

# 25 JAAR NETWERKINFORMATISERING IN DE ZORG

Sparrenheuvel 32, 3708 JE Zeist | (030) 2 270 500 | [info@mxi.nl](mailto:info@mxi.nl) | [www.mxi.nl](http://www.mxi.nl)

**Doen we de goede dingen én doen we de dingen goed?**

## **WAAROM WE TECHNIEK STEEDS BETER DOEN, MAAR DOOR BETERE SAMENWERKING NOG MEER IMPACT VOOR DE ZORGVERLENING KUNNEN BEREIKEN**

Vijfentwintig jaar geleden werd in Nederland een fundamentele keuze gemaakt: zorginformatie zou niet langer binnen instellingen opgesloten blijven, maar beschikbaar komen waar die nodig is: over organisatie- en domeingrenzen heen. Het Landelijk Schakelpunt (LSP) werd het startsymbool van die ambitie. Inmiddels zijn we een kwart eeuw verder. Technisch is er enorm veel bereikt en zien we mooie initiatieven starten. Toch blijft de centrale vraag opvallend actueel: realiseren we met al deze mooie technieken en initiatieven voldoende impact voor de netwerkzorg?

Al die tijd was en ben ik actief in het mooie vakgebied van interoperabiliteit. Ik heb veel initiatieven gezien, veel basisprincipes zien passeren, veel fouten gemaakt en veel geleerd. Ik ben oprecht van mening dat het goed is om terug te kijken. Niet om te stoppen met wat we doen en een volledig nieuwe richting uit te gaan, maar om te leren van wat we deden om weer met volle energie en verrijkte inzichten vooruit te komen.

## **TERUGBLIK 25 JAAR NETWERKINFORMATISERING: HET DOEN VAN DE GOEDE DINGEN EN DE DINGEN GOED DOEN!**



### **Van overzichtelijke oplossingen naar landelijke ambities (1995 - 2005)**

Tot eind jaren negentig was de ICT-ondersteuning van zorgprocessen relatief overzichtelijk. De meeste sectoren hadden systemen die volledig standalone draaiden. Hier en daar waren, met name in de eerste

lijn, initiatieven om in zogenaamde ringen in dezelfde database te werken. Dit kwam enerzijds voort uit de behoefte om elkaars gegevens in te zien en anderzijds uit de wens om ICT-faciliteiten niet lokaal te beheren, maar onder te brengen in een hostingomgeving.

De voor de zorgprocessen benodigde ICT bestond met name uit informatie-uitwisseling door systemen als het edifactverkeer (meest bekend als Zorgmail van E-Novation) Zorgdomein, en de zogenaamde Ozis-ringen in de eerste lijn. Dit waren toepassingen die werden ontwikkeld voor specifieke use cases en deden met name dat wat de gebruikers wilden. Uiteraard niet helemaal zo goed in het begin, en het was soms lastig te bepalen wie waarvoor betaalde en wie daarvan de vruchten plukten, maar de situatie was overzichtelijk.

25 jaar geleden startten we met een nieuw project: wat als we alle benodigde informatie via één kanaal uitwisselen, niet via één grote database maar via een verwijzindex? Het LSP was geboren. VWS, de zorgverzekeraars en de koepels waren enthousiast, want over het introduceren van een nieuwe techniek kun je het snel eens worden!

Aldus geschiede en het Landelijk EPD (L-EPD was geboren).

### **De implementatiekloof: techniek is maakbaar, samenwerking niet (2005 - 2011)**

Wat volgde, is inmiddels bekend. Techniek kun je bouwen, kopen, installeren en aanzetten. Implementatie is een grotere uitdaging. Processen voor samenwerken moet je organiseren, daarvoor moet je hard werken, moeten mensen veranderen, moeten nieuwe bedrijfsmodellen worden geïntroduceerd en moeten mensen elkaar vertrouwen. Dat kost tijd, veel tijd en inspanning. Ook moeten zorginstellingen, zorgverzekeraars en VWS elkaar kunnen vertrouwen. Uiteindelijk gaat het erom dat patiënten en zorgverleners vertrouwen hebben in het nieuwe fenomeen. Vergelijkbare initiatieven uit andere sectoren, zoals banken en retail, laten zien hoe belangrijk dat is.

