

**Contra-expertise Elektronisch Kind  
Dossier**

*Definitief*

664

***EINDRAPPORT***

's-Gravenhage, 5 maart 2006

## **INHOUDSOPGAVE**

<b>Samenvatting</b> .....	<b>1</b>
<b>1. Inleiding</b> .....	<b>3</b>
1.1 Achtergrond vraagstelling .....	3
1.2 Centrale vraagstelling .....	4
1.3 Aard onderzoek .....	4
1.4 Indeling rapportage .....	5
<b>2. Jeugd(gezondheids)zorg</b> .....	<b>6</b>
2.1 Risicosignalering .....	6
2.2 JGZ.....	6
2.3 Thuiszorg en GGD-en .....	7
<b>3. EKD en verwijsindex</b> .....	<b>8</b>
3.1 ICT in de (jeugd)gezondheidszorg .....	8
3.2 Meerdere definities EKD .....	8
3.3 De landelijke verwijsindex .....	10
<b>4. Het project i-JGZ (brede EKD-implementatie)</b> .....	<b>11</b>
4.1 Het programma i-JGZ in een nutshell .....	11
4.2 Risico's in aanpak en uitvoering .....	12
4.3 Alternatieve scenario's .....	14
<b>5. Conclusies en aanbevelingen</b> .....	<b>17</b>
5.1 EKD en verwijsindex .....	17
5.2 Het programma i-JGZ ( de brede EKD-implementatie) .....	17
<b>Bijlage A Verantwoording onderzoek</b> .....	<b>19</b>
<b>Bijlage B Tussenrapportage brede EKD-implementatie</b> .....	<b>21</b>

## **Samenvatting**

Politiek en maatschappelijk is er veel aandacht voor de jeugd. In het kader van risicosignalering wordt ICT als belangrijk hulpmiddel gezien. Door het kabinet is € 25 miljoen vrijgemaakt voor het intensiveren van de implementatie van het EKD. Van dit bedrag wordt € 20 miljoen ingezet voor de implementatie van het EKD binnen de JGZ. Daarnaast wordt € 5 miljoen gebruikt om een landelijke verwijsindex voor vroegsignalering op te zetten.

In dit onderzoek is gekeken wat de relatie is tussen het EKD en de verwijsindex. Vervolgens zijn de plannen voor de implementatie van het EKD binnen de JGZ geanalyseerd.

De conclusies en aanbevelingen ten aanzien van het EKD en de verwijsindex luiden:

- EKD is een breed concept. Het gaat om het koppelen van medische JGZ-gegevens
  - met andere medisch-geïntegreerde systemen binnen de EPD-architectuur;
  - en uiteindelijk ook met de aansluiting op systemen via de landelijke verwijsindex in het kader van risicosignalering.
- Een duidelijke definitie van het EKD-concept en een visie op de gefaseerde ontwikkeling ervan ontbreken op dit moment. Om de verwachtingen, zeker bij de politiek, goed te managen, dient VWS een duidelijke definitie te geven van het EKD en de fasegewijze realisatie.
- De huidige “brede implementatie” van het EKD binnen de JGZ is een noodzakelijke stap in de realisatie van het EKD dat uiteindelijk vroegsignalering mogelijk moet maken. Zonder een eigen elektronische cliëntregistratie en uitwisseling kan de JGZ niet aansluiten op de verwijsindex.
- De landelijke verwijsindex zal niet op korte termijn kunnen worden geïmplementeerd, gegeven alle gerelateerde bestuurlijke, juridische, organisatorische en inhoudelijke aspecten. Hanteer daarom als VWS in de verdere uitvoering de verwijsindex en de invoering van EKD (JGZ) gescheiden, ter reductie van complexiteit.

De conclusies en aanbevelingen ten aanzien van het EKD-implementatie binnen JGZ luiden:

- De huidige aanpak en uitvoering van het programma i-JGZ bieden weinig garanties dat de gestelde doelen worden gehaald. Voor een belangrijk deel is dat het gevolg van het gehanteerde implementatiescenario voor het EKD: landelijke ontwikkeling van standaards, decentrale invoering door ICT-leveranciers.
- Kies als VWS een ander implementatiescenario (het voorkeursscenario van HEC): dit betreft een vrij forse wijziging van de huidige projectstructuur en aanpak:
  - Neem als VWS de rol van bestuurlijk opdrachtgever. Haalbare doelstelling: invoering EKD per 1 januari 2008 (registratie, uitwisseling en databank);
  - Focus op een landelijke systeem voor cliëntgegevens. Hanteer een samenhangend ontwerp voor registratie, uitwisseling en databank. Definieer voor het registratiesysteem interfaces voor de relaties met andere lokale modules (planning, archivering e.d.).
  - Richt het projectmanagement in met expertise op gebied van invoering van sectorale informatiesystemen (en bijbehorende veranderaspecten);
  - Versterk de inbreng vanuit de sector bij de ontwikkeling van een landelijke ontwerp van het EKD, plannen voor beheer, financiering en implementatie;
  - Overweeg een coördinerende rol van RIVM (Centrum voor jeugdgezondheidszorg) bij de ontwikkeling en implementatie van het nieuwe systeem;
  - Gebruik de NICTIZ-expertise voorzover het gaat over standaardisatie van JGZ-gegevens en Aorta-principes.

## **1. Inleiding**

### **1.1 Achtergrond vraagstelling**

Medio 2005 is door de staatssecretaris van VWS een extra financiële stimulans van € 25 miljoen toegezegd voor de implementatie van het Elektronisch Kind Dossier (EKD).

Achtergrond van deze extra investering was de ambitie van het kabinet om in kader van operatie JONG nog deze kabinetsperiode concrete resultaten in de jeugdsector te behalen.

