

De gezondheidszorg heeft hoge verwachtingen van elektronische patiëntendossiers. Deze computersystemen, waarmee zorgverleners de medische gegevens van hun patiënten kunnen opslaan, uitwisselen en verwerken, zullen de gezondheidszorg verbeteren, is het idee. Want ze geven zorgverleners makkelijk en snel toegang tot alle informatie die ze nodig hebben, zodat ze hun patiënten sneller, veiliger en doelmatiger kunnen helpen.

“Je hoort veel mooie retoriek. Maar het is nog maar de vraag of invoeren van elektronische patiëntendossiers inderdaad de zorg soepeler en efficiënter maakt, en vooral of die zorg ook prettig en bevredigend is voor patiënten,” zeggen prof. dr. Jeroen van den Hoven (TU Delft, afdeling Filosofie) en dr. Irma van der Ploeg (Hogeschool Zuyd Maastricht, voorheen Erasmus Universiteit MC Rotterdam). “Invoeren van elektronische patiëntendossiers heeft allerlei gevolgen die we nog niet helemaal overzien. Laat staan dat we weten hoe we ze in een gewenste richting kunnen sturen.” In het kader van het programma Ethiek & Beleid van NWO hebben ze, samen met prof. dr. Marc Berg (Erasmus Universiteit MC Rotterdam), mogelijke gevolgen in kaart gebracht. Dit is beschreven in het rapport *Elektronische patiëntendossiers en de patiënt. Een onderzoek naar ethische en normatieve implicaties van elektronische patiëntendossiers*.

# Betrek werkvloer bij vorm elektronisch patiëntendossier

Zeker is dat met de invoering van elektronische patiëntendossiers de positie en de rol van alle partijen in de gezondheidszorg en de relaties tussen die partijen zullen veranderen. Van den Hoven geeft een voorbeeld: “Vroeger zetten artsen röntgenfoto’s op een lichtbak en een aantal dokters verzamelden zich daarbij om het beeld te bespreken. Nu kan elk van hen de foto’s op zijn eigen pc krijgen en ieder bekijkt die voor zich, achter zijn eigen bureau. Dan kunnen ze er vervolgens natuurlijk alsnog over discussiëren, maar dan heeft iedereen zich al een mening gevormd. Het proces van meningsvorming is dus veranderd.”

## Ontoereikend

Die verandering hoeft niet slecht te zijn, stelt hij. Maar het is belangrijk te beseffen dat een nieuwe technologie dit soort gevolgen kan hebben; gevolgen die soms heel subtiel en onvoorspelbaar zullen zijn. Die gevolgen kunnen wenselijk zijn of onwenselijk, met andere woorden: er zitten normatieve en ethische aspecten aan de invoering van nieuwe technologie; ook bij elektronische patiëntendossiers.

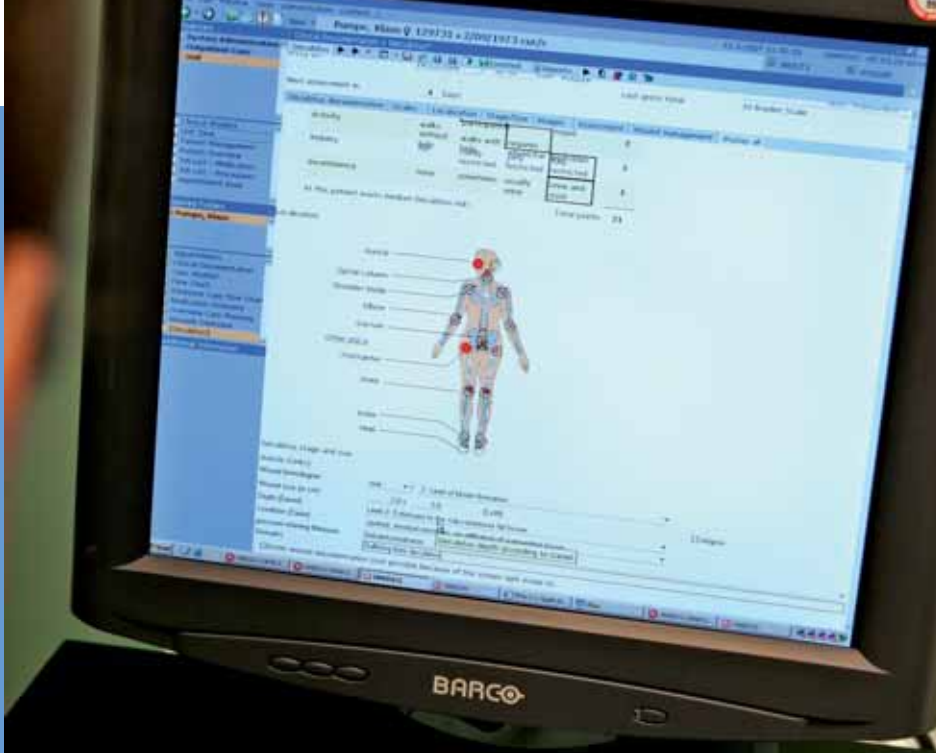
Wat de gevolgen precies zijn, hangt af van het ontwerp van een elektronisch patiëntendossier. Een voorbeeld is de vraag wie welke gegevens mag inzien en wie ze bovendien mag veranderen. Van den Hoven: “Dan kan het fout gaan op dingen waar ontwerpers niet over nadenken of waar ze niet goed in thuis zijn. De verpleegkundige is bijvoorbeeld verantwoordelijk voor het bijhouden van het temperatuurrapport van patiënten. Dat gaat alleen goed als ze de dagelijkse temperatuurwaarde in de elektronische patiëntendossiers kan invoeren, én als niemand anders dat kan. Dat moet goed in het ontwerp geregeld worden.”

