



# Nieuwe stappen naar EPD

Het EPD krijgt een nieuwe kans. Het voorstel dat sneuvelde in de Eerste Kamer is vervangen door een 2.0-versie. Maar de weg naar brede invoering is lang en vol hindernissen.

Door Joost Bijlsma



Zelden haalt een zorgonderwerp *De Wereld Draait Door*. Dit gebeurt wel met het elektronisch patiëntendossier (EPD). Nadat *NRC Handelsblad* eind november 2012 zijn lezers afraadt mee te doen, besteedt het Vara-programma er aandacht aan. Een fervent voorstander, directeur Wilna Wind van de patiëntenfederatie NPCF, en een felle tegenstander, ICT-opiniemaker Alexander Klopping, gaan in debat. Wind legt uit dat met een betere gegevensuitwisseling levens worden gered. Klopping waarschuwt voor de hacker die medische gegevens uit een grote database steelt en aan het afpersen slaat. Wind noemt dit een fantasierijk filmscenario. De aanpak die nu in ontwikkeling is, krijgt van haar een voldoende voor veiligheid. “We gaan van een vier naar een acht.” Haar genuanceerde verhaal smooit in de populaire setting van *De Wereld Draait Door*. Als Matthijs van Nieuwkerk het studiopubliek vraagt wie toestemming geeft voor het bijhouden van een elektronisch dossier, steekt niemand de hand op.

## Geloofwaardigheidsprobleem

Het EPD heeft duidelijk een geloofwaardigheidsprobleem. Daarvoor is een aantal oorzaken aan

te wijzen. Allereerst zijn de huidige Nederlandse uitwisselingssystemen van patiëntgegevens ondeugdelijk gebleken. Nog een diepere deuk in het vertrouwen is geslagen door het sneuvelen van het landelijk EPD in de Eerste Kamer in 2011. Senaatsleden vinden het systeem niet veilig genoeg en de rol van patiënten te gering. In het nieuwe voorstel dat nu bij de Tweede Kamer ligt, is nadrukkelijk aan deze bezwaren tegemoet gekomen.

De minister geeft partijen in de zorg ruimte om voort te bouwen op wat er al lag. De Vereniging van Zorgaanbieders voor Zorgcommunicatie (VZVZ), met daarin huisartsen (LHV), huisartsenposten (VHN), apotheken (KNMP) en ziekenhuizen (NVZ) neemt in 2012 de verantwoordelijkheid van de minister over. De NPCF ondersteunt dit initiatief.

De VZVZ heeft een Amerikaanse softwaremaker verder laten bouwen aan het systeem dat voor het landelijk EPD was ontwikkeld. Verschil is dat er regionale schotten in de infrastructuur worden gezet. Dat moet in het eerste kwartaal van 2013 gebeuren. Daardoor hebben artsen geen landelijke toegang meer en wordt ook niet meer gesproken van een landelijk EPD. Verder is de techniek ➔

# ‘De minister moet beter aangeven welke doelen ze wil halen’

zo aangepast dat patiënten eerst actief toestemming moeten geven. Pas dan wordt het elektronische dossier toegankelijk voor andere artsen en apothekers dan zij die het dossier bijhouden. Miljoenen medische dossiers zijn in afwachting van de toestemming ‘afgekoppeld’. Daardoor staat de uitwisseling van gegevens sinds 1 januari op een laag pitje.

Nog slechts een fractie van de patiënten is benaderd met de vraag om toestemming te geven. In hoeverre dit toestemmen in 2013 op gang komt, is nog de vraag. Het zal een kluit worden om de Nederlanders te mobiliseren. En het wetsvoorstel met randvoorwaarden voor de infrastructuur voor gegevensuitwisseling moet nog door de Tweede en Eerste Kamer.

## Fundamentele vragen

Veel ellende was volgens Geert Munnichs te voorkomen geweest als het ministerie van Volksgezondheid destijds zijn huiswerk beter had gedaan. De wetenschapper van het Rathenau Instituut inventariseerde twee jaar geleden voor de Eerste Kamer de meningen van deskundigen over het landelijk EPD.

