

Wetsvoorstel voor landelijk EPD biedt geen ruimte voor innovatie

Bij voorbaat achterhaald

Leo Ottes, senior adviseur

Onno van Rijen, senior adviseur

Raad voor de Volksgezondheid
en Zorg, Den Haag

Correspondentieadres:
l.ottes@rvz.nl;
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling
gemeld.

Na het reces zal de Tweede Kamer het wetsvoorstel voor het landelijke EPD behandelen. Hopelijk kijken de kamerleden er kritisch naar. Het voorstel gaat namelijk uit van het pre-internettijdperk terwijl Web 3.0 in aantocht is. Het huiswerk moet over.

Juli 2007 stemde de ministerraad op voorstel van minister Klink in met een wetsvoorstel voor een landelijk elektronisch patiëntendossier (EPD). Het wetsvoorstel is op 27 mei 2008 ingediend bij de Tweede Kamer en nu dus openbaar.¹ In eerder overleg met de Kamer stelde de minister dat vanaf 1 september 2009, de beoogde datum van inwerkingtreding van de wet, zorgverleners, huisartsen, apothekers en ziekenhuizen verplicht zijn om zich aan te sluiten op het zogenaamde landelijke schakelpunt (LSP).

Op 8 april slechtte de Eerste Kamer al een obstakel voor invoering van het EPD door met de invoering van het burgerservicenummer (BSN) in de zorg in te stemmen. Deze Wet gebruik burgerservicenummer in de zorg (Wbsn-z) ging op 1 juni in. De Tweede Kamer moet nu het wetsvoorstel voor het EPD beoordelen. Dat betreft overigens geen aparte wet, maar een wijziging en uitbreiding van de Wbsn-z. Vraag is of het huidige wetsvoorstel leidt tot een EPD dat bijdraagt aan effectieve en doelmatige zorg. De ontwikkelingen rond ICT en EPD staan namelijk niet stil.²⁻⁷

Webpagina's van Google Health (hieronder), Healthvault (blz. 1300) en Revolution Health (blz. 1301).

Google-EPD

In 2005 schreven wij een artikel over het integrale EPD.⁸ Daarin noemden we de door NIC-TIZ ingezette weg van het landelijk schakelpunt het 'google-EPD'. Het leek namelijk sterk op een lijst van hits van deze zoekmachine. Die term is obsoleet nu Google inmiddels een 'echt' EPD heeft geïntroduceerd: Google Health, in navolging van Healthvault (Microsoft). Een derde initiatief is Revolution Health van Steve Case, medeoprichter van America Online. De producten hebben een ding gemeen: het zijn elektronische dossiers van en door de patiënt op internet. Deze levert zelf gegevens aan over aandoeningen, medicatie, ervaringskennis et cetera. Daarnaast wil Google geautomatiseerde gegevens uit ziekenhuisinformatiesystemen halen en aan het dossier toevoegen. Zo wordt getracht een volledig dossier op te bouwen. Op basis van zijn gegevens kan de patiënt informatie ontvangen, bijvoorbeeld over mogelijke interacties van geneesmiddelen of over zijn ziekte. Patiëntgegevens kunnen ook op een hoger niveau geanonimiseerd worden geaggregeerd en bijvoorbeeld epidemiologische informatie opleveren, die commercieel gezien interessant is voor bijvoorbeeld verzekeraars. Deze ontwikkelingen gaan aardig in de richting van een integraal EPD, maar dan in commerciële vorm en primair gericht op de patiënt.

Https-verbinding

Voor de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg is het primaire doel van een (integraal) EPD dat alle medische patiëntgegevens en onderlinge relaties beschikbaar zijn voor de betrokken zorgverleners, uiteraard met toestemming van de patiënt en voor de patiënt zelf.⁹ Dit ondersteunt multidisciplinaire, integrale en transmurale zorg en maakt het mogelijk

The screenshot shows a 'Profile summary' page for a patient named Sam. The page is divided into several sections:

- Conditions:** Bunion, Cirrhosis, Migraine headac, Type 2 Diabetes.
- Medications:** Amoxicillin - 50, Aspirin - 81 mg, Lipitor - 20 mg.
- Allergies:** Penicillins - Sev.
- Medications table:**