Omdat het elektronische patiëntendossier de positie en de rol van zorgverleners en patiënten (wie heeft welke macht, bevoegdheden en verantwoordelijkheden) en de verhouding tussen hen zal vastleggen, moeten we het ontwerp niet overlaten aan alleen informatici, vindt hij: “We moeten zorgen dat de bestaande waarden in de ontwerpen van elektronische patiëntendossiers worden ondergebracht, en dat we die systemen dus wenselijke eigenschappen meegeven. Er moet inbreng zijn vanaf de

werkvloer, maar ook vanuit de sociologie en de filosofie. Daarvoor moeten ethici in de technologie duiken, want meedenken vanachter het bureau is ontoereikend.”

## Allerlei systemen

Om daar een begin mee te maken, wilden de onderzoekers de precieze gevolgen van elektronische patiëntendossiers in beeld brengen en de normatieve en ethische aspecten ervan opsporen en benoemen. Daarbij stuitte ze op het probleem dat elektronische patiëntendossiers er in soorten en maten zijn. “Over het uiteindelijke doel – per persoon één volledig dossier dat alle zorgverleners gebruiken en dat de persoon over wie het gaat het thuis kan inzien – wordt veel gepraat, maar het is nog ver weg,” zegt Van der Ploeg. Wel zijn er nu kleinere systemen in gebruik, vaak binnen één praktijk en vooral bij huisartsen, verloskundigen en thuiszorg. Die systemen lopen nogal uiteen, van eenvoudige systemen die vooral bedoeld zijn om administratie en financiën bij te houden tot geavanceerde, die bijvoorbeeld een waarschuwing op het beeldscherm geven als het tijd is dat een



Voorbeeld van een elektronisch patiëntendossier. De aard van deze systemen loopt nogal uiteen: van eenvoudige systemen die vooral bedoeld zijn om administratie en financiën bij te houden, tot geavanceerde, die bijvoorbeeld een waarschuwing op het beeldscherm geven als het tijd is dat een patiënt een bepaalde test ondergaat.

(Foto: Stijn Rademaker/HH)

patiënt een bepaalde test ondergaat. “Je moet om te beginnen duidelijk zijn over welk elektronisch patiëntendossier je praat, want de verschillende systemen hebben verschillende reikwijdtes en implicaties,” zegt van der Ploeg. “De kloof tussen ambitie en praktijk én de variatie aan systemen maakten dit project complex.”

Uiteindelijk deden de onderzoekers drie deelstudies: een theoretische studie naar de positie van de patiënt in het elektronische patiëntendossier; een literatuurstudie naar hoe het gebruik van een elektronisch patiëntendossier in de spreekkamer uitpakt voor de interactie tussen arts en patiënt; en een veldstudie om te kijken hoe het huisartsenberoep kan veranderen als gegevens die huisartsen in hun elektronische patiëntendossiers vastleggen door andere instellingen worden gebruikt.

