

Vergaderjaar 2011–2012

27 529

Informatie- en Communicatietechnologie (ICT) in de Zorg

Nr. 105

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 5 maart 2012

Op 7 februari jl. stuurde ik uw Kamer twee onderzoeksrapporten die betrekking hebben op het landelijk EPD: «Het EPD voorbij; evaluatie besluitvormingsproces kaderwet elektronische zorginformatie-uitwisseling» door de Nederlandse School voor Openbaar Bestuur (NSOB) en «Onderzoek internationaal EPD» (Kamerstuk 27 529, nr. 104). Ik heb daarbij aangegeven mijn reactie op deze rapporten aan u kenbaar te maken.

Na de inleiding ga ik eerst kort in op de stelling van het NSOB dat het landelijk EPD in technisch opzicht als geslaagd mag worden beschouwd. Onder het kopje «Wat is het EPD» worden enkele aspecten rond beeldvorming en communicatie belicht. Daarna volgt een reflectie op de invulling van de regierol van VWS en de nadruk die daarbij lag op de implementatie. Vervolgens besteed ik aandacht aan de belangrijkste bevindingen uit de internationale vergelijking van EPD-programma's in de ons omringende landen. Ik sluit af met leerpunten voor de toekomst.

Duidelijk is hoe belangrijk het is dat bij dit soort omvangrijke en ingewikkelde projecten alle partijen zich medeverantwoordelijk kunnen en willen voelen. De les voor de toekomst is dan ook dat bij grote (ICT-)trajecten waarbij veel partijen betrokken zijn, een bescheiden rol van de rijksoverheid beter geschikt is dan een centrale, sturende rol. De rijksoverheid kan zich beter richten op het samenbrengen van partijen om draagvlak te creëren. Intensievere betrokkenheid van mensen die met de systemen moeten werken opdat maximaal wordt aangesloten bij hun wensen is cruciaal. In het geval van het EPD denk ik daarbij vooral aan de artsen en de patiënten.

Inleiding

Na het verwerpen van het wetsvoorstel EPD heeft de Eerste Kamer verzocht om een onafhankelijk onderzoek naar het besluitvormingsproces inzake het EPD. Ik heb hiervoor opdracht verleend aan de Nederlandse School voor Openbaar Bestuur (NSOB). Op verzoek van uw Kamer is er daarnaast een quick scan uitgevoerd naar EPD-initiatieven in zes Europese landen waaronder het Verenigd Koninkrijk.

Het onderzoek van de NSOB heeft geresulteerd in een uitgebreid rapport over het besluitvormingsproces rond het EPD over een periode van ruim tien jaar. Niet alleen de rol die VWS hierin speelde wordt belicht, ook de handels- en denkwijze van de overige betrokken partijen komen aan bod. Het eerste deel van het rapport, het feitenrelaas, beschrijft de aanloop naar en de ontwikkeling en realisatie van het landelijk EPD uitgebreid en chronologisch. Het tweede deel van het rapport plaatst de feiten in een kader en duidt deze nader. Hiervoor is een groot aantal spelers in het EPD-veld geïnterviewd. Het biedt daardoor een genuanceerd beeld van alle belangen en opvattingen die de realisatie van het EPD hebben beïnvloed. Het rapport besluit met een drietal leerpunten.

Het internationale onderzoek geeft ons inzicht in de ontwikkelingen rond systemen voor elektronische informatie-uitwisseling in de zorg in een zestal landen. Daarbij vallen naast de verschillen, vooral de overeenkomsten met de Nederlandse ontwikkelingen op.

Reactie

Geslaagd ICT-project

Aanvankelijk werkte het zorgveld zelf aan de ontwikkeling van een landelijk EPD. In 2005 nam VWS op verzoek van de Tweede Kamer de regierol op zich. Met de motie Koşer Kaya werd VWS verzocht de ontwikkeling van het EPD top down aan te sturen. De wijze waarop VWS de regierol heeft vervuld paste goed bij het technische deel van het proces. Dat deel noemt de NSOB geslaagd. De landelijke infrastructuur is gerealiseerd en blijft behouden voor de bij de doorstart van het landelijk EPD betrokken partijen. Een belangrijke constatering van de onderzoekers is dan ook dat het onjuist is het EPD te plaatsen in de traditie van mislukte ICT-projecten van de overheid.

