

26 oktober 2009

Aan: Dr. ir. G.M. Munnichs, Rathenau Instituut
Van: Drs. G.J. van Boven, Nationaal ICT Instituut in de Zorg

Position paper Expertmeeting EPD Eerste Kamer

Noodzaak

Informatie is te vaak een beperkende factor voor de kwaliteit van zorg. Daarom zijn zorgverleners jaren geleden begonnen met het gebruik van ICT ten behoeve van onderlinge communicatie, naast post en telefoon. Dit gebruik is sterk gegroeid, maar heeft inmiddels grenzen bereikt vanwege algemeen onderkende tekortkomingen. De belangrijkste zijn: onvolledigheid, beperkte inhoudelijke standaardisatie en niet voldoen aan wettelijke voorschriften op het gebied van privacybescherming.

Het landelijk EPD is geen dossier, maar een infrastructuur die het zorgverleners mogelijk maakt om zonder deze tekortkomingen te communiceren. Privacy is veel beter gewaarborgd dan in de huidige elektronische en papieren communicatie. Voorliggend wetsvoorstel regelt de noodzakelijke strikte voorwaarden. Nictiz heeft op basis van deze en bestaande wetgeving de architectuur voor deze infrastructuur ontworpen. Het raamwerk van deze architectuur is door het College Bescherming Persoonsgegevens getoetst.

Zorgen

De introductie van het EPD gaat gepaard met een besluitvormingsproces van vele jaren. Tijdens deze periode zijn er veel standpunten ingenomen. Sommige op basis van feitelijke onjuistheden. Er zijn maatschappelijk onrealistische verwachtingen pro en contra ontstaan. De grootste zorg moet uitgaan naar het creëren van realistisch verwachttingsmanagement bij zorgverleners en burgers / patiënten.

Een tweede zorg betreft de vraag of de snelheid van besluitvorming over huidige en toekomstige ontwikkelingen wel gelijke tred zal kunnen houden met de noodzaak om veilige elektronische communicatie in de gezondheidszorg te faciliteren. Bij gebreke aan heldere kaders en praktische oplossingen ontstaan in de dagelijkse praktijk situaties die voor de kwaliteit van zorg en / of bescherming van de privacy verre van optimaal zijn.

Zeggenschap

Communicatie van patiëntgegevens tussen zorgverleners is tot op heden vaak een back-office proces. De kwaliteit hiervan is meestal niet inzichtelijk. Met het landelijk EPD ontstaat transparantie voor patiënt en zorgverleners. Zorgverleners blijven

verantwoordelijk voor de inhoud en gegevens blijven bij de bron. De patiënt behoudt zijn wettelijke rechten tot inzage, aanvulling en vernietiging.

Daarbovenop ontstaan er voor de patiënt nieuwe mogelijkheden om zelf verantwoordelijkheid te nemen als de eigen relevante medische gegevens elektronisch toegankelijk gemaakt worden ("Zorg 2.0").

De overheid is ervoor verantwoordelijk dat de hiervoor minimaal noodzakelijke centrale infrastructuur, waaronder het Landelijk Schakelpunt, binnen adequate wettelijke kaders functioneert en dat er toezicht wordt gehouden op correct gebruik.

Invoeringstermijn en goed functioneren

De invoering van het landelijk EPD is een stapsgewijs proces wat vele jaren in beslag neemt. De eerste onderdelen, medicatiegegevens en huisartswaarneemgegevens, zijn gereed. Het lijkt realistisch om te verwachten dat de overgrote meerderheid van de betrokken zorgverleners binnen een jaar na het van kracht worden van de wet kan zijn aangesloten op de infrastructuur. Vrijwel alle betrokken software leveranciers hebben de hiervoor vereiste aanpassingen doorgevoerd of voltooiën dit begin 2010. Regionale samenwerkingsverbanden van zorgaanbieders ondersteunen de invoering op een groot aantal plaatsen.

Goed functioneren wil zeggen dat de kwaliteitsverbetering van de zorg en de betere privacybescherming opwegen tegen de inspanning van zorgverleners en de kosten. Hiervoor is niet alleen aansluiting noodzakelijk, maar ook een effectieve integratie van het gebruik in dagelijkse werkprocessen. Dossiers moeten worden ingericht volgens de richtlijnen van de beroepsgroep. Voor een gedeelte van de zorgverleners zal vrijwel direct na aansluiting sprake zijn van naar behoren functioneren, terwijl een ander gedeelte hiervoor na aansluiting nog vele maanden nodig heeft.

Volgende onderdelen van het EPD, zoals laboratoriumgegevens en radiologische beelden, kunnen de komende jaren stapsgewijs na zorgvuldig ontwerp en besluitvorming worden toegevoegd.

Belangrijkste aanbeveling

Politiek en overheid waren de afgelopen jaren sterk bij het EPD betrokken in verband met de noodzaak van een aanvullend wettelijke kader. Een bijwerking van de wijze waarop op deze betrokkenheid is gereageerd, is dat een gedeelte van samenleving en de sector het EPD ten onrechte als een instrument van de overheid is gaan zien. Dit imago is contraproductief. Het is van groot belang dat de sector, na een positief besluit over het wetsvoorstel, voldoende gelegenheid en ondersteuning geboden wordt om de infrastructuur te gaan gebruiken en het EPD als eigen instrument te omarmen. Alleen dan zal het naar behoren kunnen functioneren.