Van het bedrag van €25 miljoen is vervolgens door het ministerie €20 miljoen aan de implementatie van het EKD in de jeugdgezondheidszorg (JGZ) toegekend. De intensivering heeft tot doel per 1-1-2007 elektronische registratie mogelijk te maken van de 0-5 jarigen. Dit betekent dat vanaf die datum het EKD ingevoerd moet zijn binnen circa 100 JGZ-organisaties (60 Thuiszorg (0-4 jaar) en 40 GGD-en (4-19 jaar)).

De andere €5 miljoen is bedoeld om een landelijke verwijsindex voor risico-jeugdigen te ontwikkelen.

De directie Publieke Gezondheidszorg (PG), belast met de ontwikkeling van het EKD binnen de JGZ, heeft aan NICTIZ gevraagd een plan van aanpak te ontwerpen voor de uitvoering van de intensivering van de €20 miljoen. Dit wordt door het ministerie ook wel de "brede implementatie van het EKD" genoemd.

De vraag door VWS aan NICTIZ sluit aan op het reeds door NICTIZ uitgevoerde programma i-JGZ, waarbinnen specificaties (data- en berichtensets) voor het EKD binnen de JGZ zijn ontworpen en een proeftraject met koplopers wordt voorbereid.

Het programma i-JGZ is binnen NICTIZ belegd als één van de zoveel hoofdstukken binnen het Elektronisch Patiënt Dossier (EPD). De ontwikkeling van het EKD binnen de JGZ vindt daarom ook plaats binnen de kaders en uitgangspunten van Aorta, de zorgbrede informatie-architectuur. De directie IBE (straks MEVA) stuurt de implementatie van het EPD aan.

## **1.2 Centrale vraagstelling**

Door de directies PG en IBE is aan Het Expertise Centrum (HEC) gevraagd:  
*te beoordelen of de aanpak voor de brede EKD-implementatie binnen de JGZ-sector voldoende garanties biedt dat geformuleerde doelstellingen (implementatie EKD 0-5 jaar per 1-1-2007) daadwerkelijk worden gehaald?*

Als expliciete aandachtspunten zijn daarbij benoemd:

- De ontwikkelde aanpak voor de brede EKD implementatie;
- De relatie tussen EKD en de verwijfsindex in de jeugdzorg;
- De relatie tussen EKD en de zorgbrede ICT-architectuur (EPD);
- De organisatorische randvoorwaarden binnen de JGZ-sector;
- De strategie richting de ICT-leveranciers;
- De haalbaarheid van de planning;
- De rol van NICTIZ als uitvoerder van het project.

Aan HEC is tevens gevraagd adviezen te geven voor eventuele verbeteringen in de aanpak.

## **1.3 Aard onderzoek**

Na een analyse van de context van het EKD binnen de JGZ hebben wij ons onderzoek in twee delen gesplitst.

- Ten eerste hebben wij onderzocht wat de definitie is van begrippen als EKD, EPD en verwijfsindex en hoe zij onderling zijn gerelateerd;
- Ten tweede hebben wij het programma i-JGZ nader geanalyseerd. Dit hebben wij gedaan vanuit onze expertise en referenties op het gebied van complexe sectorale informatiseringsprojecten.

Op basis van de bevindingen uit de verschillende analyses hebben wij de conclusies en de aanbevelingen geformuleerd.

Tijdens onze analyse van het i-JGZ programma hebben wij veelvuldig van gedachten gewisseld met het EKD-programmamanagement van NICTIZ. NICTIZ heeft ook commentaar geleverd op eerdere (concept-)rapportages. Dit commentaar is zoveel mogelijk verwerkt.

#### **1.4 Indeling rapportage**

Deze rapportage bestaat, naast deze inleiding, uit de volgen vier hoofdstukken:

- Hoofdstuk 2 gaat in op de context van de jeugd(gezondheids)zorg;
- In hoofdstuk 3 wordt de begrippen EKD, EPD en verwijsindex in onderlinge samenhang geanalyseerd;
- Hoofdstuk 4 gaat in op de brede EKD-implementatie, oftewel het programma i-JGZ;
- Hoofdstuk 5 bevat de conclusies en aanbevelingen.

## **2. Jeugd(gezondheids)zorg**

In dit hoofdstuk gaan wij kort in op de context van de JGZ. Daarbij gaan we in op de volgende vragen: wat is het belang van risicosignalering, wat is de stand van zaken ten aanzien van de uitvoering van de JGZ, hoe is de JGZ georganiseerd?

### **2.1 Risicosignalering**

De jeugdzorg staat hoog op de politieke agenda. Diverse incidenten (Savanna, meisje van Nulde e.d.) hebben duidelijk gemaakt dat het van belang is om risicogeveallen zo vroegtijdig mogelijk te signaleren. ICT wordt daarbij door de politiek als een belangrijk hulpmiddel gezien om gegevensuitwisseling te faciliteren tussen de verschillende instanties die met een kind te maken hebben.

Het aantal instanties dat met kinderen te maken heeft is groot: bureau jeugdzorg, Kinderbescherming, bureau Halt, huisartsen, jeugdgezondheidszorg, verloskundigen e.d. Daarnaast zijn er diverse instanties die indirect met een kind en het gezin waarbinnen het opgroeit te maken hebben: scholen, woningcorporaties, sociale dienst e.d. Dit hele netwerk steekt complex in elkaar, qua bestuurlijke relaties, machtsverhoudingen, ICT-graad e.d.

### **2.2 JGZ**

De uitvoering van de JGZ is gebaseerd op de Wet Collectieve Preventie Volksgezondheid (WCPV). Per 1 januari 2003 valt het AWBZ-deel van de zorg 0-4 jaar binnen de WCPV, zodat gemeenten nu de bestuurlijke regie hebben in de uitvoering van de JGZ.