VWS, Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en de koepels kregen echter haast en wilden snel implementeren: pas als iedereen meedoet heb je veel aan zo'n landelijk uitwisselpunt. Bovendien moet de politiek snel resultaten kunnen zien om ook het vervolg te willen financieren. Implementatieproblemen werden geïntroduceerd, technische problemen onderzocht, implementatiewerk bij elkaar geteld, subsidieregelingen gemaakt en ingericht om het totaal nog een extra zetje te geven. De onderliggende samenwerking was daar alleen nog niet klaar voor.

### **Pas op de plaats, start van mooie oplossingen, maar ook fragmentatie en zoeken naar regie (2011 - 2014)**

15 jaar geleden, 5 april 2011, stopten plots de activiteiten om het L-EPD verder te implementeren. Hoe dit precies gebeurd is, kan iedereen opzoeken. Er zijn veel publicaties over geschreven, maar we zullen het maar samenvatten onder de noemer: Nederland was er nog niet klaar voor.

Het is aan de ondernemersgeest en de 'zorggezindheid' van een aantal toppers te danken dat we de waardevolle onderdelen van dat L-EPD, dat inmiddels al serieus werd gebruikt, konden voortzetten. Dat gebeurde voortaan in private handen, via het LSP. De sector werd zelf weer verantwoordelijk voor het organiseren van de samenwerking.

Maar deze sector was nog aan het leren hoe je kunt concurreren, ondernemen en samenwerken tegelijk. De zorgmarkt is daarbij van nature ingewikkeld: de vraag is niet transparant, het aanbod slechts beperkt en de bekostiging indirect. Juist daarom was er dringend behoefte aan een betrouwbare marktmeester die duidelijkheid bood over hoe samenwerking inhoudelijk, organisatorisch en financieel vorm kon

krijgen. Daarmee konden partijen hun processen ontwerpen en de benodigde middelen organiseren om die processen te ondersteunen.

De zorgverzekeraars moedigden de concurrentie actief aan. Tegelijkertijd zagen zij dat vele zorginstellingen, soms verenigd in regionale samenwerkingsverbanden, tal van initiatieven namen - vaak vergelijkbare initiatieven. Daar ging veel geld naartoe. In die periode ontstonden ook veel particuliere initiatieven voor ICT-ondersteuning van samenwerking. Zo kreeg het in 2007 opgerichte Point steeds meer klanten, startten ICT-leveranciers met portalen en werd Parkinsonnet in 2004 opgericht.

Na ruim tien jaar waarin de sector grotendeels zelfstandig opereerde, ontstond een landschap van softwareleveranciers die onderlinge samenwerking slechts beperkt ondersteunen. Leveranciers werkten variërend van kleine tot grotere schaal samen. Zo is Stichting Ozis in 2002 bijvoorbeeld gestart met het ontwikkelen van ketenzorgstandaarden. Het was allemaal nog een beetje zoeken, maar veel dingen werkten wél en ook op grote (landelijke) schaal!

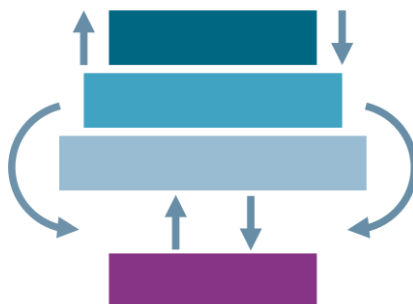
### **Het informatieberaad: governance boven technologie (2014 - heden)**

In 2014 vonden de betrokken netwerkzorgpartijen dat het allemaal te stroperig ging, niet genoeg in samenhang, en vooral dat we het wiel meerdere keren aan het uitvinden waren. Ze richtten het Informatieberaad op, aanvankelijk zónder centrale sturing. Met lering uit de praktijk ontstond een orgaan namens alle betrokken partijen in de keten: VWS, Zorgverzekeraars, zorginstellingen, leveranciers. Dit orgaan stelde uitgangspunten vast en formuleerde prioriteiten, zodat investeringen in ICT die de zorginhoudelijke samenwerking ondersteunden beter tot hun recht konden komen. Dat laatste is overigens bijna de definitie van ICT-Governance zoals ik deze altijd zelf gebruik (Forrester 2005): zorg ervoor dat alle beslissingen die genomen worden helpen om inhoudelijke processen te ondersteunen.

