

Vergaderjaar 2018–2019

27 529

Informatie- en Communicatietechnologie (ICT) in de Zorg

Nr. 163

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 16 oktober 2018

Nictiz heeft – op mijn verzoek – een nulmeting uitgevoerd naar de informatievoorziening in de langdurige zorg. Met deze brief bied ik u het rapport «Informatielandschap, de informatie-uitwisseling en mate van standaardisatie in de caresector: een overzicht» aan¹.

Aanleiding voor het uitvoeren van een nulmeting is mijn voornemen in 2019 de subsidieregeling «InZicht» open te stellen. In deze brief vat ik de belangrijkste resultaten van de nulmeting voor u samen en informeer ik u over de acties die ik in het kader van de regeling InZicht heb ingezet om de kwaliteit van het informatielandschap in de langdurige zorg te verbeteren. Ten slotte beschrijf ik de relatie met de programma's Langer Thuis (Kamerstukken 31 765 en 34 104, nr. 326), Volwaardig leven (Kamerstuk 24 170, nr. 179) en Thuis in het Verpleeghuis (Kamerstuk 31 765, nr. 327). In het rapport doet Nictiz ook enkele aanbevelingen. In de bijlage heb ik die van een reactie voorzien.

Gegevensuitwisseling in de langdurige zorg: de nulmeting

Nictiz concludeert – op basis van deskresearch – dat ongeveer de helft van de zorgaanbieders in de langdurige zorg gebruik maakt van een cliënten-portaal in enige vorm en dat de langdurige zorg wordt gekenmerkt door een grote diversiteit aan informatiestromen.

Aanvullend op het deskresearch heeft veldconsultatie plaatsgevonden met cliënten en zorgaanbieders, gericht op het naar boven krijgen van de gewenste minimale gegevensset. Cliënten hebben een grote en specifieke informatiebehoefte, waarbij drie categorieën gegevens nadrukkelijk naar voren komen:

- medische/verpleegkundig (bijvoorbeeld medicatie en diagnose),

¹ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

- welzijn (bijvoorbeeld agenda en geschiedenis) en
- hoe verder in de zorg (bijvoorbeeld levensvragen).

Actie is nodig om implementatie van digitale gegevensuitwisseling te versnellen: InZicht

De bevindingen van Nictiz tonen de behoefte van cliënten om te kunnen beschikken over goede informatie enerzijds en de huidige beperkte mogelijkheden daarvoor in de langdurige zorg anderzijds. In 2019 wil ik daarom de regeling InZicht lanceren. InZicht heeft als doel de implementatie van de digitale gegevensuitwisseling te versnellen en zorgaanbieders voor te bereiden op ontsluiting van gegevens voor de cliënt via een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO), via vastgestelde standaarden of afsprakenstelsels.

InZicht wordt dus geen vernieuwings- of ontwikkelprogramma, maar een implementatieprogramma.

De regeling InZicht gaat zich richten op de uitwisseling van gegevens met ouderen en gehandicapten (en/of hun mantelzorgers, familie of zaakwaarnemers) die door een chronische beperking zorg, hulp of ondersteuning nodig hebben. Thuis, in het verpleeghuis of in de instelling voor de gehandicaptenzorg. Ook de wijkverpleging wordt in zijn geheel meegenomen vanwege de spilfunctie in de zorg voor deze doelgroep. (Samenwerkingsverbanden van) zorgaanbieders kunnen een beroep gaan doen op de regeling, want zij staan voor de opgave de gegevens te ontsluiten voor hun cliënten en de uitwisseling tussen professionals te bevorderen. InZicht stimuleert het gebruik van standaarden en het afsprakenstelsel (onder andere Medmij en e-overdracht²) en bevordert het gebruik van PGO's. Op deze manier sluit InZicht aan bij de doelstellingen van het informatieberaad³ en activiteiten in het veld zelf. InZicht ligt ook in het verlengde van de versnellingsprogramma's die in andere sectoren zijn ontwikkeld, of momenteel worden ontwikkeld, zoals VIPP⁴ ziekenhuizen, VIPP GGZ en het programma BabyConnect voor de geboortezorg.