Name	Dosage and frequency	Refills left	Received from	Record
Amoxicillin by mouth	50 mg/ml, Suspension for Reconstitution	-	St. Luker's Hospital	Add record, Edit, Delete
Amoxicillin by mouth	500 mg Tablet	-	St. Luker's Hospital	Edit, Delete
Amoxicillin by mouth	500 mg Tablet	-	St. Luker's Hospital	Edit, Delete
Amoxicillin by mouth	Take 1, 1 time per day	-	St. Luker's Hospital	Edit, Delete
Amoxicillin by mouth	250 mg Capsule	-	St. Luker's Hospital	Edit, Delete
Aspirin by mouth	81 mg Tablet, Delayed Release (E.C.)	-	User entered	Add record, Edit

Privacy en adequate communicatie zijn essentieel in het EPD



Het artikel 'Zoektocht naar een integraal EPD' van deze auteurs vindt u onder de digitale versie van dit artikel op www.medischcontact.nl. Hier vindt u ook de literatuurlijst en verwijzingen naar diverse Web 3.0-initiatieven.

om de zorgverlening effectief en doelmatig te maken. De beschikbaarheid van gegevens en hun onderlinge relaties betekent echter niet dat deze allemaal op een centrale plaats moeten worden bewaard. Integendeel, de gegevens kunnen fysiek op veel plaatsen aanwezig zijn (bij de zorgverlener, de patiënt of elders), maar worden via internet aan elkaar gekoppeld tot een compleet virtueel EPD.

De zorgverlener en de patiënt kunnen dan via een standaard webbrowser en een beveiligde https-internetverbinding toegang krijgen tot het complete dossier. Met de huidige internettools is dat relatief gemakkelijk te realiseren. Via dezelfde verbinding kan de patiënt kiezen welke informatie hij aan andere hulpverleners beschikbaar wil stellen. Ook kan hij in- en uitloggegevens raadplegen en zien wie recentelijk zijn dossier heeft geraadpleegd of er gegevens aan heeft toegevoegd. Naar wens kan de patiënt hierover een e-mail alert of een sms ontvangen.

Verwijsindex

Geeft het huidige wetsvoorstel nu zicht op een dergelijk toekomstbeeld? In de toelichting erop is de wijze waarop het EPD zou functioneren als volgt omschreven: 'Een zorgaanbieder verzamelt patiëntgegevens die nodig zijn voor de zorg. Een deel daarvan kan ook van belang zijn voor een andere zorgaanbieder van de patiënt. Dat deel legt de zorgaanbieder vast in zijn eigen automatiseringssysteem. Dat gebeurt zo, dat die patiëntgegevens te onderscheiden zijn van andere informatie in het medisch dossier

van de patiënt. Tegelijk vermeldt de zorgaanbieder in een centrale database, de zogenaamde landelijke verwijsindex, dat hij over de patiëntgegevens beschikt. Eventueel kan hij bepaalde andere zorgaanbieders daarop attenderen. Het gaat enkel om een vermelding; de gegevens zelf blijven bij de zorgaanbieder. Andere zorgaanbieders kunnen vervolgens in de landelijke verwijsindex nagaan of er relevante informatie over de patiënt beschikbaar is en bij welke zorgaanbieder. Via een centraal landelijk schakelpunt (LSP) kan die informatie ten slotte worden opgehaald bij de zorgaanbieder.'

Paardentram

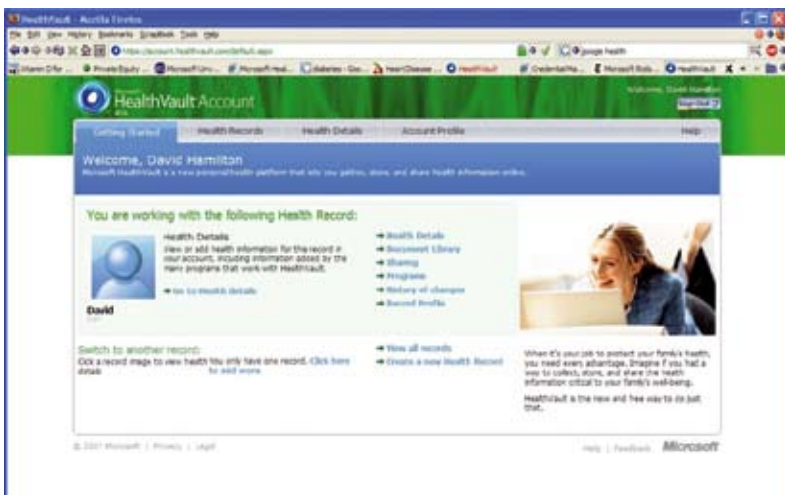
Hoewel het om een kaderwet gaat, beslaat de minutieuze beschrijving van de infrastructuur van het schakelpunt een belangrijk deel van het wetsvoorstel. De beschreven infrastructuur maakt geen gebruik van het openbare internet: het is een gesloten systeem met eigen beveiligde, datalijnen. Het heeft weinig of niets van doen met een integraal EPD en is meer een systeem voor het elektronisch opvragen van uittreksels uit het patiëntendossier.

