

HET LANDELIJK EPD ALS BLACKBOX

BESLUITVORMING EN OPINIES IN KAART

Drs. Bettine Pluut

WEBPUBLICATIE NR. 45

De voorliggende studie is opgesteld in opdracht van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid, meer specifiek de projectgroep Beleid, Informatie en Technologie (BIT). Het vertrekpunt van het WRR-onderzoek dat voor dit project (in deze en andere studies aangeduid als BIT-project) is uitgevoerd, is de zoektocht naar de rol en verantwoordelijkheid van de overheid bij de inzet van ICT. Daarbij richt het project zich meer in het bijzonder op een tweetal vragen: *1) wat zijn de consequenties van de inzet van ICT voor de relatie overheid-burger en welke tendensen zijn daarin zichtbaar? 2) wat is de betekenis van deze consequenties vanuit de verantwoordelijkheid van de overheid wanneer ze ICT inzet in bedrijfsvoering, beleid en beleidsuitvoering?*

Om meer inzicht te verwerven in de dynamiek rondom de ontwikkeling, invoering en het gebruik van ICT in de relatie overheid-burger heeft de projectgroep BIT een aantal empirische studies uitgezet. Daarbij heeft ze de auteurs onder meer gevraagd een aantal beginselen in de analyse te betrekken die als het ware de schragen vormen waarop de relatie overheid-burger in de informatiesamenleving rust. Het betreft de beginselen: keuzevrijheid, identiteit en identificatie, transparantie, effectiviteit en efficiëntie, accountability en privacy.

Om de onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden zijn twee typen onderzoek uitgezet bij zowel interne als externe auteurs. De zogenaamde domeinstudies schetsen ontwikkelingen op een breder (beleids)terrein, zoals de zorg, mobiliteit of risicosignalering bij jeugdigen. De zogenaamde black box onderzoeken geven een weergave van de dynamiek op een veel specifiek gebied of rondom een specifieke toepassing binnen een bepaald terrein, zoals biometrie op het paspoort, het EPD of het Veiligheidshuis. Deze black boxes worden in empirische zin 'opengebrouwen', om de spelers, interacties, verwevenheden en afhankelijkheden die de ontwikkelingen en keuzes sturen, in kaart te kunnen brengen. De hier voorliggende bijdrage vormt een van de extern uitgevoerde onderzoeken. Naast de webpublicaties die in het kader van het project BIT verschijnen, zal het project naar verwachting begin 2011 resulteren in een WRR-rapport aan de regering en een Verkenning. De Verkenning vormt, samen met de webpublicaties en de vele interviews die in het kader van het project BIT gehouden zijn, de empirische onderbouwing voor de aanbevelingen in het te verschijnen WRR-rapport dat de titel 'iOverheid' draagt.

De serie WRR-Webpublicaties omvat studies die in het kader van de werkzaamheden van de WRR tot stand zijn gekomen. De verantwoordelijkheid voor de inhoud en de ingenomen standpunten berust bij de auteurs. Een overzicht van alle webpublicaties is te vinden op de website van de WRR (www.wrr.nl).

WRR 2010

Omslagillustratie: *Webpagina Zicht op de elektronische overheid*, www.routeplanneregemeente.nl

WRR

WETENSCHAPPELIJKE RAAD VOOR HET REGERINGSBELEID

HET LANDELIJK EPD ALS BLACKBOX BESLUITVORMING EN OPINIES IN KAART

Drs. B. Pluut

INHOUDSOPGAVE

1	Inleiding	5
1.1	Onderzoeksvraag en -opzet	5
1.2	Het fenomeen 'EPD'	6
1.3	Leeswijzer	10
2	Het landelijk EPD: het 'officiële verhaal'	11
2.1	Belangrijke mijlpalen	11
2.2	Analyse: uitgangspunten en politieke bemoeienis	22
2.2.1	Waarom een landelijk EPD?	22
2.2.2	Sturing versus zelfsturing	24
2.2.3	Politieke bemoeienis	24
2.2.4	Beoogde eindgebruikers	25
2.3	Resumé	26
3	Het complexe EPD-vraagstuk	29
3.1	Invloed op kwaliteit van zorgverlening	29
3.1.1	Verwachte verbeteringen en verslechtingen	30
3.1.2	Landelijk versus regionaal	33
3.2	Het privacyvraagstuk bij landelijke gegevensuitwisseling	35
3.3	Gevolgen voor aansprakelijkheden	39
3.4	Het verplichte karakter van het I-EPD	40
3.5	Het EPD als stimulans van marktwerking	41
3.6	Effecten op efficiëntie van het zorgproces	42
3.7	De veranderende positie van patiënten	44
3.8	Resumé	46
4	Positioneringen & meningen over 'de ander'	47
4.1	Minister en ministerie	47
4.2	Nictiz	49
4.3	Artsen en medisch specialisten	50
4.4	Eerste en Tweede Kamer	51
4.5	Koepels en belangenorganisaties zorgverleners en apothekers	52
4.6	Consumenten-/patiëntenorganisaties	55
4.7	Journalistiek	56

4.8	Zorgverzekeraars	57
4.9	Resumé.....	58
5	Reflecties: hoe nu verder?.....	59
	Nawoord	62
	Literatuur	66
	Noten	71

1 INLEIDING

De invoering van een landelijk Elektronisch Patiënten Dossier (I-EPD) is één van de beleidsdoelen van het kabinet Balkenende IV (Kabinet Balkenende IV 2007). Het moet de elektronische uitwisseling van medische gegevens tussen zorgverleners op landelijke schaal mogelijk maken. Het project heeft de afgelopen jaren de nodige commotie veroorzaakt. Zo verschijnen in de media regelmatig berichten met een negatieve toon, ondermeer over uitstel van deadlines en burgers en artsen die bezwaar maken. De besluitvorming in Tweede en Eerste Kamer haalde meer dan eens de kranten. Onderzoeksrapporten en opinieartikelen over de voordelen, nadelen en haalbaarheid van het I-EPD spreken elkaar tegen. Er is sprake van een sterk krachtenveld van tientallen actoren met elk sterk uiteenlopende belangen. De diverse stakeholders beoordelen de gevolgen van het I-EPD voor zaken als de kwaliteit van zorg, efficiëntie, privacy en aansprakelijkheid zeer verschillend. Het I-EPD is daarmee met recht een 'black box' te noemen. Deze casestudy tracht die black box te openen en het besluitvormingsproces en krachtenveld rondom het I-EPD in kaart te brengen.

1.1 Onderzoeksvraag en -opzet

In dit onderzoek staan drie vragen centraal:

1. Hoe zag het proces van beleid- en besluitvorming over het landelijk EPD eruit?
 - Welke fasen in het invoeringsproces kunnen worden onderscheiden?
 - Wat waren de belangrijkste beslissingen?
 - Welke uitgangspunten lagen aan beleid en besluitvorming ten grondslag?
2. Wat zijn de visies van de diverse actoren op het EPD-vraagstuk?
3. Hoe hebben de belangrijkste stakeholders zich in het EPD-vraagstuk gepositioneerd?

Om een antwoord op de eerste onderzoeksvraag te kunnen geven, zijn in de eerste fase van het onderzoek ruim 200 relevante beleidsdocumenten geïnventariseerd en geanalyseerd¹. De documenten stammen uit de jaren 1997 t/m 2009.² Op basis hiervan is een chronologische schets van het invoeringsproces van het I-EPD opgesteld en zijn de belangrijkste keuzes en beslissingen van bewindslieden en beleidsmakers in kaart gebracht.

Na deze chronologische schets van het besluitvormingsproces volgde een analyse van meer dan 100 opinieartikelen die de afgelopen vijf jaar in de media verschenen³. Parallel hieraan vonden zestien interviews plaats met (vertegenwoordigers van) de belangrijkste koepel- en brancheverenigingen, beleidsmedewerkers, deskundigen, zorgverleners en andere actoren die een rol hadden in het debat of de besluitvorming over het I-EPD.⁴ Dit tezamen maakte het mogelijk een antwoord te formuleren op de tweede en derde onderzoeksvraag. Met andere

woorden, de inhoudelijke complexiteit van het EPD-vraagstuk⁵ en het bijbehorende krachtenveld konden op basis hiervan worden beschreven.

Alvorens de resultaten van bovenstaande onderzoeksactiviteiten te beschrijven, volgt hieronder allereerst een korte introductie in het fenomeen 'EPD'.

1.2 Het fenomeen 'EPD'

Er is niet zoiets als hét Elektronisch Patiënt Dossier. Een EPD kan gezien worden als een algemeen concept en verwijst naar een verzameling elektronisch opgeslagen en elektronisch toegankelijke informatie over het zorgproces. Elektronische Patiënten Dossiers kunnen verschillende vormen aannemen en verschillende functies hebben. Hieronder een beknopt overzicht van de verschillende varianten en een uitleg over hoe we het landelijk EPD (l-EPD) kunnen plaatsen.

Opslag en uitwisseling van gegevens

De term 'dossier' wekt bij mensen vaak de associatie op van een centrale verzamelplaats van medische informatie, maar dat hoeft niet altijd het geval te zijn. Bij de afzonderlijke huisarts, het ziekenhuis of de apotheker is hier meestal wel sprake van. Het l-EPD waarop dit onderzoek betrekking heeft is daarentegen een virtueel dossier. Hierbij wordt gewerkt met een Landelijk Schakelpunt (LSP). Via dit schakelpunt kan de informatie die bij verschillende zorgverleners beschikbaar is, worden opgevraagd op het moment dat een geautoriseerd persoon daarom vraagt.

Vooralsnog gaat het bij het l-EPD om twee soorten informatie die kunnen worden opgevraagd:

- Gegevens over medicatiegebruik van patiënten: het Elektronisch Medicatie Dossier (EMD).
- Huisartswaarneemgegevens⁶: het Waarneem Dossier Huisartsen (WDH).

Dit worden ook wel 'hoofdstukken' van het l-EPD genoemd. Er zijn plannen om het Elektronisch Medicatie Dossier op termijn uit te breiden met voorgeschreven medicatie, reden(en) van voorschrijven en allergieën voor geneesmiddelen (het EMD-plus). Daarnaast zien we in de diverse documenten plannen voor de uitbreiding van het l-EPD met andere soorten medische gegevens, zoals een spoeddossier en labgegevens (Tweede Kamer 2006/07-b; Nictiz 2006).

Schaalniveaus

Gegevensopslag en/of -uitwisseling kan op verschillende schaalniveaus plaatsvinden: Bij een *lokaal EPD* slaan één of meerdere artsen binnen één instelling gegevens op over een patiënt. Zorgverleners houden ieder een eigen dossier bij voor de patiënten met wie een behandelrelatie bestaat. In huisartsenpraktijken gebeurt dit via een Huisartsen Informatie Systemen (HIS). Binnen ziekenhuizen wordt doorgaans per afdeling een apart dossier bijgehouden van een patiënt, waarbij steeds meer sprake is van uitwisseling van generieke gegevens (naam, adres, medicatie) tussen afdelingen via het Ziekenhuis Informatie Systeem (ZIS).

Wanneer zorgverleners en/of apothekers in meerdere zorginstellingen nauw samenwerken, kan er een *regionaal EPD* ontstaan. Een regionaal zorgnetwerk is een samenwerkingsverband tussen zorginstellingen. Het verschilt per regio welke informatie op welke manier door wie wordt uitgewisseld. Uit een inventarisatie uit mei 2010 blijkt dat 88 van de 128 ziekenhuizen en 15 van de 57 huisartsendiensten onderdeel uitmaken van een regionaal samenwerkingsverband op het gebied van ICT (Sprenger, Bruin en De Graaf 2010).

Tot slot kan er sprake zijn van gegevensuitwisseling op landelijke schaal. Dit onderzoek heeft zoals gezegd betrekking op het landelijk EPD in Nederland. In verschillende landen worden momenteel initiatieven ontplooid om te komen tot landelijke gegevensuitwisseling in de gezondheidszorg (ETHEL 2008). De wijze waarop deze l-EPD's worden ontworpen en geïmplementeerd verschilt sterk van land tot land en is ondermeer afhankelijk van de beleidsdoelen en de wijze waarop het gezondheidsstelsel is ingericht. Zo kiest een land als het Verenigd Koninkrijk voor een centrale database, terwijl Denemarken net als Nederland kiest voor een meer decentrale benadering. Toch bestaan ook tussen deze laatste twee landen nog aanzienlijke verschillen. De precieze oorzaak voor dergelijke verschillen is nooit onderzocht, maar de verklaring lijkt ondermeer te liggen in een inhoudelijk andere visie op zaken als privacy en ICT, is deels politiek en/of hangt samen met de wijze waarop bestuur en het zorgstelsel in een land zijn georganiseerd. Zo zie je het decentrale karakter van de Deense overheid terug in de wijze waarop landelijke gegevensuitwisseling is ingericht en wordt geïmplementeerd (Pluut en Zuurmond 2009).

Functionaliteiten

EPD's verschillen niet alleen in schaalgrootte, maar ook in de gebruiksmogelijkheden. Deze verschillen in functionaliteiten worden ook wel benaderd als een verschil tussen generaties (Van Dalen en Steegwee, 2006).

Een eerste generatie EPD kan beschouwd worden als een 'kijkdoos' of gegevensbank: gegevens over een patiënt, zoals de ziektegeschiedenis, de medicatie en de röntgenfoto's, kunnen worden ingezien door een zorgverlener. De tweede generatie EPD's gaat een stap verder, doordat een zorgverlener⁷ hieraan ook gegevens kan toevoegen. Het EPD wordt dan een systeem waarmee de zorgverlener registreert en documenteert. De derde generatie is nog weer geavanceerder: dit EPD ondersteunt de zorgverlener in het zorgproces. Hierbij worden de medische standaarden gekoppeld aan patiëntgegevens, waardoor er bijvoorbeeld op basis van meetresultaten een 'alarmbelletje' gaat rinkelen als deze afwijkende waarden vertonen. Deze generatie wordt 'de helper' genoemd, hetgeen duidt op de toenemende hulp die de zorgverlener krijgt in het primaire proces van zorg verlenen. De vierde en vijfde generatie patiëntendossiers nemen meer de vorm aan van een collega of mentor: het systeem doet aanbevelingen over de medicatie en behandelingen wanneer er een diagnose bekend is en houdt in toenemende mate rekening met de kennis van de gebruiker. Hier wordt ook wel gesproken van een 'disease management systeem'.

We kunnen het I-EPD volgens het huidige ontwerp zien als een tweede generatie EPD. Dit betekent dat het is gericht op het kunnen uitwisselen van informatie die door zorgverleners wordt geregistreerd in het systeem. Het I-EPD bevat dus geen functionaliteiten die zijn gericht op het toepassen van de gegevens in het primaire zorgproces. Er zijn wel plannen om het I-EPD voor specifieke doelgroepen, zoals diabetici, door te ontwikkelen naar een zogenaamd zelfzorgdossier. Zo'n dossier moet patiënten helpen bij het zichzelf gezond houden en/of omgaan met bepaalde aandoeningen (Nictiz 2010).

Beoogde gebruikers

Bij het bestuderen van EPD's kunnen we tevens onderscheid maken tussen de beoogde gebruikers van het systeem. Hier wordt ook wel een onderscheid gemaakt in 'consumer health informatics' en 'provider-oriented informatics' (Eysenbach 2000). Bij het eerste is een ICT-toepassing als het I-EPD voornamelijk gericht op de zorgaanbieder (arts, apotheker, verpleegkundige). In het geval van provider-oriented informatics is de zorgvrager (de patiënt en zijn sociale netwerk) de beoogd hoofdgebruiker.

Momenteel worden de meeste EPD-systemen gebruikt door zorgverleners, die zowel inzagerechten, mutatierechten als schrijfrechten hebben. Daarnaast hebben patiënten volgens de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) altijd recht op inzage in hun dossier. Dit recht kunnen zij doorgaans verzilveren door te vragen om een papieren uitdraai van het dossier of zij kunnen over de schouder van de hulpverlener meekijken in het systeem. Patiënten zijn dan dus niet de beoogde gebruiker van het systeem en beschikken

niet over een elektronische inzage mogelijkheid. Hier komt steeds vaker verandering in. De 'Persoonlijke Patiënt Dossiers' zijn momenteel in opkomst. Bij deze vorm van 'consumer health informatics' worden de rechten tot inzage, registratie en mutatie beheerd door de patiënt. Softwaregiganten Google en Microsoft ontwikkelden bijvoorbeeld een Personal Health Record.⁸ In deze dossiers zijn het in eerste instantie patiënten zelf die persoonsgegevens en gegevens over hun gezondheid invoeren. Daarnaast hebben zij toegang tot algemene medische informatie, kunnen zij online diensten toevoegen⁹ en bepalen patiënten zelf wie toegang krijgt tot hun gegevens.

Tot slot zien we patiëntendossiers ontstaan die zowel gericht zijn op gebruik door de zorgaanbieder als de zorgvrager. Het gaat hier meestal om websites waarop zowel patiënten als zorgverleners kunnen inloggen. Een bekend praktijkvoorbeeld van een dergelijk EPD is de digitale IVF-poli in het Radboud Ziekenhuis in Nijmegen. In deze online omgeving participeren zowel patiënten als artsen en verpleegkundigen. Het medisch dossier is online beschikbaar en daarnaast zijn er ondermeer mogelijkheden tot online chatten en het raadplegen van algemene informatie over vruchtbaarheidsbehandelingen (Tuil 2008).

In hoofdstuk 2 zullen we zien dat het I-EPD in eerste instantie gericht was op gegevensuitwisseling tussen zorgaanbieders: artsen en apothekers. Echter, in 2008 beloofde minister Klink van de Tweede Kamer tevens een elektronische inzage mogelijkheid voor patiënten te realiseren. Het is de bedoeling dat patiënten hun medische gegevens, die via het I-EPD worden uitgewisseld, online kunnen inzien vanaf het moment dat het EPD voor zorgverleners verplicht wordt gesteld. Het zogenaamde klantportaal wordt momenteel in opdracht van het ministerie ontwikkeld.¹⁰

Het landelijk EPD in een notendop

De voorgaande paragrafen laten zien dat EPD's kunnen verschillen in schaalniveau, functionaliteiten en de beoogde gebruikersgroep. Het landelijk EPD is een virtueel dossier op landelijke schaal. Het heeft als doel om landelijke uitwisseling van medische gegevens te realiseren zonder dat deze gegevens centraal worden opgeslagen. In eerste instantie zal het hierbij gaan om de uitwisseling van medicatie- en huisartswaarneemgegevens. Het betreft een zogenaamd tweede generatie EPD. Dat betekent dat het dossier gericht is op de uitwisseling van door zorgverleners geregistreerde gegevens en er vooralsnog geen sprake is van aanvullende functionaliteiten die de gebruiker helpen bij het duiden of toepassen van deze informatie in het zorgproces. Het I-EPD heeft volgens de huidige plannen zowel de zorgaanbieder als patiënt als beoogd gebruiker: beiden moeten worden voorzien in de mogelijkheid tot inzage in het dossier.

1.3 Leeswijzer

Aan de keuze voor het in de voorgaande paragraaf beschreven 'ontwerp' van het I-EPD ging een uitgebreid besluitvormingsproces vooraf. Dit besluitvormingsproces wordt in hoofdstuk 2 beschreven. Daarbij zoomen we nader in op de belangrijkste keuzes en de uitgangspunten van het beleid. Voorts laten discussies in de media zien dat een aantal keuzes lang niet vanzelfsprekend was en dat over een aantal belangrijke zaken aangaande het ontwerp en de invoering het laatste woord nog niet gesproken is. In hoofdstuk 3 brengen we de complexiteit van het EPD-vraagstuk in kaart. Vervolgens zullen we in hoofdstuk 4 het krachtenveld in kaart brengen: we laten zien hoe de belangrijkste stakeholders zich in de besluitvorming en het debat opstelden. Hoofdstuk 5 bevat een reflectie op de belangrijkste bevindingen.

2 HET LANDELIJK EPD: HET 'OFFICIËLE VERHAAL'

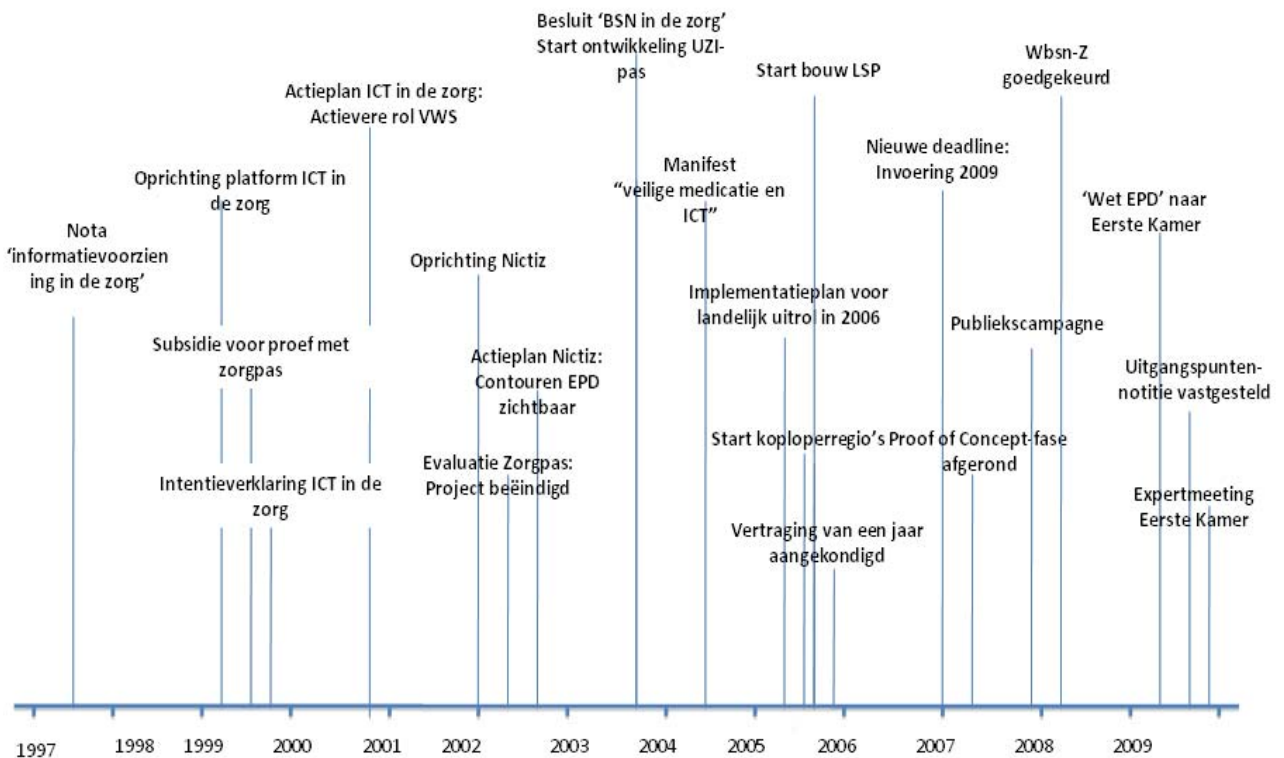
In dit hoofdstuk volgt allereerst een chronologische schets van het besluitvormingsproces rondom de invoering van het l-EPD. Hiervoor gaan we terug naar het jaar 1997, waarin de toenmalige minister van VWS de nota 'Informatievoorziening in de zorg' opstelde en haar plannen voor landelijke gegevensuitwisseling in de zorg beschrijft. Vanaf dit moment tot en met december 2009, worden de belangrijkste gebeurtenissen in kaart gebracht.

In de tweede helft van dit hoofdstuk benoemen we op basis van de schets van het besluitvormingsproces de belangrijkste uitgangspunten voor het beleid. Waarom is er voor een l-EPD gekozen, welke rol zag de rijksoverheid voor zichzelf weggelegd bij het realiseren van een l-EPD en wie zijn de beoogde gebruikers? Dit laatste dient als opmaat voor het volgende hoofdstuk, waarin we nader inzoomen op de discussies over het l-EPD.

2.1 Belangrijke mijlpalen

De onderstaande figuur (2.1) geeft de belangrijkste gebeurtenissen weer bij de totstandkoming van beleid en de besluitvorming over het l-EPD.

Figuur 2.1 Overzicht gebeurtenissen rondom invoering l-EPD 1997-2009



We kunnen het invoeringsproces grofweg indelen in vier fasen. De eerste fase staat vooral in het teken van verschillende initiatieven van ‘het veld’ met als doel betere informatie-uitwisseling tussen zorgverleners. In de tweede fase neemt de overheid sterker de regie over het proces in handen. Op basis van evaluaties van eerdere projecten worden plannen gemaakt voor een landelijk EPD. Vervolgens start in de derde fase het ontwikkelen en realiseren van de randvoorwaarden en infrastructuur voor een landelijke gegevensuitwisseling in de zorg. Tot slot staat de vierde fase in het teken van het aansluiten van zorgverleners op de landelijke infrastructuur en het realiseren van wetgeving die de invoering van het l-EPD mogelijk moet maken. De belangrijkste gebeurtenissen in het beleids- en besluitvormingsproces worden hieronder per fase nader omschreven.

Fase 1: Faciliteren van ontwikkelingen in het veld

In 1997 brengt toenmalig minister Borst de nota ‘Informatievoorziening in de zorg’ uit. Deze nota vormt een reactie op een RVZ-advies uit 1996, waarin de RVZ de belangrijkste knelpunten bij de totstandkoming van een goede informatievoorziening in de zorg benoemt (Tweede Kamer 1997/98). Op basis van dit advies stelt minister Borst in de nota de prioriteiten op het gebied van informatievoorziening vast, te weten:

- het realiseren van een chipcard c.q. zorgchip in combinatie met een elektronische snelweg;
- het realiseren van een elektronisch patiënten dossier;
- toepassing van IT voor informatievoorziening aan de patiënt/consument.

Minister Borst maakt niet expliciet duidelijk wat zij nu precies onder een EPD verstaat, waarschijnlijk omdat men daar op dat moment nog zoekende naar is. Wel wordt duidelijk dat een dergelijk project allereerst zal draaien om het digitaliseren van papieren dossiers (het professionaliseren van lokale informatiesystemen), indien mogelijk op een gestandaardiseerde manier. Voor de uitwisseling van medische gegevens tussen instellingen, op een landelijke schaal, moet de digitale snelweg een uitkomst bieden. Iedere patiënt moet daarnaast een zorgchip/zorgpas krijgen die als toegangssleutel tot het EPD gaat dienen.

