

Inleidingen op de thema's

Expertmeeting Elektronisch Patiëntendossier

9 december 2009

dr. F. W. A. Brom
dr.ir. G. Munnichs

Rathenau Instituut

DYNAMISCH
veranderend
interactief
de
technologie
de

Thema 1 – Kwaliteit gegevens

Inleiding door dr. F.W.A. Brom

Dames & Heren,

Het EPD is een landelijk elektronisch netwerk waarmee zorgverleners (bepaalde) medische gegevens van andere zorgverleners kunnen raadplegen. Dit veronderstelt dat de geraadpleegde gegevens betrouwbaar zijn. Immers, alleen dan kan de uitwisseling van gegevens bijdragen aan het voorkomen van medische fouten en aan een hogere kwaliteit van de gezondheidszorg.

Landelijke afspraken

De betrouwbaarheid van gegevens hangt voor een belangrijk deel af van landelijke afspraken over welke gegevens worden geregistreerd – wat zijn relevante gegevens? – en hoe dat gebeurt (berichtstandaarden, codeerafspraken). Dit wordt ook wel ‘eenheid van taal’ genoemd.

Een voorbeeld van zo’n landelijke standaard vormt de ADEMD-richtlijn: Adequate Dossiervorming met het Elektronisch Medisch Dossier.

Kanttekeningen

Het is echter de vraag hoe gemakkelijk landelijke standaarden te ontwikkelen zijn over te registreren gegevens en of interpretatieverschillen daarmee kunnen voorkomen.

Verschillende kanttekeningen kunnen worden geplaatst::

- In de gezondheidszorg spelen niet alleen objectieve gegevens (bloeddruk, labwaarde) een rol, maar ook subjectieve gegevens (klachten van de patiënt) en interpretaties door de arts (diagnose, prognose).
- Gegevens moeten altijd worden geïnterpreteerd binnen een bepaalde context. Gaat die context niet verloren bij landelijke gegevensuitwisseling?
- Ook wordt gewezen op het gevaar van schijnzekerheden, waardoor fouten ontstaan. Doordat burgers hun eigen opvattingen hebben over medicijngebruik, zelfmedicatie en therapietrouw, worden de gegevens in het EPD onbetrouwbaar.
- Tevens moet worden nagedacht over het regelen van de verantwoordelijkheden bij conflicterende gegevens, uiteenlopende interpretaties en fouten in de behandeling.
- Sommigen betwijfelen zelfs of een landelijke uitwisseling van gegevens wel bijdraagt aan het beoogde doel, terugdringing van het aantal medische fouten.

Kortom, het lijkt nog niet zo eenvoudig om eenduidige, landelijke standaarden te ontwikkelen over medische gegevensregistratie. In dit verband is het ook interessant na te gaan in welke mate en op welke wijze de ADEMD-richtlijn in de huisartspraktijk wordt gebruikt.

Thema 2 – Toegang en beveiliging

Inleiding door dr.ir. G. Munnichs

Een belangrijke vraag is welke personen en instanties toegang krijgen tot het landelijk EPD en hoe medische gegevens beveiligd kunnen worden tegen inzage door onbevoegden – uit nieuwsgierigheid of met kwade bedoelingen. Ook uit het focusgroeponderzoek kwam dit naar voren als een belangrijk aandachtspunt.

Beveiligingsmaatregelen

Nu zijn in de opzet van het landelijk EPD een aantal beveiligingsmaatregelen getroffen. Om enkele te noemen:

- Zorgverleners krijgen alleen toegang tot het EPD met een persoonlijke UZI-pas.
- Zorgverleners mogen medische gegevens alleen inzien als er een behandelrelatie is en de gegevens noodzakelijk zijn voor de behandeling.
- Zorgverlener dienen voor inzage toestemming te vragen aan de patiënt.
- Iedere raadpleging van gegevens wordt bijgehouden, waardoor achteraf valt vast te stellen of de raadpleging terecht was.
- Een zorgaanbieder moet voldoen aan de eisen voor een Goed Beheerd Zorgsysteem.
- De veiligheid van het systeem wordt regelmatig gecontroleerd, o.m. met hacktesten.

Risicobewustzijn

Maar ook hier kunnen kanttekeningen worden geplaatst.

- Het werken met beveiligde medische gegevens veronderstelt een voldoende mate van risicobewustzijn bij de mensen die werkzaam zijn in zorginstellingen. Daar lijkt het nogal eens aan te ontbreken.
- Dit geldt eens te meer voor extra gevoelige gegevens, zoals psychische gegevens. Moeten die niet met extra waarborgen worden omkleed?
- Ook worden vraagtekens geplaatst bij de technische beveiliging. De UZI-pas is al gekraakt – en een nieuwe versie is in de maak. Maar de toegang tot gegevens d.m.v. de UZI-pas kan wellicht nog verder technisch worden beperkt.
- Ook de authenticatie van patiënten (nu m.b.v. DigiD+) behoeft volgens sommigen verbetering.
- Maar er zijn ook mensen die van mening zijn dat een zo omvangrijk elektronisch systeem – met 200.000 tot 300.000 of zelfs meer toegangspassen – onmogelijk te beveiligen is.