#### Over de patiënt, voor de arts

Er is één ding dat alle elektronische patiëntendossiers zouden delen: het ideaal dat de patiënt centraal staat. Maar ‘centraal staan’ blijkt een verwarrend begrip. Elektronische patiëntendossiers worden gemaakt vanuit de invalshoek van zorgverleners, om hun werkprocessen te structureren. En als object van zorg staat de patiënt inderdaad centraal in die werkprocessen. Maar dat betekent niet dat zijn belangen ook centraal staan, zoals het ideaal suggereert. Van den Hoven: “De patiënt is tot nu toe bij het ontwerpen het minst aan bod gekomen. Hij komt meestal niet eens als

gebruiker van het dossier bij het ontwerp voor, ook al gaat het om zijn gegevens.” Discussies over de betrokkenheid van patiënten bij elektronische patiëntendossiers beperken zich vrijwel altijd tot inzagerrecht, privacy en vertrouwelijkheid. Maar er is veel meer waarover ontwerpers moeten nadenken, zeggen de onderzoekers. Om dat goed uit te kunnen werken, onderscheidden ze drie dimensies aan het patiënt-zijn. Allereerst is daar de fysieke aanwezigheid van de patiënt als bron van gegevens waarmee de arts over die patiënt beslist. Naarmate meer van die informatie

langs elektronische weg bij de arts binnenkomt, is de lijfelijke aanwezigheid van de patiënt minder nodig om beslissingen te nemen. Een besluit hoeft daar niet slechter van te worden – misschien wordt die zelfs wel beter – maar de patiënt krijgt mogelijk minder tijd om zijn verhaal te doen en kan het gevoel krijgen dat zijn arts weinig aandacht heeft en niet zo empathisch is. Tweede punt is het handelend optreden van de patiënt. De kans bestaat dat hij minder hoeft te doen als het elektronische patiëntendossier met de arts ‘meedenkt’. Hij hoeft bijvoorbeeld niet meer om een herhalingsrecept te vragen als de arts automatisch een herinnering krijgt; of hij hoeft zich niet te

melden voor een grieprik als een oproep elk jaar automatisch op de post gaat. Zijn betrokkenheid, zeggenschap en keuzevrijheid kunnen zo afnemen. Maar ook het omgekeerde is mogelijk: de arts gebruikt een elektronisch patiëntendossier waarvan de patiënt de gegevens en toegang beheert. Elk initiatief gaat dan uit van de patiënt. Derde dimensie is de identiteit van de patiënt. De gegevens in een elektronisch patiëntendossier zijn een schat aan materiaal voor bijvoorbeeld onderzoek of beleidsontwikkeling. Wil het dossier daarvoor bruikbaar zijn, dan moeten de gegevens zoveel mogelijk gestructureerd erin staan, als een reeks van maten en getallen. Maar om recht te doen aan het unieke van elke patiënt zouden de gegevens veel meer in verhalende vorm opgenomen moeten worden.

## “We overzien de gevolgen nog niet helemaal”

De onderzoekers concluderen dat tot nu toe niet systematisch is nagedacht over hoe de positie van de patiënt in de gezondheidszorg wordt. In hoeverre is zijn fysieke aanwezigheid tegenover de arts nodig, in hoeverre houdt hij het initiatief, en hoe persoonlijk is zijn dossier.

#### PC tussen arts en patiënt

Uit de literatuurstudie blijkt dat als een huisarts een elektronisch patiëntendossier gebruikt, dat de interactie tussen hem en zijn patiënten tijdens de consulten verandert. De onderzoekers constateren dat minstens zo interessant als de beschreven veranderingen zelf de manier is waarop de

*Met een elektronisch patiëntendossier is de arts niet meer uitsluitend op de patiënt gericht terwijl hij af en toe een aantekening maakt, maar zit hij voortdurend te bladeren door zijn schermen. En hij bepaalt zo welke onderwerpen aan bod komen. Soms staat het beeldscherm zelfs letterlijk tussen arts en patiënt in. (Foto: AGE fotostock)*



auteurs van die literatuur de veranderingen beoordelen. Dat hangt namelijk af van hoe ze een patiënt zien: als een consument, die kwaliteits- en prijsbewust zorg inkoop; als een autonoom persoon, die zelf beslissingen over zijn gezondheid wil nemen; of als een kwetsbaar iemand van wie de medische problematiek niet los gezien kan worden van zijn sociale en emotionele situatie. Van der Ploeg: “De auteurs waarvan we de literatuur lezen hebben vaak helemaal niet berekend waarom ze vanuit een bepaalde visie de effecten van het elektronisch patiëntendossier op het consult bekijken.”