Minister Borst gaat in de nota expliciet in op de rol van de overheid bij de totstandkoming van een EPD. Zij kiest ervoor het RVZ-advies tot meer overheidsbemoeyenis niet over te nemen:

“Vooralsnog is het mijn beleid om aansluiting te zoeken bij ontwikkelingen in het veld, deze ontwikkelingen te faciliteren en randvoorwaarden te stellen” (Tweede Kamer 1997/98: 4).

“Ik acht de ontwikkeling van een EPD van groot belang (...). Maar de overheid ziet voor zichzelf geen taak om hiervoor een blauwdruk op te stellen. Een EPD dient de kwaliteit en doelmatigheid van het primaire proces te verbeteren. Daarom zal het veld zelf, gestimuleerd door de overheid, de ontwikkeling moeten regisseren” (Tweede Kamer 1997/98: 5).

In 1999 wordt het ICT Platform in de Zorg (IPzorg) opgericht, bestaande uit vertegenwoordigers van verschillende koepel- en belangenorganisaties en ministeries.¹¹ Het IPzorg moet beleid afstemmen ten aanzien van de toepassing van het gebruik van ICT. De leden tekenen een intentieverklaring, die volgens de minister 'het door het ICT Platform verkregen draagvlak bevestigt bij het komen tot een nationaal plan van aanpak voor het gebruik van ICT in de zorgsector' (Tweede Kamer 2000/01-a). In de intentieverklaring worden de randvoorwaarden voor ICT in de zorg beschreven, te weten de infrastructuur, de identificatie en authenticatie van patiënten en zorgverleners, een autorisatiestructuur voor de toegang tot vastgelegde gegevens, de definitie van het berichtenverkeer, de interoperabiliteit van systemen en de opbouw van het EPD (Tweede Kamer 2000/01-a). Over het EPD stellen de ondertekenaars:

“De adequate ‘bediening’ van de patiënt/cliënt met behoud van zijn/haar privacy is (...) als uitgangspunt genomen. Met name het Elektronisch Patiëntendossier is hierbij van grote betekenis, omdat het een instrument is dat de efficiency en effectiviteit van het zorgproces kan/zal vergroten” (Nictiz 2002: 1).

Ook wordt in 1999 de Stichting Zorgpasgroep (ZPG) in het leven geroepen: een samenwerkingsverband tussen verschillende partijen in de zorg¹² met als doelstelling de ontwikkeling van een infrastructuur voor elektronische gegevensuitwisseling in de zorg. Een Zorgpas vormt een belangrijk onderdeel van die beoogde infrastructuur. De pas, in het bezit van de patiënt, moet een soort medisch paspoort worden dat gegevens bevat over iemands verzekeringsgerechtigdheid en waarschuwingsadressen. Om privacyredenen wordt afgezien van inhoudelijke gegevens op de pas. De ZPG werkte in 1999 en 2000 voornamelijk aan de voorbereiding van concrete (pilot-)projecten.

Fase 2: Ontwerpen, plannen en evalueren van de techniek

Eind 2000 wordt als concretisering van de intentieverklaring het ‘Actieplan ICT in de zorg’ door het ministerie van VWS aan de Tweede Kamer aangeboden (Tweede Kamer 2000/01-a). In de aanbiedingsbrief maakt de toenmalige minister Borst duidelijk dat de verantwoordelijkheid voor ontwikkeling en gebruik van ICT niet langer primair bij het veld wordt gelegd. De minister herzielt haar initiële standpunt ten aanzien van de rol van de rijksoverheid bij de ontwikkeling van het EPD: “Ik kom na uitvoerig overleg met partijen in de zorg tot de conclusie dat er behoefte is aan een actieve rol voor mijn departement bij het signaleren en wegnemen van knelpunten die de toepassing van ICT in de weg staan”, aldus de toenmalige minister op pagina 1 van de aanbiedingsbrief.

In het 'Actieplan ICT in de zorg' worden de eerste contouren van het I-EPD, zoals we dat nu kennen, zichtbaar:

- Het idee van het EPD als een verwijsindex wordt uitgewerkt.
- Er wordt melding gemaakt van de introductie van een uniek Zorg Identificatie Nummer¹³ (ZIN) en een Unieke Zorgverleners Identificatie (UZI) met bijbehorende beheerorganisatie.
- De toenmalig minister kondigt aan dat bestaande wet- en regelgeving zal worden aangepast.
- Er komt een Nationaal ICT Instituut in de Zorg (Nictiz), dat als taak krijgt de regierol op zich te nemen voor de ontwikkeling en invoering van ICT-toepassingen in de zorg.¹⁴

De jaren die hierop volgen staan in het teken van het 'onderzoeken' 'plannen' en 'evalueren' van de technische aspecten van een landelijk EPD. Mei 2001 start de Stichting Zorgpasgroep met een grootschalige proef waarbij aan patiënten in de regio Eemland een Zorgpas wordt verstrekt. Het ministerie van VWS subsidieert de helft van de kosten van deze proef, te weten 8,7 miljoen gulden (ministerie VWS 1999).

Minister Borst informeert de Tweede Kamer begin 2002 over de voortgang van het 'Actieplan ICT in de zorg' en geeft aan te verwachten dat een I-EPD in 2004 beschikbaar zal zijn (Tweede Kamer 2001/02-a). Er worden studies afgerond naar de zorgverlenerregistratie en het ZIN, die betekenen dat op dit terrein met pilots kan worden gestart.

In mei van hetzelfde jaar wordt de proef met de Zorgpas in de regio Eemland afgesloten. Door beperkte toepassingsmogelijkheden laat de evaluatie een weinig positief beeld zien, al vindt het merendeel van de betrokkenen dat het project wel een vervolg moet krijgen (Hutten, Welling en De Bakker 2002). Het project wordt beëindigd, omdat de ontwikkelde oplossing voor de dan operationele toepassingen te duur blijkt te zijn. Het idee van een toegangspas tot het EPD die in het bezit is van de patiënt zou bovendien 'achterhaald' zijn, maar nergens in de beleidsstukken wordt precies duidelijk waarom vanaf dan van dit idee wordt afgezien (B&A Groep 2003).

Het jaar 2002 staat verder in het teken van de opstart van Nictiz. De nieuwe stichting schrijft een masterplan, in september geconcretiseerd in een 'Actieplan 2003 en programma naar 2005' (Nictiz 2002). De kerntaken van Nictiz worden daarin als volgt omschreven¹⁵:

- De ontwikkeling van en de keuze voor de specificaties voor de landelijke generieke zorg infrastructuur en het EPD (inclusief de te hanteren standaarden).
- Het 'doen testen' van de landelijke generieke zorg infrastructuur en het EPD.

- Ondersteuning bij de implementatie van de landelijke generieke zorg infrastructuur en het EPD.
- Aanleveren van criteria voor de certificering van de landelijke infrastructuur en de informatiesystemen van leveranciers.
- Ondersteuning van de uitwisseling van kennis en ervaring.

De resultaten van eerdere ZorgICT-initiatieven¹⁶ worden aan Nictiz overgedragen. Hoe precies wordt voortgebouwd op eerdere projecten is echter onduidelijk. Wel wordt duidelijk dat het Elektronisch Medicatie Dossier het eerste onderdeel van het I-EPD moet worden. Deze keuze is mede gebaseerd op een quickscan onder zorgverleners naar hun eisen en wensen ten aanzien van de infrastructuur, zo stelt Nictiz (Nictiz 2003). Door de uitwisseling van medicatiegegevens zouden de voordelen van een landelijke uitwisseling het snelst zichtbaar worden (Tweede Kamer 2003/04-a). Elders in het document wordt gesteld dat een onderzoek wordt gestart naar relevante datasets rondom de waarneming door huisartsen, maar er lijkt dan nog niet expliciet te zijn gekozen voor een Waarneemdossier Huisartsen (WDH) als (eerste) onderdeel van het EPD. De realisatie van de basisinfrastructuur, inclusief het landelijk EMD, is voor uitvoering ondergebracht in een nieuw programma met de werknaam AORTA.¹⁷ De eerdere doelstelling van minister Borst om in 2004 een landelijk dekkend EPD te hebben wordt bijgesteld: in 2004 moet een medicatiedossier in minstens één regio functioneren, in 2006 moet het landelijk dekkend zijn en uitgebreid worden met andere EPD-onderdelen (Tweede Kamer 2003/04-a).

Fase 3: Randvoorwaarden uitdenken en realiseren

Vanaf 2003 start Nictiz met de uitvoering van haar actieplan en het AORTA-programma. Nictiz werkt de architectuureisen uit en wijst vijf regio's aan die elementen van het medicatiedossier in de praktijk testen. Er worden tevens stappen gezet richting een Zorg Identificatie Nummer voor iedere burger: het Centraal Informatiepunt Beroepen Gezondheidszorg (CIBG) rondt de definitiefase voor het ZIN-register af en start met de ontwerpfase. Het ministerie van VWS werkt aan wetgeving die het gebruik van een ZIN verplicht moet stellen bij elektronische uitwisseling van gegevens in de zorg.¹⁸ Het wordt steeds duidelijker dat ook het WDH als onderdeel van het I-EPD prioriteit zal krijgen. Met de e-waarneeminformatie moet de waarnemend huisarts inzage krijgen in een samenvatting van het bestaande dossier van de patiënt.

Halverwege 2004 ondertekenen koepel- en brancheorganisaties¹⁹ een manifest getiteld 'Medicatie en ICT'. De minister ziet dit manifest als een roep vanuit het veld om het medicatiedossier verplicht te stellen. Vanaf dat moment zoekt de minister naar manieren

waarop deze verplichting vorm dient te krijgen: via aanpassing van geldende professionele standaarden, door financiële prikkels of bij wet (Tweede Kamer 2004/05-f).

Eind 2004 rapporteert de minister over de voortgang van het EPD (Tweede Kamer 2004/05-a). Het ZIN maakt plaats voor het BSN (Burger Service Nummer). Het College Bescherming Persoonsgegevens (CBP) gaat op basis van de notitie 'Waarborgen BSN in de zorg'²⁰ akkoord met de plannen voor het BSN in de zorg en toenmalig minister Hoogervorst start met het opstellen van een wetsvoorstel 'Gebruik BSN in de zorg'²¹. Het CIBG begint met de ontwikkeling van de UZI-pas als elektronisch paspoort voor zorgverleners, die zij na inschrijving in het UZI-register kunnen aanvragen. De uitwerking van de AORTA-architectuur wordt afgerond. Nictiz krijgt de opdracht een aanbesteding te starten voor een 'landelijke schakeldoos', waarin naast identificatie, authenticatie en logging een verwijzindex een plaats krijgt (ministerie van VWS 2004b). Voorts wordt er definitief besloten dat het I-EPD in eerste instantie niet alleen uit een EMD zal bestaan, maar ook uit een E-Waarneemdossier.²² Bovendien doet in 2004 het begrip 'Goed Beheerd Zorgsysteem' (GBZ) zijn intrede: lokale systemen zullen aan een set eisen moeten voldoen, alvorens zij op de landelijke infrastructuur kunnen worden aangesloten.

Het jaar 2005 moest volgens minister Hoogervorst hét jaar van de invoering van het I-EPD worden (ministerie VWS 2004a). Uiteindelijk blijft het bij een nadere uitwerking van de initiële plannen. Op 2 maart wordt het plan van aanpak getiteld 'Van Elektronisch Medicatie Dossier naar Elektronisch Patiënten Dossier' gelanceerd (ministerie VWS 2005a). Daarin stelt de minister dat begin 2006 gestart wordt met de landelijke uitrol van de eerste twee EPD-hoofdstukken: het EMD en het WDH. Tegelijkertijd wordt gewerkt aan de doorontwikkeling van het EPD: begin 2007 moet gestart worden met de uitrol van nieuwe hoofdstukken, zodat uiteindelijk alle relevante patiëntgegevens landelijk uitwisselbaar zijn. In het plan van aanpak maakt de minister ook voor het eerst bekend dat wordt gewerkt aan een inzage mogelijkheid voor patiënten, omdat "de patiënt zelf immers als zeer goede bewaker van juiste zorgverlening zal kunnen optreden" (ministerie VWS 2005a: 10).

Het plan van aanpak stelt niet iedereen gerust. In de maanden erna volgen vijf moties (Tweede Kamer 2004/05-b), onder andere over het financieel prikkelen dan wel verplichten van zorgverleners tot gebruik van het I-EPD en het belang van elektronische inzage voor patiënten (Tweede Kamer 2004/05-c). De minister reageert met een brief waarin hij de voorgestelde maatregelen uit het plan van aanpak herhaalt en/of concretiseert (Tweede Kamer 2004/05-e). Deze maatregelen moeten ertoe leiden dat in het eerste kwartaal van

2006 vijf tot tien procent van de ziekenhuizen, apotheken en centrale huisartsenposten het EMD of WDH moet gaan gebruiken. Hiertoe worden vier programmalijnen gevolgd:

- Het Landelijk Schakel Punt (LSP)²³: aanbesteding, bouw en testen.
- Het BSN: wetgevingstraject en het testen en realiseren van de Sectorale Berichtenvoorziening in de Zorg²⁴ (SBV-Z).
- Unieke Zorgverleners Identificatie (UZI): de uitgifte van passen en uitrol hiervan.
- Koplopers EMD en WDH: selectie koplopers, inrichting GBZ²⁵ aldaar en aansluiting op de landelijke infrastructuur.

De minister zegt toe per kwartaal te rapporteren over de voortgang. Daarnaast overweegt de minister onder druk van de Tweede Kamer steeds sterker het vrijblijvende karakter van het EPD-project los te laten. Een duidelijke keuze heeft hij hierover in 2005 echter nog niet gemaakt:

“Het uitgangspunt (...) is dat het gebruik van het EPD direct te maken heeft met de kwaliteit van zorgverlening en dat zorgverleners verantwoordelijk zijn voor het daadwerkelijk gebruiken. Ik heb al aangegeven dat ik daarmee niet volsta indien het veld onwillig blijkt het EMD, en op termijn, het EPD te gebruiken. (...) Uw moties zijn voor mij wel aanleiding om te bezien of er – naast de reeds ingezette maatregelen – ook een nader wettelijk systeem moet komen voor het gebruik van het EMD en WDH (en in de toekomst het EPD). (...) Ik (...) informeer u in oktober over de uitkomst en mijn nadere voornemens” (Tweede Kamer 2004/05-e: 6).

Het medicatiedossier krijgt in 2005 steeds meer vorm. Halverwege dat jaar verschijnt een rapport van de werkgroep ‘Vaststelling medicatiedossier’, waarin KNMP, NHG, NVZA, Orde en Nictiz²⁶ beschrijven welke gegevens uitgewisseld moeten gaan worden en zich committeren aan de hiervoor benodigde acties (Werkgroep Vaststelling Medicatiedossier 2005).

In het laatste kwartaal van 2005 wordt gestart met de bouw van het LSP, dat moet voorzien in de identificatie van zorgaanbieders, authenticatie, logging en een verwijzindex. Tevens worden twaalf koplopers geselecteerd. Deze zorgnetwerken ontvangen ondersteuning in de vorm van kennis, expertise en een financiële bijdrage en moeten een ‘voorbeeldfunctie voor anderen gaan zijn’ en ‘het pad voor de landelijke uitrol in 2006 effenen’ (ministerie VWS 2005b). Maar al snel wordt duidelijk dat de implementatie vertraging oploopt. In november deelt de minister mede dat:

“(...) blijkt dat de planning gelet op een zorgvuldige uitvoering en voldoende veiligheid bijstelling behoeft. De afgelopen twee maanden is meer zicht ontstaan op de noodzakelijke technische doorlooptijd van een aantal zaken. Zo kost het bouwen en aanpassen van de benodigde technische voorzieningen meer tijd dan gedacht. Dit betreft met name het aanpassen van de informatiesystemen van zorgaanbieders aan de landelijke standaarden voor de beide nieuwe voorzieningen (EMD en WDH). Recente tests rond privacybescherming hebben duidelijk gemaakt dat hiermee geen enkel risico mag worden genomen” (Tweede Kamer 2005/06-a).

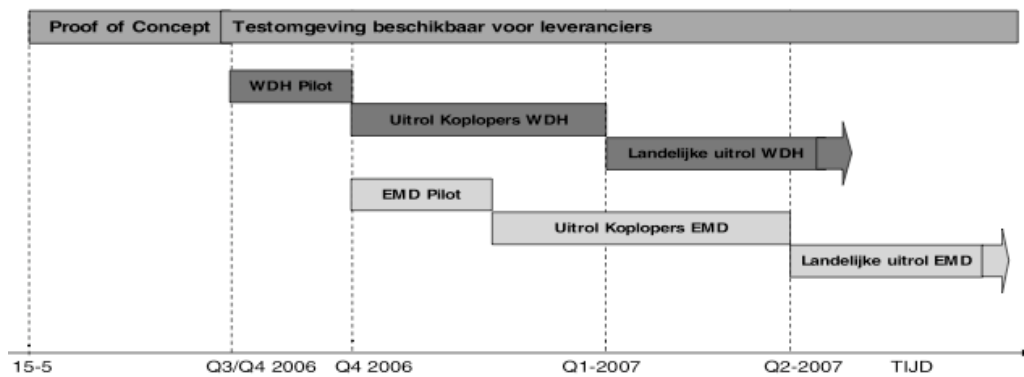
Hoogervorst denkt dat rekening gehouden moet worden met een vertraging van ongeveer een jaar en stelt als nieuwe doelstelling te starten met landelijke uitrol in het eerste kwartaal van 2007.

Eind 2005 volgt nog een motie waarin voorgesteld wordt het NEN (Nederlands Normalisatie-instituut) een toepasbare norm te laten ontwikkelen voor privacybescherming en autorisatie voor elektronisch gegevensverkeer in de zorg (Tweede Kamer 2005/06-b). Minister Hoogervorst acht deze motie overbodig aangezien “de zeggenschap van de patiënt over het dossier, de regelgeving met betrekking tot de privacy en de informatienormen al geregeld zijn in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) en de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp).” Toch zullen Kamerleden in de jaren daarna met grote regelmaat Kamervragen rondom privacy en het medisch beroepsgeheim blijven stellen.

Fase 4: Implementeren en wettelijk verankeren

2006 is een relatief rustig jaar. Volgens de minister is er een andere implementatiefase aangebroken. Nu de architectuur is uitgedacht en landelijke voorzieningen (bijna) klaar zijn voor gebruik, is het volgens hem tijd dat het veld zich aansluit op het LSP. Minister Hoogervorst komt met een specificatie van de pilotfase, welke schematisch is weergegeven in figuur 2.2 (Tweede Kamer 2005/06-d).

In de organisatie van het implementatieproces worden veranderingen aangebracht, mede op basis van een motie waarin de minister verzocht wordt de ‘regie zelf ter hand te nemen’ en ‘de zaken top-down aan te sturen’ (Tweede Kamer 2005/06-c). Begin 2006 is er één centrale implementatieorganisatie met het ministerie van VWS als opdrachtgever, aangestuurd door een stuurgroep.²⁷ De stuurgroep ‘ICT en Innovatie’ beslist vanaf dat moment over nieuwe ict-innovaties en bewaakt de voortgang hiervan (Tweede Kamer 2005/06-d). Daarnaast wordt Nictiz voortgezet en blijft het verantwoordelijk voor de standaarden en architectuuraspecten.²⁸ De organisatie- en financieringsvorm van Nictiz verandert wel: Nictiz wordt een ‘onafhankelijke werkmaatschappij’ die ook zelf opdrachten van het veld kan aannemen.

Figuur 2.2 Overzicht van verloop van de pilotfase LSP.

Begin 2007 kan niet zoals gepland worden gestart met de landelijke uitrol van het WDH. De start van de koploper-pilots is verlaat en de minister spreekt een nieuwe verwachting uit: de nieuwe deadline voor volledige landelijke dekking is het jaar 2009. Deze doelstelling wordt ook opgenomen in het beleidsprogramma van het vierde kabinet Balkenende (ministerie van AZ 2007). Er zijn echter ‘aanvangsproblemen’ binnen de koploperregio’s (Tweede Kamer 2006/07-a) en de ‘go’ voor landelijke uitrol laat langer op zich wachten. Het steeds weer uitstellen van de invoeringstermijn begint de minister parten te spelen. Mede op basis van berichtgeving in de media (zie bijv. Piersma 2007) en een onderzoeksrapport dat Ernst en Young en Doxis op eigen initiatief uitbrengen (Huizing, Utermark en Vermeulen 2007) stellen Kamerleden vragen over hoe reëel invoering op de korte termijn is (Tweede Kamer 2006/07-d en 2006/07-e). Uit het onderzoek van Ernst en Young zou blijken dat artsen niet met voorbereidingen voor het I-EPD starten, omdat ze ervan uitgaan dat de deadline toch nog wel een aantal keer verschoven gaat worden. De net geïnstalleerde minister Klink zegt weinig waarde te hechten aan de conclusies van het rapport van Ernst en Young: het onderzoek zou vanwege de respons van 18 procent niet representatief zijn en bevat een aantal feitelijke onjuistheden. Voorts roept hij wederom de koepel- en brancheorganisaties op de urgentie bij hun leden te blijven benadrukken (Tweede Kamer 2006/07-e).

Daarnaast worden in 2007 de plannen voor communicatie richting zorgverleners en burgers bekend. De minister kiest voor een mix van maandelijkse nieuwsbrieven in bladen en folders voor zorgverleners, een website en een algemene publieksvoorlichtingscampagne voor burgers (Tweede Kamer 2006/07-b). Daarnaast werkt minister Klink aan een financiële tegemoetkoming voor zorgverleners en apothekers. Klink stelt dat hij in overleg met de koepels werkt aan een passende regeling die “zorgt voor een optimale prikkel om na het go-moment aan te sluiten op het landelijk EPD”.

In 2008 en 2009 heeft de komst van nieuwe wetgeving een centrale rol in de discussies over het I-EPD, die soms hoog oplaaien. De wet BSN in de zorg (Wbsn-z) wordt op 8 april 2008 – meer dan een jaar later dan aanvankelijk gepland – goedgekeurd door de Eerste Kamer²⁹. Vanaf 1 juni 2009 zijn erkende zorgverleners verplicht het Burger Service Nummer vast te leggen in hun administratie en te gebruiken bij het uitwisselen van gegevens met andere zorgverleners – bijvoorbeeld via het LSP van het EPD. Daarnaast werkt minister Klink aan een wetsvoorstel dat het gebruik van het EPD door geautoriseerde zorgaanbieders verplicht gaat stellen. Klink laat hiermee de keuze voor het vrijblijvende karakter van het EPD definitief varen. Hij benadrukt hierbij dat de landelijke uitrol niet afhankelijk is van deze wet, die meer als een sluitstuk moet worden gezien. Uiteindelijk is het de bedoeling dat deze ‘EPD-wet’ een wijziging wordt op de Wbsn-z met als titel ‘Wijziging van de Wet gebruik burgerservicenummer in de zorg in verband met de elektronische informatie-uitwisseling in de zorg’ (Tweede Kamer 2007/08-a). Tot begin 2009 zal hierover in de Tweede Kamer worden gediscussieerd en na meer dan tien amendementen en flink wat debatten wordt het wetsvoorstel naar de Eerste Kamer gestuurd. De amendementen gaan voornamelijk over toegang tot het I-EPD voor zorgverzekeraars³⁰ en een elektronische inzage mogelijkheid voor de patiënt. Klink zegt toe dat de verplichting tot aansluiting op het EPD pas van kracht wordt op het moment dat de toegang van de patiënt is gerealiseerd. Dit betekent echter wel dat de beveiliging extra onder druk komt te staan aangezien het systeem gevoeliger wordt voor ‘hackers’. Klink belooft daarom in reactie op een motie het I-EPD periodiek te laten testen door professionele hackers (Tweede Kamer 2008/09-d).

Ook in 2008 blijven Kamerleden hun zorgen uiten over het gebrek aan urgentie onder artsen. Minister Klink reageert hierop door te stellen dat: “door middel van goede voorlichting over het EPD, positieve praktijkvoorbeelden, financiële prikkels en druk vanuit de wetgeving en de patiëntenorganisaties wordt gewerkt aan een mentaliteitsomslag bij artsen” (Tweede Kamer 2007/08-b: 7).

Maar nog geen twee weken later vragen de koepels³¹ aan minister Klink om zijn ambities ten aanzien van het landelijk EPD drastisch bij te stellen. Zij vinden de planning te optimistisch, de situatie in de pilots bedroevend, menen dat de aansprakelijkheid voor de zorgverlener niet helder is, wijzen op het belang van aandacht voor regionale gegevensuitwisseling en vragen ook meer prioriteit te verlenen aan andere ‘EPD-hoofdstukken’ zoals e-spoed en e-lab.³² In zijn reactie op deze brief herhaalt de directeur-generaal Langdurige Zorg namens minister Klink voornamelijk eerdere argumenten en onderbouwingen voor de tot op heden gemaakte keuzen (Boerenboom 2008).

Eind 2008 ontstaat in de Tweede Kamer ophef over de publiekscampagne vanuit het ministerie van VWS. In een brief, gericht aan 'de bewoners van dit pand' ontvangen burgers informatie over het I-EPD en ontvangen zij een formulier waarmee zij bezwaar kunnen maken³³. Indien ouders voor hun kind jonger dan zestien jaar bezwaar willen maken, dienen zij een uittreksel uit het geboorteregister te overhandigen. Dat betekent dat burgers hiervoor kosten moeten maken. De procedure resulteert in drie moties en Kamervragen. Minister Klink weigert de bezwaarprocedure stil te leggen, maar geeft wel aan dat hij het ongewenst acht dat eventuele kosten voor burgers een belemmering kunnen zijn om bezwaar te maken (Tweede Kamer 2008/09-e) en belooft een compensatieregeling in het leven te roepen (Tweede Kamer 2008/09-b). Op 17 december 2008 maakt Klink bekend dat 330.000 bezwaarformulieren zijn ontvangen, hetgeen volgens hem spoorde met de verwachtingen die hij had³⁴ (Tweede Kamer 2008/09-b). Maar hiermee is de commotie nog niet voorbij. In 2009 is er opnieuw sprake van opschudding in de Tweede Kamer als uit onderzoek van Medisch Contact blijkt dat zich onder de 330.000 personen veel artsen bevinden. Een meerderheid van de artsen heeft bezwaar gemaakt of overweegt dat alsnog te doen (Medisch Contact 2009). De minister vindt dat de resultaten van het onderzoek nuancering behoeven en ziet het niet als teken dat artsen onvoldoende vertrouwen in het systeem hebben.