Beeldvorming van het EPD

De NSOB-onderzoekers stellen dat niet altijd duidelijk is geweest wat met het landelijk EPD bedoeld werd. Alle betrokkenen onderschrijven weliswaar het belang van het EPD maar voor elke partij zou het EPD een andere betekenis hebben (gekregen). Het landelijk EPD was bedoeld om op een veilige manier medicatie- en huisartswaarneemgegevens uit te wisselen. Dat was voor betrokken partijen helder. Maar over de precieze invulling van deze definitie van het EPD werd soms verschillend gedacht.

In de media was de beeldvorming over het EPD eveneens niet eenduidig. Achteraf kunnen we ons afvragen of de uitdrukking «landelijk elektronisch patiëntendossier» wel geschikt was. Het suggereerde dat er centraal een dossier zou worden opgeslagen met medische gegevens terwijl dat beslist niet het geval is: via de landelijke infrastructuur worden gegevens uitgewisseld, niet centraal opgeslagen. Deze misvatting leidde er mede toe dat de aandacht zich meer en meer richtte op privacy en beveiligingsrisico's. Dit terwijl juist de aandacht voor de patiënt en de patiëntveiligheid meer centraal hadden moeten staan.

Overigens is het lastig beeldvorming te sturen. De communicatiestrategie van VWS rond het EPD was dan ook bewust terughoudend. Ook de NSOB stelt dat de overheid in principe terughoudend zou moeten zijn in de beeldvormingstrategie rond maatschappelijke discussies. Maar ik deel de analyse van de onderzoekers dat in dit geval de communicatie actiever had kunnen zijn. Wellicht had door actiever te communiceren over het EPD, zeker in de beginperiode, een deel van de verkeerde beeldvorming voorkomen kunnen worden.

(Te)veel nadruk op de implementatie en centrale sturing

Een ander leerpunt betreft de frictie tussen de invulling van de regierol door VWS en de wijze waarop de veldpartijen in het proces stonden. NSOB constateert dat VWS de regierol en de daarbij horende verantwoordelijkheid voortvarend oppakte. Dat was ook wat van VWS werd gevraagd. Immers, met de motie Koşer Kaya werd VWS verzocht de ontwikkeling van het EPD top down aan te sturen. De sturing was vooral gericht op een snelle realisatie van het landelijk EPD. Volgens de onderzoekers verkeerden de betrokken partijen in een andere fase: zij wilden onderhandelen, voor hen stonden de uitgangspunten nog niet vast. VWS legde blijkens het rapport teveel nadruk op de implementatie van het landelijk EPD en minder op de bestuurlijke afhankelijkheden die in een complex traject als dit een aan de orde zijn.

Partijen hebben de top down benadering en het hoge tempo waarmee VWS de realisatie van het EPD ter hand nam niet altijd gewaardeerd. Sommige veldpartijen voelden zich te weinig gehoord. Men had het idee dat er weinig ruimte was voor eigen inbreng. De onderzoekers geven aan dat VWS alle betrokken partijen weliswaar uitgebreid informeerde maar dat daarmee niet automatisch commitment ontstond. Overigens tekenen de onderzoekers in hun rapport ook aan dat uit de verslagen van overleggen niet blijkt dat er geen ruimte zou zijn geweest voor discussie en bezwaren.

De gevoelde bezwaren van de verschillende partijen hadden met name betrekking op kwesties als «is het EPD wel veilig genoeg», «hoe zit het met de privacy en de rechten van de patiënt», «kan de patiënt zelf zijn gegevens inzien». VWS heeft gepoogd tegemoet te komen aan gevoelde bezwaren door bijvoorbeeld aanpassingen in het wetsvoorstel en aanvullende technische faciliteiten te laten realiseren.

Het rapport laat zien hoe in de loop der jaren de verschillende partijen zich wisselend positief en kritisch hebben opgesteld. De rol die een aantal belangrijke partijen heeft gespeeld is medebepalend geweest voor het verloop van het proces. Cruciaal was bijvoorbeeld het moment waarop de voorzitters van branche- en koepelorganisaties in een brief aan VWS laten weten dat zij hun steun voor de implementatie van het EPD intrekken. Voor VWS een onverwachte wending. Een half jaar later besluit de LHV, als gevolg van meningsverschillen met VWS over de tarifiering van de huisartsenzorg, voorlopig niet meer in overleg te treden met VWS. Ook niet over het landelijk EPD. Dit laatste illustreert dat de realisatie van het EPD mede werd beïnvloed door ontwikkelingen die los staan van het EPD zelf.

