



Uitvoeringsorganisatie
Bedrijfsvoering Rijk
Ministerie van Binnenlandse Zaken en
Koninkrijksrelaties

Gegevensuitwisseling bij Medisch-Generalistische Zorg in de Gehandicaptenzorg

Veertig mogelijke knelpunten in gegevensuitwisseling,
aan de hand van de patiëntreis van Michael

Den Haag, 2 oktober 2020

Versie 1.00



UBR

I-INTERIM RIJK

Inhoudsopgave

Managementsamenvatting	4
1 Inleiding	6
1.1 Doelstelling	7
1.2 Methode	8
1.3 Leeswijzer	9
2 Patiëntreis “Michael”	10
3 Referentiemodel	13
3.1 Het Nictiz-vijflagenmodel	13
3.2 Verschil tussen referentiemodel, NORA en Nictiz vijflagenmodel	16
3.3 Laag 0: Grondslagen	17
3.4 Laag 1: Mens en organisatie	22
3.5 Laag 2: Processen	27
3.6 Laag 3: Informatie	29
3.7 Laag 4: Applicaties	32
3.8 Laag 5: Infrastructuur (voorzieningen)	34
3.9 Laag 0-5: Dienstverlening	36
4 Mogelijke patiëntproblemen	41
4.1 Patiënten ontvangen geen of minder huisartsenzorg	41
4.2 Patiënten krijgen minder goede zorg van huisarts	41
4.3 Patiënten krijgen minder goede zorg van huisartsenpost	41
4.4 Patiënten krijgen minder goede zorg van AVG en instelling	42
4.5 Patiënten ervaren minder goede zorg	42
4.6 Mate waarin patiëntproblemen daadwerkelijk optreden	42
5 Mogelijke knelpunten	44
5.1 Onvoldoende feitelijke (lokale) samenwerking	46
5.2 Samenwerkingsknelpunt door capaciteitstekort	47
5.3 Samenwerkingsknelpunt door gegevensuitwisseling	47
5.4 Samenwerkingsknelpunt in juridische complexiteit	49
5.5 Samenwerkingsknelpunt op grensvlak AVG-Huisarts	50
5.6 Samenwerkingsknelpunt bereikbaarheid & ANW	50
5.7 Onvoldoende capaciteit zorgpersoneel (kwantitatief)	51
5.8 Onvoldoende capaciteit zorgpersoneel (kwalitatief)	51
5.9 Onvoldoende kwaliteit van begeleiders	51
5.10 Bescherming gegevenstransport onvoldoende	52
5.11 Bescherming gegevenstransport niet uitvoerbaar	53
5.12 Geen logging	53
5.13 Ontvangen gegevens moeilijk te verwerken	54
5.14 Gegevens onduidelijk door foute taal(standaarden)	54
5.15 Onvindbaarheid van systemen van zorgaanbieders	55

5.16	Problemen met inloggen, identificatie & authenticatie	56
5.17	Onvoldoende rechten (autorisatie)	57
5.18	Geen duidelijke afspraken over de hoofdbehandelaar	57
5.19	Geen toestemming patiënt voor gegevensoverdracht	58
5.20	Juiste gegevens niet beschikbaar	59
5.21	Gegevens passen niet in het systeem	59
5.22	Gegevens zijn incompleet en/of verouderd	59
5.23	Geen actuele contactrelevante organisatiegegevens	60
5.24	Gegevens zijn moeilijk te vinden	61
5.25	Gegevens moeilijk uit systemen te halen	61
5.26	Instellingen schaffen geen geschikte systemen aan	62
5.27	Onvoldoende middelen voor ICT-investeringen	62
5.28	Onvoldoende middelen voor goede implementatie	63
5.29	Onvoldoende eisen ten aanzien van interoperabiliteit	63
5.30	Onvoldoende wettelijke verplichting zorginstellingen	64
5.31	Onvoldoende toezicht op de zorginstellingen	65
5.32	Leveranciers maken geen geschikte systemen	65
5.33	Investeren risicovol door onduidelijke standaarden	66
5.34	Investeren onaantrekkelijk zonder dienstverlening	67
5.35	Onaantrekkelijke markt door overregulering	68
5.36	Onaantrekkelijke markt door lage vraag afnemers	69
5.37	Onaantrekkelijke markt door richtingsvraagstuk	70
5.38	Onaantrekkelijke markt door versnippering	71
5.39	Geen wettelijke prikkels goede systemen te maken	71
5.40	Investeren risicovol door ketenafhankelijkheden	72
6	Discussie en vervolg	73
6.1	Samenvatting resultaten	74
6.2	Discussiepunten	74
6.3	Aanbevelingen voor beleidsvraagstukken	75
6.4	Aanbevelingen voor interne afstemming	82
6.5	Aanbevelingen voor vervolgonderzoek	83
7	Bijlagen	85
7.1	Literatuurlijst	85
7.2	Afkortingen en relevante definities	88

Managementsamenvatting

Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft signalen ontvangen dat mensen met een beperking niet altijd bij een arts terecht kunnen. De Landelijke Vereniging van Huisartsen (LHV) en Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG) geven aan dat dit onder andere het gevolg is van het niet goed ingevuld zijn van randvoorwaarden met betrekking tot elektronische gegevensuitwisseling.

De directie Langdurige Zorg (DLZ) van VWS wil graag meer inzicht krijgen in de mogelijke knelpunten die in die gegevensuitwisseling op kunnen treden. In dit vooronderzoek zijn deze mogelijke knelpunten in beeld gebracht. Daarmee wil DLZ bepalen hoe zij kan bijdragen aan een beter verloop van die gegevensuitwisseling.

De knelpunten zijn geïnventariseerd aan de hand van een "ideale" patiëntreis. Die reis heeft betrekking op patiënten met een verstandelijke beperking die wonen in een instelling en die zorg krijgen van zowel huisartsen uit huisartsenpraktijk en op huisartsenposten als van artsen in de instelling waar ze verblijven, gefinancierd vanuit de Wet Langdurige Zorg. In die reis bezoekt de fictieve patiënt Michael, die in een instelling verblijft, een huisarts en een huisartsenpost.

De inventarisatie heeft geresulteerd in een praktisch overzicht met veertig mogelijke knelpunten in gegevensuitwisseling, die allen deze reis kunnen verstoren. Die zijn divers. Het gaat onder meer om diverse samenwerkingsbelemmeringen, gebrek aan capaciteit, onvoldoende (afspraken over) gebruik van samenwerkingsstandaarden (voor bijvoorbeeld inloggen, eenheid van taal, eenheid van techniek), het niet (kunnen) aanschaffen of goed gebruiken van (wel aanwezige) ICT-oplossingen of juist het afwezig zijn van dergelijke ICT-oplossingen, bijvoorbeeld door gebrek aan incentives voor leveranciers om te investeren in oplossingen waarmee gegevens goed uitgewisseld kunnen worden. Ter ondersteuning van de analyse is een referentiemodel ontwikkeld op basis van het Nictiz vijflagenmodel. Om de samenhang tussen de knelpunten en mogelijke oplossingen zichtbaar te maken is een gelaagd knelpuntenschema opgesteld.

Om knelpunten weg te nemen beveelt dit rapport DLZ aan drie beleidskeuzes te maken, binnen VWS de verbeteracties goed af te stemmen en nader onderzoek te doen. De drie beleidskeuzes zijn:

1. De keuze voor een helder hoofdprobleem: DLZ kan er voor kiezen om (vooral) de toegang tot medisch-generalistische zorg te willen verbeteren, maar ook om betere patiëntreizen tot stand te willen brengen, of om betrokken partijen beter gegevens te willen laten uitwisselen. Die keuze heeft consequenties voor de

aard en intensiteit van de hiertoe benodigde interventies.

2. De keuze voor een heldere rolopvatting: DLZ kan de (veelal private) partijen in het veld ruimte laten knelpunten op te lossen onder eigen verantwoordelijkheid. Recent echter stelde de Minister voor Medische Zorg in het Memorie van Toelichting op het *Wetsvoorstel Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg* dat de door het veld gezette stappen om problemen als gebrek aan eenduidige taal, techniek en regie op te lossen, nog onvoldoende zijn gebleken.
3. De keuze voor een beleidsinterventiestrategie: DLZ kan kiezen voor de inzet van wet- en regelgeving (zoals het wettelijk verplichten van informatiestandaarden of het stellen van eisen aan infrastructuren), co-regulering, het stimuleren van de implementatie van specifieke oplossingen, of voor andere beleidsinterventies, afhankelijk van gekozen doel en rolopvatting.

Afhankelijk van de knelpunten waarop DLZ actie wil nemen, is het zaak binnen VWS goed afstemming te organiseren met onder meer de directies *Informatiebeleid/CIO*, *Wetgeving en Juridische Zaken* en *Patiënt en Zorgordening*, en met de programma's *Elektronische Gegevensuitwisseling* en *Digitale Toegang*.

Om gericht beleidsinterventies te kunnen doen is meer kennis nodig van de praktijk in het veld. Vanwege de coronacrisis is er voor gekozen om eerst dit vooronderzoek uit te voeren. Om medisch personeel in de frontlinie niet te belasten, is dit vooral gebaseerd op literatuurstudie, een beperkt aantal interviews en enkele gesprekken met collega's van VWS en I-Interim Rijk. Om echte oplossingen voor werkelijke problemen te realiseren, blijft aanvullend en diepgaander praktijk onderzoek nodig:

1. Praktijkonderzoek naar de patiëntproblemen, om de urgentie en omvang van die problematiek op een objectieve manier te kunnen wegen. Daarbij is inbreng nodig van degenen die de problemen daadwerkelijk in de praktijk ervaren zoals patiënten, huisartsen, AVG's en hoofdverpleegkundigen op instellingen.
2. Praktijkonderzoek naar knelpunten en oplossingen, om vast te stellen welke mogelijke knelpunten in de praktijk daadwerkelijk tot problemen leiden. Daarbij is niet alleen inbreng nodig van degenen die de problemen ervaren, maar ook van hen die de knelpunten kennen en die deze knelpunten kunnen oplossen. Dit praktijkonderzoek kan desgewenst eerst op kleinere (pilot- of proeftuin-) schaal worden uitgevoerd en vervolgens worden uitgebreid tot landelijke schaal.
3. Een stakeholder-analyse onder zorgaanbieders en ICT-leveranciers, om een beeld te krijgen van de benodigde interventievorm en -intensiteit.
4. Feitenonderzoek onder zorgaanbieders, om te komen tot een objectieve beleidsbasis die inzicht biedt in welke publieke investeringen het meeste bijdragen aan het oplossen van de geselecteerde patiëntproblemen.

1 Inleiding

De Minister voor Medische Zorg heeft in zijn Kamerbrief *De juiste medisch-generalistische zorg op de juiste plek* van 19 december 2019 aangegeven signalen te ontvangen dat ouderen en mensen met een beperking niet altijd bij een arts terecht kunnen. Hoewel de Minister niet heeft gehoord dat mensen daadwerkelijk verstoken zijn van medisch-generalistische zorg, kan hij zich voorstellen dat de huidige situatie tot onrust leidt bij de patiënt en naasten.

In de *leidraad Algemeen medische zorg voor verstandelijk gehandicapten* (LHV, 2019) stelt de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV) dat patiënten met een Wlz-indicatie, die verblijven in een geclusterde woonvorm, niet vallen onder het basisaanbod huisartsgeneeskundige zorg dat de huisarts in de thuissituatie levert, tenzij aan bepaalde randvoorwaarden is voldaan. De LHV noemt daarbij onder meer elektronische gegevensuitwisseling als randvoorwaarde.

Ook artsen verstandelijk gehandicapten ervaren problemen met randvoorwaarden waaronder zij hun werk doen. Ook digitale dossiervoering en digitale overdracht, met beschikbaarheid van actuele medicatie-overzichten voor samenwerkende medisch-generalisten, worden genoemd als randvoorwaarden. De Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG) geeft aan dat deze voorwaarden gefaciliteerd moeten worden om samen met huisartsen complementaire medisch-generalistische zorg te kunnen blijven leveren.

De Minister noemt het een gezamenlijke verantwoordelijkheid van partijen om de juiste medisch-generalistische zorg op de juiste plek te organiseren. Hij is daarom positief gestemd over de ontwikkelingen in de gehandicaptenzorg. Tijdens een overleg op 15 oktober 2019 zijn door diverse partijen gezamenlijk acties benoemd. Het gaat om Iederin, Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ), Ineen, KansPlus, Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV), Nederlandse Vereniging van Artsen voor verstandelijk gehandicapten (NVAVG), Nationale Zorgautoriteit (NZA), beroepsvereniging Verzorgenden Verpleegkundigen (V&VN), de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN), VWS, Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en Zorginstituut Nederland. Met VGN als penvoerder wordt nu gewerkt aan de concrete uitwerking van de afspraken in een convenant. Daarbij worden alle partijen die deelnamen aan de bestuurdersbijeenkomst van oktober betrokken, met het doel het convenant begin volgend jaar vast te stellen. Acties voor de korte termijn gaan over het beter faciliteren van huisartsen en artsen voor verstandelijk gehandicapten, het verbeteren van informatie-uitwisseling en het oplossen van knelpunten in de regio. Voor de lange termijn richten de partijen zich ook op arbeidsmarkt, de positionering van beroepsgroepen en financiële en administratieve randvoorwaarden. Deze

afspraken in de gehandicaptenzorg zijn erop gericht dat alle mensen met een beperking de medisch-generalistische zorg krijgen die zij nodig hebben, zowel overdag als in de avond-, nacht- en weekenden, onder de voorwaarden die artsen nodig hebben om hun werk te kunnen doen.

VWS heeft aan de convenantpartijen toegezegd in 2020 onderzoek te doen naar de ervaren knelpunten bij de elektronische uitwisseling van gegevens tussen huisartsen-praktijken, huisartsenposten, zorgaanbieders en artsen voor verstandelijk gehandicapten (AVG's).

Het rapport dat voor u ligt bevat de resultaten het vooronderzoek dat, ter invulling van deze toezegging aan de convenantpartijen, tussen april en september 2020 is uitgevoerd. Het richt zich op de analyse van knelpunten en aanbevelingen. Tijdens de start van de coronacrisis is besloten om geen zorgprofessionals te bevragen over deze knelpunten, zodat zij hun handen vrij hadden voor hun patiënten. De scope is daarom beperkt tot literatuurstudie en gesprekken met DLZ-ambtenaren die tijdens deze crisis daadwerkelijk tijd hadden te participeren. Gaandeweg bleek er overigens ook tijd om op ad-hoc basis enkele gesprekken te voeren met vertegenwoordigers van IGJ, Nictiz, NVAVG, VNG en met ICT-leverancier De Heer Software. Zij zijn niet bewust voor dit onderzoek geselecteerd, en we zien hen niet als representatief voor de totale populatie die in een praktijkonderzoek breder afgedekt zal worden.

1.1 Doelstelling

De doelstelling van het oorspronkelijk beoogde onderzoek was om de werkelijke knelpunten te inventariseren, die te analyseren en aanbevelingen te doen om die weg te nemen. Door het wegvallen van de praktijkbeoefenaars werd dat doel onhaalbaar. Bijgesteld doel van het op literatuur gebaseerde vooronderzoek is geworden om mogelijke knelpunten te inventariseren, die te analyseren en om mogelijke aanbevelingen te doen die weg te nemen. Praktijkonderzoek ná dit vooronderzoek moet uitwijzen welk van die mogelijke knelpunten daadwerkelijk in de praktijk optreden, en welke mogelijke oplossingen die weg kunnen nemen.

De vragen die dit vooronderzoek beantwoord zijn:

1. Welke mogelijke knelpunten kunnen zich voordoen bij de elektronische uitwisseling van gegevens tussen huisartsenpraktijken, huisartsenposten, zorgaanbieders en artsen voor verstandelijk gehandicapten (AVG's) gegevensuitwisseling?
2. Welke mogelijke problemen kunnen patiënten ervaren als gevolg van deze knelpunten?
3. Welke mogelijke oplossingen zijn er om deze knelpunten weg te nemen?
4. Welke beleidsvragen moet DLZ beantwoorden om de juist opties te kiezen?

5. Welke stappen kan DLZ het best zetten, in vervolg op dit vooronderzoek?

1.2 Methode

De mogelijke knelpunten zijn afgeleid uit een "ideale" patiëntreis en een op die reis toegespitst referentiemodel, in drie stappen:

1. Op basis van doelstelling en scope van dit vooronderzoek is een patiëntreis ontworpen van de fictieve verstandelijk gehandicapte patiënt "Michael". Die reis is beschreven in hoofdstuk 2. Het is een beschrijving vanuit patiëntperspectief van wat er allemaal goed gaat als er in de gegevensuitwisseling geen enkel knelpunt zou zijn.
2. Om de gegevensuitwisseling goed te kunnen beschrijven in relatie tot deze patiëntreis, is een referentiemodel ontworpen. Dit model beschrijft welke componenten bijdragen aan (gegevensuitwisseling tijdens) de patiëntreis, en wat er geregeld moet zijn om de gegevensuitwisseling goed te laten verlopen. Het model is gebaseerd op het Nictiz vijflagenmodel, beschreven in hoofdstuk 3, aangevuld met Best Practices, waaronder Richtlijn Gestructureerde informatie-uitwisseling tussen huisarts en fysiotherapeut (NHG en KNGF, 2012).
3. Vervolgens zijn de benodigde stappen voor gegevensuitwisseling tijdens deze reis geplot op het model. Van elke stap is beoordeeld wat daarin fout zou kunnen gaan. Iedere fout is geïdentificeerd als mogelijk knelpunt. Per knelpunt is op basis van de samenhang in het model beoordeeld welke onderliggende knelpunten er kunnen zijn die het gevonden knelpunt kunnen veroorzaken. De onderliggende knelpunten zijn toegevoegd aan de lijst met mogelijke knelpunten.

In enkele eenvoudige gevallen zijn mogelijke oplossingen direct af te leiden uit de knelpunten. Voor moeilijkere gevallen zijn ze als volgt ontwikkeld:

1. In de kennisbank van kenniscentrum Wetgeving en Juridische Zaken (Ministerie van Justitie en Veiligheid) zijn mogelijk goed inzetbare beleidsinstrumenten beoordeeld op hun potentiële bijdrage aan het wegnemen van knelpunten in de lijst en gegroepeerd. Per groep is een aantal mogelijke oplossingen genoemd.
2. Om keuzes te kunnen maken uit de mogelijke oplossingen is het meer generieke Integraal AfwegingsKader (IAK) toegepast op de knelpuntenlijst. Op basis van dit kader is een aantal beleidsvragen geformuleerd die nu relevant zijn te beantwoorden om mogelijke knelpunten weg te kunnen nemen.
3. Tot slot is beoordeeld in hoeverre met de resultaten van dit vooronderzoek al zinvolle vervolgacties kunnen worden uitgezet, en op welke punten vervolg op dit vooronderzoek nodig is. Hiertoe zijn aanbevelingen gedaan.

1.3 Leeswijzer

De inhoud van het rapport is als volgt verdeeld over zes hoofdstukken. Na deze inleiding zijn dat:

2. Beschrijving van use case "Michael". Dit is de ideale patiëntreis zoals die afgelegd kan worden als er in de gegevensuitwisseling geen enkel knelpunt is.
3. Beschrijving van het referentiemodel. Dit is een op de use case "Michael" toegespitste verbijzondering van het Nictiz vijflagenmodel. Het referentiemodel wordt gebruikt om de knelpunten te identificeren en te structureren. De eerste paragraaf van het hoofdstuk licht het Nictiz vijflagenmodel toe.
4. Beschrijving van de problemen die Michael kan ervaren als gevolg van niet goed uitgevoerde gegevensuitwisseling. Daarmee wordt een selectie van relevante knelpunten mogelijk binnen het referentiemodel.
5. Beschrijving de mogelijke knelpunten en mogelijke oplossingen.
6. Suggesties voor beleidskeuzes die DLZ kan maken om zorgvuldig geselecteerde knelpunten gericht weg te nemen, en voor aanvullend praktijkonderzoek ter ondersteuning van de verdere beleidsvorming.

2 Patiëntreis “Michael”

Deze use case “Michael” beschrijft, binnen de scope van deze opdracht, de belevenissen van een patiënt met een verstandelijke beperking weergeeft. De use case is geschreven in de vorm van een “happy flow”, een patiëntreis waarin alles goed verloopt. Michael is een fictief persoon. Ook de namen van genoemde systemen en instellingen zijn, op een paar uitzonderingen na, fictief.

Michael

Michael is verstandelijk gehandicapt en verblijft op één van de 120 locaties van Kordaat, een stichting die aan zo'n 20.000 mensen zorg biedt in Warmerdam, Nieuw-Rontelen en IJsdam. Kordaat heeft bijna 6.000 medewerkers en ruim 2.500 vrijwilligers. Michael ontvangt in het kader van de Wet Langdurige Zorg (Wlz) 24-uurs zorg. Els, de tante van Michael, treedt op als zijn wettelijk vertegenwoordiger. Hij wordt op zijn locatie verzorgd en verpleegd door een team van verzorgenden en verpleegkundigen, waaronder Saam en Judith.

Verstuikte enkel

Op Goede Vrijdag 10 april verstuikt Michael zijn enkel en hij bezoekt, samen met zijn tante Els, de huisartsenpost (HAP) Warmerdam Noord. De post maakt samen met 4 andere posten deel uit van de Huisartsenposten Warmerdam, die jaarlijks 172.800 patiëntcontacten heeft. De groep gebruikt twee systemen, een Elektronisch Medisch Dossier (EMD) en Waarneem Dossier Huisartsen (WDH). De geringe beschikbaarheid van huisartsdossiers en de gefragmenteerde medicatie informatie waar Warmerdam vroeger mee kampte, is nu gelukkig opgelost. Het WDH van Warmerdam is aangesloten op het besloten zorgcluster van de Regionale Ondersteuningsstructuur Warmerdam-en- Omstreken (WeO), waar ook diverse huisartsenposten op aangesloten zijn. Locatie Noord ziet ongeveer 1 patiënt met verstandelijke beperking per week.

Michael en zijn tante worden bij de balie ontvangen door de praktijkverpleegkundige Jeroen. Op diens verzoek overlegt Michael zijn identiteitsbewijs en zijn verzekeringspasje. Els overlegt haar identiteitsbewijs en maakt zich kenbaar als de wettelijke vertegenwoordiger van Michael. Jeroen zoekt hen op in de systemen, en herkent dat Michael bij Kordaat verblijft, en op basis van een budget uit de Wet langdurige zorg (Wlz) geholpen mag worden. Hij vult alvast de factuurgegevens in voor dienstdoende arts Pauline.

Pauline vraagt Michael en Els wat er gebeurd is. Ze onderzoekt de enkel en zoekt snel nog de gegevens van Michael op. Ze ziet dat hij bij Kordaat verblijft en leest ook hoe ze Michael kan benaderen. Ze ziet in één oogopslag dat zijn gegevens vorige week nog zijn bijgewerkt. De afkortingen in het dossier zijn zorgvuldig

bijgehouden door twee artsen en verschillende verzorgenden en verpleegkundigen, en zijn goed te begrijpen. Fijn! Voor geval van spoed staan contactgegevens vermeld, zodat er altijd een arts voor verstandelijk gehandicapten van de instelling kan worden gebeld. Dat is gelukkig niet nodig. Pauline oordeelt dat de enkel slechts verstuikt is, maar omdat ze in haar systeem ziet dat Michael zijn enkel een half jaar terug ook nog gebroken heeft, laat ze voor de zekerheid een foto maken. De enkel blijkt goed geheeld. Ze verbindt de enkel, waarna Michael en Els terugkeren naar Kordaat.

Ook nog eczeem

Op maandag 14 april 2020 is arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) Rohdia op Kordaat. Zij ziet dan alle patiënten waarop de verpleging haar attendeert. Soms informeert ze zelf bij patiënten die ze al een tijdje niet gezien heeft.

Rohdia maakt gebruik van het Huisartsen Informatie Systeem (HIS) *Kordato-HIS* en het Electronisch Clienten Dossier (ECD) *Kordato-ECD*. Daarnaast heeft ze op haar goed beveiligde laptop een aantal eigen dossiers staan met beveiligde versleutelde Word-documenten. Rohdia ziet in Kordato-HIS dat Michael de huisartsenpost bezocht heeft en dat er een foto gemaakt is. Ze bekijkt die foto, en ze ziet dat alles inderdaad goed is. Ze leest ook dat Els hem begeleid heeft en belt voor de zekerheid nog even Els om te verifiëren of alles goed gegaan is, op het nummer dat op haar laptop staat.

Ze controleert de enkel van Michael en ziet dat die goed herstelt. Wel constateert ze eczeem rond de tenen en ze raadt Michael aan om de huisarts te bezoeken. Ze stuurt een fax naar de huisartsenpraktijk Zonneoord in Warmerdam West dat Michael eraan komt, en werkt snel nog even de gegevens in haar systemen bij.

Een zelfje voor het eczeem

Op Zonneoord hoort Kees op dinsdag 15 april van zijn assistente dat Michael langskomt met een zekere Judith. Kees heeft een eigen praktijk, gebruikt het HIS Zonne-HIS en heeft een samenwerkingsovereenkomst afgesloten met Kordaat om 12 patiënten van woonlocatie Warmerdam Zuid van huisartsenzorg te voorzien. Hij voert ongeveer 2 keer per week een consult uit voor deze patiëntengroep. Hij heeft ook de fax-software My-Fax op zijn vaste PC, waar hij faxen mee kan ontvangen. Met copy-and-paste kan hij die in Zonne-HIS importeren. Niet iedere arts is heel blij met het feit dat er nog gefaxt moet worden, maar voor Kees werkt het prima. En Michael is al lang blij dat hij gewoon goed geholpen wordt!

In "Correspondentie", een dossierdeel van Zonne-HIS, ziet hij de fax van Rohdia staan. Hij belt haar voor de zekerheid nog even op voor overleg, op het telefoonnummer dat in Kordato-ECD staat. Tot dit systeem is hij recent via Single-Sign-On gemachtigd. Hij ziet hierin ook dat Judith sinds drie maanden

verpleegkundige is bij Kordaat. Op de Attentiepagina in Zonne-HIS leest hij dat Michael heel boos kan worden als hij hem aanspreekt met “topgozer”. Hij begroet hem allerhartelijkst met “lieverd”. Hij onderzoekt de enkel en vraagt of Judith de groeten wil doen aan Rohdia. Hij schrijft Michael vervolgens een zalfje voor, dat hij via Zonne-HIS direct doorgeeft aan de apotheek op de Parkweg. Judith, die hiertoe door Els gemachtigd is, haalt bij de apotheek het zalfje op. Ze krijgt het probleemloos mee.

Een pijnvrije enkel, en geen last meer van eczeem

Op maandag 21 april is Rohdia weer op Kordaat en dan ziet zij wederom alle patiënten. Ze ziet in Kordato-HIS dat Michael het zalfje heeft opgehaald en dat Judith dat iedere dag netjes heeft aangebracht. Rohdia vraagt Michael of het zalfje goed werkt en Michael knikt “ja”.

3 Referentiemodel

In dit rapport wordt gebruik gemaakt van een referentiemodel. Dit model beschrijft de componenten die de patiëntreis van Michael mogelijk maken.

De componenten zijn ingedeeld in lagen. Zo zijn alle applicaties in een laag (4) ondergebracht. En alle organisaties in een andere laag (1). Totaal zijn er vijf lagen (1-5), plus een 0-laag waarin de eisen beschreven zijn die aan laag 1-5 worden gesteld. Dit hoofdstuk beschrijft alle lagen, na een korte beschrijving van het Nictiz 5-lagenmodel (Nictiz, 2018d) waar het referentiemodel op gebaseerd is.

