

## Kenteken aan de wand

### Kenteken

*Ooit belde ik voor een klant, die na zes weken nog steeds geen kentekenbewijs had, de RDW, "Veendam" in de volksmond. "Veendam" had een gele briefjes cultuur. Veel rondslingerende gegevens, nergens informatie en geen probleemeigenaren. Aan het einde van een uitzonderlijk lang gesprek met wat toen nog gewoon een "medewerker" heette, zei deze medewerker "U moest eens weten hoeveel handelingen wij hier per dag moeten doen!". Mijn resolute antwoord was "dan zullen Uw bedrijfsprocessen daar vast wel op ingericht zijn!".*

### Gegevens, informatie en probleemeigenaren

#### Gegevens

De "considerans" hierboven zou uitgelegd kunnen worden als het pleiten voor het (een) EPD in de zorg. Immers één alomvattend systeem waarin klantgegevens worden opgeslagen, dat efficiënt is, klopt, en waardoor die gegevens in de vorm van informatie met noodzakelijke betrokkenen kunnen worden gedeeld. Veel gegevens, heel veel, die in wisselende samenstelling wisselende informatie creëren.

*Inmiddels lijkt het in Veendam wel op orde. Je kunt zelfs met een simpele SMS niet alleen je eigen auto "checken", maar ook de waarde van de auto van de buurman.*

Er is een bijzonder parallel tussen dat kenteken en de discussie over het EPD. De Eerste Kamer behandelt het geheel namelijk in het kader van de wet op het Burger Service Nummer (BSN). Waar alleen een nummer, een kén-teken al niet toe kan leiden.

\*

De Brief over het (L-)EPD is inmiddels veel in de aandacht geweest, twitter, Blogs, kranten. Anders dan de ambtenaren van de minister, in een laatste "van zo is het allemaal gekomen" verhaal, nog tot overtuiging denken te komen, zal ik die 16 kantjes niet behandelen. Het is wat veel allemaal. Wel boeiend om het hele, langdurige, verhaal nog eens terug te lezen. Liesje leerde Lotje lezen. En cijfers, veel cijfers, in allerlei vormen, gedaantes. Bovendien nietszeggend, niet (meer) vergelijkbaar, of kenbaar onjuist. Wat cijfers staccato:

Het aantal "aansluitingen" zegt niets over de activiteit daaromheen. En waarom zijn er 3 miljoen meer dossiers dan BSN nummers? Het aantal "berichten" zegt ook al niets. Immers, we denken nu in "ketens". In mijn denken is een HA-consult, met medicatieopvolging, en een eventuele onderzoeksoptname op diezelfde dag één bericht. Maar dat is vast weer niet waar. Dat zijn er drie (of vier?). Dat schiet lekker op.

Iedereen weet, dat de aansluiting van huisartsenpraktijken, HAP's, apotheken met "drang"subsidie is gebeurd. Het aantal aansluitingen zegt dus niets over de bereidheid van betrokkenen ("undue influence" noemen we dat in de jurisprudentie<sup>1</sup>). Immers, je kunt beter maar aansluiten, al denk je dat het EPD er niet komt, je bent in ieder geval geen extra geld kwijt. En wat is de zin van aansluiting van 88% van de HAP's als 48% (als dat cijfer al klopt, ik betwijfel het, het was hiervoor 14%) van de huisartsenpraktijken maar aangesloten is? Hoeveel huisartsen zijn eigenlijk 48% huisartsenpraktijken; de praktijkgrootte verschilt nogal. Zijn dat stel 30% huisartsen? Of 70%?

---

<sup>1</sup> On-aansluiting is op grond van die "undue influence" overigens echt mogelijk juridisch, én zonder teruggave van de subsidie.

Er zouden 1600 minder doden vallen (overigens niet gesaldeerd voor het aantal extra doden). Waar komt dat vandaan? Geldt dat nog?