Van een uniform samenwerkingsmodel tussen thuiszorg en GGD-en is landelijk geen sprake: GGD-en en thuiszorg-organisaties werken op diverse manieren met elkaar samen. Er is wel een landelijk basistakenpakket ingevoerd, dat voorschrijft welke taken binnen de JGZ moeten worden uitgevoerd. Een recent onderzoek van de IGZ merkt op dat de versnipperde organisatie een belangrijke handicap is voor de integratie van de JGZ-zorg<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> Zie IGZ-rapportage, Staat van de gezondheidszorg 2005, november 2005.



In dezelfde rapportage van de iGZ worden enkele andere kritische opmerkingen gemaakt over de JGZ:

- De JGZ werkt in een zorgketen. Feitelijk worden er ook al gegevens over (aanstaande) kinderen vastgelegd in het kader van de prénatale zorg. De gegevensuitwisseling tussen de prenatale zorg en de JGZ moet dus plaatsvinden, maar komt in de praktijk niet goed uit de verf.
- Naast medische gegevens wordt in het kader van risicosignalering ook steeds meer aandacht voor psycho-sociale aspecten gevraagd. Binnen de JGZ is dit bijv. een apart aandachtspunt binnen het landelijke basistakenpakket, echter de uitvoering kan beter.
- Echte risicogeveallen (een paar procent van alle kinderen in Nederland) komt terecht in de jeugdzorg en krijgen daar te maken met concrete hulpverlening, gecoördineerd door de bureaus jeugdzorg. De JGZ heeft een taak in de intersectorale zorgcoördinatie rondom risicogeveallen. Ook hierop heeft de IGZ kritiek.

### **2.3 Thuiszorg en GGD-en**

De uitvoering van de JGZ vindt plaats door ongeveer 100 JGZ-organisaties (40 GGD-en en 60 thuiszorgorganisaties) . De GGD-en zijn gemeentelijke diensten, soms onderdeel van de gemeentelijke organisatie, soms van een intergemeentelijk samenwerkingsverband. Financiering vindt plaats via het gemeentefonds. .

De JGZ-zorg binnen de private thuiszorg wordt uitgevoerd door de consultatiebureaus, die organisatorisch vaak apart zijn ingericht. Hiervan zijn er circa 1400 (met enkele medewerkers per consultatiebureau). De JGZ-zorg 0-4 jaar wordt apart gefinancierd (via de rsu-jgz).

Qua informatiseringsgraad is de JGZ-sector niet sterk ontwikkeld. Er is op basis van het landelijk basistakenpakket een integraal cliëntdossier ontwikkeld, echter dit wordt door de meeste organisaties papiermatig ingevuld. Slechts 8% van de organisaties gebruikt hiervoor ICT.

Het in te voeren EKD-systeem binnen de JGZ zou deze situatie moeten verbeteren, zodat er straks sprake is van een efficiënte elektronische cliëntregistratie. Tevens moet het EKD bijdragen aan een efficiënte landelijke overdracht van dossiers (gebeurt nu per post), het voorkomen van het 'zoekraken' van kinderen, bedrijfsvoeringinformatie en beleidsmonitoring (bijv. van risicokinderen of overgewicht).

### **3. EKD en verwijzindex**

EKD is een breed begrip, dat op verschillende wijzen wordt gedefinieerd. In dit hoofdstuk zetten we de verschillende definities op een rij. Daarbij gaan we specifiek in op de verwijzindex, om te zien welke raakvlakken deze heeft met de implementatie van het EKD binnen de JGZ.

#### **3.1 ICT in de (jeugd)gezondheidszorg**

Binnen de gezondheidszorg is een breed programma opgezet om te komen tot een landelijk dekkende infrastructuur waarop de informatiesystemen van de diverse medische beroepsbeoefenaren kunnen worden aangesloten. Dit programma hanteert het concept het elektronisch patiënt dossier: een systeem dat op basis van een landelijk gedefinieerde architectuur (Aorta) ontsluiting van lokale en regionale medische systemen mogelijk maakt.

De Aorta-architectuur is in middels gedefinieerd en vastgesteld. Dit omvat het gehele samenstel van LSP, UZI, HL7-standaards e.d. Op basis van deze Aorta-architectuur worden vervolgens de verschillende medische sectoren aangesloten. Het geheel van medische systemen dat is aangesloten op Aorta vormt straks het EPD.

#### **3.2 Meerdere definities EKD**

Tijdens ons onderzoek zijn we meerdere definities van het EKD tegengekomen bij betrokkenen. Dit geeft aan hoe breed dit begrip is, maar ook dat verduidelijking in de begripsvorming noodzakelijk is.

Een eerste definitie die wij in dit onderzoek zijn tegengekomen is het EKD als deelverzameling van het EPD. Het EKD is in die definitie een medisch gericht systeem, dat via de Aorta-infrastructuur de gegevens rondom een jeugdige ontsluit die zijn vastgelegd in de systemen van huisartsen, kinderartsen, de gynaecologen, de verloskundigen etc.

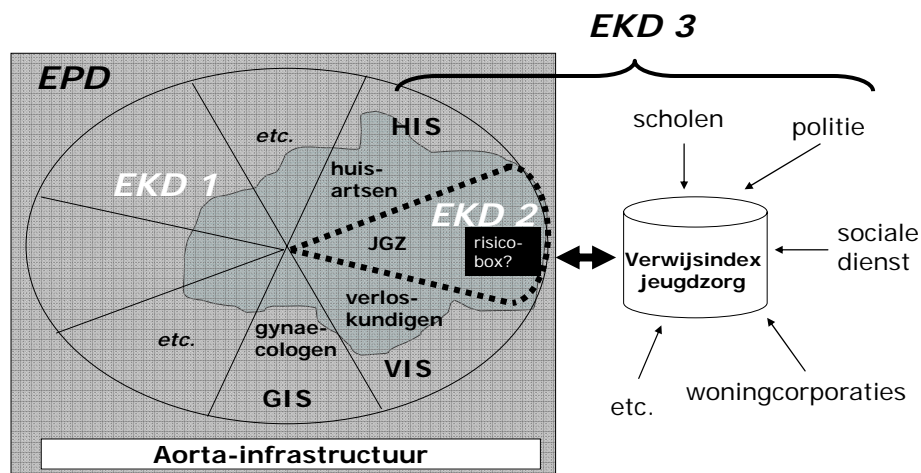
De tweede definitie is het EKD niet meer en niet minder dan de invoering van het elektronisch cliëntdossier (en bijbehorende uitwisseling en databank) binnen de JGZ-sector waarbij ook informatie van de verloskundige en de entadministratie wordt vastgelegd. Dit is dus een beperkter domein dan de hiervoor genoemde

