

## Het landelijk EPD is niet meer...

### *Hoe nu verder met landelijke gegevensuitwisseling in de zorg?*

Door Christiaan Luteijn en Dennis Baaten

Oud-minister Donner vergeleek wetten ooit met worstjes: "je kunt maar beter niet weten hoe ze gemaakt worden." Ook het lange traject dat de Wet op de Elektronische Zorginformatieuitwisseling ('EPD-wet') heeft doorlopen verdient geen schoonheidsprijs. Het afkeuren van deze wet door de Eerste Kamer in het voorjaar van 2011 vormde het tragische eindstation van dit traject. Daarmee werd niet alleen een streep getrokken door de verplichting voor zorgverleners om gegevens elektronisch uit te wisselen via een landelijke schakelpuntvoorziening (LSP). De Eerste kamer gebiedt de minister ook alle steun aan dat LSP stop te zetten. De nagel aan de doodskest van elektronische gegevensuitwisseling in de zorg, zo lijkt het. Ook in de publieke opinie is 'het EPD' nu van de baan. Maar niets is minder waar. Landelijke uitwisseling staat misschien in de ijskast, maar de vele regionale initiatieven zijn al jaren *alive and kicking*.

### **Ondersteun vanaf nu de regio's**

EPD's zijn –misschien onzichtbaar voor het grote publiek– al lang en breed geaccepteerd in de Nederlandse zorg. Alle grote zorgaanbieders houden er hun patiëntgegevens in bij, en zelfs zelfstandige huisartsen zonder EPD-ondersteuning zijn een bedreigde soort aan het worden. Wat nóg minder mensen zich beseffen is dat er al jaren volop elektronische uitwisseling van medische gegevens plaatsvindt tussen zorgaanbieders. Weliswaar niet landelijk, maar op regionale schaal. Over deze regionale uitwisseling hoor je weinig. Er geldt dan ook: geen nieuws is goed nieuws. De ontwikkeling van de regionale uitwisseling sluit beter aan op de manier waarop de Nederlandse zorg georganiseerd is en staat ook dicht bij de eindgebruikers. En aangezien het grootste deel van de zorg toch regionaal 'geconsumeerd' wordt voldoet regionale uitwisseling nu ook in bijna alle gevallen. Iedereen tevreden: dus ondersteunen van de regio's moet vanaf nu het devies zijn.

### **Twee verplichtingen**

Voor die ondersteuning moeten in de visie van VKA wel twee voorwaarden gesteld worden. Ten eerste zijn de private initiatieven voor regionale elektronische uitwisseling veelal niet veilig genoeg. Nu kon je veel zeggen van het landelijke EPD, maar over de technische veiligheid werd goed nagedacht. De burger heeft er ook recht op dat de Overheid die veilige gegevensuitwisseling afdwingt. Dit om te voorkomen dat privacy gevoelige gegevens op straat komen te liggen.

In de tweede plaats vormt de regionale uitwisseling weliswaar een prima basis, maar uiteindelijk zal de roep om opschaling van die uitwisseling toenemen. Daarvoor is aansluiten op (internationale) standaarden een must, en die standaardisatie is in de regio's nu ver te zoeken. Wederom: het landelijke EPD was verre van perfect, maar dwong tenminste wel standaarden af. Het grootste deel van de zorg blijft vast regionaal, maar steeds vaker komen patiënten voor specifieke behandelingen ook buiten hun regio. Nog verder doorgeredeneerd zal de internationale patiëntmobiliteit zelfs zover toenemen dat er behoefte komt aan internationale uitwisseling. Een dergelijk opschaling kan alleen als vanaf de basis gestandaardiseerd wordt.

Vanuit een (inter)nationale visie bouwen aan veilige en gestandaardiseerde elektronische uitwisseling in de regio. Dat is volgens VKA de missie waaraan de overheid zich vanaf vandaag moet weiden.

### **Communicatie en governance**

Om succesvol in die missie te zijn, moeten er in ieder geval nog twee lessen getrokken worden uit het nu gestopte landelijke initiatief. Om te beginnen was de communicatie rond het landelijk EPD namelijk een schoolvoorbeeld van hoe het *niet* moet. De naam van het project, de keuze voor een opt-out systeem, de toon van de brieven aan de

burger: allemaal bijzonder ongelukkig. Dat moet vele malen beter om maatschappelijk draagvlak te krijgen en te behouden.

Een tweede les is het gebrek aan governance. Als een aannemer niet het afgesproken werk oplevert, de planning niet haalt en ook nog over budget gaat, eis je een schadevergoeding wegens wanprestatie. In overheidsland lijkt het echter geaccepteerd dat er jarenlang geld gespendeerd wordt met onduidelijk resultaat, terwijl de scope van het project maar uitdijt.

VKA is van mening dat heldere, eenduidige en standvastige governance leidt tot betere resultaten. Voor Nictiz (de organisatie die verantwoordelijk was voor de ontwikkeling van het landelijk EPD) liggen hier kansen om een regisserende en adviserende rol voor de regio's in te vullen. Ervoor zorgen dat er binnen regio's op veilige en gestandaardiseerde wijze informatie wordt uitgewisseld. Als dit goed gebeurt wordt hiermee de basis gelegd voor een opschaling naar bovenregionaal (landelijk) niveau. Bottom-up en niet meer top-down.

### **Bezint eer gij opnieuw begint**

De richting en de randvoorwaarden voor de toekomst van medische gegevensuitwisseling zijn wat VKA betreft helder. Er zijn echter nog een heleboel keuzes die gemaakt moeten worden. Keuzes waarin VKA geen panklaar standpunt inneemt omdat ze de vraag raken: wat willen we nu bereiken met elektronische uitwisseling van zorginformatie?

Daarvoor is herbezinning nodig op enkele aannames en keuzes. Welke problemen gaan we oplossen, en welke nog niet? Blijft de keuze voor decentrale opslag overeind en wat wordt de rol van de patiënt? Wat wordt afgedwongen met wetten, en welke ruimte krijgen de private partijen? Elke weg hierin is verdedigbaar, zolang de keuzes maar breed gedragen zijn en transparant gemaakt worden.