

Op weg naar EPD 2.0

Auteur: Bettine Pluut
Illustratie: Arend van Dam

Nederland heeft behoefte aan EPD 2.0. Dit vraagt om een radicale ofwel geleidelijke koerswijziging.

Op de markt is reeds geruime tijd een grote hoeveelheid EPD-systemen beschikbaar. Daar kwam recentelijk een nieuw soort bij: de persoonlijke patiëntdossiers. Softwaregiganten Google en Microsoft lanceerden een dergelijke online zorgomgeving, die specifiek is bedoeld voor burgers. Zieke en gezonde mensen kunnen er hun eigen gezondheidsinformatie bijhouden en tevens gebruik maken van allerhande 'zelfhulp-toepassingen'. Sommigen, waaronder de directeuren van een aantal Nederlandse ziekenhuizen, waren zo enthousiast over deze persoonlijke patiëntdossiers dat zij ervoor pleitten het landelijke EPD dan maar af te gelasten.

De komst van persoonlijke patiëntdossiers komt niet uit de lucht vallen. Al jaren is er een trend te signaleren naar meer patiëntparticipatie. Die uit zich onder andere in de zogeheten 'Health 2.0-beweging', waarbij patiënten zich organiseren en professionaliseren op internet. Lotgenoten bieden elkaar steun op online fora, patiënten verdiepen zich in hun ziekte op wikipedia en beoordelen artsen op websites die ze zelf creëren. Toch is patiëntparticipatie niet altijd gewenst.

Onethisch

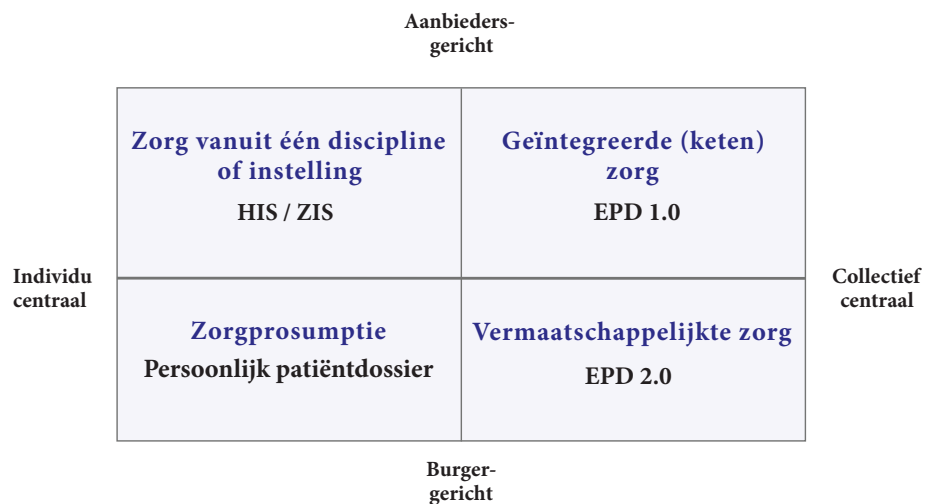
Ook al is het een democratisch recht, het kan in een aantal gevallen ook onethisch zijn. Sommige patiënten zijn zelden of nooit in staat om zelf beslissingen over hun gezondheid te nemen, bijvoorbeeld omdat zij geestelijk gehandicapt zijn. Voorts is bijvoorbeeld van kankerpatiënten bekend dat zij net na het horen van een zware diagnose vaak emotioneel de verantwoordelijkheid voor een behandelkeuze niet aan kunnen. We zullen

daarom moeten differentiëren in onze benadering van patiënten. Ict kan daarbij helpen. Maar dan heb je wel een duidelijke visie en de daarbij behorende sturing nodig. Zorginstellingen kunnen de keuze voor een EPD niet los zien van hun bredere strategie en hun zorgconcept. In de kern draait het bij de keuze voor een EPD om de vraag wie met wie dient te worden verbonden. Wil je de samenwerking tussen zorgverleners binnen dezelfde discipline dan wel instelling bevorderen of zijn dat zorgverleners van verschil-

zorg te voorzien. De patiënt wordt dan doorgaans benaderd als consument die een goede zorg en dienstverlening verwacht tegen reële kosten.