deelverzameling van het EKD. In deze definitie zijn dus de aansluitingen met andere medische actoren, zoals de huisartsen, ziekenhuizen e.d. nog niet gerealiseerd. Deze definitie komt overeen met wat nu door VWS de “brede EKD-implementatie” wordt genoemd.

De derde definitie die wij zijn tegengekomen, komt het meest overeen met wat binnen de politiek wordt ervaren als hét EKD en richt zich primair op vroegsignalering. Het gaat hier namelijk om uitwisseling van signalen op basis van niet alleen medische maar ook andere relevante kindgegevens (crimineel gedrag, verwaarlozing e.d.), via de zogenoemde landelijke verwijsindex. Om het EKD in deze derde definitie mogelijk te maken, moet het EKD echter wel eerst worden gerealiseerd in de voorgaande twee definities.

De invoering van het EKD binnen JGZ (de elektronische cliëntregistratie) vormt dus een noodzakelijke schakel in de realisatie van het brede EKD-concept gericht op vroegsignalering. Er zullen echter nog meer facetten moeten worden gerealiseerd, vooraleer het brede EKD gericht op vroegsignalering in de praktijk kan werken.

In de volgende figuur zijn de drie definities aangegeven:



### **3.3 De landelijke verwijsindex**

Op dit moment worden binnen enkele regio's en gemeenten (bijv. Rotterdam) ervaringen opgedaan met (lokale/regionale) verwijsindexen. Het opschalen naar landelijk niveau van deze verwijsindex-systematiek zal naar onze mening complex zijn, gegeven de diversiteit en verschillen in ICT-graad van de organisaties die op deze verwijsindex moeten worden aangesloten. Bovendien zullen landelijke maatregelen voor de privacybescherming moeten worden ingesteld, zodat niet te verwachten is dat deze verwijsindex er in een landelijke versie op korte termijn zal zijn.

De ICT-problematiek neemt slechts een beperkte plaats in, naast de bestuurlijke, juridische, organisatorische en inhoudelijke aspecten die moeten worden geregeld vooral de verwijsindex operationeel is.

Voor wat betreft de EKD-implementatie binnen de JGZ-sector betekent dit, dat de trajecten vooralsnog los van elkaar kunnen worden gezien. Aansluiting van JGZ (en andere maatschappelijke sectoren) op deze verwijsindex kan t.z.t plaatsvinden door implementatie van landelijke gemaakte afspraken en standaards.

## **4. Het project i-JGZ (brede EKD-implementatie)**

Dit hoofdstuk gaat in op de plannen voor de brede EKD-implementatie binnen de JGZ. Na een korte typering van het programma beschrijven wij de risico's die wij zien in de strategie en de aanpak van het programma. Vervolgens schetsen wij enkele alternatieve scenario's.

### **4.1 Het programma i-JGZ in een nutshell**

In november 2004 is het programma I-JGZ opgestart met VWS, LVT (nu Z-ORG), GGD Nederland, VNG en NICTIZ. Met een budget van € 3,5 miljoen € (uit NAP-gelden) is een aanpak ontwikkeld om te komen tot een elektronisch cliënt dossier 0-19 jaar (inclusief landelijke uitwisseling en databank).

Er waren een aantal redenen om het project bij NICTIZ te beleggen. Een eerdere poging om centraal een landelijk informatiesysteem voor de JGZ (in het kader van de decentralisatie van de AWBZ-zorg 0-4 jaar) te ontwikkelen was mislukt vanwege ontbrekende financiering<sup>2</sup>. De aanpak die NICTIZ zorgbreed hanteert met de ontwikkeling van het EPD (standaards ontwikkelen op basis van Aorta-architectuur, vervolgens implementatie door de sectoren zelf) leek goed te passen bij de financiële en organisatorische randvoorwaarden van het programma. I-JGZ.

Sinds 2004 heeft NICTIZ zich met name bezig gehouden met:

- Het ontwikkelen van een basisdataset met landelijke standaards voor berichten en data;
- Het ontwikkelen van een referentie-architectuur;
- Plannen van aanpak (waaronder één voor de brede EKD implementatie);
- Het voorbereiden van de koplopertrajecten (deze zouden de "proof of concept" moeten leveren voor de praktische toepasbaarheid van de EKD-standaards);
- Het ontwikkelen van een instrumentarium voor begeleiding van de implementatie (toolbox, referentiebestek, helpdesk, voorlichting e.d.).

---

<sup>2</sup> Het programma i-JGZ was feitelijk een vervolg op de activiteiten van de werkgroep Registratie, Monitoring en Elektronisch Dossier. Deze werkgroep beval aan een landelijke informatiesysteem voor de JGZ in te voeren en was reeds gestart met de aanbestedingsprocedure hiervoor.

De financiële intensivering van de Staatssecretaris betekent dat er budget beschikbaar is om de implementatie door Thuiszorg en GGD-en te faciliteren. In de praktijk betekent dit dat gebruikersorganisaties via prestatiecontracten met VWS een deel van de beschikbare € 20 miljoen krijgen (verdeeld via een landelijke, objectieve maatstaf). Dit geld wordt daadwerkelijk uitgekeerd als de organisaties het EKD geïmplementeerd hebben volgens de door NICTIZ gedefinieerde standaards.