“Uit onderzoek blijkt”, altijd een goede binnenkomer, dat er 80% minder medicatiefouten zijn bij een spoedopname, als de medicatiegegevens bekend zijn. Ja, dank je de koekoek. Het zou eens anders moeten zijn. Het ergste is, dat er nog 20% fouten worden gemaakt, waar komen die dan vandaan? Leest iemand dan niet of zo? Maar belangrijker is *dat dit cijfer helemaal niets over het EPD zegt, omdat de niet onderbouwde premisse eronder ligt, dat het EPD dit resultaat zou brengen.*

Er zijn 100 Miljoen, niet effectieve, gestandaardiseerde en beveiligde, regionale berichten. Zo, waar komt dat cijfer vandaan, en wat is hier een bericht? En hoe komt die koppeling er met “niet effectief, ongestandaardiseerd en onveilig”? Wat is onveilig? Volgens mij zijn we het daar al helemaal over oneens. De ambtenaren denken wellicht, dat als je een getal roept, dat dat vanzelf gaat “leven”. Het lukt de minister al niet om één brief zonder tikfouten te schrijven. En wat is een tikfout straks in een EPD-dossier?

En dan, tot slot, zijn er nog onderzoeken uit de UK en de BRD. In de UK leest niemand zijn EPD, en in Duitsland vergeet iedereen zijn pincode. Zo dat is helder. Dus een EPD.

Gegevens, stond boven deze paragraaf. Zowel deze brief, als het nu voorziene (en al bestaande roepen anderen, 8 Miljoen BSN's!!) EPD is alleen maar een stapeling van gegevens, van blote data, die *geen enkele informatie bevatten*. Ook de brief niet. En dan praat ik nog niet over de afkortingen.

## Informatie

Het kern bedrijfsproces in “Veendam” was niet zo ingewikkeld : twee stukken gegevens (een kenteken en een chassisnummer) aan elkaar koppelen, en dat op een papiertje (en liefst ook in een computer) zetten. Die samengevoegde gegevens, die los van elkaar niets zeggen, leveren dan plots *informatie* op. Want daar gaat het om, om informatie. En bovendien : je hebt alleen wat aan die informatie, als die gegevens zó gekoppeld zijn (en lees : beheerd en toegankelijk zijn geworden), dat dat informatie oplevert, *die ook klopt, ook betrouwbaar is*. Juist de presentatie van vele (onherleidbare) gegevens in de argumentatie, en nauwelijks informatie, doet het ergste

vermoeden. Wat is straks de informatie, en de betrouwbaarheid ervan, waard? Zijn daar ook *gegevens* en daarmee *informatie van/over*? Het voorbeeld van de verhoogde medicatieveiligheid van 80%, *als de medicatiegegevens bekend zijn*, is al stuitend. Want dan is die 80% heel laag, een foutmarge van 20%!



Niets in de nu geschetste geschiedenis, niets in de brief, overtuigt, dat al die gegevens, met bovendien zeer multi complexe beheer- en toegangssystematieken, betrouwbare informatie oplevert. En omdat, anders dan wellicht nu in de regio in een directere relatie met patiënten, alsdan “blind” op het EPD dossier vertrouwd wordt, is de kans op fouten exponentieel toegenomen. Een doorgeleerd statisticus zou daar best een cijfer aan kunnen hangen, als gegeven dan.

De stapeling van gegevens, toegenomen systemen om die gegevens op enigerlei wijze tot informatie om te bouwen, in de brief kenbaar, laten eerder het bewijs zien, dat het EPD onbegonnen werk is, dan dat het EPD de problemen (voorzover die er dus al zijn) oplost. *Er is nergens een koppeling te leggen, tussen de argumentatie van “fouten” of getallen van nu en voorheen, met de oplossing EPD.* Vreemd genoeg beseffen de schrijvers van de brief dat niet, en dat zegt iets over de cultuur, en iets over problemen, en over probleemeigenaren.

## Probleemeigenaren

Inmiddels laat ik de patiënt in het geheel even buiten beschouwing, want die komt verder toch nergens meer aan de orde. En dichterbij liggende visies over een persoonlijk zorgdossier (PHR), het nut daarvan, de eigendoms- en zeggenschapsrechten, worden en moeten elders worden gedeeld. Die staan inmiddels zo ver van het EPD af, dat het mixen van die visies met de discussie over het EPD niet zinvol is.