Nadrukkelijk zou het informatieberaad geen opdrachtgever en geen leverancier worden, maar een besluitvormingsorgaan namens alle betrokken partijen. Net zoals Grijpink (een goeroe op het gebied van keten en netwerkinformatisering) het in zijn leerstukken heeft beschreven.

Een tijd lang heeft dit goed gefunctioneerd en heeft tot duidelijke keuzes geleid. Keuzes, waarmee iedereen rekening kon houden bij het ontwikkelen van software, inrichten van processen en kijken of we die met raad en daad konden ondersteunen met wet- en regelgeving, financiering enzovoort. Toch blijft het resultaat van die inspanningen 100% afhankelijk van de implementatie in de praktijk. Niet van de implementatie van de systemen zelf, maar van de implementatie van de zorginhoudelijke netwerksamenwerking: want daar doen we het immers voor!

En dat is lastig, als je snel resultaten wilt boeken. Ook nu kwamen knappe koppen met oplossingen: wanneer we een aantal technologieën snel introduceerden en implementeerden kon alles uitgewisseld worden en kwam alles goed. Talrijke partijen stonden op om initiatieven te nemen, technieken te ontwikkelen en implementaties van deze technieken voor te bereiden. Subsidieregelingen (zoals VIPP), samenwerkingsovereenkomsten, convenanten en basisarchitecturen werden opgezet om technieken sneller toe te passen en frictiekosten te beperken. Daarnaast werd een traject gestart om deze ontwikkelingen te verankeren in wet- en regelgeving. Veel betrokken partijen richtten hiervoor bedrijven, stichtingen of ZBO's op, onder meer vanwege subsidies, staatssteun en de complexe regels rond publiek-private samenwerking op zowel regionaal als landelijk niveau.



## DE TERUGKERENDE VALKUIL: TECHNOLOGIE ALS HOOFDZAAK

Inmiddels was het informatieberaad minder een besluitvormingsorgaan en ontwikkelde het zich tot een implementatiemachine voor technologie, standaarden en regelgeving ter ondersteuning van zorginhoudelijke gegevensuitwisseling. Er bleken meerdere wegen naar Rome te leiden. VWS en andere partijen wilden verschillende opties verkennen om tot de beste keuze te komen. Dat resulteerde in uiteenlopende, soms concurrerende technologieën en standaarden - elk met de belofte dat ze alleen optimaal werken als iedereen daarvoor kiest. De betrokken partijen geloven daar ook daadwerkelijk in. Ze vechten voor hun positie en continuïteit. Dat geldt ook voor de organisaties waarin deze technologieën zijn ondergebracht, vaak ondersteund met subsidies. Mijn stelling is dat elke organisatie met meer dan vijf mensen primair gericht is op haar eigen continuïteit en daar gaat dan ook veel energie heen.

‘ICT om zorginhoudelijke samenwerking te ondersteunen’ werd steeds meer een bijzin. Iets dat nog wel werd genoemd, maar niet langer centraal stond. In de praktijk verschoof de aandacht naar het optuigen en invoeren van technologie en standaardisatie. Dat is ook begrijpelijk. Het veranderen van processen om daadwerkelijk samen te werken is ingewikkeld en weerbarstig. Dan is de verleiding groot om de oplossing opnieuw te zoeken in veelbelovende betere of Europees of mondiaal ondersteunde technieken en standaarden.

