Informatievoorziening heeft niet bepaald een sprankelend imago: noodzakelijk, ingewikkeld en saai. Maar informatievoorziening is cruciaal voor fascinerende nieuwe technologieën die de zorg efficiënter, transparanter en echt klantgericht kunnen maken. Buiten Nederland gebeurt dit al volop. Waarom lukt dit bij ons niet? Wat is nodig om die nieuwe diensten sneller te omarmen?

DOOR Ingrid Claassen, Govert Claus en Cristian Gonzalez

Netwerkbenadering in plaats van estafettemodel

Informatievoorziening moet de zorg een stap verder helpen

Het veel gehoorde antwoord is dat onze basisinfrastructuur de verkeerde vorm heeft. De inrichting van onze informatievoorziening is gebaseerd op een estafettemodel en dat belemmert voor een groot deel de introductie van nieuwe technologieën die een verschil kunnen maken in de zorg. We zouden een netwerkmodel nodig hebben, maar zijn daarvoor afhankelijk van andere organisaties.
Dat antwoord roept weer nieuwe vragen op. Is het estafettemodel werkelijk blokkerend? Waarom dan? Wat belemmert de ontwikkeling naar een netwerkmodel? En hoe erg is dat?

Technologische ontwikkelingen bieden veelbelovende mogelijkheden in de informatievoorziening. Denk aan sensoren in domotica, mobiele apparaten, wearables, exoskeletten die invalide mensen helpen te lopen, implantaten die het leven van Parkinson patiënten weer leefbaar maken en die een stroom aan gegevens genereren. Als die informatie onder de juiste condities wordt opgeslagen, kunnen de gegevens eenvoudig hergebruikt worden met behoud van de privacy. De klant krijgt makkelijk en veilig toegang tot zijn eigen gegevens. Gegevens die helpen bij het redden van andermans levens. Via kennissystemen kunnen de (geanonimiseerde) gegevens als *big data* ingezet worden voor analyses, diagnoses, fraudebestrijding en beleidsvoorbereiding.