De ontwikkeling en implementatie van de EKD-systemen is een zaak voor de ICT-leveranciers. Een aantal van hen zou de gelegenheid krijgen zich te bewijzen in de koplopertrajecten<sup>3</sup>. Deze koplopertrajecten hadden een tweeledig doel: uittesten van de standaards en voorbeelden stellen voor de gehele sector.

De planning van het programma i-JGZ voor de brede EKD-implementatie ziet er als volgt uit:

- Implementatie cliëntregistratie (0 en 5 jarigen) per 1 januari 2007;
- Implementatie landelijke uitwisseling en databank per 1 april 2008.

#### **4.2 Risico's in aanpak en uitvoering**

De aanpak van het programma i-JGZ is in de kern gericht op implementatie van gegevensstandaards (door NICTIZ ontwikkeld op basis van Aorta) in systemen van ICT-leveranciers. Deze aanpak leidt straks tot een heterogeen ICT-landschap, waarbij op centraal niveau gestuurd moet worden op naleving van de standaards en op decentraal niveau door alle gebruikersorganisatie het eigen systeembeheer moet worden gepleegd.

Wij zien bij deze aanpak een aantal grote risico's:

- Strategische zin: een versnipperd ICT-aanbod is een wankel basis voor verdere ontwikkeling JGZ-sector. De JGZ sector zal de komende jaren voor de nodige uitdagingen staan, zoals de verdere implementatie van het basistakenpakket, ketenuitwisseling, aansluiting op de Aorta-architectuur, modernisering in kader van e-government e.d. In financiële zin is de JGZ-markt voor ICT-bedrijven zeer beperkt. Op dit moment zijn circa 5 leveranciers actief op deze markt. Dit huidige aanpak van het programma i-JGZ faciliteert een heterogeen ICT-aanbod, wat de innovatiekracht van de sector niet ten goede komt.

---

<sup>3</sup> Deze stonden gepland voor eind december 2005, maar zijn door VWS in afwachting van de uitkomsten van deze contra-expertise "on hold" gezet.

- Inhoudelijke zin: standaards zijn in de praktijk moeilijk afdwingbaar. Dikwijls zijn strakke landelijke procedures en juridische instrumenten noodzakelijk om continue naleving van standaards door ICT-leveranciers te garanderen. Binnen het programma i-JGZ is binnen NICTIZ weliswaar een conformiteitstest van systemen bedacht, echter dit biedt onvoldoende garanties dat de beoogde uniformiteit in gegevens en systemen in de praktijk wordt bereikt.
- Operationele zin: het decentraal systeembeheer is voor JGZ-organisaties inefficiënt. Ieder voor zich zullen zij het opdrachtgeverschap naar de leveranciers moeten uitoefenen, iedere organisatie zal zijn eigen updates moeten invoeren etc.

Tegelijkertijd zien wij in de huidige uitvoering van het programma een aantal risico's:

- Er is weinig besef binnen de stuurgroep i-JGZ van de strategische waarde van het project voor JGZ-sector;
- Er bestaat binnen het programma geen duidelijk en gedeeld eindbeeld wat de EKD-implementatie precies behelst (gaat het alleen om cliëntregistratie of ook om ondersteunende modules voor planning, archivering e.d.? Hoe zit het met historische gegevens etc.)
- De focus ligt sterk op ICT-aspecten, niet op organisatie-aspecten. Het project wordt gezien als een omslag van papier naar de computer. Daarbij wordt voorbijgegaan aan de diverse organisatieveranderingen die noodzakelijk zijn: in de primaire werkprocessen van medewerkers, in het decentrale ICT-beheer en het ICT-opdrachtgeverschap.
- In de huidige plannen van het programma i-JGZ zitten nog belangrijke witte vlekken:
  - Beheer: het functioneel beheer van het EKD is niet belegd; Het RIVM krijgt wel een taak in het beheer van de landelijke databank, echter het EKD is meer dan alleen de databank: het gaat ook om de registratie en de landelijke uitwisseling.
  - Financiering: de €20 miljoen die is toegezegd door het ministerie, is een éénmalige impuls. Dit bedrag is echter niet voldoende om alle kosten van de JGZ-organisaties te kunnen dekken. Wat de omvang is van de noodzakelijke eigen investeringen van de JGZ-organisaties, is nog niet bekend. Tevens zullen er naast de implementatiekosten structurele kosten worden gemaakt. Ook deze zijn nog niet in kaart gebracht
- De aannames over ICT-marktwerking zijn, gegeven de beperkte omvang van de markt, niet reëel. Het is niet te verwachten dat de 5 leveranciers voldoende kwaliteit en innovatiekracht kunnen ontwikkelen op deze beperkte markt;

- De rol van VWS in de stuurgroep is onduidelijk; enerzijds is VWS bestuurlijk opdrachtgever, anderzijds is VWS uitvoerders van het project (beheer van de prestatiecontracten, communicatie rondom de koplopertrajecten e.d.);
- Er ontbreekt een strakke projectmatige sturing. Er wordt niet gewerkt met mijlpalen, kwaliteitscontroles e.d. Het plan van aanpak van i-JGZ is geen "hard" stuurinstrument. Verschuivingen (als gevolg van politieke ambities) vinden voortdurend plaats, in het budget (van de aanvankelijke € 25 miljoen die was toegezegd aan het programma i-JGZ naar de uiteindelijke € 20 miljoen) en de planning (aanvankelijk was de planning van i-JGZ om de GGD-en pas later aan te sluiten: nu moeten zij ook worden meegenomen bij de initiële implementatie)
- De huidige planning voor de EKD-brede implementatie (invoering registratie 0-5 jaar per 1-1-2007) is niet realistisch. Deze doelstelling is ingegeven vanuit politieke ambities, maar strookt niet met de doorlooptijd die invoering van een nieuwe registratie- en uitwisselingssystematiek bij circa 100 organisaties met zich meebrengt.