## WAAR STAAN WE NU: HET GAAT BEST GOED!

Ik wil zeker niet somberen: inmiddels hebben we veel bereikt. Het verkeer over het LSP groeit elk jaar sterk. Links en rechts ontstaan initiatieven, waarin use cases steeds beter gebruik kunnen maken van uitwisseling door standaarden, samenwerkingsverbanden, landelijke generieke middelen en onderdelen van wet- en regelgeving die relevant voor de sector zijn (laten we bijvoorbeeld het good old BSN niet vergeten: menig buitenland is daar jaloers op).

## WAAR STAAN WE NU: MAAR WE KUNNEN NOG MEER!

De frustratie loopt inmiddels op. VWS en de bijbehorende ZBO's willen zichtbaar resultaat. Ze zijn nu twaalf jaar aan het sturen en vinden dat het nu toch echt klaar moet zijn. Dat samenwerking en ICT-ondersteuning in andere sectoren veel meer tijd kosten, is politiek gezien geen argument: binnen vier jaar, of hoe lang de zittingsperiode van een kabinet duurt, moet alles klaar zijn.

Zorgverzekeraars zien partijen veel geld uitgeven aan initiatieven die elkaar deels overlappen en lang niet altijd slagen. Zo verdampt zorggeld. Daarnaast zijn zij zelf inmiddels zo sterk gericht op technieken en standaarden dat zij belangrijke sturingsmogelijkheden soms onbenut laten. Een krachtig signaal zou bijvoorbeeld kunnen zijn: contracteer alleen zorg wanneer die daadwerkelijk in netwerkverband geleverd kan worden. Hoe zorgorganisaties dat doen moeten ze zelf organiseren.

Leveranciers weten niet goed waar ze in moeten investeren, omdat de koers van VWS, ZN, koepels en andere partijen die zich inmiddels met dit thema bemoeien niet altijd consistent is. Daar komen voor

leveranciers de toch al hoge lasten bij om ook op andere terreinen aan wet- en regelgeving te voldoen. En de zorgverleners? Die beschikken lang niet altijd over ICT die hun eigen processen ondersteunt. Wel worden allerlei technische implementaties en standaardisatie gefinancierd, soms regionaal georganiseerd en ondersteund. Daarnaast ontstaan programma's die op onderdelen hulp bieden. Maar die ondersteuning sluit lang niet altijd aan op de samenwerkingsprocessen die zorginstellingen nodig hebben en die de samenleving van de zorg vraagt.

### WAAR STAAN WE NU: WAAR DEDEN WE HET OOK WEER VOOR?

En de patiënt dan? Die krijgt te maken met een landschap aan technologie en standaarden, initiatieven, systemen en organisaties die elk op hun manier willen bijdragen aan betere zorg. Maar juist door die veelheid raakt de patiënt het overzicht kwijt en blijft de ondersteuning voor de patiënt in de praktijk vaak beperkt.

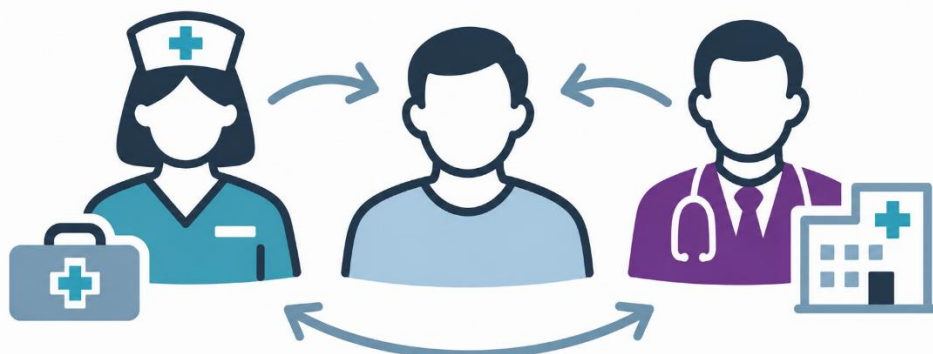
Ik ervaar het ook persoonlijk. In een poging om een door mij gewenste zorgverlener voor mijn eigen situatie aan te sluiten, wil ik gebruik maken van gegevensuitwisseling via een PGO (Persoonlijke Gezondheid Omgeving). Als techneut weet ik hoeveel knappe techniek daarachter schuil gaat om te identificeren, te indexeren, te standaardiseren en te transporteren. Maar juist doordat we zoveel technieken en standaarden inzetten, moet ik me door apps en schermen van vijf verschillende organisaties heen werken om dit voor elkaar te krijgen.