Het estafettemodel

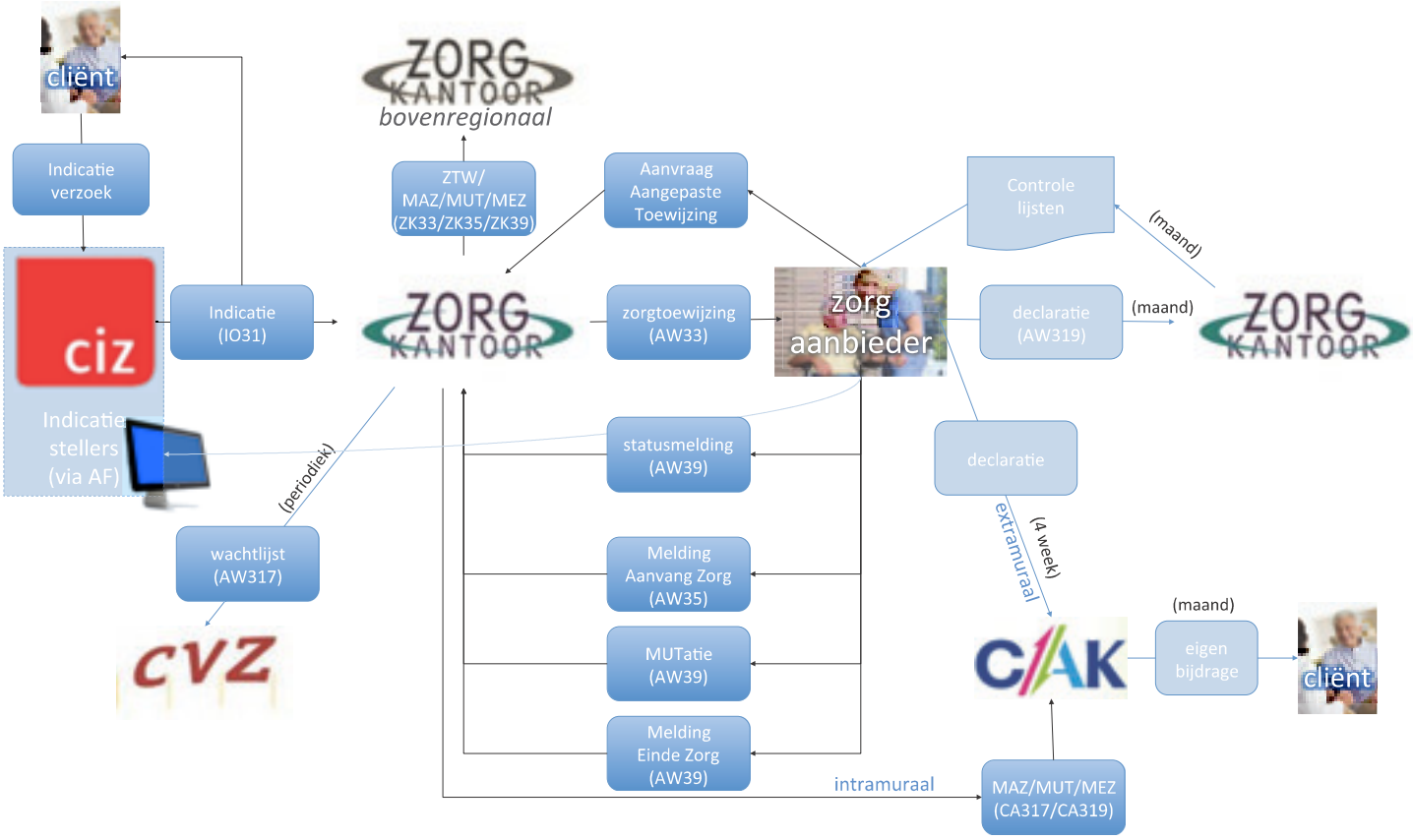
Tot zo'n twintig jaar geleden regelden organisaties in de zorg voornamelijk hun eigen gegevensbeheer. Iedereen had zijn eigen 'eilandje': eigen definities, eigen bronnen en daarmee zijn eigen waarheid. Gegevensuitwisseling gebeurde op papier, via de fax en soms met losse digitale bestanden. Het was bijna onmogelijk om gegevens te hergebruiken in de keten, laat staan om een goed overzicht te krijgen door de keten heen. Dat werd pijnlijk duidelijk toen de politiek rond de eeuwwisseling een schijnbaar eenvoudige vraag stelde. Hoeveel mensen staan er eigenlijk op de wachtlijst voor langdurige zorg? Niemand kon dat vertellen. Dit debacle leidde uiteindelijk tot de inrichting van de AZR[1]-keten.
Alle partijen in de langdurige zorg – het CIZ, zorgkantoren, zorginstellingen, CAK en CVZ (inmiddels Zorginstituut Nederland) – gingen van indicatie tot declaratie dezelfde 'taal' spreken waardoor ze digitaal gegevens aan elkaar konden doorgeven. Er ontstond structuur en daarmee informatievoorziening. Al vrij snel werden financiële en procesgegevens aan het berichtenverkeer toegevoegd. Daarmee raakten de gegevens en de processen in elkaar vervlochten. Zolang alles loopt zoals bedoeld is dat geen probleem. Maar een kleine afwijking in het proces levert snel problemen op.

Bij onderhoud moeten wijzigingen altijd in één keer door de hele keten doorgevoerd worden. Dat betekent dat alle betrokken partijen op hetzelfde moment hun software aan moeten passen, en de ontwikkelagenda daardoor bepaald wordt. Foute gegevens mogen niet 'onderweg' hersteld worden, maar vereisen een nieuw bericht door de hele keten, en de extra administratieve lasten die daarmee gepaard gaan. Bij de toevoeging van nieuwe spelers zijn bijna altijd aanpassingen in het berichtenverkeer noodzakelijk, met directe impact op de hele keten. Zo groeide de goed bedoelde AZR uit tot een rigide en star systeem.

Met de invoering van het nieuwe zorgstelsel in 2015[1] is het AZR-systeem hergebruikt. Daardoor lukte het de berichtenuitwisseling tussen gemeenten en zorginstellingen, in het kader van de Wlz, Wmo en Jw, onder hoge druk en in korte tijd in te richten. De knelpunten zijn echter gebleven. Bovendien zijn er nieuwe loten aan de stam toegevoegd: Wmo-ondersteuning en jeugdhulp.
Die kennen andere processen dan de vroegere AWBZ en het heeft enig kunst- en vliegwerk gekost om het systeem hiervoor werkend te krijgen.

