

Bericht aan het Parlement is een uitgave van het Rathenau Instituut.

Het Rathenau Instituut is een onafhankelijke organisatie die tot taak heeft maatschappelijke en politieke oordeelsvorming te ondersteunen rond vraagstukken die te maken hebben met wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen. Het instituut geeft opdracht om de vraagstukken van de verschillende thema's breed te onderzoeken.

Het Rathenau Instituut richt zich met de resultaten van zijn projecten tot het Nederlandse parlement.

Eindredactie:
Rathenau Instituut

Redactie:
Koos van der Bruggen, Michiel van Well

Foto's:
Benelux Press, Hollandse Hoogte

Illustraties:
Hiscom/Mirador

Cartoon:
Don Sullivan

Bericht aan het Parlement is gedrukt op 100% kringlooppapier

Vormgeving: Basislijn, Amsterdam

Redactie-adres:
Postbus 85525
2508 CE Den Haag
telefoon: 070-3421542
telefax: 070-3633488
e-mail: Rathenau.instituut@rathenau.knaw.nl
Internetsite: <http://www.rathenau.knaw.nl>



Achtergrondfoto: Bart Versteeg

Elektronische Zorgdossiers (EZDs) zullen de verantwoordelijkheden en posities van zorgontvangers, zorgverleners en andere betrokkenen in de gezondheidszorg beïnvloeden. De ontwikkeling van EZDs vraagt om belangrijke strategische keuzes. Daarbij is het realistisch voorlopig uit te gaan van bescheiden ambities die direct aansluiten bij de behoeften en vragen uit de zorgpraktijk.

De zorg centraal



Het is een illusie om te denken dat we in 2010 over een EZD-systeem beschikken waarmee elke geautoriseerde gebruiker overal en altijd medische gegevens kan opvragen of verwerken. Dat neemt niet weg dat de komende jaren op verschillende plekken in de zorg steeds meer toepassingen van EZDs zullen worden ontwikkeld. Hoe zouden dergelijke EZDs eruit kunnen zien? Lopen we allemaal met een zorg-chipkaart rond, of kunnen we ons via biometrische identificatie melden bij de zorgzuil? Welke rol speelt internet? Aan welke eisen moet een EZD voldoen en welke problemen zijn er te verwachten? En komen onze verwachtingen wel overeen met de huidige ontwikkelingen

rondom EZDs? Wat hebben de patiënten en de zorgverleners eraan? Wie bepaalt eigenlijk hoe EZDs eruit gaan zien en welke rol speelt de overheid daarbij?

In dit Bericht aan het Parlement geeft het Rathenau Instituut een overzicht van een aantal belangrijke ontwikkelingen betreffende Elektronische Zorgdossiers. Deze beschrijving leidt tot de conclusie dat de ontwikkeling van EZDs gepaard gaat met een aantal vragen en problemen die samenhangen met de beoogde doelstellingen voor EZDs. In het laatste deel volgt een aantal aandachtspunten voor de overheid en de betrokken partijen om een uitweg uit die problemen te vinden.

Het elektronisch zorgdossier: een overzicht

Dossiervorming maakt onlosmakelijk deel uit van de praktijk in de gezondheidszorg. Een zorgdossier documenteert gegevens ten behoeve van de behandeling van een patiënt. Doel van dossiervorming is: beschikbaarheid van een adequate status van de patiënt, accumulatie van informatie en coördinatie van het zorgproces. Daartoe wordt sinds jaar en dag gebruik gemaakt van (papier) zorgdossiers.

Informatietechnologie kan zorgen voor een belangrijke meerwaarde in ontwikkeling en gebruik van zorgdossiers. Vanuit die gedachte is reeds enkele tientallen jaren een proces gaande van elektronische dossiervorming in de zorgsector. Met name huisartsen zijn al in een vroege fase gaan automatiseren.

Deze ontwikkeling heeft geleid tot het ontstaan van elektronische zorgdossiers (EZDs). Het is van belang vast te stellen dat de ontwikkeling van dergelijke EZDs dus niet bij nul begint, maar dat ze ontstaan is vanuit een bestaande zorgpraktijk en daaraan gekoppelde (behoefte aan) dossiervorming.

De mogelijkheden voor het accumuleren, coördineren en communiceren van informatie door middel van elektronische dossiervorming zijn niet alleen van belang voor (primaire) zorgverleners. Ook overheid, koepelorganisaties, verzekeraars en wetenschappelijke onderzoekers verwachten daarmee hun voordeel te kunnen doen. De verdere ontwikkeling van EZDs is dan ook een speerpunt in het beleid van het minis-

TERMINOLOGIE

Om de relatie met de zorgpraktijk te expliciteren wordt in dit Bericht aan het Parlement gesproken van een *Elektronisch Zorgdossier*. Dit ter onderscheiding van twee andere gangbare begrippen: *Elektronisch Medisch Dossier (EMD)* of *Elektronisch Patiënten Dossier (EPD)*.

EMD verwijst naar systemen die bijvoorbeeld op het niveau van een instelling (ziekenhuis) moeten gaan functioneren om daar alle zorggegevens te informatiseren. EPDs zijn systemen die de informatie betreffende één patiënt uit verschillende EMDs (middels een verwijzindex) moeten ontsluiten.

Dergelijke grote EMD of EPD systemen zijn in de praktijk echter (nog) niet beschikbaar. In het begrip elektronisch zorgdossier staat het begrip 'zorg' centraal. De zorgpraktijk is de plaats waar het EZD in eerste en laatste instantie moet functioneren. Natuurlijk is in het zorgproces de aandacht primair gericht op de gezondheid en het welzijn van de patiënt. En vaak zal in dat proces medische expertise een rol spelen. Het dossier is echter niet primair

ontwikkeld voor de patiënt of voor de medische zorgverleners. Een EZD zal in dezelfde situatie moeten kunnen functioneren als een papieren dossier.

Er is daarnaast nog een andere reden om de voorkeur te geven aan het gebruik van het begrip EZD. In de verschillende situaties waarin gebruik gemaakt gaat worden van EZDs wordt niet slechts strikt medische zorg verleend. Het gaat ook om allerlei paramedische en verpleegkundige praktijken. De term EZD doet recht aan deze vormen van zorgverlening.

Het begrip elektronisch zorgdossier is op te vatten als een verzamelnaam waaronder diverse generaties en toepassingen van informatie- en communicatietechnologie in de zorg ten behoeve van dossiervorming worden samengenomen. Het begrip verwijst dan ook naar concrete toepassingen van technologieën, naar verder te ontwikkelen prototypes of naar in de toekomst te realiseren ontwikkelingen.

terie van VWS en de belangrijkste koepelorganisaties in de gezondheidszorg. Daartoe hebben zij zich onder meer verenigd in het ICT Platform in de Zorg (IPZ).

Zorgpraktijk overstijgende EZDs

Overheid, koepelorganisaties en verschillende belanghebbenden hebben andere doelstellingen en belangen bij de ontwikkeling van een EZD dan zorgverleners. Niet zozeer primaire zorg, maar organisatie, beleid en beheer van de zorg staan bij deze partijen centraal. Zij stellen dan ook andere eisen aan wat een EZD moet kunnen, welke informatie het moet bevatten, wie er toegang toe heeft, etc. Overigens zijn er vaak ook nog belangrijke verschillen tussen de verschillende partijen en belanghebbenden. Daarnaast worden zij geconfronteerd met een zorgpraktijk waar in de loop van de afgelopen decennia vele tientallen EZD-bloemen tot bloei zijn gekomen in de talrijke tuintjes van de gezondheidszorg.