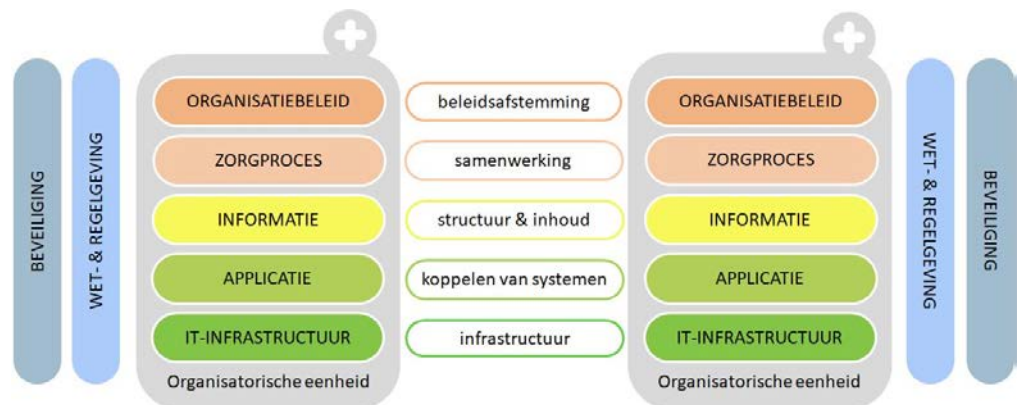
Het referentiemodel heeft een aantal functies:

- Het geeft overzicht over alle componenten. En daarmee overzicht in wat de eigenaren van die componenten (e.g. ICT-leveranciers, het ministerie) kunnen doen om de patiëntreis te verbeteren. Het verbeteren van de reis begint immers met het verbeteren (of toevoegen of verwijderen) van componenten, of met het wederzijds aanzetten tot gedrag om componenten aan te passen.
- Het model geeft inzicht in de samenhang tussen componenten. Knelpunten op de ene laag kunnen worden veroorzaakt door onderliggende knelpunten op andere lagen. En verbeteracties op de ene laag kunnen verbeteringen tot gevolg hebben op andere lagen. Soms wordt verondersteld dat knelpunten bij elektronische uitwisseling van gegevens kunnen worden weggenomen met ICT-oplossingen. In de praktijk blijken er andere knelpunten te zijn die eerst en/of ook opgelost moeten worden. Dit model maakt de samenhang beter zichtbaar.
- Het model helpt overzicht te krijgen in de samenhang tussen verbeteracties. Het biedt component-eigenaren handvatten om gezamenlijk afspraken maken over de verbetering van de patiëntreis van Michael.

VWS kan de kwaliteit van de patiëntreis en van de gegevensuitwisseling in deze reis verbeteren door kwaliteitseisen te stellen aan de (eigenaren van de) componenten, door het gebruik van specifieke componenten te stimuleren of te bevorderen, of door (als eigenaar) haar eigen componenten (zoals wetgeving) aan te passen.

3.1 Het Nictiz-vijflagenmodel

Het Nictiz-vijflagenmodel maakt het mogelijk problemen met gegevensuitwisseling in context en samenhang te visualiseren en te analyseren, zodat inzicht ontstaat in de relatie tussen de oorzaken en de gevolgen. Figuur 1 toont dit model. In de eerste stap van de patiëntreis van Michael is Kordaat de linker organisatorische eenheid (die gegevens registreert en verzend) en de HAP de rechter (die gegevens ontvangt en inzet bij de behandeling). Per stap zijn steeds andere organisaties betrokken.



Figuur 1: Nictiz 5-lagenmodel

Hieronder wordt van iedere laag de inhoud en relevantie beschreven.

Laag 1: Organisatiebeleid

Een belangrijke succesfactor voor het uitwisselen van gegevens is het beleid dat organisaties hanteren in en ten aanzien van samenwerking, deels vastgelegd in samenwerkingsovereenkomsten. Dit beleid regelt onder meer de verdeling van bevoegdheden en verantwoordelijkheden tussen degenen die de patiënten ieder afzonderlijk samen behandelen. Als Pauline op de huisartsenpost een fout maakt doordat Judith van Kordaat medische gegevens foutief heeft ingevoerd, moet duidelijk zijn wie verantwoordelijk is (en wie die fout dus in de toekomst moet voorkomen). Dit beleid omvat daarnaast:

- Financieel beleid: Dit bepaalt mede hoeveel geld gebruikt mag worden voor het realiseren (ontwerpen, bouwen, implementeren) en beheren (service, licenties en onderhoud) van een goede informatievoorziening. Maar ook hoeveel tijd medewerkers krijgen om de informatie over patiënten in de administratie goed vast te leggen en de scholing die ze daarin krijgen.
- Samenwerkingsbeleid: voor realisatie van oplossingen moeten zorgorganisaties en leveranciers afspraken met elkaar maken. Vaak geldt beleid ten aanzien van partnerships en leverancierskeuzes, met veel invloed op gegevensuitwisseling. Sommige organisaties zijn van nature meer gesloten
- Kwaliteitsbeleid: goede gegevensuitwisseling vergt implementatie van (o.a. informatie) standaarden, toetsingskaders en inkoopvoorwaarden bij de aanschaf van ICT. De compatibiliteit van kwaliteitskaders is bij samenwerking van belang.

Laag 2: Zorgproces

Een belangrijke succesfactor voor het uitwisselen van gegevens is dat de processen waarin gegevens worden gebruikt goed aansluiten op processen waarin ze worden vastgelegd. Samen vormen die processen, door gegevensuitwisseling, een nieuw overkoepelend proces over (meerdere processen van) de individuele organisaties

heen. Eisen aan overkoepelende processen, zoals de patiëntreis van Michael die daarin door meerdere zorgaanbieders behandeld wordt, vertalen zich dus naar eisen aan (processen van) meerdere individuele organisaties. Tot de relevante processen die in laag 2 moeten worden ingericht behoren:

- Het bijhouden van (medisch-vertrouwelijke) gegevens tijdens de behandeling, zowel tijdens het vastleggen als in geval van wijzigingen (e.g. nieuwe diagnose)
- Het verlenen van toegang tot registratiesystemen, veelal geregeld via autorisatie, door gegevens gebruikende artsen en verpleegkundigen
- Afspraken over de beveiliging van gegevens van de registrerende organisatie in het systeem van de gebruikende organisatie, en over de naleving van vernietigingstermijnen en regels in het kader van de dossierplicht

Laag 3: Informatie

Een belangrijke succesfactor voor het uitwisselen van gegevens is dat ze inhoudelijk voldoen aan de kwaliteitseisen van beide organisaties (laag 1), de kwaliteitseisen vanuit het overkoepelend proces (laag 2) en wettelijke eisen en beveiligingseisen vanuit grondslagen (laag 0). Tot de relevante deelgebieden die in laag 2 moeten worden ingericht behoren heldere afspraken over:

- In inhoudelijke betekenis van gegevens (zo betekent de afkorting BB voor een arts bovenbuik en voor de fysiotherapeut bovenbeen).
- De structurering van de gegevens. Structuurafspraken zijn in de zorg vaak vastgelegd in taal-, indicatie- en informatiestandaarden. Sommige gegevens moeten zeer gedetailleerd en gestructureerd worden vastgelegd. Voor andere gegevens volstaat bijvoorbeeld een enkel tekstveld.
- Meta-gegevens. Daarbij gaat het om bijvoorbeeld kwaliteitsindicaties, degene die een gegeven heeft vastgelegd en wanneer, de datum van de laatste dossiercontrole, etc.

Laag 4: Applicatie

Een belangrijke succesfactor voor het uitwisselen van gegevens is dat er goede software is die de registratie en het hergebruik goed ondersteunen. Het verbeteren van gegevensuitwisseling kan vergen dat deze applicaties moeten worden aangepast, of dat zorgorganisaties nieuwe applicaties aanschaffen. Het referentiemodel geeft aan welke applicaties dat (kunnen) zijn.

Laag 5: IT-infrastructuur

Om gegevensuitwisseling uit te voeren, moeten uiteindelijk berichten "over een lijn". Die lijn bestaat niet alleen uit fysieke kabels, maar ook uit allerlei apparatuur met software die ingezet moet worden om de applicaties met elkaar te kunnen laten communiceren. De apparatuur op verschillende plekken in de fysieke netwerken moet op zijn beurt weer voldoen aan allerlei eisen en protocollen. In het Nictiz 5-lagenmodel heet de laag die dit regelt "IT-Infrastructuur".

Laag-overstijgende diensten

Applicaties die van een netwerk gebruik maken, doen vaak meer dan alleen maar berichten aan elkaar sturen. Sommige functies worden als gemeenschappelijke voorziening aangeboden, zoals adresboeken, authenticatiefuncties, vertaaldiensten en autorisatiefuncties. De applicaties hoeven dergelijke functionaliteit dan niet meer zelf te bevatten.

3.2 Verschil tussen referentiemodel, NORA en Nictiz vijflagenmodel

Het lagenmodel van Nictiz is een intra- en interoperabiliteitsmodel, bedoeld om structuur aan te brengen tijdens het ontwikkelen, implementeren, beheren en evalueren van volledige en toekomst-vaste informatie-oplossingen (Nictiz, 2018e). Het referentiemodel in dit rapport is bedoeld om beleidsinterventies vast te kunnen stellen waarmee VWS de patiëntreis van Michael beter kan laten verlopen. Het maakt onderscheid tussen de componenten waarmee in de patiëntreis van Michael gegevens worden uitgewisseld, en eisen die aan deze componenten worden gesteld. Die eisen zijn ondergebracht in een aparte "laag 0", met wetgeving en afspraken met en in de sector. De componenten zelf zijn ondergebracht in laag 1-5:

0. Grondslagen
1. Mens en organisatie
2. Processen (wat mensen en organisaties doen)
3. Informatie (de gegevens die ze daarin gebruiken)
4. Applicaties (de ICT-oplossingen waarmee informatie verwerkt wordt)
5. Infrastructuur (de voorzieningen waarmee informatie uitgewisseld wordt)

Ten opzichte van het lagenmodel van Nictiz zijn de belangrijkste verschillen:

- De lagen "wet- en regelgeving" en "beveiliging" zijn opgenomen in laag 0.
- De overige eisen aan de lagen 1-5 (die in aanvulling op eisen vanuit wet- en regelgeving en beveiliging worden gesteld) zijn ook in laag 0 opgenomen. Dit heeft bijvoorbeeld invloed op "organisatiebeleid".

Ten opzichte van de Nederlandse Overheids Referentie Architectuur (NORA), waar het Nictiz-model op gebaseerd is, zijn de belangrijkste verschillen:

- Naast eisen uit de NORA laag "grondslagen", zijn ook overige eisen aan de lagen 1-5 (die in aanvulling op eisen vanuit NORA-grondslagen worden gesteld) zijn ook in laag 0 opgenomen. Dit heeft vooral invloed op de "informatie-laag"
- De "organisatorische laag" in NORA komt terug in laag 1 en 2

De volgende paragrafen beschrijven de componenten per laag.

3.3 Laag 0: Grondslagen

De componenten op deze laag zijn alle eisen waaraan componenten op andere lagen moeten voldoen, op basis van regels en afspraken. Deze grondslagen stellen eisen aan organisaties en hun werknemers, aan de processen die zij uitvoeren, aan de informatie die zij (mogen of moeten) gebruiken, aan de applicaties die zij gebruiken en aan de voorzieningen die ze inzetten om gegevens uit te wisselen.

Wet en regelgeving

Voor gegevensuitwisseling zijn de volgende acht wetten (en hun onderliggende Maatregelen van Bestuur en Regelingen), verordeningen en besluiten van belang:

Wet langdurige zorg (Wlz)

De Wlz regelt dat de Minister de wijze kan vaststellen waarop betrokken partijen onderling gegevens moeten uitwisselen. Dit betreft een beperkte set gegevens, niet gericht op de inhoud van de zorg die Michael ontvangt tijdens zijn patiëntreis. De Wlz regelt (artikel 8.1.3) de verplichte vastlegging van gegevens in een zorgplan.

Zorgverzekeringswet (Zvw)

De ZVW regelt dat het Zorginstituut kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten kan vaststellen en in het openbaar register kan opnemen. De Zvw regelt niets ten aanzien van Informatiestandaarden, die volgens Nictiz afgeleid worden van kwaliteitsstandaarden en use cases. Daarmee stelt de Zvw geen eisen aan deze gegevensuitwisseling.

Wet op medische hulpmiddelen (WMH)

Deze wet stelt eisen aan medische hulpmiddelen, waaronder in theorie informatiesystemen van zorgaanbieders. In de praktijk worden administratieve systemen (waaronder inbegrepen ECD, HIS en HAPIS) niet als zodanig beschouwd. Daarmee stelt de WMH geen eisen aan deze gegevensuitwisseling.

Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst (WGBO)

WGBO regelt dat zorgverleners verplicht hun eigen dossier bijhouden, dat ze dit in principe 20 jaar moeten bewaren en dat patiënten mogen vragen om inzage, correctie en vernietiging. De WGBO regelt tevens dat medische informatie door een hoofdbehandelaar gedeeld mag worden met een medebehandelaar. En dat een arts een behandelovereenkomst met een patiënt of diens vertegenwoordiger (bijvoorbeeld ouder, curator of mentor) niet kan opzeggen zonder gewichtige redenen. Niet gespecificeerd is of het ontbreken van gegevensuitwisseling tot deze redenen behoort. Daarmee stelt de WGBO eisen aan de dossiervoering, maar niet tot nauwelijks aan gegevensuitwisseling.

Wet op de Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg (Wet BIG)

Deze wet regelt onder meer de eisen die aan beroepsgroepen worden gesteld. De wet onderscheidt de beroepen "arts" en "verpleegkundige" en regelt de erkenning van hun specialismen.

- Een Arts voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG) is een zorgverlener met beroep "Arts" en specialisme "Geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten". *Besluit Geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten* (CGS, 2020) stelt eisen aan dit specialisme.
- Een huisarts is zorgverlener met beroep "Arts" en specialisme "Huisartsengeneeskunde". *Besluit Huisartsengeneeskunde* (CGS, 2020) stelt eisen aan dit specialisme.
- Een verpleegkundige in de gehandicaptenzorg is een zorgverlener met beroep "Verpleegkundige" en specialisme "Geestelijke Gezondheidszorg". Het *Besluit verpleegkundig specialisme geestelijke gezondheidszorg* (College Specialismen Verpleegkunde, 2009) stelt hier eisen aan.

De taken en verantwoordelijkheden van de beroepsgroepen bepalen de informatie die nodig is voor de verzorging, verpleging en behandeling van patiënten en welke informatie tijdens deze processen ontstaat. Daarmee is de ligging van het grensvlak tussen de beroepsgroepen van invloed op de behoefte aan gegevensuitwisseling.

Mededingingswet

Deze wet legt aan zorgaanbieders en ICT-leveranciers beperkingen op ten aanzien van kartelvorming, misbruik van machtsposities en concentraties (fusies en overnames). Zorgaanbieders zijn concurrenten als zij in dezelfde regio dezelfde zorg verlenen. Toch mogen zij in beginsel samenwerken, als de economische en maatschappelijke voordelen groter zijn dan de nadelige effecten op de concurrentie. Zo mogen zij deelnemen aan elektronische netwerken als ze alleen informatie uitwisselen over zorginhoudelijke aspecten. Ze mogen het netwerk niet gebruiken voor het uitwisselen van concurrentiegevoelige informatie, zoals tarieven. De eisen voor deelname aan het netwerk moeten duidelijk, toegankelijk en objectief zijn voor iedereen.

Wet marktordening gezondheidszorg (Wmg)

In aanvulling op de mededingingswet reguleert deze wet de concurrentie tussen zorginstellingen, huisartsen en huisartsenposten. De wet regelt ook welke informatie zorgaanbieders moeten verschaffen over hun aanbod, tarieven, kwaliteit en andere eigenschappen van aangeboden zorg. De wet regelt sinds 1 januari 2016 ook de verplichte inschrijving van zorgaanbieders in het Algemeen GegevensBeheer (AGB)-register van Vektis, wat impact heeft op de elektronische identiteiten van zorgaanbieders op het internet.

Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg (Wabpvz)

De Wabpvz regelt onder meer dat een zorgaanbieder de identiteit van een bepaalde cliënt niet vast hoeft te stellen als dit noodzakelijk is voor het verlenen van spoedeisende zorg.

Algemene Verordening Gegevensbescherming.

Deze Europese verordening stelt eisen aan de bescherming van persoonsgegevens. Die moet aan de laatste technische standaard voldoen. Daarmee stelt de verordening eisen aan de gegevensuitwisseling.

Wet Kwaliteit Klachten en Geschillen in de Zorg (Wkkgz)

Deze wet regelt dat zorgaanbieders erop toezien dat hun zorgverleners in overeenstemming handelen met de op hen rustende verantwoordelijkheid, voortvloeiende uit de professionele standaard, waaronder de overeenkomstig artikel 66b van de Zvw in het openbaar register opgenomen voor hen geldende professionele standaard. De Wkkg rekent tot professionele standaarden: richtlijnen, modules, normen, zorgstandaarden en organisatiebeschrijvingen. Daarmee stelt de Wkkgz geen directe eisen aan de gegevensuitwisseling.

Besluit Elektronische Gegevensverwerking Zorgaanbieders

Sinds 1 januari 2018 is het werken volgens de informatiebeveiligingsnormen NEN 7510, NEN 7512 en NEN 7513 verplicht gesteld. Daarmee stelt dit besluit eisen aan gegevensuitwisseling.

Kwaliteitsrichtlijnen

Kwaliteitsrichtlijnen bestaan uit zorgstandaarden en zorgrichtlijnen. Hierin wordt veelal beschreven welke informatie zorgaanbieders onderling uitwisselen en met welk kwaliteitsdoel ze dat doen. Sommige kwaliteitsrichtlijnen hebben op basis van de Zvw een wettelijke status. Ze zijn gepubliceerd in het Register van Zorginstituut Nederland. De toezichthouder kan sancties verbinden aan het niet naleven van deze richtlijnen. Er zijn ook kwaliteitsrichtlijnen zonder deze wettelijke verankering, die de zorgaanbieders met elkaar hebben afgesproken.

Kwaliteitsrichtlijnen met een wettelijke status

Het Zorginstituut heeft de volgende relevante kwaliteitsrichtlijnen gepubliceerd:

- *Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg 2017-2022* (ZIN, 2017). Dit kader stelt geen eisen aan gegevensuitwisseling.
- *De Richtlijn overdracht van medicatiegegevens in de keten* (ZIN, 2020), ook wel aangeduid als "kwaliteitsrichtlijn medicatieoverdracht". Doel van deze richtlijn is dat eenieder op elk moment kan beschikken over een actueel medicatieoverzicht. Onder de richtlijn vallen een implementatieplan en een patiëntenkaart, maar geen informatiestandaard. Wel verwijst de tekst naar drie informatiestandaarden onder regie van het Informatieberaad Zorg. Dit betreft:

- o Medicatieproces v9.1.0, gepubliceerd op de site van Nictiz.
- o Lab2org, voor de uitwisseling van laboratoriumuitslagen.
- o ICA, voor de uitwisseling van informatie over allergieën en contra-indicaties tussen zorgverleners en met de patiënt.

Kwaliteitsrichtlijnen zonder wettelijke status

In de sector zijn de volgende relevante kwaliteitsrichtlijnen gepubliceerd:

- *Richtlijn Adequate dossiervorming met het elektronisch patiëntendossier* (NHG, 2019). Huisartsen hebben een protocol dat toegepast moet worden om op elkaars administraties te kunnen vertrouwen. Dat maakt elektronische gegevensuitwisseling laagdrempeliger.
- *Richtlijn verpleegkundige en verzorgende verslaglegging* (V&VN, 2011). Deze richtlijn biedt verpleegkundigen en verzorgenden houvast bij het in praktijk brengen van hun beroepsinhoudelijke en juridische verantwoordelijkheid voor een goede verslaglegging en een juiste omgang met het dossier, met als uiteindelijk doel een kwalitatief hoogwaardige zorgverlening.

Informatiestandaarden

Informatiestandaarden zijn gebaseerd op kwaliteitsrichtlijnen. Ze bevatten meer concrete afspraken over het vastleggen, opvragen, uitwisselen, delen en overdragen van zorginformatie dan de kwaliteitsrichtlijnen. Informatiestandaarden bevatten rollen en procesbeschrijvingen, use cases en gegevensdefinities. Voor gegevensdefinities kan gebruik gemaakt worden van onderliggende standaarden (zie onder) zoals voor datasets, gegevensmodellen, terminologiestelsels en communicatiestandaarden.

Informatiestandaarden met een wettelijke status

Het Zorginstituut heeft vier informatiestandaarden gepubliceerd, waarvan er één relevant is voor dit onderzoek. Het gaat hier om de informatiestandaard *Acute Zorg*, die de gegevensuitwisseling tussen Huisarts, HAP, SEH, Ambulance en Meldkamer regelt in geval van acute nood.

Informatiestandaarden zonder wettelijke status

Nictiz heeft negen informatiestandaarden gepubliceerd. Daarvan zijn relevant:

- *Huisartswaarneming*, voor de gegevensuitwisseling tussen huisarts en huisartsenpost. Deze is gebaseerd op de NHG-richtlijn 'Gegevensuitwisseling huisarts-centrale huisartsenpost' en maakt gebruik van de zorginfrastructuur van het LSP.
- *Medicatieproces*, voor gegevensuitwisseling over medicatie, tussen alle betrokken partijen. Deze is gebaseerd op de kwaliteitsrichtlijn medicatieoverdracht (ZIN, 2020). Hierin is nog geen keuze gemaakt voor een vorm van gegevensuitwisseling.
- *Ketenzorg*: deze ondersteunt uitwisseling tussen huisarts en ketenpartners en is met name aandoeningsgericht (diabetes, COPD, hart- en vaatziekten). Deze

informatiestandaard is gebaseerd op de *Zorgstandaard Diabetes* (NDF, 2013-2018), *Zorgstandaard COPD* (LAN, 2016), en de zorgrichtlijn *Cardiovasculair risicomanagement* (NHG, 2018)

- *eOverdracht*: deze standaard beschrijft welke informatie moet worden uitgewisseld bij de verpleegkundige overdracht. Deze is gebaseerd op de *Richtlijn verpleegkundige en verzorgende verslaglegging* (V&VN, 2011)

Onderliggende standaarden

Vanuit informatiestandaarden wordt veelal verwezen naar onderliggende meer specifieke standaarden. Dit betreft onder meer:

- *Standaard gegevensmodellen*: Hiermee definiëren systeemproducenten de inhoud van hun gegevenstabellen, rekening houdend met gegevensdefinities die in de wet gebruikt worden (zoals zorgplan) en begrippen die hun gebruikers hanteren. Sommige leveranciers gebruiken eigen gegevensmodellen, maar er kan ook gebruik gemaakt worden van standaard gegevensmodellen zoals de *ZorgInformatieBouwstenen* (ZIB's), die gegevensdefinities bevatten van klinisch relevante concepten. Ze worden in de informatiestandaard "Zib-standaard" door Nictiz gepubliceerd.
- *Standaard datasets*: Datasets bestaan uit gegevens die voor vergelijkbare doeleinden gebruikt worden. Zo bestaat er een *Basisgegevensset Zorg* (BgZ) en een *Basisgegevens Langdurige Zorg* (BgLZ). Die laatste bestaat uit 14 ZIB's, waaronder behandelwijzing, medicatiegebruik en verpleegkundige interventie.
- *Taalstandaarden*: Dit zijn terminologiestelsels waarmee systeemgebruikers begrippen naar woorden of codes vertalen en vice versa. Volgens *Eenheid van Taal in de Nederlandse Zorg* (RIVM, 2018) werkt de Nederlandse zorg vaak met lokale toepassingen van internationale standaarden, zoals bijvoorbeeld de NHG-tabellen (ICPC-1/CMSV), Nationale Kernset (gebaseerd op SNOMED CT met mappings naar ICF, Omaha en Nanda-I diagnoses), Diagnosethesaurus (SNOMED CT, ICD-10), Verrichtingthesaurus (SNOMED CT, LOINC), Nederlandse labcodeset (LOINC en SNOMED CT). Ook wordt gebruik gemaakt van NIC, NOC, ICD, ICPC en DSM (Nictiz, 2012 & 2018c).
- *Communicatiestandaarden*: Daarmee vertalen systeemproducenten de inhoud van hun tabellen naar de logische structuur van de berichten die ze met anderen uitwisselen. De structuur van de tabellen in hun systemen wijkt immers doorgaans af van die in de berichten. Deze standaarden zijn veelal afkomstig van standaardisatie-instituten zoals Health Seven (HL7), hieronder nader beschreven (laag 1, samenwerkingsverbanden). Nictiz heeft voor MedMij de zibs vertaald naar technische modellen in HL7 FHIR en is de toepassing hiervan beschreven in een functioneel en technisch ontwerp.

Technische standaarden

Om informatiestandaarden te implementeren tot op het niveau waarop applicaties en apparatuur in netwerken weten wat ze moeten doen, worden gegevens en berichten technisch opgemaakt, van adressen voorzien, bijlagen onderscheiden van hoofdteksten, foutmeldingen gestandaardiseerd, etcetera. Deze zijn hieronder nader beschreven (laag 5, infrastructuur).

Overige grondslagen

Naast wettelijke regelingen zijn er veel afspraken binnen organisaties (veelal vastgelegd in de vorm van beleid), tussen werkgevers en werknemers of zelfstandigen (veelal vastgelegd in de vorm van arbeidscontracten of inhuurovereenkomsten) en afspraken tussen organisaties onderling (veelal vastgelegd in samenwerkingsovereenkomsten). Deze afspraken kunnen impact hebben op de componenten in de diverse lagen. Tot die afspraken behoren een aantal hieronder vermeldde categorieën.

3.4 Laag 1: Mens en organisatie

Deze laag heeft mensen en organisaties als componenten. Het gaat om patiënten, medische organisaties (huisartsenpraktijken, huisartsenposten, zorginstellingen), beroepsorganisaties, standaardisatie-instituten, leveranciers, overheidsorganisaties, verzekeraars en de werknemers van medische organisaties.

Patiënten

Volgens de *Monitor Langdurige Zorg* (VWS, 2019a) waren er in november 2018 53.425 patiënten met een (verstandelijke) beperking die in een Wlz-instelling wonen. De gemiddelde patiënt met een verstandelijke beperking heeft naar schatting ongeveer twee keer zoveel zorg nodig als de gemiddelde Nederlander (Braam, 2004). Aangezien de gemiddelde Nederlander jaarlijks 4,4 keer een huisarts bezoekt en 0,25 keer een huisartsenpost (Nivel, 2020a en 2020b), nemen wij thans aan dat de gemiddelde patiënt met een verstandelijke beperking jaarlijks 8,8 keer de huisarts en 0,5 keer de huisartsenpost bezoekt. Het aantal consulten waarbinnen een investering in betere gegevensuitwisseling moet renderen bedraagt derhalve in kwantitatieve zin een half miljoen per jaar. De kwalitatieve opbrengst is vermoedelijk recht evenredig met dit volume.

Patiënten met een verstandelijke beperking hebben doorgaans problemen met (verbaal) communiceren. Ze presenteren hun gezondheidsklachten vaak atypisch (NVAVG, 2012). De meerderheid van de patiënten kan niet verbaal uitdrukken wat hen mankeert (Nieuw Woelwijk, 2020). Het kost meer tijd om te komen tot een diagnose en passende behandeling (LHV en NVAVG, 2017a). Het belang van goede gegevensuitwisseling lijkt derhalve groter dan bij andere patiënten.

