

“Informatie-uitwisseling in de zorg is zelden een technisch issue”

smarthealth.nl/2017/03/30/bettine-pluut-informatie-uitwisseling-zorg/

Frederieke
Jacobs

30-3-2017



Organisatiekundige Bettine Pluut promoveerde 14 maart aan de Universiteit Utrecht op haar onderzoek naar informatie-uitwisseling in de zorg. Pluut maakte de discussie over het landelijke elektronische patiëntendossier van dichtbij mee, en werkte, tijdens haar onderzoek, als projectmanager bij verschillende zorginstellingen mee aan toegankelijke digitale diensten. Momenteel werkt ze als programmamanager patiëntparticipatie en eHealth a.i. bij Nictiz. Haar promotieonderzoek helpt niet alleen wetenschappers verder, maar biedt ook een aantal concrete handvatten voor iedereen die met ICT en eHealth werkt.

De volledige naam van Pluuts proefschrift, *The unfolding of discursive struggles in the context of Health Information Exchange*, leunt op een aantal academische concepten die bij het grote publiek waarschijnlijk niet zo bekend zijn. Maar haar onderwerp gaat iedereen in de zorg aan. Pluut deed in de afgelopen jaren vooral onderzoek naar de verschillende manieren waarop zogeheten stakeholders – patiënten, zorgverleners, beleidsmakers, ict-ers – denken en spreken over informatie-uitwisseling in de zorg.

Bij de implementatie van eHealth-toepassingen zijn de betrokken partijen zich er vaak niet van bewust dat anderen verschillende ideeën of vertrekpunten hebben. Wanneer je die impliciete aannames of verschillende betekenissen niet boven tafel krijgt, vertroebelt de discussie, of ontstaat er weerstand danwel gebrek aan draagvlak. Pluut ontwikkelde een methodiek die betrokken partijen helpt om meer inzicht te krijgen in al die verschillende aannames en betekenissen. Dat resulteerde bijvoorbeeld in een overzicht van de drie dominante opvattingen over patiëntgerichte zorg. Dat model kan als gespreksinstrument dienen waarmee stakeholders in gesprek kunnen gaan over bijvoorbeeld een onderwerp als een online patiëntenportaal.

Meedoen in plaats van observeren

Pluut pleit in haar proefschrift voor een nieuwe manier van onderzoek doen, waarmee onderzoekers, in plaats van

projecten alleen te bestuderen, zich ook mengen in lastige discussies. Zo kunnen onderzoekers voorkomen dat discussies escaleren en daarmee een verlamme werking hebben op zorginnovaties. Tijdens de laatste jaren van haar promotieonderzoek aan de Universiteit Utrecht werkte Pluut bijvoorbeeld in het Sint Antoniusziekenhuis mee aan het invoeren van een patiëntenportaal.

eHealth als patient empowerment?

In een zorgsector, die steeds meer digitaal wordt, bestaan verschillende denkrichtingen, oftewel 'discoursen' in academische termen. Pluut laat zien dat denken over eHealth en digitale zorg ook afhankelijk is van de denkrichting of het discours waarin bijvoorbeeld een arts of verpleegkundige, vaak onbewust, gelooft.

"eHealth wordt vaak gezien als vorm van empowerment: meer inbreng en inspraak voor de patiënt. Dat discours zet zich af tegen het paternalisme van artsen en gaat uit van autonome, besluitvaardige patiënten die in staat zijn om hun eigen gezondheid te 'managen'", aldus Pluut. Uit haar onderzoek blijkt dat er ook andere discoursen of denkrichtingen zijn, die weer andere rollen en verantwoordelijkheden voor zorgverleners en patiënten impliceren. Zoals een holistisch discours, waarbij zorgen voor kwetsbare en zorgbehoefte patiënten past, en de zorgprofessional vooral de expertrol inneemt. Volgens Pluut laten de drie discoursen van patiëntgerichte zorg die zij onderscheidt zien dat de doorgaans impliciete veronderstelling dat eHealth altijd een vorm van empowerment is, niet klopt. Digitale zorg draait lang niet altijd om het beter informeren van patiënten en wordt ook vaak ingezet om de zorgprofessional in zijn expertrol te ondersteunen.



Promotieonderzoek Bettine Pluut: "Digitale zorg draait lang niet altijd om het beter informeren van patiënten"

"Digitale zorg in dienst stellen van empowerment is een keuze, die een andere rolverdeling tussen artsen en patiënten betekent. eHealth is daarmee geen technisch issue, maar een veranderkundig proces, waarbij alle partijen betrokken moeten zijn. Het is belangrijk dat een zorginstelling keuzes maakt op basis van een dialoog tussen verschillende betrokkenen, zoals patiënten, artsen, verpleegkundigen en ict'ers. Zorgvuldig met elkaar in gesprek gaan, leidt ertoe dat mensen snappen waarom je als instelling of afdeling een bepaalde keuze maakt."