Deze situatie leidt ertoe dat verschillende partijen met verschillende belangen en doelstellingen stellen hetzelfde na te streven: de ontwikkeling van een Elektronisch Zorgdossier (al dan niet zo genoemd). Maar onder diezelfde naam gaan verschillende technologische configuraties en mogelijkheden schuil. Vaak wordt bij zorgoverstijgende EZDs gedacht aan een (landelijk) netwerk waarmee zorgdossiers snel en ongeacht tijd of plaats kunnen worden opgeslagen, uitgewisseld en opgevraagd door iedereen in of rond de zorg die daartoe gemachtigd is. Zo'n systeem zou het bovendien mogelijk moeten maken dat onderzoekers, beleidsmakers en verzekeraars beter en sneller informatie of data kunnen verkrijgen.

Het is niet verwonderlijk dat overheid, verzekeraars en beroepsverenigingen belangstelling hebben voor dergelijke zaken en dat zij als initiatiefnemer of deelnemer betrokken zijn bij diverse projecten op dit gebied. De overheid levert haar bijdrage onder meer door de instelling van het ICT Platform in de Zorg (IPZ) en – meer op de uitvoering gericht – in het project 'Informatie- en Communicatietechnologie in de Zorg' (ICZ) uitgevoerd door ZorgOnderzoek Nederland en NWO. De medische beroepsverenigingen zijn de initiatiefnemers van het 'Vir-

tuele integratie van Zorginformatie project' (VIZI) en de verzekeraars investeren onder meer in het ZorgPas-project.

Dat een EZD project vanuit verder reikende doelstellingen is opgezet betekent overigens niet dat er geen aandacht bestaat voor de zorgpraktijk. Het programma ICT in de Zorg omvat bijvoorbeeld concrete en praktische proefsites. De zorgpraktijk is evenwel niet het enige en meestal niet het primaire doel. Dat primaire doel ligt op beleidsmatig of organisatorisch vlak. Doelstellingen zijn bijvoorbeeld om een beter inzicht in en overzicht van de zorg te krijgen, om werkprocessen in de zorg wetenschappelijker en/of doelmatiger te maken.

Omdat de ontwikkeling van EZD-systemen is omgeven met tegenstrijdige belangen bij diverse betrokkenen, wordt deze belast door strategische of politieke overwegingen. Rollen, taken en verantwoordelijkheden worden immers opnieuw verdeeld. De verschillende visies, doelen en belangen van betrokkenen hebben er mede toe geleid dat het beoogde resultaat vaak niet werd bereikt. De oorzaak voor zo'n mislukking werd overigens door betrokkenen eerder toegeschreven aan een combinatie van onvoldoende standaardisering (van de technische systemen) en onvoldoende protocollering (van processen in de gezondheidszorg). Natuurlijk speelt ook dat een rol, maar het mag de aandacht niet afleiden van de grotere politieke en organisatorische problemen in het project. Zolang de betrokkenen het niet eens zijn over de doelen, middelen en problemen, is standaardisering niet de geëigende oplossing. Standaardisering is geen geschikt middel om consensus in het veld af te dwingen.

Dat neemt uiteraard niet weg dat standaardisering en protocollering nodig zijn voor de ontwikkeling van EZDs. Een belangrijk voorwaarde bij de ontwikkeling van de zorgpraktijk overstijgende systemen is immers dat de informatie uit die zorgpraktijk wordt geaggregeerd en bewerkt. Ook zaken als verwijzindexen, identificatie van patiënten (bijvoorbeeld via patiëntenummers) en methoden voor autorisatie krijgen veel aandacht. Kortom, er wordt geprobeerd de omgeving aan te passen aan het te ontwikkelen EZD.

Een conclusie uit bovenstaande overweging die door steeds meer betrokken partijen wordt gedeeld is dat het in principe mogelijk is om de zorgpraktijk overstijgende EZDs te ontwikkelen. In de praktijk evenwel blijkt het evenwel uitermate moeilijk om de route naar een dergelijk model van *het* EZD te plannen en beheersen. EZD-projecten die gebaseerd zijn op veelomvattende ambities, functies en toepassingen EZD bieden dan ook grootse vergezichten voor de buitenwereld, maar de ontwikkelaars en direct betrokkenen zijn vaak meer gediend met minder ver reikende doelen in de zorgpraktijk die wel realiseerbaar zijn.

EZD ontwikkeling in de zorgpraktijk

De afgelopen jaren zijn er tal van kleinschalige projecten uitgevoerd, die hebben geresulteerd in diverse concrete toepassingen en prototypen van EZD in de zorgpraktijk. Voorbeelden van praktijkgerichte EZDs zijn huisarts informatiesystemen (HIS) en de Parkinsonpas.

Nederlandse huisartsen lopen, vergeleken met hun collega's in het buitenland en met andere zorgverleners in Nederland, voorop in het gebruik van ICT voor dossiervorming. Het merendeel van de huisartsen maakt gebruik van een zogenaamd HIS. Een HIS bestaat meestal uit een softwarepakket dat op de PC wordt geïnstalleerd ten behoeve van zorgdossiervorming en patiëntenadministratie. HIS-systemen worden regelmatig bijgewerkt en uitgebreid met nieuwe modules en functies.



Een ander meer recent voorbeeld is de Parkinsonpas, die in 1999 werd geïntroduceerd. Het project is relatief bescheiden van omvang: het omvat de regio Leiden en daarbinnen slechts mensen die lijden aan de ziekte van Parkinson en de daarbij betrokken hulpverleners: neurologen, apothekers, huisartsen en verzekeraars. Uitgangspunt van het project is dat alle betrokkenen baat hebben bij het gebruik van de kaart. Ambities met betrekking tot het gebruik van data buiten de directe zorgpraktijk zijn niet richtinggevend geweest voor

het project. Naast het verwezenlijken van een aantal functies was een belangrijke doelstelling van dit project het gezamenlijk opdoen van ervaringen met nieuwe technieken.