Tabel 1. Prevalentie aandoeningen volwassenen met Verstandelijke Beperking en in de algemene Bevolking (Schipper, 2014)

aandoening	volwassenen met VB (%)	algemene bevolking (%)
gastro-oesofageale refluxziekte	48,2	0,68
oorsmeerproppen	43	2-4
slechthorendheid en doofheid	30 (bij syndroom van Down: 57%)	16-17
obstipatie	28	1,7
epilepsie	16-25	1,5
slechtziendheid en blindheid	19,2	1,9 (> 55 jaar)
urinewegsinfectie	16	4
osteoporose	8-21	0,9
spasticiteit	14,6	1,5
dementie (> 60 jaar)	13,1 (bij syndroom van Down > 45 jaar: 20%)	5,4
urineretentie	10,2 (man/vrouw)	0,2-0,7 (mannen)
schildklier-aandoening	8-12 (bij syndroom van Down 15-30%)	1,6

Er bestaat grote variatie in uit te wisselen informatie gezien er ook veel variatie bestaan in de zorgbehoeften. De meest voorkomende aandoeningen in de doelgroep zijn weergegeven in tabel 1.

Huisartsen

Er zijn in Nederland 5.200 huisartsenpraktijken, waar ruim 10.000 huisartsen zorg verlenen aan gemiddeld 2100 ingeschreven patiënten (Capaciteitsorgaan, 2019). Huisartsen voeren per jaar gemiddeld 8.966 consulten uit. Het is onbekend hoeveel huisartsen een contract hebben gesloten met een VG zorginstellingen waar patiënten met een verstandelijke beperking verblijven.

De gemiddelde huisarts heeft weinig verstandelijk gehandicapten die in een VG zorginstelling verblijven: statistisch gezien is 1 op de 300 patiënten verstandelijk gehandicapt én o.b.v. Wlz in een VG zorginstelling verblijvend. Een gemiddelde huisarts zal 7 van dergelijke patiënten hebben, en derhalve gemiddeld 1-2 consulten per week. Vermoedelijk is er echter een aantal huisartsen, die in de buurt van een instelling zitten, en die wel meer van dergelijke patiënten hebben. Een instelling met bijvoorbeeld 300 patiënten "levert" per jaar 2400 consulten op, ongeveer een kwart van het totaal.

De meeste huisartsenpraktijken beschikken over een Huisartsen Informatie Systeem (HIS) met een communicatiemodule die op het Landelijk Schakel Punt (LSP) is aangesloten. Het HIS wordt soms gedeeld met andere huisartsenpraktijken in een Regionale Ondersteuningsstructuur. De functionaliteit van een HIS is op hoofdlijnen beschreven in de *Publieksversie HIS Referentiemodel* van de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV, 2015).

De huisartsen zijn verenigd in de LHV, die onder meer de *Leidraad Algemeen Medische Zorg voor Verstandelijk Gehandicapten in VG zorginstellingen* (LHV, 2019) heeft opgesteld, en een *Voorbeeld modelovereenkomst voor*

samenwerkingsovereenkomsten met AVG's (LHV en NVAVG, 2017b). De LHV stelt randvoorwaarden waaronder huisartsen zorg aan VG patiënten kunnen leveren. Een van deze randvoorwaarden is gegevensuitwisseling.

Huisartsenposten

Er zijn in Nederland 122 huisartsenposten, in 52 huisartsendienstenstructuren verenigd (Nivel, 2019b). Van de 52 HDS'en heeft 48% één locatie, 37% twee, drie of vier locaties en 15% meer dan vier locaties. Driekwart van de locaties bevindt zich op het terrein van een ziekenhuis, doorgaans met een SEH-functie. Het merendeel van deze huisartsenposten draagt zorg voor de triage van zelfverwijzers die zich zonder afspraak melden bij de huisartsenpost én spoedeisende hulp (SEH). In totaal is 76% van de locaties alle avond-, nacht en weekend (ANW)-uren geopend, 20% is 's nachts niet open en 4% is alleen geopend voor weekenddiensten in de dag en avond (Ineen, 2019b). Statistisch gezien behandelt de gemiddelde huisartsenpost 284 van dergelijke patiënten per jaar.

Veel huisartsenposten gebruiken specifieke Huis Artsen Post Informatie Systemen (HAPIS), waaronder CGM Hapis, PharmaPartners Hapicom en Chipsoft HiX.

Bijna alle huisartsenposten zijn aangesloten bij de belangenvereniging Ineen.

VG Zorginstellingen

Nederland telt meer dan 250 zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking (VZVZ, 2020c). De cliënten die in deze VG-instellingen verblijven, hebben meerdere zorgverleners: een apotheek en een huisarts buiten de VG-instelling, en – in ongeveer een derde van de gevallen – ook een instellingsarts (AVG-arts) binnen de zorginstelling.

Veel VG Zorginstellingen beschikken over Elektronische Cliënten Dossiers (ECD's). Dat zijn zorginformatiesystemen waarin het zorgplan en gegevens omtrent het primaire proces van zorg- en dienstverlening kunnen worden vastgelegd. Sommige instellingen beschikken tevens over een HIS. Ongeveer 80% van de organisaties heeft een cliëntenportaal, waar ook de wettelijke vertegenwoordigers gebruik van kunnen maken.

Artsen voor verstandelijk gehandicapten

Er zijn in Nederland ongeveer 250 artsen voor verstandelijk gehandicapten (AVG). Ze leveren diensten zoals omschreven in *Zorgaanbod van de AVG* (NVAVG, 2012). Soms werken ze in dienstverband voor een instelling, maar soms ook op contractbasis.

AVG's werken over het algemeen voor meerdere instellingen en met meerdere systemen. Tot deze systemen behoren de eerder beschreven HIS- en ECD-

systemen, maar in de praktijk volstaan die systemen niet om alle relevante informatie te registreren. Ze gebruiken soms ook file systemen (documentopslag op een computerschijf) en enkele behandeldossiers (multidisciplinaire elektronische patiëntendossiers, niet specifiek gericht op langdurige zorg).

De AVG's zijn verenigd in de Nederlandse Vereniging voor AVG's (NVAVG). De NVAVG en de LHV hebben samen de *Handreiking Samenwerking Huisarts en AVG* (LHV en NVAVG, 2017a) opgesteld, die eisen stelt aan gegevensuitwisseling.

Inspectie Gezondheid en Jeugd (IGJ)

IGJ houdt toezicht op de naleving van regels en normen. Bij regeltoezicht controleert IGJ of zorgaanbieders zich houden aan regels die zijn vastgelegd in wetteksten met expliciet en gedetailleerd geformuleerde regels. Bij normtoezicht controleert IGJ of zorgaanbieders zich houden aan zelf gemaakte afspraken over kwaliteitsnormen. Het toetsingskader bij inspecties is vooral gebaseerd op het kwaliteitskader gehandicaptenzorg. IGJ onderschrijft in haar *Jaarbeeld 2017* (IGJ, 2018) de *Kwaliteitsagenda Gehandicaptenzorg* (VGN, 2017b). IGJ ziet niet expliciet toe op de naleving van de *Handreiking samenwerking huisarts en avg* die ingaat op de samenwerking tussen deze partijen op het gebied van medische zorg voor patiënten met een verstandelijke beperking.

Wetten waarop IGJ toezicht houdt zijn onder meer de Geneesmiddelenwet, BIG, BOPZ (wet op Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen, deel overgegaan in de Wzd en de Wvvgz, de Wet Zorg en Dwang en de Wet Verplichte GGZ), Wlz, de Wkkgz en de Wet op de medische hulpmiddelen.

Leveranciers van ICT-diensten

Er zijn tientallen leveranciers betrokken bij het uitwisselen van gegevens in deze use case, alsmede diverse potentiële leveranciers die zouden kunnen worden betrokken. Daarbij kunnen worden onderscheiden leveranciers van applicaties (laag 4) en dienstverleners van geïntegreerde diensten (laag 1-5). Deze leveranciers worden beschreven in de paragraaf over de betreffende laag.

Samenwerkingsverbanden

Drie soorten samenwerkingsverbanden spelen een rol in gegevensuitwisseling:

1. Samenwerkingsverbanden tussen de organisaties die gezamenlijk de patiëntreis verzorgen (instelling, huisarts, huisartsenpost), veelal vastgelegd in de vorm van een samenwerkingsovereenkomst. Hiertoe behoren bijvoorbeeld ook Regionale Ondersteuningsstructuren (ROS), waarbinnen partijen afspraken maken over de uitwisseling van gegevens en domeinen met rechten om deze gegevens te mogen gebruiken. Maar ook samenwerkende huisartsorganisaties als THOON behoren hiertoe.
2. Samenwerkingsverbanden waarin leden van beroeps-, branche- of

cliëntenverenigingen afspraken maken over zorginhoudelijke kwaliteitsrichtlijnen. Sommige van deze richtlijnen bevatten afspraken over gegevensuitwisseling. Het gaat om onder meer:

- *V&VN*, een beroepsvereniging voor verpleegkundigen en verzorgenden, met 105.000 leden.
 - *Ieder(in)*, een cliëntenorganisatie waarbij 250 organisaties zijn aangesloten, van mensen met lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of chronische ziekte.
 - *InEen* is een branchevereniging die de belangen van de georganiseerde eerste lijn in de gezondheidszorg behartigt.
 - *Kansplus* is een cliëntenorganisatie die zich inzet voor mensen met een verstandelijke beperking, met 6000 leden.
 - *Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN)* vertegenwoordigt 171 zorgaanbieders in de gehandicaptenzorg.
3. Standaardisatie-instituten die normen vastleggen en onderhouden, zoals:
- NEN (Nederlands Normalisatie Instituut), met o.a. NTA,
 - IHE (Integrating the Health Care), met o.a. de XDM, XDR en XDS standaard
 - HL7 (Health Seven), met o.a. CDA en FHIR

Overige betrokken partijen

Verder zijn betrokken:

- *Het Capaciteitsorgaan* onderzoekt de toekomstig benodigde capaciteit aan professionals in de zorg en de daarvoor benodigde instroom in de opleidingen en rapporteert hierover aan de zorgsector en de overheid.
- *College Geneeskundige Specialismen (CGS)* stelt regels vast voor de opleidingen, de erkenning van opleidingen en opleiders en de (her)registratie van specialisten en profielartsen. In het CGS zitten artsen en bestuurders, voorgedragen door beroeps- en brancheorganisaties. De beroepsinhoud is van invloed op de gegevensbehoefte van de zorgverlener die dat beroep uitoefent.
- *Informatieberaad* publiceert (onder andere) eveneens informatiestandaarden.
- *Nederlandse Zorgautoriteit (NZa)* houdt toezicht op de uitvoering Wlz.
- *Nictiz* publiceert (onder andere) informatiestandaarden.
- *Zorginstituut (ZIN)* publiceert informatiestandaarden. Het is op dit moment van onderzoek nog niet duidelijk wat de wettelijke status is van deze informatiestandaarden.
- *Zorgverzekeraars Nederland (ZN)* hebben conform de ZVW jegens hun verzekerden de verplichting medisch-generalistische zorg te leveren. Volgens VGN heeft Zorgverzekeraars Nederland aangegeven dat zorgkantoren het in het kader van hun zorgplicht als hun rol zien om te proberen tot oplossingen te komen voor de beperkte beschikbaarheid van medisch-generalistische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking die in VG instellingen verblijven.

3.5 Laag 2: Processen

De componenten op deze laag zijn processen: wat de mensen en organisaties op laag 1 doen of ondergaan. De patiëntreis van Michael is een samengesteld proces, dat bestaat uit processen van individuele organisaties. Samen vormen die processen een overkoepelend proces. Veel gegevens die tijdens de reis van Michael gebruikt worden, zijn het resultaat van eerdere processen voorafgaand aan de reis. Om de reis goed te doorlopen, moeten de voorafgaande processen ook op orde zijn.

Afsluiten samenwerkingsovereenkomst (gaat vooraf aan de patiëntreis)

Om goed samen te kunnen werken moeten organisaties een aantal zaken van elkaar weten. In samenwerkingsovereenkomsten kunnen afspraken hierover vastgelegd worden. De huisarts en zijn waarnemers, waaronder een huisartsenpost, maken afspraken met de VG Zorginstelling om zorg te verlenen aan de patiënten die er verblijven, en over de condities waaronder die zorg verleend wordt. Soms zijn dit tripartiete overeenkomsten tussen instelling-huisartsenpraktijk en huisartsenpost, maar soms zijn dit individuele overeenkomsten:

- Huisarts met instelling
- Huisarts met huisartsenpost over avond-, nacht- en weekenddiensten (ANW-diensten)
- Huisarts met collega huisartsen over ANW-diensten
- Huisartsenpost met instelling

Voor de samenwerking tussen huisartsen en AVG's bestaat een *Modelovereenkomst* (LHV en NVAVG, 2017b).

Aankomst nieuwe patiënt in de instelling (gaat vooraf aan de patiëntreis)

Als er nieuwe patiënten tot de instelling worden toegelaten en er zijn contractuele afspraken dat de huisarts en zijn waarnemers hierover worden geïnformeerd, dan worden de gegevens van of over de nieuwe patiënten gedeeld. Voor dit proces geldt de *informatiestandaard eOverdracht*.

Verzorgen en behandelen van de patiënt (gaat vooraf aan de patiëntreis)

Veel gegevens die de huisarts, huisartsenpost of AVG nodig heeft tijdens zijn consult, worden vastgelegd tijdens de verzorging (of behandeling) van de patiënt in de VG Zorginstelling. Dit is, in de aanloop naar gegevensuitwisseling, verreweg het belangrijkste proces dat goed moet worden ingericht (maar dat is alleen zinvol als de andere voorwaarden tot uitwisseling ook zijn ingevuld). Pas na registratie kan immers pas sprake zijn van (mogelijkheid tot) uitwisseling. Voor dit proces geldt de *Kwaliteitsrichtlijn Verpleegkundige en verzorgende verslaglegging*.

Onderhouden van contactrelevante organisatiegegevens (gaat vooraf aan de patiëntreis)

Andere gegevens die de huisarts of huisartsenpost nodig heeft tijdens zijn consult, gaan over de bereikbaarheid en de interne organisatie van de instelling. Ook die moeten door de VG Zorginstelling worden onderhouden en gecommuniceerd.

Informatieverstrekking en –uitwisseling (tijdens de patiëntreis)

De processen waarmee organisaties elkaar informeren en/of informatie uitwisselen, worden in verschillende documenten met andere namen worden omschreven, en met verschillende gegevensinhoud. Zo spreekt het rapport *Inzicht in de Zorgbrede Informatiestromen* (Informatieberaad Zorg, 2020b) van “consultatieverzoeken” en “afstemming”. In de NHG/KNGF-Richtlijn *Gestructureerde informatie-uitwisseling tussen huisarts en fysiotherapeut* (2012) is sprake van “consultvragen” en “consultantwoorden”. In het rapport *Op weg naar een betere informatie uitwisseling in de Zorg* (Nictiz, 2018c) is sprake van “overdracht”. En in de informatiestandaard Ketenzorg is sprake van “verwijzing” en “rapportage consult”.

In dit rapport - gelet op gegevensuitwisseling - wordt onderscheid gemaakt tussen het doen van een verzoek, het meegeven van informatie, het opvragen van informatie, het uitwisselen van informatie en het verstrekken van een update:

Verzoek

Een verzoek kan zijn:

- een consultvraag (aan de arts om advies of informatie te verstrekken),
- een verwijzing (naar een andere arts) of
- een afspraakverzoek (met een andere arts, al dan niet in combinatie met een verwijzing).

Meegeven van informatie

Dit betreft het op voorhand verstrekken van informatie over een patiënt aan een andere arts, al dan niet door tussenkomst van een informatiesysteem, postbedrijf of begeleider. Dit kan gaan om bijvoorbeeld e-mails met of zonder bijlagen, faxberichten, XML-berichten, brieven, rapporten en correspondentie (in de zin van het HIS-referentiemodel). Het meegeven van informatie gebeurt in de regel voorafgaand aan een consult, maar kan desgewenst ook nog tijdens het consult plaatsvinden (afhankelijk van voorkeuren en noodzaak). Vlak voor het moment van meegeven kan de geregistreerde informatie nog worden aangevuld.

Opvragen van (reeds geregistreerde) informatie

Dit betreft het opvragen van informatie over een patiënt bij een andere arts, al dan niet door tussenkomst van een informatiesysteem, telecombedrijf of mondeling gesprek. Dit kan, naast het bekijken van de meegegeven informatie, gaan om bijvoorbeeld remote access van systemen van andere zorgverleners. Hierbij kijkt

bijvoorbeeld een huisarts in het ECD van een instelling. Het opvragen van informatie gebeurt in de regel voorafgaand aan een consult, maar kan desgewenst ook nog tijdens het consult plaatsvinden.

'Live' uitwisselen van informatie

Dit betreft interactieve (real-time) uitwisseling van informatie die relevant is voor het bieden van zorg gericht op de hulpvraag, tussen zorgverleners. Dit kan bijvoorbeeld via mail, (beeld)bellen, chat of een fysieke afspraak. Het uitwisselen van informatie gebeurt in de regel tijdens een consult, maar kan desgewenst ook vóór of na een consult plaatsvinden. Dit kan gaan om informatie die (nog) niet in een systeem geregistreerd was.

Update

Dit betreft verslaglegging van afspraken en antwoorden op inhoudelijke verzoeken (vragen) ten behoeve van een andere arts, waarvan verondersteld wordt dat die deze informatie later ook nodig zal hebben. De informatie kan bijvoorbeeld verstrekt worden vanuit een HIS- of HAPIS-systeem naar één van de systemen van een instelling of AVG. Het verstrekken van een update gebeurt in de regel na afloop van een consult, maar kan desgewenst ook tijdens het consult plaatsvinden.

Ontslag patiënt uit (of statuswijziging binnen) een instelling (volgt op de patiëntreis)

Als er patiënten uit de instelling vertrekken en er zijn contractuele afspraken dat de huisarts en zijn waarnemers hierover worden geïnformeerd, dan worden de gegevens van of over de nieuwe patiënten gedeeld. Sommige instellingen bieden zowel zorg aan cliënten mét behandeling (Med-gen in WLZ) als zonder behandeling (Med-gen in Zvw). De huisarts moet dan ook geïnformeerd worden als er een verandering in status van de patiënt plaatsvindt, gezien dit van invloed is op de financiering van de zorg.

Facturering (volgt op de patiëntreis)

Dit val buiten scope van dit rapport (maar wordt wel gezien als obstakel).

3.6 Laag 3: Informatie

De componenten op deze laag zijn gegevens, of liever gezegd de betekenissen die componenten op laag 0 daaraan geven (definities, taalstandaarden, classificaties, thesauri, datasets, informatiestandaarden, zorginformatiebouwstenen, gegevensmodellen, terminologiestelsels). Informatie is wat gegevens uitdrukken (voor de verzender) en betekenen (voor de ontvanger). In de literatuur worden de termen gegevens en informatie veelal door elkaar heen gebruikt. Op basis van literatuur (Ineen 2019; Nictiz 2020b) en de use case kunnen worden onderscheiden:

Gegevens in samenwerkingsovereenkomsten

De inhoud van een samenwerkingsovereenkomst kan volgens de *LHV Leidraad* (LHV, 2019) en de *Modelovereenkomst* (LHV en NVAGV, 2017b) de volgende gegevens bevatten:

- algemene gegevens over de instelling (zorgaanbod, organisatie van de medische zorg, aanwezige expertise, verantwoordelijkheden, communicatielijnen);
- gegevens over de processen van de instelling (triage, dossiervorming, financiering, administratieve afhandeling, overdracht van informatie richting zorgverleners);
- gegevens over transacties tussen de partijen (e.g. vergoedingen, reactietermijnen, factuuradres).

Contactrelevante organisatiegegevens

Minstens zo belangrijk als de initiële registratie van de samenwerkingsovereenkomst is het actueel houden van praktische informatie die in de dagelijkse contacten van belang is. Het gaat om bereikbaarheids- en communicatiegegevens, zoals:

- Wijzigingen in contactpunten (nieuwe begeleiders, andere artsen);
- Wijzigingen in de organisatie van de instelling (nieuwe locaties, gewijzigde telefoonnummers, mailadressen of bereikbaarheidsvensters).

Stabiele basisgegevens van patiënten

In de overeenkomst tussen een huisarts en een instelling zijn gegevens bijgesloten van de individuele patiënten die op dat moment in de instelling verblijven. Als er nieuwe patiënten in de instelling komen wonen, wordt de huisarts hierover geïnformeerd (en op zijn beurt informeert hij de waarnemers en de huisartsenpost). Dit gaat dan met name over:

- Algemene gegevens over patiënten (ernst verstandelijke beperking, zorgvraag, zorgzwaarte, medicijngebruik), zoals beschreven in de LHV Leidraad.
- Informatie over permanente medicatie, behandelplan, functioneren en mogelijke risico's. Zorgverleners geven aan dat deze informatie bij voorkeur gestructureerd is, zodat ze deze informatie ook in hun eigen systeem kunnen overnemen.

Regelmatig wijzigende basisgegevens

De vraag wat relevante regelmatige basisinformatie is, zal door verschillende zorgverleners verschillend worden beantwoord. In de ouderenzorg (Ineen, 2019a) is het voor registrerende zorgverleners niet altijd goed in te schatten welke informatie voor andere zorgverleners relevant is. Hieronder worden gerekend:

- Actuele aandachtspunten op cliëntniveau, waaronder bijvoorbeeld gericht fysiek, sociaal, cognitief functioneren;
- Inzicht in wensen van de cliënt: welke afspraken zijn gemaakt;
- Medische informatie: medicatieoverzicht, diagnose en behandeling;

Regelmatig wijzigende gespecialiseerde informatie over complexe zorgvragen

In de ouderenzorg (Ineen, 2019a) wordt een behoefte geschetst aan informatie waarmee zorgverleners zich een integraal beeld kunnen vormen. Het gaat dan om patiëntgegevens, diagnoses, symptomen, functioneren, medicatie, beleidsafspraken en aandachtspunten.

Ook schetst het rapport de behoefte aan uitwisseling van gegevens over een specifieke aandoening. De inhoud van de gegevens is dan afhankelijk van het type aandoening. In veel gevallen gaat het over de diagnose(n), functiebeperking en medicatie. Indien het om een combinatie van factoren gaat is er ook behoefte aan algemene informatie zoals over welbevinden.

Acuut relevante informatie

In de ouderenzorg (Ineen, 2019a) wordt een behoefte geschetst aan informatie die acuut nodig is bij een plotselinge verandering in de situatie. Dit kan gaan om:

- *Plotselinge verandering in de situatie*: het kan hierbij gaan om plotselinge veranderingen in medische waarden zoals bloeddruk, bloedsuiker of gewicht. Maar kan ook gaan om een verandering in het functioneren. Zorgverleners vinden het belangrijk om deze signalen te kunnen duiden.
- *Acuut event*: een acuut event betreft opname in het ziekenhuis, bezoek HAP/SEH, ELV, crisisopname Wlz, escalatie huisartsenzorg en escalatie inzet wijkverpleegkundige zorg. Zorgverleners geven aan dat bij het optreden van een acuut event het belangrijk is dat zij toegang hebben tot alle beschikbare gegevens van de patiënt.

Gegevenssoorten

Uit de nulmeting van Nictiz (2018c) blijkt dat in de gegevensbehoefte in de gehandicaptenzorg sterk afwijkt van wat in de eerste en derde laag van het 5-lagenmodel gerealiseerd is. In tabel 2 is goed zichtbaar dat er behoefte is aan een veel verschillende gegevens (32 gegevenssoorten). Deze behoefte wijkt sterk af van wat wettelijk gezien moet worden vastgelegd (50% van de gegevenssoorten is wettelijk verplicht. Voor een minderheid van de gegevenssoorten (47%) bestaan Zorginformatiebouwstenen. Voor slechts een handjevol gegevens (10%) zijn er plannen die in het PGO op te nemen.

De recent vastgestelde set Basisgegevens Langdurige Zorg beschrijft de gegevens die patiënten binnen de langdurige zorg relevant vinden om via hun PGO in te zien. Dat zijn niet noodzakelijkerwijs dezelfde gegevens als die de zorgverleners van Michael willen uitwisselen. Het gaat om 14 zorginformatiebouwstenen (zibs) zoals behandelaanwijzing, medicatiegebruik en verpleegkundige interventie.

Tabel 2: Gegevenssoorten van belang in de gehandicaptenzorg (Nictiz, 2018c)

Gegevenssoorten	Zorgplan	PGO	ZIB
Afspraken (o.a. klinisch, poliklinisch)	Ja	Nee	Ja
Allergie	Ja	Nee	Ja
Behandelbeperking	Ja	Nee	Ja
Contactpersonen/vrijwilligers (aangevuld met taken)	Ja	Nee	Ja
Contactpersoon voor levensvragen	Ja	Nee	Ja
Diagnose	Ja	Nee	Ja
Euthanasiewens	Ja	Nee	Ja
Hulpmiddelen (bril of rollator)	Ja	Nee	Ja
Labuitslagen (realtime)	Ja	Nee	Ja
Medicatie (aangevuld met medicatie-alert in PGO)	Ja	Nee	Ja
Patiëntproblemen	Ja	Nee	Ja
Reanimatieverklaring	Ja	Nee	Ja
Voorgeschiedenis	Ja	Nee	Ja
Wensen en behoeften	Ja	Nee	Ja
Wilsverklaring	Ja	Nee	Ja
Levensverhaal (achtergrond en geschiedenis cliënt)	Ja	Nee	Nee
Agenda (alle activiteiten van cliënt)	Nee	Ja	Nee
Chat-functie (afstemming met zorgverlener over bezoek etc.)	Nee	Ja	Nee
Mogelijkheid tot maken notitie	Nee	Ja	Nee
Vermelding bezoeker + tijdstip van bezoek	Nee	Ja	Nee
Betrokken zorgverleners	Nee	Nee	Misschien
Gegevens over zelfmedicatie of alternatieve medicatie	Nee	Nee	Misschien
Historie van verleende zorg	Nee	Nee	Misschien
Hobby's	Nee	Nee	Misschien
Uitgevoerde zorgactiviteit	Nee	Nee	Misschien
Zingeving/beleving	Nee	Nee	Misschien
Bejegening/benaderingswijze	Nee	Nee	Nee
Culturele achtergrond	Nee	Nee	Nee
Financiële situatie	Nee	Nee	Nee
Gedrag/agogiek	Nee	Nee	Nee
Levensverhaal (achtergrondinformatie over cliënt)	Nee	Nee	Nee
Toekomstverwachting	Nee	Nee	Nee
Percentage "Ja"	50%	13%	47%

3.7 Laag 4: Applicaties

De componenten op deze laag zijn de applicaties (of componenten daarvan) die mensen en organisaties in hun processen gebruiken om informatie vast te leggen, te wijzigen of op te vragen.

Huisarts Informatie Systemen (HIS-sen)

LHV heeft in onder andere de *Publieksversie HIS referentiemodel* (LHV, 2015) beschreven welke functionaliteit een HIS doorgaans bevat. De meeste HIS-systemen zijn meer gericht op uitwisseling van gegevens met ziekenhuizen dan met VG zorginstellingen. VWS verwacht dat de leveranciers de komende 2-3 jaar weinig

tijd ingeruimd hebben voor aanpassingen specifiek t.b.v. Langdurige Zorg, omdat zij druk zullen zijn met MedMij, VIPP Open en de implementatie van de Wet Elektronische Gegevensuitwisseling, MedMij en VIPP Open. Of dit echt zo is, zal moeten blijken uit gesprekken met deze leveranciers. Leveranciers HIS-sen
Er zijn in Nederland een handjevol grote HIS-leveranciers: Pharmapartners (met Medicom), CGM (met Webhis en Mira), Promedico groep (met VDF en ASP), Microhis, BricksHuisarts, Scipio. De top-3 heeft naar schatting 80-90% van de markt in handen.

ECD-systemen

De meeste ECD-systemen zijn ingericht op het goed laten verlopen van de zorg binnen de instelling en het kunnen factureren van de dienstverlening. Ze beschikken over koppelvlakken en rapportagetools, maar niet over interfaces met HIS-of HAPIS-systemen. ActiZ heeft beschreven wat de inhoud van een ECD zou moeten zijn in *Programma van eisen ECD versie 4.0* (ActiZ, 2015). Enkele ECD-systemen beschikken over web-interfaces via welke huisartsen en AVG's kunnen inloggen. Er is tussen VWS en deze leveranciers in het verleden nog niet zo veel contact geweest.