Bij de literatuurstudie groepeerden de auteurs de besproken elektronisch patiëntendossiers naar de mogelijkheden die deze hebben. Het eenvoudigste elektronisch patiëntendossier is niets meer dan het oude papieren dossier, maar dan op een pc. Het wordt binnen één praktijk gebruikt. Zelfs zo'n eenvoudig systeem heeft al invloed op het gesprek tussen arts en patiënt. De arts, zo is het idee, is niet meer uitsluitend op de patiënt gericht terwijl hij af en toe een aantekening maakt, maar zit voortdurend te bladeren door zijn schermen en bepaalt zo

welke onderwerpen aan bod komen. Soms staat het beeldscherm zelfs letterlijk tussen arts en patiënt in. Medische aspecten komen in zo'n gesprek, dat door het elektronisch patiëntendossier wordt gestuurd, meer aan de orde; dit ten koste van sociale en emotionele kanten. Een verarming van het contact, zo oordeelt de literatuur vaak. Van der Ploeg vindt dat erg zwart-wit en eenzijdig leunen op de opvatting dat de patiënt een kwetsbaar persoon is die méér nodig heeft dan een medisch advies. Een gestructureerd consult kan ook voordelen hebben, denkt ze zelf; Bijvoorbeeld dat de arts de hoofdlijn goed in de gaten houdt en zich niet laat afleiden door onbelangrijke details.

### **Eenzijdig en ongenueanceerd**

Geavanceerdere elektronische patiëntendossiers geven de arts waarschuwingen en herinneringen, bijvoorbeeld voor nuttige testen. Dat ontnemt de patiënten het initiatief, vinden velen. Ook dat oordeel is te zwart-wit, vindt Van der Ploeg, en het stamt vooral uit het consumentenmodel, waarin de patiënt kijkt wat hij wil kopen. Je

kunt het ook positief bekijken en zeggen dat de waarschuwingen en herinneringen de informatie vergroten waarop de arts zijn handelen baseert.

Online elektronische patiëntendossiers waar patiënten vanuit huis bij kunnen (overigens bestaan die nog nauwelijks), krijgen vaak een positief oordeel. Patiënten die hun dossier thuis raadplegen, zullen tijdens het consult beter weten waarover ze praten, betere vragen stellen en de informatie beter opnemen, oordeelt de literatuur. Dat vergroot hun autonomie. En dat geldt nog meer voor chronische patiënten die thuis zelf hun gezondheidstoestand in de gaten houden en testresultaten invoeren, bijvoorbeeld patiënten met diabetes die dagelijks hun bloedsuikerwaarden opmeten en in het dossier zetten. De zorg wordt zo soepel geïntegreerd in het dagelijks leven. Deze oordelen, vooral gemaakt vanuit de visies van autonomie en kwetsbaarheid, vindt Van der Ploeg ook te simpel. “Als patiënten thuis hun dossiers kunnen inzien en vooral als ze er zelf gegevens in moeten stoppen, schept dat nieuwe afhankelijkheden en verlies van vrijheid. Ze zijn dan ook thuis patiënt, zijn

*Vroeger zetten artsen röntgenfoto's op een lichtbak en een aantal dokters verzamelden zich daarbij om het beeld te bespreken. Nu kan elk van hen de foto's op zijn eigen pc krijgen. Ieder bekijkt die voor zich, achter zijn eigen bureau. Dan kunnen ze er vervolgens natuurlijk alsnog over discussiëren, maar dan heeft iedereen zich al een mening gevormd. Het proces van meningsvorming is dus veranderd. (foto links: Vincent van den Hoven; foto rechts: Science Photo Library)*



dagelijks met hun ziekte bezig en zijn continu zichtbaar voor de hulpverleners, die de uitslagen meelesen om te kunnen waarschuwen als er iets aan de hand is.”

De verandering in de interactie tussen huisarts en patiënt wordt vaak te eenzijdig of te ongenueanceerd beoordeeld, zo is de conclusie na de literatuurstudie.

### Professionaliteit vergroten

In de veldstudie ging het om de impact van het elektronisch patiëntendossier op het huisartsenberoep. Een elektronisch patiëntendossier bouwt een enorme hoeveelheid gegevens op die ook interessant zijn voor beleidsmakers. Op verschillende plaatsen worden de gegevens uit de elektronische patiëntendossiers van bijvoorbeeld huisartsen dan ook verzameld; in Nederland onder andere door het ministerie van VWS.