Het LSP wordt opgevoerd als “schakelpunt” en niet als opslagpunt (daar kan in deze virtuele omgeving juridisch nogal anders over gedacht worden; zie de jurisprudentie rond Peer to Peer netwerken [torrents]). Dus het LSP schakelt. Is niet verantwoordelijk, want er is niets. Wie is dan, om het in organisatiekundige termen te zeggen, “probleemeigenaar”? Het EPD is door de LSP redenering gevirtualiseerd. Dus zijn er heel veel probleemeigenaren, nl. al die professionals die hun onderdeelje aan het virtuele dossier toevoegen. Of in beter Nederlands : van het EPD (dossier) is er straks (en nu) geen probleemeigenaar. Dat kan nog aardige juridische geschillen geven als het misgaat. Ik laat die vaststelling hier voor wat ze is : geen (probleem)eigenaar van het EPD. Ga er maar eens aanstaan. *En marge dan toch even die patiënt: zou die, al dan niet ondersteund, eigenaar van zijn gegevens, en vooral ook informatie, kunnen zijn?* Een ander is immers nu niet voorhanden.



Dit gebrek aan probleemeigenaarschap, wat op het departement van VWS zelf ook inmiddels heerst (zoals Defensie en Buitenlandse Zaken ruziën over een helikoptermisssie), laat direct zowel de bestaande cultuurproblemen, als de toekomstige (voortgezette) cultuurproblemen zien. Waar er nu sprake is een niet erkende cultuur van foute vastlegging, en vooral niet of slecht lezen, wordt niet met ICT opgelost, net zoals er geen probleemeigenaar is gekomen. In de hele EPD discussie is zowel de problematiek van het probleemeigenaarschap, als van het creëren van een betere *cultuur* in de medische zorg nooit aan de orde geweest. Nooit. Helemaal nooit.

## Waar het om gaat : de adders onder het gras

Toch lezen we in de brief inmiddels de laan die we elk kennen, en die derwaarts gaat, met slecht nieuws en goed nieuws:

- Door het gooi- en smijtwerk met gegevens, en door het stapsgewijs in de historie alleen belangenorganisaties te noemen, zijn de ambtenaren begonnen met het zwarte pietten. De ambtenaren waren slechts “uitvoerders” van het sectoraal beoogde en gedragen beleid. Dat is niet waar, zeker nu niet meer, maar zo gaat dat. Het is onze eigen schuld.
- In de slotpassage komt de minister weer om de hoek, voortbouwend op de gebeurtenissen op 15 maart voorafgaand aan het debat (de plotse LHV regio draai c.a.). Ze meldt alvast “geen draagvlak” en “breed draagvlak” nodig met gebruik “van een landelijke infrastructuur”. Het staat er nog duidelijker dan verwacht : *Een regionaal nieuw te ontwikkelen “EPD” met behoud van de LSP als (liggende, slapende) infrastructuur.*

Terzijde voor de zorgelijken onder ons : spannend wordt het op 29 maart in de Eerste Kamer niet meer, de kaarten zijn al geschud, en het laatste restje ervan wel voor die 29<sup>e</sup>. Dupuis krijgt de eer er een eind aan te maken.

## Tot slot : blij of niet

Zelf ben ik op zich blij met de draai die de minister in haar brief al maakt. De regio, en de huisarts, wordt leading. Alhoewel ik het politieke compromis, en ook het excuusmodel voor het verleden,

namelijk het behoud van het LSP goed snap, betreur ik desalniettemin, dat de minister nog overweegt dat dan te handhaven. Mijn voorstel was al eerder álles op te heffen, en in een afrondende rapportage, de ICT-delen die bruikbaar zijn (van onder meer het LSP) “open source” beschikbaar te stellen aan de regio. Ook daarmee is voldaan aan het excuus model, we gooien immers niet alles weg.

En in de kern gooien we niet zoveel weg, want ondanks de indrukwékkende gegevens, is dat vele er niet echt.

Tant pis.

Minister, alstublieft. We beginnen opnieuw in de regio en we sluiten het LSP en het EPD af, ook letterlijk, en geven het dossier van de patiënt van straks een geheel nieuwe naam.

En over vroeger, over vroeger hebben we het dan niet meer.

© ZorgImpact, mr H. (Hildebrand) van Weerd, 23-03-2011.