Eind oktober 2009 stellen de minister, zeven koepelorganisaties en de Orde gemeenschappelijk de uitgangspunten voor het I-EPD in een notitie vast. Er wordt onder meer een onderscheid afgesproken tussen a) gegevens die op landelijke schaal 7 dagen per week en 24 uur per dag beschikbaar dienen te komen en b) andere gegevensuitwisseling ('regionaal waar mogelijk, en landelijk bij bovenregionale communicatie' (ministerie VWS 2009). Aan de Eerste Kamer schrijft de minister hierover dat prioriteit wordt verleend aan het landelijk beschikbaar maken van de medicatiegegevens en de waarneemgegevens voor huisartsen, maar dat de praktische aansluiting van zorgaanbieders op het LSP regionaal wordt aangepakt. De minister verwacht dat met de uitgangspuntennotitie het tempo van invoering zal toenemen. Bovendien verklaren tien ICT-leveranciers en Nictiz dat '2010 het jaar moet worden waarin de invoering van de eerste onderdelen van het landelijk EPD voltooid wordt' (minister Klink 2009). Minister Klink verlengt daarop de aansluitsubsidie voor zorgaanbieders tot medio 2010³⁵ (ministerie VWS en info-epd.nl 2009).

Tot slot hoort de Eerste Kamer op 9 december 2009 deskundigen en vertegenwoordigers van beroepsgroepen en maatschappelijke organisaties tijdens een zogenaamde expertmeeting. Zij acht dit zinvol vanwege "de grote complexiteit van het EPD en de verregaande implicaties ervan."³⁶ De expertmeeting dient ter voorbereiding op een plenair debat over het wetsvoorstel voor de invoering van het EPD. Het Rathenau Instituut krijgt van de Eerste

Kamer Commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport/ Jeugd en Gezin (VWS/JG) opdracht de bijeenkomst voor te bereiden. Het instituut houdt hiertoe een burgerconsultatie (Munnichs 2009) en nodigt vertegenwoordigers van beroepsgroepen en maatschappelijke organisaties uit tot het schrijven van een position paper. De position papers worden, tezamen met een eerder door minister Klink gegeven memorie van antwoord (Eerste Kamer 2008/09a), verwerkt in een startnotitie (Munnichs 2009). Zowel in de startnotitie als tijdens de expertmeeting in de Eerste Kamer staan vier thema's centraal: 'kwaliteit gegevens', 'toegang en beveiliging', 'positie en rechten patiënt' en 'landelijk versus regionaal'. Uit de startnotitie wordt duidelijk dat er onder de belangrijkste stakeholders sterk uiteenlopende opvattingen bestaan over deze thema's. Dit zal in de hoofdstukken drie en vier verder worden uitgewerkt.

2.2 Analyse: uitgangspunten en politieke bemoeienis

Na deze chronologische schets van het beleids- en implementatieproces volgt een analyse van de belangrijkste uitgangspunten voor het beleid en de politieke bemoeienis.

2.2.1 Waarom een landelijk EPD?

Waarom werd er gestart met zoiets als landelijke gegevensuitwisseling in de zorg? In de eerste jaren worden daarvoor in beleidsplannen van ondermeer de toenmalige ministers en Nictiz steeds dezelfde algemene doelen genoemd (Nictiz 2000 en 2002):

- Kwaliteit van zorg
- Doelmatigheid van zorg
- Toegang tot zorg

In kamerstukken uit onder andere het vergaderjaar 2004-2005 wordt bovendien regelmatig gesteld dat het I-EPD de efficiency en effectiviteit van zorg zal vergroten. Dat had wellicht deels te maken met de plannen die er toen nog waren voor e-declaratieverkeer als onderdeel van het I-EPD:

“De afhandeling van de declaratie voor een medische behandeling kost zorgverleners en zorgverzekeraars tijd en geld. Om fouten in de afhandeling uit te bannen en het declaratieverkeer voor de zorgverlener en zorgaanbieder eenvoudiger en efficiënter te laten verlopen zal het betalingsverkeer volledig worden ondersteund door informatie- en communicatietechnologie” (Tweede Kamer 2004/05-d).

De plannen voor e-declaratieverkeer verdwijnen langzaam naar de achtergrond, zonder dat die keuze ergens expliciet wordt gemaakt. Daarmee keert de doelstelling van hogere efficiëntie en effectiviteit ook zelden terug in beleidsstukken. Een uitzondering vormt een passage uit de memorie van antwoord van de minister aan de Eerste Kamer in het kader van

de behandeling van het wetsvoorstel Wbsn-z: “De toegevoegde waarde van het EPD moet (...) worden gezocht in het gemak en de snelheid waarmee gegevens betrouwbaar en veilig kunnen worden uitgewisseld.”

Veel concreter dan bovenstaande algemene doelstellingen wordt het in de eerste beleidsdocumenten niet. Beleidsmakers of ministers verwijzen niet naar onderzoeken die laten zien dat (landelijke) gegevensuitwisseling inderdaad leidt tot deze resultaten en leggen niet uit hoe, en onder welke voorwaarden, een l-EPD tot verbeteringen in de zorg leidt. Daar is kennelijk geen reden toe: in de beginjaren lijkt er een soort algemene consensus over te bestaan dat er moet worden gewerkt aan landelijke informatievoorziening in de zorg.

Naarmate de planvorming en implementatie vorderen, komen in de officiële documenten meer verwijzingen voor naar onderzoeksrapporten die de noodzaak van een EPD zouden aantonen. Deze hebben doorgaans met name betrekking op medicatieveiligheid, waarover ook meerdere Kamervragen worden gesteld en debatten in de Tweede Kamer worden gevoerd. Zo was er bijvoorbeeld het onderzoek van TNS Nipo uit 2004, in opdracht van Nictiz en de Nederlandse Consumenten Patiënten Federatie (NCPF), getiteld ‘Fouten worden duur betaald’ (Foekema en Hendrix 2004) en het HARM-onderzoek (Van den Bemt 2006). Later verwijst met name minister Klink in stukken steeds vaker naar dergelijke onderzoeken om het belang van een l-EPD te onderschrijven. Minister Hoogervorst is echter tamelijk genuanceerd over de relatie tussen een l-EPD en het terugdringen van medicatiefouten:

“Een goed werkend landelijk EPD verkleint als hulpmiddel de kans op vergissingen en fouten. Met het EPD is gedurende het gehele zorgproces voor alle betrokken zorgverleners de relevante informatie à la minute beschikbaar. Maar een EPD is geen garantie dat er geen fouten meer worden gemaakt want zorg verlenen blijft mensenwerk. Ook op andere fronten is aandacht voor een optimale patiëntveiligheid nodig” (Tweede Kamer 2004/05-g: 2).

Later in het implementatieproces verdwijnt deze nuance uit de onderbouwing voor een l-EPD en geeft minister Hoogervorst aan honderd procent overtuigd te zijn van de noodzaak tot een l-EPD:

“Ik ben in deze brief niet meer ingegaan op de noodzaak van de invoering van het EMD en het EPD. Iedereen is er immers van overtuigd dat deze ontwikkeling zo snel mogelijk tot stand moet komen” (Tweede Kamer 2004/05-e: 8).

“Een tweede conclusie is dat het geen twijfel leidt dat door de invoering van het waarneemdossier huisartsen en het elektronisch medicatiedossier de kwaliteit van zorg zal verbeteren” (Tweede Kamer 2006/07-b: 4).

Dat er geen twijfels bestaan over nut en noodzaak van een l-EPD blijkt echter niet waar te zijn. Er wordt in 2009 zelfs een motie ingediend om af te zien van invoering van het l-EPD (Tweede Kamer 2008/09-c). Ook koepel- en brancheorganisaties laten zich negatief uit over

het I-EPD. Zij willen dat regionale uitwisseling de voorkeur krijgt, omdat daar verreweg de meeste winst te behalen zou zijn. De minister wijst echter op de toenemende mobiliteit van patiënten die maakt dat regionale gegevensuitwisseling niet afdoende is (ministerie VWS 2005). De afgelopen jaren is dit vraagstuk van regionale versus landelijke gegevensuitwisseling een steeds dominantere rol in het debat gaan spelen. Wij zullen hier in het volgende hoofdstuk dan ook langer bij stilstaan.

2.2.2 Sturing versus zelfsturing

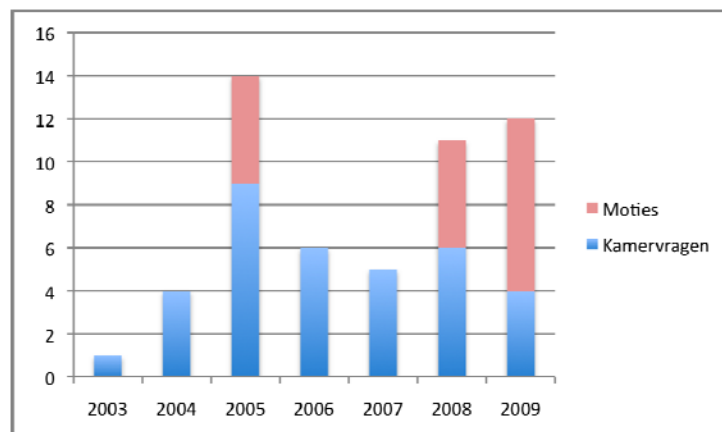
Uit de chronologische schets blijkt dat de sturing vanuit de rijksoverheid op de invoering van het I-EPD steeds sterker werd. Minister Borst signaleerde aan het begin van dit millennium dat er sprake was van systeemfalen. Door een gebrek aan de juiste (financiële) prikkels zou ICT in de zorg onvoldoende van de grond komen. Om deze reden achtte zij het uiteindelijk nodig de minister verantwoordelijk te stellen voor een betrouwbaar en werkend systeem van landelijke uitwisseling van medische gegevens. Het ministerie van VWS lijkt echter moeite gehad te hebben met het vormgeven van deze sturende rol. De B&A Groep evalueerde in 2003, in opdracht van het ministerie van VWS, de stimulering van ZorgICT (B&A Groep 2006). De onderzoekers spraken met betrokkenen over de vier belangrijkste ICT-initiatieven in de zorg³⁷ alvorens deze in 2004 opgaan in Nictiz.³⁸ Zij concluderen op basis hiervan dat door het ontbreken van een duidelijk beleidskader, een gerichte sturing en monitoring van ZorgICT door het ministerie tot op dat moment grotendeels achterwege is gebleven. Mede als gevolg hiervan is volgens de onderzoekers gebleken dat zelfregulering als sturingsinstrument binnen de complexe context van de zorgsector (fragmentatie, belangenversnippering) tot onvoldoende doelgerichte voortgang leidt.

Vanaf dat moment neemt het ministerie de regie steeds strakker in handen en wordt, zoals we eerder in dit hoofdstuk zagen, in verschillende fasen een andere organisatie van het implementatieproces gekozen. De steeds sterkere sturing vanuit de overheid mondt uiteindelijk uit in de keuze voor een wettelijke verankering van het I-EPD die aansluiting op het LSP voor de zorgverleners en apothekers verplicht stelt. De Kamerleden blijven met enige regelmaat vragen stellen over de sturing, maar de meeste politici lijken het eens te zijn met de sterke regie vanuit de overheid. Met de uiteindelijke top-downaanpak zijn veel partijen uit het veld het echter niet eens, zoals we ook in hoofdstuk drie zullen zien.

2.2.3 Politieke bemoeienis

De onderstaande figuur (2.3) geeft een overzicht van het aantal Kamervragen en moties dat rechtstreeks betrekking had op het ontwerp, de implementatie of de invoering van het I-EPD in de periode 2003-2008.³⁹

Figuur 2.3 Overzicht aantal Kamervragen betreffende invoering I-EPD 2003-2008



In 2005, het eerste piekjaar, werden vooral vragen gesteld over (het gebrek aan) voortgang. In de jaren daarna gingen ook veel vragen over de zich steeds weer voordoende vertraging, het invoeringsproces, verantwoordelijkheden en privacy. In 2008 en 2009 werden ook veel moties en vragen ingediend. Toen was er vooral veel politieke commotie rondom de bezwaarprocedure en het aantal bezwaren van patiënten en artsen. Dat levert een aantal uiterst kritische moties op. De motie van PVV-kamerlid Agema was gericht op het 'afzien van de invoering van het EPD'. Voorts toont de memorie van antwoord eind 2009 (Eerste Kamer 2008/09-b), waarin minister Klink vragen van Eerste Kamerfracties beantwoordt, dat ook onder Eerste Kamerleden nog vele vragen bestaan. Dit toont de complexiteit van het EPD-vraagstuk, die we in het volgende hoofdstuk verder zullen behandelen.

2.2.4 Beoogde eindgebruikers

In de eerste jaren van het millennium is er nog geen sprake van elektronische patiëntinzage. Artsen en apothekers zijn de beoogde eindgebruikers van het I-EPD. Gegevensuitwisseling *door zorgverleners* moet leiden tot betere zorg *voor patiënten*. In 2005 begint daar langzaam verandering in te komen. Eind 2004 wordt er voor het eerst een Kamervraag gesteld over mogelijk direct gebruik door patiënten. Uit het antwoord hierop blijkt dat minister Hoogervorst voorstander is van patiëntinzage vanuit het oogpunt van patiëntparticipatie. Echter, het creëren van de mogelijkheid tot elektronische inzage lijkt dan nog een langetermijnproject:

“Patiëntparticipatie is een speerpunt van mijn beleid waarbij verantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid en het eigen zorgproces centraal staan. Het recht op inzage in het eigen dossier verandert niet bij een elektronische versie. Dat geldt ook voor de toestemming die artsen nodig hebben voordat zij een dossier raadplegen. Ook heeft de patiënt het recht om gegevens aan zijn dossier te laten toevoegen. In de toekomst zal de patiënt ook thuis elektronisch zijn eigen dossier willen inzien en/of gegevens daaraan willen toevoegen. Ik ben

daar voorstander van en er loopt een aantal projecten die daarmee experimenteren” (Tweede Kamer, 2004/05-h: 3).

Na veel discussies en amendementen van de wetswijziging geeft minister Klink te kennen dat het vanuit het oogpunt van ‘toezicht en vertrouwen in het EPD’ zeer wenselijk is dat patiënten inzage hebben in loggegevens (wie heeft welke gegevens geraadpleegd) en de verwijzindexgegevens (welke gegevens worden beschikbaar gesteld door welke zorgverlener) (minister Klink 2009). Daarnaast geeft hij uiteindelijk in door de Tweede Kamer geïnitieerde discussies over dit onderwerp aan dat hij denkt dat het de kwaliteit van zorg ten goede komt wanneer patiënten tevens inzage hebben in hun medische gegevens. Hoe precies wordt uit de beleidsstukken niet duidelijk. Nictiz krijgt uiteindelijk de opdracht te onderzoeken op welke wijze elektronische inzage kan worden vormgegeven, zonder dat dit de betrouwbaarheid van het systeem schaadt.⁴⁰ De meningen over deze elektronische inzagemogelijkheid lopen sterk uiteen, zoals zal blijken in hoofdstuk 3.

2.3 Resumé

Dit hoofdstuk bevatte een chronologische schets van het invoeringsproces van het landelijk EPD. Deze schets laat zien hoe het l-EPD langzaam zijn huidige vorm kreeg. Al snel waren er de plannen voor landelijke uitwisseling van medicatiegegevens (een EMD) en was duidelijk dat het hier moest gaan om een virtueel dossier. Het idee van een ‘elektronische snelweg’ werd uiteindelijk geconcretiseerd in de vorm van een Landelijk Schakelpunt. De initiële plannen voor landelijk e-declaratieverkeer en een SOS-dossier sneuvelde.⁴¹ Daarvoor in de plaats kwam het Waarneem Dossier Huisartsen. Het idee van een toegangspas die in het bezit is van de patiënt moest bovendien plaats maken voor de UZI-pas voor zorgverleners. In 2009 werd bovendien alsnog besloten tevens een elektronische inzagemogelijkheid voor patiënten te ontwikkelen.

Uit de analyse van het beleids- en besluitvormingsproces wordt duidelijk dat het vrijblijvende karakter van het l-EPD gaandeweg het invoeringsproces verdwijnt. Ondanks een steeds sterkere sturing vanuit het ministerie van VWS, stellen steeds meer onderzoekers en professionals in de media dat een snelle invoering niet realistisch is vanwege gebrek aan draagvlak onder artsen. Al die zorgen over de haalbaarheid van een snelle invoering worden bevestigd doordat deadlines steeds worden verschoven. Borst dacht nog dat ‘landelijke dekking’ in 2004 mogelijk was, maar we zagen dat de plannen voor een landelijke uitrol steeds een jaar opschoven. Pilotprojecten starten later en/of duren langer dan gepland, mede vanwege problemen op systeem-technisch vlak. Eind 2009 is er van een landelijke uitrol nog steeds geen sprake.

Er zijn echter niet alleen zorgen geuit over de haalbaarheid van de plannen. De beschrijving van het besluitvormingsproces en de discussies in de Tweede Kamer maken bovendien duidelijk dat in de Tweede Kamer ook regelmatig onrust ontstaat naar aanleiding van publicaties waarin vraagtekens worden gezet bij het waarom en hoe van een landelijk EPD. Zorgen over privacy en aansprakelijkheidsrisico's keren meerdere malen terug, met name in de discussies over het wetsvoorstel voor het EPD. Bovendien er is felle kritiek op de publiekscampagne en baart het aantal ingediende bezwaren door burgers, inclusief artsen, grote zorgen. De minister moet bovendien steeds vaker uitleggen waarom landelijke gegevensuitwisseling voorrang krijgt boven het verder professionaliseren van bestaande uitwisseling in regionale zorgnetwerken.

De toenemende onrust en kritiek verklaart waarschijnlijk waarom minister Klink steeds vaker en stelliger de wenselijkheid en noodzakelijkheid van een l-EPD benadrukt. Daar waar in de beginjaren de wenselijkheid van een l-EPD als vanzelfsprekend wordt gezien, zien we later dat de minister steeds vaker verwijst naar onderzoeken die volgens hem aantonen dat een l-EPD levens gaat redden en dus zo snel als mogelijk dient te worden gerealiseerd. Hij kan zich hierbij echter maar op een beperkt aantal publicaties baseren, omdat in de beginjaren weinig onderzoek is gedaan naar de precieze wijze waarop landelijke gegevensuitwisseling van medicatiegegevens en huisartswaarneemgegevens bijdraagt aan een hogere kwaliteit van zorg. Het EPD-project lijkt in die zin hinder te ondervinden van het gebrek aan concrete, onderbouwde doelstellingen tijdens de beginjaren.

In dit hoofdstuk stond vooral het proces van invoering centraal. Er is slechts beperkte aandacht geweest voor de inhoudelijke discussies en de diversiteit aan argumenten voor en tegen een l-EPD in zijn huidige vorm. Daarom wordt in het volgende hoofdstuk het EPD-vraagstuk in zijn veelkleurigheid in kaart gebracht.

3 HET COMPLEXE EPD-VRAAGSTUK

In dit hoofdstuk brengen we de complexiteit van het EPD-vraagstuk in kaart. We kijken naar de verwachte consequenties voor de kwaliteit van zorg, privacy, aansprakelijkheid, efficiëntie van het zorgproces en de positie van patiënten ten opzichte van hun zorgverlener. Voorts analyseren we het verplichte karakter van het I-EPD en het vraagstuk van landelijke versus regionale gegevensuitwisseling. Zoals we zullen zien bestaan over al deze onderwerpen zeer uiteenlopende opvattingen. U kunt dit hoofdstuk dan ook lezen als een discussie tussen de diverse stakeholders.⁴² Zij vertellen wat volgens hen de belangrijkste aspecten van het EPD-vraagstuk zijn en beargumenteren hun visie op het virtuele dossier in wording.

3.1 Invloed op kwaliteit van zorgverlening

In hoofdstuk twee zagen we dat in het besluitvormingsproces een hogere kwaliteit van zorg regelmatig als één van de belangrijkste argumenten voor een I-EPD werd genoemd. Ook werd duidelijk dat lang niet altijd werd gespecificeerd waaruit deze kwaliteitsverbetering dan precies zou bestaan. Hoe zal het uitwisselen van medische gegevens op landelijke schaal nu precies iets veranderen aan de kwaliteit van de zorgverlening door artsen, medisch specialisten en/of apothekers? En waaruit bestaat deze verandering? Tabel 3.1 geeft de verschillende antwoorden van de stakeholders op deze vraag weer.

Tabel 3.1 Overzicht verwachte verbeteringen en verslechtingen door I-EPD volgens stakeholders

Verwachte verbeteringen	Verwachte verslechtingen
- Minder medische missers	- Het multipliereffect
- Minder dubbele onderzoeken	- Schending vertrouwen arts-patiëntrelatie
- Zorgverleners gaan beter functioneren	

In onderstaande subparagraaf 3.1.1 werken we de door de diverse stakeholders verwachte consequenties voor de kwaliteit van zorgverlening verder uit. Binnen het debat over de mogelijke meerwaarde van het I-EPD wordt voortdurend de vraag gesteld of de informatie-uitwisseling binnen regionale zorgnetwerken niet net zo goed tot een kwaliteitsverbetering van zorg kan leiden. En of de focus daarom niet zou moeten liggen op het verbeteren van regionale gegevensuitwisseling. In subparagraaf 3.1.2 wordt daarom aandacht besteed aan dit vraagstuk.

3.1.1 Verwachte verbeteringen en verslechtingen

Verbetering 1: Minder medische missers

In hoofdstuk twee werd duidelijk dat er in de beginjaren weinig tot geen onderbouwing voor het waarom van een EPD wordt gegeven. Hierna wordt in het besluitvormingsproces in toenemende mate verwezen naar onderzoeken die de noodzaak van een l-EPD zouden aantonen. Dit zou voornamelijk liggen in het voorkomen van medische fouten.

Ook in de publicaties komt het argument van minder medische fouten regelmatig ter sprake (Consumentenbond 2010; Schipaanboord 2008; Schipaanboord 2008-a; Van der Staaij 2008). Maar net als in het besluitvormingsproces wordt in de publicaties niet altijd geëxpliciteerd hoe men denkt dat gegevensuitwisseling op landelijke schaal de kans op voorkombare medische fouten verkleint. Toch is de algemene gedachtegang wel duidelijk. Door het EMD ontstaat een vollediger en actueler inzicht in iemands volledige medicatiegeschiedenis. Er is meer informatie beschikbaar over mogelijke contra-indicaties en daarmee kunnen onnodige ziekenhuisopnames worden voorkomen. Het andere EPD-hoofdstuk, het WDH, moet een beter inzicht verschaffen in allergieën en de laatste huisartsconsulten van een patiënt, waardoor de zorgverleners en apothekers vanuit een meer volledige informatiepositie zorg kunnen verlenen.

Sommigen zijn van mening dat er wetenschappelijk materiaal is dat aantoonde dat betere informatie-uitwisseling tussen zorgverleners, zoals met het l-EPD wordt beoogd, medische fouten zal voorkomen. De NPCF ziet dit bijvoorbeeld als één van de zeven winstpunten van het EPD (Schipaanboord 2008-a). Tijdens het interview zeggen de NPCF-respondenten hierover het volgende:

“Het Emgo-onderzoek laat op overtuigende wijze zien dat volledigheid en adequaatheid van het patiëntendossier bijdraagt aan het voorkomen van onbedoelde schade of sterfte. Onbedoeld vallen er jaarlijks meer dan 1700 vermijdbare doden in ziekenhuizen. Maar eigenlijk zouden de aantallen niet uit moeten maken. Eén onnodig sterfgeval door medisch falen is al te veel. Iedereen kent bovendien wel iemand in zijn omgeving die de dupe is geworden van gebrekkige informatie-uitwisseling. Met andere woorden, het EPD zal bijdragen aan patiëntveiligheid en daarmee aan de kwaliteit van zorg.”

Anderen vinden dat elke wetenschappelijke onderbouwing voor een landelijk EPD ontbreekt. Onderzoeken tonen volgens hen wel aan dat betere dossiervorming en informatie-uitwisseling tussen zorgverleners het aantal medische fouten zal verminderen, maar dat wil niet zeggen dat het landelijk EPD in zijn huidige opzet ook daadwerkelijk dit effect zal hebben. Een lid van Comité Wake-up zegt hierover: “Dat een EPD 1200 doden zou besparen is een onjuiste stellingname, gebaseerd op een verkeerde interpretatie van een wetenschappelijke publicatie, het HARM-onderzoek.”

Voor de KNMP is de gedachte dat het I-EPD het risico op medische fouten verkleint duidelijk en de discussie hierover daarmee een gepasseerd station. Voor apothekers liggen de verwachte baten vooral wat verder in de toekomst. Zoals een woordvoerder, tevens hoofdbestuurder, van de KNMP zegt:

“Het EPD gaat levens redden, maar het voorkómen van basale medicatiefouten is hierbij eigenlijk het minst spannende deel. De huidige techniek maakt het ook mogelijk om dat incrementeel te verbeteren. Veel interessanter is de ontwikkeling dat door het beschikbaar komen van meer data de medicatie verder geoptimaliseerd kan worden. Zo is het mogelijk om op basis van iemands nierfunctie nauwkeuriger de dosis van een antibioticumkuur te bepalen. In de verdere toekomst kun je je ook voorstellen dat bijvoorbeeld DNA-profielen van patiënten relevante informatie bevatten om tot een optimale farmaceutische behandeling te komen.”