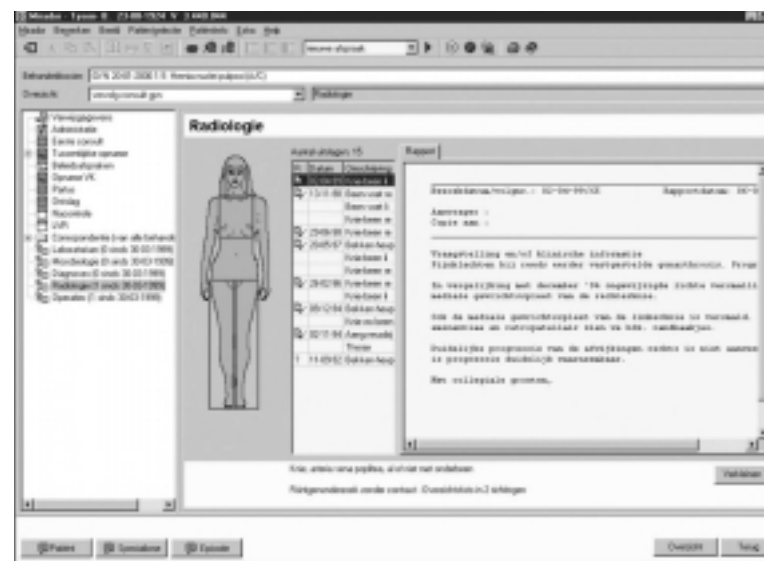
In het Parkinsonpas project¹ is een zorgpas ontwikkeld die nauw aansluit op de persoonlijke gezondheidsbehoefte van de kaarthouders, personen met de ziekte van Parkinson. De identiteit van de kaarthouder wordt vastgesteld door gebruik te maken van biometrische identificatie met een vingerafdruk. Met behulp van een computerprogramma stelt de neuroloog zijn diagnose en legt het verloop van de ziekte vast op de kaart. Daarnaast vindt registratie plaats van de prescriptie en de werkelijk afgegeven medicatie. Naast de medisch specialist speelt ook de apotheker een rol door het registreren van alle medicatie, ook die van andere zorgverleners. Als de kaarthouder zijn kaart aanbiedt bij de zorgverlener vindt verificatie van het verzekeringsrecht plaats. De deelnemer aan het project komt in het bezit

van een draagbare kaartlezer en kan daardoor zelf beslissen wie inzage krijgt in de gegevens op zijn Parkinsonpas.

De kracht van projecten in de zorgpraktijk is gelegen in praktische ambities en bruikbaarheid. Bij zowel de meeste HIS-projecten als bij de ontwikkeling van de Parkinsonpas kunnen de volgende kritische succesfactoren worden herkend:

1. aansluiten bij de behoeften van de verschillende gebruikers,
2. ontwikkelen en toepassen van de bruikbare en veilige technologie;
3. committeren en instrueren van de verschillende gebruikers;
4. opzetten en implementeren van een organisatie voor toegang, autorisatie en identificatie van de diverse gebruikers vanuit verschillende contexten;
5. rekening houden met wettelijke kaders en voorschriften,

Het slagen van een project vereist het vermogen om zoveel mogelijk rekening te houden met al deze factoren in hun onderling verband (gegeven de technologische mogelijkheden en beperkingen).



¹ Paper 'Parkinsonkaart'. Uit de bundel voor het congres: ICT in de zorg, het elektronisch patiëntendossier, 12 april 2000 te Apeldoorn.

Conclusies

Een belangrijke conclusie kan zijn dat de ontwikkeling van EZDs wordt gekenmerkt door tegenstellingen en spanningen. In eerste instantie lijkt er een wereld aan mogelijkheden open te liggen, want EZD-systemen kunnen in potentie immers communiceren 'van Zierikzee tot Groningen en van de huisarts via het ziekenhuis naar de apotheek'. Daarbij is er enerzijds de behoefte aan EZD-systemen die primair beleidsondersteunend zijn, anderzijds is er het streven naar 'winst' voor de patiënt en de zorgverlener. Dergelijke globale en grootschalige ambities staan evenwel op gespannen voet met de praktische haalbaarheid.

De belangrijkste problemen en tegenstellingen kunnen als volgt worden samengevat:

- De vraag waarom een EZD wordt ontwikkeld, is vaak niet vooraf door alle betrokkenen en beoogde gebruikers besproken en eensluidend beantwoord. Hierdoor blijven tegenstellingen en verschillende verwachtingen voortbestaan in het ontwikkelingsproces.
- EZD-ontwikkelingen die niet aansluiten bij concrete vragen en doelen, blijken moeilijk te overzien, beheersen en realiseren.
- Een voorwaarde voor het functioneren van EZDs is dat deze zijn afgestemd op de praktijk van de gebruikers. Andersom stellen EZDs ook voorwaarden aan de omgeving, ze vergen om aanpassingen van gebruikers en praktijken.
- EZDs leggen de professionele verhoudingen op nieuwe wijze vast en kunnen daarom leiden tot een grotere professionaliteit en autonomie van de verschillende betrokken zorgverleners, maar ook het omgekeerde kan het effect zijn: uitholling van bestaande verantwoordelijkheden
- EZDs kunnen de (potentiële) zorgontvangers als mondige geëmancipeerde patiënt positioneren, maar kunnen de informatiestromen en autorisatieprocedures ook zo vormgeven dat de patiënt slechts als object van het dossier wordt neergezet.
- EZDs die worden opgezet vanuit een stroomlijning van de geldstromen en managementprocessen dienen niet automatisch het zorgproces. Maar ook het omgekeerde geldt: een

probleem bij projecten die direct aansluiten bij een concrete zorgpraktijk is dat de hierbij verworven kennis en ervaring vaak slechts lokaal of sectoraal beschikbaar zijn. Een breder leereffect wordt nauwelijks bereikt.

- Als er eenmaal een EZD-infrastructuur is gecreëerd is het veelal niet eenvoudig om onvoorziene consequenties te 'repareren'.
- Er is een tegenstelling tussen de behoefte aan standaardisering enerzijds en aan flexibiliteit anderzijds. Een op de zorg gericht EZD dient maximale flexibiliteit te hebben en minimale standaardisatie. Bij registratie geldt het omgekeerde: maximale standaardisatie en minimale flexibiliteit. Kunnen die twee samengaan?
- Een andere spanning lezen is af te lezen uit de vraag wie het dividend opstrijkt tegenover wie op dit moment het EZD trekt: wie doet het werk en wie profiteert ervan?

Aandachtspunten

Deze problemen en tegenstellingen kunnen beter beheersbaar worden gemaakt als bij de ontwikkeling van EZD-projecten vanuit technisch en organisatorisch gezichtspunt meer rekening worden gehouden met de eerder genoemde kritische succesfactoren²: aansluiten bij de behoeften van de verschillende gebruikers; ontwikkelen en toepassen van de bruikbare en veilige technologie; committeren en instrueren van de verschillende gebruikers; opzetten en implementeren van een organisatie voor toegang, autorisatie en identificatie van de diverse gebruikers vanuit verschillende contexten; rekening houden met wettelijke kaders en voorschriften.

Deze kritische succesfactoren vormen de basis voor een aantal aandachtspunten voor de overheid en de betrokken partijen betreffende de verdere ontwikkeling van EZDs. De aandachtspunten worden gekoppeld aan twee centrale uitgangspunten voor beleid:

1. aansluiting bij de zorgpraktijk;
2. aandacht voor strategische en bestuurlijke aspecten.

1. Aansluiting bij de zorgpraktijk

Een elektronisch zorgdossier is allereerst van belang voor een goed verloop van het zorgproces. Een EZD dient immers ter vervanging van het papieren dossier en moet dus de functies van het papieren dossier in het zorgproces kunnen overnemen en de mogelijkheden van zorgontvanger en gebruiker daarin uitbreiden.