Het netwerkmodel

Het estafettemodel dat nu in de langdurige zorg en ondersteuning gebruikt wordt, kent ernstige knelpunten en lijkt innovatie in de weg te zitten. Hoe moet de informatievoorziening dan ingericht worden? In theorie heeft het netwerk-



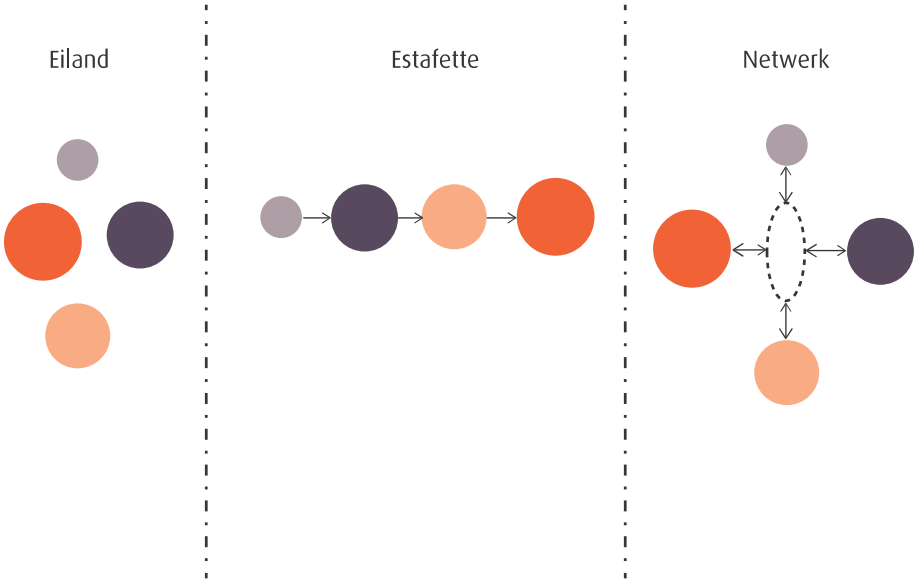
Figuur 1. Schematische weergave van het AZR-berichtenverkeer, waarbij informatie in standaard berichten van de ene naar de andere partij doorgezet wordt. Ieder bericht kent ook een retourbericht, en alle berichten hebben diverse bedrijfsregels waar de inhoud aan moet voldoen.

model de beste papieren voor veilig gegevenshergebruik en een flexibel berichtenverkeer. Het netwerkmodel kent bronregisters die via gegevensknooppunten continu te bevragen zijn. Gegevens gaan niet meer in een vaste volgorde de keten door, maar zijn op ieder moment beschikbaar voor alle partijen. Zo kan iemand die door een ongeluk in het ziekenhuis belandt direct worden geholpen zonder dat daar op voorhand een indicatie of toewijzing voor nodig is. Dit vereist dat alle partijen op de 'koppelvlakken' dezelfde taal spreken. Daarvoor zijn centrale generieke diensten beschikbaar, zoals Idensys[2] voor authenticatie en basisregistraties[3] voor de algemene gegevens. Gegevensknooppunten zorgen ervoor dat er niet met elke individuele organisatie een koppeling gemaakt hoeft te worden, maar enkel met de centrale knooppunten. Daarbij kunnen deze gegevensknooppunten helpen met de benodigde vertalingen.

De voordelen van het netwerkmodel zijn groot. Gegevens worden op een flexibele, transparante en veilige manier hergebruikt, er is sprake van één administratieve waarheid (namelijk die van het bronregister) en nieuwe toepassingen zijn makkelijker toe te voegen. Het is zelfs mogelijk om gegevens te gebruiken als *big data* waarop kennissystemen analyses maken. Omdat die analyses dan gebaseerd zijn op echte en actuele informatie, kunnen we het niveau van schattingen en aannames ontstijgen om zo vele mensen te helpen.
Het netwerkmodel wordt dynamisch als we niet meer met vooraf bedachte signalen en procespaden werken, maar afhankelijk van de situatie de vereiste gegevens verzamelen en de juiste signalen genereren. Hiervoor kan een intelligente computer zelf de procespaden bedenken, gebaseerd op de regels en voorwaarden van de specifieke klantvraag. Dit past in het moderne denken over processen, waarbij we steeds meer afstappen van 'blokje – pijltje', maar gevoed door de nieuwe technologieën denken in 'algoritmes', 'casussen' en voorwaarden, die leiden tot optimaal maatwerk voor iedere situatie. In plaats van het versturen van een vaste set gegevens 'omdat het zo moet', wordt per geval vastgesteld welke set gegevens nodig zijn, en welke signalen gegenereerd moeten worden.