Wanneer een instelling kiest voor zorgprosumptie, richt deze zich op de assertieve patiënt. Hij of zij consumeert én produceert zorg en zorginformatie. Hij zorgt voor zichzelf en lotgenoten en voert de regie richting zorgverleners.

In het geval van vermaatschappelijkte zorg is er sprake van een professioneel netwerk

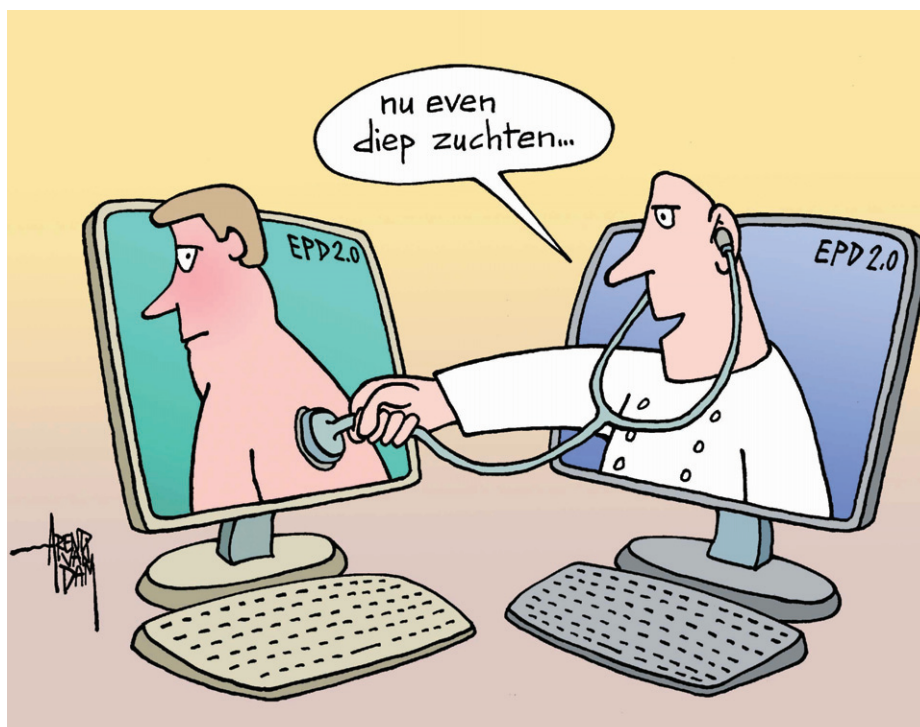


Strategische keuzen ten aanzien van zorgconcepten.

lende disciplines en instellingen? Wil je patiënten onderling meer met elkaar laten communiceren of juist de online communicatie tussen zorgverlener en patiënt stimuleren? De strategische keuzeopties staan in onderstaande figuur weergegeven. Binnen een traditionele benadering van zorg is de zorg ingericht vanuit de individuele discipline of instelling. Hierbij stelt de individuele zorgverlener zich doorgaans als expert op jegens 'zijn' patiënt, die een tamelijk passieve houding aanneemt. Bij geïntegreerde zorg werken meerdere disciplines in ketens samen om de patiënt van goede

van zorgverleners, zorggebruikers en mantelzorgers die zich in een wisselende samenstelling organiseren rondom verschillende zorgvragen.

De meeste zorginstellingen maken momenteel een beweging van de linkerbovenhoek naar de rechterbovenhoek in bovenstaand figuur. Ze weten nog niet zo goed wat ze aanmoeten met de assertieve zorgprosumment. Het aantal zorginstellingen dat voor vermaatschappelijkte zorg kiest is nog zeer schaars. Eenzelfde conclusie kunnen we trekken als we kijken naar de verschillende vormen van ict in de zorg.