Genoeg vragen voor een interessante discussie!

Thema 3 – Positie en rechten patiënt

Inleiding door dr. F.W.A. Brom

Het landelijk EPD voorziet in een aantal rechten van de patiënt. Het gaat hierbij onder meer om:

- inzage in de eigen medische gegevens
- inzage in de loggegevens (wie welke gegevens heeft geraadpleegd)
- de mogelijkheid om bepaalde zorgverleners of beroepsgroepen uit te sluiten
- de mogelijkheid van correctie, afscherming of vernietiging van gegevens
- het maken van “totaal bezwaar” (geen uitwisseling van gegevens via het landelijk EPD)

In totaal hebben tot nog toe circa 400.000 personen van de laatste mogelijkheid (bezwaar maken) gebruik gemaakt.

In de Voortgangsrapportage van het Ministerie van VWS van 11 november 2009 wordt overigens opgemerkt dat inzage door de patiënt in de eigen gegevens via internet niet voor het eind van 2010 gerealiseerd zal worden.

Versterking positie patiënt

Een aantal partijen vindt dat de positie van de patiënt verdere versterking behoeft. Zo wordt gepleit voor:

- een meldingsplicht aan de getroffen patiënt in geval van misbruik
- opname van het EPD in de Wet Cliëntenrechten Zorg (WCZ)
- betere afspraken rond de aansprakelijkheid bij fouten en/of misbruik.

Zeggenschap

Anderen gaan nog een stap verder en opperen meer zeggenschap van de patiënt. Zo zou de patiënt zijn eigen dossier permanent bij de hand kunnen hebben, waarbij zorgverleners medische gegevens samengevat aan de patiënt leveren. Dit zou ook tegemoet komen aan de trend naar ‘professionalisering’ van de patiënt en aan het groeiend gebruik van persoonlijke gezondheidsdossiers (‘personal health records’).

Informatiepositie burger

Tegelijkertijd wordt er op gewezen dat veel burgers weinig kennis hebben van het EPD en niet in staat lijken te zijn om de baten en risico’s van een landelijk EPD te kunnen afwegen. Dat roept de vraag op:

- of de communicatie richting burger verbetering behoeft
- wat het aantal van 400.000 bezwaren nu eigenlijk zegt.

Thema 4 – Landelijk versus regionaal

Inleiding door dr.ir. G. Munnichs

Op regionaal niveau functioneren al ruime tijd elektronische patiëntendossiers. Het is de vraag hoe deze initiatieven zich verhouden tot invoering van een landelijk EPD. Om het niet al te gecompliceerd te maken, ga ik in deze inleiding niet in op de Uitgangspuntennotitie die onlangs door het Ministerie van VWS en een aantal koepelorganisaties is overeengekomen.

In de discussie over het EPD wordt zowel kritiek uitgeoefend op de bestaande, regionale EPD's als op de plannen voor invoering van een landelijk EPD.

Regionale EPD's

De regionale EPD's bestaan uit allerlei afzonderlijke informatiesystemen – sommigen spreken van een wildgroei aan systemen. Dit gebrek aan samenhang leidt volgens een aantal partijen tot inconsistente informatie en werkt medische fouten in de hand.

Investeren in deze afzonderlijke systemen zou ze nog meer tot eilanden maken, wat het lastiger maakt om ze later te integreren in één landelijk EPD.

De bestaande regionale EPD's liggen daarnaast onder vuur vanwege een tekortschietend beveiligingsniveau en gebrekkige privacybescherming. Het Ministerie van VWS is overigens van mening dat de regionale systemen aan dezelfde veiligheids- en privacy-eisen moeten (gaan) voldoen als het landelijk EPD.

Kritiek op landelijk EPD

Maar ook op de invoering van een landelijk EPD wordt kritiek geleverd.

De regio's spelen een essentiële rol in de medische zorg, die op gespannen voet zou staan met een landelijke insteek.

95 % van de gegevensuitwisseling speelt zich regionaal af. Volgens diverse partijen zou alleen een beperkte set van essentiële gegevens op landelijke schaal een verplichtend karakter kunnen krijgen.

In aansluiting hierop wordt gepleit voor een bottom-up aanpak, waarbij stapsgewijs wordt voortgebouwd op bestaande communicatiesystemen. Een snelle, grootschalige invoering van het landelijk EPD wordt onrealistisch geacht.

Verwarring troef?

De meningen over een landelijke dan wel regionale insteek lijken dan ook diametraal tegenover elkaar te staan. Hoewel er ook partijen zijn die erop wijzen dat regionale systemen en het landelijk EPD elkaar juist kunnen versterken.

Verwarring troef? Een belangrijke vraag lijkt in ieder geval of de landelijke uitwisseling van gegevens beperkt kan blijven tot 'essentiële gegevens' die nodig zijn voor spoedgevallen. En over welke gegevens hebben we het dan?

Daarnaast is het de vraag of invoering van het landelijk EPD goed samengaat met een verdere ontwikkeling van de regionale EPD's – of dat ze elkaar in de weg staan?

Het woord is aan U.