Vertrouwen

De ideeën om de informatievoorziening in de zorg en ondersteuning in te richten naar een netwerkmodel, zijn er wel. Ook in de praktijk is al een begin gemaakt. Zo is het Gemeentelijke Gegevensknooppunt ingericht, waarlangs alle gemeenten berichten kunnen uitwisselen met zorginstellingen. In het indicatieregister van het CIZ kunnen gemeenten controleren of een burger een Wlz-indicatie heeft ter voorkoming van samenloop. Dit zijn stapjes in de goede richting. Maar de echte aanpassing van de informatievoorziening blijft uit. Hoe komt dat?
Het draait allemaal om vertrouwen en om gewoonten. Het netwerkmodel vraagt een vergaand vertrouwen van alle betrokken partijen in de juistheid en actualiteit van gegevens in het (bron)



Figuur 2. De evolutie van de informatievoorziening: van losse eilandjes, via het estafettemodel naar het netwerkmodel.

register. Bij de partijen in de zorg en ondersteuning is dat draagvlak gewoon nog niet groot genoeg. Uit de ervaringen van de keten Werk en inkomen blijkt ook dat de praktijk wat weerbarstiger is dan de theorie. De beloofde 'één waarheid' wordt niet altijd waargemaakt. Adressen kloppen niet altijd en gegevens blijken niet altijd actueel. Van die ervaringen kan het zorgdomein uiteraard veel leren.
Ook vertrouwen in de haalbaarheid is een voorwaarde. Want het is niet niks om een groot aantal partijen af te laten stappen van hun huidige systemen, processen en manier van denken. Waar bestaande informatiesystemen gehandhaafd konden blijven bij de invoer van het estafettemodel, zal een echt netwerkmodel met *services on-demand* vervanging van bestaande systemen vereisen. Mogelijk kan een overgangsmodel dit wel wat verzachten.
Daarnaast zal de verhouding tussen investeringen en baten helder moeten worden. Waarschijnlijk hebben enkele partijen veel baat bij het netwerkmodel, terwijl andere partijen vooral met investeringen geconfronteerd worden. Door dit transparant te maken is het mogelijk kosten en baten eerlijk te verdelen.

Vicieus

Een ander belangrijk aspect is dat 'ICT' bij bestuurders en beslissers nog steeds een 'ingewikkeld' begrip is. Een goed voorbeeld hiervan is het 219 pagina's tellende rapport van de tijdelijke commissie ICT en de bijna 1.600 pagina's aan onderzoeken en hoorzittingen over ICT-projecten bij de overheid. Wie het rapport dat eind 2014 is verschenen heeft gelezen, valt een ding op: de Commissie ICT is destijds bijzonder nauwkeurig te werk gegaan. Jammer genoeg is het rapport, nadat de schijnwerpers van de media en actualiteit verdwenen waren, op de enorme stapel ICT-rapporten van de overheid beland met wederom minimaal resultaat. Veel rapporten zijn het rapport van de Commissie ICT namelijk al voorgegaan: gateway reviews, 'uren van waarheid', evaluatie- en adviesrapporten van onder meer de Nationale Ombudsman, de Algemene Bestuursdienst, de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid, de Algemene Rekenkamer, noem maar op. Een aantal van deze rapporten dateert zelfs uit 2007 en bevatten grofweg dezelfde conclusies als in het rapport van de Commissie ICT zijn gedaan. We blijven dus rapporten produceren die hout snijden, maar er wordt door partijen niet of nauwelijks iets mee gedaan. En zo blijven we dus in een vicieuze cirkel van verspilling, niet waargemaakte beloftes, kritische rapporten en bewindspersonen die op het matje worden geroepen.
Opvallend is dat technologie eigenlijk nauwelijks een issue is. De techniek bestaat, werkt en is betaalbaar. Een business case voor de keten is makkelijk te maken. Maak maar een optelsom van de kosten die het estafettemodel met zich meebrengt door alle foutafhandelingen, lange doorlooptijden en het lastige beheer. Weeg deze kosten af tegen de vereiste investeringen die nodig zijn voor het invoeren van het netwerkmodel, waar de fouten en doorlooptijden praktisch nihil zijn, en het beheer veel eenvoudiger is.

> Voor een efficiënte uitvoering kun je niet wachten tot de volgende dag omdat de actuele gegevens pas 's nachts worden ingelezen.