Verbetering 2: Minder dubbele onderzoeken

Het uitwisselen van medische gegevens tussen zorgverleners kan ertoe leiden dat de resultaten van bepaalde onderzoeken, zoals röntgenfoto's, kunnen worden 'hergebruikt'. Op deze manier kan het dubbel uitvoeren van eenzelfde, recent gedaan onderzoek worden voorkomen (Telegraaf 2007). Bovendien wordt voorkomen dat patiënten meerdere keren hetzelfde verhaal moeten vertellen (KNMG 2009). In de bestudeerde publicaties en tijdens de interviews werd dit mogelijke voordeel van een I-EPD duidelijk minder vaak genoemd dan het vooropgestelde doel van het verminderen van medische fouten. Dit is grotendeels te verklaren doordat de eerste twee hoofdstukken van het I-EPD geen onderzoeksuitslagen bevatten. Daarom wordt het verminderen van dubbele onderzoeken door middel van landelijke gegevensuitwisseling waarschijnlijk vooral als een kans voor de lange termijn gezien. Door de informatievoorziening op regionaal niveau te professionaliseren kunnen op dit terrein wellicht eerder resultaten worden geboekt. De vice-voorzitter van het LHV zegt hierover:

“Nu is het vaak zo dat patiënten, opnieuw onderzoeken (bijvoorbeeld bloedonderzoek, röntgenfoto's) moeten ondergaan omdat uitslagen niet makkelijk elektronisch worden uitgewisseld. Op dit vlak is regionaal dramatische verbetering mogelijk. Dat patiënten opnieuw hun verhaal vertellen is overigens niet te voorkomen: juist de mondelinge uitwisseling tussen patiënt en hulpverlener levert een aanscherping van mogelijke diagnose of vragen op.”

Verbetering 3: Zorgverleners gaan beter functioneren

Dan het argument van het beter functioneren van zorgverleners. Een I-EPD zou moeten leiden tot meer transparantie over medische registraties. Zo stelt Nictiz in zijn position paper: “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.”

Door landelijke gegevensuitwisseling zien zorgverleners van elkaar hoe zij registreren. Een dergelijke transparantie zou de kwaliteit van medische informatie en het functioneren van zorgverleners weleens ten goede kunnen komen, zo werd tijdens de interviews geopperd. De heer Omtzigt, Tweede Kamerlid van het CDA zegt hierover:

“Niet alle medische fouten zullen door het I-EPD kunnen worden voorkomen. Dit hangt immers sterk af van de kwaliteit van medische informatie. (...) Voordeel is dan wel dat fouten inzichtelijk worden, hetgeen een belangrijke prikkel voor zorgverleners kan worden om elkaar hierop aan te spreken. Via deze weg kan het I-EPD het functioneren van zorgverleners verbeteren.”

De vicevoorzitter van de LHV wijst erop dat een verbetering in de kwaliteit van medische registraties niet ‘zomaar’ zal worden gerealiseerd:

“Lang niet alle huisartsen registreren al volgens de ADEPD-richtlijn⁴³. Om ervoor te zorgen dat alle huisartsen op deze manier gaan registreren is cursus en onderricht nodig - en voor een aantal HIS'sen een softwarewijziging. Voor deze randvoorwaarden is bij de invoering van het I-EPD vooralsnog geen aandacht (...) Er zal een fase van een aantal jaren zijn waarin de dossiers aan kwaliteit moeten winnen. Dit proces kan worden versneld met financiële incentives en door een soort ‘registratie-benchmark’ in te voeren, zodat huisartsen worden gespiegeld en zien hoe zij ten opzichte van collega's registreren.”

Verslechtering 1: Het multipliereffect

Gegevensuitwisseling op landelijke schaal creëert een risico op een zogenaamd ‘multiplier effect’: fouten in medische gegevens vermenigvuldigen zich snel doordat de fouten in de registratie van de ene zorgverlener worden opgenomen in andere registraties. Het I-EPD kan dus juist tot meer medische fouten leiden (Icke 2009). “Een keten is zo sterk als de zwakste schakel”, aldus een respondent. Meer hierover in paragraaf 3.3, waar we de aansprakelijkheidsrisico's van het I-EPD bespreken.

Verslechtering 2: Schending van vertrouwen binnen de arts-patiëntrelatie

Uit de verhalen van artsen ontstaat het beeld van een grote groep zorgverleners die bang is dat zij hun patiënten het medisch beroepsgeheim niet meer kunnen garanderen. Ook andere stakeholders, zoals wetenschappers, juristen en opiniemakers wijzen op gevaren voor de schending van het medisch beroepsgeheim (Dijkstra en Bonthuis 2008; Spink 2005; Fogteloo en Thomas 2008). Veelal is het principiële bezwaar tegen landelijke gegevensuitwisseling vanuit de hippocratische eed voor artsen zo groot, dat zij zich geheel tegen de plannen voor een landelijk EPD keren. Een huisarts, tevens lid van Comité Wake-up⁴⁴, en jurist legt tijdens het interview uit waarom zij moeite heeft met een I-EPD:

“Het hoofddoel van een dossier is dat het dient als geheugensteun voor de huisarts. Daarnaast is het bedoeld om andere behandelaars efficiënt op de hoogte te stellen van de situatie van een patiënt. Zo kunnen ook dubbele onderzoeken worden vermeden. Dat het dient als geheugensteun voor de arts betekent dat hij daarin ook zaken registreert als overspel, drugsproblemen, relationele problemen. De patiënt moet erop kunnen rekenen dat wanneer

hij zijn arts dergelijke zaken toevertrouwt, dit ook binnen de spreekkamer blijft. Patiënten moeten hun hart kunnen luchten. Voor goede zorg is vertrouwen tussen arts en patiënt cruciaal. Daar draait het om. Het l-EPD brengt dit in gevaar. Je kunt als huisarts niet meer naar eer en geweten zorgdragen voor veilige informatieopslag als honderdduizenden anderen op enigerlei wijze toegang hebben tot de gegevens.”

“Ik maak me zorgen om wat het l-EPD zal doen met vertrouwen in het medisch beroepsgeheim. Het is voor kwalitatief goede zorg cruciaal dat mensen ook met genante klachten naar hun (huis)arts durven gaan. Dit is een fundamenteel risico: het draait hier om vertrouwen in de zorg (...) en het belang van de volksgezondheid.”

3.1.2 Landelijk versus regionaal

In de discussie over de wenselijkheid van het l-EPD pleiten met name de koepel- en brancheorganisaties van zorgverleners en apothekers ervoor te focussen op regionale gegevensuitwisseling (zie ook par. 4.5). Zij die de voorkeur geven aan een regionale focus denken niet dat het l-EPD in een grote kwaliteitsverbetering van zorgverlening zal resulteren. Een eerste argument hiervoor is dat de toegevoegde waarde van gegevensuitwisseling op landelijk niveau beperkt zou zijn. Respondenten die deze mening zijn toegedaan wijzen erop dat het overgrote merendeel van de elektronische communicatie tussen zorgverleners regionaal plaatsvindt. Zij stellen dat het gaat om percentages die variëren tussen de 85 en 95 procent. De overige gevallen betreffen spoedgevallen en situaties waarbij patiënten een behandeling ondergaan buiten de eigen regio. Dat zijn voornamelijk patiënten met complexe aandoeningen, die specialistische behandelingen ondergaan.

Een tweede veelgehoord argument voor regionale uitwisseling is veranderkundig van aard: zorgverleners en artsen zouden zelf meer zien in regionale EPD's en om die reden kan het professionaliseren van de uitwisseling van medische gegevens beter regionaal worden ingestoken.

Als derde stellen voorstanders van regionale zorgnetwerken dat de gegevensuitwisseling in deze netwerken kleinschaliger is. De kans is groter dat zorgverleners elkaar kennen en dat zorgverleners vaker in de gelegenheid zijn gegevens te selecteren die in een specifieke situatie relevant zijn, bijvoorbeeld in geval van een verwijzing. Met andere woorden, regionale gegevensuitwisseling berust doorgaans op het principe van push-communicatie. Het landelijk EPD is echter een vorm van pull-communicatie: gegevens die reeds zijn aangemeld bij het LSP worden opgevraagd *zonder dat de persoon in wiens systeem die gegevens liggen opgeslagen daar op dat moment een handeling voor verricht*. Het landelijk EPD is gebaseerd op dit principe van pull-uitwisseling. Zij die regionale uitwisseling boven landelijke uitwisseling prefereren, zijn van mening dat lang niet alle medische gegevens geschikt zijn voor deze meer 'onpersoonlijke' vorm van communicatie.

Bovenstaande argumenten voor een regionale focus komen samen in de volgende tijdens een interview gedane uitspraken van de vice-voorzitter van de LHV:

“Landelijke gegevensuitwisseling voegt (...) slechts in een beperkt aantal gevallen iets toe aan de regionale uitwisseling. Bovendien ligt in de regio's het draagvlak om ICT toe te passen.”

“De LHV heeft het altijd bezwaarlijk gevonden dat er niet goed is nagedacht over welke gegevens zich lenen voor zogenaamd push-verkeer en welke gegevens geschikt zijn voor pull-verkeer. Voor harde data zoals labuitslagen en röntgenfoto's werkt pull prima. Dus in die gevallen dat een zorgverlener onderzoek aanvraagt dat reeds elders heeft plaatsgevonden, is pull-verkeer een uitkomst. Ook bij geplande ingrepen en in acute situaties is de pull-opzet van het landelijk EPD werkbaar. Maar binnen het huidige verwijssysteem is push-verkeer in 100 procent van de situaties de norm. Dan is immers context en selectie van gegevens uit het dossier nodig. Op die momenten is de optimale gegevensset niet hetzelfde als de maximale hoeveelheid beschikbare gegevens. Bij push-communicatie is het niet logisch om de landelijke beveiligingseisen te laten gelden: je stuurt gericht aan één specialisme met instemming van de patiënt gegevens toe. Het EMD en WDH lenen zich wel voor pull-verkeer, omdat deze onder andere in acute situaties relevant zijn.”

De beleidsmedewerker van de KNMG zegt hierover:

“Op regionaal niveau is er (...) een heel andere informatiebehoefte dan waarin de landelijke uitwisseling zou moeten gaan voorzien. Artsen hebben bijvoorbeeld behoefte aan het elektronisch uitwisselen van digitale verwijzbrieven en labuitslagen. Het ministerie zou aan deze vormen van informatievoorziening hogere prioriteit mogen geven. Dan zou er misschien ook meer draagvlak voor (regio-overstijgende) elektronische gegevensuitwisseling zijn. Maar ook als het gaat om medicatiegegevens en het WDH, zou het logischer zijn te beginnen bij de regio's omdat daar de meeste winst te behalen valt. Vanuit bestuurlijk oogpunt zou het dan wel wenselijk zijn de professionalisering van uitwisseling in de regio's landelijk aan te sturen.”

Pleitbezorgers van een landelijke focus brengen tegen de bovenstaande argumenten in dat een regionale focus berust op een achterhaalde visie op gegevensuitwisseling. Ook patiënten die geen complexe aandoening hebben, kiezen steeds vaker voor een zorgverlener of zorginstelling buiten hun regio. Voorts wijzen zij erop dat de aard en kwaliteit van informatie-uitwisseling in de regio's, inclusief beveiliging en privacywaarborgen, aan professionalisering toe zijn (zie hiervoor ook par. 3.2).

Eind 2009 lijkt er sprake te zijn van een kleine doorbraak in de discussies over een landelijke versus regionale focus. In punt vier van de door het ministerie en de koepels ondertekende startnotitie uit 2009 wordt gesteld dat regionale en landelijke gegevensuitwisseling via het LSP elkaar aanvullen:

“De regio heeft een essentiële rol bij de informatisering van de zorgketen en bij de verdere invulling van de landelijke agenda voor zorg-ICT. De zorg en gegevensuitwisseling daarbij spelen zich immers voor 95 procent regionaal af. Regionale netwerken en de landelijke infrastructuur (LSP) kunnen samenwerken om de beoogde doelen van veilige elektronische informatie-uitwisseling te behalen. Voor regionale gegevensuitwisseling moet ook gebruik kunnen worden gemaakt van de landelijke infrastructuur” (ministerie VWS 2009).

Het is nog niet precies duidelijk welke gevolgen de startnotitie 2009 precies zal hebben voor het verdere invoeringsproces van het I-EPD en of de discussies over regionale versus

landelijke uitwisseling vanaf nu tot de verleden tijd behoren. Tijdens de expertmeeting EPD in de Eerste Kamer was het nog steeds één van de vier centrale thema's (Munnichs 2009). En ook in de uitgangspuntennotitie wordt gesteld dat over de nadere uitwerking van de ontwikkeling en implementatie van het I-EPD nog nadere afspraken moeten worden gemaakt. Kortom, het laatste woord over de verhouding tussen de landelijke en regionale uitwisseling is nog niet gezegd.

3.2 Het privacyvraagstuk bij landelijke gegevensuitwisseling

Het concept 'privacy' kwam niet alleen veel naar voren in het besluitvormingsproces en politieke debat. Ook in artikelen, in de media en tijdens de interviews werden regelmatig bezwaren ten aanzien van de privacy aangevoerd. Privacy is een dynamisch en contextafhankelijk begrip: mensen maken in verschillende situaties een andere afweging tussen het belang van hun privacy en andere belangen, zoals goede gezondheidszorg. Door maatschappelijke ontwikkelingen en de omgeving waarin mensen zich bevinden (de spoedafdeling van het ziekenhuis of de spreekkamer van de huisarts) verandert de waarde die zij hechten aan hun privacy (Azouz et al. 2007).

Het begrip privacy is traditioneel onder te verdelen in een viertal aspectgebieden (Azouz et al. 2007). Voor dit onderzoek is met name de informationele privacy relevant. Informationele privacy kan gezien worden als een recht op informationele zelfbeschikking: het zelf kunnen bepalen welke informatie op welke wijze en door wie over jou openbaar wordt gemaakt. Informationele privacy is op deze manier een *actierecht*. Daarnaast heeft iedere burger recht op bescherming in verband met de informatie die over hem bekend is en/of wordt uitgewisseld. Informationele privacy kan daarmee ook worden gezien als een *afweerrecht*. Hoe is dat nu precies geregeld bij het I-EPD? Hieronder wordt beschreven wat diverse stakeholders vinden van de borging van individuele privacy in het I-EPD.

Bijna alle respondenten zijn het er wel over eens dat een systeem als het I-EPD nooit 100 procent waterdicht zal zijn⁴⁵. Privacyincidenten zullen er dus komen. Een drietal citaten ter illustratie:

“Ook sancties zullen misbruik niet voorkomen, aangezien veel misbruik onbedoeld zal zijn.”

“Het is naïef om te denken dat je privacyproblemen technisch kunt oplossen. Die focus op technische beveiliging leidt de aandacht af van meer fundamentele discussies.”

“Het Elektronisch Patiënten Dossier is uit zichzelf niet te beveiligen, juist vanwege het netwerkkarakter. Een dergelijk systeem is intrinsiek onveilig (...).” (Icke 2009)

Maar is het systeem zo goed als mogelijk beveiligd? Is het actierecht van burgers goed vormgegeven? En wegen de risico's van landelijke gegevensuitwisseling volgens het huidige ontwerp op tegen de verwachte voordelen⁴⁶? Hieronder wordt de diversiteit aan antwoorden op deze vragen nader uitgewerkt.

Ontwerp en beveiliging

Natuurlijk zijn er respondenten die, los van de vraag of iets als een landelijk EPD überhaupt te beveiligen is, hun vraagtekens zetten bij de wijze waarop de beveiliging van het I-EPD is geregeld. Zo sprak een aantal geïnterviewde artsen en een politica tijdens de interviews hun vrees uit dat vooral de toekomstige mogelijkheid tot patiëntinzage het systeem kwetsbaar maakt. Maar verreweg de meeste twijfels zijn er bij het hoge aantal UZI-passen dat is uitgereikt⁴⁷ en het mogelijke misbruik, dat hiermee, bedoeld of onbedoeld, wordt bevorderd (Willems 2008). Wetenschapper Bart Jacobs wijst in deze context op de cultuur in de zorgsector. In de startnotitie voor de expertmeeting in de Eerste Kamer staat hierover:

“Bart Jacobs ziet een slordige houding van de medische sector ten aanzien van beveiliging als het grootste risico. Hij wijst erop dat zorgverleners niet getraind zijn in informatiebeveiliging: een zorgvuldige omgang met logins, wachtwoorden, UZI-passen en authenticatie van patiënten. (...) In het algemeen geldt volgens Jacobs dat beveiliging van het EPD nooit ‘af’ is en continue monitoring, rapportage en verbetering vergt” (Munnichs 2009).

Anderen vinden de combinatie van logging van patiëntgegevens, de gekozen standaarden, het systeem van authenticatie en autorisatie goed uitgedacht. Voorts vinden zij het een geruststellende gedachte dat de minister heeft toegezegd het systeem regelmatig door professionele hackers te laten testen.

Opt-out versus opt-in

Het actierecht van burgers is bij het I-EPD in eerste instantie vormgegeven via een zogenaamde opt-out constructie: burgers kunnen generiek bezwaar maken tegen de uitwisseling van hun medische gegevens via het I-EPD.⁴⁸ Wanneer zij generiek geen toestemming geven, worden hun gegevens niet beschikbaar gesteld aan het LSP. Daarnaast staat in artikel 13f, lid 3 van het huidige wetsvoorstel (Wbsn-z) dat een patiënt altijd expliciet toestemming aan zijn zorgverlener moet geven voor het opvragen van gegevens. Dat laatste is voor diverse stakeholders een reden om de gekozen constructie ‘acceptabel’ te vinden.

De algemene verwachting is dat een opt-out constructie leidt tot meer ‘deelnemers’ aan het landelijk EPD dan de opt-in constructie. Dat blijkt sommige respondenten om principiële redenen tegen de borst te stuiten (Blokker 2008), bijvoorbeeld de initiatiefnemer van epd-nee.nl. Hij vond deze keuze voor ‘opt-out’ zo bezwaarlijk dat hij voornamelijk om deze reden een tegenstander van het I-EPD is, terwijl hij denkt dat een I-EPD met opt-in ‘wel zou kunnen

werken'. De geïnterviewde beleidsmedewerker van de KNMG begrijpt de overwegingen die ten grondslag aan de gekozen opt-out constructie lagen, maar is tegelijkertijd kritisch:

“Praktisch gezien had een opt-in systeem waarschijnlijk veel werk betekend(...). Vanuit privacyoogpunt wordt de opt-out optie ook iets minder problematisch, omdat in artikel 13f, lid 3 van het wetsvoorstel staat dat een patiënt ook altijd expliciet toestemming aan zijn zorgverlener moet geven voor het opvragen van gegevens. Dit kan net als nu het geval is zowel mondeling als schriftelijk. Men kan zich wel afvragen waarom de keuze die ten aanzien van het EPD is gemaakt, afwijkt van de constructie die is gekozen bij het donorregister⁴⁹. Bovendien is niet geheel duidelijk hoe die expliciete toestemming wordt gegarandeerd.”

Tot slot betreuren diverse respondenten dat het bezwaar dat patiënten kunnen indienen een bezwaar tegen aanmelding van 'alle beschikbare gegevens, door alle zorgverleners' aan het LSP betreft. De redacteur van patiëntenepd.nl is daarom niet geheel tevreden over de wijze waarop het ontwerp van het l-EPD het voor de patiënt mogelijk maakt te 'sturen' op wie welke informatie over hem ziet:

“De patiënt ziet pas achteraf wie zijn gegevens heeft geraadpleegd. Dat is op zich al een stap voorwaarts, maar eigenlijk zou het zo moeten zijn dat patiënten vooraf, door middel van een 'vlaggetjessysteem', kunnen aangeven wie zij wel of geen inzage geven, en tot welke gegevens dan precies. Dit is natuurlijk voor 16 miljoen mensen lastig te regelen en dat is denk ik de verklaring dat dit systeem er niet is gekomen.”

Zijn burgers in staat tot het maken van een afweging?

Het privacyvraagstuk rondom het landelijk EPD is complex, daarover is iedereen het eens. Dit maakt het moeilijk privacy vorm te geven als actierecht. Het is immers de vraag of burgers in staat zijn een afweging te maken tussen de voors en tegens van gegevensuitwisseling via het l-EPD. Respondenten wijzen op de slechte en 'louter positieve' communicatie vanuit het ministerie en de complexiteit van het vraagstuk (zie ook par. 4.1). Velen vinden het l-EPD daadwerkelijk een black box en denken daardoor dat burgers moeilijk in staat zullen zijn tot het maken van een weloverwogen keuze tot deelname aan het l-EPD. Voorstanders van het l-EPD geven juist aan dat zij vinden dat burgers niet onderschat moeten worden: de meesten zijn prima in staat een goede afweging te maken.

Voorts wijzen deskundigen op de algemene onderschatting of desinteresse voor privacy in onze maatschappij. Dit was bijvoorbeeld een belangrijke reden om de website epd-nee.nl te starten. De initiatiefnemer wilde met zijn website 'mensen aan het denken zetten'. Uit de reacties van mensen op zijn website bleek volgens hem dat er veel mensen zijn die het l-EPD op het eerste gezicht een goed idee vonden, maar op basis van informatie over de risico's hun twijfels kregen.

Angst voor schending van doelbinding

Tijdens de interviews spreken diverse respondenten hun angst uit voor schending van doelbinding. Met andere woorden, zij voorzien een situatie waarin de gegevens die via het landelijk EPD worden uitgewisseld voor andere doeleinden worden gebruikt dan oorspronkelijk was bedoeld. Ook in publicaties wordt op dit gevaar gewezen (Icke 2009). Een arts zegt hierover:

“Artsen moeten er zeker van kunnen zijn dat informatie niet voor repressief beleid wordt gebruikt. Wat als Klink bijvoorbeeld kostenbesparingen op basis van de beschikbare data wil gaan invoeren? VWS moet artsen een bepaalde garantie bieden, bijvoorbeeld door een privacy- of autorisatiecommissie met artsen in te richten. Als er een verzoek wordt gedaan tot gebruik van gegevens voor andere doeleinden dan aanvankelijk de bedoeling was, moet het eerst voorbij die commissie gaan. Deze commissie (...) geeft de beroepsgroep het vertrouwen dat data niet voor economische motieven gebruikt zullen worden.”

Een journalist wijst op het gevaar dat de informatie uit het l-EPD wordt gecombineerd met andere informatie:

“Privacy is maar een stap in digitale burgerrechten. Mijn diepere bezwaar is dat de rechtspositie van de patiënt dreigt te worden aangetast. (...) Het risico van ‘profiling’ ligt op de loer: het werken met risicoprofielen. Door het l-EPD komen meer gegevens beschikbaar en daarmee ontstaan meer combinatiemogelijkheden. Wat gaan bijvoorbeeld verzekeraars hier mee doen? Het is algemeen bekend dat er binnen de verzekeringsmaatschappij geen strikte scheiding is tussen de medische afdeling en de levensverzekeringsafdeling.”

Deze journalist is niet de enige die zijn angst voor de rol van de zorgverzekeraar in het gehele EPD-vraagstuk uitspreekt. Ook op fora⁵⁰, in artikelen (Tonkens 2009; NRC Handelsblad 2009) en in de Tweede Kamer werd aandacht gevraagd voor de afscherming van gegevens richting zorgverzekeraars. Dit leidde tot een amendement in het wetsvoorstel, zo zagen we in hoofdstuk twee. Niet iedereen ziet hierin een gevaar. Medewerkers van de NPCF brachten bijvoorbeeld tegen alle geuite zorgen in dat zorgverzekeraars het landelijk EPD niet nodig hebben om een medisch profiel van een patiënt te maken. “Als ze dat zouden willen, kunnen ze dat nu al met behulp van declaratiegegevens.”

Juridische onduidelijkheden

In het wetsvoorstel dat momenteel ter behandeling bij de Eerste Kamer ligt zou nog een aantal zaken onvoldoende zijn uitgewerkt. Zo wijzen de respondenten vanuit de KNMG en de LHV op onduidelijkheden omtrent de elektronische toegang door vertegenwoordigers van minderjarige of meerderjarige wilsonbekwame patiënten. De vicevoorzitter van de LHV vraagt zich het volgende af: “Hoe zit het met minderjarigen bij wie de ouder meekijkt? Als een vader of moeder zaken in het dossier leest die zijn of haar kind in vertrouwen aan de arts heeft verteld, kan dat de ouder-kindrelatie schaden.”

Beter dan in de regio's?

Er wordt regelmatig gewezen op de kansen voor een betere privacyborging die ontstaan door het organiseren van landelijke gegevensuitwisseling. Met name voorstanders van een landelijke focus op gegevensuitwisseling in de zorg wijzen in dit kader op onderzoek van het CBP in twee regio's (CBP 2009) en stellen op basis hiervan dat in de regio's onvoldoende aandacht voor privacy is. Privacy zou daar een 'ondergeschoven kindje' zijn. De geïnterviewde beleidsmedewerker van de KNMG is hierover genuanceerder:

“Nu is er op regionaal niveau nog sprake van eilandautomatisering: hier dient een standaardiseringsslag in te worden gemaakt. Daarnaast mag ook nog wel eens goed naar de beveiliging binnen de regio's worden gekeken. (...) De KNMG bestrijdt overigens dat regionale systemen per definitie minder veilig zouden zijn, zoals zou blijken uit een onderzoek naar regionale EPD's door het CBP. Het onderzoek van het CBP betrof het vooraf technisch vaststellen van de behandelrelatie en een tweetal meer procedurele zaken als controle op de logging en het persoonlijk informeren van de betrokken patiënten.”

3.3 Gevolgen voor aansprakelijkheden

De discussie over veranderende aansprakelijkheden ten gevolge van het I-EPD spitst zich toe op twee vragen:

- veranderen de aansprakelijkheidsrisico's voor met name de zorgverlener?
- welke mogelijkheden hebben artsen en patiënten om hun gelijk te bewijzen?

Over beide zaken bestaan onder de belangrijkste stakeholders duidelijk verschillende opvattingen. Respondenten die menen dat er bij invoering van het I-EPD weinig tot niets zal veranderen in de aansprakelijkheidsrisico's verwijzen ondermeer naar het onderzoek van de Universiteit van Tilburg (2008). De onderzoekers analyseerden mogelijke gevolgen voor aansprakelijkheid voor gezondheidsschade, privacyschade en schade in kosten en tijd. Zij constateren op basis van een analyse van de mogelijke risico's en hun oorzaken voor de verschillende aansprakelijke partijen, vanuit verschillende rechtsgebieden, dat:

“Met de invoering van het EPD zullen in het algemeen de aansprakelijkheidsrisico's niet wezenlijk veranderen. De risico's bestaan vooral uit incidentele gezondheidsschade door onjuiste of ontbrekende gegevens. (...) Zorgaanbieders en -instellingen kunnen aansprakelijk zijn voor fouten in de behandeling die ontstaan door ontbrekende of onjuiste informatie. Indien de oorzaak buiten hun sfeer ligt (bij de informatiebron of bij het LSP) zijn zij niet aansprakelijk. Zij zijn voorts aansprakelijk voor fouten in hun eigen dossier en privacyschade als gevolg van nalatigheid bij het niet-aanmelden van gegevens” (Barendrecht et al. (red.) 2008: 3).