Met de regeling InZicht beoog ik ook de uitwisseling met andere sectoren, zoals ziekenhuizen, wijkverpleging en huisartsen te bevorderen. De regeling InZicht is nog in ontwikkeling en wordt in 2019 opengesteld. In 2018 wil ik al starten met een aantal eerste implementaties om te laten zien hoe gegevensuitwisseling in de praktijk kan werken en welke ondersteuning daarbij nodig is. Zo wil ik ondersteuning bieden die past bij de fase van digitalisering waarin de verschillende zorgaanbieders zich bevinden. Zowel koplopers als aanbieders die nog starten met digitaal werken/gegevensuitwisseling moeten een betekenisvolle stap vooruit kunnen zetten. Gedurende de ontwikkeling van de regeling en de looptijd

² E-overdracht gaat over (elektronische) overdrachtsmomenten, zoals een cliënt die vanuit een ziekenhuis naar een verpleeghuis, gehandicaptenzorg of wijkverpleging krijgt/ gaat. E-overdracht zorgt voor een snelle en eenduidige overdracht. Belangrijk omdat het aantal overdrachten in de zorg toeneemt.

³ Het Informatieberaad Zorg is een bestuurlijke samenwerking tussen deelnemers uit het zorgveld en het Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. Gezamenlijk werken de leden van het Informatieberaad aan een duurzaam informatiestelsel in de zorg aan de hand van vier outcome-doelen:

- Medicatieveiligheid: Medicatierecepten worden op dezelfde manier uitgeschreven, zodat overzicht en overdracht mogelijk is.
- Patient centraal: Mensen kunnen medische gegevens inzien en koppelen aan hun eigen persoonlijke gezondheidsgegevens.
- Overdracht: Zorgverleners dragen gegevens digitaal en gestandaardiseerd over aan andere zorgverleners.
- Vastleggen: En gegevens worden maar één keer vastgelegd, en daarna hergebruikt.

⁴ Versnellingsprogramma Informatie-uitwisseling Patiënt Professional

van de proeftuinen wordt nauw samengewerkt met cliëntenvertegenwoordiging én zorgaanbieders en hun vertegenwoordiging in beroeps- en branche-organisaties: V&VN, ActiZ, VGN en NPF. In de fase met de proeftuinen wordt bovendien samengewerkt met Nictiz, ZonMw en ICTU voor kennis, coördinatie en begeleiding en evaluatie. Zo werken we samen om de regeling goed te laten aansluiten bij hetgeen nodig is voor de cliënt en de professional.

Het belang van informatie voor de kwaliteit van zorg en ondersteuning

De afgelopen periode heb ik uw Kamer de programma's Langer Thuis, Thuis in het Verpleeghuis en Volwaardig Leven aangeboden (Kamerstukken 31 765 en 34 104, nr. 326, Kamerstuk 31 765, nr. 327 en Kamerstuk 24 170, nr. 179). Deze programma's hebben ondermeer tot doel om de kwaliteit van de langdurige zorg en ondersteuning te verbeteren. Ik vind het essentieel dat de regie van cliënten wordt versterkt, door hen beter toegang te geven tot hun eigen (medische) gegevens, ongeacht bij wie zij de ondersteuning of zorg afnemen. Desgewenst worden zij daarbij ondersteund door iemand uit hun netwerk. De afstemming van de zorg op de wensen en de situatie van de cliënt gebeurt in een (digitaal) ondersteunings- en zorgplan, waarin professionals samen met de cliënt en zijn of haar naasten de afspraken rondom wonen, welzijn en zorg vastleggen.