Leveranciers ECD's

Er zijn in Nederland meerdere ECD-leveranciers, waaronder De Heer Software, Nedap, Unit4, Pinkroccade, Adapcare, Impulse en Ecare. De top-3 (heeft naar schatting 75% van de markt in handen).

Portalen voor gebruikers

Huisartsen, AVG's, huisartsenposten en patiënten kunnen websites benaderen om gegevens op te vragen, te muteren of op te voeren. De meest bekende soorten zijn:

Portalen van instellingen.

Veel ECD-leveranciers hebben portalen waarop verplegers, patiënten en hun wettelijke vertegenwoordigers kunnen inloggen. Hier kunnen ook accounts aangemaakt worden voor artsen. In sommige gevallen zal het mogelijk zijn om de aanroep van portalen te integreren in systemen die artsen gebruiken. In 2019 beschikte 79% van de organisaties in de gehandicaptenzorg over een ECD met een cliëntenportaal, waardoor die ontsloten kunnen worden via het openbare internet (M&I Partners, 2020).

Persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO's)

In opkomst zijn portalen waarop patiënten gegevens kunnen inzien die bij meerdere zorgaanbieders zijn vastgelegd, en die ook zelf (deels) kunnen beheren en delen. De MedMij-standaard stelt hier eisen aan. Het is mogelijk dat (een deel van) de stroom van gegevens tussen instelling en huisarts via deze PGO gaat verlopen. Van de 32 gegevenssoorten uit het Nictiz-onderzoek (2018c) zijn er 4 voorzien ondersteund te

worden door een PGO (zie tabel 2 op pagina 32). De functionaliteit van veel PGO's is minder uitgebreid dan die van de ECD-portalen, maar ECD-leveranciers werken mee aan de ontsluiting door de vraag van wettelijk vertegenwoordigers met meerdere patiënten. Het is de bedoeling dat patiënten en hun wettelijke vertegenwoordigers ook via PGO's gegevens in HIS-sen kunnen inzien. MedMij gaat uit van de FHIR standaard voor de uitwisseling met HIS en ECD-systemen.

“Portalen voor computers”

Naast portalen voor menselijke gebruikers hebben veel systemen Application Programming Interfaces (API's) waar andere computers vragen aan het systeem kunnen stellen. De API geeft dan automatisch antwoord. Een speciale categorie van API's betreft zogenaamde RESTful services. Die kunnen eenzijdig gepubliceerd worden door een systeemeigenaar op een manier dat de afnemers van deze service daarop aan kunnen sluiten. Er hoeven dan geen afspraken gemaakt te worden tussen verzenders en ontvangers. De aanbieder kiest eenzijdig voor bepaalde afspraken, en afnemers kunnen kiezen of ze zich daar aan houden (wat nodig is om er op aan te sluiten).

Integratiesoftware

De gegevens van veel zorgaanbieders zijn verspreid opgeslagen, in verschillende applicaties. Bij uitgaande berichten moeten die gegevens verzameld, gebundeld en geconverteerd worden. Bij inkomende berichten moeten de gegevens geconverteerd worden, en daarna verdeeld over de juiste applicaties. Hier kan integratiesoftware voor nodig zijn. De meeste HIS- en ECD-systemen beschikken over koppelvlakken waar de integratiesoftware op aan kan sluiten en die met standaarden CDA en FHIR kunnen werken. Er bestaat een grote diversiteit aan integratiesoftware.

3.8 Laag 5: Infrastructuur (voorzieningen)

De componenten op deze laag zijn de voorzieningen waarmee mensen, organisaties en applicaties informatie uitwisselen. Er zijn grofweg drie type voorzieningen:

Fysieke gegevensdragers

Fysieke voorzieningen zijn transportmedia zoals papieren documenten of dvd's. Ze zijn nog altijd populair, vooral vanwege de lage kosten, de eenvoud van transport en de hoge flexibiliteit om er de benodigde gegevens in te krijgen. Patiënten worden bij hun bezoek aan de huisarts of huisartsenpost meestal begeleid door iemand die een fysieke voorziening eenvoudig kan meenemen. VGN adviseert haar leden dan ook om – zolang er geen betere ICT-oplossingen beschikbaar zijn – een papieren dossier te maken voor een standaard overdracht (VGN, 2020a). De verstandelijke gehandicapte en/of zijn begeleider kunnen een rapport uit dit dossier meenemen naar de huisarts of de huisartsenpost en aldaar ter inzage geven.

Klassieke (telefoon)netwerken

Klassieke netwerkvoorzieningen zijn fysieke apparaten die op basis van traditionele telefonie-standaarden en –netwerken verbonden zijn. Nog altijd populair zijn:

2. *Faxen*: Dit wordt over het algemeen beschouwd als ouderwets, maar kent meer voordelen en minder nadelen dan fysieke gegevensdragers. De adressering (het faxnummer) is eenduidig en de ontvangstbevestiging is eenvoudig geregeld.
3. *Bellen (of beeldbellen of chatten)* blijft ideaal als je veel interactie nodig hebt, dus in spoedsituaties en onduidelijke gevallen.

Datanetwerken

Datavoorzieningen zijn netwerken waarvan de lagen 1-6 uit het Open Systems Interconnection Model (kortweg OSI-model) zijn ingericht. Naast kabels (laag 1) zijn er ook apparaten nodig die de gegevens in pakketjes opknippen, van adressen voorzien, ze via de juiste route naar die adressen doorsturen, het verkeer regelen en de pakketjes weer leesbaar maken voor de applicaties. In tegenstelling tot wat vaak gedacht wordt, heeft bijna ieder netwerk zijn eigen manier om de activiteiten op laag 2-6 te organiseren. Het is dus altijd nodig om met de deelnemers van een netwerk afspraken te maken over de protocollen en formaten die invulling geven aan laag 2-6. Er zijn verschillende deelnemersgroepen waar instellingen uit kunnen kiezen om er aan deel te nemen:

Regionale deelnemersgroepen

Sommige Regionale Ondersteuningsstructuren (ROS'en) in Nederland wisselen SOAP-berichten uit via XDS-netwerken, die met het XDS protocol werken. Slechts enkele gehandicaptenzorginstellingen zijn aangesloten op regionale XDS netwerken.

Andere ROS'en werken met een gezamenlijk informatiesysteem. Zo werkt de Stichting Georganiseerde Eerstelijnszorg Zoetermeer (SGZ) met een systeem waarvan zowel de huisartsenpost als huisartsenpraktijken als apotheken op zijn aangesloten.

Deelnemersgroepen die afnemer zijn van dezelfde leverancier

Berichtuitwisseling kan Door een contract te sluiten met een leverancier van infrastructurale voorzieningen ben je als deelnemer verzekerd van bereikbaarheid. Bekende private leveranciers zijn:

- *Vereniging Zorgaanbieders voor Zorgcommunicatie (VZVZ)*. Via het Landelijk Schakel Punt (LSP) kunnen afnemers SOAP-berichten uitwisselen met andere aangesloten afnemers. Slechts enkele gehandicaptenzorginstellingen zijn op het LSP aangesloten (Nictiz, 2018c). De afnemers zijn nu voornamelijk huisartsen, ziekenhuizen, apotheken en huisartsenposten, die nu gegevens uitwisselen voor medicatieverstrekkingen en huisartswaarneming, en volgens VZVZ in de nabije toekomst ook voor Ketenzorg, Laboratoriumuitslagen en Medicatieproces.

- *Enovation BV*. Via het Enovation platform kunnen afnemers medische beelden en documenten delen op basis van onder meer het XDS protocol.
- *Zorgdomein Nederland BV*. Deze partij biedt een digitaal platform waarop zorgverleners zorg vragen, aanbieden en op een snelle en veilige manier patiëntinformatie kunnen uitwisselen. Van de huisartsen is 91% aangesloten op ZorgDomein. Het gebruik in de VVT-sector en gehandicaptensector is een stuk lager. Slechts enkele zorgaanbieders zijn aangesloten op ZorgDomein.
- *Whitebox systems* levert kleine wit kastjes waarmee huisartsen op dit moment koppelingen met huisartsenposten kunnen leggen, vanuit hun HIS.
- *Stichting Nuts* is een samenwerkingsverband dat tot op heden bestaat uit onder meer de partijen Caren, De Heer Software en Nedap. Het doel van de stichting is een decentraal communicatienetwerk in de zorg te realiseren waarbij gegevens gemakkelijk, veilig en snel uitgewisseld kunnen worden tussen alle Nederlandse zorgverleners

Naar schatting vergt een optimale uitwisseling van gegevens een jaarlijkse stroom van ongeveer 1 miljoen berichten, exclusief interacties zoals over de telefoon, op basis van de aanname dat per consult gemiddeld 1 bericht gestuurd wordt, en 1 retourbericht. Deze stroom is samengesteld uit de volgende sub-stromen:

- 470.000 berichten van 150 instellingen naar 5.020 huisartsenpraktijken, uitgaand van 53.425 patiënten met verblijf met behandeling (VWS, 2019a), een gemiddelde van 8,8 huisartsbezoeken per patiënt per jaar (Nivel, 2019b; Braam, 2014), en gemiddeld 1 bericht per huisartsbezoek;
- 470.000 retourberichten van 5.020 huisartsenpraktijken naar 150 instellingen, op basis van diezelfde aannames;
- 13.000 berichten van 447 instellingen naar 122 huisartsenposten, uitgaand van 53.425 patiënten met verblijf met behandeling, een gemiddelde van 0,125 bezoeken aan de HAP per patiënt per jaar (Nivel, 2019b; Braam, 2014), en gemiddeld 1 bericht per huisartsenpostbezoek;
- 7.000 retourberichten van 122 huisartsenposten naar 447 instellingen, op basis van diezelfde aannames.

3.9 Laag 0-5: Dienstverlening

De meeste leveranciers die infrastructurele dienstverlening aanbieden, leveren via hun netwerk ook aanvullende diensten. Die diensten worden geleverd met behulp van componenten die niet op laag 5 liggen, maar daarboven. Via hun eigen netwerk ontsluiten ze aan afnemers applicaties en gegevens, en voeren ze processen uit. De lage marge op de infrastructuurdiensten kan zo gecompenseerd worden met een hoger marge dan op andere diensten.

De aanvullende diensten zijn op zichzelf goed nieuws voor zowel ICT-leveranciers als voor zorgaanbieders. Als meerdere afnemers deze diensten afnemen, kunnen ze de kosten drukken die ze anders individueel zouden moeten dragen. Het gaat om zes soorten dienstverlening:

Identificatie en authenticatie

Alvorens informatiesystemen aan gebruikers toegang verlenen tot gegevens van patiënten, voeren zij doorgaans drie controlestappen uit:

1. **Identificatie:** het systeem beoordeelt een digitale code waar een gebruiker zich mee kenbaar maakt. Veelal is de code een tekenreeks (gebruikersnaam) die de gebruiker invoert in een inlogschermb. Het systeem checkt of de code voorkomt in een database met alle bekende tekenreeksen (gebruikersnamen).
2. **Authenticatie:** het systeem voert betrouwbaarheidschecks uit om voldoende zekerheid te verkrijgen of de digitale code is ingevoerd door de gebruiker aan wie de digitale code is uitgereikt. Veelal behoort tot die checks het invoeren van een wachtwoord dat alleen de betreffende gebruiker kent. Omdat medische gegevens gevoelig zijn, en het via internet eenvoudiger is je uit te geven voor iemand anders, voeren de meeste systemen extra checks uit naast de controle van een wachtwoord. Het hanteren van extra checks heet multi-factor authenticatie. Voorbeelden hiervan zijn een pas met kaartlezer die je (ook) nodig hebt om in te loggen, een QR-code of een bevestigings-SMS.
3. **Autorisatie:** als het systeem de gebruiker herkent en de betrouwbaarheidschecks goed zijn afgerond, dan checkt het systeem welke gegevens de gebruikers mag zien. Dit heet autorisatie.

Er zijn in de Nederlandse gezondheidszorg meerdere digitale identiteiten in gebruik, via welke gebruikers met behulp van verschillende authenticatiemechanismen toegang tot gegevens kunnen krijgen in verschillende applicaties en diensten:

- Sommige zorgverleners kunnen gebruik maken van een UZI-zorgverlenerspas op naam. Met die pas kunnen zij zich online identificeren (met het pasnummer) én authenticeren (met een certificaat dat op de pas staat). De pas is gekoppeld aan een registratie in het Unieke Zorgverlener Identificatie-register (UZI-register) van CIBG. Voor het gebruik van de pas is speciale software nodig en een kaartlezer die is aangesloten op de computer vanaf welke de medewerker wil inloggen. De zorgverlener moet over een BIG-registratie bij CIBG beschikken en zijn of haar zorgaanbieders moet een UZI-abonnement hebben afgesloten.
- Andere medewerkers (zonder BIG-registratie) van zorgaanbieders met een UZI-abonnement kunnen gebruik maken van andere UZI-passen:
 - De UZI-medewerkerspas op naam;
 - De UZI-medewerkerspas niet op naam voor medewerkers waarvan de persoonlijke identiteit niet relevant is voor de identificatie en de authenticatie.

- Zorgverleners en andere medewerkers beschikken veelal ook, afhankelijk van welke applicaties ze gebruiken, over aparte gebruikersnamen (user-id's) per applicatie.
- Zorgverleners en andere medewerkers beschikken veelal ook, afhankelijk van welke diensten ze gebruiken, over aparte gebruikersnamen (user-id's) en wachtwoorden voor diensten zoals Zorgdomein (2-factor-authenticatie via wachtwoord en mobiele telefoon) en Zorgmail van Enovation (2-factor-authenticatie op basis van Passage ID).
- Zorgverleners, andere medewerkers en zorginstellingen beschikken doorgaans ook over andere digitale identiteiten, zoals telefoonnummers, emailadressen en faxnummers.
- Abonnees van het UZI-register kunnen UZI-servercertificaten aanvragen voor online identificatie van hun systemen (applicaties of servers). Met deze certificaten krijgt de gebruiker zekerheid of hij wel bij het juiste systeem inlogt. De certificaten worden ook ingezet om de verbinding tussen de computer van de gebruiker en het systeem goed te beveiligen.
- Voor patiënten bestaan op nationaal niveau verschillende identificatieservices, waarvan DigiD de bekendste is.

Autorisatie

Welke rechten de instelling of de persoon heeft die aan de digitale identiteit gekoppeld is, en van welke andere instelling of ander persoon hij of zij welke gegevens mag zien, hangt af van de autorisatie die de gegevenseigenaar aan de digitale identiteit van de gegevensontvanger toekent. In Nederland is sprake van gedeeld eigenaarschap: zowel de patiënt (of cliënt) als de instelling waar hij of zij onder behandeling is. Hiertoe zijn in diverse vormen ingericht:

- Autorisatie van zorgverleners door systeembeheerders (via user-id's);
- Machtigingen van zorgverleners onderling (e.g. door hoofdbehandelaar);
- Autorisatie van gegevensbeheerders door patiënten via toestemming (e.g. www.volgjezorg.nl voor het LSP en Medmij voor PGO);
- Autorisatie van gegevensbeheerders door cliënten (e.g. in portalen) via toestemming.

Zoeken en vinden

Om een digitale identiteit te kunnen vinden zijn verschillende zoek- en vindservices in gebruik. De rijksoverheid verstrekt vanuit het Landelijk Register Zorgaanbieders (LRZa) van het CIBG een overzicht van informatie die afkomstig is uit:

- het Handelsregister van de Kamer van Koophandel (KvK), waar alle zorgondernemingen (wettelijk verplicht) moeten zijn ingeschreven met een KvK-nummer ;
- het AGB-register (Algemeen Gegevens Beheer Zorgverleners) van Vektis, waarin alle Nederlandse zorgaanbieders (wettelijk verplicht) ingeschreven

moeten staan met een AGB-code;

- het BIG-register, waarin ingeschreven zorgaanbieders en indicatieorganen een UZI-abonneenummer hebben;
- Het openbaar databestand kwaliteitsgegevens zorg van ZIN;
- Jaarverantwoording Zorg van IG.

Private partijen bieden ook dergelijke services aan. Zorgdomein, Enovation en VZVZ hebben allemaal hun eigen adresboeken. De meest bekende zijn Zorg-Adres-Boek (ZAB) en ZORG-AB de VZVZ.

Logging

Om de betrouwbaarheid van berichtenverkeer te kunnen vaststellen, wordt onder meer bijgehouden welke berichten verstuurd zijn, welke berichten (niet) zijn aangekomen, hoeveel foutmeldingen dat heeft opgeleverd, welke tijdstippen ze verstuurd en aangekomen zijn. Dit heeft logging. Hiervoor kunnen centrale diensten worden ingericht.

Berichtendiensten (zoals email)

Als een afnemer een email-dienst inkoopt, koopt hij de gegevensuitwisseling op laag 5, maar ook een applicatie waarmee mails verstuurd kan worden. Aan email met medische gegevens worden hoge beveiligingseisen gesteld. In de caresector wordt van diverse berichtendiensten gebruik gemaakt. De meest bekende is Zorgmail (van leverancier Enovation BV). In mei 2020 is ook Privver gecertificeerd voor NTA7516.

Portalen van derden

Gegevens tussen instellingen kunnen ook gedeeld worden via derde partijen (data-brokers), die hun database ter beschikking stellen voor (tijdelijke) opslag. Dit is dezelfde systematiek die bijvoorbeeld Dropbox en Google Docs hanteren in de consumentenmarkt, maar dan veel professioneler. De medische data worden dan in een centrale voorziening (of "in de cloud") worden opgeslagen, en van daaruit ook weer worden opgehaald. Een aantal voorbeelden hiervan is:

- De repositories van enkele ROS'sen. Dit zijn centrale databases waarin gegevens van meerdere bronnen (tijdelijk) kunnen worden opgeslagen om gedeeld te kunnen worden tussen de ROS-deelnemers;
- Het POINT portaal van Enovation biedt de mogelijkheid tot elektronisch transfer en overdracht van patiënten. In de praktijk wordt POINT onder andere gebruikt voor de verpleegkundige overdracht van ziekenhuis naar VVT (en andersom). Ook ongeveer 2000 huisartsen maken gebruik van de POINT functionaliteiten en/of modules;

- Het COVID-19 portaal waar ziekenhuizen van vertrekkende patiënten hun dossiers naar uploaden, en waar ziekenhuizen van aankomende patiënten hun dossiers van downloaden.

4 Mogelijke patiëntproblemen

In de use case Michael zijn diverse punten waarop het mis kan lopen voor Michael. Dit hoofdstuk beschrijft de mogelijke problemen die kunnen optreden in de patiëntreis, vanuit het perspectief van Michael. Deze mogelijke problemen zijn theoretisch afgeleid. Omdat in dit vooronderzoek niet met artsen gesproken is, heeft dit hoofdstuk minder diepgang. In hoofdstuk 6 wordt aanbevolen die diepgang wel aan te brengen, zodat op basis daarvan prioriteiten kunnen worden gesteld in het wegnemen van voor patiëntproblemen relevante knelpunten. Aan het einde van dit hoofdstuk is een paragraaf opgenomen met (een beperkt aantal) indicaties van de mate waarin deze problemen daadwerkelijk optreden.

4.1 Patiënten ontvangen geen of minder huisartsenzorg

De LHV geeft aan dat huisartsen geen goede zorg kunnen leveren aan verstandelijk gehandicapten die in een VG-instelling verblijven, wanneer verschillende randvoorwaarden niet geregeld zijn. Een aantal van die voorwaarden, die in het volgende hoofdstuk beschreven zijn, is gerelateerd aan gegevensuitwisseling. Als een instelling niet aan deze voorwaarden kan voldoen, kan een huisarts besluiten een patiënt niet toe te laten tot zijn praktijk

4.2 Patiënten krijgen minder goede zorg van huisarts

Minder goede zorg kan het gevolg zijn van problemen bij gegevensuitwisseling, omdat de tijdige beschikbaarheid van juiste gegevens bij huisartsen de kwaliteit van zorg kan verhogen. Zo kan een zorgverlener die tijdig beschikt over informatie die door collega's elders in de zorgketen is ingezameld en opgeslagen mogelijk:

- Sneller goede beslissingen nemen;
- Betere beslissingen nemen;
- Meer tijd spenderen aan het verlenen van zorg (en minder aan informatieverzameling).

4.3 Patiënten krijgen minder goede zorg van huisartsenpost

Wat voor huisartsen geldt, geldt eveneens voor de huisartsenpost (HAP). Een verschil ten opzichte van de situatie van de huisarts, is dat de HAP-gegevens van meerdere bronnen nodig kan hebben. Enerzijds de gegevens die bij de huisarts geregistreerd zijn, waarmee over het algemeen een gestandaardiseerde uitwisseling is. Anderzijds de gegevens die vastgelegd zijn door de VG zorginstelling.

4.4 Patiënten krijgen minder goede zorg van AVG en instelling

Wat voor huisartsen geldt, geldt eveneens voor de AVG's. Mogelijke bronnen van informatie waarmee betere zorg kan worden geleverd zijn de huisarts en de HAP, maar ook het delen van informatie vanuit verpleegkundigen en verzorgenden kan de zorg verbeteren. Veelal wordt deze informatie bovendien verrijkt met gegevens vanuit apotheken en laboratoria (die buiten de scope van dit vooronderzoek vallen).

4.5 Patiënten ervaren minder goede zorg

Als gegevensuitwisseling niet goed loopt, moeten patiënten of hun wettelijke vertegenwoordigers mogelijk vaker hetzelfde verhaal vertellen of dezelfde vragen beantwoorden. Dit kan als vervelend en belastend worden ervaren, en als minder goede zorg. Sommige patiënten beschouwen namelijk het uitwisselen van gegevens als verantwoordelijkheid van de zorgverleners (NCPF, 2014), en vinden dat "dit geregeld moet zijn".

4.6 Mate waarin patiëntproblemen daadwerkelijk optreden

Er lijkt brede consensus te zijn over dat zorgverleners veel problemen ervaren met de uitwisseling van gegevens. VWS publiceerde hierover diverse rapporten, waaronder de publicatie *Inzicht in enkele leemtes bij zorgbrede informatiestromen* (VWS, 2020b). De investeringen die gedaan worden in *Programma Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg* geven aan dat VWS veel belang hecht aan een betere elektronische gegevensuitwisseling. Er is echter in de bestudeerde literatuur, voor verstandelijk gehandicapten die in instellingen verblijven, weinig evidentie voor het *als gevolg daarvan* in gevaar komen van de zorg voor patiënten.

Bij een eventueel vervolg op dit onderzoek, bijvoorbeeld bij besluitvorming over allocatie van middelen, is het belangrijk evidentie te hebben over de causale relatie tussen knelpunten in de gegevensuitwisseling en patiëntproblemen. Deze relatie geeft immers richting aan welke problemen als eerste moeten worden opgelost. Het huidige beeld is als volgt:

- *Beeld van de inspectie*: IGJ stelt in haar *Jaarbeeld 2019* (IGJ, 2020a) dat de meeste kleine zorgaanbieders goede zorg leveren en verbeterkracht laten zien. De inspectie komt tot de conclusie dat de kwaliteit van de uitvoering van de zorg bij de meeste kleine zorgaanbieders voldoende is. Dit geeft geen aanleiding

om de aanname te maken dat er daadwerkelijk knelpunten zijn met gegevensuitwisseling die leiden tot patiëntproblemen. De jaarbeelden over 2017 en 2018 geven ook geen aanleiding te veronderstellen dat problemen in de gegevensuitwisseling tot significant minder goede zorg hebben geleid. Andere oorzaken voor minder goede zorg zijn prominenter. Daar wordt meer aandacht aan gespendeerd dan aan gegevensuitwisseling.

- *Beeld van de instellingen zelf*: De kwaliteitsrapportages over 2018 van Cordaan (Cordaan, 2019) en Elver (Elver, 2019) zijn in lijn met het beeld van de inspectie. In de diverse verbeterinitiatieven krijgt gegevensuitwisseling geen prominente plaats.

Voor wat betreft het niet kunnen vinden van een huisarts of toegang kunnen krijgen tot de huisartsenpost zijn er wel sterke indicaties dat deze problemen in de praktijk daadwerkelijk optreden. VWS ziet dat huisartsen samenwerkingsovereenkomsten daadwerkelijk opzeggen omdat ze zich niet bekwaam voelen. En de VGN signaleerde op 1 oktober 2019 dat 5.000 mensen met een beperking in de Wlz geen huisarts hebben (VGN, 2019a). Er zijn echter géén sterke indicaties dat deze problemen zijn terug te voeren op een gebrekkige uitwisseling van gegevens.

5 Mogelijke knelpunten

Dit hoofdstuk beschrijft 40 mogelijke knelpunten in gegevensuitwisseling, zoals kort opgesomd in het knelpuntenschema in tabel 3. Per knelpunt is daarin aangegeven op welke laag van het referentiemodel primair optreedt.

Tabel 3. Knelpuntenschema (overzicht van alle mogelijke knelpunten)

Nr	Omschrijving mogelijk knelpunt	Primaire laag
1	Onvoldoende feitelijke (lokale) samenwerking	1
2	Samenwerkingsknelpunt door capaciteitstekort	1
3	Samenwerkingsknelpunt door gegevensuitwisseling	2
4	Samenwerkingsknelpunt in juridische complexiteit	1
5	Samenwerkingsknelpunt op grensvlak AVG-Huisarts	1
6	Samenwerkingsknelpunt door bereikbaarheid & ANW	1
7	Onvoldoende personele bezetting instelling (kwantitatief)	1
8	Onvoldoende personele bezetting instelling (kwalitatief)	1
9	Onvoldoende kwaliteit van begeleiders	1
10	Bescherming van gegevenstransport onvoldoende	5
11	Bescherming van gegevenstransport niet uitvoerbaar	5
12	Geen logging en/of audit trail	5
13	Ontvangen gegevens moeilijk te verwerken	3
14	Gegevens onduidelijk door foute taal(standaard)	3
15	Onvindbaarheid van systemen van zorgaanbieders	3
16	Problemen met inloggen, identificatie & authenticatie	5
17	Onvoldoende rechten (autorisatie)	2
18	Geen duidelijke afspraken over hoofdbehandelaar	1
19	Geen toestemming patiënt voor gegevensoverdracht	2
20	Juiste gegevens niet beschikbaar	3
21	Gegevens passen niet in het systeem	4
22	Gegevens zijn incompleet en/of verouderd	3
23	Geen actuele contactrelevante organisatiegegevens	3
24	Gegevens zijn moeilijk te vinden	3
25	Gegevens moeilijk uit systemen te halen	4
26	Instellingen schaffen geen geschikte systemen aan	1
27	Onvoldoende middelen voor ICT-investeringen	1
28	Onvoldoende middelen voor goede implementatie	1
29	Onvoldoende eisen ten aanzien van interoperabiliteit	1
30	Onvoldoende wettelijke verplichting zorginstellingen	0
31	Onvoldoende toezicht op de zorginstellingen	0
32	Leveranciers maken geen geschikte systemen	4
33	Investeren risicovol door onduidelijke standaarden	5
34	Investeren onaantrekkelijk zonder dienstverlening	5
35	Onaantrekkelijke markt door overregulering	4
36	Onaantrekkelijke markt door lage vraag afnemers	4
37	Onaantrekkelijke markt door richtingsvraagstuk	4
38	Onaantrekkelijke markt door versnippering	4
39	Geen wettelijke prikkels goede systemen te maken	0
40	Investeringen risicovol door ketenafhankelijkheden	0-5

Je zou, na het lezen van hoofdstuk 4, kunnen denken dat er genoeg mogelijkheden zijn om gegevensuitwisseling goed te organiseren. Er zijn immers legio systemen, veel partijen die kunnen helpen, richtlijnen om afspraken goed te kunnen maken, wetten en centrale voorzieningen die het uitwisselen van gegevens vereenvoudigen.