### 4.3 **Alternatieve scenario's**

Op basis van de geconstateerde risico's komen wij tot een aantal conclusies:

- Het programma i-JGZ is meer dan simpele omslag *van papier naar computer*; het gaat om complex sectoraal verander- en informatiseringsproject;
- De door NICTIZ ontwikkelde resultaten tot nu toe (basisdataset, architectuur e.d.) zijn een noodzakelijke voorwaarde voor de EKD-implementatie, echter geen voldoende voorwaarde;
- De huidige aanpak van de stuurgroep i-JGZ biedt weinig garanties dat de gestelde doelen worden gehaald.

Wij zijn daarom van mening dat voor de invoering van het EKD binnen de JGZ een ander scenario moet worden gekozen. Wij zien hierbij twee alternatieven:

- Het scenario van gemeenschappelijke systemen (in feite hetgeen al eens een keer eerder is geprobeerd voor de JGZ-sector). Dit leidt tot één of twee grote aanbieders van ICT-systemen binnen de JGZ. Het scenario voor gemeenschappelijke systemen is ons voorkeursscenario. Dit scenario biedt in de beste kans op kwaliteit, uniformiteit en innovatie in een weinig draagkrachtige en ICT-geprofessionaliseerde omgeving. Randvoorwaarde is wel dat op landelijk niveau wordt geïnvesteerd het informatiemanagement van de JGZ-sector. Het opdrachtgeverschap en het functioneel beheer moeten namelijk op sectoraal niveau worden belegd.



- Het scenario van gemeenschappelijke functionaliteiten. Hierbij worden landelijk de functionaliteiten van het EKD gedefinieerd, die vervolgens door verschillende leveranciers worden geïmplementeerd. Dit scenario wordt momenteel bij de GBA gehanteerd. Voordeel van dit scenario is de landelijke uniformiteit in functionaliteit en de keuzevrijheid in ICT-leveranciers. Groot nadeel is de forse inspanning in het centraal beheer (van o.a. de standards) die nodig is en het feit dat meerdere leveranciers zich op deze markt zullen begeven, met alle gevolgen voor beperkingen in kwaliteit en innovatiekracht vandien.

Schematisch:

	Alternatief 1: Gemeenschappelijke systemen	Alternatief 2: Gemeenschappelijke functionaliteit
<i>inhoud</i>	• gemeenschappelijke functionaliteit is basis gemeenschappelijke systemen	• gemeenschappelijke functionaliteit is basis voor verschillende systemen
<i>rand-voorwaarde</i>	• Sterk landelijk informatiemanagement	• Sterk landelijk informatiemanagement
<i>voordeel</i>	• kwaliteit en innovatiekracht • uniformiteit • efficiënt beheer	• keuzevrijheid • intensieve sturing op uniformiteit, • beperkte kwaliteit en innovatiekracht
<i>nadeel</i>	• beperkte keuzevrijheid • (staatsteun?)	
<i>referentie</i>	• Halt-bureaus	• (huidige) GBA

↓  
voorkeur

Onze voorkeur voor het scenario van gemeenschappelijke systemen wordt door een aantal ontwikkelingen ondersteund:

- Dit scenario heeft het nodige draagvlak binnen de GGD-sector; hoe dit binnen de Thuiszorg ligt is nog enigszins ongewis. Daar wordt nogal druk uitgeoefend door leveranciers om nu snel te starten met een EKD-implementatie, waarbij het de vraag is in hoeverre deze voldoet aan de noodzakelijke landelijke eisen en standards.
- Op het gebied van de cliëntregistratie bestaat een redelijk green field. Bovendien is hier een standaard voor geïmplementeerd, die alle organisaties gebruiken. Het ligt dus voor de hand minimaal te starten met een landelijk gemeenschappelijk systeem voor de cliëntregistratie. Door interfaces te

definiëren kan dit systeem worden aangesloten op andere lokale systemen voor planning, archivering e.d.

- In organisatorische zin ligt er een mogelijkheid het per 1 januari 2006 actief geworden Centrum voor Jeugdgezondheidszorg binnen RIVM bij de implementatie van het EKD te betrekken. Dit Centrum heeft al een rol toebedeeld in het beheer van de databank, maar gezien de kennis en achtergrond van RIVM met ICT-implementaties binnen de (jeugd)gezondheidszorg en andere terreinen moeten zij in staat worden geacht ook hier een (trekkende) rol te vervullen.

Keuze voor het scenario van de gemeenschappelijke systemen betekent dat invoering van de cliëntregistratie per 1 januari 2007 niet haalbaar is. Wel is het realistisch te veronderstellen dat in dit scenario per 1 januari 2008 zowel de cliëntregistratie als de landelijke uitwisseling als de landelijke databank zijn gerealiseerd. Van belang is het dan wel om deze drie onderdelen van meet af aan in samenhang binnen het ontwerp van het EKD mee te nemen (dit gebeurt nu niet in de aanpak van i-JGZ: registratie, uitwisseling en databank zijn nadrukkelijk gescheiden).

Met de moderne technologie is het ontwikkelen van een (webbased) systeem dat alledrie de functionaliteiten dekt, relatief eenvoudig (zie bijv. het centrale registratiesysteem van de bureaus Halt: dit is een webbased systeem, dat door zijn centrale opzet én cliëntregistratie én landelijke uitwisseling én een databank realiseert). Bovendien zijn de kosten voor aansluiting op de Aorta-architectuur vanuit één centraal systeem fors lager dan in het geval van aansluiting van verschillende decentrale systemen.