² Deze succesfactoren zijn overigens niet uniek voor informatisering in de gezondheidszorg. Veel problemen bij informatiseringsprojecten elders in met name de overheidssector hangen ook hiermee samen. Zo heeft het Rathenau Instituut vastgesteld dat de invoering van een burgerservicekaart is mislukt omdat teveel is gedacht vanuit de technische mogelijkheden en te weinig naar het mogelijk voordeel voor de burger, waardoor een maatschappelijk draagvlak ontbrak.

Om een EZD te laten functioneren in het zorgproces is het van belang om de ontwikkeling ervan te laten aansluiten bij de behoeften en problemen uit zorgpraktijk. Een dergelijke insteek zorgt voor draagvlak bij de gebruikers en het geeft de ontwikkelaars concrete ontwerpdoelen en criteria. Projecten waarbij getracht wordt EZDs te ontwikkelen die de praktijk te overstijgen zijn gedwongen met abstracties te werken waarmee niet eerder ervaring is opgedaan. Dat levert vaak mooie toekomstbeelden op, maar in de praktijk blijken dergelijke vergezichten vaak frustrerend bij gebrek aan perspectieven op een werkzaam EZD.

Op basis van het uitgangspunt van aansluiting bij de zorgpraktijk worden hier enkele aandachtspunten geformuleerd voor de verschillende partijen die bij de ontwikkeling van EZDs zijn betrokken.

De overheid heeft meerdere verantwoordelijkheden en rollen bij de ontwikkeling en het gebruik van EZDs. Het is wenselijk dat zij prioriteit geeft aan de bijdrage van EZDs aan de verbetering van de zorgpraktijk.

Vanuit het perspectief van bijvoorbeeld budgetbeheersing is de rol van de overheid een andere dan vanuit het perspectief van een soepele en veilige invoering van elektronische informatie om processen in de zorg te verbeteren. Vanwege het zorginhoudelijk belang en de dikwijls nog te beperkte rol van directe zorgverleners en zorgontvangers (patiënten) is het wenselijk dat de overheid haar aandacht primair richt op de rol van EZDs in het zorgproces en op de participatiemogelijkheden van direct betrokkenen daarin. Door het stellen van randvoorwaarden op product- en (ontwikkelings)procesniveau kan de overheid de ontwikkeling en implementatie van EZDs in de praktijk richting geven. Daardoor kan de implementatie van EZDs verweven raken met ontwikkelingen als patiëntenemancipatie en verbetering van de kwaliteit van zorg.

ONTWIKKELINGEN IN EN OM DE GEZONDHEIDSZORG

In de gezondheidszorg zijn ontwikkelingen gaande die meestal niet direct in verband gebracht worden met ontwikkelingen als van EZDs. Toch zijn er daarbij enkele die ook juist in dit kader aandacht verdienen.

- Termen als transmurale zorg, disease management en managed care doen steeds meer opgeld in de zorg. Ze weerspiegelen diverse initiatieven om te komen tot samenwerking tussen beroepsgroepen binnen en buiten het ziekenhuis. In dat kader spreekt men wel van zorgketens. Het lijkt mogelijk om EZDs zo te ontwikkelen dat deze bijdragen aan betere coördinatie en informatievoorziening.

- Een andere ontwikkeling die ondersteund kan worden door de ontwikkeling van (mede daarop gerichte) EZDs is de patiënten emancipatie. Vanuit ethiek en wetgeving wordt groot belang gehecht aan het autonomiebeginsel en patiëntenemancipatie. De praktijk is vaak nog dat de patiënt onvoldoende in staat wordt gesteld om –desgewenst– regisseur te zijn van zijn of haar eigen zorg. Zorgprocessen zijn immers vaak weinig transparant en er zijn weinig mogelijkheden en middelen om invloed uit te oefenen. EZDs kunnen eraan bijdragen dat de zorgontvanger snel en eenvoudig inzicht krijgt in de eigen status en in handelingsmogelijkheden.

- De aansturing van de zorg verandert. Marktwerking wordt steeds belangrijker en (zorg)verzekeraars krijgen een grotere rol toebedeeld, bijvoorbeeld in het prijsbeleid en de samenstelling van het verstrekkingenpakket. Die rolverandering heeft gevolgen voor de gegevensbehoefte bij verzekeraars en de informatiestromen binnen de verzekeringsmaatschappijen.

- Voorspellende geneeskunde kan door het diagnosticeren van risico's op het opdoen van een aandoening in de toekomst de grens tussen ziek en gezond, tussen burger en patiënt steeds verder doen vervagen. Voorspellende informatie over patiënten geeft de patiënten, maar ook derden (bijvoorbeeld verzekeraars en werkgevers) de mogelijkheid om te anticiperen op al dan niet kansrijke gezondheidsontwikkelingen van het betreffende individu.

De gevolgen van bovengenoemde ontwikkelingen zijn veelal nog niet te voorzien. Wel is duidelijk dat deze ontwikkelingen onlosmakelijk verbonden met die op het gebied van informatie- en communicatietechnologie en dus ook van EZDs.

EZDs dienen aan te sluiten bij de wensen, problemen en perspectieven van de eindgebruikers. Actieve participatie van zorgontvangers en zorgverleners in het ontwikkelingsproces van een EZD is daarom noodzakelijk om het functioneren van EZDs in de zorgpraktijk te garanderen.

Participatie van zorgontvangers en zorgverleners in het EZD ontwikkelingsproces is van groot belang om tot een geschikt EZD te komen: het maakt directe afstemming tussen gebruiker en ontwikkelaar mogelijk. Dat leidt ertoe dat een EZD door de eindgebruikers gedragen wordt. Tijdens een door het Rathenau Instituut georganiseerde workshop werd het als volgt verwoord: het dividend van de investering in ontwikkeling en toepassing van een EZD moet beschikbaar zijn voor de primaire zorg. Is dat niet het geval, dan wordt het belang van een EZD onvoldoende herkend en dat kan betekenen dat invoering van een EZD in de praktijk ook niet werkt.

Het perspectief van zorgontvangers dient expliciet te worden ingebracht in EZDs. Waar dat onvoldoende gebeurt kan de overheid initiërend en stimulerend handelen om dit perspectief te ontwikkelen en in de discussie in te brengen.

In de discussie rond het elektronische zorgdossier wordt dikwijls gesteld dat 'de patiënt centraal' moet staan. Bij zorginformatie ten aanzien van bepaalde categorieën patiënten kunnen patiëntenverenigingen een actieve bijdrage leveren. De rol van de patiëntenvereniging in de ontwikkeling van de Parkinsonpas is daarvan een voorbeeld. Voor bepaalde categorieën zorgontvangers is het gebruik van een EZD echter minder vanzelfsprekend. Te denken valt aan kinderen of wilsonbekwamen. Maar ook de aard van de aandoening en behandeling kan daarbij een rol spelen. Het perspectief van 'incidentele' zorgontvangers, die onregelmatig en meestal naar aanleiding van een klacht een beroep doen op de zorg, is daarom niet automatisch vertegenwoordigd. Idealiter zouden bijvoorbeeld consumentenorganisaties dit perspectief in kunnen brengen. Wanneer dit voor hen geen prioriteit heeft zou de overheid hier een initiërende en stimulerende rol kunnen vervullen, bijvoorbeeld door een