“Welke instanties de gegevens verzamelen en bekijken, verschilt per land,” vertelt Van der Ploeg. “In Engeland gebruikt de National Health Service de gegevens om het werk van huisartsen te controleren. Het gaat er niet om individuele artsen te beoordelen, maar om te zien hoe de huisartsen als groep functioneren. Er worden bijvoorbeeld gegevens uit de elektronische patiëntendossiers verzameld over patiënten met diabetes en hart- en vaatziekten, die regelmatig tests ondergaan. Daaraan is te zien of deze mensen de juiste behandeling en begeleiding krijgen. Het idee is dat het de kwaliteit van de zorg ten goede komt als de artsen rekenschap van hun werk moeten afleggen. Om te zien wat de artsen vinden van die controle en hoe ze ermee omgaan, bezocht

dr. Brit Winthereik (Erasmus Universiteit MC Rotterdam) enkele huisartsen in Engeland om mee te kijken in hun praktijk. De houding van de artsen tegenover de controle is complex, merkte ze. Enerzijds voelen ze zich op hun vingers gekeken. Veel artsen vinden controle bovendien niet zinvol, omdat de gebruikte graadmeters willekeurig en kunstmatig zijn, niet goed aansluiten bij de praktijk en dus geen goed

## “Dat oordeel is te zwart-wit”

beeld geven. En de controle, die tijd van hen kost, gaat ten koste van het eigenlijke werk, de gezondheidszorg. Maar anderzijds zien ze er ook een mogelijkheid in om te laten zien hoe goed ze hun werk doen en om hun professionaliteit te vergroten. Een mooi voorbeeld van dat laatste is een groep huisartsen die de elektronische patiëntendossiers gebruikt om hun zorg te verbeteren. Ze sporen in hun patiëntenkring personen op die risico lopen op botontkalking (osteoporose), vrouwen tussen zestig en tachtig jaar. Ze sturen hen een brief waarin ze vragen stellen over risicofactoren en nodigen ze de vrouwen uit voor een scan. Als het nodig blijkt, volgt dan behandeling. Ze houden statistieken bij over hoe vaak botontkalking voorkomt en welke risicofactoren problemen voorspellen; ze houden ook de resultaten van behandeling bij om te zien of de zorg nog beter kan. Zo bouwen ze op dit vlak expertise op die ze onder andere huisartsen kunnen verspreiden.

Het elektronische patiëntendossier zorgt hier dus voor een verrijking van het huisartsenberoep en een differentiatie in de rol van huisartsen. Het illustreert ook dat invoering van een elektronisch patiëntendossier onverwachte gevolgen kan hebben.

### Geen luxe

De drie deelstudies brachten enkele mogelijke gevolgen van de invoering van

een elektronisch patiëntendossier aan het licht: voor de positie van de patiënt, voor de interactie tussen arts en patiënt en voor het beroep van huisarts. De onderzoekers geven geen recepten voor het ontwerp van elektronische patiëntendossiers, maar ze geven wel aan waar de ethische vragen zitten, zodat de ontwerpers daar rekening mee kunnen houden. Als ze dat doen wordt de zorg niet alleen soepeler en sneller, maar ook meer bevredigend voor betrokkenen. Dat is geen luxe, vinden de auteurs. Van den Hoven: “Elektronische patiëntendossiers zijn een belangrijke infrastructuur in de gezondheidszorg.” Van der Ploeg: “Als blijkt dat het gebruik van elektronische patiëntendossiers niet aansluit bij wat mensen willen en er later aanpassingen nodig zijn dan is dat een verspilling van veel geld. Het is dus terecht dat de overheid zich hiermee bemoeit.”

Willy van Strien



Bron:

Ploeg, I. van der, Hoven, J. van den & Berg, M., 2005.

*Elektronische patiëntendossiers en de patiënt. Een onderzoek naar ethische en normatieve implicaties van elektronische patiëntendossiers.*

Instituut voor Beleid & Management van de Gezondheidszorg, Erasmus Universiteit MC Rotterdam; Techniek Bestuur & Management, Technische Universiteit Delft.

# Gevolgen invoering elektronisch patiëntendossier

## Doel:

Per persoon één volledig dossier dat alle zorgverleners gebruiken en dat de betreffende persoon thuis kan inzien.

**Grote diversiteit in elektronische dossiers:** Van eenvoudig tot geavanceerd, met verschillende reikwijdtes en gevolgen.

Invoering van een nieuwe technologie kan onvoorziene wenselijke of onwenselijke gevolgen hebben.



Voorbeeld:  
**Invoering elektronische röntgenfoto's:**

Voorheen discussie bij lichtbak. Nu bekijkt iedere arts de röntgenfoto's op zijn eigen pc en heeft de arts zich al een mening gevormd. Het proces van meningsvorming is daarmee veranderd.