Een wet, zeker een kaderwet, moet jaren meegaan. Als dit wetsvoorstel tot wet wordt verheven, dan zal het basisprincipe met het schakelpunt zeker jaren in stand blijven, los van alle ICT-ontwikkelingen, technologische innovaties en nieuwe internettoepassingen. De overheid gaat uit van het pre-internettijdperk terwijl Web 3.0 in aantocht is. Het is alsof er een hogesnelheidstrein beschikbaar is en de overheid het gebruik van de paardentram verplicht stelt.

Telebankieren

In een kaderwet behoren alleen zaken te worden geregeld die essentieel zijn en niet snel veranderen, dus zeker geen snel achterhaalde technische oplossingen. Wat betreft het EPD zijn twee aspecten essentieel en tijdloos: het waarborgen van de privacy en adequate communicatie.

Voor het waarborgen van de privacy van de patiënt is goede beveiliging van de zorginformatiesystemen nodig. In het wetsvoorstel wordt hier terecht grote waarde aan gehecht. Daarom is ook gekozen voor een gesloten infrastructuur van het LSP. Een ander belangrijk punt is het inzagerecht van de patiënt. In een tijdperk van online telebankieren en boeken, is het niet meer dan vanzelfsprekend dat de patiënt elektronisch toegang krijgt tot zijn dossier. De minister schrijft in de begeleidende brief bij het wetsvoorstel dat hij in de toekomst inderdaad





die mogelijkheid wil bieden 'met de eNik, een soortgelijk model of DigiD+'¹⁰. ENik staat voor elektronische Nederlandse identiteitskaart, waarmee burgers zich in de toekomst bij digitale communicatie met de overheid moeten identificeren en waarmee ze berichten kunnen versleutelen en een elektronische handtekening kunnen plaatsen.

Het elektronisch raadplegen van het EPD door de patiënt betekent evenwel dat er een verbinding via het (openbare) internet moet zijn. Maar daar een ketting zo sterk is als zijn zwakste schakel, betekent dit dat de beveiligingsvoordelen van het gesloten LSP-systeem door de internetverbinding wegvallen. Alleen nadelen als kwetsbaarheid en hoge kosten blijven dan over.^{11 12}

Europese standaard

Adequaat communiceren houdt in dat er tussen zorgverleners geen onduidelijkheid mag bestaan over de inhoud van het EPD. Dat geldt overigens ook voor de zorgverlener als hij gegevens raadpleegt die hij eerder zelf heeft vastgelegd. Koppenaal c.s. stelden eerder al dat een EPD alleen succesvol is als elke zorginstelling (lees: zorgaanbieder) op een uniforme manier informatie in het dossier wegschrijft, de interpretatie eenduidig is en als het door elke gewenste discipline kan worden ingezien.¹³ Zij noemen hierbij de HL7-standaard en SNOMED (Systematized Nomenclature of Medicine). HL7 is echter een berichtenstandaard, terwijl het uniform vastleggen van gegevens een gestandaardiseerd informatiemodel vereist. Dit betekent dat alle zorginformatiesystemen moeten zijn gebaseerd op hetzelfde referentie-

informatiemodel. De Europese standaard voor het Electronic Health Record, EN 13606, voorziet hierin. Zweden heeft recentelijk voor deze standaard gekozen.¹⁴ Ook voor de beveiliging bestaat een goede standaard, namelijk de door het Nederlands Normalisatie-instituut ontwikkelde norm voor Informatiebeveiliging voor de zorgsector in Nederland: NEN 7510.

Gebruikmaking hiervan maakt het landelijke schakelpunt overigens niet (geheel) overbodig. Een centraal punt waar is vastgelegd welke zorginformatiesystemen informatie over een bepaalde patiënt bevatten, is nodig om de verschillende delen van het EPD virtueel aan elkaar te koppelen. Het is raadzaam de functie van het LSP hiertoe te beperken, omdat het anders modernere en betere communicatiewijzen in de weg staat.