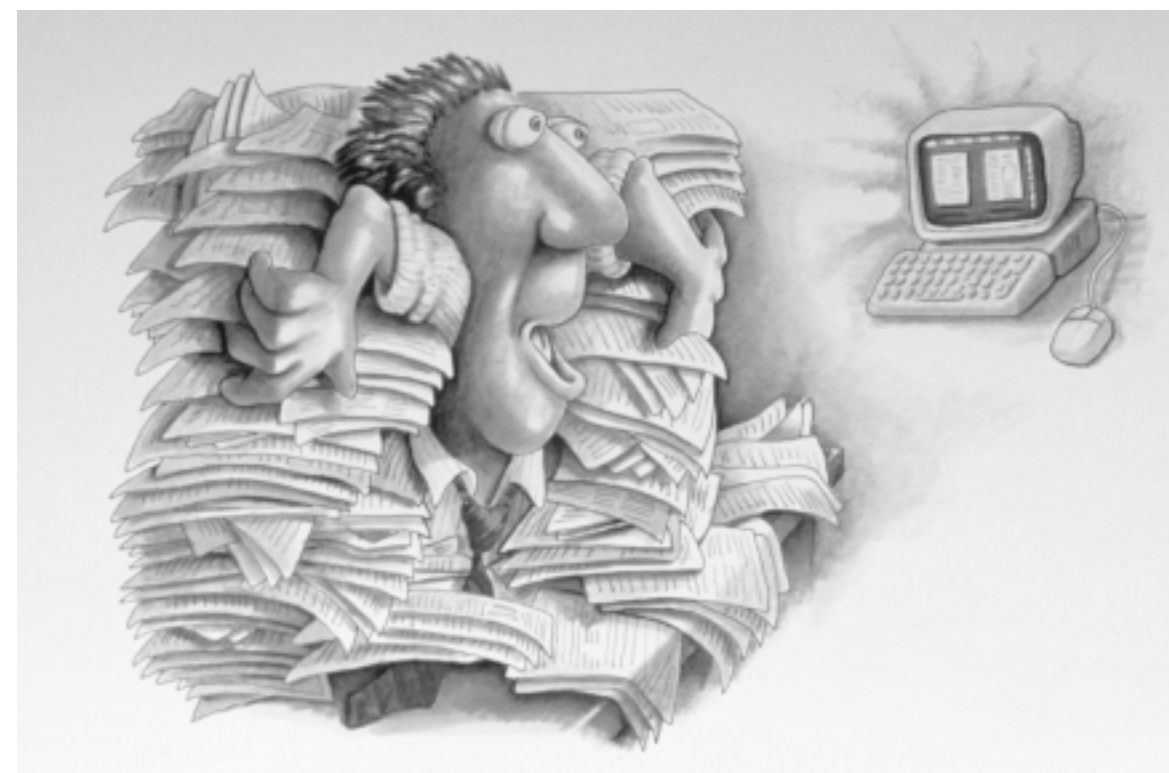
stichting te subsidiëren die tot taak krijgt dit perspectief te ontwikkelen en in de discussie in te brengen.

Een EZD functioneert niet zonder opleiding en begeleiding van zorgverleners en zorgontvangers bij gebruik en onderhoud van EZDs. Het is daarom van belang faciliteiten voor opleiding en ondersteuning te creëren.

De mogelijkheden en het gebruik van EZDs zullen zorgorganisatie en zorgprocessen veranderen. Zorgverleners krijgen andere informatie tot hun beschikking en moeten anders omgaan met dossiervorming. Patiënten krijgen met het EZD nieuwe participatiemogelijkheden. Ongeacht de gebruiksvriendelijkheid van een EZD, zal het gebruik ervan niet vanzelfsprekend zijn. Zorgontvangers en zorgverleners moeten dan ook vertrouwd raken met de mogelijkheden. Ook moeten zij de vaardigheden kunnen ontwikkelen hebben om de nieuwe mogelijkheden te benutten. En als er problemen zijn die die vaardigheden te boven gaan, dan is een vorm van begeleiding noodzakelijk. Het gaat hierbij niet slechts om vaardigheden en begeleiding op het gebied van medische kennis of EZD-gebruik, maar ook om de vaardigheden om de nieuw verkregen inzichten te hanteren binnen het gezondheidszorgstelsel.

De ontwikkeling van EZDs is op dit moment gebaat bij het opdoen van ervaringen met EZD-systemen binnen bestaande zorgpraktijken. Het is daarom verstandig te stimuleren dat op uiteenlopende niveaus van zorg ervaring wordt opgedaan met EZD-systemen die aansluiten bij bestaande zorgpraktijken.

Er wordt veel gesproken over EZD-systemen die voor veel functies in en om de zorg kunnen worden ingezet. Communicatie tussen en informatisering van verschillende gespecialiseerde zorgwerkers en bestuurders moet mogelijk zijn. EZDs moeten zorgpraktijk overstijgend zijn en altijd en overal beschikbaar zijn voor geautoriseerde gebruikers. Hoewel er niets mis is met dergelijke toekomstbeelden, is het te vroeg om deze op dit moment te verwezenlijken. De techniek is daarbij niet het grootste probleem, die is voorhanden. Er is echter nog weinig ervaring met het gebruik van ICT in de zorg en er is onvoldoende eenheid in het veld om nu in te zetten op grootse toekomstbeelden. De verschillende beelden die opkomen bij de term EZD en het verwarrende taalgebruik: EZD, EPD of EMD? zijn daarvoor illustratief (zie kader op pagina 2). Het is dan ook niet zinvol om op dit moment in te zetten op de ontwikkeling van elektronisch zorgdossiers die de zorgpraktijk te zeer overstijgen.



Als eenmaal een bepaald EZD-systeem is ingevoerd, is het vaak moeilijk om dit aan te passen aan wijzigende omstandigheden. Aansluiten bij de zorgpraktijk vergt daarom dat niet te snel voor een bepaalde ontwikkeling gekozen wordt. Het verdient dan ook aanbeveling verschillende EZD-systemen te verkennen en te testen, waarbij gezorgd wordt voor de mogelijkheid van modulaire koppelingen (via producteisen) tussen de systemen.

Vanuit de verschillende praktijken zullen diverse ideeën en toepassingen van EZDs ontwikkeld worden. Daardoor worden verschillende opties voor EZD-ontwikkeling verkend en open gehouden. Op basis van nieuwe ervaringen, kennis en inzichten kan de ontwikkeling naar meer uniforme EZDs dan langzaam maar zeker richting krijgen. In de ontwikkeling van EZDs heeft het de voorkeur om beproefde ideeën en ervaringen te vertalen in termen van (algemene) producteisen, maar deze (nog) niet vast te leggen in complete referentiemodellen. Om de aansluiting en afstemming tussen de verschillende EZD-ontwikkelingen mogelijk te maken is het bijvoorbeeld wenselijk om als producteis te stellen dat de EZDs aansluiten bij een gestelde modulaire standaard (bijvoorbeeld een bepaalde 'browserstructuur').

Standaarden moeten voortkomen uit de behoefte van betrokkenen uit het veld. Binnen het veld van gebruikers en ontwikkelaars van EZD is er voornamelijk weinig draagvlak om te komen tot zorgpraktijk overstijgende standaarden, zoals landelijke patiëntnummers. Het is daarom wenselijk bij ontwikkelingen in deze richting behoedzaamheid te betrachten en eerst een draagvlak te creëren.