Ik verwacht dat met betere gegevensuitwisseling en/of -ontsluiting tussen zorgverleners onderling en tussen zorgverleners en cliënt de kwaliteit en veiligheid van de geleverde zorg wordt vergroot, bijvoorbeeld bij het verstrekken van medicatie. Voor zorgverleners zal de ervaren registratielast dalen. Cliënten hoeven niet steeds opnieuw hun verhaal te vertellen. De juiste zorg op de juiste plek, met de juiste informatie op het juiste moment. Daar gaat het om.

Mevrouw Kwint (35 jaar):

Mevrouw Kwint heeft broze botten en zit in een rolstoel. Zij heeft samen met de wijkverpleegkundige afspraken gemaakt in een digitaal opgesteld zorgleefplan. Daarin staat dat zij dagelijks hulp krijgt van de wijkverpleegkundige met het opstaan, kleding aantrekken en wassen. Vice versa met het naar bed gaan. Verder kan zij heel veel zelf. Zij houdt zelf haar hartslag, temperatuur, bloeddruk bij. De artsen in het ziekenhuis spreekt zij regelmatig via beeldschermbeelden. Dit ontziet haar in het reizen en is daardoor fysiek een stuk minder belastend. De artsen in het ziekenhuis kunnen met haar toestemming kijken in het zorgleefplan dat zij heeft opgesteld met de wijkverpleegkundige. Met haar medeweten wisselen de artsen ook digitale informatie uit met de wijkverpleegkundige. De wijkverpleegkundige kan met haar toestemming ook kijken in de relevante gegevens van het ziekenhuis die over mevrouw Kwint zijn vastgelegd.

Mevrouw Kwint voelt zich ondanks haar beperkingen toch sterk omdat ze zelf de regie heeft over haar eigen (gezondheids)gegevens.

Tot slot

De nulmeting toont de urgentie om versnelling aan te brengen in de implementatie van digitale gegevensuitwisseling die nodig is om de regie van cliënten te versterken, de kwaliteit en de veiligheid van de zorg te

verhogen en onnodige registratielasten te voorkomen. Ik verwacht uw Kamer in het voorjaar 2019 te kunnen informeren over de eerste resultaten van de proeftuinen en de vormgeving van de regeling InZicht.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
H.M. de Jonge

Gelet op het opgehaalde beeld met betrekking tot het informatielandschap, informatie-uitwisseling en standaardisatie in de caresector zijn er negen aanbevelingen om de caresector ten aanzien van deze onderwerpen verder op weg te helpen:

1. Zorg voor landelijke (en regionale) afstemming op thema's als gebruik van informatiestandaarden en leveranciersmanagement (organisatie);
 - a. Maak helder welke standaarden landelijk gebruikt moeten worden en zie erop toe dat deze ook daadwerkelijk worden gebruikt.
 - b. Zorg ervoor dat leveranciers aan de slag gaan met deze landelijk afgestemde informatiestandaarden en dat deze worden ingebouwd in de systemen. Zie daarnaast toe op de daadwerkelijke implementatie en in gebruik name van deze informatiestandaarden in de praktijk.

Reactie:

In het Informatieberaad worden afspraken gemaakt over standaarden in de zorg. Deze standaarden worden hier vastgesteld als zorgbreed geldende standaarden, waar ook op kan worden toegezien.

2. Optimaliseer de (door)ontwikkeling van richtlijnen, zorgstandaarden en kwaliteitskaders. Dit is noodzakelijk voor onder andere de inhoud van informatiestandaarden (proces);
 - a. Zie toe op de inrichting van een professioneel beheerproces voor richtlijnen, zorgstandaarden en kwaliteitskaders. Zodat deze up-to-date blijven en voldoen aan de meest actuele kennis. Geef hiermee feedback op deze richtlijnen, zorgstandaarden en kwaliteitskaders voortdurend een plek.
 - b. Door de professionele inrichting van de doorontwikkeling van richtlijnen, zorgstandaarden en kwaliteitskaders kunnen de te ontwikkelen informatiestandaarden op de meest passende en actuele kennis gebaseerd worden.

Reactie:

Hier zijn bestaande processen voor ingericht bij onder andere het Zorginstituut (kwaliteitsinstituut).