Ook als mantelzorgers maak ik het mee. Wanneer een patiënt van de ene zorgverlener naar de andere verhuist, is een goede overdracht essentieel. Daarvoor hebben we in Nederland mooie initiatieven en standaarden ontwikkeld. Als mantelzorgers kan ik daardoor diverse meetwaarden over een langere periode volgen. Maar juist praktische, uitermate belangrijke informatie over de patiënt, zoals het dag-nachtritme, zit vaak niet in de informatieset die we hebben ontwikkeld. Die informatie komt dus niet mee en moet je als mantelzorgers nog altijd zelf van A naar B overbrengen.

We kunnen veel, en vaak ook heel goed, maar het is niet altijd gericht op de werkelijke processen. Bovendien nemen we vaak niet de tijd om ze goed te verfijnen.

### DE KERNVRAAG VOOR DE KOMENDE JAREN

Het goede nieuws is dat de belangrijkste randvoorwaarden voor succes inmiddels grotendeels aanwezig zijn of binnenkort beschikbaar komen. Zorginstellingen zoeken elkaar steeds vaker op om deze ook daadwerkelijk te benutten, mede omdat de zorgmarkt — ondanks haar onvolkomenheden — om samenwerking vraagt. Zonder die samenwerking kunnen we met de huidige, hardwerkende zorgmedewerkers niet blijven leveren wat de samenleving nodig heeft.



De echte uitdaging ligt nu in het organiseren van samenwerking zelf:

- wie neemt waarvoor verantwoordelijkheid en waar laten we bewust ruimte;
- hoe richten we besluitvorming, mandaat en financiering zo in dat ambitie en verandervermogen samenkomen;
- hoe ondersteunen we zorgverleners bij verandering van hun dagelijkse werk;
- hoe zorgen we dat we deze samenwerking met haar benodigde (ICT) ondersteuning financieren en niet alleen de ontwikkeling en introductie van technologie en standaarden;
- en pas daarna: welke ICT ondersteunt deze samenwerking daadwerkelijk (en gebruik daarbij vooral de inmiddels rijk gevulde toolbox);
- oproep.

Dat kan alleen wanneer we iedereen serieus nemen: overheid, verzekeraars, zorginstellingen, leveranciers, zorgmedewerkers én patiënten. Dat vraagt om echt onderzoek. Niet meteen conclusies trekken of nieuwe oplossingen optuigen. Start liever met wat er al is. Blijf onderzoeken en schaaft waar nodig, zonder direct alles opnieuw te willen verbouwen.

Dan pas gaan we echt van start. We doen al veel dingen goed. Nu nog de goede dingen doen!

## LATEN WE STARTEN MET COLLECTIEF LEREN

Ik schrijf dit pamflet vanuit mijn jarenlange ervaring met, werken met en passie voor interoperabiliteit in de zorg. Niemand, ook ik niet, heeft het abonnement op de waarheid. Ik zou het mooi vinden om hier en nu een gesprek te starten en ideeën uit te wisselen over hoe we concreet verder kunnen met ons meer dan halfvolle glas. Ik nodig iedereen van harte uit om op mijn mijmeringen te reflecteren.

Daarom nodig ik professionals uit de zorg, overheid, leveranciers, verzekeraars, patiëntenvertegenwoordiging en andere betrokkenen uit om aan te sluiten bij de LinkedIn-groep die ik hiervoor heb opgericht. Ik wil daar een open en inhoudelijk gesprek voeren over de vraag: hoe kunnen we met het bestaande méér doen voor de patiënt, de zorg en de maatschappij?

[Neem deel aan de LinkedIngroep](#)