Een belangrijk voordeel bij de ontwikkeling van EZDs in aansluiting bij concrete vragen, problemen en mogelijkheden is dat discussies over (zorg)overstijgende doelen en belangen worden voorkomen. Doelstellingen en gevolgen zijn helder en direct inzichtelijk. Op overkoepelend niveau hebben verzekeraars, professionele koepels of patiëntenverenigingen verschillende en vaak tegenstrijdige doelstellingen en belangen die het moeilijk maken om tot overeenstemming te komen over een zorgoverstijgend EZD. Vanuit dat perspectief is het tot nu toe ook contraproductief (geble-

ken) om op grote schaal te streven naar standaardisering van processen of producten. Slechts als standaardisering concrete problemen direct oplost of praktische mogelijkheden schept, kan ze functioneel zijn en draagvlak verkrijgen. Standaardisering is geen geschikt middel om het veld te disciplineren of de EZD-ontwikkeling richting te geven. Het omgekeerde is het geval. Standaardisering werkt slechts als deze voortkomt uit (draagvlak in) het veld van betrokkenen en gebruikers.

Bij het onderzoek naar en de ontwikkeling van toekomstige zorgoverstijgende EZD-systemen (zoals een landelijk patiëntnummer) dienen verschillende technologische alternatieven aandacht te krijgen. Daarbij dient in de overwegingen betrokken te worden dat deze technologieën voor een breed publiek bruikbaar en betrouwbaar moeten zijn.

Vooralsnog is er voor veel betrokkenen geen directe concrete aanleiding om te komen tot bijvoorbeeld een landelijk patiëntnummer. Toch is het van belang de toekomstige mogelijkheden en implicaties te onderzoeken. Daarbij verdienen behalve bestaande opties (een landelijk patiëntnummer of gebruik van SoFi- of GBA-nummer) alternatieven zoals versleutelde nummers, ketenummers of biometrische identificatie vooraf (functionele) overweging. In die overwegingen dient betrokken te worden hoe deze technologieën voor algemeen publiek gebruik geschikt kunnen worden gemaakt. Vroegtijdige toepassing waardoor fouten of mislukkingen optreden kunnen het vertrouwen van gebruikers of financiers in deze technologieën voor jaren ondermijnen. De ontwikkeling van een nieuw paspoort in de afgelopen jaren is daarvoor illustratief. En ook de ontwikkeling van een burger service kaart heeft aan momentum verloren door het mislukken van experimenten.

2. Aandacht voor strategische en bestuurlijke aspecten

EZDs zijn geen neutrale technische voorzieningen. Technologische keuzes rondom EZDs dragen daarmee strategische en sociale elementen in zich. EZDs kunnen leiden tot verdere professionele autonomie van de zorgprofessionals of tot emancipatie van zorgontvangers, maar ook



tot verdere controle en regulering van het handelen van artsen en patiënten. De ontwikkeling van EZDs zal dan gepaard gaan met een heroverweging en het opnieuw vormgeven van verhoudingen, professionele taken en rollen in de zorg. Voor de ontwikkeling van een gewenst en werkzaam EZD is het van belang om aandacht te besteden aan de strategische en bestuurlijke aspecten van EZDs, zeker ook als deze nu of in de toekomst functies krijgen die de zorgpraktijk overstijgen.

Aandacht is gewenst voor het stellen van grenzen en de verdeling van mogelijkheden bij het gebruik van EZDs. Daartoe dient nieuwe of aangepaste regulering te worden ontworpen op verschillende niveaus (organisatie, beroepsgroep, nationaal).

EZDs hebben in technisch opzicht het voordeel dat ze het 'delen' van informatie vereenvoudigen. De nieuwe mogelijkheden tot het delen van informatie vragen evenwel om nieuwe

autorisatiestructuren. Wie krijgt wel en wie krijgt geen toegang tot de informatie? Wie valt wel en wie niet binnen de professionele grenzen van de gezondheidszorg? Wie wordt waar toe geautoriseerd om bepaalde informatie in te zien of te gebruiken? Welke rol krijgen zorgontvangers toebedeeld en hoe worden zij daarbij ondersteund door het EZD? De bestaande regulering voorziet zeker niet in het antwoord op alle nieuwe vragen. Om die reden is het van belang tijdig na te gaan waar nieuwe of aangepaste regulering nodig is. Deze regulering kan variëren van nieuwe gedragscodes binnen een organisatie tot nieuwe wetgeving.

Bij het gebruik van EZDs wordt de verantwoordelijkheidsverdeling tussen zorgverleners voor het dossier complexer. Er zullen daarom nieuwe vormen voor de invulling van de professionele verantwoordelijkheid van zorgverleners ontwikkeld moeten worden.