3. Continueer het creëren van een breed draagvlak voor Eenheid van Taal, dit is noodzakelijk om informatiestandaarden in de praktijk geïmplementeerd te krijgen (informatie);
 - a. Deel actief kennis over Eenheid van Taal en help partijen verder die Eenheid van taal willen inzetten binnen hun zorgpraktijk.
 - b. Maak concrete afspraken over wanneer en hoe vaktermen worden gebruikt bij uitwisseling (van informatie leg dit vast in informatiestandaarden), zodat de onderliggende betekenis van de informatie voor alle betrokkenen duidelijk is. Sluit hierbij aan bij reeds bestaande initiatieven op dit vlak. Dit principe is van groot belang wanneer je informatie-uitwisseling tot een succes wilt maken.

Reactie:

Ik onderschrijf de aanbeveling. In het Informatieberaad zijn recent afspraken gemaakt over de toepassingen van eenheid van taal. Daarnaast is ook een besluit genomen over de toepassing van eOverdracht op basis van Snomed CT en zorginformatiebouwstenen.

4. Betrek leveranciers van ECD's en PGO's actief bij de ontwikkeling en implementatie van informatiestandaarden en maak een duidelijke keuze voor een uitwisselingsstandaard (bijvoorbeeld HL7 CDA of HL7 FHIR) (applicatie);
 - a. Betrek leveranciers vanaf het prille begin bij de ontwikkeling en later ook bij de implementatie van informatiestandaarden. Door vanaf begin af aan een actieve samenwerking te realiseren kunnen zij meedenken over de te maken keuzes en zullen de eindproducten beter aansluiten bij hun wensen en eisen

- b. Maak een duidelijk keuze voor één uitwisselingsstandaard die door alle samenwerkende partijen wordt gebruikt; hierdoor spreekt iedereen dezelfde «technische taal» (naast de reeds gemaakte zorginhoudelijke afspraken, zie aanbeveling drie) wat uitwisseling van informatie mogelijk maakt.

Reactie:

Er is sprake van een intensivering van leveranciersbetrokkenheid om ervoor te zorgen dat zij veel vroeger betrokken raken in de ontwikkeling en implementatie van een informatiestandaard.

Ten aanzien van de uitwisselingsstandaard: het Informatieberaad heeft een proces ingericht om stap voor stap discussies over standaarden en voorzieningen te beslechten en zorgbrede afspraken te maken. Partijen uit het veld kunnen deze discussie agenderen door met voorstellen te komen voor te maken keuzes. Een voorstel om te kiezen uit beschikbare uitwisselingsstandaarden is nog niet ingediend. Nictiz kan hiertoe samen met veldpartijen een voorstel indienen bij het Informatieberaad.

- 5. Per informatiestroom (use case) is het kiezen voor één infrastructuur voor informatie-uitwisseling essentieel. Daarnaast is het koppelen van infrastructuren noodzakelijk voor zorgbrede informatie-uitwisseling (infrastructuur).
 - a. Ga in gesprek met samenwerkende partijen binnen een bepaalde informatiestroom over welke infrastructuren mogelijk bruikbaar zijn en maak hierin samen één duidelijke keuze om koppelingsproblematiek binnen één informatiestroom te voorkomen.
 - b. Mogelijk worden meerdere infrastructuren gebruikt over verschillende informatiestromen: stuur op koppelingen tussen deze infrastructuren voor zorgbrede uitwisseling.

Reactie:

Ik zie de voorgestelde lijn in de aanbeveling als de meest haalbare.

- 6. Start informatie-uitwisseling met de cliënt met een minimale set aan gegevens. Op basis van een eerste verkenning werd de volgende informatie als startpunt gezien om te ontsluiten richting het PGO van de cliënt:
medicatieoverzicht, diagnose, afspraken, wensen en behoeften, patiëntproblemen en agendafunctie (functionaliteit PGO);
 - a. Begin niet te groot: door met een minimale set te starten kan er redelijk snel gestart worden met uitwisselen van informatie in de praktijk. Op basis van deze praktijkervaringen kan deze minimale set verder doorontwikkeld worden.
 - b. Zorg wel voor een minimale set met zinvolle gegevens, welke voldoet aan de wensen van de gebruikers: wanneer deze aansluiting mist en daarom te weinig of enkel niet relevante informatie beschikbaar is, belemmert dat het gebruik.