Uit de voor deze case study gehouden interviews blijkt dat het Tilburgse onderzoek bovenstaande angst voor juridische claims niet (geheel) heeft weg kunnen nemen. Zij vragen zich af wie verantwoordelijk is wanneer een zorgverlener zich baseert op verkeerde informatie van een collega-arts en daardoor bijvoorbeeld een medicijn voorschrijft waar de patiënt allergisch voor is. Zorgverleners vragen zich tijdens de interviews af hoe zij moeten

handelen in geval van tegenstrijdige informatie en wie waarvoor aansprakelijk is. Voor anderen is dat heel duidelijk: het opvragen en bestuderen van informatie van collega-artsen ontslaat een arts niet van de plicht om die informatie te checken bij de patiënt. Zo stellen twee medewerkers van de NPCF het volgende:

“(...) Het is nu ook verkeerd als artsen zich voor een diagnose volledig baseren op de informatie die ze van anderen krijgen. Op basis van de WGBO moeten artsen zich er altijd van vergewissen of informatie waarover ze beschikken klopt door de patiënt te zien en te bevragen. Artsen blijven verantwoordelijk voor hun eigen handelen.”

Dit is in het verlengde van hetgeen minister Klink schrijft in de memorie van antwoord voor de Eerste Kamer (Eerste Kamer 2008/09-b), waarin hij op grond van de WGBO wijst op de onderzoeksplicht van iedere zorgverlener en diens verantwoordelijkheid voor de juistheid van zijn eigen dossiers.

Er zijn mogelijkheden voor zorgverleners en patiënten om ‘hun gelijk’ te bewijzen. De onderzoekers uit Tilburg stellen dat, ondanks dat zij weinig veranderingen in aansprakelijkheidsrisico’s verwachten, er nog een aantal stappen kan worden ondernomen die de kans op schade en aansprakelijkheid kunnen verminderen. Zij noemen hier onder andere het creëren van meer duidelijkheid over de bewijspositie van verschillende actoren, waaronder zorgprofessionals. Daarentegen maakt de Consumentenbond zich vooral zorgen over de mogelijkheden die patiënten hebben om zorgverleners aansprakelijk te stellen:

“Er bestaat als eerste aanspreekpunt wel een Klantenloket, maar dit verwijst consumenten bij klachten alleen door. Consumenten rest dan niets anders dan het CBP (dat geen individuele klachten afhandelt) of de hoogdrempelige gang naar de rechter. Daar komt bij dat uit onderzoek van TILT blijkt dat een rechter bij privacyschending meestal slechts een laag bedrag aan smartengeld toekent. Mochten consumenten hun recht al halen, dan zal dit in de praktijk dus weinig voorstellen” (Consumentenbond 2010).

3.4 Het verplichte karakter van het I-EPD

Als het huidige wetsvoorstel Wbsn-z wordt goedgekeurd door de Eerste Kamer, zal dit betekenen dat zorgverleners verplicht zijn zich aan te sluiten op het LSP. Uiteraard wordt over deze keuze zeer wisselend gedacht.

Argumenten voor verplichting

Het verplicht stellen van het I-EPD wordt niet zelden als bittere noodzaak gezien. Voordat het ministerie de regie voerde was er duidelijk sprake van systeemfalen, hetgeen ondermeer wordt verklaard doordat de baten en lasten niet evenredig verdeeld zijn: “Het lastige (bij gegevensuitwisseling binnen het Landelijk EPD, red.) is dat de zender het werk moet doen, terwijl de ontvanger er baat bij heeft. Dan heb je centrale regie nodig en dus heeft de minister terecht ingegrepen.”

Door het l-EPD publiekrechtelijk in te steken en de minister verantwoordelijk te maken voor de invoering werd het ook noodzakelijk de privacy en andere juridische zaken 'wettelijk dicht te timmeren', zo wordt geredeneerd. In het begin werd het EPD ervaren als 'van en voor de sector', tegenwoordig wordt gesproken van 'het EPD van Klink'. Door de politieke druk is het EPD nu meer iets van de overheid geworden. De voorstanders betreuren dat dit vanwege het gebrek aan draagvlak onder artsen noodzakelijk is. Hun hoop is dat door een aantal enthousiaste eerste gebruikers ook andere zorgverleners snel zullen volgen. De huidige fase van weerstand wordt in die zin gezien als een fase 'waar we even doorheen moeten'.

Respondenten die het verplichte karakter wenselijk achten menen voorts dat het voor de uiteindelijke effectiviteit van het l-EPD van groot belang is dat iedereen meedoet. Zo stelt een manager van Nictiz:

“Dat de minister verantwoordelijk is, brengt met zich mee dat er een wet nodig is als sluitstuk. Maar uiteindelijk draait het niet om de minister: de behandelaar is gebaat bij (verplichte) aansluiting van alle zorgverleners. Alle bronnen moeten aangesloten zijn om het virtuele EPD volledig te krijgen. Pas dan kunnen zorgverleners op het systeem vertrouwen.”

Argumenten tegen verplichting

Respondenten die deze vrijheid tot het l-EPD verwerpen wijzen allereerst op de hippocratische eed die artsen hebben afgelegd. De wettelijke verplichting voelen zij als een verplichting tot het schenden van die eed. Zij denken immers dat zorgverleners daarmee het medisch beroepsgeheim (riskeren te) zullen schenden. Daarnaast wordt als argument tegen een wettelijke verplichting geopperd dat het vanuit veranderkundig oogpunt onverantwoord is het landelijk EPD top-down in te voeren. Een zorgverlener zegt hierover:

“Het landelijk EPD is op zich goed uitgedacht op informatica-technisch vlak, maar het veld is niet voldoende betrokken. Nictiz kwam met goede ideeën maar de grote fout die gemaakt is, is dat men eigenlijk niet top-down had moeten werken maar bottom-up. (...) De overheid heeft inderdaad de plicht om via normeringen te zorgen voor compatibiliteit van systemen, maar nu heeft men gezegd “we gaan het zo doen en als je het niet doet ben je strafbaar en kan je een boete opgelegd worden”. Dat komt heel pijnlijk over en daarmee win je het vertrouwen van de artsenpopulatie niet (...).”

In hoofdstuk vier gaan we nader in op de implementatieaanpak die minister en/of ministerie van VWS gekozen hebben en de meningen van de belangrijkste stakeholders hierover.

3.5 Het EPD als stimulans van marktwerking

Het l-EPD stimuleert marktwerking, zo is de algemene gedachtegang. Of dat als positief of negatief wordt gezien is sterk gerelateerd aan meer algemene opvattingen over marktwerking in de zorg. Een geïnterviewde CDA-politicus ziet het bijvoorbeeld als een belangrijk voordeel dat landelijke gegevensuitwisseling de regierol van de patiënt ondersteunt. De gedachte

hierachter is dat het momenteel voor patiënten lastig is de zorgverlener van hun eigen keuze te kiezen vanwege een gegevensachterstand. Er is pas werkelijk sprake van concurrentie wanneer iedere arts over alle voor een consult relevante gegevens kan beschikken. Het l-EPD past daarmee volgens deze respondent in een ontwikkeling naar meer concurrentie in de zorg en naar een meer mondige patiënt die grip heeft op wie hem behandelt. Ook anderen wijzen op de kansen die het l-EPD op dit terrein voor patiënten biedt. Zij wijzen bijvoorbeeld op de academische ziekenhuizen, waar veel patiënten van 'buiten de regio' komen. Gebrekkige informatie-uitwisseling mag geen belemmering zijn om te kiezen voor een 'first or second opinion' aldaar.

Een geïnterviewde SP-politica vreest juist dat het l-EPD zal leiden tot minder vrijheid voor patiënten in het kiezen van de zorgverlener van hun voorkeur:

“Ik sluit niet uit dat medische gegevens bij zorgverzekeraars terecht komen, al acht ik de kans klein. Dat zou uiteindelijk wel eens kunnen leiden tot een situatie waarin patiënten gedwongen worden een behandeling te gaan volgen in een ander ziekenhuis dan het ziekenhuis van hun keuze, omdat deze daar goedkoper is. Er is nu nog een groot praktisch obstakel waardoor dat niet gebeurt: de gegevens van de patiënt zijn elders niet beschikbaar. Een EPD neemt die obstakels voor een groot deel weg. Het EPD wordt veel meer ingestoken vanuit het oogpunt van marktwerking en veel te weinig vanuit het belang van patiënten.”

De beroepsgroep van de apothekers deelt de verwachting dat het l-EPD marktwerking vergroot. Volgens de woordvoerder van de KNMP is die nu bescheiden:

“Momenteel heeft ongeveer 95 procent van de patiënten een vaste apotheker. Dit is een wenselijke situatie, omdat dit de medicatiebewaking en begeleiding vergemakkelijkt en zo de apotheker in staat stelt de rol als zorgverlener nog beter in te vullen. De verwachting is dat het landelijk EPD het voor patiënten makkelijker zal maken om te gaan 'shoppen'. Toch hebben veel apothekers zich al op het landelijk schakelpunt aangesloten.”

3.6 Effecten op efficiëntie van het zorgproces

Voor inschattingen van de impact van het l-EPD op de efficiëntie van het zorgproces lijkt de zorgverlener logischerwijs het eerste aanspreekpunt. Zij vrezen veelal dat het werk er voor hen niet gemakkelijker op wordt. Allereerst omdat het op orde krijgen en houden van dossiers weleens veel tijd kan gaan kosten. Ten tweede omdat zij überhaupt betwijfelen of het l-EPD wel aansluit bij hun behoeften in het dagelijkse werk. En tot slot zijn er twijfels bij de gebruiksvriendelijkheid van het systeem. Wij behandelen deze punten achtereenvolgens en hebben daarbij uiteraard ook aandacht voor stakeholders die denken dat op deze onderdelen juist wel winst te boeken valt.

Het op orde krijgen en houden van dossiers

Diverse deskundigen, waaronder de zorgverleners zelf, geven aan dat veel registraties in de zorg momenteel niet op orde zijn. Dat zou betekenen dat zorgverleners wier dossiers niet volledig (kloppend) zijn, eerst hun dossiers moeten opschonen, alvorens zij zich aansluiten op het LSP. Dat is een tijdrovende aangelegenheid. Een huisarts legt uit:

“Een van de belangrijkste praktische problemen die ik voorzie is de kwaliteit van de huidige registraties. Huisartsen registreren nu eenmaal niet allemaal even goed. In een aantal praktijken is het met de registratie zeer povertjes gesteld. Ik vraag me af of men zich realiseert hoeveel tijd het volledig maken van dossiers veel artsen gaat kosten. Dat is in theorie te vergoeden, maar (...) in de praktijk is het niet zo gemakkelijk iemand aan te wijzen die deze dossiers op orde gaat maken.”

Daarnaast wijzen artsen, waaronder de voorzitter van Stichting de Vrije Huisarts, op de inspanningen die het zal vragen de dossiers op orde te houden:

“Mijn voornaamste bezwaar tegen het landelijk EPD is zeker niet van een financiële aard, maar het is wel fout te veronderstellen dat je met bestaande middelen dossiers duurzaam kunt onderhouden. Het opschonen en op een goede manier actueel houden van dossiers vraagt ook bereidheid van VWS tot het doen van een financiële investering.”

De mogelijkheid tot elektronische patiëntinzage baart zorgverleners extra zorgen. Dossiers bevatten nu werkaantekeningen of diagnoses van artsen die, indien de patiënt deze te lezen krijgt, de behandelrelatie schaden (zie ook par. 3.7). De door minister Klink toegezegde elektronische patiëntinzage maakt het opschonen van medische dossiers daarom extra noodzakelijk. Zo zegt een geïnterviewde huisarts:

“Wanneer nu door een patiënt om een papieren kopie van hun dossier wordt gevraagd, kunnen artsen een verschoonde versie geven. Dit is conform de KNMG-richtlijnen. Voor het landelijk EPD moeten artsen al hun dossiers hierop eerst gaan scannen.”

Hier wordt tegenin gebracht dat de huidige kwaliteit van registraties in de zorg geen reden mag zijn om het landelijk EPD uit te stellen.

“Als huisartsen al netjes registreren volgens de ADEMD-richtlijn (Adequate Dossiervorming met het Elektronisch Medisch Dossier, red.) is er voor de pull-communicatie via het landelijk Schakelpunt niets aan de hand. De ADEMD-richtlijn zegt namelijk hoe persoonlijke notities te maken en adviseert het gebruik van geheime regels. Die kunnen worden gemarkeerd en komen vervolgens niet in het I-EPD terecht. Het enige probleem ontstaat wanneer de vijf laatste evenementen die in het WDH (waarneemdossier huisartsen, red.) komen, dateren van voor de richtlijn. En natuurlijk zijn er artsen die niet volgens de richtlijn werken, maar voor een landelijk EPD kun je daar niet op wachten.”

Er wordt daarom regelmatig gesteld dat het I-EPD juist een impuls kan geven aan het verbeteren van dossiervorming in de zorg. De vice-voorzitter van de LHV wijst er echter op dat een kwaliteitsverbetering van medische registraties niet ‘zomaar’ zal worden gerealiseerd:

“Lang niet alle huisartsen registreren al volgens de ADEMD-richtlijn. Om ervoor te zorgen dat alle huisartsen op deze manier gaan registreren is cursus en onderricht nodig. Voor deze randvoorwaarden is bij de invoering van het I-EPD geen aandacht geweest [...] Er zal een fase van een aantal jaren zijn waarin de dossiers aan kwaliteit moeten winnen. Dit proces kan worden versneld door een soort ‘registratie-benchmark’ in te voeren, zodat huisartsen worden gespiegeld en zien hoe zij ten opzichte van collega’s registreren.”

Aansluiting op de zorgpraktijk

De keuze om te starten met landelijke uitwisseling van medicatiegegevens en waarneemgegevens zou sporen met behoeften van zorgverleners, aldus artsen en andere stakeholders (zie bijv. NHG 2009). Zij zouden veel meer gebaat zijn bij het versimpelen van werkwijzen door middel van ICT en de digitalisering van andere gegevens. Anderen zien juist kansen. Het I-EPD zou weleens een belangrijke impuls kunnen zijn voor het efficiënter maken van informatieprocessen in de zorg. Een tijdelijke efficiëntieverlies zou daarom op de koop toe moeten worden genomen (Van der Staaij 2008). Een manager van Nictiz legt uit waarom hij denkt dat bij het I-EPD de behandelaar en zijn informatiebehoefte centraal komen te staan:

“De grotere verandering die het landelijk EPD met zich meebrengt is het denken vanuit de behandelaar en zijn informatiebehoefte. (...) Het heersende paradigma tot 1998 was voornamelijk het beschikbaar stellen van de gegevens op de groene kaart van de huisarts. Maar steeds vaker werd vanuit de behandelaar de vraag gesteld: hoe krijg ik toegang tot gegevens als de bron, mijn collega, niet beschikbaar is? Daardoor is er een heel ander mechanisme ontstaan: ‘Ik heb gegevens nodig en ga nu gegevens ophalen’.”

Gebruiksvriendelijkheid

In artikelen lees je er weinig over, maar tijdens de interviews uiten artsen hun twijfels over de gebruiksvriendelijkheid en overzichtelijkheid van het systeem. De voorzitter van Stichting de Vrije Huisarts vergelijkt het I-EPD met een ongeconsolideerde jaarrekening:

“Als de huisarts alle informatie die hij via het LSP opvraagt opent, ziet hij geen samenhangend dossier. Je kunt het vergelijken met de jaarstukken van alle verschillende onderdelen van Philips. De belastingdienst wil toch echt een overzichtelijke, (geconsolideerde) jaarrekening en een accountantsverklaring van iemand die zegt dat de informatie in de jaarrekening klopt. In het EPD van de minister wordt niet voorzien in die accountantsfunctie. Je moet maar hopen als arts dat die deeldossiers adequaat zijn bijgehouden en dat je daar dan snel kunt vinden wat je zoekt.”

Medewerkers van de NPCF zijn hierover de volgende mening toegedaan:

“Er is bij het gehele proces te weinig aandacht geweest voor wat het werken met het landelijk EPD betekent voor het werk van artsen, voor hun werkwijze. Als zo’n systeem prettig en snel werkt, dan kun je daar zorgverleners mee over de streep krijgen. De kosten en baten voor artsen hadden meer centraal moeten staan in communicatie en implementatie. (...)”

3.7 De veranderende positie van patiënten

Patiënten krijgen elektronische toegang tot de gegevens die via het LSP worden ontsloten, zij kunnen informatie voor bepaalde zorgverleners afschermen en verzoeken een deel van de

informatie uit het dossier te verwijderen. Met de komst van het I-EPD krijgen patiënten dus een andere informatiepositie vis-à-vis hun zorgverlener en/of hun apotheker. Dit brengt als mogelijk voordeel met zich mee dat patiënten meer kansen tot regie en zelfzorg worden geboden. Deze ontwikkeling wordt omarmd door bijvoorbeeld deze CDA-politicus:

“Het landelijk EPD past in een ontwikkeling naar (...) een meer mondige patiënt die grip heeft op wie hem behandelt. Natuurlijk zijn patiënten nu al eigenaar van hun gegevens. Maar patiënten weten niet waar hun dossier ligt, dus kunnen ze het niet opvragen en mochten ze dat al kunnen en willen, dan lopen ze tegen bureaucratische barrières op. Het voorgaande impliceert dat het CDA dus een duidelijk voorstander is van patiëntinzage.”

Toch is dit voor sommigen nog niet voldoende:

“De rol van de arts als God in een witte jas boet in aan kracht. Patiënten moeten de wapens krijgen om hun nieuwe rol als regisseur van hun zorg aan te kunnen. Een EPD kan hieraan bijdragen, maar dan moeten er wel meer functionaliteiten beschikbaar zijn dan nu het geval is bij het landelijke EPD.”

Ook de geïnterviewde medewerker van het NHG, zelf huisarts, geeft aan dat patiëntinzage niet zondermeer het gewenste effect zal sorteren:

“Het achterliggende doel van inzage door patiënten is dat een goed geïnformeerde patiënt minder ziektelast ervaart en betere keuzes kan maken in de zorg (patient empowerment). Maar het NHG vindt dan wel dat de informatie die elektronisch wordt ontsloten inzichtelijk en begrijpelijk moet worden gemaakt. Wanneer dit niet gebeurt is de inhoud van het dossier voor ongeveer 80 procent van de Nederlanders onbegrijpelijk. [...] In principe blijven de inzagerechten van patiënten na de invoering van het landelijk EPD gelijk. Doordat patiënten hun medische gegevens vanuit huis kunnen raadplegen, zal er geen intermediair meer zijn die de patiënt kan helpen bij het duiden van zijn dossier.”

De redacteur van patiëntenepd.nl, ook een duidelijk voorstander van patiëntinzage, pleit voor publieksvoorlichting over de implicaties van het I-EPD voor de positie van patiënten:

“In onze maatschappij moet er eens een goede voorlichtingscampagne komen over digitalisering: over de privacyaspecten, de maatschappelijke implicaties, enzovoorts. Het EPD zal de manier van communiceren met artsen veranderen en de patiënt een andere rol geven in zijn zorg. Als je dat soort zaken op een simpele manier in een campagne kan laten zien, wordt het belang van zaken als een EPD voor ‘jan met de pet op’ duidelijk.”

Er zijn ook zorgen over een elektronische inzagemogelijkheid voor patiënten. In het debat en tijdens de interviews vragen respondenten zich regelmatig af of patiënten wel in staat zullen zijn hun dossier te begrijpen. Daarnaast zijn diverse stakeholders bang dat elektronische patiëntinzage de arts-patiëntrelatie kan schaden. Allereerst omdat zij zaken in het dossier kunnen lezen die hun vertrouwen in de arts kunnen schaden, bijvoorbeeld wanneer artsen oordelen over de patiënt in het dossier hebben gezet. Ten tweede omdat patiënten niet meer durven te vertrouwen op het medisch beroepsgeheim. Onderstaande citaten van respectievelijk een politica en een apotheker geven deze zorgen weer:

“Een dossier bevat niet louter objectieve informatie, maar oordelen van artsen. Artsen weten van elkaar hoe ze elkaars oordeel moeten wegen, maar het merendeel van de patiënten zal hiertoe niet in staat zijn. Daarbij komt: veel patiënten zullen ook de medische feiten lang niet altijd begrijpen. Daarom zou inzage mogelijk moeten zijn onder begeleiding van een huisarts, zodat opmerkingen van de arts niet verkeerd uitgelegd worden.”

“Hoe meer we als apothekers de zorgverlenersrol kunnen spelen die we willen en bijvoorbeeld informatie over een vermoeden van alcoholmisbruik gebruiken bij medicatiebewaking, des te meer subjectieve gegevens er komen. Het is verstandig die subjectieve informatie alleen onder begeleiding te tonen.”

3.8 Resumé

Het EPD-vraagstuk laat zich lastig samenvatten. Een korte opsomming van de belangrijkste argumenten voor en tegen een landelijk EPD lijkt geen recht te doen aan de complexiteit en de vele nuances in het debat. We kunnen op basis van bovenstaande discussies wel concluderen dat over fundamentele vragen geen overeenstemming bestaat. Welk probleem lost een landelijk EPD op? Zal het leiden tot betere zorgverlening? Zo ja, hoe? Er bestaat over bijna geen enkele aspect van het EPD-vraagstuk overeenstemming. Over bijna geen enkel van de in hoofdstuk twee beschreven besluiten bestaat overeenstemming.

De stakeholders zijn het dus duidelijk niet eens over de voors en tegens van een l-EPD, laat staan dat duidelijk is welke weging nu aan de mogelijke voor- en nadelen moet worden gehangen. Daarmee ontbreken de gegevens voor een gedegen kosten-batenanalyse. Wanneer de betrokken actoren het niet eens zijn over effecten van een l-EPD op de kwaliteit van zorgverlening en de efficiëntie van het zorgproces, is een discussie over of de uiteindelijke verandering in efficiëntie opweegt tegen de voordelen van een l-EPD schier onmogelijk.

Voorts lopen de visies op de route naar landelijke gegevensuitwisseling sterk uiteen. Met de uitgangspuntennotitie lijkt eind 2009 enige overeenstemming te ontstaan over de wijze waarop landelijke en regionale gegevensuitwisseling zich tot elkaar verhouden, maar over het verplichte karakter van een l-EPD woedt nog altijd een heftige strijd.

Al deze verschillen in visies zijn deels te verklaren doordat het hier nu eenmaal om een inhoudelijk complex vraagstuk gaat. Maar de stakeholders verschillen bovendien in het belang dat zij bij een l-EPD hebben, hetgeen betekent dat het EPD-project zich ook nog eens in een sterk krachtenveld bevindt. Over dit laatste gaat het volgende hoofdstuk.

4 POSITIONERINGEN & MENINGEN OVER 'DE ANDER'

Hoe positioneerden de belangrijkste partijen zich in het debat? Welke bijdrage leverden zij aan de besluitvorming? En hoe wordt gedacht over hen die deelnamen aan de besluitvorming of het maatschappelijk debat? Hieronder brengen we in kaart hoe centrale stakeholders⁵¹ zich in het EPD-vraagstuk opstelden en wat 'anderen' daarvan vonden.⁵²

4.1 Minister en ministerie

Regelmatig wordt de minister en zijn ministerie een zogenaamde 'lock-in' verweten: men overweegt gaandeweg het proces niet meer of de invoering van het l-EPD überhaupt gewenst is en of we op de goede weg zijn. Een journalist en twee artsen verwoordden hun mening over minister en/of ministerie als volgt:

“Er is sprake van een interne dynamiek op het ministerie van maar voortrollen. We hebben een besluit genomen, dus we moeten door”.

“Klink zegt nog steeds dat hij het landelijk EPD binnen een jaar wil invoeren, maar dat is puur een politieke zaak geworden. Hij kan nu moeilijk meer stoppen, maar hij zou nog wel van koers kunnen en moeten veranderen.”

“Het landelijk EPD is een prestigeproject geworden: de minister wil het nog binnen deze ambtstermijn realiseren. (...) Weerstand wordt klakkeloos aan de kant gezet en er lijkt geen moment te zijn geweest waarop ontwerp of implementatieaanpak zijn heroverwogen.”

Uit eerder onderzoek blijkt dat het ministerie van VWS door het steeds weer uitstellen van de deadline voor de landelijke invoering haar geloofwaardigheid bij velen heeft verloren (Spaans 2009). Ook in de interviews is dit meerdere keren gesteld. Zo vroeg een politica zich af wat de waarde van een deadline is als deze steeds weer wordt verzet. Daarnaast is opgemerkt dat het stellen van een deadline haaks staat op het realiseren van een zorgvuldige implementatie.

Voorts wordt het ministerie van VWS verweten dat zij geen recht zou doen aan de autonomie van medische professionals door haar top-down aanpak. Dit zou tot onnodige weerstand hebben geleid. Een huisarts zegt hierover het volgende: “Een top-down aanpak werkt vanuit veranderkundig oogpunt bekeken altijd negatief, en dit geldt zeker voor artsen.”

Toch denkt het ministerie van VWS zelf dat enkel een bottom-up aanpak niet had gewerkt:

“Vanaf het moment dat er besloten werd tot een wettelijke verplichting ontstond er grote weerstand uit het veld. (...) Er is een bewuste keuze gemaakt voor een mix tussen een top-down en bottom-up benadering. Wellicht is de implementatieaanpak grotendeels top-down ervaren, maar bij een te vrijblijvende benadering was het l-EPD niet van de grond gekomen. Ook de KNMG heeft de informateur in 2007 gevraagd te zorgen voor een daadkrachtige aanpak van het EPD door het kabinet. Bovendien heeft de Tweede Kamer bij (een met algemene stemmen aanvaarde) motie de minister van VWS eind 2005 opgelegd de regie te nemen over de

implementatie omdat men het tempo van invoering te traag vond. Tevens heeft de Tweede Kamer bij motie afgedwongen het gebruik van het EPD te verplichten.”

