

EPD MIST VERHAAL VAN PATIËNT

Alleen chronisch zieken kennen hun patiëntencarrière

De ervaringskennis van de chronisch zieke patiënt dreigt verloren te gaan in het elektronisch patiëntendossier. Onveilig en doodzonde. Want wie bundelt de patiëntencarrière van iemand die vijftien opnamen in vier ziekenhuizen, vijf operaties en vijftig dokters verder is?

CONNY BELLEMAKERS

Begin dit jaar wilde ik mijn afzuigkap een goede beurt geven. Deze schoonmaakmanie was van korte duur, want al tijdens de eerste handeling knapte er iets in mijn nek. Dat is al eens eerder gebeurd. Helaas is de wervelkolomspecialist die mij destijds heeft behandeld, overleden. Dus wendde ik me tot zijn opvolgster. Zij liet me weten dat zij slechts parttime werkt en alleen routinezaken doet. Met mijn 'ruzak vol chronische aandoeningen' behoort ik niet tot die categorie. Ik moest dus op zoek naar een ander en verzocht haar vriendelijk of ze mij mijn fotomap wilde toezenden.

Verscheidene telefoontjes, twee brieven en drie maanden later leverde een koeriersdienst de bekende dikke gele envelop van de röntgenafdeling af bij de

voordeur. Die bleek zo zwaar dat ik haar niet kon tillen, zelfs niet zittend in mijn trippelrolstoel. Ik moest hulp halen om de envelop op een kast te leggen. Ook zou ik de inhoud niet in mijn uppie naar een consult kunnen meenemen. Wat nu? Een vriend bood uitkomst. Hij wilde de scans wel laten digitaliseren, mits het beperkt bleef tot een klein stapeltje. Maar welke foto's en scans moest ik kiezen? Die van voor, tijdens of na een ingreep? Ik kwam er niet uit en besloot

het probleem bovenop de kast te laten liggen. Als patiënt met comorbiditeit en gehandicapte burger kamp ik immers altijd met verscheidene gezondheids- en bestaanskwesaties waaraan ik een draai moet geven.

ALARMBEL

Twee maanden later zit ik in de wachtkamer van één van mijn specialisten. Bij de prikbalie ligt een grote stapel patiëntendossiers. Ik kijk ernaar en mijn gedachten dwalen af naar krantenberichten over het elektronische patiëntendossier (EPD). In 2009 moet het voor iedere patiënt een feit te zijn. 'Een essentieel kenmerk betreft de integraliteit', aldus de deskundigen. 'Praktisch alle zorgverleners van een patiënt zullen er hun bijdrage aan leveren en (beperkt) inzage hebben.'

Tegenwoordig gaat er bij mij een alarmbel af zodra een zorgverlener het woord 'integraal' in de mond neemt. Als lid van ZonMw-werkgroepen heb ik talloze 'integrale' zorgprotocollen en -programma's zien voorbijkomen. Dan

ging het om multidisciplinair georganiseerde zorg rondom één ziektebeeld, die deels intramuraal en deels extramuraal was georganiseerd. Mensen met comorbiditeit (25 tot 40% van de populatie chronisch zieken, aldus het RIVM) worden zo in een zorgkeurslijf geperst waarin zij niet passen. Tja, integraliteit: wat koop je daarvoor?

Het formele debat over de ontwikkeling van het EPD heb ik aan mij laten voorbijgaan. Maar die integraliteit