Hij vindt dat aanvankelijk te gemakkelijk aan fundamentele vragen is voorbijgegaan. “Er zijn diverse EPD-varianten met verschillende risico’s mogelijk. Die zijn waarschijnlijk allemaal wel de revue gepasseerd bij VWS. Maar vanaf het begin is onduidelijk gebleven waarom alternatieven zijn afgevallен. Het ministerie heeft nooit helder aangegeven waarom de systematiek met een schakelpunt beter werkt dan alternatieven. De senaat kon

alleen ja of nee zeggen tegen één variant.”

En volgens Munnichs is bij die ene variant over cruciale aspecten onvoldoende nagedacht. “Denk aan vragen als ‘welke zorgverleners krijgen toegang?’ ‘Wanneer mogen ze gegevens uitwisselen?’ en ‘In hoeverre geef je de patiënt mogelijkheden om als poortwachter op te treden?’ In de oude situatie kregen te veel zorgverleners toegang, terwijl je ziet dat het ICT-risicobewustzijn in de zorg niet geweldig is.” Dat was volgens Munnichs voor de Eerste Kamer de druppel die de emmer deed overlopen.

## Verbeteringen

In het nieuwe voorstel zijn vervolgens veel verbeteringen aangebracht, zoals de vereiste toestemming en de beperktere, regionale toegankelijkheid. Het Nederlandse systeem lijkt op het eerste gezicht een stuk patiëntvriendelijker dan bijvoorbeeld het Britse (zie kader *Brits EPD*). En er wordt gebouwd aan nog meer mogelijkheden.

Toch krijgt de doorstart van het EPD van de wetenschapper nog steeds geen schoonheidsprijs. Munnichs vindt het vreemd dat private organisaties zijn verder gegaan met een politiek gesneuveld plan. In zijn ogen had het ministerie zijn huiswerk opnieuw moeten doen. “De minister moet beter aangeven welke doelen ze wil halen en waarom dat volgens haar met deze variant moet en niet met een andere.” Claims zoals het redden van 1.600 levens en 1,4 miljard euro besparingen zijn volgens hem nooit goed onderbouwd. “Dat zou wel moeten. En daarbij hoor je ook nadelen van elektronische systemen mee te nemen.”

## Zoekmachine

Kern van het EPD dat nu wordt ontwikkeld, is een infrastructuur die werkt als een ‘zoekmachine’. Deze maakt het raadplegen mogelijk van gegevens in de systemen van zorgverleners. Regionale huisartsen en apothekers kunnen zo inzage krijgen in het medicatiedossier van een patiënt. Het is de bedoeling dat eind 2013 ook ziekenhuisapotheken toegang krijgen. Later volgt nog de spoedzorg. Naast het medicatiedossier wordt het voor een waarnemend huisarts ook mogelijk een samenvatting van het huisartsdossier in te zien. Zorgverleners kunnen alleen kijken naar dossiers van patiënten van bij het landelijk schakelpunt aangesloten artsen en apothekers. Patiënten moeten hier toestemming voor geven. Dat is nu al een voorwaarde. Later wordt het voor patiënten ook mogelijk om gegevens af te schermen. Patiënten kunnen in de toekomst een melding krijgen zodra hun dossier wordt opgevraagd.

Bron: *Zorgzine*, NPCF



## Brits EPD

Groot-Brittannië heeft een elektronisch medicatiedossier volgens het opt out-principe ingevoerd. Wie geen bezwaar maakt, krijgt een dossier. De informatie wordt bewaard in een nationale database, *The Summary Care Record*. Behoudens noodgevallen, moeten zorgverleners de patiënt toestemming vragen voor inzage. Eind 2012 hadden 22 van de 53 miljoen Britten een elektronisch dossier. Maar het is de vraag of ze zich hiervan bewust zijn. Patiënten hebben een brief gekregen, waarin stond dat ze bewaar konden maken. Slechts één procent heeft dat gedaan. Volgens critici liet de manier van communiceren in de brief te wensen over. Zij denken dat veel mensen onbewust akkoord zijn gegaan. Britse patiënten krijgen pas in 2015 de mogelijkheid om hun eigen gegevens in te zien. Het is niet meer mogelijk om een gegevensbestand te deleten als het al is gebruikt.