De klant

Met het inzetten op de hervorming van de langdurige zorg wil de regering er voor zorgen dat zorg en ondersteuning beter aansluit bij dat wat mensen nodig hebben. Verder moeten ze vooral in staat worden gesteld om de regie te voeren zodat ze verantwoordelijk zijn voor de keuzen die ze zelf maken en de kosten beheersbaar blijven.
Digitale en fysieke frontoffices willen meteen toegang tot de gegevens die op dat moment voor die klant nodig zijn. Geen vaste set gegevens, maar gegevens-op-maat en flexibiliteit, afhankelijk van de situatie van de klant. Voor een efficiënte en effectieve uitvoering kun je niet afhankelijk zijn van een backoffice met vaste procespaden. En kun je niet achten op de volgende dag omdat de actuele gegevens pas in de loop van de nacht, met een batch, worden ingelezen. Dit geldt voor de professional die de klant wil helpen, maar ook voor de klant zelf. Als de klant al toegang krijgt tot gegevens, dan is dit gefragmenteerd, via verschillende kanalen en zonder samenhang. Deze gegevens zijn dan ook niet te hergebruiken of te delen. Dat

Het is mogelijk om gegevens te gebruiken als *big data* waarop kennissystemen analyses kunnen maken, om zo vele mensen te helpen.

maakt dat de klant afhankelijk blijft van de zorgverlener, en telkens zijn verhaal opnieuw moet vertellen.
Het estafettemodel belemmert nieuwe technologische mogelijkheden en daarmee nieuwe, klantvriendelijke dienstverleningsmodellen. Een schat aan gegevens uit sensoren, domotica en zelfmonitoring door klanten blijft onbenut. De participatiemaatschappij en de digitale overheid, waar de overheid graag heen wil, blijven daarmee een utopie.
Het is tijd dat we informatievoorziening gaan benaderen vanuit de toegevoegde waarde die het kan bieden. In de keten van langdurige zorg en ondersteuning wordt informatievoorziening nog teveel gezien als administratieve last en niet als kans.

Ambities

Participatie, zelfredzaamheid, maatwerk en betaalbaarheid van voorzieningen zijn prachtige ambities in het nieuwe zorgstelsel. Die ambities zijn alleen te realiseren als een flexibele dienstverlening mogelijk is. En dat vereist een goede inrichting van de informatievoorziening, gebaseerd op het netwerkmodel.
Wij zijn ervan overtuigd dat een betere inrichting van de informatievoorziening de zorg en ondersteuning kwalitatief beter en betaalbaar maakt. Dit vraagt echter een gedeelde visie op de informatievoorziening, en de doorzettingskracht om die visie te verwezenlijken. De maatschappelijke baten die hier uit voortvloeien zijn groot en zorgen er parallel voor dat de overheid, door een goede beheersing van de ICT in zijn algemeen beter gaat presteren. Hiermee kan een enorm bedrag aan verspilling bespaard worden. ■

Ingrid Claassen, Govert Claus en Cristian Gonzalez zijn alle drie betrokken bij De Bovenkamer.

Noten

1 AZR: AWBZ-brede Zorgregistratie
2 In 2015 is de “Herziening Langdurige Zorg” doorgevoerd, waarbij de AWBZ is omgezet naar de Wet Langdurige Zorg (Wlz), de nieuwe Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo) is ingevoerd en de Jeugdwet is aangepast. Het belangrijkst gevolg van deze wijzigingen, is dat er meer taken bij de gemeenten beland zijn.
3 Idensys is de set nationale afspraken waarmee op een standaard manier ingelogd kan worden; zie ook www.idensys.nl.
4 Basisregistraties zijn verzamelingen gegevens die alle overheidsorganisaties moeten gebruiken. Denk bijvoorbeeld aan personen, bedrijven en gebouwen. Meer hierover is te vinden op www.digitaleoverheid.nl.

De Bovenkamer

De Bovenkamer is een denktank van professionals in de ketens werk & inkomen en zorg en ondersteuning, die zich bezig houden met informatievoorziening. Professionals werkzaam bij of voor de overheid en onafhankelijke adviseurs, die kansen zien voor en bijdragen leveren aan de i-Samenleving. De Bovenkamer komt drie keer per jaar bijeen om in een open en belangeloze sfeer issues te bespreken en daarvoor oplossingen te bedenken. Leden van de Bovenkamer publiceren opiniestukken naar aanleiding van de bijeenkomsten.