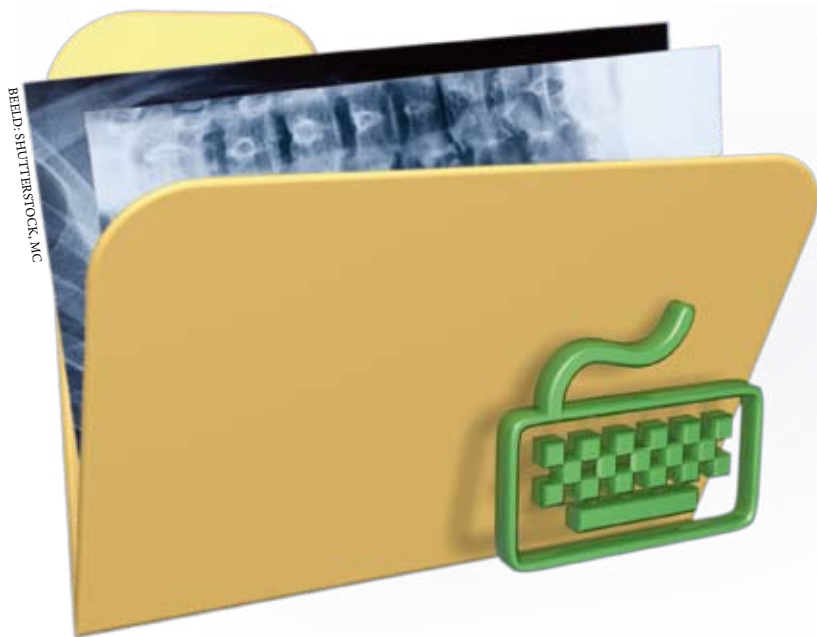
Integraliteit: wat koop je daarvoor?

laat me niet los. Wat zouden die EPD-experts daaronder verstaan? Ik overzie mijn patiëntencarrière van de afgelopen negentien jaar. Ik heb inmiddels vijftien ziekenhuisopnamen in vier ziekenhuizen en vijf operaties achter de rug. In mijn eerste ziektejaar telde ik vijftig dokters aan mijn bed. Nummer vijftig was een neuroloog. Ik feliciteerde hem ermee, hij was niet blij met mijn statistiek.

Integraal, peins ik, zou dat inhouden dat het EPD straks bestaat uit een sectie beelden (foto's), overzichten (medicijnen/kengetallen/handelingen als het toedienen van injecties) en notities (samenvattingen/voortgangsrapportages)?

• *Beelden*

Een deel van mijn fotodossier ligt bovenop mijn kast. Een ander deel bevindt zich in de archieven van zeven poli's en twee ziekenhuizen. Wat wordt hiervan uiteindelijk in mijn EPD opgenomen? En wie bepaalt dat? Wie stelt de criteria voor dit proces vast en wie toetst het geheel? Als puntje bij paaltje komt, ben ik, de patiënt, de enige die het over-



SAMENVATTING

- In 2009 moet het elektronisch patiëntendossier (EPD) een feit zijn.
- De inbreng van patiënten is tot dusver gering.
- De invoering roept veel vragen op, vooral bij chronisch zieke patiënten met comorbiditeit en een omvangrijke ziektegeschiedenis. Is het EPD bijvoorbeeld straks volledig? En als dat de bedoeling is, wie garandeert dan dat het dossier dat ook is?
- Het gevaar bestaat dat artsen straks blindvaren op het EPD en minder aandacht besteden aan wat de patiënt over de voorgeschiedenis van zijn ziekte kan vertellen.

Misschien starten zorgverleners in 2009 wel met blanco EPD's. Zo hoeft niemand verantwoordelijkheid te dragen voor wat het leven van chronisch zieken zo complex maakt in zorgland.

zicht heeft over wanneer welke foto's zijn gemaakt, waar dat gebeurde en hoe de uitslag luidde.

• Lijstjes

Ik beperk me even tot de lijst met medicijnen. Dat lijkt gemakkelijk, maar is het niet. Laatst vroeg mijn internist naar mijn medicijngebruik. Ik somde meteen de pillen op die hij mij voorschrijft. Het lijstje van de huisarts ken ik ook uit mijn hoofd, dus dat volgde. Onderweg naar huis bedacht ik echter dat ik de drie soorten oogdruppels van de oogarts was vergeten, evenals de middelen tegen mijn huidaandoening. Als ik al niet tot een volledig overzicht kom, hoe zal de lijst er dan uitzien als deze door derden is opgesteld? De minister vertrouwt in deze geheel op de apothekers. Ik niet! Behalve van de dorpsapothekers maak ik ook (graag) gebruik van een ziekenhuis-apotheek, een apotheek in Duitsland en de lokale drogist.

