



Zet het epd in 'gewonemensentaal'

2 maart 2011

De Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie heeft het eindelijk voor elkaar gekregen. Minister Schippers heeft toegezegd dat de patiënten zelf ook toegang krijgen tot het elektronisch patiëntendossier (epd). Hopelijk is het niet te laat, want het epd dendert met zijn verkeerde uitgangspunten voort.

Waar die verkeerde uitgangspunten toe leiden, blijkt uit het fiasco in Groot-Brittannië, waar slechts zestig mensen per maand hun epd inkijken, zo meldde Zorgvisie op 18 februari. Met gezonde argwaan en een dosis levenservaring durf ik de weddenschap aan te gaan dat dit komt omdat er over de hoofden van de patiënten heen is gedacht en het belang van de professional centraal heeft gestaan. Een proces dat ook in Nederland al die tijd gaande is.

ICT Zorg meldde al in april 2010 dat slechts 0,062 procent van de Groot-Britanniërs met een medisch dossier dit online inkeken. Het was te lastig voor de patiënten om het account te activeren, ze moesten persoonlijk aanwezig zijn om drie formulieren in te vullen en kregen dan per post een log-in en een activeringsleutel. Ook was men teleurgesteld over de hoeveelheid en kwaliteit van de medische gegevens.

Ik kan me dat helemaal voorstellen. Ik ben geabonneerd op de nieuwsbrief DBC-onderhoud die zich afficheert als nieuwsbrief voor medische instellingen en zorgverzekeraars. Van de taal die erin gebezigd wordt, kan de gewone man dan ook geen chocola maken. Toch wordt diezelfde taal gevoerd in een epd. Mag ik het voorbeeld uit de nieuwsbrief van februari geven?

“Een internist plant een MDO en nodigt daarbij een MDL arts en een chirurg uit. De registratie ziet er dan als volgt uit:

ZA	Aanvrager	Uitvoerder	Koppelen aan DBC van
190005	0313	0313	0313

Eerste belanghebbende

Ik heb indertijd bezwaar gemaakt tegen het epd juist vanwege mijn principiële opvatting dat de burger zelf, die immers altijd op enig moment van zijn leven ook patiënt is, minimaal gelijke en gelijktijdige inzage in zijn eigen gegevens moet kunnen hebben. Ik was daar eens temeer halsstarrig in vanwege persoonlijke ervaringen met mijn ouders. Het was voor ons als naaste familie absoluut niet duidelijk wat voor onderzoek waarom nu weer gedaan ging worden. Regelmatig hadden wij het vermoeden dat hetzelfde nog eens gedaan werd. Maar omdat je de gebezigde terminologie op welk formulier dan ook waarmee je richting laboratoria of röntgenafdeling wordt gestuurd niet beheerst, maak je de hele gang opnieuw mee. En iedereen kent de ervaring dat je op consult gaat en de specialist je dossier op dat moment voor het eerst inkijkt. Maar wie is nu

eerste belanghebbende, dat ben jij toch of degene die je dierbaar is met zijn zieke lijf? Dan zou je toch verwachten dat jij je kunt voorbereiden op het gesprek en de informatie tot je kunt nemen?

Dan moet de informatie wel in gewonemensentaal, zowel in je epd als op het bonnetje dat je na afloop van elk bezoek aan een zorgverlener meekrijgt. Net zoals een transactie bij de drogist of de supermarkt wordt afgerond met een bonnetje, waarop een keurig overzicht van de geleverde waar staat. Geloof me, ook de drogist kan een gekochte tube tandpasta in geweldig moeilijke bewoordingen en formules omschrijven. Toch krijg je gewoon netjes je kassabonnetje met merk (bijvoorbeeld Elmex), product (tandpasta) en prijs. Ik zie geen enkele reden waarom er niet een 'omtalingsboek' zou kunnen zijn dat zorgverleners en de opleidingen gebruiken om gewoon en gelijkwaardig te communiceren met degenen die hun diensten betalen.

Oplossing uit Boston

In 2002 was ik - tja, ik ontkom er niet aan op te biechten dat het verder was dan Zwitserland - met mijn collega in Boston. Daar kregen we **Patient Site** gepresenteerd. Voor die site werken 35 zorgorganisaties samen aan een programma voor self-management en self-advocacy door de patiënt. Wij spraken met een primary care dokter van het Medical Center North, verbonden aan het Beth Israel ziekenhuis dat weer onderdeel uitmaakt van de Care group die het systeem gefinancierd heeft. Uit mijn verslag van toen: "Patient Site heeft per patiënt een elektronisch patiëntendossier, sociale kaart, informatie en zoekstelsel. 200 doktoren gebruiken nu dit stelsel, evenals laboratoria, röntgenafdelingen enzovoorts van de ziekenhuizen. De patiënt kan rechtstreeks e-mailen met de dokter, uitslagen bekijken, uitleg krijgen wat die uitslag betekent, afspraken maken met de dokter, het lab enzovoorts. De website biedt ook How to find a doctor, een medische encyclopedie en sites die voor een arts belangrijk zijn om te consulteren. Het lijkt alsof er ook direct een factureringssysteem aan verbonden is. De primary care dokter, Philip Trifflete, kan als huisarts ook zien wie toegang tot het systeem hebben en geautoriseerd zijn. Ook een self-managementsysteem, bijvoorbeeld voor patiënten die bloedverdunners gebruiken, is ingebouwd: ze kunnen zien wanneer de kritische grens is bereikt. En een waarschuwingssysteem voor als er medicijnen worden voorgeschreven die niet samengaan met eerder voorgeschreven medicijnen. Wij zagen dit onder onze ogen in de praktijk gebruikt worden. Slechte boodschappen, uitslagen die onverwacht zijn, gaan niet via de website rechtstreeks naar de patiënt. Ook dan waarschuwt het systeem de arts om persoonlijk contact op te nemen met de patiënt."

Ik weet nog goed dat toen we weggingen Philip Trifflete ons nariet: "Voor 20.000 dollar kunnen jullie het in licentie meenemen!" Ik heb er nog steeds spijt van dat ik toen niet op dat aanbod ben ingegaan. Beter ten halve gekeerd dan ten hele...

Hetti Willemse

Publicarea