Afremmen

Het huidige wetsvoorstel regelt helaas niet wat er in een kaderwet behoort te worden geregeld. Ook verzuimt het te regelen wat vanuit een toekomstgerichte visie op het EPD nodig is. Dat remt ontwikkelingen eerder dan ze te bevorderen.

Het belangrijkste artikel van de wet zou moeten zijn: 'Zorgverleners leggen de zorggegevens van hun patiënten digitaal vast in zorginformatiesystemen. Onze minister bepaalt bij of krachtens een Algemene Maatregel van Bestuur welke gegevens het betreft, het referentie-informatiemodel waaraan die zorginformatiesystemen moeten voldoen, welke eenheid van taal in de vorm van classificaties en codering dient te worden gehanteerd, welke communicatievormen moeten worden aangeboden en welke beveiligingsmaatregelen daarbij dienen te worden genomen.' Bij Algemene Maatregel van Bestuur wijst de minister vervolgens te hanteren standaarden (en versies, want standaarden worden regelmatig geactualiseerd) aan, zoals EN 13606, NEN 7510 en - als de Nederlandse beroepsgroepen zich daarin kunnen vinden - SNOMED. Alleen zo biedt het wetsvoorstel houvast voor de toekomst. 

SAMENVATTING

- Het huidige wetsvoorstel voor het EPD is gebaseerd op technologie uit het pre-internettijdperk.
- Technologische keuzen, met name ICT-technologieën, die snel achterhaald zijn, horen niet in een (kader)wet thuis en belemmeren de ontwikkeling van het EPD.
- De wet zou standaardisatie van het referentiemodel van zorginformatiesystemen en eenheid van taal moeten afdwingen.
- De minister zou via Algemene Maatregelen van Bestuur de te hanteren standaarden (en versies), zoals EN 13606, NEN 7510 en SNOMED, moeten voorschrijven.

Literatuur

1. Wetsvoorstel tot wijziging van de Wet gebruik burgerservicenummer in de zorg in verband met de elektronische uitwisseling in de zorg. <http://www.ictzorg.com/tsic/resources/attachments/download/true/im/false/id/40405/EPD%20wet.doc>
2. Hoogendam A. EPD is geen wondermiddel. Medisch Contact 2007; 62: 1142-3.
3. Heuvel J van den. Schip zoekt kapitein. Zonder centrale regie komt een Nederlands EPD er niet. Medisch Contact 2007; 62: 1867-9.
4. Bellemakers C. EPD mist verhaal patiënt. Medisch Contact 2007; 62: 1870-1.
5. Donselaar CA. ICT als zorgenkind. Medisch Contact 2008; 63: 119-21.
6. Croonen H. Bijblijven via RSS-feeds. Medisch Contact 2008; 62: 316 -9.
7. Croonen H. Dagboek van een dokter. Medisch Contact 2008; 63: 424-7.
8. Ottes L, Rijen AJG. Zoektocht naar een integraal EPD. Medisch Contact 2005; 60: 1340-3.
9. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, Briefadvies Standaardisering Elektronisch Patiënten Dossier, 17 februari 2005.
10. De minister van VWS, dr. A. Klink. Nader rapport inzake het voorstel van wet, houdende wijziging van de Wet gebruik burgerservicenummer in de zorg in verband met de elektronische informatieuitwisseling in de zorg, 14 mei 2008, kenmerk MEVA/ICT-2847575, pagina 9 <http://www.ictzorg.com/tsic/resources/attachments/download/true/im/false/id/40406/EPD%20nader%20rapport.doc>
11. Brief d.d. 7 april van het hoofdbestuur KNMP aan de leden van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport betreffende Elektronisch Medicatie Dossier/AO ICT in de zorg, 9 april 2008.
12. Brief d.d. 3 april 2008 van Stuurgroep WDH regio Twente aan de programmamanager EMD/WDH, ministerie van VWS betreffende Evaluatie voortgang pilot WDH regio Twente.
13. Koppenaar, DW, Bemelman M, Lenen LPH. Klare Taal . Medisch Contact 2007; 62: 1590-3.
14. http://www.carelink.se/dokument/tillgang_till_vardinformation/TIS/EN13606_beslut_080214.pdf