Communicatievraagstuk

Wanneer zorg is ingericht vanuit één discipline of instelling volstaat een digitaal dossier. Bij deze vorm van zorg past bijvoorbeeld een Huisartsen Informatie Systeem (HIS) of een Ziekenhuis Informatie Systeem (ZIS). Maar voor de meeste instellingen geldt dat optimale zorg alleen geleverd kan worden als zorgverleners van verschillende disciplines en instellingen samenwerken. Daarom kiezen meer en meer instellingen voor multidisciplinaire zorg in ketens. In regionale zorgnetwerken worden reeds behoorlijke hoeveelheden medische gegevens via EPD-systemen uitgewisseld. Het landelijk EPD dat nu zo in opspraak is geraakt is een ander voorbeeld van wat ik het EPD 1.0 noem. Ook hier is het EPD erop gericht zorgverleners van verschillende disciplines en instellingen te verbinden. Patiënten hebben wellicht inzage, maar voegen geen informatie toe aan het EPD. Een dergelijke informatievoorziening betekent in de meeste gevallen al een flinke kwaliteitsslag. Persoonlijke patiëntdossiers zoals die van Google en Microsoft zijn een voorbeeld van zorgprosumptie. Het probleem is dat deze ontwikkeling tegelijkertijd plaatsvindt met de implementatie van het EPD 1.0 - zonder dat zorginstellingen hierop kunnen sturen.

Het gevolg is een digitalisering van twee werelden: die van de zorgaanbieder en die van de prosument.

Dit leidt niet alleen in de politiek en media tot problemen en meningsverschillen. Veel artsen weten niet goed wat ze aan moeten met de assertieve patiënt die op basis van 'dokter Google' zijn diagnose al heeft gesteld voor hij überhaupt met zijn arts heeft gepraat. Het persoonlijk patiëntdossier, in combinatie met een apart EPD 1.0, stelt artsen en patiënten dan ook voor een uitdagend communicatievraagstuk.

Persoonlijke patiëntdossiers zoals die van Google en Microsoft zijn een voorbeeld van zorgprosumptie

In veel gevallen, zeker bij chronische ziektebeelden of ingrijpende behandelingen, is er dringend behoefte aan een EPD 2.0. Hiervan bestaat in Nederland één populair voorbeeld: de digitale IVF-poli van gynaecoloog Jan Kremer in het Radboud Ziekenhuis in Nijmegen. Hier is sprake van een online zorgomgeving waarin zowel artsen als patiënten

gegevens uitwisselen en op deze manier op een professionele wijze, als gemeenschap, hoogwaardige zorg creëren. De patiënten verwerven door middel van dit EPD 2.0 een dusdanige hoeveelheid kennis en deskundigheid dat zij veel vragen zelf kunnen beantwoorden en niet meer bij de zorgverlener hoeven aan te kloppen. Die kijkt nog wel over hun schouders mee, zodat hij eventuele gevaarlijke misverstanden kan verhelpen. Het EPD 2.0 vraagt het nodige van de organisatiestructuur, de informatievoorziening, van de manier van sturing en van de houding en vaardigheden van artsen en patiënten. Maar uiteindelijk is vermaatschappelijkte zorg wel een vorm van zorg die we in ons land veel vaker zouden moeten zien. Allereerst omdat de burger in een democratische samenleving daar recht op heeft. Ten tweede omdat dit leidt tot betere zorg. En last but not least, omdat professionele netwerken met zelfredzame burgers die werk uit handen van professionals nemen, nodig zijn om in 2020 de hoge zorgvraag te kunnen beantwoorden. Voor zo'n EPD 2.0 is beleidsmatig wel een koerswijziging nodig en dienen organisatieontwikkeling en ict-strategie hand in hand te gaan. Het is te hopen dat beleidsmakers en bestuurders in de zorg deze strategische keuze durven te maken en snel gaan sturen op een organisatie die klaar is voor het EPD 2.0. Dit kan door radicaal de stap naar vermaatschappelijkte zorg te maken, of via een groeimodel van ketenzorg naar zorg 2.0. Zoals zo vaak zijn er vele wegen die naar Rome leiden, maar het is daarbij wel handig een duidelijke route te kiezen. <

Bettine Pluut is werkzaam bij onderzoeks- en adviesbureau Zenc en doet aan de Universiteit Utrecht een promotieonderzoek naar de betekenis van Elektronische Patiënt Dossiers voor de arts-patiëntrelatie. Zij heeft een weblog (www.bettinepluut.nl) over patiëntdossiers en interactie in de zorg.