Toch bestaat het beeld dat er te weinig gegevens worden uitgewisseld. Als je de patiëntreis van Michael beoordeelt, en je jezelf bij iedere stap in deze reis de vraag stelt "Wat kan hier fout gaan?", dan zie je dat er veel fout kan gaan. Wat fout kan gaan, is als mogelijk knelpunt opgenomen in dit hoofdstuk. Of dat in de praktijk ook echt een knelpunt vormt, hoe vaak het knelpunt in de praktijk optreedt, en hoeveel impact dat heeft op de patiëntproblemen, zal praktijkonderzoek uit moeten wijzen. Hiertoe worden in hoofdstuk 6 aanbevelingen gedaan.

Per mogelijk knelpunt worden ook mogelijke oplossingen beschreven. Omdat VWS in het convenant heeft toegezegd onderzoek te doen naar ervaren knelpunten bij *elektronische* uitwisseling van gegevens, maakt dit rapport onderscheid tussen ICT-oplossingen en andere oplossingen. En tussen informatiebeleid en zorginhoudelijk beleid. Het rapport hanteert de volgende definities:

- ICT-oplossingen zijn aanpassingen aan applicaties en infrastructuren (lagen 4 en 5) waarmee knelpunten (deels) kunnen worden weggenomen;
- Overige oplossingen zijn aanpassingen in organisaties, processen en informatie (laag 1,2,3) waarmee knelpunten (deels) kunnen worden weggenomen;
- Informatiebeleid is beleid gericht op de aanpassing van grondslagen (laag 0) die eisen stellen aan ICT-oplossingen, aangevuld met beleid dat op andere wijze (dan via laag 0) beoogt dat ICT-oplossingen worden ingezet of aangepast;
- Zorginhoudelijk beleid is beleid gericht op de aanpassing van grondslagen (laag 0) die eisen stellen aan overige oplossingen, aangevuld met beleid dat op andere wijze (dan via laag 0) beoogt dat overige oplossingen tot stand komen.

Er is samenhang tussen de mogelijke knelpunten en oplossingen in verschillende lagen. Zo stellen organisaties, processen en informatie (laag 1,2,3) eisen aan ICT-oplossingen (laag 4,5). In dat geval kan eerst helderheid nodig zijn over de overige oplossingen, alvorens een ICT-oplossing gemaakt kan worden. Sommige ICT-oplossingen kunnen alleen knelpunten wegnemen als er óók overige oplossingen geïmplementeerd worden. In dat geval zal het nodig zijn coördinatie te voeren over oplossingen op meerdere lagen. Sommige knelpunten kunnen worden weggenomen door zowel ICT-oplossingen als overige oplossingen, zodat een afgewogen keuze moet worden gemaakt tussen interventies op meerdere lagen. Het loont daarom om binnen VWS goede afstemming te hebben tussen zorginhoudelijk beleid en informatiebeleid.

Hieronder worden de knelpunten nader uitgewerkt.

5.1 Onvoldoende feitelijke (lokale) samenwerking

Voorafgaand aan de gunstig verlopen patiëntreis van Michael had Kordaat goede afspraken gemaakt over gegevensuitwisseling, zowel met de Huisartsenposten Warmerdam als met de huisartsenpraktijk Zonneoord van Kees en Lenie. In ongunstig gevallen kan het schorten aan de onderlinge samenwerking en dat kan leiden tot problemen in patiëntreizen.

IGJ constateert dat een goed verloop van gegevensuitwisseling in de praktijk sterk afhankelijk is van lokale initiatieven en de inspanningen van individuele huisartsen, artsen in dienst van de zorgaanbieders en of managers. Zij concludeert dat de gegevensuitwisseling beter loopt als die onderling zorgen voor het goed onderhouden van de contacten over hun patiënten.

IGJ ontvangt geregeld meldingen dat een juiste en (vroeg)tijdige betrokkenheid en afstemming tussen huisarts en medewerkers van de zorgaanbieder (bijvoorbeeld de AVG of de begeleiders) ontbreekt. Ook geeft IGJ aan dat het kan voorkomen dat GZ-organisatie, avg-arts, huisartsen en apotheek onvoldoende onderlinge afspraken hebben gemaakt over onderlinge verantwoordelijkheden en overdracht bij medische zorg. Daardoor kunnen soms bijvoorbeeld bij opname van de patiënt in een ziekenhuis bijkomende medische problemen (bijvoorbeeld epilepsie) onvoldoende in beeld zijn.

Dit mogelijke knelpunt is niet weg te nemen met een ICT-oplossing. Onvoldoende feitelijke samenwerking is een knelpunt op laag 1 (organisatie), dat tot uiting komt op andere lagen: processen (laag 2) lopen minder goed, informatie wordt niet doorgegeven of opgevraagd (laag 3), applicaties zijn niet goed ingericht (laag 4) en de uitwisseling (via laag 5) verloopt moeizaam. Wel kunnen ICT-oplossingen de samenwerking helpen, maar niet nadat goed gespecificeerd is (op de andere lagen) wat ze moeten doen.

Een goed voorbeeld van samenwerking zijn de huisartsencollectieven. Zo zijn de huisartsen in Twente verenigd in de Twentse Huisartsen Onderneming Oost Nederland (THOON). De collectieven kunnen deze afspraken eenvoudiger tot stand te brengen, zonder dat iedere afzonderlijke huisarts het wiel opnieuw moet uitvinden. Dankzij zo'n samenwerking kunnen zorginstellingen betere samenwerkingsovereenkomsten afsluiten, en collectieve afspraken maken over de in te zetten ICT-oplossingen.

Onderliggende knelpunten

Dit knelpunt (nummer 1) kan optreden als gevolg van onderliggende knelpunten. De volgende paragrafen beschrijven er vijf (met de nummers 2-6).

5.2 Samenwerkingsknelpunt door capaciteitstekort

Voorafgaand aan de gunstig verlopen patiëntreis van Michael heeft Zonneoord hem als patiënt geaccepteerd, onder andere omdat er geen patiëntenstop vakkracht was. Kordaat kon bij Rohdia en twee collega's van haar voldoende AVG-capaciteit inkopen om aan Warmerdam en Zonneoord bereikbaarheid te kunnen garanderen van een AVG in de Avond, Nacht- en Weekenddiensten (ANW). In ongunstige gevallen kan hier echter voor andere patiënten en instellingen een knelpunt optreden.

In sommige regio's is namelijk sprake van een zodanig groot tekort aan huisartsen dat er instellingen niet in slagen samenwerkingsovereenkomsten met praktijken af te sluiten. Landelijk hanteert 60% van de huisartsenpraktijken een patiëntenstop vanwege te hoge werkdruk (Nivel, 2019b). Te hoge werkdruk is volgens de *LHV Leidraad* (LHV, 2019) een reden zo'n overeenkomst niet te sluiten, omdat de zorg aan andere patiënten dan in gevaar kan komen. Op grond van de Wlz is een huisarts niet tot zo'n overeenkomst verplicht. Een huisarts of huisartsenpost kan ook van zo'n overeenkomst afzien (KNMG, 2005), bijvoorbeeld als de instelling niet de beschikbaarheid en bereikbaarheid van een AVG kan garanderen, bijvoorbeeld doordat er onvoldoende AVG-capaciteit is om die inzet mogelijk te maken.

Dit mogelijke knelpunt is niet weg te nemen met een ICT-oplossing op laag 4 of 5. Een tekort aan AVG's of huisartsen is een knelpunt op laag 1 (mens en organisatie). Het knelpunt kan de uitvoering van processen blokkeren (laag 2) die uitgevoerd moeten worden voorafgaand aan de patiëntreis van Michael, zoals het afsluiten van de samenwerkingsovereenkomst.

Mogelijke oplossingen voor dit knelpunt kunnen geïnitieerd worden vanuit laag 1 (werving en selectie) of laag 0 (grondslagen). Zo kan de Minister beslissen over het aantal opleidingsplaatsen voor huisartsen, op basis van een advies van het Capaciteitsorgaan. Andere beleidsinterventies zijn ook mogelijk, zoals aanpassing van de Wlz of het beïnvloeden van de spreiding van de vestigingslocaties voor nieuwe huisartsenpraktijken. Dit zijn allemaal slechts voorbeelden. Een overzicht van mogelijke soorten beleidsinterventies is opgenomen in hoofdstuk 6.

5.3 Samenwerkingsknelpunt door gegevensuitwisseling

Voorafgaand aan de gunstig verlopen patiëntreis van Michael heeft Kordaat een heldere samenwerkingsovereenkomst gesloten met Warmerdam en Zonneoord. De ICT-systemen van de drie partners, en de wijze waarop zij die systemen gebruiken, vormden hierin geen belemmering. In ongunstige gevallen kan hier echter voor andere patiënten en instellingen een knelpunt optreden.

De LHV stelt dat er aan bepaalde randvoorwaarden voldaan moet worden, alvorens een samenwerkingsovereenkomst een zorginstelling, een huisarts en huisartsenpost gesloten kan worden. In haar leidraad (LHV, 2019) stelt zij naast randvoorwaarden ook dat er extra afspraken nodig zijn. Uit de randvoorwaarden en extra afspraken volgen zes eisen voor het uitwisselen van gegevens:

1. De VG zorginstelling verstrekt aan huisartsen duidelijkheid (informatie) over:
 - De ernst van de verstandelijke beperking en grootte van de zorgvraag; hoeveel patiënten met welke aandoeningen en zorgzwaarte wonen er?
 - Het aanbod in een VG zorginstelling; hoe is de (medische) zorg georganiseerd? Welk zorgaanbod wordt geboden?
 - Welke expertise een VG zorginstelling in huis heeft, zoals gedragstherapeut, AVG, SO, etc.
 - De financiering van medisch-generalistische zorg bij de patiënt (Zvw of Wlz);
 - Extra administratieve vereisten en de financiële dekking hiervoor.
2. De huisarts zorgt voor een goede informatieoverdracht voor in de ANW (avond, nacht & weekend), met toestemming van de patiënt.
3. De taken en verantwoordelijkheden zijn duidelijk en de werkzaamheden zijn goed afgebakend. Die afbakening is van invloed op eisen aan gegevensuitwisseling.
4. Er zijn heldere afspraken over dossiervorming, waaronder beschikbaarheid van actuele medicatielijsten in de VG zorginstelling bij acute situaties.
5. Er zijn heldere afspraken over overdracht van informatie richting zorgverleners, ook in ANW-uren.
6. Er zijn heldere afspraken over communicatielijnen, waaronder adequate triage van verpleegkundig personeel.

Dit mogelijke knelpunt is niet geheel weg te nemen met een ICT-oplossing. ICT-oplossingen kunnen wel bijdragen aan een (ruimer) pakket aan maatregelen om dit knelpunt weg te nemen. Aan eisen 1, 2, 4 en 5 kan immers beter voldaan worden als de gegevens van de instelling ook automatisch beschikbaar komen voor de huisarts en de huisartsenpost. Aan het invullen van eisen 3 en 6 kunnen ICT-oplossingen niet bijdragen.

In het ruimere pakket maatregelen zijn ook acties nodig op andere lagen, zoals:

- op laag 1 (mens en organisatie) het maken van betere (regionale) afspraken over samenwerking tussen instellingen, AVG's, huisartsen en huisartsenposten;
- op laag 2 (processen) het borgen van structurele actualisatie van medicatielijsten, dossiers en contactgegevens door instellingen;
- op laag 3 (informatie) het structureren van de uit te wisselen gegevens, afhankelijk van de aard en inhoud van de afspraken die gemaakt worden.

Vanuit laag 0 (grondslagen) kan richting gegeven worden aan de benodigde maatregelen op de lagen 1 tot en met 5. Enkele mogelijkheden zijn: het maken van wet- en regelgeving, het sluiten van bestuurlijke akkoorden waarin wordt afgesproken bepaalde maatregelen te treffen, het ondersteunen van de implementatie van deze maatregelen, communicatie over het belang van maatregelen, of het uitvoeren van toezicht op de naleving ervan.

5.4 Samenwerkingsknelpunt in juridische complexiteit

Voorafgaand aan de gunstig verlopen patiëntreis van Michael was het eenvoudig voor Warmerdam en Zonneoord om de samenwerkingsovereenkomst te sluiten. Zij beschikken niet alleen over goede ICT-systemen, maar ook over juridische kennis. Hun administraties ondersteunen bovendien het werken met verschillende patiëntgroepen. In ongunstige gevallen kan hier bij andere instellingen en huisartsen(posten) een knelpunt optreden.

In de praktijk hebben huisartsen, huisartsenposten en instellingen (administratief) te maken met twee patiëntgroepen die veelal dezelfde zorgbehoefte hebben en in medisch opzicht niet van elkaar te onderscheiden zijn:

1. Patiënten die op de instelling “verblijf met behandeling” hebben. Hun behandeling valt onder verantwoordelijkheid van de instelling, die de (aanvullende) huisartsenzorg “inkoopt”. De behandeling wordt gefinancierd op basis van de Wlz via het Zorgkantoor.
2. Patiënten die op diezelfde instelling “verblijf zonder behandeling” hebben. De huisarts is zelf voor hun behandeling verantwoordelijk. Die behandeling wordt gefinancierd op basis van de Zvw via de zorgverzekeraar. Als huisartsen, voor deze patiënten, contact opnemen met een AVG voor advies, dan ligt de “inkooprelatie” precies andersom.

De zorgverzekeraar, het zorgkantoor en de instelling stellen ieder hun eigen eisen aan de behandeling, de administratie en de (administratieve) gegevensregistratie. En kunnen ook verschillende vergoedingen af willen spreken. Instellingen hebben veelal de behoefte om hun patiënten met behandeling en zonder behandeling door dezelfde huisarts te laten behandelen, in welk geval een samenwerkingsovereenkomst met twee paragrafen kunnen worden gesloten, of twee separate overeenkomsten. Dit kan een drempel vormen om zo'n overeenkomst te sluiten.

Dit mogelijke knelpunt is niet weg te nemen met een ICT-oplossing op laag 4 of 5. Om het onderscheid tussen deze groepen weg te nemen, of de impact ervan te verkleinen, moet maatregelen getroffen worden op laag 0 (grondslagen). Zo kan uniformiteit aangebracht worden in processen (laag 2), wat overigens forse impact

kan hebben op de betrokken organisaties (laag 1). Een eventuele aanpassing kan het vervolgens eenvoudiger maken op laag 1 afspraken te maken, en van daaruit ICT-oplossingen tot stand te brengen.

5.5 Samenwerkingsknelpunt op grensvlak AVG-Huisarts

Voorafgaand aan de gunstig verlopen patiëntreis van Michael hebben Kees en Rohdia goede afspraken kunnen maken, mede omdat ze een helder beeld hebben van elkaars werkzaamheden. Dat maakte het eenvoudig te begrijpen welke gegevens uitgewisseld moeten worden en waarom. In ongunstig gevallen kunnen er misverstanden bestaan over wie wat doet, en is het lastiger om tot goede afspraken over de samenwerking te komen.

De Adviescommissie Zinnige Zorg LVB (2020) geeft aan dat huisartsen niet altijd duidelijk voor ogen zullen hebben voor welke hulpvragen de AVG kan worden geconsulteerd. In de opleiding tot huisarts zijn coschappen in de VG-zorg facultatief. Waar sommige huisartsen meer werk bij de AVG neerleggen omdat ze zelf geen tijd hebben, daar vinden andere het juist moeilijk om consultatie te vragen. Onder de AVG's zijn voormalig huisartsen die hun kompanen mogelijk goed begrijpen (of juist vinden dat ze het zelf goed kunnen doen). Meer gespecialiseerde AVG's houden mogelijk meer afstand tot de huisartsenzorg.

Ondanks de helderheid van het *Besluit Geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten* (CGS, 2020) en het *Besluit Huisartsengeneeskunde* (CGS, 2020) kan er onduidelijkheid zijn over het grensvlak tussen de twee beroepsgroepen, wat samenwerking en de bijbehorende uitwisseling van gegevens kan bemoeilijken.

Dit mogelijke knelpunt is niet weg te nemen met een ICT-oplossing, maar ICT-oplossingen kunnen een rol spelen in het verhogen van de vindbaarheid van AVG's.

5.6 Samenwerkingsknelpunt bereikbaarheid & ANW

Voorafgaand aan de gunstig verlopen patiëntreis van Michael hebben Kordaat, Warmerdam en Zonneoord in de samenwerkingsovereenkomst goede afspraken gemaakt over de bereikbaarheid van de AVG en de ANW-diensten. In ongunstige gevallen kan hier bij andere instellingen en huisartsen(posten) kan een knelpunt optreden.

De bereidheid om een overeenkomst af te sluiten is ook afhankelijk van een aantal niet aan gegevensuitwisseling gerelateerde voorwaarden. De LHV noemt in haar leidraad (LHV, 2019) de volgende niet aan gegevensuitwisseling gerelateerde voorwaarden:

1. De instelling moet de bereikbaarheid van een AVG kunnen garanderen.

2. De ANW-diensten zijn door de VG Zorginstelling goed geregeld.

Dit mogelijke knelpunt is niet weg te nemen met een ICT-oplossing op laag 4 of 5. Het ligt op laag 1 (bereikbaarheid) en 2 (regelen ANW-diensten). Wellicht kan een ICT-oplossing het regelen van ANW-diensten vereenvoudigen.

5.7 Onvoldoende capaciteit zorgpersoneel (kwantitatief)

Tijdens de gunstig verlopen patiëntreis van Michael was Rohdia daadwerkelijk bereikbaar op het nummer dat in het systeem vermeld stond. Gelukkig was dat niet nodig, maar in ongunstig verlopende patiëntreizen kan hier een knelpunt optreden.

Ook als is afgesproken dat er een AVG bereikbaar is en dat andere functionarissen bij de VG Zorginstelling aanwezig zijn, kunnen in de praktijk die afspraken niet goed te realiseren zijn. Zo zijn er vacatures, hiaten in het rooster en ziekteverlof. Deze kunnen worden opgelost door aanname van voldoende personeel, roosterbeheer en beheersing van ziekteverzuim.

Dit mogelijke knelpunt op laag 1 (mens en organisatie) is niet weg te nemen met een ICT-oplossing.

5.8 Onvoldoende capaciteit zorgpersoneel (kwalitatief)

Tijdens de gunstig verlopen patiëntreis van Michael wist Saam meteen dat Michael naar de huisartsenpost moest gaan. In ongunstig verlopende patiëntreizen kan hier een knelpunt optreden.

Naast kwantitatieve bezetting is ook de kwaliteit van personeel belangrijk. Bij IGJ komen meldingen binnen van onvoldoende medische kennis bij personeel van zorginstellingen, waardoor de huisarts te laat wordt betrokken.

Dit mogelijke knelpunt op laag 1 (mens en organisatie) is niet weg te nemen met een ICT-oplossing.

5.9 Onvoldoende kwaliteit van begeleiders

Tijdens de gunstig verlopen patiëntreis van Michael ging tante Els mee als begeleider. Die is zelf verpleegkundige geweest, en kent Michael al jaren, zodat ze de vragen van de artsen van Warmerdam goed kon beantwoorden. En tijdens de gunstig verlopen patiëntreis van Michael durfde Kees op basis van zijn goede contacten met Kordaat te vertrouwen op Judith. Het consult verliep daarom prettig en effectief. In ongunstig verlopende patiëntreizen kan hier een knelpunt optreden.

Bij hun bezoek aan de huisarts of huisartsenpost moeten cliënten, gelet op hun beperkingen, veelal door een begeleider vergezeld worden die de patiënt goed kent en begrijpt, eventueel wettelijk vertegenwoordiger is, en die voldoende medisch onderlegd is om een toelichting op het klachtenbeeld te kunnen geven. De begeleider is een kennisdrager die, in persoon, een deel van de gegevensdracht kan verzorgen. In de praktijk neemt een begeleider soms een rapport mee, of een schriftje van de instelling. En rapporteert hij of zij terug aan de instelling. Maar het komt ook voor dat begeleiders weinig informatie aan de huisarts of huisartsenpost kunnen verschaffen.

Wet BIG vereist een vertrouwensrelatie tussen de behandelend arts en de begeleider voordat persoonlijke gegevens gedeeld mogen worden. In de praktijk worden patiënten, bijvoorbeeld door tekort aan personeel in VG Zorginstellingen, soms door familieleden begeleid die niet aan bovengenoemde kwaliteitseisen voldoen. Voor een arts is niet altijd goed in te schatten of hij de begeleider kan vertrouwen, en of hij of zij dus gegevens kan delen. Als hij geen gegevens met de begeleider deelt, en ook niet op andere manieren deelt, kunnen die de VG Zorginstelling niet bereiken.

Dit mogelijke knelpunt op laag 1 (mens en organisatie) is niet weg te nemen met een ICT-oplossing. Wel kan een betere gegevensuitwisseling de noodzaak tot medische kennis bij begeleiders mogelijk verlagen of de vertrouwensrelatie positief beïnvloeden.

5.10 Bescherming gegevenstransport onvoldoende

Tijdens de gunstig verlopen patiëntreis van Michael zijn medisch-vertrouwelijke gegevens verstuurd. Die zijn niet onderschept of moedwillig gewijzigd door kwaadwillende derden. In ongunstig verlopende patiëntreizen kan hier een knelpunt optreden.

Het transport van de gegevens moet conform de Algemene verordening gegevensbescherming en Wabpvz goed beveiligd zijn, zodat de privacy van de patiënt en diens medisch behandelingsperspectief gewaarborgd blijft. Gegevensuitwisseling moet voldoen aan NEN 7510, 7512 en 7513. Veilige mail moet ook voldoen aan de NTA 7516. Niet alle systemen en uitwisselingsmechanismes voldoen aan deze eisen, en er is slechts beperkt toezicht hierop. Ook papieren documenten en dvd's zijn kwetsbaar voor verlies of ongewenst kopiëren, bijvoorbeeld door begeleiders, maar ook email en berichtentransport zijn kwetsbaar tijdens transport over internet. Het kan er in de praktijk toe leiden dat ze liever geen gegevens overdragen dan slecht beschermde.

Dit mogelijke knelpunt is deels weg te nemen met veilige ICT-oplossingen. Maar er moet meer gedaan worden om gegevenstransport goed te beschermen. Maatregelen zijn nodig op laag 1 (mens en organisatie), 2 (processen) en 3 (informatie), deels ook omdat een deel van het transport nog via papier of dvd's verloopt. Aan die maatregelen kan richting worden gegeven vanuit laag 0 (grondslagen), bijvoorbeeld via wettelijke eisen of meer toezicht.

5.11 Bescherming gegevenstransport niet uitvoerbaar

Tijdens de gunstig verlopen patiëntreis van Michael verstuurde Rohdia succesvol een fax naar Kees. Liever had ze ook nog een mail gestuurd met een paar medisch-vertrouwelijke notities, maar haar mailpakket was nog niet voor gecertificeerd voor NTA7516 (wel voor NEN 7510, NEN 7512 en NEN 7513). Als er te hoge eisen worden gesteld aan patiëntreizen, kan hier in ongunstige gevallen een knelpunt optreden.

De beveiliging van gegevenstransport is een belangrijk aandachtspunt voor instellingen. Instellingen die er niet in slagen dit goed te organiseren, kunnen er voor kiezen helemaal geen gegevens te delen.

Dit mogelijke knelpunt op laag 1 (mens en organisatie) is niet weg te nemen met een ICT-oplossing.

5.12 Geen logging

Tijdens de gunstig verlopen patiëntreis van Michael kwamen alle gegevens goed aan. Maar als dat niet goed zou zijn gegaan, dan zou dit gelogd zijn zodat kan worden nagegaan wat er wel en niet goed is gegaan. In ongunstig verlopende patiëntreizen kan hier een knelpunt optreden.

Veel instellingen zullen een ICT-systeem willen aanschaffen waarbij in geval van een foute of incomplete overdracht van gegevens, goed gereconstrueerd kan worden wie welke gegevens op welke moment heeft ingezien, verstuurd en/of ontvangen. Dat stelt eisen aan logging. Systemen of transportmechanismes die niet aan deze eisen voldoen zullen door hen niet of minder snel worden aangeschaft.

Dit mogelijke knelpunt is deels weg te nemen met ICT-oplossingen, waarbij de complexiteit vooral optreedt bij transport waarbij meerdere ICT-systemen betrokken zijn. Maatregelen zijn echter ook nodig op laag 1,2 en 3. En vanuit laag 0 moeten eisen aan logging goed geformuleerd zijn om richting te geven aan verbetering.

5.13 Ontvangen gegevens moeilijk te verwerken

Tijdens de gunstig verlopen patiëntreis van Michael waren gegevens uit Kordato-ECD voor Jeroen zichtbaar in het EMD van Warmerdam, aangevuld met gegevens uit Zonne-HIS. Dit was mogelijk dankzij speciale software waarmee Warmerdam de ontvangen gegevens combineert tot goede informatie voor de juiste systemen. In ongunstig verlopende patiëntreizen kan hier echter een knelpunt optreden en moet Jeroen lang(er) zoeken.

Bij ontvangst van de gegevens zullen die geabsorbeerd moeten worden in het systeem of de set systemen van de ontvangende artsen. Bij gebruik van meerdere bronsystemen vragen zorgverleners in de ouderenzorg om eenvoudige toegang tot de informatie en bij voorkeur vanuit het eigen systeem, bijvoorbeeld via single sign on (Ineen, 2019a). Ze willen dat de gegevens die ze nodig hebben op de juiste plek eenvoudig toegankelijk zijn zodat van daaruit geautomatiseerde acties in gang gezet kunnen worden. Er moet vaak in meerdere systemen gekeken worden. Om dat knelpunt te verminderen, moeten gegevens uit meerdere bronsystemen geconsolideerd worden in één doelsysteem.

Alvorens gegevens in de systemen kunnen worden opgenomen, kan een bewerkingsslag nodig zijn. Papierstukken worden gescand of in hangmappen opgeborgen, bijlagen vanuit e-mails worden overgezet en soms wordt tekst bij huisartsen via copy & paste overgezet naar HIS- of HAPIS-tabellen. Daarbij kunnen fouten ontstaan. Email loopt het risico "gemist" te worden.

Dit mogelijke knelpunt is deels weg te nemen met ICT-oplossingen. Maatregelen zijn echter ook nodig op laag 1, 2 en 3. Het is te overwegen vanuit laag 0 eisen te stellen aan deze oplossingen of de kwaliteit en beschikbaarheid van dergelijke oplossingen te bevorderen.

5.14 Gegevens onduidelijk door foute taal(standaarden)

Tijdens de gunstig verlopen patiëntreis van Michael begreep Pauline de notities van Rohdia, Judith en Saam meteen. Rohdia had aan een half woord van Kees genoeg. De afspraken over afkortingen, die in de gezamenlijke training besproken waren, en het wederzijds begrip van huisartsen- en AVG-jargon lagen hier ten grondslag aan. In ongunstig verlopende patiëntreizen kan hier een knelpunt optreden en kunnen interpretatiefouten optreden.

Zelfs als gegevens goed geregistreerd worden in een systeem van een VG Zorginstelling, en ook uitgewisseld kunnen worden met de ontvangende huisarts of huisartsenpost, dan betekent dat nog niet dat deze gegevens goed te interpreteren

en bruikbaar zijn voor de ontvanger. Hierbij kunnen twee onderliggende oorzaken een rol spelen:

1. De moeilijkheid om goed in te schatten welke gegevens voor de ontvanger relevant zijn. Volgens Ineen (2019) komt dit voor in de ouderenzorg.
2. De verschillende betekenis van woorden en begrippen in verschillende referentiekaders. Voor een AVG kunnen die een andere betekenis hebben dan voor een huisarts. Zo betekent de afkorting BB voor een arts bovenbuik en voor de fysiotherapeut bovenbeen. Als er goede afspraken zijn over definities van de termen die in de ECD of HIS-systemen gebruikt worden, kan voorkomen worden dat informatie van de één niet begrepen wordt door de ander. In de kamerbrief van 20 december 2018 (VWS, 2018) hamert de Minister voor Medische Zorg op de eenheid van taal.