Lessen van de EPD-erfenis

Tien jaar geleden, toen Pluut startte met haar promotieonderzoek, zag het Nederlandse zorglandschap er heel anders uit. "Systemen waren ontworpen om informatie-uitwisseling *tussen* zorgverleners te faciliteren, patiënten hadden daar nauwelijks een rol in. Ik wilde een ander geluid laten horen en de patiënt niet als passieve actor wegzetten." "In de EPD-discussie werd de patiënt weggezet als passieve actor"

Pluut werd als deskundige gevraagd om aanwezig te zijn bij een expert meeting die de Eerste Kamer organiseerde en deed in opdracht van het ministerie van VWS een onderzoek naar de mogelijkheid om patiënten online inzage in medische gegevens te bieden. Dat was in 2010, de periode waarin de Eerste Kamer zich moest buigen over een wetsvoorstel dat een landelijk, decentraal elektronisch patiëntendossier (EPD) mogelijk moest maken. Het wetsvoorstel voor een landelijke EPD sneuvelde in 2011 uiteindelijk in de Eerste Kamer.

In 2012 verschijnt er een evaluatierapport over het besluitvormingsproces rond het EPD-traject. In de conclusies van het rapport '[Het EPD voorbij](#)' stellen de onderzoekers: "De gemeenschappelijke focus op patiëntenbelangen, die eigenlijk verbindend had moeten werken, heeft uiteindelijk vooral verdelend gewerkt." Pluut: "In dat evaluatierapport van Twist en collega's wordt duidelijk dat bij het landelijk EPD te veel werd gefocust op de (top down) implementatie van de technische infrastructuur. Ook toen er veel discussie ontstond denderde de implementatietrein door. Die politieke en maatschappelijke discussie laat zien dat het niet om een technisch issue ging, maar om een politiek geladen dossier met allerlei relationele en ethische kanten die onderbelicht bleven. Dat zie je ook aan de opzet en manier waarop er vragen werden gesteld bij de expert meetings."



Haar promotieonderzoek is deels ook een reflectie op hoe de politiek werkt en wat er volgens haar mis ging bij de discussies over een landelijk EPD. Ze merkte dat haar onderzoek werd gebruikt en 'herbruikt' met verschillende politieke ladingen. "Senatoren citeerden mij en legden me woorden in de mond die ik niet heb gezegd. Door onderzoekersrapporten van mij en anderen te gebruiken om het politiek gelijk te halen, ontstond alleen maar meer discussie en weerstand voor het EPD-project. Dit soort discussies laat zich niet beslechten door te schermen met 'feiten', het draait om het creëren van maatschappelijk draagvlak voor ethische keuzes", aldus Pluut.

Andere manier van zorg verlenen

Volgens Pluut kunnen zorginstellingen die nu bijvoorbeeld met een patiëntenportaal aan de gang gaan, veel leren van wat er toen is misgegaan. "In die periode is er niet goed nagedacht over de rol die patiënten en zorgverleners speelden en hoe zij betrokken en geïnformeerd konden worden. De kern van het EPD-vraagstuk was eigenlijk: we gaan een andere manier van zorg verlenen. We gaan professionals vragen zich kwetsbaar op te stellen naar collega's door informatie te delen en we gaan een aantal privacyrisico's aan." De vragen die in 2010 werden gesteld over de wenselijkheid en risico's van patiënten online inzage geven en terugkomen in Pluuts proefschrift, klinken zeven jaar later akelig actueel. "Ga ervan uit dat dat er conflicten komen"

Een blauwdruk voor het invoeren van eHealth-diensten bestaat niet. "Natuurlijk kunnen we lessen leren van organisaties die al stappen gezet hebben met digitale zorgdiensten aanbieden, zoals academische ziekenhuizen. Maar zorgorganisaties moeten toch het traject ook zelf meemaken. Top-down innovaties doorvoeren is riskant.

Omdat het om een organisatieverandering gaat wil je dat medewerkers meedenken en in gesprek gaan, en zelf op de ideeën komen.”

Ook waarschuwt ze alvast: “Ga ervan uit dat dat er conflicten komen. Wees erop voorbereid dat een aantal artsen eHealth-toepassingen echt niet ziet zitten. Als dat je uitgangspunt is, kun je nadenken welke partijen je betreft en wat je doet met conflicten over privacy, toegankelijkheid en werkdruk. Wees ook niet bang voor conflicten: een gebrek aan emoties betekent een gebrek aan betrokkenheid.”

SmartHealth (c) 2013-2016