Volgens de meeste geïnterviewde artsen en belangenbehartigers is de bottom-up aanpak inderdaad maar matig uit de verf gekomen, zo wordt gesteld. VWS had beter met de medische beroepsgroep kunnen en moeten samenwerken. Communicatie is te veel verlopen via ‘de koepels’, terwijl die nu eenmaal niet alle artsen bereiken. Daarnaast is er te weinig vanuit de dagelijkse praktijk van artsen gedacht, zo stelt een Belgische, in Nederland werkzame arts:

“Ik vraag me af of in de verschillende overleggrems voldoende artsen zaten en/of deze artsen dicht genoeg bij de beroepsgroep zaten. In België heeft men veel beter nagedacht over hoe artsen nu enthousiast kunnen worden gemaakt voor gegevensuitwisseling. Ook de Nederlandse overheid zou zich meer moeten opstellen als een partij die ondersteunt en zaken voor artsen makkelijker maakt.”

Een CDA-politicus betreurt het gebrek aan aandacht voor de veranderkundige kant van het EPD-vraagstuk:

“Eigenlijk zou VWS grote bijeenkomsten moeten organiseren in ziekenhuizen, huisartsenpraktijken, en dergelijke om zo een bewustwordingsproces op gang te brengen, maar dit maakt geen onderdeel uit van de implementatieaanpak. De focus is op voorlichtingsbrieven, maar daar zitten artsen niet op te wachten.”

Tot slot is er kritiek op de wijze waarop het ministerie van VWS communiceert over het waarom van het I-EPD en de voortgang. Het wordt door meerdere geïnterviewden betreurd dat de communicatie over het I-EPD eenzijdig positief is en fouten niet worden toegegeven.

Een respondent van Nictiz hierover:

“In een veranderproces is communicatie van groot belang. Je moet ook oog hebben voor de dingen die fout gaan of kunnen gaan en niet alleen positieve punten willen benadrukken. Neem de UZI-passen, in het begin werkte het aanvraagproces niet goed, waren er technische problemen, daar moet je dan eerlijk over zijn. Nu is dat overigens wel in orde. Daarnaast moet je de fundamentele dilemma’s gewoon benoemen. Er is nu eenmaal een spanningsveld tussen enerzijds het delen van gegevens (nodig voor goede kwaliteit van zorg) en anderzijds het medisch beroepsgeheim.”

Medewerkers van de NPCF verwoorden het als volgt:

“Huisartsenposten hebben vaak al veel rondom waarneming geregeld. Dan horen ze over de problemen in Twente (een pilotregio, red.) en denken ze al snel dat het hele idee van een LSP en GBZ niet werkt. VWS had tijdens het gehele proces veel meer met partijen om de tafel moeten zitten en moeten erkennen dat vanuit het oogpunt van de zorgverleners nog niet alles goed genoeg werkt. Te lang is het project een papieren exercitie geweest waarbij geen aandacht was voor bestaande systemen. Daarnaast bleek het ontzettend moeilijk het veld te betrekken. De overleggen waren met de koepels en die konden hun achterban niet binden (...)

Ik denk dat je de aanpak van VWS best rigide kunt noemen, of beter nog, te veel gefocust op een bepaalde uitkomst. Er was sprake van doorpakken zonder nuanceringen. De communicatie was beperkt of afwezig. Althans zo heb ik het ervaren. Enige empathie wordt door het veld niet gevoeld. (...) Alle misverstanden (over wat het I-EPD is, red.) laten zien dat er toch wel iets heel

erg mis is gegaan in de communicatie. (...) VWS heeft onvoldoende gedaan om misverstanden te corrigeren.”

Ook de communicatie richting burgers, en dan met name de voorlichtingsbrief aan burgers eind 2008, komt in vele publicaties en interviews zeer negatief naar voren. Er wordt gesproken van ‘reclame’ en ‘bangmakerij’ (De Boer en Reuling 2008). De NPCF meldde op haar website dat zij telefonisch honderden vragen van burgers kregen (Schipaanboord 2008-b). De initiatiefnemer van epd-nee.nl en een huisarts zeggen over de door het ministerie verzonden brief:

“VWS is erg overtuigd van het eigen gelijk en wuift alle bezwaren weg. De brief die naar burgers is verstuurd was hiervan een voorbeeld. De communicatie over wat het EPD is moet echt beter. Je moet nu wel erg slim zijn om het te begrijpen.”

“Nadat de voorlichtingsbrief door VWS aan burgers werd verstuurd, kreeg ik als huisarts tientallen vragen. Dat resulteerde in 2 tot 3 consulten per dag extra. De belangrijkste vraag die ik kreeg was of de verzekeraar ook inzage in het dossier zou krijgen. Ik vond het vooral zorgelijk dat de brief ‘niets dan lof’ bevatte. Gemiddeld Nederland gaat dan twijfelen. Daar komt bij dat de voorlichting te voorbarig was.”

Het ministerie van VWS is daarentegen niet ontevreden over de campagne:

“We hebben de voorlichtingscampagne laten evalueren en daaruit bleek dat qua landing goed is gescoord: het merendeel van de burgers had de brief gelezen en had er een mening over. Voor de toekomst willen we de campagne wel beter inkleden, bijvoorbeeld doordat de minister bij Pauw en Witteman uitleg geeft over het I-EPD.”

4.2 Nictiz

Tijdens de interviews was er opvallend weinig kritiek die specifiek is gericht op Nictiz. Tegenstanders wijzen in de eerste plaats naar VWS, maar daarbij moet wel worden opgemerkt dat VWS en Nictiz vaak in één adem worden genoemd. In die zin is de kritiek op Nictiz veelal van dezelfde aard als de kritiek op VWS. Zo zegt een arts: “Er wordt door Nictiz en VWS te veel vanuit theorie gedacht en er is onvoldoende aandacht voor het uiteindelijke gebruik in de praktijk.”

In het algemeen kunnen we op basis van de interviews en artikelen in de media stellen dat Nictiz te kampen heeft met een slecht imago. De manager Strategie en Externe Betrekkingen legt uit: “In het begin werden zowel Nictiz als het EPD gezien als ‘van en voor de sector’. Tegenwoordig is het ‘het EPD van Klink’.(...)”

“Nictiz heeft te maken met wisselend draagvlak en wordt regelmatig gezien als de schuldige in de EPD-kwestie, alsof zonder inspraak van de zorgverleners zelf iets in de ivoren toren wordt bedacht, compleet los van de realiteit. Terwijl de inhoud van de richtlijnen en standaarden altijd door de beroepsgroep (koepel- en brancheorganisaties) wordt bepaald: welke informatie onder welke omstandigheden met wie moet worden uitgewisseld. Daarna gaat Nictiz, op basis van die inhoudelijke afspraken, samen met die bewuste partijen aan de slag om de technische

standaarden te ontwerpen. Die worden ook weer bij hen getoetst. Dat negatieve imago van Nictiz is lastig omdat het hier om een veranderproces gaat. Daarom probeert Nictiz aan de slag te gaan met partijen die weten hoe het zit en enthousiast zijn. Vandaar uit moet voldoende volume worden gekweekt. Je hebt luizen in de pels nodig, maar ook mensen die met de voeten in de klei staan.”

Toch is er ook begrip voor de lastige positie waarin Nictiz verkeert. Zo stelt een apotheker:

“Ik zou niet graag in Nictiz’ schoenen staan. Je kunt het namelijk nooit goed doen. Je ziet dat de domeinstrijd tussen zorgpartijen – welke gegevens gaan we uitwisselen? – via Nictiz wordt gespeeld, al probeert die de discussie bij de zorgpartijen te laten.”

Nictiz geeft aan op momenten bewust te hebben geprobeerd het gevoel van urgentie te vergroten, bijvoorbeeld door het stimuleren van onderzoek naar medische fouten ten gevolge van gebrekkige of onvolledige informatie-uitwisseling. Een dergelijk onderzoek was in 2004 bijvoorbeeld nodig om helder te krijgen waarom een I-EPD nodig is. De resulterende rapportage ‘Fouten worden duur betaald’ leidde ertoe dat het informatievraagstuk in de zorg meer aandacht kreeg en dat ondermeer Kamerleden hierover vragen stelden.

4.3 Artsen en medisch specialisten

Zowel in media als tijdens de interviews wijzen diverse stakeholders regelmatig op de eigengereidheid en het conservatisme van de medische beroepsgroep. Artsen zouden per definitie ‘weerstandelijk’ zijn als het gaat om veranderingen en/of zijn niet gediend van een verandering die van bovenaf wordt opgelegd. Een arts zegt hierover: “Helaas is de mentaliteit onder artsen nu eenmaal vaak zo dat men bij een verplichting in de weerstand schiet. Dat is misschien niet goed, maar neemt niet weg dat je bezwaren niet serieus moet nemen.”

Daarnaast wordt er gesproken van koudwatervrees onder artsen. De ‘weerstand’ onder artsen wordt tevens verklaard door de overgang van push- naar pull-verkeer. De programmadirecteur Innovatie en ICT van VWS zegt hierover het volgende:

“De kritiek op het I-EPD is ook te verklaren door angst bij artsen voor collega’s wegens toenemende transparantie: het landelijk EPD betekent de overgang van push-verkeer, waarbij artsen zelf ‘in control’ zijn, naar pull-verkeer, waarbij collega-artsen gegevens opvragen.”

De vice-voorzitter van de LHV denkt daarentegen dat de bezwaren uit het veld niets te maken hebben met toenemende transparantie. Dit is eerder een voordeel van gegevensuitwisseling tussen zorgverleners:

“Ten onrechte is gesteld dat de weerstand onder huisartsen voortkomt uit angst voor meer transparantie. Dat is juist iets wat zij zullen waarderen. Huisartsen hebben terechte zorgen over het ‘gedoe’ dat het landelijk EPD zal opleveren in plaats van dat het gemak zal opleveren in de dagelijkse hulpverlening.”

Ook andere stakeholders uiten hun begrip voor de bezwaren die door zorgverleners zijn geuit. Respondenten vinden het logisch dat artsen vanuit hun hippocratische eed problemen hebben met het uitwisselen van gegevens – of die zorgen nu terecht of onterecht zijn: “Ik ben ervan overtuigd dat artsen bang zijn dat hun vertrouwensband met hun patiënten wordt aangetast omdat zij niet meer weten wat er met hun gegevens gebeurt.”

Ook is er onder deze respondenten begrip voor de praktische en financiële bezwaren die door artsen zijn geuit. Een SP-politica zegt op grond van de debatten in de Tweede Kamer het volgende:

“Het is zorgelijk dat alle bezwaren van artsen worden afgedaan als onwil. De invoering vraagt van hen gewoon veel tijd en energie en hier zou meer begrip voor moeten zijn. Veel apotheken, huisartsen en medisch specialisten willen wel, maar de deadline is voor hen gewoon niet haalbaar.”

4.4 Eerste en Tweede Kamer

Meerdere keren komt het idee naar voren dat politici de complexiteit van een project als het I-EPD niet zien. Tweede Kamerleden zouden ‘liggen te slapen’ (Driessen en Tomesen 2010). De redacteur van patiëntenepd.nl heeft de indruk dat politici zich onvoldoende realiseren dat het hier om een verre gaande verandering gaat:

“Politici hebben niet door dat wat wordt benaderd als een technologische innovatie grote consequenties gaat hebben voor onze maatschappij, met name vanwege de andere rol van de patiënt binnen onze gezondheidszorg.”

Anderen menen dat er voldoende politici zijn met verstand van zaken op dit gebied. Het aantal en type Kamervragen en moties zou volgens hen laten zien dat er wel degelijk politici zijn die het proces van de invoering zeer kritisch hebben gevolgd en vanuit kennis van het vraagstuk de minister scherp hebben gehouden. Pieter Omtzigt, Tweede Kamerlid van het CDA, wijst in deze context bijvoorbeeld op de acht amendementen op het wetsvoorstel. Toch merkt hij op dat het voor de Tweede Kamer niet altijd makkelijk is de voortgang van de invoering te volgen:

“Bij grote ICT-projecten is het lastig om een vinger aan de pols te houden. Bovendien is het lastig zicht te krijgen op de voortgang. Natuurlijk krijgen Kamerleden overzichtslijstjes van het aantal aangesloten zorgverleners en andere kengetallen, maar de planning en schema’s blijken vaak te optimistisch. Er zijn voldoende Kamerleden die voldoende kennis hebben van dergelijke projecten, dus hieraan ligt het niet.”

De politica van de SP geeft aan geschrokken te zijn van het gemak waarmee wordt besloten tot nieuwe functionaliteiten: “Het belangrijkste voorbeeld (...) is dat onder druk van een grote politieke partij is toegezegd binnen twee jaar een inzagefunctionaliteit vanuit huis via internet voor patiënten te realiseren.”

4.5 Koepels en belangenorganisaties zorgverleners en apothekers

De Nederlandse gezondheidszorg kent een grote verscheidenheid aan koepels, branche- en belangenorganisaties. In de media zien we dat met name de KNMG, LHV, het NHG en de KNMP een belangrijke rol vervulden in de besluitvorming en het publieke debat over het I-EPD.

Daarnaast zijn er twee ‘jongere’ organisaties die duidelijk stelling namen tegen de plannen voor het I-EPD: Stichting de Vrije Huisarts en Comité Wake-up. Hieronder gaan we nader in op de positioneringen van, en meningen over, deze organisaties.

KNMG en LHV

De KNMG en de LHV hebben zich met name kritisch uitgelaten over de voorrang die landelijke gegevensuitwisseling krijgt ten opzichte van uitwisseling via regionale systemen (Wigersma en Nouwt 2009). Daarnaast heeft de KNMG ondermeer gewezen op het belang van een goede beveiliging en het huidige gebrek aan draagvlak onder artsen en patiënten (KNMG 2009).

De inhoudelijke argumenten voor een regionale focus bespraken we reeds in subparagraaf 3.1.2. Zowel de KNMG als LHV geven aan blij te zijn met de uitgangspuntennotitie en het gewijzigde standpunt van VWS met betrekking tot de regionale systemen. De beleidsmedewerker van respectievelijk het KNMG en de LHV zeggen hierover tijdens de interviews het volgende:

“Het overleg tussen VWS en het veld heeft een tijdje op een lager pitje gestaan, maar sinds enige tijd (sinds de uitgangspuntennotitie d.d. 28 oktober 2009, red.) lijkt er weer sprake te zijn van constructief overleg en lijkt er meer ruimte te ontstaan voor het naast en in aansluiting op elkaar bestaan van regionale en landelijke gegevensuitwisseling.”

“De erkenning van regionale systemen zoals beschreven in de uitgangspuntennotitie vind ik cruciaal in het gehele EPD-vraagstuk.”

Door hun focus op regionale gegevensuitwisseling hebben de koepels zich niet bij elke andere stakeholder populair gemaakt. Een aantal stakeholders vindt hun pleidooi achterhaald en verwijt de organisaties dat zij het belang van de patiënt niet centraal stellen.

Maar er is meer kritiek op de LHV. Zo begrijpen mensen wel dat de LHV het I-EPD vanuit hun rol als belangenbehartiger heeft ingezet in andere onderhandelingen die op dat moment liepen met de minister over ondermeer de functionele bekostiging⁵³, maar dat vindt niet iedereen ‘zuiver’. Ook volgens de programmadirecteur Innovatie en ICT heeft de invoering hieronder geleden.

Nederlands Huisartsen Genootschap

Het NHG pleitte meerdere malen voor aandacht voor regionale gegevensuitwisseling. In de position paper aan de Eerste Kamer pleit het Genootschap er voor de huidige communicatievormen tussen zorgverleners als uitgangspunt te nemen⁵⁴ en vraagt het aandacht voor mogelijke manco's in juridische kaders.

Op basis van de interviews ontstaat de indruk dat het NHG over het algemeen een beter imago heeft dan de KNMG en de LHV. Dit omdat deze vereniging meer dan de anderen 'erin zit vanuit de inhoud'. Het NHG ziet zichzelf ook niet als belangenvereniging, aldus de geïnterviewd beleidsmedewerker:

“Het NHG ziet zichzelf niet als een belangenvereniging – dat is meer de rol van het LHV. Het NHG wil voornamelijk de resultaten van wetenschappelijk onderzoek vertalen naar de praktijk. (...) Als het gaat om het landelijk EPD, dan delen de LHV en het NHG over het algemeen wel dezelfde visie. Uitzondering hierop was het onderwerp patiëntinzage. (...) Helaas zijn er veel defensieve artsen in het veld die bezwaren hebben tegen het aanbieden van diensten via internet en tegen elektronische gegevensuitwisseling. Het NHG vindt dat zij een rol heeft in het realiseren van een cultuuromslag bij artsen als het gaat om draagvlak voor ondermeer patiëntinzage.”

Apothekers

In het publieke debat zijn de KNMP en de apothekers minder sterk naar voren gekomen dan de huisartsen en medisch specialisten. Zij worden in de interviews dan ook duidelijk minder genoemd en/of bekritiseerd. De woordvoerder verklaart dit uit de kleinere omvang van zijn beroepsgroep en doordat de KNMP zich wellicht constructiever heeft opgesteld:

“Het komt ook door de coöperatieve opstelling van de apothekers en de positieve verwachtingen van het I-EPD. De apothekers zijn voorstander van het landelijk EPD, zoals ze ook altijd voorloper waren op het gebied van automatisering. Wij hebben veel 'harde' data, die we relatief makkelijk kunnen automatiseren, als je dat vergelijkt met de data van huisartsen. Vergeleken met vroeger besteedt een apotheker veel meer tijd aan medicatiebewaking en -begeleiding, en daarvoor is een goede datavoorziening nodig.”

Innovatie in de apothekerszorg betekent voor de KNMP dan ook niet alleen het via het I-EPD beschikbaar stellen van medicatiegegevens, maar tevens toegang krijgen tot gegevens van andere zorgverleners (Hermans 2009):

“Bij de apotheker komt alles samen. De benodigde gegevens voor medicatiebewaking zijn eigenlijk onuitputtelijk. We zouden graag systematisch gegevens hebben over het hele voorschrijf-, aflever- en innameproces, evenals toegang tot labwaarden, nier- en leverfuncties en DNA-gegevens van patiënten.”

Ook de apothekers hebben een voorkeur voor regionaal werken zolang de landelijke structuur nog niet op orde is en er via het I-EPD minder gegevens worden uitgewisseld dan nu regionaal al gebeurt. De apothekers die nu op het LSP zijn aangesloten, gebruiken tot die tijd de zogenoemde co-existente oplossing: naast het LSP wisselen ze ook nog berichten uit via OZIS.

Ook de KNMP is positief gestemd over de wijze waarop VWS recent meer aandacht heeft voor regionale gegevensuitwisseling, zo legt een hoofdbestuurslid tijdens het interview uit: “VWS is totaal veranderd: men werkte erg top-down, maar richt zich nu meer op de regionale structuren.”

De Vrije Huisarts en Wake-up

Stichting de Vrije Huisarts ziet zichzelf als een luis in de pels van de grote beroepsgroepen en organisaties, aldus de voorzitter. In een analyse legt de stichting uit waarom zij vinden dat de tijd niet rijp is voor een l-EPD: (Stichting De Vrije Huisarts 2008)

“Zolang met een insufficiënt L-EPD de vertrouwelijkheid van de individuele patiëntgegevens niet geborgd en gegarandeerd is en zolang de financiering van de vereiste tijdsinvesteringen noch bij het opstarten van het L-EPD, noch bij het duurzaam onderhouden daarvan, adequaat en structureel geregeld zijn, dient naar de mening van de Vrije Huisarts het credo van de Nederlandse huisartsen te zijn: EPD? NEE”

Op de website epd-nee.org publiceert de stichting publicaties van ‘mede-tegenstanders’ en artikelen die ingaan op de nadelen en gevaren van het l-EPD. Verreweg de meeste artikelen betreffen de thema’s privacy en beveiliging. Het initiatief tot de website motiveert voorzitter Schonck als volgt:

“We vonden dat we wat met het EPD moesten. De informatievoorziening daaromtrent verliep naar ons oordeel niet goed. Informatie was eenzijdig en kritische geluiden leken door de overheid genegeerd te worden. We hebben daarom op een aparte webpagina informatie gebundeld die door de overheid niet prominent in beeld werd gebracht.”

De voorzitter denkt zeker dat deze website effect heeft gehad:

“Wij hebben denk ik een belangrijke impuls aan het debat gegeven. Wij hebben meegeholpen aan bewustwording onder collegae, aan het mobiliseren van verzet. We hebben artsen doen beseffen dat ze hier iets van mogen en moeten vinden en dat het nog geen gelopen race was. Dat heeft erin geresulteerd dat meerdere huisartsen bijvoorbeeld een brief aan een krant inzonden, een interview voor de regionale omroepen hebben gegeven, of hun patiënten zijn gaan voorlichten. (...) Ik constateer dat onze initiatieven ook hebben bijgedragen aan een meer genuanceerde meningsvorming binnen de LHV. Daar is het standpunt wel iets bijgedraaid in 2009.”

Tijdens de interviews wordt vooral de toon die De Vrije Huisarts kiest bekritiseerd. Deze wordt als schreeuwerig en ongenueanceerd getypeerd. Zowel voor- als tegenstanders hebben hier moeite mee. Hetzelfde geldt voor Comité Wake-up. Cees Dekker, huisarts te Urk typeert de vereniging als volgt:

“Wij zijn een organisatie met momenteel ongeveer 800 leden die het gevoel hebben dat de belangenbehartiging van huisartsen ‘wel een tandje harder kan’. (...) Bestaande partijen als de LHV en KNMG hebben te veel een tactiek van erbij blijven, nemen te weinig stelling en durven niet boos te worden op de minister. Dit geldt bijvoorbeeld voor de functionele bekostiging in de zorg en zeker ook voor het landelijk EPD.”

Ook voor Wake-up geldt dat het voornaamste bezwaar tegen het I-EPD op het vlak van de privacy en het medisch beroepsgeheim ligt.⁵⁵

4.6 Consumenten-/patiëntenorganisaties

Nederland kent een grote hoeveelheid consumenten- en patiëntenorganisaties, maar in het debat over het I-EPD mengen voornamelijk de volgende drie consumenten/patiëntenorganisaties zich met enige regelmaat: de Nederlandse Consumenten Patiënten Federatie (NPCF), de Chronische Zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad) en de Consumentenbond. Dit waren ook de consumenten- en patiëntenorganisaties die een position paper indienden voor de expertmeeting EPD in de Eerste Kamer⁵⁶.

NPCF

De NPCF zien we het meest terug in de discussies over het I-EPD. De federatie heeft zich doorgaans gepresenteerd als een groot voorstander van een I-EPD (Schipaanboord 2008; Schipaanboord 2008-a; NPCF 2008-a). Er wordt in artikelen en tijdens de interviews niet zelden kritisch gesproken over de rol van de NPCF in het EPD-debat. De NPCF zou te veel de voordelen van een I-EPD benadrukken, daarbij niet correct met opiniepeilingen onder de leden omgaan (Chavannes 2009) en ‘een karikatuur’ van patiënten maken. Zo stelt een geïnterviewde journalist: “Het is terecht dat de federatie aandacht vraagt voor patiënten die inzage willen, maar niet alle burgers hebben hier behoefte aan.”

Eind 2009 ontstond bovendien ophef over de onafhankelijkheid van de NPCF, mede vanwege een artikel in Trouw, getiteld ‘de lange arm van Klink’ (Bouma 2009). In het artikel wordt gewezen op grote hoeveelheden subsidies die de NPCF van VWS ontvangt. Ook in de interviews wordt de NPCF om deze reden meerdere keren bekritiseerd. De NPCF zegt over haar eigen rol het volgende:

“De kritiek op de NPCF als subsidie-ontvanger die daarom VWS zou napraten is onder de gordel. Het is triest te moeten constateren dat dat kennelijk past bij de manier waarop het debat nu gevoerd wordt. De NPCF vond nu eenmaal dat ze het beleid vanuit het belang van patiënten moest verdedigen. De randvoorwaarden die de NPCF met haar achterban heeft opgesteld zijn bijna allemaal ingevuld, behalve die van goede communicatie richting de burger. De wijze van communiceren vanuit VWS heeft echter ook de NPCF geen goed gedaan. Toch is de NPCF niet meegegaan in die rigiditeit: ons verhaal was genuanceerd en gebaseerd op peilingen onder de achterban. Centraal in de communicatie vanuit de NPCF stond het wegnemen van misverstanden en daarnaast het pleiten voor keuzemogelijkheden van patiënten⁵⁷ en patiëntinzage.”

Voor dat laatste krijgt de NPCF inderdaad credits. De toezegging van de minister tot het realiseren van een elektronische inzagemogelijkheid voor patiënten wordt veelal voor een

groot deel aan de NPCF toegeschreven. Zo ook door de programmadirecteur Innovatie en ICT van het ministerie:

“Inzage van patiënten in het EPD maakte geen onderdeel uit van de initiële plannen, mede omdat dat de complexiteit nog groter had gemaakt. Daarnaast was het dan nog moeilijker geweest draagvlak te verkrijgen voor het landelijke EPD omdat veel artsen hier bezwaren tegen hebben. (...) Patiëntinzage is uiteindelijk mede van de grond gekomen doordat de NPCF hier aandacht voor is gaan vragen. De media hebben dit opgepikt en uiteindelijk is er in de Tweede Kamer toe besloten.”

CG-raad en Consumentenbond

De CG-raad laat zich doorgaans kritisch uit over het I-EPD. De Raad ziet zeker de voordelen:

“De CG-Raad vindt dat het Elektronisch Patiënten Dossier veel kan betekenen voor chronisch zieken en kan bijdragen aan een goede gezondheidszorg in Nederland. Vooral voor patiënten die regelmatig gebruik maken van de gezondheidszorg is het belangrijk dat het verloop van hun ziekte en behandeling goed bekend is.”⁵⁸

Echter, de raad plaatst vraagtekens bij ondermeer de veiligheid van het systeem en de wijze waarop de (privacy)rechten van patiënten zijn geborgd. Dat was voldoende reden om eind 2008 aan mensen 'voor wie het privacy-element zwaar weegt' te adviseren bezwaar aan te tekenen (Bruggeman, 2008).

Ook de Consumentenbond is kritischer over het I-EPD dan de NPCF. De bond typeert haar visie op het I-EPD in haar position paper als 'Ja, mits'. De bond onderschrijft vooral het streven naar vermindering van het risico op medische fouten. De belangrijkste twijfels van de Consumentenbond liggen op het randvoorwaardelijke vlak van privacy, veiligheid en aansprakelijkheid (Consumentenbond 2010).