Bron: *Daily Telegraph/NHS*

VU-hoogleraar Informatica Chris Verhoef verwacht niet dat met het EPD medische communicatie-missers tot het verleden behoren. “Die ideaalsituatie bereik je nooit helemaal. Zo’n systeem veroorzaakt ook nieuwe problemen.” Hij verwijst naar publiciste Karin Spaink. Die wees jaren geleden al op het gevaar van nieuwe mogelijke fouten. En haalde daarbij een meer dan 1.200 keer geciteerd Amerikaans onderzoek uit 2005 aan (*Ross Koppel e.a.*). Dit gaat over het elektronisch voorschrijven van medicijnen in ziekenhuizen als alternatief voor papieren recepten. Het elektronisch voorschrijven zou fouten voorkomen, bijvoorbeeld door het verkeerd lezen van doktershandschriften.

Maar de praktijk blijkt weerbarstiger. De onderzoekers ontdekken 22 vaak voorkomende nieuwe medicatiefouten die het gevolg zijn van elektronische gegevensverwerking. Ziekenhuispersoneel krijgt vaak geen compleet beeld doordat medicatie-informatie over verschillende schermen wordt weergegeven. Als voorschrijvers niet goed in- en uitloggen, krijgen patiënten medicijnen die niet voor hen bestemd zijn. En er ontstaan grote problemen als het systeem weigert.

Verhoef wil hiermee verduidelijken dat de discussie over het EPD niet alleen een kwestie is van patiëntveiligheid versus privacy. “Zelfs bij een volkomen waterdicht systeem moet worden nagegaan of de elektronische werkwijze wellicht niet leidt tot andere en mogelijk zelfs meer medische missers.” Dat is een niet mis te verstane waarschuwing aan het adres van voorstanders van het EPD. Want die hebben hoge verwachtingen wat het voorkomen van missers betreft. Uit een wat ouder onderzoek

van het Erasmus Medisch Centrum blijkt dat jaarlijks 16.000 mensen in het ziekenhuis belanden door vermijdbare medicatiefouten. Artsen maken deze meestal omdat ze onvoldoende op de hoogte zijn van de gebruikte geneesmiddelen. En uit een recenter onderzoek van hetzelfde Erasmus Medisch Centrum onder negenhonderd kankerpatiënten blijkt dat bijna de helft medicijnen slikt die nadelig uitwerken op de behandeling. Een belangrijke oorzaak is dat medicatie in verschillende systemen wordt bijgehouden. Als remedie heeft apothekersorganisatie KNMP in 2011 een uniform medicatieoverzicht geïntroduceerd dat patiënten kunnen laten afdrukken.

Verhoef: “Medicatiefouten worden meestal veroorzaakt door gebrek aan verantwoordelijkheidsgevoel, communicatie of tijd. Het zou beroepseer van een arts moeten zijn om te achterhalen wat zo’n patiënt gebruikt voor hij iets anders voorschrijft. En wie zegt dat een elektronisch overzicht beter is dan een papiertje met medicatiegegevens?”

## Eigen dossier voeden

Wind is het met Verhoef eens dat het niet louter om de juiste techniek gaat. “We moeten zowel de techniek als de processen verbeteren.” Maar in het geval van de medicatiedossiers is ze ervan overtuigd dat de nieuwe techniek aanleiding zal zijn om de processen op orde te brengen. “Zoals we nu dossiers bijhouden in allerlei verschillende mapjes, dat kan echt niet meer. Met de infrastructuur die nu wordt ontwikkeld, zal ook de uitwisseling van gegevens worden verbeterd. Daarnaast is het inderdaad nodig dat artsen en apothekers hun

# ‘We moeten nog van een doktersdossier naar een patiëntendossier’

dossiers beter bijhouden.”