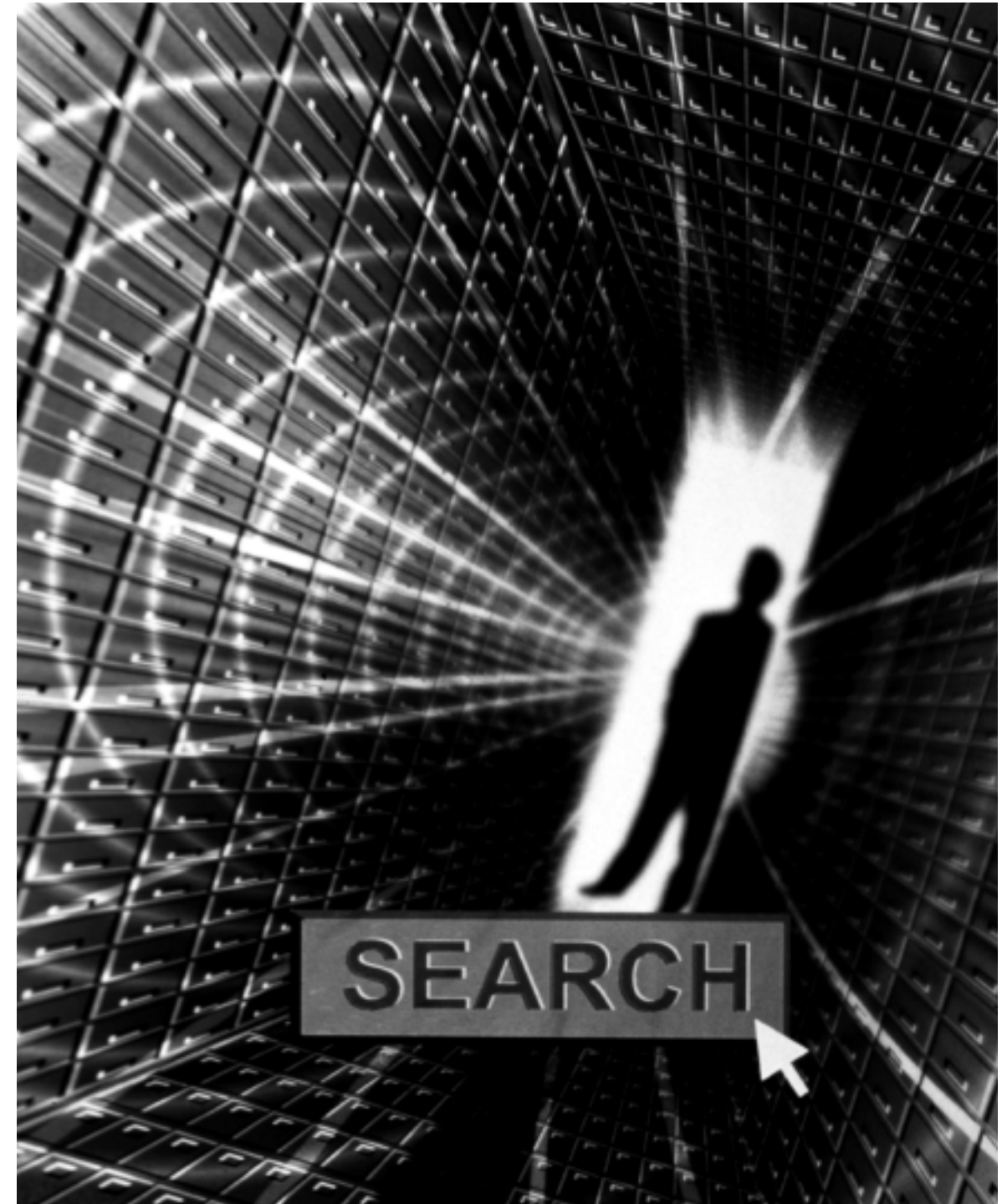
Op dit moment is er sprake van geschaalde verantwoordelijkheid voor zorgverleners met betrekking tot dossiervorming. Zorgverleners zijn medeverantwoordelijk voor de gegevens die zij aanleveren aan een gezamenlijk of gedeeld (elektronisch) zorgdossier. De complexiteit van de verantwoordelijkheidstoewijzing neemt toe naarmate meer zorgverleners en instanties een bijdrage leveren aan het zorgdossier. Er kan een moment ontstaan waarop de omvang van het dossier zodanig groot geworden is en er zoveel participanten in de dossiervorming zijn, dat er geen overzicht meer is over de herkomst van de bijdragen en er geen verantwoordelijkheid meer toegewezen kan worden. De bestaande vormen van verantwoordelijkheidsdeling tussen zorgverleners betreffende het zorgdossier voldoen niet meer in bij een gedeeld EZD. Het is echter voor het functioneren van EZDs en gezondheidszorgsysteem van groot belang om deze verantwoordelijkheden duidelijk te organiseren.

EZDs bieden meer mogelijkheden om informatie van verschillende niveaus te aggregeren en te verspreiden. Koppeling van primaire en secundaire zorginformatie levert aanzienlijke risico's op voor ongeautoriseerd gebruik van persoonsgegevens. De bestaande regulering

garandeert dat primaire zorginformatie onherleidbaar losgekoppeld moet zijn van zorginformatie voor secundair gebruik. Dit uitgangspunt dient te worden gehandhaafd en indien nodig aangepast. De wetgeving moet worden toegepast en vertaald in de context van praktijken met EZDs.

Verzekeringsmaatschappijen, epidemiologen, bestuurders en overheid kunnen –al dan niet geaggregeerde- zorginformatie gebruiken voor premie- en prijsstelling, beleidsvoorbereiding of onderzoek. Zorginformatie is informatie over mensen in een kwetsbare positie of informatie die mensen in een kwetsbare positie kan brengen. Om mensen te beschermen tegen ongewenst gebruik van deze informatie is het van belang dat er een duidelijk onderscheid gemaakt wordt tussen primair gebruik van informatie in de zorgpraktijk en secundair – de zorgpraktijk overstijgend - gebruik in andere segmenten van de samenleving. Deze compartimenten dienen strikt gescheiden te blijven en voor zorgoverstijgend gebruik dient de zorginformatie onherleidbaar losgekoppeld te zijn van persoonsgegevens.

Voor een belangrijk deel is het gebruik van zorginformatie beschermd met bestaande wet- en regelgeving. De Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) en de Wet Bescherming Persoonsgegevens (WBP) zijn in dat kader van belang. Deze wetten zijn in technologieonafhankelijke termen geformuleerd. EZDs veranderen de mogelijkheden, de snelheid en het gemak van het gebruik van zorginformatie zodanig dat de bestaande wetgeving wellicht niet simpelweg overgenomen kan worden. Deze zal opnieuw moeten worden geïnterpreteerd en vertaald met inachtneming van de huidige EZD-ontwikkelingen. Daarbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan normen en regels in relatie tot beroepsgeheim en privacy, die in de context van EZD-ontwikkelingen op een juiste wijze vorm moeten krijgen. Bij het recht van de zorgontvanger op vernietiging van diens gegevens (in de WGBO) kan bijvoorbeeld niet volstaan worden met het wissen van de gegevens. Er moet rekening gehouden worden met het bestaan van elektronische afschriften³. De zorgontvanger heeft recht op geheimhouding en privacy en moet daarmee de sleutel in handen hebben voor toegang tot



relevante, noodzakelijke informatie. Ook moet hij of zij zicht kunnen houden op hetgeen er met de informatie gebeurt en moet hij deze bijvoorbeeld kunnen laten verbeteren of beschermen. In de praktijk kan dit vorm krijgen door in het EZD een logboek bij te houden,

³ H.D.C. Roscam Abbing, *Electronische patiëntendossiers, beroepsgeheim en privacybescherming*, Ned. Tijdschr. geneeskd. 2000, 12 februari; 144(7)334-337.

⁴ idem

waarin zichtbaar wordt wie op welk moment toegang tot welke informatie heeft gehad en informatie heeft toegevoegd of gewijzigd⁴.

Het ontstaan van een veelheid van lokale, regionale en sectorale EZDs zal de behoefte doen ontstaan aan gecertificeerde kwaliteitsborging. Er dient dan ook een instantie te komen met als taakstelling de zorg voor kwaliteitsborging van EZDs, beroepsinstantie voor EZD-gebruikers en controle op toegang en gebruik van zorginformatie.

PROJECT INFORMATIE, INFORMATIETECHNOLOGIE EN GEZONDHEIDSZORG

In dit Bericht aan het Parlement presenteert het Rathenau Instituut aandachtspunten en aanbevelingen voor politiek en samenleving. Daarbij wordt gebruik gemaakt van onderzoeksmateriaal en resultaten uit het project 'Informatie, informatietechnologie en gezondheidszorg'. Het project bestond uit twee onderdelen:

- De studie *De nacht schreef rood: informatisering van zorgpraktijken* van Marc Berg, Els Goorman, Paul Harterink & Saskia Plass (Rathenau Instituut 1998, Studie 37);
- Workshop *Informatisering in de zorg: het Elektronisch Zorgdossier* (oktober 1999)

Hier volgt een korte samenvatting van de belangrijkste resultaten:

- De studie *De nacht schreef rood* gaat uitvoerig in op de vragen die de ontwikkeling van EZDs oproepen. De wijze waarop de EZD's vorm zullen krijgen blijkt van grote invloed op de relatie tussen de patiënt en de zorgverlener. Zo zal het model van een sterk geformaliseerd zorgdossier duidelijke spanningen oproepen met het pragmatische en interactieve karakter van de zorgverlening. Een EZD vooral gericht op de informatiebehoefte van de verzekeraar zal de zeggenschap over het zorgproces meer naar de economische motieven laten overhellen. Er zijn kortom verschillende behoeften aan zorginformatie; de keus die daarbij wordt gemaakt zal verschillend uitwerken op de positie van de patiënt en de zorgverlener.