Ook het CBP heeft, zoals dat van een privacytoezichthouder mag worden verwacht, het traject kritisch gevolgd. Daarbij was soms sprake van een zeker spanningsveld tussen de positie van VWS als regievoerder van de implementatie van het EPD en de onafhankelijke positie van het CBP. Niettemin waren zowel VWS als het CBP, ieder vanuit hun eigen invalshoek en uitgangspunten, overtuigd van de noodzaak van wetgeving

rond het EPD. Ik kan inmiddels vaststellen dat het CBP op dit moment geen nadere opmerkingen heeft bij de plannen van de partijen die een doorstart van het EPD willen realiseren. Het CBP heeft aangegeven de doorstart goed te blijven volgen.

Internationale vergelijking

Wat opvalt bij lezing van de internationale vergelijking zijn de vele overeenkomsten met de Nederlandse ontwikkelingen.

In alle onderzochte landen (het Verenigd Koninkrijk, Frankrijk, België, Duitsland, Denemarken en Spanje) is sprake van grootschalige initiatieven met een looptijd van circa 10 jaar. In alle landen wordt nog intensief gewerkt aan de invoering. Het Verenigd Koninkrijk bevindt zich in een heroriëntatiefase, het programma is tijdelijk stilgelegd.

Een belangrijk discussiepunt in ons land was de landelijke versus de regionale insteek. Met name de koepels van zorgaanbieders hebben herhaaldelijk gepleit voor regionale in plaats van één landelijke infrastructuur. Ook in de ons omringende landen speelde die discussie. De algemene tendens is dat – meestal na stagnaties en heroverwegingen i.v.m. grootschaligheid en complexiteit – veelal gekozen wordt voor de aanpak: centraal (landelijk) wat centraal moet, decentraal (regionaal) wat decentraal kan. In alle onderzochte landen is de aanpak gericht op het realiseren van een landelijke infrastructuur. De invulling van de regionale component(en) verschilt per land maar heeft doorgaans betrekking op (regionale) regie of uitrol. Overigens gaat het daarbij om regio's met veelal miljoenen inwoners.

De internationale EPD-programma's worden zonder uitzondering onder regie van één centrale overheidsinstantie uitgevoerd en overal is een groot aantal partijen betrokken. De overheid is doorgaans verantwoordelijk voor de financiering, alleen Duitsland kent een model waarbij financiering door zorgverzekeraars meer centraal staat. Ook discussies over privacy, beveiliging en kosten blijken niet alleen in Nederland maar ook in de andere, onderzochte landen te spelen.

Toekomst

Het NSOB-onderzoek laat zien dat het lastig is om complexe projecten zoals het landelijk EPD, met veel betrokken partijen met ieder hun eigen inzichten en belangen, aan te sturen. Die complexiteit van het project en de constatering dat VWS er te weinig in geslaagd is draagvlak te creëren bij de betrokken partijen, hebben mede bijgedragen aan de ontwikkelingen en uitkomst.

Ik onderschrijf de belangrijkste les in het NSOB-onderzoek, namelijk dat een bescheiden positie van de rijksoverheid soms beter past bij de realisatie van een complex (ICT-)project waarin vele belangen en partijen een rol spelen dan een centrale, sturende rol. Als alle partijen zich medeverantwoordelijk voelen heeft zo'n project een grotere kans van slagen. Bij projecten waarbij veel partijen met ieder hun eigen belangen en inzichten betrokken zijn, is de rijksoverheid afhankelijk van hun medewerking. De rijksoverheid kan zich dan beter richten op het samenbrengen van partijen en niet zozeer op het willen regisseren en realiseren van het project. Partijen moeten in beweging willen komen en zich medeverantwoordelijk voelen.

Onbedoeld gebeurde dit ook nadat VWS zich gedwongen zag terug te trekken uit de verdere ontwikkeling van het EPD. Toen de betrokkenheid

van VWS bij het landelijk EPD in april 2011 naar aanleiding van motie X van het Eerste Kamerlid Tan eindigde, namen de partijen alsnog hun verantwoordelijkheid en kwamen al snel tot afspraken over een mogelijke doorstart.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E. I. Schippers