Voor Wind is het een erezaak dat het EPD patiëntvriendelijker wordt. “We zijn er nog niet. We moeten nog van een doktersdossier naar een patiëntendossier.” Ze wil onder meer dat patiënten kunnen bepalen wie inzage krijgt, dat zij EPD’s kunnen delen en dat zij meer inzicht krijgen in wat er precies in de dossiers staat. Directeur Edwin Velzel van de VZVZ ziet ‘een horizon vol toepassingen voor patiënten’. “Ook mogelijkheden om het eigen dossier te voeden.”

Voor Wind en Velzel hoeft de politiek haar huiswerk niet over te doen. Volgens hen is het huidige systeem met een infrastructuur die toegang geeft tot bestanden van artsen en apothekers een uitvloeisel van voortschrijdend inzicht.

Beide directeuren wijzen erop dat de discussie ooit begon met een zorgpas. Dat alternatief viel in ongenade omdat de gegevens op zo’n pas moeilijk *up to date* te houden waren. Bovendien waren de gevaren van verlies en diefstal te groot. Velzel: “Vervolgens kwamen we uit op het huidige systeem als beste van de alternatieven. Samen met alle belanghebbenden verbeteren we dat nu.”

Hij is er trots op dat de ontwikkeling van de infrastructuur gelijke tred houdt met de politieke besluitvorming. En hij denkt dat nieuwe functionaliteiten, zoals een sms-alert zodra het dossier door een dokter is geraadpleegd, het draagvlak zullen vergroten.

## Voldoende vertrouwen

Het vertrouwen van patiënten in het EPD blijft een belangrijk punt van zorg, beseft zowel Velzel

als Wind. Velzel denkt dat er in de spreekkamer van de huisarts voldoende vertrouwen is. “Wat ik nu hoor van huisartsen en apothekers, is dat tussen tachtig en negentig procent van de patiënten toestemming geeft.”

Volgens Wind moet het vertrouwen langzaam groeien. Te beginnen bij de groepen die de meeste baat bij het EPD kunnen hebben, zoals chronisch zieken en veelgebruikers van medicijnen. “Ieder een moet goed geïnformeerd zijn keuze kunnen maken. Daar mag geen druk op staan. We moeten er geen wedstrijdje van maken met het doel zoveel mogelijk mensen aan te sluiten.”

Het signaal van de financiële prikkel van zorgverzekeraars is volgens haar niet goed geweest (zie kader *Rechtszaak*). Volgens Wind moet de keuzevrijheid voorop staan. “Ik kan mij heel goed voorstellen dat mensen met een GGZ-geschiedenis er niet voor kiezen. Een honderd procent garantie op veiligheid is nooit te geven. Niet met het EPD, maar ook niet met de huidige dossiers.”

Wind vindt dat het verhaal goed moet worden uitgelegd aan een zo breed mogelijk publiek. Haar optreden in DWDD past in dat streven. Stak het haar dat niemand in de studio de hand opstak op de vraag wie toestemming voor een elektronisch dossier zou geven? Wind: “Je weet: daar zit niet mijn kerndoelgroep, maar vooral jonge en gezonde mensen die weinig met medische dossiers te maken hebben. Die win je niet zo één, twee, drie. En die zijn en blijven, terecht, kritisch. Die argwaan, zeker over veiligheid en privacy, is gezond. Want die heeft geleid tot allerlei verbeteringen waarvan we nu profiteren.”

## Rechtszaak

Wat niet bijdraagt aan het draagvlak voor het EPD is de openlijke ruzie tussen zorgverzekeraars en VPHuisartsen. De huisartsenvereniging, fel tegen het landelijk EPD, was *not amused* door een contractsbepaling in de inkoopvoorwaarden.

Met een inspanningsverplichting wilden de vier grote zorgverzekeraars het aansluiten bij het elektronisch dossier financieel stimuleren. VPHuisartsen zag dit als ongepaste dwang en dreigde met een kort geding. De zorgverzekeraars haalden bakzeil en schrapten de tekst uit hun contracten. Dit was voor het bestuur van VPHuisartsen aanleiding om af te zien van het kort geding. De vereniging blijft kritisch over het feit dat verzekeraars alleen investeren in het huidige systeem. Ze houdt de optie van een rechtszaak open.