Reactie:

In het programma InZicht is hierin voorzien

- 7. Gebruik voor de informatie-uitwisseling tussen zorgprofessionals reeds bestaande standaarden (bijvoorbeeld Verpleegkundige overdracht in de care (eOverdracht) en Medicatieveiligheid) en gegevenssets (BgZ). Start daarnaast een inventarisatie gericht op «gaps» bij informatie-uitwisseling;
 - a. Deze reeds bestaande standaarden zijn met grote zorgvuldigheid samen met professionals uit het zorgveld ontwikkeld, worden veelal al gebruikt in de praktijk en hebben zichzelf (deels) al bewezen.
 - b. Door reeds bestaande standaarden te gebruiken kan informatie-uitwisseling met andere sectoren makkelijker tot stand komen, omdat dezelfde definitie van informatie-elementen zal worden gebruikt.
 - c. Sector specifiek zullen er potentieel elementen ontbreken bij de reeds bestaande standaarden, hiervoor dienen aanvullingen te

worden gedaan of zullen nieuwe delen van standaarden ontwikkeld moeten worden.

Reactie:

In het programma InZicht vormt dit het uitgangspunt.

8. Werk aan een cross-over tussen cure en care – de informatie-uitwisseling tussen care en cure is essentieel. De wijkverpleging wisselt constant uit met ziekenhuizen, huisartsen, verpleeghuizen etc.
 - a. Verbetering van het informatiestelsel is veelal sector specifiek opgepakt, de reeds bestaande VIPP-programma's richten zich doorgaans op de verschillende sectoren. Het is van belang de oversteek van informatie-uitwisseling naar andere sectoren concreet te gaan maken. Zeker gezien het feit dat cliënten binnen de caresector doorgaans ook veelvuldig gebruik maken van zorg binnen de curesector.
 - b. Er is samenhang en verbinding tussen de bestaande VIPP-programma's nodig. Hierdoor kan informatie-uitwisseling binnen de zorgsector naar een hoge plan gebracht worden, doordat informatiestandaarden dan pas daadwerkelijk op elkaar aansluiten, wat uitwisseling van informatie over de sectoren heen bedient.

Reactie:

a) In het programma InZicht wordt hierin voorzien.

b) Deze aanbeveling heeft relatie met de aanbevelingen van het KPMG-rapport dat op verzoek van het Informatieberaad is opgesteld. Ik verwijs u dan ook naar de reactie van Minister Bruins en het Informatieberaad op het KPMG rapport.

9. Benut kennis vanuit lopende initiatieven en bouw deze verder uit (bijvoorbeeld bij implementaties). Vanuit de brancheorganisaties ActiZ en VGN (versnellingskamers omtrent PGO's) en de beroepsorganisatie V&VN (regionale implementatie eOverdracht) lopen reeds verschillende initiatieven om informatie-uitwisseling tussen zorgprofessionals en tussen zorgprofessional en cliënt te versnellen. Kennis en kunde die voortkomt uit deze trajecten dient actief te worden ingezet binnen het InZicht programma.

Reactie:

Hierin wordt in de aanpak van het programma InZicht voorzien.

10. Zoals in bovenstaande aanbevelingen beschreven dient een veelheid aan activiteiten uitgevoerd te worden om uitwisseling van informatie binnen en van en naar de caresector mogelijk te maken. Activiteiten van dergelijke omvang vragen om serieuze inzet van mensen en middelen, aanbevolen wordt dan ook om hier structureel prioriteit aan te geven.

Reactie:

Hierin wordt door het programma InZicht voorzien.