Dit mogelijke knelpunt is niet weg te nemen met ICT-oplossingen. Het is nodig om eerst een taalstandaard af te spreken, zorgverleners daarin op te leiden en bewustzijn te creëren voor het feit dat gegevens die de ene zorgverlener (vanuit zijn of haar referentiekader) invoert door een andere zorgverlener gebruikt kunnen worden in een andere context, waarin ze vanuit een ander referentiekader worden geïnterpreteerd. Vervolgens is nodig dat de ICT-systemen die de uitwisseling verzorgen ook conform diezelfde standaard zijn.

5.15 Onvindbaarheid van systemen van zorgaanbieders

Tijdens de gunstig verlopen patiëntreis van Michael kon Kees eenvoudig gegevens inzien uit Kordato-ECD. Dit kwam doordat de ICT-leverancier van Zonneoord het IP-adres van dit ECD in een landelijke database had opgezocht en goed had ingesteld, zodat Kees meteen in het juiste ECD uitkwam. In ongunstig verlopende patiëntreizen kan hier een knelpunt optreden.

Als de benodigde gegevens in een systeem van de VG Zorginstelling zitten, dan is het voor de huisarts – of zijn systeem – zaak het systeem van de instelling te vinden. Veelal via een technische adressering zoals een IP-adres of een URL. Dit vinden is niet altijd eenvoudig. Er zijn diverse adressenboeken, zoals ZORG-AB (zie hoofdstuk 4), maar geen van deze boeken is compleet, en er bestaat bijvoorbeeld geen “Google-achtige functie” voor zorgsystemen.

Dit mogelijke knelpunt is weg te nemen met een overall oplossing waar een ICT-oplossing onderdeel van is. Allereerst zal de te vinden informatie (laag 3) gedefinieerd en verzameld moeten worden via een proces (laag 2), dat door een organisatie (laag 1) uitgevoerd moet worden, rekening houdend met toegangsrechten (informatie op laag 2). Daarbij zal die organisatie ICT-oplossingen

(laag 4,5) in willen zetten. Hier kunnen wetgeving of andere grondslagen (laag 0) voor worden ingezet.

5.16 Problemen met inloggen, identificatie & authenticatie

Tijdens de gunstig verlopen patiëntreis van Michael kon Kees eenvoudig gegevens inzien uit Kordato-HIS. Dit kon zich met zijn UZI-pas bij dit systeem aanmelden omdat Kordaat, vrij snel nadat het abonneementhouder was geworden bij het UZI-register, een UZI-certificaat aangevraagd had voor Kordato-HIS. Zo vertrouwde Kordato-HIS erop dat de inlogpoging van Kees daadwerkelijke van Kees afkomstig was. In ongunstig verlopende patiëntreizen kan hier een knelpunt optreden.

Een huisarts, zijn waarnemer of de AVG moet toegang kunnen krijgen tot het systeem waar de gegevens in staan. Daartoe hebben zowel de gegevens-opvragende arts als het systeem digitale identiteiten nodig, waarmee ze elkaar kunnen vinden en zodanig zeker kunnen zijn van het feit dat ze elkaar gevonden hebben (en geen kwaadwillende derde), dat ze ook medische gegevens durven uitwisselen. Artsen en systemen moeten zich naar elkaar op een betrouwbare manier kunnen identificeren en authenticeren (zie ook in hoofdstuk 4).

Identificatie- en authenticatiemiddelen zijn doorgaans private middelen die uitsluitend aan de besloten groep van betalende afnemers van betreffende leverancier beschikbaar worden gesteld. Er zijn in Nederland geen “zorgbrede” identificatie- en authenticatiemiddelen die uitwisseling tussen alle zorgsystemen mogelijk maken. Als gebruik gemaakt wordt van systemen van verschillende leveranciers, zijn doorgaans meerdere gebruikersnamen, wachtwoorden en/of tokens noodzakelijk. Leveranciers kunnen met elkaar afspreken van dezelfde identificatie- en authenticatiemiddelen gebruik te maken.

Veel huisartsen en hun waarnemers kunnen zich identificeren en authenticeren met een UZI-pas. In de patiëntreis van Michael had Kordaat gezorgd voor een UZI-certificaat voor Kordato-HIS, zodat Kees met deze pas kon inloggen. De ECD's die niet over zo'n certificaat beschikken zijn niet met zo'n pas te benaderen.

Dit mogelijke knelpunt is deels weg te nemen met ICT-oplossingen. Maar maatregelen zijn vooral nodig op laag 1 (onderlinge afspraken tussen de uitwisselende organisaties en ICT-leveranciers over welk middel waarvoor wordt ingezet). Vanuit laag 0 kunnen richtlijnen of wetgeving worden opgesteld om identificatie en authenticatie te uniformeren.

5.17 Onvoldoende rechten (autorisatie)

Tijdens de gunstig verlopen patiëntreis van Michael kon Kees eenvoudig de gegevens van Michael inzien in Kordato-ECD. Van andere patiënten zag hij niets. Dit kwam doordat de systeembeheerder van Kordaat, direct nadat de contractmanager voor Warmerdam en Zonneoord de samenwerkingsovereenkomst getekend retour kreeg, Kees en Lenie in de systeem toegangsrechten gegeven had om de gegevens van Michael in te zien. In ongunstig verlopende patiëntreizen kan hier een knelpunt optreden.

Een huisarts of zijn waarnemer moet in het systeem waar de gegevens in staan, als hij of zij ingelogd is, ook recht hebben deze gegevens in te zien. Dat recht moet verstrekt zijn aan zijn of haar digitale identiteit. Het verstrekken van rechten heet autorisatie). Veelal gebeurt autorisatie door de beheerder van het systeem van de instelling, maar soms ook door de auteur van de brongegevens tijdens het opslaan. Als deze rechten niet verstrekt zijn, kan de huisarts of waarnemer niet de gegevens inzien in het betreffende systeem. Vice versa geldt het omgekeerde voor de AVG van de VG Zorginstelling.

Dit mogelijke knelpunt is niet weg te nemen met ICT-oplossingen. De meeste systemen hebben autorisatiefunctie. Maatregelen zijn vooral nodig op laag 2 (processen) om te zorgen dat autorisatie structureel onderhouden wordt, zodat opgeslagen gegevens automatisch voor de toegangsgerechtigden toegankelijk zijn.

5.18 Geen duidelijke afspraken over de hoofdbehandelaar

Tijdens de gunstig verlopen patiëntreis van Michael kon Kees eenvoudig de gegevens van Michael inzien in Kordato-ECD omdat Kordaat en Zonneoord overeen waren gekomen dat Kordaat als hoofdbehandelaar optreedt, en daarom toegang tot de gegevens van Michael mocht geven. In ongunstig verlopende patiëntreizen kan hier een knelpunt optreden.

Gegevens mogen uitgewisseld worden als een patiënt of diens wettelijk vertegenwoordiger daar toestemming voor heeft gegeven. Of als sprake is van een hoofdbehandelaar die vindt dat een medebehandelaar over die gegevens moet beschikken. En anders niet.

In de langdurige zorg kan dit knelpunt weggenomen worden als goed vastgelegd wordt dat de instelling optreedt als hoofdbehandelaar, en de huisarts en de huisartsenposten als mede-behandelaren. Maar mogelijk is de onduidelijkheid over de definities van deze begrippen nog wel een knelpunt. De richtlijn waarin wordt vastgelegd wie hoofdbehandelaar is, is nog niet opgenomen in het in de Zvw

geformaliseerde Register van Zorginstituut Nederland (in te zien op: www.zorginzicht.nl).

Dit mogelijke knelpunt op laag 0 (grondslagen) is niet weg te nemen met een ICT-oplossing. Wel kunnen afspraken over de hoofdbehandelaar-medebehandelaar relatie in een ICT vastgelegd worden. Aan deze registratie kunnen wettelijke eisen worden gesteld.

5.19 Geen toestemming patiënt voor gegevensoverdracht

Tijdens de gunstig verlopen patiëntreis van Michael kon Pauline de waarneemgegevens van Kees inzien, omdat Els als wettelijk vertegenwoordiger van Michael toestemming had gegeven aan Zonneoord om de gegevens van Michael te delen met derden. In ongunstig verlopende patiëntreizen kan hier een knelpunt optreden.

Gegevens mogen, als er geen sprake is van een hoofdbehandelaar, alleen uitgewisseld worden als een patiënt of de wettelijk vertegenwoordiger daar toestemming voor heeft gegeven.

In de regio Haaglanden heeft slechts 31,1% van de patiënten toestemming aan hun huisarts gegeven om hun gegevens te delen (Stichting Transmurale Zorg, 2020). Als gevolg daarvan kunnen huisartsenposten aldaar voor 68,9% van hun bezoekers geen professionele samenvatting (PS) opvragen. Huisartsen vergeten in hun dagelijkse praktijk deze toestemming aan de patiënt te vragen en veel patiënten zijn in de veronderstelling dat dit al lang geregeld is.

Ook het opvragen van medicatiegegevens op de HAP is in meer dan 50% van de gevallen niet mogelijk. Minder dan 50% van de patiënten heeft toestemming gegeven aan (al) zijn apotheken waar ze hun medicatie ophalen. De Stichting Transmurale Zorg geeft aan dat veel laagopgeleiden argwaan hebben om een handtekening ergens onder te zetten. Het is voor hen lastige materie. Ze zijn bang om bijvoorbeeld een uitkering te verliezen. Bij hoogopgeleiden speelt de angst dat onbevoegde personen hun gegevens in kunnen kijken of dat het toch niet veilig genoeg is.

In de praktijk is dit een groter obstakel dan de techniek. Technisch kan toestemming gegeven worden via www.volgjezorg.nl of (in de toekomst en vermoedelijk) middels een Persoonlijke GezondheidsOmgeving (PGO).

Dit mogelijke knelpunt ligt op laag 2 (de processen waarin toestemming gegeven wordt) en is niet weg te nemen met een ICT-oplossing. Dit vergt – als knelpunt 11

is opgelost – vooral communicatie, om vertrouwen op te bouwen bij degenen wiens toestemming dit mogelijke knelpunt kan elimineren.

5.20 Juiste gegevens niet beschikbaar

Tijdens de gunstig verlopen patiëntreis van Michael kon Pauline in *Kordato-ECD* zien wat ze nodig had. Dat kwam omdat de gegevens daar goed in waren vastgelegd. In ongunstig verlopende patiëntreizen kunnen hier knelpunten optreden, waardoor in dat systeem de benodigde gegevens niet beschikbaar zijn. De volgende paragrafen beschrijven vijf mogelijke onderliggende knelpunten.

5.21 Gegevens passen niet in het systeem

Tijdens de gunstig verlopen patiëntreis van Michael kon Pauline in *Kordato-ECD* zien dat hij zijn enkel een half jaar geleden gebroken had. Dit kon omdat *Kordato-ECD*, als één van de weinige in Nederland, de module Historie van verleende zorg, zodat Saam deze gebeurtenis destijds heeft kunnen vastleggen, voor later gebruik. In ongunstig verlopende patiëntreizen kan hier een knelpunt optreden en heeft het ECD in kwestie zo'n dergelijke module niet.

Artsen voor verstandelijke gehandicapten geven via de NVAVG aan dat zij in de hen ter beschikking staande informatiesystemen niet alle relevante gegevens kunnen registreren. Veelal maken zij gebruik van het ECD van een instelling, al dan niet aangevuld met een HIS. In gunstige gevallen maakt de AVG volgens IGJ gebruik van een gemeenschappelijk online elektronisch voorschrijfssysteem voor medicatie. Sommige gegevens kunnen zij noch in het ECD, noch in het HIS, noch in het online elektronisch voorschrijfsysteem vastleggen als hier geen zorginformatiebouwenstenen of modules voor beschikbaar zijn.

Dit mogelijke knelpunt is deels weg te nemen met ICT-oplossingen. Applicaties kunnen worden aangepast om relevante gegevens te kunnen registreren en uit te kunnen wisselen. Om dat daadwerkelijk te laten gebeuren zijn ook aanpassingen nodig op (alle) andere lagen.

5.22 Gegevens zijn incompleet en/of verouderd

Tijdens de gunstig verlopen patiëntreis van Michael kon Pauline in *Kordato-ECD* zien dat Michael een reanimatieverklaring had ingevuld, omdat Rohdia hierover enkele maanden geleden een goed gesprek had gevoerd met Michael en zijn familie, en ook direct de gegevens in *Kordato-ECD* had geactualiseerd. Ook de andere informatie in het ECD bleek zodanig actueel dat ze hierop durfde te vertrouwen. Het personeel van Kordaat is hier goed in opgeleid. Het heeft voldoende tijd gegevens steeds te actualiseren conform het kwaliteitsbeleid dat Kordaat hiervoor heeft opgesteld. In

ongunstig verlopende patiëntreizen kan hier een knelpunt optreden en kunnen de gegevens verouderd zijn.

Zelfs als de benodigde gegevens geregistreerd kunnen worden, dan is het van belang dat dit ook goed gebeurt, en dat deze gegevens actueel en betrouwbaar zijn. De actualiteit en compleetheid van de gegevens in ECD's is naar schatting 80-85%. In haar onderzoek naar actualiteit van medicatieoverzichten en toedienlijsten van apotheken bij 26 kleine zorgaanbieders in de gehandicaptenzorg stelde IGJ vast dat 80% voldoende actueel was (IGJ, 2020b). In haar *Kwaliteitsrapportage van 2018* noemt Cordaan een percentage van 85% (Cordaan, 2019).

Om de gegevens in de systemen actueel te houden, en daarmee toekomstige zorg mogelijk te maken, is meer nodig dan gebruiksvriendelijkheid van systemen. Ook op andere lagen is inspanning vereist, zoals:

- Goede afspraken: personeel neemt een verantwoordelijkheid op zich door bepaalde gegevens te registreren. Dit kost tijd die niet aan de patiënt kan worden besteed, en het geeft een aansprakelijkheidsrisico's. Die moeten opwegen tegen kwaliteitswinst in het mogelijk (!) bezoek aan huisarts of huisartsenpost, risico's op misbruik van gegevens en een mogelijk negatieve beoordeling (afhankelijk van HRM-beleid)
- Bewustzijn: het vergt inlevingsvermogen in wat een huisarts nodig heeft, kennis van het belang van bepaalde gegevens en inzicht in hoe gegevens elders terechtkomen. Dit maakt onderdeel uit van wat je een "andere mindset" zou kunnen noemen.
- Opleiding: Personeel moet weten wát in te vullen, waar en hoe.
- Middelen: het kost extra tijd en geld om extra gegevens te registreren en te ontsluiten. Een instelling moet hierover beschikken om invulling te kunnen geven aan goed rentmeesterschap.

Dit mogelijke knelpunt is deels weg te nemen met ICT-oplossingen. Maatregelen zijn echter ook nodig op laag 1, 2 en 3. Vanuit laag 0 kunnen hier eisen aan gesteld worden.

5.23 Geen actuele contactrelevante organisatiegegevens

Tijdens de gunstig verlopen patiëntreis van Michael kon Warmerdam in haar systemen de actuele contactgegevens van Kordaat vinden, omdat Kordaat die wekelijks bijwerkt. In ongunstig verlopende patiëntreizen kan hier een knelpunt optreden.

Als een huisarts of huisartsenpost tijdens of kort voor het consult een medewerker van de VG Zorginstelling wil contacteren moeten de bereikbaarheidsgegevens actueel en goed te vinden zijn. Dit geldt met name voor de ANW-diensten die veelal

een spoedeisend karakter hebben. Als er onvoldoende gegevens zijn vastgelegd, wil de zorgverlener graag snel contact kunnen komen met iemand die meer weet dan zij.

Dit mogelijke knelpunt kan enigszins verlicht worden met een ICT-oplossing. Echter, dit vergt vooral actie op laag 1 (afspraken binnen de organisatie) en laag 2 (processen om de gegevens actueel te houden). De afspraken en processen stellen vervolgens eisen aan de lagen 3, 4 en 5 die ook nodig zijn deze gegevens te kunnen registreren en uit te wisselen.

5.24 Gegevens zijn moeilijk te vinden

Tijdens de gunstig verlopen patiëntreis van Michael waren zowel Pauline als Kees goed thuis in Kordato-ECD en Kordato-HIS, dankzij de training die Kordaat aan hen gegeven had. In ongunstig verlopende patiëntreizen kan hier een knelpunt optreden.

Als de benodigde gegevens in een systeem van de VG Zorginstelling zitten, dan is het voor de huisarts zaak binnen dit systeem de patiëntgegevens te vinden. Een huisarts die een account krijgt op een ECD moet dus de weg kennen binnen dat ECD en zijn patiënt in dit systeem kunnen identificeren. En dit geldt ook voor andere systemen. De doorzoekbaarheid van systemen kan verschillen, maar als die te beperkt is, zal de arts de gewenste gegevens niet zoeken of vinden.

Dit mogelijke knelpunt is deels weg te nemen met ICT-oplossingen. Het kan op laag 2 liggen (opleiding van gebruikers) of laag 4 (gebruikersvriendelijkheid van applicaties).

5.25 Gegevens moeilijk uit systemen te halen

Tijdens de gunstig verlopen patiëntreis van Michael kwamen alle gegevens uit Kordato-HIS, Kordato-ECD en de gegevens die op haar goed beveiligde laptop stonden tegelijkertijd goed aan bij Kees en Warmerdam. Dit was mogelijk dankzij speciale software waarmee Kordaat de te versturen gegevens verzamelt uit de bronsystemen, ze in het juiste formaat zet en naar de juiste ontvanger stuurt. In ongunstig verlopende patiëntreizen kan hier echter een knelpunt optreden.

Zelfs als de gegevens in de systemen passen, en ze daarin ook goed onderhouden worden, lukt het soms niet om ze er goed uit te halen. Veel VG Zorginstellingen gebruiken een combinatie van ECD, HIS en File opslag systemen, naast webapplicaties zoals het Medicatiesysteem. Reflexxie in Voorburg beschikt alleen al over drie elektronische patiëntendossiers (IGJ, 2019c). Gegevens over patiënten zitten dus verspreid over een aantal systemen. Verschillende VG Zorginstelling

gebruiken verschillende combinaties van systemen. Alvorens gegevens kunnen worden uitgewisseld, moeten ze in veel gevallen gecombineerd worden tot één set gegevens. Voor papieren uitwisseling en mail kan dit eenvoudig zijn (één nietje door meerdere bijlagen), maar dit is ingewikkelder voor elektronische uitwisseling. Dit vergt autorisaties, interne interfaces (binnen de instelling), en gegevensconsolidatie (dus compatibele structuren) in het verzendende systeem.

Op papieren rapporten kan eenvoudig handmatig een notitie kan worden bijgeschreven of er kan een document aan vastgeniet kan worden. Gevaar is dan weer wel dat er te veel gegevens worden meegegeven, omdat het minder werk is om teveel gegevens samen te voegen dan om nauwgezet alleen de juiste gegevens er uit te halen. Voordeel van het gebruik van een "schriftje" waarin alles wordt bijgehouden, vooral bij kleine instellingen, is dat alle relevante gegevens daarin bij elkaar staan. Dat is vooral belangrijk in noodsituaties.

Dit mogelijke knelpunt is deels weg te nemen met ICT-oplossingen. Maatregelen zijn echter ook nodig op laag 1,2 en 3. Vanuit laag 0 kunnen hier eisen aan gesteld worden.

5.26 Instellingen schaffen geen geschikte systemen aan

Tijdens de gunstig verlopen patiëntreis van Michael beschikten Kordaat, Zonneoord en Warmerdam over geschikte systemen. In ongunstig verlopende patiëntreizen kan hier een knelpunt optreden en kunnen sommige systemen het gewenste proces niet zo goed ondersteunen.

VG Zorginstellingen zullen de kosten en baten van de aanschaf van een goed systeem zorgvuldig tegen elkaar afwegen. De afweging zal soms resulteren in het besluit een bepaald systeem niet aan te schaffen.

Onderliggende knelpunten

De volgende zes paragrafen gaan in op mogelijke onderliggende knelpunten die ertoe kunnen leiden dat een instelling géén geschikte systemen aanschaft. Deze onderliggende knelpunten kunnen ook van toepassing zijn op huisartsen(posten).

5.27 Onvoldoende middelen voor ICT-investeringen

Voorafgaand aan de gunstig verlopen patiëntreis van Michael hebben Kordaat, Warmerdam en Zonneoord business cases opgesteld voor hun ICT-investeringen. Ofschoon het om respectievelijk 6 patiënten (Zonneoord) en 1 patiënt per week (Warmerdam) ging, bleek het voor hen toch het geld en de moeite waard om de ICT-systemen goed in te richten. Ook voor Kordaat, met zijn 1400 Wlz-patiënten bleek de investering van enkele tienduizenden euro's de moeite waard. In ongunstig

verlopende patiëntreizen kan de business case ook negatief uitpakken, zodat de instelling geen geschikt ICT-systeem aanschaft.

De baten van gegevensoverdracht liggen veelal bij de ontvanger, die daardoor zijn of haar werk beter kan doen. En daardoor hogere opbrengsten genereert, of kosten bespaart. Maar de kosten liggen bij de verzender. Die moet zijn of haar systemen zo inrichten dat alle gegevens verstuurd worden, de gegevens invoeren die de ontvanger nodig heeft en garant staan voor de kwaliteit van die gegevens. Dit verlaagt de incentive om tot aanschaf van een goed systeem voor gegevensuitwisseling over te gaan. Als partijen een relatie aangaan waarin zender en ontvanger zijn voor elkaar, dan kan dit het incentive weer verhogen. En kunnen ze kosten en opbrengsten evenwichtiger verdelen (ofschoon er zelden sprake is van financiële verrekening).

Dit mogelijke knelpunt is niet weg te nemen met ICT-oplossingen. Dit is vooral een zaak van marktordening.

5.28 Onvoldoende middelen voor goede implementatie

Voorafgaand aan de gunstig verlopen patiëntreis van Michael hebben Kordaat, Warmerdam en Zonneoord de implementatie van hun ICT-oplossingen kunnen financieren. Gebruikers zijn opgeleid, gegevens uit oude systemen geschoond en geconverteerd, test afgerond en de procedures zijn aangepast. In ongunstig verlopende patiëntreizen is dat niet altijd gelukt.

Niet alleen de aanschaf- en ontwikkelkosten zijn onderdeel van het budgetprobleem. Dit geldt ook voor de implementatiekosten. Dat verklaart voor een deel de populariteit van faxen en papier. De kosten om het papieren proces in te richten zijn laag. Rapporten zijn relatief snel te maken voor instellingen met een ECD. De marktleiders in de ECD-markt geven aan dat het 1-2 dagen kost om een rapport te programmeren.

Dit mogelijke knelpunt is niet weg te nemen met een ICT-oplossing.

5.29 Onvoldoende eisen ten aanzien van interoperabiliteit

Voorafgaand aan de gunstig verlopen patiëntreis van Michael hebben Kordaat, Warmerdam en Zonneoord ICT-oplossingen gekozen met een hoge mate van interoperabiliteit. Daarmee kunnen niet alleen elkaar bereiken, maar ook andere partners. In ongunstig verlopende patiëntreizen zijn er geen oplossingen beschikbaar waarmee veel samenwerkingspartners eenvoudig kunnen worden bereikt.

De aanschaf van een zorgsysteem is een strategische investering, die veel bepaalt. Met de functionaliteit van het gekozen systeem moeten zorgaanbieders vele jaren vooruit, gedurende welke de vervlechting van het systeem, de processen en de verzamelingen gegevens steeds groter worden. En het doorgaans steeds moeilijker wordt om van zorgsysteem te wisselen.

De interoperabiliteit van een instelling hangt sterk samen met de interoperabiliteit van het gekozen zorgsysteem. Als instellingen bij aanbestedingen in hun pakket van eisen en wensen geen hoge eisen stellen aan interoperabiliteit, dan kunnen ze in bezit komen van een ICT-oplossing die slechts beperkt gegevens kan uitwisselen. Ook van belang is welke afnemersgroep de geselecteerde leverancier bedient. Uitwisseling van gegevens met de mede-afnemers zal eenvoudiger verlopen dan uitwisseling met anderen. Het is goed om bij de keuze van een leverancier eerst de impact te bepalen op de bereikbaarheid van andere zorgverleners. Op bijvoorbeeld Zorgmail van Enovation zijn andere partijen aangesloten dan op LSP van VZVZ. Ook kan gekozen worden voor "open" systemen. Die kunnen – op basis van open standaarden waar anderen ook gebruik van kunnen maken – beter in staat gegevens uit te wisselen dan "gesloten" systemen. Het kan echter voor leveranciers aantrekkelijker zijn "gesloten" oplossingen te verkopen en zo een vendor-lock-in tot stand te brengen.

Dit mogelijke knelpunt is niet weg te nemen met ICT-oplossingen. Het is een zaak van de inkopende instellingen (laag 1) om interoperabiliteit te expliciteren in pakketten van eisen, en om hierin zodanige keuzes te maken dat gegevens met de juiste partners kunnen worden uitgewisseld. Vanuit laag 0 kan richting gegeven worden aan de standaarden die in deze pakketten van eisen worden opgenomen, en aan de keuze van leveranciers met een hoog bereik (i.e. met veel mede-afnemers waarmee uitgewisseld moet worden).

Een goed voorbeeld van een initiatief om het gebruik open standaarden te stimuleren is het *Manifest Samen Vooruit* (VNO-NCW en MKB-Nederland, 2020). Een goede beschrijving van het aankoopproces is te vinden in *Netwerkinfrastructuur die er toe doet* (ActiZ en VGN, 2020).

5.30 Onvoldoende wettelijke verplichting zorginstellingen

Voorafgaand aan de gunstig verlopen patiëntreis van Michael hebben Kordaat, Warmerdam en Zonneoord voor kwaliteit gekozen. Of er ook een wettelijke verplichting zou zijn, had voor hen weinig uitgemaakt. In ongunstig verloopende patiëntreizen kunnen niet alle oplossingen beschikbaar zijn omdat de wet hier te weinig verplichtingen voor oplegt.

Zorginstellingen kunnen met behulp van (toekomstige) wetten verplicht worden tot gebruik van bepaalde systemen, voorzieningen, digitale identiteiten en het onderhouden van bepaalde gegevensverzamelingen (zoals het zorgplan). Ook kunnen wetten eisen stellen aan het uitwisselen van gegevens. De huidige wet stelt vooral eisen op het gebied van privacy en informatiebeveiliging. Instellingen worden zodoende tot weinig wettelijk verplicht. Dit kan één van de mogelijke oorzaken zijn dat er nog niet voldoende gegevens worden uitgewisseld.

Dit mogelijke knelpunt is niet weg te nemen met een ICT-oplossing. Dit is vooral een zaak van wetgeving.

5.31 Onvoldoende toezicht op de zorginstellingen

Voorafgaand aan de gunstig verlopen patiëntreis van Michael hebben Kordaat, Warmerdam en Zonneoord voor kwaliteit gekozen. Of er ook een wettelijke verplichting zou zijn, had voor hen weinig uitgemaakt. En als er toezicht zou zijn op de naleving daarvan, dan had ook dat geen verschil gemaakt. In ongunstig verloopende patiëntreizen kunnen niet alle oplossingen beschikbaar zijn omdat de naleving van de wet hier niet op toeziet.

Voor zover er wettelijke verplichtingen worden gesteld aan de gegevensuitwisseling tussen VG Zorginstellingen, huisartsen en huisartsenposten, kan er niet zonder meer vanuit gegaan worden of aan deze verplichtingen wordt voldaan. In sommige gevallen kan toezicht nodig zijn (maar er zijn geen indicaties bekend dat dit het geval is).

Dit mogelijke knelpunt is niet weg te nemen met een ICT-oplossing.