De onderzoekers deden drie deelstudies naar de invoering van een elektronisch patiëntendossier:

## Theoretische studie

### De positie van de patiënt

Idealiter staat de patiënt centraal. Maar 'centraal staan' betekent 'over' de patiënt en niet 'voor'. De onderzoekers onderscheiden drie knelpunten:

#### **Aanwezigheid patiënt is minder nodig.**

Een besluit hoeft hier niet slechter van te worden, maar de patiënt kan minder zijn verhaal doen en kan zijn arts als minder empathisch ervaren.

#### **Patiënt hoeft minder te doen**

Patiënt vraagt bijvoorbeeld niet meer om een herhalings-recept als de arts automatisch een herinnering krijgt. Maar ook het omgekeerde kan: de patiënt beheert de gegevens. Het initiatief gaat dan juist van de patiënt uit.

#### **Identiteit patiënt kan vervagen.**

Om recht te doen aan het unieke van elke patiënt zouden de gegevens niet alleen in cijfers, maar ook in verhalende vorm moeten zijn.

#### **Conclusie**

Er is nog niet systematisch nagedacht over hoe de positie van de patiënt in de gezondheidszorg moet zijn.

## Literatuurstudie

### Interactie tussen arts en patiënt

Literatuur:

#### **Verarming**

De meeste auteurs zien een elektronisch patiëntendossier als een verarming van het contact: de arts bladert voortdurend door zijn schermen. Soms staat het scherm letterlijk tussen arts en patiënt in.

#### **Initiatief ontnomen**

Geavanceerdere systemen waarschuwen en herinneren bijvoorbeeld aan nuttige testen. Velen vinden dat dit de patiënten het initiatief ontnemt.

#### **Meer autonomie**

Online dossiers waar patiënten thuis bij kunnen (bestaan nauwelijks) krijgen vaak een positief oordeel. Patiënten weten waarover ze praten. Dat vergroot hun autonomie.

#### **Conclusie**

In de literatuur wordt de verandering in de interactie tussen huisarts en patiënt vaak te eenzijdig of ongebalanceerd beoordeeld.

Commentaar:

*Hoeft niet. Auteurs ga van een patiënt die me heeft dan een medisch Maar een gestructureerde consult zorgt dat de art hoofdljn goed in de g houdt en zich niet laat*

*Hoeft niet. Je kunt het positief bekijken en ze dat de arts meer inform heeft om zijn handelen baseren.*

*Hoeft niet. Patiënten z continu zichtbaar voor hulpverleners. Die lez uitslagen mee en wa als er iets aan de han*



## Veldstudie

### Effecten op het huisartsenberoep

Een elektronisch dossier is ook interessant voor beleidsmakers. Zo kan het ministerie van VWS zien hoe de huisartsen als groep functioneren. Dat komt de kwaliteit van de zorg ten goede.

Enerzijds voelen artsen zich op hun vingers gekeken, kost het hen tijd en vinden ze de graadmeters niet goed aansluiten bij de praktijk. Anderzijds vinden ze het ook een mogelijkheid om te laten zien hoe goed ze hun werk doen en om hun professionaliteit te vergroten.

#### Voorbeeld

Artsen sporen binnen hun praktijk vrouwen tussen 60 en 80 jaar op met risico op botontkalking. Ze sturen hen een brief met vragen en nodigen hen uit voor een scan. Ze houden hierover statistieken bij, ook om te zien of de zorg nog beter kan.

### Conclusie

Het elektronische patiëntendossier zorgt bij goed gebruik voor een verrijking van het huisartsenberoep.

## Slotconclusie

- Invoering van een elektronisch patiëntendossier heeft consequenties voor de positie van de patiënt, de interactie tussen arts en patiënt en het beroep van huisarts.
- Wat de gevolgen van invoering zijn hangt af van het ontwerp van het elektronisch patiëntendossier. In een elektronische patiëntendossier moeten daarom:
  - ▶ *Macht, bevoegdheden en verantwoordelijkheden van zorgverleners en patiënten en hun verhouding zijn vastgelegd.*
  - ▶ *Inbreng zijn vanuit:*
    - de werkvloer
    - de sociologie
    - de filosofie.
- Het systeem moet niet alleen door informatici worden ontworpen, maar ook door ethici.

Als de ontwerpers rekening houden met de ethische vragen wordt de zorg soepeler, sneller en meer bevredigend voor alle betrokkenen.