In de media en tijdens de interviews kwamen geen uitgesproken meningen over de CG-raad en Consumentenbond naar voren. De meest waarschijnlijke verklaring hiervoor is dat zij zich minder vaak en/of minder uitgesproken uitlieten over de wenselijkheid van een I-EPD dan de NPCF.

4.7 Journalistiek

Over het algemeen zijn de respondenten kritisch over de rol van de journalisten in het debat over het I-EPD. Velen vinden de berichtgeving in de media tendentius.⁵⁹ De programmadirecteur Innovatie en ICT zegt hierover het volgende:

“Ik heb geen mening over burgers die bezwaar aantekenen tegen het I-EPD: dat is nu juist het goede recht van de burger. Maar de manier waarop hieraan in de media aandacht werd besteed heeft het invoeringsproces geen goed gedaan. Er was duidelijk sprake van nieuwsmakerij. Al bij de eerste 15000 bezwaarschriften was er een krant die dit een schreeuwerige krantenkop waard vond, terwijl dit natuurlijk nog om een gering aantal ging.”

Ook wijst een aantal respondenten op feitelijke onjuistheden in de artikelen in met name kranten. Dit was voor de NPCF reden om meerdere keren de publiciteit te zoeken (Schipaanboord 2008; Schipaanboord 2008-c; NPCF 2008-b). Ook de KNMG publiceert eind 2009 een artikel om een aantal misverstanden te corrigeren (KNMG 2009).

Een geïnterviewde journalist is kritisch naar zijn collega's. Hij ziet voor de journalistiek een belangrijke taak weggelegd in het vragen van aandacht voor fundamentele privacyrisico's:

“Ik heb jaren meegemaakt dat je als journalist die privacy verdedigt wordt uitgelachen of als drammerig wordt gezien. De laatste jaren merk ik duidelijk dat dat aan het veranderen is. Burgers voelen zich ongemakkelijk en journalisten kunnen zaken uitleggen en uitzoeken. Journalisten hebben echter de neiging om alles op te hangen aan beveiligingsincidenten, zoals het geval was bij de OV-chipknip. Met andere woorden, de discussie wordt niet op het fundamentele niveau gevoerd, maar er wordt gefocust op het systeem.”

4.8 Zorgverzekeraars

In het debat over het I-EPD is er meer *over* zorgverzekeraars gesproken, dan dat zij zelf aan het woord waren. Met name in de discussies over risico's voor de privacy, wordt de zorgverzekeraar vaak gezien als een partij die de gegevens uit het I-EPD niet in handen mag krijgen. Ook het CBP “acht rechtstreekse toegang door zorgverzekeraars in strijd met de opzet en de legitimatie voor het EPD” (CPB 2009). Hiervoor vreest men echter wel.⁶⁰

Voorts zijn weinig opinieartikelen of krantenartikelen rechtstreeks van de hand van een zorgverzekeraar. Zorgverzekeraars Nederland (ZN) liet zich wel verschillende malen uit over het I-EPD, ondermeer op hun website en in een position paper dat werd ingezonden voor de expertmeeting EPD van de Eerste Kamer⁶¹. ZN staat positief tegenover een I-EPD, al maakt het in de artikelen lang niet altijd duidelijk wat de vereniging als belangrijkste voordeel ziet (ZN 2006; NPCF en ZN 2008). In een visiestuk legt voorzitter Pieter Hasekamp wel duidelijk uit dat hij het verbeteren van de patiëntveiligheid weliswaar als belangrijk winstpunt ziet, maar dat hij het vooral als een kans van het I-EPD ziet dat de patiënt meer 'aan het stuur' komt (Hasekamp 2009). Voorts stelt ZN dat zorgverzekeraars geen interesse hebben in de medische gegevens die via het I-EPD worden uitgewisseld:

“Zorgverzekeraars kunnen en willen de medische gegevens in het patiëntendossier niet gebruiken voor verzekeringsdoeleinden. Voor de basisverzekering geldt een acceptatieplicht en een risicoverevening zodat zorgverzekeraars gecompenseerd worden voor het verzekeren van mensen met extra hoge zorgkosten. Voor selectie in aanvullende verzekeringen kunnen zorgverzekeraars gebruik maken van een medische verklaring die door de verzekerde zelf naar waarheid dient te worden ingevuld. Van dit middel wordt overigens slechts zeer schaars gebruik gemaakt voor enkele zeer uitgebreide aanvullende verzekeringen. Zorgverzekeraars begrijpen het wantrouwen van de regeringsfracties niet aangezien er geen casuïstiek is van zorgverzekeraars die medische gegevens gebruiken voor verzekeringsdoeleinden. Bovendien is het in strijd met de privacywetgeving” (ZN 2009).

Het is zeker dat met deze uitspraak de angst voor de rol van de zorgverzekeraar bij velen niet is weggenomen. Het CBP heeft begin 2010 dan ook een extra advies uitgebracht over de passage in het huidige wetsvoorstel die betrekking heeft op het verbod tot toegang van zorgverzekeraars.⁶²

4.9 Resumé

Dit hoofdstuk maakt duidelijk dat de stakeholders in het EPD-vraagstuk uiterst kritisch zijn over elkaanders rol in de besluitvorming, invoering en/of het debat. Dat is deels te verklaren doordat voor de analyse van het krachtenveld die stakeholders zijn geselecteerd die duidelijk van zich lieten horen in het debat. Hoge bomen vangen nu eenmaal veel wind. Maar de grote mate van onenigheid lijkt toch grotendeels te liggen in verschillen in inzicht en verschillen in belangen.⁶³

De analyses in dit hoofdstuk laten zien dat ook een aantal organisaties die een vergelijkbare algemene missie hebben, verschillen in hun algemene houding ten opzichte van het l-EPD. Dit geldt met name voor organisaties die opkomen voor de rechten van patiënten. De koepel- en brancheorganisaties van zorgverleners en apothekers lijken het over de belangrijkste inhoudelijke punten wel eens te zijn, maar verschillen vooral in de wijze waarop zij zich in het debat hebben opgesteld. De een koos zoveel mogelijk voor een constructieve houding richting ministerie, anderen kozen een veel fellere toon.

Het ministerie van VWS, de minister en Nictiz kampen duidelijk met imagoproblemen, hetgeen vanuit veranderkundig oogpunt problematisch is en een succesvolle invoering⁶⁴ bemoeilijkt. Zij hebben hiervoor immers de verantwoordelijkheid op zich genomen en/of hebben hier een belangrijk aandeel in. Er lijkt sinds eind 2009 wel sprake te zijn van een voorzichtige verbetering in de verhoudingen tussen VWS en 'het veld'. Van een gedeelde visie en goede samenwerkingsrelatie tussen de verschillende actoren is echter nog geenszins sprake. Het jaar 2010 is daarom wederom een spannend, allesbehalve saai jaar voor hen die betrokken zijn bij de invoering van het landelijk EPD.

5 REFLECTIES: HOE NU VERDER?

In dit onderzoek is het landelijk EPD als black box benaderd. De 'zwarte doos' is geopend door het in kaart brengen van de besluitvorming, inhoudelijke visies en posities van de belangrijkste actoren. Het zou niet bij het beschrijvende karakter van dit onderzoek passen om te eindigen met een lijst van stellige conclusies over de waarschijnlijke impact van het landelijk EPD op zaken als privacy, efficiëntie en kwaliteit van zorg. Uit de gedane analyses bleek bovendien dat dit vrijwel onmogelijk is. Onderzoek naar de impact ontbreekt en de uiteindelijke effecten van het l-EPD zullen bovendien sterk afhangen van de wijze waarop actoren het in hun dagelijkse werkpraktijk zullen integreren.

Wat we wel kunnen concluderen is dat discussies over het landelijk EPD nu voornamelijk zijn gebaseerd op aannames en individuele voorspellingen. Uit de huidige discussie blijkt dat de diverse actoren zich zelden op concrete onderzoeksresultaten (kunnen) baseren. Voorts zijn de discussies zeer algemeen: er wordt gesproken over 'betere kwaliteit van zorg' en 'dé positie van dé patiënt en dé arts'. Door dergelijke abstracties is al lang niet meer duidelijk voor wie dit grote project nu eigenlijk is bedoeld en wat dat nu concreet voor het leven en het werk van de betrokkenen betekent. Dit verklaart voor een groot deel de gebrekkige voortgang in zowel debat als implementatie.

Vanuit veranderkundig oogpunt zou het gehele EPD-project dan ook zeer geholpen zijn bij praktijkgericht onderzoek naar het wat, waarom en hoe van landelijke gegevensuitwisseling. Die wat-, waarom- en hoe-vragen zouden dan geadresseerd moeten worden vanuit verschillende doelgroepen en voor specifieke gebruikerscontexten. Laat ik een drietal voorbeelden van dergelijk onderzoek noemen.

Allereerst zou het uiterst zinvol zijn een aantal veelvoorkomende patiëntcasussen te beschrijven en voor elk te benoemen hoe patiënten en andere direct betrokkenen in die specifieke gevallen zouden zijn geholpen bij een bepaalde vorm van elektronische gegevensuitwisseling. Een begrip als "kwaliteit van zorg" krijgt dan inhoud en kleur. Ten tweede kan worden onderzocht welke veranderingen de verschillende zorgverleners, afhankelijk van hun huidige organisatorische context, moeten doorvoeren om het l-EPD succesvol in hun dagelijkse werkzaamheden te integreren. In hoeverre moeten bijvoorbeeld artsen hun registraties en manier van registreren aanpassen? Tot slot zou het goed zijn de huidige situatie van papieren en elektronische gegevensuitwisseling (lokaal, regionaal en landelijk) preciezer in kaart te brengen, zodat duidelijk is wat het vertrekpunt voor verdere professionalisering is.

De resultaten van bovenstaand onderzoek vormen een betere basis voor een discussie over de ideale vorm van landelijke informatie-uitwisseling in de zorg en de stappen die daar nog voor moeten worden doorlopen. Een basis die, zoals gezegd, nu grotendeels ontbreekt.

Bij de invoering van het I-EPD heeft de focus vooralsnog gelegen op het ontwerpen, ontwikkelen en testen van een technisch kloppende en werkende infrastructuur. De verschillende stakeholders hebben hieraan via diverse overleggremia weliswaar een bijdrage geleverd, maar dit heeft niet geleid tot een gezamenlijke doelstelling en een gedeelde visie. Het is droevig te moeten constateren dat er nog steeds weinig toenadering tussen de diverse partijen lijkt te bestaan. Dat is deels te verklaren door het eerder genoemde gebrek aan op de praktijk gestoeld onderzoek. Maar de huidige impasse komt ook doordat de discussie zeer ongestructureerd wordt gevoerd. De expertbijeenkomst in de Eerste Kamer was wat dat betreft exemplarisch: deze had een duidelijk hak-op-de-tak-karakter. Fundamentele verschillen van mening en uitwerkingsvragen liepen en lopen door elkaar. Met andere woorden, er wordt voorbijgegaan aan het feit dat visies op het I-EPD sterk samenhangen met meer algemene waarden die de diverse actoren erop nahouden:

- “Hoe verhoudt de waarde privacy zich tot andere waarden als kwaliteit van zorg?”
- “Is een toenemend gebruik van ICT en het koppelen van databestanden in onze samenleving wenselijk?”
- “Is marktwerking in de zorg haalbaar en/of gewenst?”
- “Dient gegevensuitwisseling voornamelijk de zorgverlener te ondersteunen in de traditionele uitoefening van zijn vak en/of is de zorg meer gebaat bij een patiënt die zich op basis van inzage in medische gegevens professionaliseert?”

De antwoorden die iemand op deze vragen geeft, zullen sterk van invloed zijn op iemands enthousiasme over elektronische gegevensuitwisseling in de zorg an sich, en op iemands visie op het ideale ontwerp van een landelijk EPD in het bijzonder. Het debat en het implementatieproces zijn geholpen bij meer oog voor, en erkenning van, verschillen in waarden en belangen. Dat betekent ondermeer dat actoren niet steeds weer hetzelfde standpunt herhalen, maar ook blijf geven van begrip voor “de andere kant van het verhaal”. Dit alles geldt natuurlijk voor communicatie vanuit het ministerie, maar zeker ook voor belangenbehartigers en opinieleiders.

Daarnaast is het voor een succesvolle implementatie cruciaal dat er aandacht is voor de diverse ‘communities of practice’ die bij het project betrokken zijn. Artsen bekijken het EPD-vraagstuk nu eenmaal vanuit een andere werkpraktijk dan politici of beleidsmakers. Voor

zorgverleners zijn de gebruiksvriendelijkheid van het systeem en aansprakelijkheidsvragen belangrijk, terwijl beleidsmedewerkers geneigd zijn zich meer te focussen op thema's als marktwerking en de invloed op kwaliteit van zorg. Alleen wanneer duidelijk is hoe het landelijk EPD ingrijpt op, en bijdraagt aan, die diverse communities of practice, is het mogelijk mensen te motiveren tot meedoen. Alleen dan kan worden bewerkstelligd dat actoren vanuit hun specifieke context een bijdrage kunnen en willen leveren aan betere informatie-uitwisseling in de zorg.

De motivatie van gebruikers is dus cruciaal. Immers, een wettelijke verplichting tot deelname aan een landelijk EPD zal, als deze er al komt, niet voldoende zijn om de beoogde gebruikers van het landelijk systeem ertoe te bewegen 'goed' te registreren en gedeelde gegevens op een zinvolle manier te gebruiken. Aansluiting op het Landelijk Schakel Punt is immers nog iets anders dan het benutten van alle kansen die ontstaan door een grotere beschikbaarheid van informatie.

Zij die eerdere publicaties van mij lezen zullen weten dat ik het EPD-vraagstuk de afgelopen jaren voornamelijk als organisatiewetenschapper heb benaderd.⁶⁵ Daarbij heb ik voornamelijk gekeken naar de betekenis van een grotere beschikbaarheid van informatie voor verhoudingen in de zorg, in het bijzonder die binnen de arts-patiëntrelatie. Deze thema's hebben uiteraard ook een plek gekregen in dit onderzoek. Ik heb hierbij echter gepoogd vooral de verschillende actoren te laten spreken en mijzelf als onderzoeker niet centraal te positioneren. De reden voor deze onderzoeksbenadering ligt in het verlengde van bovenstaande analyse van het vraagstuk. Zoals meerdere keren bepleit, zijn de besluitvorming en implementatie gebaat bij een goede dialoog over het wat, waarom en hoe van een l-EPD. Dit vanuit erkenning van, en aandacht voor, de verschillen in belangen van de diverse stakeholders. Hopelijk levert dit onderzoek daaraan een bijdrage en geeft het tevens meer richting en structuur aan de doorgaans te abstracte en onsamenhangende discussies over een landelijk EPD.

Dan rest mij nog alle respondenten te bedanken voor hun constructieve bijdrage aan deze rapportage. Ik wens hen en alle andere actoren veel succes en wijsheid bij het vervullen van hun rol in de verdere professionalisering van informatie-uitwisseling in de zorg. Voorts wens ik de WRR veel succes toe met het uitbrengen van zijn advies.

NAWOORD

Anne-Greet Keizer (WRR)

Deze webpublicatie is geschreven in het kader van een WRR-project met als werktitel *Beleid, Informatie en Technologie (BIT)*. De publicatie spitst zich nadrukkelijk toe op het proces van beleids- en besluitvorming over het landelijk Elektronisch Patiënten Dossier (I-EPD) en de betrokkenheid van de belangrijkste actoren in dit proces. De bredere ontwikkelingen rond de inzet van technologie en informatie in het domein gezondheidszorg komen aan de orde in een speciale domeinstudie die onderdeel zal zijn van de verkenning, te verschijnen samen met het rapport in 2011.

Het voor deze casus verzamelde onderzoeksmateriaal beslaat de jaren 1997 tot en met 2009. Sinds die datum heeft de Eerste Kamer verdere stappen gezet in de behandeling van het wetsvoorstel. Na de eerste expertmeeting van 9 december 2009, bestond bij de Vaste Commissie Volksgezondheid, Welzijn en Sport nog steeds onduidelijkheid over een aantal onderwerpen. Tijdens een tweede expertmeeting, een rondetafelgesprek op 22 maart 2010, zijn deze vragen aan de hand van vier thema's (de kwaliteit van gegevens, toegang en beveiliging, positie en rechten patiënt en landelijk versus regionaal) met een kleinere groep experts besproken (Eerste Kamer 2009-2010, 31 466, F).

Op verzoek van minister Klink is vervolgens de plenaire behandeling van het wetsvoorstel uitgesteld omdat hij het wetsvoorstel zoals dit bij de Eerste Kamer voorlag wenste te wijzigen. In zijn brief van 6 mei 2010 geeft hij aan in afwachting te zijn van nieuwe adviezen van de Raad van State, een extra advies van het Cbp en een onderzoek ten aanzien van extra technische vragen door het Nationaal ICT Instituut in de Zorg (NICTIZ) (Eerste Kamer 2009-2010, 31 466, H). De Eerste Kamer heeft daarop besloten de behandeling van het wetsvoorstel uit te stellen, maar op 1 juni 2010 wel een plenair debat te agenderen over het proces en de stand van zaken. Tijdens dit plenaire debat zijn drie moties ingediend: de motie Dupuis c.s. die vraagt om een nieuwe procedure voor de toestemming van burgers om hun gegevens in het I-EPD te laten opnemen; de motie Slagter-Roukema c.s. die vraagt om een communicatieplan van de regering waarin de stand van zaken rond het I-EPD wordt toegelicht en duidelijkheid gegeven wordt over het vervolgtraject; de (gewijzigde) motie Tan c.s. die de regering verzoekt, in afwachting van de behandeling van de wetswijziging in de Tweede en Eerste Kamer, te voorkomen dat onomkeerbare stappen worden gezet inzake het I-EPD en in dat kader NICTIZ dringend ter overweging geeft nieuwe aansluitingen van zorgaanbieders en verdere implementatie van het Landelijke Schakelpunt (LSP) op te schorten (Eerste Kamer 2009-2010, 31 466, J, L en O). Alle drie de moties zijn aangenomen op 5 juli 2010. Ten

aanzien van de motie Tan heeft de minister toegezegd dat de landelijke infrastructuur voorlopig alleen beschikbaar zal zijn voor twee onderdelen: het Elektronisch Medicatie Dossier en het Elektronisch Waarneem Dossier. De uitwisseling van andere onderdelen is pas aan de orde nadat de Eerste Kamer het wetsvoorstel, dat de verplichte aansluiting van zorgverleners regelt, heeft aangenomen. De Eerste Kamer staat op verzoek van minister Klink toe dat ondertussen zorgverleners en patiënten zich vrijwillig kunnen blijven aansluiten op het systeem (Eerste Kamer 2009-2010, handelingen, 72).

In de voortgangsrapportage van 9 september 2010 schrijft de minister aan de voorzitter van de Tweede Kamer een pas op de plaats te maken met de ontwikkeling van onderdelen van het Klantloket (Tweede Kamer 2010-2011, 27 529, nr.61). Een risicoanalyse uitgevoerd door Pricewaterhouse Coopers Advisory (PwC) in samenwerking met de Digital Security groep van de Radboud Universiteit Nijmegen concludeert dat GSM-kwetsbaarheid hoge tot zeer hoge risico's met zich meebrengt voor de huidige ontwikkeling en toekomstige landelijke uitrol van EPD-DigiD. De minister wil de door de onderzoekers aangedragen oplossingen nader bestuderen en onderzoeken. Voor nu worden de invoering van onderdelen van het Klantloket die van de beveiligingskwetsbaarheid in SMS afhankelijk zijn, zoals het patiëntenportal, stil gezet. "Immers, voorop staat dat een zo optimaal mogelijk niveau van privacybescherming een absolute voorwaarde is voor het op verantwoorde wijze verschaffen van elektronische toegang tot patiëntgegevens" (Tweede Kamer 2010-2011, 27 529, nr.61). Tijdens de behandeling van het wetsvoorstel in de Tweede Kamer is de inzage van patiënten in hun dossier als belangrijke voorwaarde voor volwaardige uitrol van alle beoogde onderdelen van het I-EPD geformuleerd (Tweede Kamer 2008-2009, handelingen 56, 4496). Minister Klink geeft in de voortgangsrapportage van september 2010 niet aan welke consequenties het stilzetten van bepaalde onderdelen van het Klantloket heeft voor de verdere uitrol van het I-EPD.

In deze voortgangsrapportage geeft de minister ook aan dat het advies van de Raad van State ten aanzien van de wijziging van het wetsvoorstel zorgvuldige bestudering en interdepartementale afstemming vraagt. Hij kondigt aan de aangepaste voorstellen in september aan de Tweede Kamer te doen toekomen. Het gewijzigde wetsvoorstel is op 8 oktober besproken in de Ministerraad (nieuwsbericht 08-10-2010, <http://www.rijksoverheid.nl>).

BIJLAGE

Overzicht van respondenten

- Arda Gerkens, Lid Tweede Kamer, SP
- Lodewijk Bos, voorzitter ICMCC (International Council on Medical & Care Compunetics) en redacteur patientenepd.nl
- Cees Dekker, huisarts te Urk en lid van comité 'wake-up'
- Frank Buijnsters, student en initiatiefnemer epd-nee.nl
- Paul Habets, bestuurslid LHV (portefeuille ICT en vice-voorzitter) en huisarts
- Ellen Havenaar, manager Strategie en Externe betrekkingen, Nictiz
- Marcel Heldoorn, beleidsmedewerker eHealth, NPCF
- Patrick Jansen, beleidsmedewerker, NHG
- Frank Kuitenbrouwer, journalist NRC en privacydeskundige
- Ellen Maat, programmadirecteur Innovatie en ICT, ministerie van VWS
- Pieter Omtzigt, Lid Tweede Kamer, CDA
- Sjaak Nouwt, beleidsmedewerker gezondheidsrecht, KNMG
- Bart Smals, hoofdbestuurslid KNMP en apotheker
- Koen Thomeer, huisarts te Hulst en 'Geneesheer-Specialist beheer van gezondheidsgegevens' te België
- Atie Schipaanboord, directeur beleid & innovatie, NPCF
- Rob Schonck, voorzitter Stichting De Vrije Huisarts
- Albert Vlug, manager Ontwerp en Onderhoud, Nictiz

LITERATUUR

- Azouz, A. et al. (2007) *De toekomst van persoonsinformatie beleid*, Zenc: Den Haag.
- B&A Groep (2003) *Evaluatie stimulering ZorgICT*, B&A Groep: Den Haag.
- Barendrecht J.M., M.F.M. van den Berg, T.F.E. Tjong Tjin Tai en C.B.M.C. Zegveld (red.) (2008) *Aansprakelijkheden rond het EPD*, Tilburg: Universiteit van Tilburg.
- Bemt, P. van den (2006) *HARM (Hospital Admissions Related to Medication)*, Utrecht: Universiteit van Utrecht.
- Beuving, J. (2010) *Aanvullingen concept wijziging Besluit gebruik BSN in de zorg*, Den Haag: CBP.
- Blokker, J. (2008) 'Waarom 'Kassa' moet waarschuwen voor Klink' in *NRC Next*, 10 november 2008.
- Boer, D. de en S. Reuling (2008) 'Klink rijdt gevaarlijke schaats met Elektronisch patiënten dossier' in *NRC Handelsblad*, 12 november 2008.
- Boerenboom, M. J. (2008) *Brief aan de voorzitters van de KNMG, LHV, KNMP, VHN, NHG en KNGF inzake de invoering EPD*, d.d. 21 april 2008. Den Haag: ministerie van VWS.
- Bouma, J. (2009) 'De lange arm van Klink' in *Trouw*, 12 september 2009.
- Bruggeman (2008) CG-Raad: 'EPD-brief is voorbarig' in *ICTzorg.com*, 6 november 2008, geraadpleegd op 1 februari 2010.
- Chavannes, M. (2009) '94% vóór EPD': actievoeren met een 'opiniepeiling' in *NRC Opinie*, 25 mei 2009.
- College Bescherming Persoonsgegevens (2009) *CBP: Geen toegang zorgverzekeraars tot EPD - Minister repareert wet op advies van CBP*, gepubliceerd op de website van het CBP, geraadpleegd op 1 februari 2010.
- College Bescherming Persoonsgegevens (2009) *Persbericht 27 mei 2009: Twee regionale elektronische patiëntendossiers in strijd met de wet: Patiënten niet geïnformeerd over opname van hun gegevens*, Den Haag.
- Consumentenbond (2010) *Position paper elektronisch patiënten dossier: Ja tegen EPD, mits*, online te raadplegen op de website van de Consumentenbond.
- Dalen, J. van en R. Stegwee (2006) 'Generatiekloof dreigt bij invoering EPD', *ZM11*: 23.
- Dijkstra, J. en M. Bonthuis (2008) 'Patiëntendossier schendt eed van arts: Hippocrates zou zich schamen' in *NRC Opinie*, 15 september 2008.
- Driessen, C. en R. Tomesen (2010) 'Privacy: Kamerleden zitten te slapen in Den Haag' in *Dagblad De Pers*, 28 januari 2010.
- Eerste Kamer, vergaderjaar 2008/09-a, 31 466, C.
- EHTEL (2008) *Sustainable Telemedicine: Paradigms for Future-Proof Healthcare*. Brussels.