En wie denkt er straks aan een overzicht met specifieke bijwerkingen? Het gebruik van naproxen (Aleve) bijvoorbeeld leidt tot een gevaarlijk hoge bloeddruk en wel binnen een etmaal. Of butylscopolamine (Buscopan). Dat zorgt acuut voor ritmestoornissen en wel zodanig dat 'mevrouw het bewustzijn verliest'. Wie is hiervan op de hoogte en wie zorgt ervoor dat deze informatie straks een plek krijgt in het EPD?

• Notities

Ik denk aan de zeven poli's waar ik vaste klant ben (gewest). Daar bevinden zich

zeven onvolledige dossiers. Onvolledig, omdat informatie nagenoeg ontbreekt van collega's uit andere ziekenhuizen die tussendoor hulp hebben geboden. En onvolledig omdat alle samenvattingen (die tot nu toe in de vorm van 'voorgeschiedenis' zijn geschreven) niet kloppen. Gezien het aantal zorgverleners dat betrokken is geraakt, is dit logisch: vertel iemand een verhaal en vraag die persoon om dat verhaal door tien mensen te laten doorvertellen...

LOGBOEK

Ik vraag mij af hoe de EPD-ontwikkelaars aan dit alles het hoofd moeten bieden. Misschien starten zorgverleners in 2009 wel met blanco EPD's. Dat lijkt mij wel zo gemakkelijk. Zo hoeft niemand verantwoordelijkheid te dragen voor wat het dagelijks leven van talloze collega-chronisch zieken zo complex maakt in zorgland: dat jouw ervaringen met je lijf en geest er zo weinig toe doen als deze niet passen in het referentiekader van de specialist die op dat moment voor je staat.

Vooruitdenkend stel ik me medische praktijken in 2009 als volgt voor: bij binnenkomst in de spreekkamer zit de dokter nog ijverig zijn bevindingen over de laatste patiënt te typen. Ik neem plaats aan de andere kant van de tafel. Hij groet me afwezig en houdt zijn blik gericht op het beeldscherm. Daar valt immers ook het laatste nieuws over mij te lezen. Dat wil zeggen, wat zijn collega's hebben te melden. Hierop word ik ondervraagd, maar niet op mijn ervaringen en inzichten.

Deze mijmeringen bezorgen mij een onveilig gevoel. Hoe zien de EPD-experts de inbreng van patiënten? Ik lees alleen over inzage- en correctierecht. Maar waar blijft in het EPD-tijdperk het verhaal van de patiënt? Dat is geen afgeleide van een anamnese, eerder is - in goede praktijken - het omgekeerde het geval. Wie stelt straks onze ervaringskennis veilig?

Gelukkig heb ik als patiënt nooit echt stilgezeten. Vanaf het prille begin houd ik logboeken bij. Daarin staat alles wat ik als patiënt, respectievelijk als gehandicapte burger heb meegemaakt en wat ik daarvan heb opgestoken. Een deel hiervan is gepubliceerd in de vorm van pamfletten, essays en artikelen. De rest bevindt zich nog in notitieboekjes, op diskettes, cd-roms en losse vellen.

Mijn zusje grapt wel eens dat zij dit alles na mijn overlijden bundelt en uitgeeft om de begrafenis te betalen. Volgens haar wordt dat boek 'gegarandeerd een bestseller'. Gelukkig ben ik nog springlevend en dat hoop ik nog lang te blijven. Met het oog op mijn patiëntveiligheid acht ik het echter de hoogste tijd om dit alles systematisch te bundelen. Dan heb ik in elk geval alles goed op een rijtje als het EPD een feit is. ■

C. Bellemakers,
patiënt

Correspondentieadres: c.bellemakers@home.nl;
c.c.: redactie@medischcontact.nl