Het scenario van de gemeenschappelijke systemen wordt door sommigen binnen VWS gezien als een vorm van staatsteun. Dit is een verkeerde voorstelling van zaken. Via een Europese aanbesteding vindt selectie van marktpartijen plaats. Vervolgens zal periodiek het beheercontract worden aanbesteed.

## **5. Conclusies en aanbevelingen**

### **5.1 EKD en verwijfsindex**

- EKD is een breed concept. Het gaat om het koppelen van medische JGZ-gegevens
  - met andere medische-geörienteerde systemen binnen de EPD-architectuur;
  - en uiteindelijk ook met de aansluiting op systemen via de landelijke verwijfsindex in het kader van risicosignalering.
- Een duidelijke definitie van het EKD-concept en een visie op de gefaseerde ontwikkeling ervan ontbreken op dit moment. Om de verwachtingen, zeker bij de politiek, goed te managen, dient VWS een duidelijke definitie te geven van het EKD en de fasegewijze realisatie.
- De huidige “brede implementatie” van het EKD binnen de JGZ is een noodzakelijke stap in de realisatie van het EKD dat uiteindelijk vroegsignalering mogelijk moet maken. Zonder een eigen elektronische cliëntregistratie en uitwisseling kan de JGZ niet aansluiten op de verwijfsindex.
- De landelijke verwijfsindex zal niet op korte termijn kunnen worden geïmplementeerd, gegeven alle gerelateerde bestuurlijke, juridische, organisatorische en inhoudelijke aspecten. Hanteer daarom als VWS in de verdere uitvoering de verwijfsindex en de invoering van EKD (JGZ) gescheiden, ter reductie van complexiteit.

### **5.2 Het programma i-JGZ ( de brede EKD-implementatie)**

De huidige aanpak en uitvoering van het programma i-JGZ bieden weinig garanties dat de gestelde doelen worden gehaald. Voor een belangrijk deel is dat het gevolg van het gehanteerde implementatiescenario voor het EKD: landelijke ontwikkeling van standaards, decentrale invoering door ICT-leveranciers.

Kies als VWS een ander implementatiescenario (het voorkeursscenario van HEC): dit betreft een vrij forse wijziging van de huidige projectstructuur en aanpak:

- Neem als VWS de rol van bestuurlijk opdrachtgever. Haalbare doelstelling: invoering EKD per 1 januari 2008 (registratie, uitwisseling en databank);
- Focus op een landelijke systeem voor cliëntgegevens. Hanteer een samenhangend ontwerp voor registratie, uitwisseling en databank. Definieer voor het registratiesysteem interfaces voor de relaties met andere lokale modules (planning, archivering e.d.).
- Richt het projectmanagement in met expertise op gebied van invoering van sectorale informatiesystemen (en bijbehorende veranderaspecten);
- Versterk de inbreng vanuit de sector bij de ontwikkeling van een landelijke ontwerp van het EKD, plannen voor beheer, financiering en implementatie;
- Overweeg een coördinerende rol van RIVM (Centrum voor jeugdgezondheidszorg) bij de ontwikkeling en implementatie van het nieuwe systeem;
- Gebruik de NICTIZ-expertise voorzover het gaat over standaardisatie van JGZ-gegevens en Aorta-principes.

## **Bijlage A Verantwoording onderzoek**

### **Vraagstelling:**

- Beoordeel of aanpak voor brede EKD-implementatie voldoende garanties biedt dat geformuleerde doelstellingen (implementatie 0-5 jaar 1 januari 2006) daadwerkelijk worden gehaald?
- Geef tevens adviezen voor verbeteringen.

### **Opdrachtgever:**

Directies PG en IBE van het ministerie van VWS

### **Uitvoering:**

Het Expertise Centrum

- drs. E.J. Mulder (projectleider;)
- mr. J.N. van Lunteren (kwaliteitsbewaker;
- drs. L. Stil (onderzoek),
- drs. P. Heemskerk (ICT in de zorg).

### **Werkwijze**

- medio oktober 2005:
  - start HEC-onderzoek;
- medio oktober-medio december:
  - Interviews en documentstudie;
  - Globale tussenrapportage aan VWS, 23 november 2005 (bijlage)
- eind december 2005:
  - Mondelinge afstemming met VWS-opdrachtgevers PG en IBE;
  - Schriftelijke afstemming met NICTIZ;
  - Presentatie bevindingen en conclusies aan stuurgroep i-JGZ;
- januari 2006:
  - Afstemming met de VWS-opdrachtgevers directie PG en IBE;
  - Presentatie bevindingen en conclusies aan Algemene leiding ministerie VWS.

**Interviews:**

- NICTIZ:
  - Programmamanagement EKD
- Ministerie VWS:
  - Secretaris-Generaal
  - DG Volksgezondheid
  - DG Gezondheidszorg
  - DG Maatschappelijke Zorg
  - Directie Publieke Gezondheidszorg
  - Directie Jeugdbeleid
  - Directie Innovatie, Beroepen en Ethiek
- Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG)
- Z-org (voormalig LVT)
- Koninklijke Nederlandse Organisatie van verloskundigen (KNOV)
- GGD-en:
  - GGD Nederland
  - GGD Amsterdam/Rotterdam
- RIVM, centrum voor jeugdgezondheidszorg
- IME-Consult

**Documentatie:**

- Project Integrale Jeugdgezondheidszorg, werkgroep Registratie, Monitoring en Elektronisch Dossier, IME-Consult, verslag en aanbevelingen, okt 2002;
- Plan van aanpak I-JGZ, juli 2004;
- Projectvoorbereiding Detailplannen informatisering JGZ, NICTIZ, okt 2004;
- Bestuurlijke afspraken I-JGZ, 17 november 2004;
- Presentatie routeplan brede implementatie EKD, NICTIZ, 4 okt 2004;
- Basisdataset JGZ, NICTIZ, juni 2005;
- Toespraak staatssecretaris VWS, 2e conferentie Operatie JONG, 12 sept 2005;
- Brief aan de Tweede Kamer van de staatssecretaris VWS: elektronisch kinddossier en verwijsindex, 2005 (PG/OGZ-2640352);
- Geïntegreerd plan van aanpak Implementatie EKD en inrichten basisvoorzieningen (concept versie 0.2), 10 nov. 2005;
- Referentie-architectuur van de infrastructuur voor EKD (concept versie 0.3) , NICTIZ, 1 dec. 2005.
- Staat van de gezondheidszorg 2005: Openbare gezondheidszorg: hoe houden we het volk gezond? IGZ, nov. 2005.