Verder benadrukt de studie dat de verschillende informatiebehoeften zich niet eenvoudig tot een voor ieder geldende standaard laten vertalen. Een door zorgverleners opgesteld patiëntendossier geschikt maken voor gebruik door andere instanties zal veel extra werk met zich meebrengen. Gezien de effecten van de keus voor een bepaald model EZD pleit de studie voor een grotere betrokkenheid van patiëntenorganisaties, specialisten en ook de overheid bij de vormgeving van het zorgdossier; deze wordt nu nog teveel overgelaten aan verzekeraars, apothekers en huisartsen.

- Naar aanleiding van *De nacht schreef rood* werd in 1999 een tweedaagse werkconferentie georganiseerd. Het doel hiervan was bij de discussie over het zorgdossier een grotere en bredere betrokkenheid te bevorderen van belanghebbenden in de zorg, zoals patiëntenorganisaties, specialisten en ook de overheid.

Uit de genoemde studie was al duidelijk geworden dat er rond het zorgdossier sprake is van sterk uiteenlopende wensen en belangen, die zich vooralsnog niet onder één noemer laten brengen. Daarom werden ter voorbereiding van de werkconferentie drie verschillende ontwerpen van zorgdossiers gemaakt, met verschillende niveaus van standaardisering. Deze zorgdossiers werden getoetst in ook weer drie verschillende praktijksituaties waarin een beroep op de zorg wordt gedaan. Door deze aanpak konden de deelnemers zelf ervaren en onderzoeken wat de voordelen en tekortkomingen van de verschillende zorgdossiers in de praktijk zullen zijn. Vervolgens werd de deelnemers gevraagd een lijst met criteria op te stellen waaraan het elektronische zorgdossier moet voldoen. Opvallend was dat het niet eenvoudig bleek de positie van de patiënt ten opzichte van het zorgdossier helder te definiëren. Verder bevestigden de deelnemers nog weer eens dat elke poging om van bovenaf de vormgeving van het zorgdossier op te leggen, tot mislukken is gedoemd. Alleen een aanpak van onderaf, vanuit de zorgpraktijk, maakt een kans van slagen. De overheid zou zich dan ook vooral moeten toeleggen op het stimuleren en faciliteren van experimenten. De praktijk zal dan wel leren in welke situaties welk zorgdossier een duidelijke meerwaarde heeft.

Naar verwachting zal er in de komende tijd een veelheid van lokale, regionale en sectorale EZDs ontwikkeld worden. Dit roept de vraag op naar mogelijkheden van eenduidige gecertificeerde kwaliteitsborging. Kwaliteit moet hierbij niet alleen als technische maar vooral ook als sociale en zorgfunctionele kwaliteit beschouwd worden. Vanuit de doelstelling dat EZDs de zorgpraktijk moeten verbeteren en de zorgontvangers moeten ondersteunen is het wenselijk om te zorgen voor een beroepsinstantie waar klachten over het gebruik van zorginformatie of het functioneren van een EZD kunnen worden gemeld. Een dergelijke beroepsorganisatie kan tevens de rol op zich nemen als betrouwbare onafhankelijke partij (vaak 'trusted third party' genoemd) en een taak krijgen in coördinatie en controle op toegang, gebruik en autorisatie van zorginformatie binnen en buiten de zorgverlening. Vanuit zo'n visie verdient het aanbeveling om een keurmerk voor EZDs te ontwikkelen en een 'beroepsinstantie' in te stellen die zorg draagt voor ontwikkeling van zo'n keurmerk en toetsing van EZD's. Dat kan bijvoorbeeld gebeuren door de oprichting van een Zorginformatiekamer (al dan niet gekoppeld aan een reeds bestaande instelling).

Een belangrijk probleem bij veel lokale EZD-projecten is dat het leereffect minimaal is als gevolg van een gebrek aan monitoring en evaluatie. Om te voorkomen dat de verschillende EZD-ontwikkelingen los van elkaar staan en om bij de verdere ontwikkeling zoveel mogelijk profijt te trekken van de opgedane ervaringen is het van belang deze ervaringen te monitoren, te vergelijken en te evalueren.

Door monitoren en evaluatie ontstaat een bron van kennis over de wijze waarop informatie in zorgprocessen wordt gehanteerd, welke gewenste en ongewenste effecten elektronische opslag en doorgeleiding van informatie hebben en welke gevolgen dit kan hebben voor de zorgprocessen zelf. Het is cruciaal dat evaluatie hierbij niet alleen wordt begrepen als een technische en financiële evaluatie. Het zijn juist ook veranderingen in sociale relaties die het succes of falen van een EZD op doorslaggevende wijze bepalen. Vooralsnog hoeven de inzichten uit monitoring en evaluatie niet te leiden tot keuzes voor bepaalde systemen. Van

groter belang is het om leerprocessen op gang te brengen zodat nieuwe ervaringen en kennis wordt opgebouwd en het wiel niet meerdere keren wordt uitgevonden. Meer en deskundige aandacht voor de sociale context van de ontwikkeling van EZDs is daarbij vereist. Hiertoe kan – zoals eerder is bepleit door het Coördinatiepunt Standaardisatie Informatievoorziening in de Zorg (CSIZ) - een landelijk informatiepunt worden opgericht. Ook deze taak kan worden ondergebracht bij een op te richten instantie als de Zorginformatiekamer.

Ontwikkelingen op biomedisch terrein (genetica, voorspellende geneeskunde) en in de informatie- en communicatietechnologie (Internet, EZDs) zullen elkaar wederzijds beïnvloeden. Het is van belang om dergelijke ontwikkelingen te monitoren en met elkaar in verband te brengen om de kansen die daaruit voortkomen te benutten en ongewenste neven- en stapel-effecten te voorkomen. Ook hier ligt een taak voor een op te richten controlerende instantie.

Dit Bericht aan het Parlement is gericht op de mogelijke gevolgen van invoering van EZDs binnen het bestaande gezondheidszorgstelsel. In en om de zorg vinden echter ook andere ontwikkelingen plaats die gevolgen kunnen hebben voor het gebruik en functioneren van EZDs (zie kader op pagina 8). Hoe ontwikkelingen als voorspellende geneeskunde, Internet en ICT in de zorg (EZDs) elkaar wederzijds zullen beïnvloeden is onzeker, maar dat ze gevolgen hebben lijdt geen twijfel. Daarom verdienen deze ontwikkelingen juist in onderling verband aandacht van alle betrokkenen. Natuurlijk kan een controlerende instantie zoals een Zorginformatiekamer niet alle ontwikkelingen overzien, laat staan reguleren. Dat neemt evenwel niet weg dat zo'n instantie een rol kan spelen bij het signaleren van en waarschuwen voor mogelijke ongewenste stapel- of neveneffecten van verschillende technologische ontwikkelingen.