- Eysenbach, G. (2000) 'Recent Advances: Consumer Health Informatics' in *BMJ* 320: 1713-1716.
- Foekema, H en C. Hendrix (2004) *Fouten worden duur betaald: Een onderzoek naar medische overdrachtsfouten (deel 2)*, Amsterdam: TNS Nipo.
- Fogteloo, M. en C. Thomas (2008) 'Exit Hippocratis' in *De Groene Amsterdammer*, 12 november 2008.
- Hasekamp, P. (2009) *Baas in eigen EPD: Het elektronisch patiëntendossier vanuit consumentenperspectief*. Gepubliceerd op de website van Zorgverzekeraars Nederland. Geraadpleegd op 1 februari 2010.
- Hermans J. (2009) *Visie KNMP op EPD. Position paper 01*, Den Haag, 2 november 2009.
- Huizing, N., D. Utermark en M. Vermeulen (2007) *Elektronisch medicatie dossier en waarneem dossier huisartsen: Status en voortgang van de invoering in Nederland*, Ernst en Young & Doxis.
- Hutten, Welling en De Bakker (2002) *De zorgpas in Eemland: Ervaringen en meningen van betrokkenen omtrent de elektronische overdracht van informatie via het zorg informatie netwerk tijdens de proef in de regio Eemland*, Utrecht: Nivel.
- Icke, V. (2009) Gulliver's web, pagina 4,
<http://ictzorgen.files.wordpress.com/2009/12/vincent-icke-gullivers-web.pdf>,
 geraadpleegd op 1 februari 2010.
- Informatiepunt BSN in de zorg en Landelijk EPD (2009) *Handboek landelijk elektronisch patiënten dossier, versie 2.2*.
- Kabinet Balkenende IV (2007) *Samen werken, samen leven. Beleidsprogramma 2007-2011*, Den Haag.
- KNMG (2009) *Opiniestuk NRC: feiten en misverstanden rond EPD*. Gepubliceerd op 14 mei 2009 op de website van de KNMG, geraadpleegd op 1 februari 2010.
- Medisch Contact (2009) *Artsen dienen massaal bezwaar in tegen EPD*, 13 mei 2009.
- Minister Klink (2009) *Brief aan de voorzitter van de Tweede Kamer betreffende toelichting wetsbehandeling Elektronisch patiëntendossier*, 30 januari 2009, Den Haag.
- Minister Klink (2009) *Brief aan de voorzitter van de Eerste Kamer betreffende gemeenschappelijke uitgangspunten over EPD*, 27 november 2009, Den Haag.
- Ministerie van VWS (1999) *Persbericht nr. 52: Subsidie voor Zorgpas*, 28 mei 1999, Den Haag.
- Ministerie van VWS (2004a) *Schriftelijke antwoorden op vragen gesteld in de eerste termijn van de begroting 2005 van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport*, d.d. 28 oktober 2004, Den Haag.

- Ministerie van VWS (2004b) Brief van minister Hoogervorst aan de Tweede Kamer betreffende *ICT in de zorg invoering van het medicatiedossier*, d.d. 18 november 2004, Den Haag.
- Ministerie VWS (2005a) *ICT in de zorg: Van elektronisch medicatie dossier naar elektronisch patiënten dossier*, Den Haag.
- Ministerie van VWS (2005b) *Technische voortgangsrapportage: Implementatie EMD/WDH, augustus 2005*, Den Haag.
- Ministerie van VWS (2009) *Uitgangspuntennotitie invoering landelijk EPD*, 28 oktober 2009, Den Haag.
- Ministerie van VWS/ info-epd.nl (2009) *Verlenging subsidieregeling LSP*, 3 december 2009.
- Munnichs, G. (2009) *Presentatie focusgroepen EPD door het Rathenau Instituut*, Den Haag.
- Munnichs, G. (2009) *Startnotitie Elektronisch Patiënten Dossier*. Den Haag: Commissie VWS/JG en Rathenau Instituut.
- Nederlands Huisartsen Genootschap (2009) *Position paper EPD*.
- Nictiz (2000) *Beleidsbrief en Actieplan ICT in de Zorg*.
- Nictiz (2002) *Actieplan 2003 en programma naar 2005*, Leidschendam.
- Nictiz (2002) *Masterplan 2002*, Leidschendam.
- Nictiz (2003) *Jaarverslag 2002*, Leidschendam.
- Nictiz (2006) *Huidige werkvoorraad Nictiz*. Brief aan het platform ICT & Innovatie, d.d. 5 december 2006.
- NPCF (2008a) *Invoering EPD een terechte zaak*, gepubliceerd op de website van de NPCF, geraadpleegd op 1 februari 2010.
- NPCF (2008b) *De tien meest gehoorde misverstanden over het Elektronisch patiënten dossier (EPD)*, gepubliceerd op de website van de NPCF, geraadpleegd op 1 februari 2010.
- NPCF en Zorgverzekeraars Nederland (2008) *Patiënten en zorgverzekeraars doen beroep op huisartsen*, gepubliceerd op website ZN: geraadpleegd op 1 februari 2010.
- Piersma, J. (2007) 'Dromen over een revolutie in de zorg' in *Het financiële dagblad*, 17 mei 2007.
- Pluut, B. en A. Zuurmond (2009) *Changing Perspectives on Informatics? A Comparison of Three National Electronic Health Records*, Paper presented at the International Conference of Health Informatics.
- Staaij, R. van der (2008) 'Het Elektronisch Patiënten Dossier is een zegen voor de mensheid' in *NRC Handelsblad*, 21 november 2008.
- Schipaanboord (2008) 'Nieuw patiëntendossier is juist een aanwinst' in *Trouw*, 7 november 2008.

- Schipaanboord (2008-a) 'De zeven winstpunten van een EPD' in *Zorgvisie nieuwsbrief*, 21 november 2008.
- Schipaanboord (2008-b) *Veel onwetendheid over EPD*, gepubliceerd op de website van de NPCF. Geraadpleegd op 1 februari 2010.
- Schipaanboord (2008-c) 'Paniek over EPD berust op onjuiste informatie' in *De Volkskrant, Opinie*.
- Spaans, L. (2009) *Informatie-uitwisseling als veranderingsproces beschouwd: Een onderzoek naar de implementatie van het landelijk Elektronisch Patiënten Dossier*, Afstudeerscriptie.
- Spaink, K. (2005) 'Het medisch geheim is in gevaar' in *De Volkskrant*, 3 september 2005.
- Sprenger, M., J. Bruin en H. de Graaf (2010) REGIONALE SAMENWERKINGSORGANISATIES VOOR ZORG & ICT: inventarisatie van hun structuren, diensten en werkwijze, Den Haag: Nictiz.
- Stichting De Vrije Huisarts (2008) *EPD? Nee!: Analyse van De Vrije Huisarts*.
- Telegraaf (2007) 'Nictiz draait veel te lang met digitaal zorgdossier' in *De Telegraaf*, 13 juni 2007.
- Tuil, W. (2008) *IVF and Internet: Evaluation of an Interactive Personal Health Record for IVF-patients*, Nijmegen: Radboud University Nijmegen.
- Tweede Kamer, vergaderjaar 1997/98, documentnummer 25 669, nr. 2.
- Tweede Kamer, vergaderjaar 2000/01-a, documentnummer 26 643, nr. 14.
- Tweede Kamer, vergaderjaar 2001/02-a, documentnummer vws0200139.
- Tweede Kamer, vergaderjaar 2003/04-a, antwoord minister Hoogervorst op vragen van de leden Bussemaker en Arib over informatie-uitwisseling tussen artsen, specialisten en apothekers, ingezonden op 25 februari 2004.
- Tweede Kamer, vergaderjaar 2004/05-a, documentnummer 27 529, nr. 5.
- Tweede Kamer, vergaderjaar 2004/05-b, documentnummer 27 529, nr. 8, 9, 11, 12, 13.
- Tweede Kamer, vergaderjaar 2004/05-c, documentnummer 65 4162.
- Tweede Kamer, vergaderjaar 2004/05-d, documentnummer 27 529 en 29 800 XVI, nr. 6.
- Tweede Kamer, vergaderjaar 2004/05-e, documentnummer 27 529, nr. 15.
- Tweede Kamer, vergaderjaar 2004/05-f, schriftelijke antwoorden van de bewindslieden van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, op vragen gesteld in de eerste termijn van de begroting 2005 van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, d.d. 28 oktober 2004.
- Tweede Kamer, vergaderjaar 2004/05-g, antwoord op vragen van de leden Vendrik en Tonkens over onderzoek naar fouten in medische overdracht van patiëntgegevens, ingezonden 24 februari 2004.

- Tweede Kamer, vergaderjaar 2004/05-g, antwoord op vragen van het lid Schippers aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over het Landelijk elektronisch patiënten dossier, ingezonden op 24 december 2004.
- Tweede Kamer, vergaderjaar 2005/06-a, documentnummer 27 529, nr. 18.
- Tweede Kamer, vergaderjaar 2005/06-b, documentnummer 30 300 XVI, nr. 65.
- Tweede Kamer, vergaderjaar 2005/06-c, documentnummer 30 300 XVI, nr. 56.
- Tweede Kamer, vergaderjaar 2005/06-d, documentnummer 27 529, nr. 23.
- Tweede Kamer, vergaderjaar 2006/07-a, documentnummer 27 529, nr. 3.
- Tweede Kamer, vergaderjaar 2006/07-b, documentnummer 27 529, nr. 29.
- Tweede Kamer, vergaderjaar 2006/07-c, documentnummer 27 529, nr. 31.
- Tweede Kamer, vergaderjaar 2006/07-d, antwoord op vragen van het lid Koser Kaya over de komst van het Elektronische patiëntendossier, ingezonden op 21 mei 2007.
- Tweede Kamer, vergaderjaar 2006/07-e, antwoord op vragen het lid Schippers over het Elektronisch patiëntendossier, het Elektronisch medicatiedossier en het Waarneem dossier huisartsen, ingezonden op 28 juni 2007.
- Tweede Kamer, vergaderjaar 2007/08-a, documentnummer 31 466, nr. 2.
- Tweede Kamer, vergaderjaar 2007/08-b, documentnummer 27 529, nr. 39.
- Tweede Kamer, vergaderjaar 2008/09-b, documentnummer 27 529, nr. 53, 54.
- Tweede Kamer, vergaderjaar 2008/09-c, documentnummer 31 466, nr. 35.
- Tweede Kamer, vergaderjaar 2008/09-d, stemmingen 19 februari 2009.
- Tweede Kamer, vergaderjaar 2008/09-e, antwoord op vragen van het lid Zijlstra aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de bezwaarschriftprocedure van het Elektronisch patiëntendossier (EPD), ingezonden op 4 november 2008.
- Tonkens, E. (2009) 'Elektronische datajungle' in *Volkskrant*, 1 juli 2009.
- Tuil, W. (2008) *IVF and internet*. Nijmegen: Radboud University Nijmegen.
- Volkskrant Opinie (2009) *Invoering EPD vereist meer zorgvuldigheid*, gepubliceerd op de website op 8 november 2008.
- Wigersma, L. en S. Nouwt (2009) *De KNMG en het EPD: regionaal systeem eerst*, gepubliceerd op de website van de KNMG, geraadpleegd op 1 februari 2010.
- Willems, M. (2008) *Patiëntendossier lek; gegevens eenvoudig in te zien*, gepubliceerd op website Elsevier, donderdag 6 november 2008, geraadpleegd 1 februari 2010.
- Zorgverzekeraars Nederland (2006) *ZN: een 10-puntenplan voor de politiek*, gepubliceerd op website ZN op 22 augustus 2006, geraadpleegd op 1 februari 2010.
- Zorgverzekeraars Nederland (2009) *Zorgverzekeraars hebben geen toegang tot patiëntendossiers: Politiek creëert onnodig wantrouwen tegenover EPD en zorgverzekeraars*, gepubliceerd op de website van ZN, geraadpleegd op 1 februari 2010.

NOTEN

- 1 Onder relevante beleidsdocumenten verstaan we hier kamerstukken, plannen van aanpak/implementatieplannen en officiële persberichten van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Deze zijn geïnventariseerd door een systematische raadpleging van de website van het ministerie van VWS, de website 'info-epd.nl' en de website 'ikregeer.nl'.
- 2 Op het moment van afronding van dit onderzoek, augustus 2010, was de besluitvorming over, en implementatie van het landelijk EPD, nog in volle gang. Dat betekent dat de meest recente ontwikkelingen helaas geen plaats hebben in deze rapportage. Daarmee kan dit document hopelijk wel als input dienen voor de huidige en toekomstige besluitvorming over, en implementatie van, het I-EPD.
- 3 De artikelen in de media werden gezocht via een krantendatabank, via Google, op de website van de belangrijkste stakeholders en het online archief van relevante tijdschriften als 'ICT zorg' en 'Medisch Contact'. Alle gevonden stukken zijn gescand op relevantie: het I-EPD moest in het artikel centraal staan.
- 4 Een lijst van de geïnterviewden is te vinden in de eerste bijlage.
- 5 Hierbij stonden de volgende thema's centraal: kwaliteit van zorg, privacy, aansprakelijkheden, het verplichte karakter van het I-EPD, marktwerking, efficiëntie van het zorgproces en de veranderende positie van patiënten.
- 6 Om preciezer te zijn: een samenvattend dossier met informatie over allergieën en de laatste huisartsconsulten.
- 7 Zorgverlener kan hier zowel huisarts, medisch specialist, apotheker als verpleegkundige betekenen. In wezen kunnen we ook de patiënt als mogelijke zorgverlener zien. Patiënten kunnen een EPD immers voor zelfzorg aanwenden. Zie hiervoor ook de paragraaf over beoogde eindgebruikers.
- 8 Zie: <https://health.google.com/health> en <http://www.healthvault.com>, geraadpleegd op 1 februari 2010.
- 9 Zoals bijvoorbeeld een programma dat patiënten helpt bij het stoppen met roken of inzicht biedt in de wijze waarop hun bloeddruk zich ontwikkelt.
- 10 Zie voor een uitgebreidere beschrijving van het besluit tot verplichtstelling van het I-EPD en de mogelijkheid tot patiëntinzage de subpar. 2.2.2 en 2.2.3.
- 11 Meer specifiek: AmbulanceZorg Nederland, Arcares, Geestelijke Gezondheidszorg Nederland (GGZ Nederland), Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF), Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP), Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG), Landelijk Centrum Verpleging en Verzorging (LCVV), Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV), Landelijke Vereniging voor Thuiszorg (LVT), ministerie van EZ, ministerie van VWS, Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Tandheelkunde, Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF), NVZ Vereniging van ziekenhuizen, Orde van Medisch Specialisten, Organisatie van Nederlandse Tandprothetici, Vereniging van Academische Ziekenhuizen (VAZ), Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN), Zorgverzekeraars Nederland (ZN).
- 12 Te weten: KNGF, KNMG, NP/CF, NVZ, OMS, CG-raad, KNMP, KPZ, NMT, LHV, VAZ, ZN.
- 13 In de eerste jaren wordt nog wel nadrukkelijk gesteld dat dit niet het sofinummer zal worden, terwijl hier later toch gebruik van is gemaakt. In pilotprojecten werd tot aan het besluit tot gebruik van het Burger Service Nummer in de zorg nog gewerkt met lokaal uitgegeven nummers.
- 14 In deze Stichting worden vanaf 2002 de activiteiten van IPZorg, VIZI (Virtuele Integratie van Zorg Informatie), de Zorgpasgroep en CSIZ (Coördinatiepunt voor Standaardisatie Informatievoorziening in de Zorgsector) ondergebracht. Zie ook: persbericht "Nationaal ICT Instituut voor de Zorg (Nictiz) in oprichting", Utrecht, 19 november 2001.
- 15 Voor de verschillende visies op de rol van Nictiz in het EPD-vraagstuk, zie par. 4.2.
- 16 Het gaat dan met name om door VWS gesubsidieerde initiatieven, te weten het Coördinatiepunt Standaardisatie ICT in de Zorg (CSIZ), de Stichting Virtuele Integratie Zorg Informatie (VIZI) de Stichting ZorgpasGroep (ZPG) en het ICT Platform in de Zorg (IPZ). Zie ook: B&A Groep, 2003.
- 17 Hetgeen staat voor Architecturen, Ontwerp/specificaties, Realisatie, Toetsen van kwaliteit, Acceptatie.
- 18 Zie ook: ministerie van VWS (2004). Jaarverslag over 2003. Den Haag.
- 19 Het gaat om de volgende partijen: GGZ Nederland, KNMG, KNMP, NHG, NVZ, NVZA, Orde, NFU en Nictiz. Opvallende afwezigheid in deze rij is de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV).
- 20 Opgesteld door de werkgroep sectorale vertrouwensfunctie waaraan deelnamen: Nictiz, CIBG, ZN, NPCF, NEN, CVZ, KNMP, BZK/ICTU en VWS.
- 21 Tijdens pilots wordt tot die tijd een AMvB voorbereid die het tijdelijk gebruik van het sofinummer mogelijk maakt. Zie bijvoorbeeld het plan van aanpak 'Van Elektronisch Medicatiedossier naar Elektronisch Patiënten Dossier' uit 2005.

- 22 De minister spreekt in kamerstukken ook nog over e-declaratieverkeer, maar langzamerhand raakt deze gegevensuitwisseling als onderdeel van het I-EPD uit beeld.
- 23 Het LSP door de minister beschreven als 'Het Landelijk Schakelpunt is de centrale dienst die de noodzakelijke voorzieningen levert voor het elektronisch uitwisselen van informatie' (Tweede Kamer, 2004/05-e: 2).
- 24 Dat betekent dat er een toegangspoort voor de sector wordt gerealiseerd tot de Centrale Beheer Voorziening BSN.
- 25 Het omturnen van de lokale informatiesystemen naar een Goed Beheerd Zorg Systeem houdt ondermeer in: opschonen van administraties voor het gebruik van het BSN, implementeren van UZI-passen, maatregelen nemen voor communicatiestandaarden, beveiligen van informatie, snelheid en beschikbaarheid.
- 26 KNMP is de beroepsorganisatie voor apothekers en staat voor Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie. De NHG is de wetenschappelijke vereniging voor huisartsen en staat voor Nederlands Huisartsen Genootschap. De NVZA is de Nederlandse Vereniging voor Ziekenhuis Apothekers. En Orde staat voor Orde van Medisch Specialisten.
- 27 Bestaande uit vertegenwoordigers van: VWS (voorzitter), Nictiz, de drie beroepsverenigingen van ziekenhuizen, apothekers en huisartsen, de NPCF en twee afgevaardigden van de koplopers.
- 28 Nictiz kreeg in 2002 een instellingssubsidie voor vijf jaar. Na uitgebreid overleg met het veld besluit Hoogervorst Nictiz voort te zetten, zodat zij activiteiten kunnen blijven ontplooiën op het gebied van agendavoorbereiding, ontwikkelingstaak, beheer en een kennis- en adviestaak. Wel verandert de organisatie-inrichting. De raad van advies wordt losgekoppeld en krijgt de vorm van een platform. Qua financiering wordt voorgesteld een basissubsidie vanuit VWS beschikbaar te stellen ten behoeve van de kennis- en adviestaak en agenderingstaak (als taken in het kader van het algemeen belang) en verder te werken met projectsubsidies van VWS ten behoeve van de beheeropdrachten en de eventuele ontwikkelingsopdrachten.
- 29 Zie: http://www.eerstekamer.nl/wetsvoorstel/30380_wet_gebruik, geraadpleegd op 1 februari 2010.
- 30 Artikel 13ha stelt nu dat de zorgverzekeraar geen toegang heeft tot het EPD. In lid 1 onder c. is vastgelegd dat de zorgverzekeraar ook geen gegevens uit het EPD mag verwerken, "behalve wanneer dit noodzakelijk is voor de uitvoering van zorgverzekeringen". Bij AMvB moet worden ingevuld wat onder 'noodzakelijk' wordt verstaan. Later zal het CBP over dit artikel in het wetsvoorstel een nader advies uitbrengen. Zie ook par. 4.8.
- 31 Te weten KNMG, LHV, KNMP, VHN, NHG en KNGF.
- 32 Het e-spoeddossier zou moeten zorgen voor alle relevante medische gegevens van een patiënt, in een spoedsituatie. Relevante partijen hierbij zijn de huisarts, de meldkamer ambulancezorg, de ambulancedienst en de afdeling spoedeisende hulp van het ziekenhuis. Het 'hoofdstuk' e-lab moet aanvragen voor labonderzoek en uitslagen toegankelijk en beschikbaar maken voor zorgverleners (bijv. huisartsen, specialisten, verpleeghuisartsen en apothekers).
- 33 Burgers dienen dus bezwaar te maken in plaats van toestemming te geven. Deze keuze voor opt-out in plaats van opt-in kan bovendien op de nodige kritiek rekenen. Zie par. 3.2 over de verschillende aspecten van dit discussiepunt.
- 34 Op basis van ervaring in de koploperregio's was rekening gehouden met een percentage tussen de 1 en 2%. 330.000 bezwaren betekent 2% van de totale populatie.
- 35 Een zorgaanbieder moet uiterlijk een half jaar na de subsidieverlening met zijn GBZ aansluiten op het LSP.
- 36 Zie: http://www.eerstekamer.nl/nieuws/20091209/eerste_kamer_hoort_reeks_experts, geraadpleegd op 1 februari 2010.
- 37 CSIZ, VIZI, ZPG, en IPZorg.
- 38 Zie par. 2.1.
- 39 Hierin zijn alle vragen opgenomen die expliciet spraken over het I-EPD, dus ook vragen die gesteld werden in het kader van het vaststellen van de jaarlijkse begroting. Vragen waarbij niet in de vraag maar in het antwoord EPD expliciet wordt genoemd, zoals vragen over medicatieveiligheid, zijn niet meegenomen. Indien één Kamerlid op één dag meerdere vragen stelde, dan is dit als één vraag meegenomen.
- 40 Later in 2009 wordt deze taak overgedragen aan het CIBG (Centraal Informatiepunt Beroepen Gezondheidszorg).
- 41 Althans, op de korte termijn. Het zou best kunnen dat na de realisatie van de eerste twee hoofdstukken het landelijk EPD wordt uitgebreid met spoedgegevens. Zie ook: Tweede Kamer, 2006/07-b.
- 42 Voor dit hoofdstuk is geput uit de ongeveer 15 interviews die voor dit onderzoek zijn gehouden. De respondenten hadden ieder een duidelijke rol in het debat of besluitvormingsproces over het I-EPD. Het gaat dan om politici, beleidsmedewerkers, bestuurders van koepel- en brancheverenigingen, zorgverleners, deskundigen en initiatiefnemers van 'protestbewegingen'. Een overzicht van de lijst van respondenten

- bevindt zich in de eerste bijlage. Daarnaast is gekeken naar opiniestukken en wetenschappelijke publicaties die in de afgelopen vijf jaren zijn gepubliceerd.
- 43 ADEPD staat voor Adequate dossiervorming met het Elektronisch Patiëntendossier en is een registratierichtlijn voor huisartsen, ontwikkeld door het Nederlands Huisartsen Genootschap. Aanvankelijk heette de richtlijn Adequate dossiervorming met het Elektronisch *Medisch*, maar de naam werd veranderd omdat het begrip EPD 'meer ingeburgerd' raakte. Zie ook: Njoo, K.H. (red.) (2009). *Richtlijn Adequate dossiervorming met het Elektronisch Patiëntendossier, tweede versie*. Utrecht: NHG.
- 44 Zie par. 4.5 voor meer informatie over (de stellingname van) deze organisatie.
- 45 Professor Icke is bijvoorbeeld deze mening toegedaan en keert zich daarom tegen het idee van een I-EPD. Hij wees ondermeer op dit gevaar tijdens een uitzending van De Wereld Draait Door d.d. 3 december 2008 en in zijn position paper voor de expertmeeting EPD van de Eerste Kamer (Icke 2009).
- 46 Voor een overzicht van de gepercipieerde voor- en nadelen, zie par. 3.1.
- 47 In de memorie van antwoord van Klink in het kader van behandeling van het wetsvoorstel stelt hij dat naar verwachting over enkele jaren tussen de 200.000 en 300.000 UZI-passen in omloop zijn. Zie: Eerste Kamer, 2008/09-a.
- 48 Burgers wordt dus geen toestemming gevraagd om hun gegevens op te laten nemen in de landelijke verwijsindex (opt-in). Indien zij bezwaar maken, worden de gegevens verwijderd die opgenomen zijn in de landelijke verwijsindex en/of die reeds door zorgverleners bij de verwijsindex zijn aangemeld. Voor de verwijdering wordt nog wel eerst toestemming gevraagd. Zie ook het bezwaarformulier op www.info-epd.nl.
- 49 De vergelijking met het donorregister wordt vaker gemaakt, bijvoorbeeld door Blokker (2008) en Icke (2009).
- 50 Zie de diverse bijdragen van leden aan het forum op <http://www.patientenepd.nl>.
- 51 Het is praktisch onmogelijk hier alle partijen die een belang hebben bij het landelijk EPD te behandelen. Daarom zijn die stakeholders geselecteerd die in het besluitvormingsproces een duidelijke rol hadden en/of zich in de media meer dan eens uitspraken over het wat, waarom en/of hoe van het I-EPD.
- 52 Dit gebeurt wederom op basis van de gehouden interviews en een analyse van wetenschappelijke publicaties en (opinie-)artikelen.
- 53 Voor meer informatie over (de plannen voor) functionele bekostiging zie de brief van minister Klink aan de Kamer d.d. 22 december 2008, getiteld 'De patiënt centraal door omslag naar functionele bekostiging'.
- 54 Zie in dit kader ook de discussie over efficiëntie en de wijze waarop het EPD wel of niet aansluit op de informatiebehoeften van zorgverleners in par. 3.6.
- 55 Inmiddels is Wake-Up overgegaan in de Vereniging Praktijkhoudende Huisartsen. Zie: <http://comite-wake-up.org/> en <http://comite-wake-up.org/indexoud.asp>. Geraadpleegd februari 2010.
- 56 Voor een volledig overzicht van de ingediende position papers, zie blz. 20 van de Startnotitie (Munnichs, 2009).
- 57 Die keuzemogelijkheden hebben ondermeer betrekking op het al dan niet meedoen met het EPD (bezwaarmogelijkheid) en de mogelijkheid bepaalde gegevens en/of zorgverleners buiten het EPD te houden.
- 58 Zie: http://www.cg-raad.nl/wij_werken_aan/patientenzorg/elektronisch_patiënten_dossier/index.php, geraadpleegd op 01-02-2010.
- 59 Tegelijkertijd wordt de focus op negatieve berichtgeving door journalisten veelal als een (logisch) gegeven gezien: 'journalisten spelen nu eenmaal handig in op onrust die ontstaat, bijvoorbeeld wanneer het aantal bezwaren snel oploopt'.
- 60 Zie ook par. 3.2.
- 61 Zorgverzekeraars Nederland (2009). Position paper EPD. Zie: http://www.eerstekamer.nl/infodossier/31_466_epd_expertmeeting_en
- 62 Meer specifiek: het CBP adviseert om artikel 2u van het conceptbesluit te schrappen aangezien dit artikel voor het in de toelichting beschreven doel niet noodzakelijk is en in de praktijk tot veel misverstanden aanleiding kan geven. Zie: J. Beuving (2010).
- 63 Wat daarbij zwaarder weegt, is lastig te zeggen.
- 64 Los van de vraag of (een) invoering wenselijk is.
- 65 Zie bijvoorbeeld www.bettinepluut.nl.