## **Bijlage B Tussenrapportage brede EKD-implementatie**

**Aan:** VWS, directies IBE en PG  
**Van:** Het Expertise Centrum  
**Betreft:** Tussenrapportage onderzoek brede EKD-implementatie  
**C.c.:**  
**Datum:** 23 november 2005

### **Doel notitie**

Ten behoeve van het AO met de Tweede Kamer over de jeugdzorg hebben de directies PG en IBE aan HEC gevaagd een tussenrapportage op te stellen over de voorlopige bevindingen in het onderzoek naar het plan van aanpak van NICTIZ voor de EKD-implementatie. In bijgaande notitie worden deze voorlopige bevindingen geformuleerd, met als nadrukkelijke toevoeging *dat het onderzoek nog niet is afgerond en dat (op onderdelen) uitwerking en evt. bijstelling van deze bevindingen in de definitieve eindrapportage zal plaatsvinden*. De eindrapportage is gepland eind december 2005.

### **Vraagstelling onderzoek**

HEC beoordeelt de kwaliteit en haalbaarheid van het plan van aanpak van NICTIZ tegen de achtergrond van:

- De beleidsmatige problematiek van de jeugd(gezondheids)zorg;
- De organisatie en ICT van de jeugd(gezondheids)zorg;
- Het bestuurlijk-organisatorisch kader voor het EKD-project.

### **Voorlopige bevindingen**

#### Beperkte scope en samenhang

Het EKD moet beleidsmatig vooral bijdragen aan de problematiek binnen de jeugdzorg. De implementatie van het EKD binnen de JGZ is een eerste stap om een meer omvattend registratie – en signaleringssysteem binnen de jeugdzorg te ontwikkelen. Tegelijkertijd is de eerste fase van het EKD (implementatie binnen de jeugdgezondheidszorg) nauw gerelateerd aan de ontwerpen en infrastructurele voorzieningen die voor de zorgbrede ICT worden ontwikkeld.

Zowel de relatie van het EKD naar het domein van de jeugdzorg als naar het domein van de zorgbrede ICT zijn op dit moment nauwelijks uitgewerkt. Weliswaar wordt in de plannen rekening gehouden met de inzet van zorgbrede basisvoorzieningen (BSN, UZI-pas, AORTA e.d.) echter de functionele relaties naar het zorgdomein (huisarts, ziekenhuis e.d.) en naar het domein van de jeugdzorg (straks te koppelen via een verwijsindex) ontbreken.

Een ontwerp (op hoofdlijnen) van de functionele en technische relaties (informatie-architectuur) is echter een noodzakelijk instrument vooraleer tot een beheerste ontwikkeling en implementatie van het EKD kan worden overgegaan.

Bovendien moet worden beoordeeld hoe (technische) implementatie van deze architectuur het beste kan plaatsvinden binnen de huidige ICT-graad van de betrokken organisaties, die zeker voor de consultatiebureaus niet erg geavanceerd is.

#### Relatie ICT en organisatie-ontwikkeling

Met de invoering van het EKD wordt niet alleen beoogd de puur medische handelingen ten aanzien van jeugdigen te registreren (meten, wegen, prikken), echter ook sociaal-emotionele aspecten vast te leggen in het kader van vroegtijdige signalering. Deze verbreding van taakopvatting wordt op dit moment voorbereid en geïmplementeerd binnen de sector en heeft nauwe relaties met de wijze waarop het EKD wordt vormgegeven. De relatie tussen het EKD en de organisatie-ontwikkeling van de consultatiebureaus is echter in de huidige plannen onderbelicht.

#### Implementatiescenario

Het plan van NICTIZ is vooral gericht op de implementatie van de eerste fase van het EKD op basis van de inzet van de extra financiële middelen toegezegd door de staatssecretaris. De inzet van de financiële middelen is in de huidige plannen vooral gericht op het versterken van de basale technische infrastructuur bij consultatiebureaus en GGD-en (i.c. werkplekautomatisering).

Het ontwikkelen van het eigenlijke EKD-systeem (op basis van de door NICTIZ ontworpen specificaties) wordt overgelaten aan de markt. Deze strategie is niet zonder risico's omdat een aantal aspecten onduidelijk is, zoals: is de markt voor consultatiebureaus en GGD-en voldoende aantrekkelijk voor leveranciers? Zijn leveranciers in staat de implementatie bij organisaties te faciliteren?. De vraag is daarom of de huidige implementatiestrategie voldoende kans op succes heeft en of er (op onderdelen) niet betere alternatieven voorhanden zijn

#### De aansturing van het EKD

De ontwikkeling van het EKD wordt nu feitelijk aangestuurd vanuit verschillende directies bij VWS. Tegelijkertijd is afstemming noodzakelijk met BZK en de gemeenten (voor uitwisseling met de GBA) en straks met actoren op het gebied van politie, onderwijs e.d. Het huidige besturingsmodel voor het EKD in zijn huidige opzet toont enerzijds versnippering (binnen VWS), anderzijds onvoldoende betrokkenheid van relevante stakeholders.