5.32 Leveranciers maken geen geschikte systemen

Voorafgaand aan de gunstig verlopen patiëntreis van Michael hebben de diverse leveranciers van Kordato-ECD, Kordato-HIS, de extractiesoftware van Kordaat, de fax, Zonne-HIS, EMD, WHD en LSP beoordeeld dat het aantrekkelijk is deze ICT-oplossingen te produceren, te verkopen en te onderhouden. In ongunstig situaties zijn er niet voldoende prikkels voor leveranciers om deze oplossingen te maken.

Leveranciers van ICT-oplossingen wegen de verwachte kosten en baten van mogelijke investeringen in systemen voor VG Zorginstellingen tegen elkaar af. Als de investeringen in de gegevensuitwisseling beperkt zijn, komt dat mogelijk doordat leveranciers onvoldoende rendement op die investering verwachten.

Onderliggende knelpunten

De volgende acht paragrafen gaan in op mogelijke onderliggende knelpunten die ertoe kunnen leiden dat aanbieders geen geschikte systemen maken.

5.33 Investeren risicovol door onduidelijke standaarden

Voorafgaand aan de gunstig verlopen patiëntreis van Michael hebben de leveranciers van Kordato-ECD, Kordato-HIS, de PC van Rohdia, de extractiesoftware van Kordaat, de fax, Zonne-HIS, EMD, WHD en LSP gekozen voor de juiste technologie, de juiste standaarden en de juiste ZIB-bouwstenen. In ongunstig gevallen zouden ze juist de verkeerde keuzes hebben gemaakt.

Een aantal marktkenmerken maakt investeren relatief risicovol. Er zijn op technisch en informatie-inhoudelijk gebied zoveel mogelijkheden, dat het verstandiger lijkt om te wachten tot keuzes gemaakt (of verplicht) zijn. Het is risicovol om nu zelf één keuze zelf te maken waar anderen mogelijk van af gaan wijken, waardoor de gewenste uitwisselingsmogelijkheden alsnog niet ontstaan. En investeren in meerdere technologieën naast elkaar (weden op meerdere paarden) is duur.

Onduidelijk in welke technologie geïnvesteerd moet worden

Investeren in een oplossing betekent een keuze maken uit verschillende technologieën. Het is echter op dit moment niet duidelijk welke technologie voor welke gegevensstromen gebruikt gaan worden. Er zijn nog veel opties:

- Point-to-point (email, FTP, IHE-XDM en IHE-XDR)
- Client-server distribution (FHIR-RESTful services), een speciale variant van Point-to-point verbindingen met meerdere end-points
- Repository-based-retrieval (IHE-XDS)

Dit maakt investeren risicovol en onaantrekkelijk, in combinatie met terugverdienpotentieel.

Onduidelijk in welke informatiestandaarden geïnvesteerd moet worden

Leveranciers geven aan behoefte te hebben aan meer duidelijkheid met betrekking tot de ZIB's en ervaren gebrek aan regie en kennisdeling vanuit VWS en haar partners. Zo zijn bepaalde ZIB's vastgesteld, maar in hun optiek nog onvoldoende uitgewerkt. In interviews kwam bijvoorbeeld aan de orde het ontbreken van een start en einddatum van bepaalde gegevens zoals adres, het ontbreken van een ZIB voor een zorgplan en bij de ZIB Betaler ontbreken gemeentes.

Onduidelijk welke terugverdientijd gegarandeerd wordt

Iedere standaard heeft een andere financiële impact bij iedere leverancier, omdat de "gap" tussen het huidige systeem en een systeem met geïmplementeerde

standaard per definitie verschilt. Toch zijn er ook gemeenschappelijke onwenselijkheden, zoals het risico op veroudering van een standaard, waardoor de security op zeker moment niet meer voldoende zal zijn. Ofschoon van leveranciers geëist wordt dat ze zich eenvoudig aanpassen aan nieuwe standaarden, is dit een relevant bezwaar in de zorgsector waar applicaties doorgaans meerjarig gebruikt worden.

Onduidelijk over de Zorg-Informatie-Bouwstenen

Volgens de ActiZ ECD-marktscan (ActiZ, 2019) geven de leveranciers aan dat de implementatie van Zorginformatiebouwstenen (ZIB) een grote uitdaging is. Het heeft impact op het datamodel van de leveranciers en vergt van hen aanzienlijke investeringen. Leveranciers kiezen verschillende oplossingen voor het inrichten van ZIB's variërend van het aanpassen van het datamodel, waar bij het ontwikkelen van nieuwe functionaliteit direct rekening wordt gehouden met ZIB's tot het inrichten van technische functionaliteit zoals een Enterprise Service Bus, die de vertaalslag maakt tussen de datavelden in het systeem en de ZIB's.

Onduidelijk over de noodzaak te voldoen aan standaarden of wettelijke verplichtingen

Voor specifiek email geldt dat er hoge veiligheidseisen gelden, maar dat in de praktijk slechts enkele leveranciers er in slagen die geheel in te vullen (NTA7516). Doordat er nauwelijks toezicht is, is de incentive om aan die verplichtingen te voldoen laag.

Dit mogelijke knelpunt is niet weg te nemen met een ICT-oplossing.

5.34 Investeren onaantrekkelijk zonder dienstverlening

Voorafgaand aan de gunstig verlopen patiëntreis van Michael hebben Kordaat, Zonneoord en Warmerdam besloten de uitwisseling tussen hun systemen te laten lopen via Zorgmail en het Landelijk Schakelpunt. Daarmee voorkwamen ze dat hun leveranciers rechtstreekse interfaces moesten maken met elkaar. In ongunstig gevallen maken partijen geen gebruik van dienstverleners die dit soort intermediaire functies aanbieden, en wordt het lastiger en duurder systeemkoppelingen te maken.

Ieder gegevenstransport vereist dat een aantal functies wordt ingevuld, zoals adressering, beheer van inlog-gegevens, zoek- en vindfuncties. Als die functies in iedere ICT-oplossing opnieuw gebouwd moeten worden, dan maakt dat de oplossing duurder. Zonder de dienstverlening zoals omschreven in §3.9 kan investeren minder aantrekkelijk zijn:

Beheer van digitale identiteiten

Een aantal mogelijke tekortkomingen (Nedap, 2020) betreft de volgende:

- Het herkennen van patiënten over meerdere systemen heen kan onveilig zijn (BSN) of onvoldoende geüniformeerd, waardoor patiënten niet gevonden kunnen worden of onnodige privacy-risico's lopen.
- Het herkennen van zorgverleners over meerdere systemen heen kan onvoldoende geüniformeerd zijn, waardoor ze niet gevonden kunnen worden. Zo beschikken niet alle GGZ-medewerkers over een UZI-pas en zijn ze niet over meerdere systemen heen betrouwbaar te identificeren, contrair aan NEN7513
- De technische adressen van ICT-oplossing kunnen een laag niveau hebben van betrouwbaarheid zodat de kans bestaat dat gegevens bij de verkeerde partij terechtkomen.
- De technische adressen van zorginstellingen verschillen per infrastructuur, wat zowel de vindbaarheid als de bereikbaarheid vermindert.

Zoeken en vinden

De mogelijke fragmentatie van zoekfuncties kan leveranciers belemmeren een oplossing te ontwikkelen.

Autorisatie

Fragmentatie van autorisatie kan leveranciers mogelijk belemmeren een oplossing te ontwikkelen. Los van de technische implementatie is ook de organisatorische afstemming hierover complex. In de gehandicaptensector speelt dat nog steviger, vanwege het grotere belang dat aan wettelijke vertegenwoordiging en begeleiding gekoppeld is.

Dataopslag

Vooraf voor kleine partijen, die geen eigen serverpark willen onderhouden, kan het aanbieden van oplossingen met een centrale dataopslag voordelen bieden.

Dit mogelijke knelpunt is weg te nemen met oplossingen waarvan een ICT-oplossing deel uitmaakt. Partijen die dienstverlening leveren kunnen met hun ICT-oplossingen dergelijke functies vervullen.

5.35 Onaantrekkelijke markt door overregulering

Voorafgaand aan de gunstig verlopen patiëntreis van Michael heeft Kordaat voor de ICT-systemen financiering geregeld. Deels lukte dit uit algemene middelen, waarvan een percentage voor innovatie is gereserveerd. Deels verkreeg Kordaat subsidie. Zo beschikt Kordaat nu over goede ICT-systemen. In ongunstig gevallen krijgt een instelling zijn financiering niet rond en kan het die systemen niet goed aanpassen.

Om verbeteringen aan te brengen in ICT-systemen is financiering nodig. Aan deze financiering zijn regels verbonden, die te streng kunnen zijn. Dit kan knelpunten opleveren, waaronder:

Projectfinanciering

Zorgaanbieders worden veelal gefinancierd op basis van productieresultaten, zodat de focus meer op productie ligt dan op innovatie. Bij veel innovatieprojecten is bovendien sprake van tijdelijke financiering. Dit kan een drempel vormen voor betrokkenen om zelf aanvullend tijd en geld te investeren in de samenwerking. Als het resultaat niet behaald wordt vóórdát het geld op is, gaat de investering (deels) verloren.

Subsidie vanuit VWS

Als leveranciers hun systemen moeten aanpassen op basis van wettelijke vereisten dan mag dat niet leiden tot verhoging van hun tarieven. Dat betekent in de praktijk dat leveranciers alleen bereid zijn tot aanpassingen als er vanuit VWS-subsidie verstrekt wordt om de wijzigingen te implementeren. Als deze subsidies niet voorhanden zijn, is de kans op de invoering van nieuwe wetten klein.

Dit mogelijke knelpunt is niet weg te nemen met een ICT-oplossing. Als het knelpunt er niet zou zijn of is weggenomen, kunnen ICT-oplossingen mogelijk eenvoudiger ontwikkeld worden.

5.36 Onaantrekkelijke markt door lage vraag afnemers

Voorafgaand aan de gunstig verlopen patiëntreis van Michael hebben de leveranciers van Kordato-ECD, Kordato-HIS, de PC van Rohdia, de extractiesoftware van Kordaat, de fax, Zonne-HIS, EMD, WHD en LSP geconstateerd dat er voldoende markt is voor hun ICT-oplossingen. In ongunstig gevallen is er voor leveranciers te weinig marktvraag.

Als er geen wettelijke verplichting bestaat een systeem te leveren of aan te passen, is het voor leveranciers alleen interessant dit te doen als veel klanten voor die aanpassingen willen betalen. Het verschil tussen behoefte (die er wel degelijk is) en marktvraag is juist deze betaalbereidheid en –mogelijkheid. Een (beeld over een) voldoende aantrekkelijke overall marktvraag ontbreekt mogelijk om deze redenen:

Andere prioriteiten in de markt

Uit zowel kwaliteitsrapportages van zorginstellingen als reclamefolders van ECD-leveranciers komt het beeld naar voren dat gegevensuitwisseling voor hen geen grote prioriteit heeft. Het is geen onderscheidend kenmerk waarmee leveranciers nieuwe klanten kunnen werven. De focus ligt veel meer op functionaliteit waarmee verzorgd kan worden (e.g. dagprogramma, verzorgingswensen, personeelsplanning) en waarmee ze facturen betaald kunnen krijgen.

Gebruikersgroepen

De grote ECD-leveranciers hebben gebruikersgroepen. Er is geen reden om aan te nemen dat die niet goed zouden functioneren. Vanuit de gebruikersgroep van De Heer Software komt geen sterke wens naar voren om de gegevensuitwisseling te verbeteren.

Ketenbewustzijn

De huisarts die voordeel heeft van gegevensoverdracht van instelling naar huisarts, heeft veelal geen directe lijn naar de ECD-leverancier om daar zijn wensen kenbaar te maken. Dus moeten ECD-gebruikers zich bewust zijn van dit voordeel, en dit verwoorden naar hun ECD-leverancier. Dit vergt, naast goede kennis van de systemen, ook ketenbewustzijn.

Dit mogelijke knelpunt is niet weg te nemen met een ICT-oplossing.

5.37 Onaantrekkelijke markt door richtingsvraagstuk

Voorafgaand aan de gunstig verlopen patiëntreis van Michael hebben de diverse leveranciers van Kordato-ECD, Kordato-HIS, de PC van Rohdia, de extractiesoftware van Kordaat, de fax, Zonne-HIS, EMD, WHD en LSP goed ingeschat hoe de markt zich gaat ontwikkelen. En ze hebben daarop geanticipeerd. In ongunstig gevallen is het voor leveranciers te lastig om deze inschatting te maken, en ontwikkelen ze voorzichtigheidshalve geen oplossingen.

De beweging van de markt is lastig te duiden voor leveranciers. Nu investeren in een systeem waar morgen vraag naar is, is riskant. Twee varianten van deze onderliggende oorzaak zijn:

Onduidelijkheid over de prioriteiten op de informatie-laag

Leveranciers geven aan nauwelijks te investeren in Zorg Informatie Bouwstenen, omdat ze niet weten welke daarvan verplicht gesteld gaan worden of welke in de toekomst belangrijk gaan worden. Ze hebben geen helder beeld van wat de overheid van hen verwacht de komende jaren. Dat maakt het risico om te investeren in nieuwe functionaliteit of ZIB's hoog. En er is geen landelijke ZIB-kalender waar ze houvast aan kunnen ontlenuen. Dat leidt tot vermijdbare investeringsrisico's.

Onduidelijkheid over de prioriteiten op maatschappelijk niveau

Er is op dit moment geen duidelijk gedefinieerde set problemen die concreet opgelost moeten worden met "betere gegevensuitwisseling", anders dan het verbeteren van toegankelijkheid tot medisch-generalistische zorg voor verstandelijk gehandicapten in instellingen. Er is voor zover bekend nog geen prioriteit gesteld tussen (bijvoorbeeld) "op de spoedzorg meer levens kunnen redden", "voorkomen

van dubbele handelingen door de AVG” of “de huisarts ontlasten in zijn zorgverlening aan deze patiëntengroep”. Dat maakt het lastig te voorspellen welke ontwikkelingen te verwachten zijn in de sector.

Dit mogelijke knelpunt is niet weg te nemen met een ICT-oplossing.

5.38 Onaantrekkelijke markt door versnippering

Voorafgaand aan de gunstig verlopen patiëntreis van Michael hebben Kordaat, Warmerdam en Zonneoord ICT-oplossingen gekozen die echt bij hen passen. Voor de kleine praktijk Zonneoord was er een kleinschalige en betaalbare oplossing in de markt. Het grotere Kordaat en Warmerdam konden oplossingen aanschaffen met meer functionaliteit. In ongunstig verlopende patiëntreizen maken ICT-leveranciers niet voor iedere afnemer geschikte en betaalbare ICT-oplossingen op maat.

De diversiteit in omvang en financieel draagvlak onder VG Zorginstellingen is groot. Dus zijn de verschillen in mogelijkheden om te investeren in nieuwe systemen en die te blijven gebruiken en (laten) onderhouden mogelijk ook groot. Er zijn veel kleine organisaties, maar ook enkele grotere. De ICT-budgetten variëren sterk, en de business case voor de aanschaf van systemen verschilt sterk per organisatie. De “gemiddelde instelling” heeft 100 patiënten en een ICT-budget voor applicaties van ongeveer 40.000 euro. Daar kun je al niet veel mee doen. En de spreiding in omvang is groot. Dus er zijn ook instellingen met 20 patiënten die het met ongeveer 8.000 euro per jaar moeten doen. Voor leveranciers is het kostbaar om verschillende oplossingen te maken voor verschillende instellingsgroottes.

Dit mogelijke knelpunt is niet weg te nemen met een ICT-oplossing. Dit is vooral een zaak van marktordening, zowel aan de afnemerskant (instellingen) als de aanbiederskant (leveranciers van ICT-oplossingen).

5.39 Geen wettelijke prikkels goede systemen te maken

Voorafgaand aan de gunstig verlopen patiëntreis van Michael hebben leveranciers van Kordato-ECD, Kordato-HIS, de PC van Rohdia, de extractiesoftware van Kordaat, de fax, Zonne-HIS, EMD, WHD en LSP software gemaakt die aansluit op kwaliteitseisen die niet wettelijk zijn vastgelegd. In ongunstig verlopende patiëntreizen kunnen leveranciers ervoor kiezen niet aan deze kwaliteitseisen te voldoen.

Het Memorie van Toelichting op *Wetsvoorstel Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg* (VWS, 2020a) stelt VWS dat de door het veld gezette stappen nog onvoldoende gebleken zijn om de problemen over gebrek aan eenduidige taal, techniek en regie op te lossen. En dat er daarom noodzaak is tot de introductie van

deze voorgestelde wet. VWS onderkent daarin dat de overheid zich terughoudend heeft opgesteld. Dit is in lijn met de observaties over de wettelijke grondslagen in hoofdstuk 4. Omdat de wet nauwelijks eisen stelt aan (systemen voor gegevensuitwisseling van) aanbieders, worden die nauwelijks geleverd. Naast de instellingen (zoals beschreven in paragraaf 5.30) ervaren ook leveranciers mogelijk te weinig juridische prikkel om hun systemen aan te passen. Overigens zal VWS ook na eventuele invoering van deze wet beperkingen kunnen blijven ervaren in de mogelijkheid verplichtingen op te leggen. Dat komt omdat, ook weer op basis van de wet, leveranciers de kostenstijging waar dat toe leidt, niet aan hun klanten mogen doorbelasten. En dus subsidies vragen van VWS.

Dit mogelijke knelpunt is niet weg te nemen met een ICT-oplossing.

5.40 Investeren risicovol door ketenafhankelijkheden

Voorafgaand aan de gunstig verlopen patiëntreis van Michael heeft de leverancier van Kordato-ECD contact gehad met de leveranciers van Zonne-HIS en WMD. Het bleek dat er voor bepaalde aanpassingen in Rohdia's ECD ook bij hen aanpassingen nodig waren. Gelukkig hadden ze tijd in hun releasekalender om die aanpassingen te doen en een ketentest uit te voeren. In ongunstig gevallen kan een leverancier niet verder als zijn ketenpartner geen ruimte heeft voor aanpassingen.

Als ECD-leveranciers nu interfaces willen ontwikkelen die goed aansluiten op HIS-systemen en HAPIS-systemen, moeten vermoedelijk HIS-en HAPIS-leveranciers daaraan meewerken, al is het maar in ketentesten. Ze moeten dan tijd inruimen op hun release-kalenders, waar bijvoorbeeld ook tijd is ingeruimd voor MedMij en Medicatieoverdracht. Mogelijk is het lastig om in deze kalenders daar voldoende tijd voor vrij te spelen.

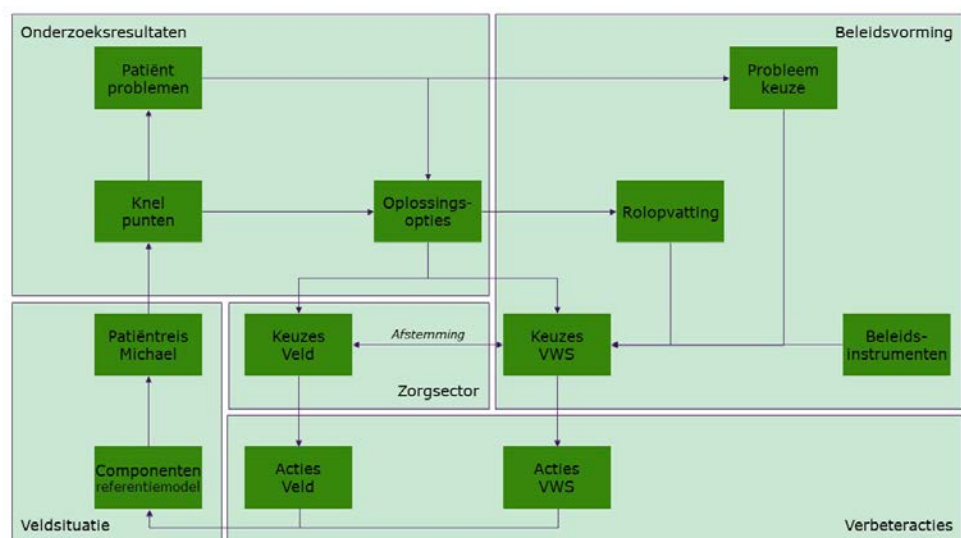
Dit mogelijke knelpunt is niet weg te nemen met een ICT-oplossing.

6 Discussie en vervolg

Dit rapport schetst mogelijke knelpunten in de gegevensuitwisseling tijdens de patiëntreis van Michael, en de patiëntproblemen waar die mogelijk toe leiden. Het rapport beschrijft diverse mogelijke oplossingen om knelpunten weg te nemen. Het is nu aan marktpartijen in de zorg en beleidsmakers om heldere keuzes te maken welke verbeteracties zij uit willen voeren. En om te beslissen waar zij nader onderzoek nodig achten ter onderbouwing van die keuzes.

Dit hoofdstuk biedt handvatten voor vervolgstappen. Het vat eerst kort samen welke beslisinformatie er nu ligt en wat er nog ontbreekt. Dan doet het suggesties voor te nemen beslissingen en uit te voeren nader onderzoek.

Figuur 7.1 schetst de samenhang tussen de onderzoeksresultaten (beeld van patiëntproblemen, knelpunten en mogelijke oplossingen), de beleidsvorming op basis hiervan (inclusief de afwegingen op het gebied van prioriteitstelling, rolopvatting en in te zetten beleidsinstrumenten), de verbeteracties waartoe besloten wordt (vanuit het veld en VWS) en de verbeteringen waar die acties toe leiden (die zich uiten in aangepaste componenten en een betere reis, die weer zou moeten leiden tot reductie van knelpunten en vermindering van patiëntproblemen). VWS zou dit proces de komende jaren doorlopend kunnen volgen, in meerdere iteraties.



Figuur 7.1 Schematische weergave van relatie tussen onderzoeksresultaten, beleidsvorming, verbeteracties en (verbeteringen in) de veldsituatie.

6.1 Samenvatting resultaten

Het vooronderzoek heeft, kort samengevat, de volgende resultaten opgeleverd:

- Patiënten kunnen tijdens hun patiëntreis problemen ervaren als gevolg van knelpunten in de gegevensuitwisseling, zoals beschreven in hoofdstuk 5. Het gaat vooral om problemen met het vinden van een huisarts en het krijgen van minder goede zorg als gevolg van ontbrekende (maar elders wel beschikbare) informatie bij de behandelaar over de patiënt of diens behandelsituatie.
- De problemen kunnen veroorzaakt worden door veertig mogelijke knelpunten in gegevensuitwisseling, zoals beschreven in hoofdstuk 6 (en kort opgesomd op pagina 46). Het gaat vooral om samenwerkingsbelemmeringen, gebrek aan capaciteit, onvoldoende (afspraken over) aansluiting tussen standaarden (voor bijvoorbeeld inloggen, eenheid van taal, eenheid van techniek), het niet (kunnen) aanschaffen van (wel aanwezige) ICT-oplossingen of juist het afwezig zijn van dergelijke ICT-oplossingen door gebrek aan incentives voor leveranciers om te investeren in oplossingen waarmee gegevens goed uitgewisseld kunnen worden.
- De analyse op basis van het referentiemodel (zie hoofdstuk 3) geeft aan dat oplossingen nodig zijn op alle vijf lagen (organisatie, processen, informatie, applicaties en infrastructuur). De (componenten op de) vijf lagen zijn veelal in handen van private organisaties. Het model geeft echter ook aan dat voor ieder knelpunt op welke laag dan ook, een interventie vanuit laag 0 (grondslagen, waaronder wetgeving) mogelijk is om het knelpunt te reduceren. DLZ *kan* dus aan het wegnemen van ieder knelpunt bijdragen door beleidsinterventies.

6.2 Discussiepunten

Omdat het vooronderzoek zich tot literatuur beperkt heeft, is er nog een aantal discussiepunten. Die worden vooral veroorzaakt door onduidelijkheden:

Van de mogelijke patiëntproblemen is nog onduidelijk:

- In hoeverre ze in de praktijk daadwerkelijk optreden.
- Hoe belangrijk het is om ze op te lossen, gezien vanuit de samenleving met (onder meer) patiënten, zorgverleners, zorgaanbieders, uitvoerders en ICT-leveranciers.

Van de mogelijke onderliggende knelpunten is nog onduidelijk:

- In hoeverre ze in de praktijk daadwerkelijk optreden.
- In hoeverre ze welke patiëntproblemen kunnen oplossen. Sommige knelpunten zullen meer impact hebben dan andere. Het is dus van belang de causale relatie te kennen tussen probleem en knelpunt.
- Wie welke knelpunten weg kan, moet en/of wil nemen

- Wat de beste oplossing is voor het betreffende knelpunt, mede gelet op de beschikbaarheid van financiering en voorkeuren in de samenleving.

6.3 Aanbevelingen voor beleidsvraagstukken

Om meer duidelijkheid te verkrijgen en de juiste keuzes te kunnen maken is vervolgonderzoek nodig. Hiertoe zal in paragraaf 6.4 een suggestie worden gedaan. Een aantal (voorlopige) keuzes kan DLZ als wel (deels) maken zonder dat dit onderzoek al is afgerond. Aanbevolen wordt om de volgende drie vragen te beantwoorden en zo richting te geven aan het verminderen van patiëntproblemen:

A. Welk probleem wil DLZ oplossen?

In essentie kan DLZ zich richten op het oplossen van drie verschillende soorten problemen:

1. Hoe verbeteren we de toegang tot medisch-generalistische zorg?

Bij deze probleemkeuze wil DLZ knelpunten elimineren die verhinderen dat mensen met een verstandelijke beperking toegang kunnen krijgen tot de medische zorg van huisartsen(posten). Het oplossen van dit probleem vergt verbeteracties die de knelpunten met betrekking tot samenwerking wegnemen, en die zich richten op:

- Bevorderen van (lokale) samenwerking (knelpunt 1)';
- Reduceren van capaciteitstekorten (knelpunt 2);
- Verminderen juridische complexiteit (knelpunt 4);
- Verduidelijken rolverdeling tussen AVG en huisarts (knelpunt 5);
- Verhogen bereikbaarheid van artsen (knelpunt 6);
- Mogelijk maken van het contracteren van ANW-diensten (ook knelpunt 6).

Het *geheel* oplossen van dit probleem vergt ook het wegnemen van hiaten in de gegevensuitwisseling (knelpunt 3)

2. Hoe brengen we betere patiëntreizen tot stand?

Bij deze probleemkeuze wil DLZ knelpunten elimineren die voorkomen dat artsen gegevens verstrekken aan collega's die later in de patiëntreis betere zorg kunnen verlenen als ze over die gegevens beschikken. Het oplossen van dit probleem vergt verbeteracties die de knelpunten 7-40 wegnemen, en die zich richten op:

- Bevorderen dat leveranciers systemen gaan maken die beter communiceren met de systemen van hun concurrenten (knelpunt 32), door bijvoorbeeld:
 - Stimuleren dat voldaan wordt aan (nog vast te stellen) sectorale (in §3.3 genoemde) communicatiestandaarden (knelpunt 33);
 - Stimuleren van bij elkaar inloggen middels sectorale identificatie en authenticatie (knelpunten 15,16, toegelicht in §3.9);
 - Stimuleren dat (in §3.6 genoemde) uit te wisselen gegevens in hun systemen kunnen worden geregistreerd (knelpunt 21).

- Bevorderen dat zorgaanbieders ICT-systemen aanschaffen die beter gegevens uit kunnen wisselen met andere zorgaanbieders, door:
 - Stimuleren aanschaf van systemen die goed met elkaar gegevens kunnen uitwisselen, zodra die gemaakt zijn (knelpunt 29);
 - Stimuleren integratie van systemen, zodat die samen goed externe gegevens kunnen absorberen en produceren (13,25);
 - Stimuleren vrijmaken van middelen om dit te doen (knelpunt 27,28);
 - Stimuleren van een competitieve en innovatieve markt van ICT-aanbieders wier systemen goed samenwerken (knelpunt 29).
- Bevorderen dat zorgaanbieders (patiënt)gegevens registreren die betere zorgverlening door andere zorgaanbieders mogelijk maken, door bijvoorbeeld:
 - Stimuleren kwaliteit en kwantiteit personele bezetting (knelpunt 7-9);
 - Stimuleren actualiseren van (rentmeesterschap op) gegevens (22, 23).

Aanbevolen wordt binnen deze probleemkeuze specifieke patiëntproblemen aan te wijzen, waarvan op voorhand duidelijk is met welke zorgaanbieders, processen, gegevens, systemen en leveranciers die opgelost kunnen worden (voor zover toegestaan onder de WMG en mededingingswet. Zo kunnen de verbeteracties op een beheersbare manier gerealiseerd worden. Dit vergt een (maatschappelijke) prioriteitstelling binnen de specifieke patiëntproblemen. DLZ zou bijvoorbeeld kunnen kiezen voor optimalisatie van spoedeisende zorg op de huisartsenpost, of voor betere omgang met epilepsie door de huisarts, of voor betere nazorg door de AVG na bezoek aan de huisartsenpost.

3. Hoe bevorderen we dat de sector gegevensuitwisseling zelf beter oppakt?

Bij deze probleemkeuze wil DLZ ook (net als bij probleem 2) knelpunten elimineren die voorkomen dat artsen gegevens verstrekken aan collega's die later in de patiëntreis betere zorg kunnen verlenen als ze over die gegevens beschikken. Maar nu zonder zorginhoudelijke keuzes te maken en zich te beperken tot het stellen van technische eisen aan de (gehele) sector. Zorgaanbieders bepalen zelf de (prioriteit van) patiëntproblemen die ze op willen lossen, vertalen die zelf naar eisen aan ICT-systemen, en sturen zij de ICT-leveranciers aan. Op de zorginhoudelijke kant van gegevensuitwisseling oefent VWS dan invloed uit via de zorgkantoren, zorgverzekeraars en wetten zoals de BIG en de Wkkgz. Het oplossen van dit probleem vergt verbeteracties die een kleiner aantal knelpunten dan in probleem 2 wegnemen, en die zich richten op:

- Bevorderen dat leveranciers systemen gaan maken die technisch veilig en goed bruikbaar zijn, en aan een heldere audit of toezicht onderworpen kunnen worden (knelpunt 10-12);
- Bevorderen dat alle zorgverleners en relevante ICT-systemen in Nederland elkaar kunnen vinden, herkennen en kunnen vertrouwen op basis van uniforme (afspraken over) identificatie en authenticatie (knelpunten 15,16);

- Bevorderen dat leveranciers systemen gaan maken voldoen aan minimale eisen voor interoperabiliteit (“openheid”) en dat zorgaanbieders alleen maar deze systemen kunnen aanschaffen (knelpunt 30,38).

B. Welke rolopvatting hanteert DLZ bij het wegnemen van knelpunten bij de verschillende problemen?

Niet ieder probleem dat DLZ op wil lossen, hoeft of kan ook door DLZ opgelost worden. Sommige knelpunten kunnen alleen maar of beter door veldpartijen of in samenwerking daarmee worden opgelost. Het is voor de samenwerkende partijen belangrijk te weten wie wat doet. Om hier duidelijkheid over te geven is het van belang dat DLZ de volgende vraag beantwoordt:

1. Wat is de rol van DLZ bij het wegnemen van de knelpunten bij de verschillende problemen?

Het knelpuntenoverzicht biedt, mede omdat nog geen keuzes gemaakt zijn over *of* en *hoe* knelpunten worden weggenomen, geen antwoord op de vraag *wie* welk knelpunt weg moet nemen. Mogelijke actiehouders zijn naast DLZ diverse partijen, waaronder de zorgaanbieders, beroepsverenigingen en ICT-leveranciers. Per probleem kan DLZ zichzelf vragen stellen t.a.v. haar eigen rolopvatting. De volgende paragraaf (over vraag C) en de opsomming op pagina 46 bieden handvatten voor het expliciteren van een rolopvatting bij verschillende oplossingen voor knelpunten onderliggend aan de patiëntproblemen.

Aanbevolen wordt dat DLZ een expliciete rolopvatting definieert als het gaat om gegevensuitwisseling, zeker nu de Minister voor Medische Zorg in het Memorie van Toelichting bij het wetsvoorstel Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg aangeeft dat VWS voornemens is een actievere rol te spelen dan voorheen. En dat het die rol duidelijk communiceert naar de andere convenantpartijen, zodat duidelijk is of DLZ een puur op wetgeving gerichte rol wil spelen, of dat zij bijvoorbeeld ook een aanjagende of stimulerende rol wil spelen.

C. Welke beleidsinterventiestrategie wil DLZ hanteren?

Om oplossingen tot stand te brengen kan DLZ kiezen uit meerdere beleidsinterventies. Afhankelijk van de gekozen problemen en rolopvattingen kan DLZ bepalen *hoe* het wil bijdragen aan het wegnemen van knelpunten. Daarbij spelen twee hoofdvragen een rol:

1. Wat is de primaire interventie-laag?

Hoe meer knelpunten DLZ weg wil (laten) nemen, hoe waarschijnlijker het is dat er op meer lagen in het referentiemodel een interventie nodig is. Interventies op de ene laag kunnen ook impact op een andere laag hebben vanwege afhankelijkheden tussen de lagen. Bij het beoordelen van de mogelijke impact van een interventie in

de ene laag, moet ook gekeken moeten naar de mogelijke impact op andere lagen. Per laag zijn verschillende interventiedoelen mogelijk.

Mens en organisatie (laag 1)

Op laag 1 gerichte beleidsinterventies richten zich op de in §3.4 genoemde zorgaanbieders. DLZ kan hen willen bewegen tot meer of betere samenwerking. Interventiedoelen op deze laag kunnen bijvoorbeeld zijn het optimaliseren van de personele capaciteit (knelpunten 2,7,8 en 9), het verduidelijken van de verantwoordelijkheidsverdeling in de keten (knelpunten 4 en 5) en het aanschaffen van ICT-systemen waarmee betere samengewerkt kan worden (o.a. knelpunt 26).

Processen (laag 2)

Op laag 2 gerichte beleidsinterventies richten zich ook op de in §3.4 genoemde zorgaanbieders. DLZ kan hen willen bewegen tot het verbeteren van de in §3.5 genoemde processen, zodat de uitwisseling van gegevens daardoor verbetert. Interventiedoelen op deze laag kunnen bijvoorbeeld zijn het beter vastleggen van gegevens (knelpunt 22,23), het aangaan van meer of betere samenwerkingsovereenkomsten (knelpunten 2 tot en met 6), of het beter autoriseren van artsen die dergelijke overeenkomsten aangaan (knelpunt 17).

Informatie (laag 3)

Op laag 3 gerichte beleidsinterventies richten zich zowel op de in §3.4 genoemde zorgaanbieders, als op de in §3.7 genoemde leveranciers van ICT-systemen. DLZ kan de zorgaanbieders willen bewegen tot het (beter) registreren van de in §3.6 genoemde gegevens, zodat de uitwisseling daarvan beter mogelijk en/of zinvoller wordt. Interventiedoelen kunnen zijn de totstandkoming en het gebruik van taalstandaarden en zorginformatiebouwstenen (knelpunten 14 en 33) en de verbetering van de actualiteit en compleetheid van gegevens (knelpunt 22,23).

Applicaties (laag 4)

Op laag 4 gerichte beleidsinterventies richten zich op de in §3.7 genoemde leveranciers van ICT-systemen. DLZ kan hen willen bewegen tot het verbeteren van de in §3.7 genoemde applicaties, zodat die beter en betere gegevens kunnen uitwisselen. Interventiedoelen kunnen zijn het laten voldoen aan standaarden (knelpunten 14 en 33), het verhogen van de doorzoekbaarheid (knelpunt 24 en 25) en het verlagen van prijzen (knelpunt 27).

Infrastructuur (laag 5)

Op laag 5 gerichte beleidsinterventies richten zich op de in §3.8 genoemde leveranciers van ICT-systemen. DLZ kan hen willen bewegen tot het verbeteren van hun infrastructuren, zodat die meer applicaties beter ondersteunen bij het uitwisselen van gegevens. Interventiedoelen kunnen zijn het beter laten voldoen

aan betere standaarden (knelpunten 10-12, 33), het verbeteren van de onderlinge identificatie en authenticatie van systemen en gebruikers (knelpunt 16, 17) en het stellen van eisen aan dienstverlening (knelpunt 34).

2. Wat zijn de preferente stuurinstrumenten?

Het kenniscentrum Wetgeving en Juridische Zaken van het Ministerie van Justitie en Veiligheid onderkent een aantal mogelijke beleidsinstrumenten voor het uitvoeren van beleidsinterventies (KCJW, 2020). Ze zijn hier ingedeeld in vijf groepen:

1. Recht (wetgeving, naleving en handhaving)
2. Regulering (zelfregulering, co-regulering)
3. Sturing (sociale sturing, gedragsinstrumenten, financiële sturing)
4. Uitvoering (sturing van bestaande, en regelen van nieuwe uitvoering)
5. Optimalisatie (monitoring van beleid, verwerving van steun of kennis, ex ante evaluatie, innovatiebevorderingsregels en verhouding oud-nieuw)

Per verbeteractie kan DLZ, afhankelijk van de interventiedoelen, een keuze maken:

Recht (wetgeving)

Een aantal wetten biedt de mogelijkheid om beleidsinterventies mee vorm te geven. Dit vergt maatwerk, waartoe pas kan worden overgegaan als de interventiedoelen glashelder zijn. DLZ kan onderzoeken in hoeverre de volgende interventies hiermee vorm kunnen worden gegeven:

- Wettelijk verankeren van informatiestandaarden. Dat kan bijdragen aan interventiedoelen op laag 2,3 en 4. Wellicht zijn hiertoe mogelijkheden op basis van onder meer de Zvw, Wlz en Wkkgz.
- Eisen stellen aan elektronische gegevensuitwisseling op basis van het (thans in consultatie zijnde) Wetsvoorstel Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg. Dit wetsvoorstel beoogt gegevensstromen aan te wijzen waarvoor een elektronische uitwisselverplichting geldt en (deels) voor te schrijven hoe die gegevens worden uitgewisseld. Dat kan impact hebben op laag 5, en vervolgens op bovenliggende lagen.
- Het uniformeren van het scheidsvlak tussen AVG en huisarts. De beroepsverenigingen ontwikkelen thans, via College Geneeskundige Specialismen (CGS, 2020), voorstellen waarover DLZ op basis van de wet BIG kan besluiten. Dit kan impact hebben op alle lagen, als daardoor afspraken mogelijk worden over welke gegevens zij van elkaar nodig hebben.
- Het bevorderen van marktwerking op het gebied van oplossingen voor gegevensuitwisseling, bijvoorbeeld via de mededingingswet of Wmg.
- Eisen stellen aan identificatie en authenticatie, bijvoorbeeld via wetsvoorstellen voor digitaal identiteitenbeheer. Dergelijke wetgeving bestaat wel bijvoorbeeld voor telefoonnummers en bankrekeningnummers (Telecommunicatiewet en de Europese SEPA-verordeningen).
- Het uniformeren van eisen aan informatievoorziening in WGBO, middels de

definitie van hoofdbehandelaar (waarmee de verantwoordelijkheid voor gegevens en de uitwisseling daarvan helderder wordt) en condities waaronder een arts een behandelingsovereenkomst met een patiënt kan opzeggen (waardoor duidelijker wordt aan welke eisen voldaan moet worden m.b.t. gegevensuitwisseling).

- Het wegnemen van onduidelijkheid t.a.v. financiering en verantwoordelijkheden, die belemmert dat voldoende samenwerkingsovereenkomsten kunnen worden gesloten (o.a. afspraken omtrent MGZ in de ANW-uren en onduidelijkheid in de verhouding tussen artsen). Dit kan door het uniformeren van wettelijke eisen ten aanzien van de verlening van Medisch-generalistische zorg (MGZ) aan patiënten met een verstandelijke beperking en een Wlz-indicatie, bijvoorbeeld door die eisen geheel onder te brengen in één systeem (Wlz of Zvw).

Recht (naleving en handhaving)

Afhankelijk van de te verwachten mate van spontane naleving kan toezicht worden ingericht. Op dit moment is er weinig wet- en regelgeving waaraan de veldpartijen zich moeten houden, zodat het niet voor de hand ligt hier op in te zetten. Wel heeft IGJ de mogelijkheid thema-bezoeken te intensiveren op het thema e-Health, waaronder gegevensuitwisseling ook valt (Nictiz, 2019).

Regulering

Wettelijke maatregelen zijn, in termen van het referentiemodel, componenten op laag 0 waarmee eisen gesteld worden aan de componenten op de lagen 1 tot en met 5. Op laag 0 kan ook gekozen worden voor de minder harde juridische instrumenten van co-regulering of zelfregulering. DLZ kan onderzoeken in hoeverre het zelf afspraken wil maken met partijen die componenten op laag 1 tot en met 5 beheren:

- *Bestuurlijke akkoorden*: In het verlengde van het covenant kunnen partijen zich bestuurlijk committeren aan principes, doelstellingen of projecten. De deelnemers in het covenant zouden zich bijvoorbeeld kunnen laten inspireren door het *Bestuurlijk akkoord medisch-specialistische zorg 2019-2022* (VWS, 2019c). Hierin is een paragraaf ICT-zorginfrastructuur opgenomen, waarin deelnemers het principe "registratie aan de bron" leidend laten zijn, en zich uitspreken datasets te gaan structureren met behulp van ZIB's en de BgZ (Nictiz, 2018a). Ook kan DLZ kiezen voor uitbreiding van het *Bestuurlijk akkoord geestelijke gezondheidszorg 2019-2022* (VWS, 2019b) met een dergelijke paragraaf. Aanbevolen wordt om de voortgang van het uitvoeren van de acties gezamenlijk te bewaken.
- *Richtlijnen* kunnen opgesteld of aangepast worden, zodat marktpartijen vaker gedrag kunnen gaan vertonen dat bijdraagt aan betere gegevensuitwisseling. Het nadeel van richtlijnen is hun vrijblijvende karakter, dat juist tot meer diversiteit (en daardoor een meer ingewikkelde) in gegevensuitwisseling zou

kunnen leiden. Voor het opstellen van richtlijnen voor de patiëntreis van Michael kan DLZ zich laten inspireren door de (voor GGZ ontwikkelde) *Richtlijnen Informatie-uitwisseling huisarts-tweedelijns GGZ* (NHG, 2020b) die thans verbreed wordt naar de gehele GGZ en de Kwaliteitsrichtlijn GGZ E-Health (ZIN, 2020b), die een aantal checklists biedt en relevante aandachtsgedebieden beschrijft voor gegevensuitwisseling.

- *Standaarden*: DLZ kan invloed proberen uit te oefenen op diverse standaarden:
 - Informatiestandaarden. Nieuwe informatiestandaarden ontwikkelen, bestaande (Acute Zorg) aanpassen of de wettelijke status (en/of de inhoud) wijzigen (Huisartswaarneming, Medicatieproces, Ketenzorg en/of eOverdracht).
 - Taalstandaarden: Afspraken maken over de begrippen die door VG Zorginstellingen, AVG's, huisartsen en huisartsenposten gehanteerd worden.
 - Gegevensstandaarden: Een set gegevens ontwikkelen waarvan je wilt dat die worden uitgewisseld, al dan niet op basis van ZIB's, de BgZ en DCM.
 - Communicatiestandaarden: Een keuze maken uit HL7 standaarden (CDA en FHIR) of een alternatief hiervoor.
 - Technische standaarden: Een keuze maken uit de mogelijkheden van SOAP en RESTful. Met SOAP sluit je beter aan bij de curatieve zorg.

Sturing

VWS heeft een aantal (subsidie)regelingen die beschreven zijn in *Zorg van Nu, Regelingen voor extra stimulering van digitale zorg* (VWS, 2019e). De regelingen zijn bedoeld om de adoptie te stimuleren van oplossingen waarmee knelpunten kunnen worden weggenomen. Tot de regelingen behoort een aantal VIPP-regelingen (Versnellingsprogramma Informatie-uitwisseling Patiënt en Professional) zoals VIPP Inzicht, VIPP Care en VIPP GGZ. Deze regelingen kunnen leiden tot verbeteringen bij specifieke subsidieontvangers (e.g. de aan een proeftuin participerende ICT-leveranciers en zorgaanbieders), maar ze beïnvloeden de marktverhoudingen en brengen geen directe verbetering tot stand bij partijen die geen subsidie ontvangen. Zodra duidelijk is welke probleem DLZ in de patiëntreis van Michael op wil lossen, en welke rol DLZ wil spelen in het wegnemen van knelpunten, kunnen mogelijk subsidie-instrumenten ingezet worden bij het ontwikkelen of implementeren van oplossingen.

Naast via subsidies kan ook op andere wijze sturing worden gegeven, bijvoorbeeld via het ontwikkelen van best practices, het geven van voorlichting, of deskundigheidsbevordering.

Uitvoering

Door de hoge mate van privatisering in de zorg zijn er minder mogelijkheden voor beleidsinterventies in de categorie "uitvoering". In 2011 heeft VWS in reactie op motie Tan (Eerste Kamer, 2011) gekozen voor privatisering van het Landelijk Schakelpunt. In de bijlage 2 bij de kamerbrief van 9 april 2019 heeft de Minister voor Medische Zorg aangegeven vooralsnog geen rol te zien voor de overheid bij het realiseren van infrastructures. Het realiseren van voorzieningen sluit hij niet uit, bijvoorbeeld een adresboek om zorgverleners ook in elektronische zin te kunnen adresseren en/of een eenduidige manier voor veilig inloggen voor alle zorgprofessionals.

Optimalisatie

Om tot een juiste keuze en invulling van maatregelen te komen is het van belang praktijkmetingen te doen (monitoring van beleidseffecten) en structureel en periodiek bij te sturen op de inzet van beleidsinstrumenten teneinde de praktijksituatie te beïnvloeden. Nictiz (2018c) beveelt hier een programmatische aanpak voor aan en dit dient, als het wegnemen van knelpunten een serieuze ambitie is, zeker in overweging genomen te worden.

6.4 Aanbevelingen voor interne afstemming

Het vijf-laags-model lijkt een eenvoudig handvat te bieden voor het opstellen van een interne taakverdeling binnen VWS, maar die taakverdeling wordt gecompliceerd door de samenhang tussen de lagen. Het lijkt wellicht zo dat zorginhoudelijk georiënteerde directies zich zouden moeten richten op (grondslagen voor en beleidsinterventies op) de lagen 1 (mens en organisatie) en 2 (processen). En dat de directies die zich specialiseren in informatiebeleid zich zouden moeten richten op (grondslagen voor en beleidsinterventies op) de lagen 3 (informatie), 4 (applicatie) en/of 5 (infrastructuur). In de praktijk echter is de samenhang tussen de lagen te groot om deze scheiding op die manier aan te brengen. Aanbevolen wordt om per knelpunt in tabel 3 (pagina 44) de verantwoordelijkheden te verdelen en afspraken te maken. Afhankelijk van de gekozen beleidsinterventies kan afstemming nodig zijn met de volgende programma's en directies:

Programma Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg

Bij een keuze voor het beleidsinstrument Recht is afstemming met dit programma aanbevelenswaardig. Het werkt aan een wet die verplicht dat gegevensuitwisseling tussen zorgverleners elektronisch verloopt, op een manier die informatieveilig is en de privacy waarborgt. De wet stelt eisen aan zorgverleners, zorgaanbieders en ICT-leveranciers in de zorg.

Programma Digitale Toegang

Bij een keuze voor het oplossen van knelpunten met betrekking tot inloggen is afstemming met dit programma aanbevelenswaardig. Het richt zich op het realiseren van betrouwbare toegang van patiënten tot digitale dienstverlening van zorgpartijen. Deze wet schrijft onder andere voor welke inlogvoorziening mogen worden gebruikt om medische gegevens te ontsluiten. Zorgpartijen zullen moeten aansluiten op alle inlogvoorzieningen die onder deze wet worden toegelaten (zoals DigiD). Daarnaast moeten zorgpartijen het straks ook mogelijk maken om iemand te kunnen machtigen.

Directie Informatiebeleid/CIO,

Bij iedere keuze waarbij interventies op het gebied van informatievoorziening worden overwogen, is afstemming met deze directie aanbevelenswaardig. Zij adviseert beleidsdirecties door het leveren van ontbrekende expertise op het gebied van informatievoorziening en ICT, door over de grenzen van beleidsdirecties heen samenhang te bevorderen op informatiebeleidsvraagstukken, door aan te geven wat rijks- en VWS-kaders voor informatievoorziening zijn, en door voorgenomen beleid te toetsen vanuit de CIO-functie. Bij de directie wordt ook de sturing op de informatievoorzieningsdoelen in/met het zorgveld gecoördineerd via het Informatieberaad.

Wetgeving en Juridische Zaken (WJZ),

De directie ondersteunt het ministerie om juridisch en bestuurlijk juist te handelen. Belangrijke activiteiten van WJZ liggen op de terreinen wetgeving, wetstoepassing en juridische procedures.

Patiënt en Zorgordening

Deze directie houdt zich bezig met de ordening van de zorg, gecombineerd met een scherpe focus op de belangen van patiënten en cliënten. Ze kunnen DLZ helpen met vraagstukken over mededingingsbeleid, marktconcentraties, Wet kwaliteit, klachten en geschillen in de zorg (Wkkgz), toezicht-beleid, PGO, Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst (Wgbo), vermindering administratieve lasten en de Wet marktordening gezondheidszorg (Wmg).

6.5 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Om meer duidelijkheid te verkrijgen over resterende onduidelijkheden is, ter ondersteuning van de juiste keuze van beleidsinterventies, aanvullend onderzoek nodig in de praktijk. Aanbevolen wordt vier soorten onderzoek in te zetten:

Praktijkonderzoek naar patiëntproblemen

Allereerst zal de urgentie en omvang van problematiek op een objectieve manier moeten worden gewogen. Daarbij is inbreng nodig van degenen die de problemen

daadwerkelijk in de praktijk ervaren (patiënten, huisartsen, al dan niet op huisartsenposten, AVG's en hoofdverpleegkundigen vanuit instellingen). Deze inbreng kan verkregen worden in workshops waarin zij de problemen gezamenlijk identificeren en wegen.

Praktijkonderzoek naar knelpunten en oplossingen

Vervolgens zal moeten worden vastgesteld in hoeverre de mogelijke knelpunten in de praktijk daadwerkelijk leiden tot deze problemen. Daarbij is inbreng nodig van degenen die de problemen ervaren (zie boven), de knelpunten kennen en die deze knelpunten kunnen oplossen (beleidsmakers, ICT-leveranciers, ICT-deskundigen van zorgaanbieders en kenners van infrastructurele oplossingen, dienstverleners, applicaties en informatiestandaarden), afhankelijk van de door DLZ gewenste scope. Deze inbreng kan verkregen worden in expertsessies waarin zij gezamenlijk de impact van knelpunten beoordelen, en beoordelen hoe die het best kunnen worden weggenomen. Ook kan gekozen worden voor lokale initiatieven, waarin een aantal partijen samen (voor hun lokale situatie) knelpunten wegnemen en geleerde lessen aan anderen beschikbaar kunnen stellen.

Stakeholder-analyse

Aanbevolen wordt derhalve dat DLZ een goede stakeholder-analyse uitvoert onder de in §3.4 en §3.7 genoemde partijen, om te bepalen in hoeverre van hen verwacht mag worden dat zij zelfstandig tot verbeteringen kunnen komen. Dit is van belang in het bepalen van de aard en intensiteit van de beleidsinterventies. Het kan ook van invloed zijn op de te maken rolkeuze(s).

Feitenonderzoek onder zorgaanbieders

Tot slot wordt aanbevolen de aard en omvang van problemen en knelpunten nader te kwalificeren en te kwantificeren. Daarmee kan een (zich niet tot alleen kosten beperkende) business case ontwikkeld worden, waarin maatschappelijke baten van potentiële interventies in verhouding tot maatschappelijke kosten worden gebracht. De benodigde feiten kunnen verkregen worden via (online) enquêtes en onderzoek in samenwerking met de convenantpartijen.

7 Bijlagen

7.1 Literatuurlijst

- ActiZ (2015), Programma van eisen ECD versie 4.0
- ActiZ (2019), Ontwikkelingen professionele omgevingen 2019, marktverkenning (ook wel aangeduid met "Actiz marktscan ECD")
- ActiZ en VGN (2020), Netwerkinfrastructuur die er toe doet
- Adviescommissie Zinnige Zorg (2020), Verslag bijeenkomst Adviescommissie Zinnige Zorg LVB d.d. 16 april 2020
- Braam (2014), Mensen met een verstandelijke beperking
- Capaciteitsorgaan (2019), Capaciteitsplan-2021-2024 (Deelrapport-2-Huisartsgeneeskunde)
- CGS (2019a), Besluit geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten
- CGS (2019b), Besluit Huisartsgeneeskunde
- CGS (2020), Het zorglandschap verandert, het specialismenlandschap verandert mee
- College Specialismen Verpleegkunde (2009), Besluit verpleegkundig specialisme geestelijke gezondheidszorg
- Cordaan (2019), Kwaliteitsrapport verstandelijk gehandicaptenzorg 2018
- Eerste Kamer (2011), Motie Tan (ref 31 466, d.d. 29 maart 2011)
- E-huisartsenkompas (2020), HIS-Aanbieders
- Elver (2019), Kwaliteitsrapport 2018
- Heutmekers (2020), Out of hours primary care for people with intellectual disabilities; Heutmekers, pagina 44
- Huisartsenposten Amsterdam (2016), Jaarverslag 2015
- IGJ (2018), Jaarbeeld 2017
- IGJ (2019a), Jaarbeeld 2018
- IGJ (2019b), Meerjarenbeleidsplan 2020-2023
- IGJ (2019c), Rapport van het inspectiebezoek aan Reflexxie op 10 december 2018
- IGJ (2020a), Jaarbeeld 2019
- IGJ (2020b), Kwaliteit 26 kleine zorgaanbieders gehandicaptenzorg
- IGZ (2017), Jaarbeeld 2016
- IIR (2020), Offerte Rapportage probleemanalyse (kenmerk V2020IIR006)
- Ineen (2019a), Gegevensuitwisseling thuiswonende kwetsbare ouderen
- Ineen (2019b), Benchmarkbulletin huisartsenposten 2018
- Informatie Beraad Zorg (2020a), Inventarisatie Generieke Functies tbv NEN v1
- Informatie Beraad Zorg (2020b), Inzicht in de zorgbrede informatiestromen

- Informatie Beraad Zorg (2020c), Inzicht in enkele leemtes behorende bij de zorgbrede informatiestromen
- Informatie Beraad Zorg (2020d), Startnotitie Doelarchitectuur 1
- KNMG (2005), Richtlijn Niet aangaan
- KNMG (2013), Richtlijn Elektronisch voorschrijven
- KNMG (2020), Landelijke-samenwerkingsafspraken-tussen-huisarts-generalistische-basis-ggz-en-gespecialiseerde-ggz-lga (GGZ Standaarden)
- LHV (2015), Publieksversie HIS referentiemodel 2015
- LHV (2019), Leidraad algemeen medische zorg voor verstandelijk gehandicapten in VG zorginstellingen
- LHV en NVAVG (2017a), Handreiking Samenwerking huisarts en AVG
- LHV en NVAVG (2017b), Voorbeeld modelovereenkomst voor samenwerkingsovereenkomsten met AVG's
- M&I Partners (2019), ECD-inventarisatie 2018
- M&I Partners (2020), ECD-inventarisatie 2019
- Nedap (2019), Jaarverslag
- Nedap (2020), Consultatie-reactie op Wetsvoorstel Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg dd. 14 mei 2020
- NHG (2017), Richtlijn "Informatie-uitwisseling huisarts - GGZ: de envelop 2017"
- NHG (2019), Richtlijn "Adequate dossiervorming met het elektronisch patiëntendossier"
- NHG (2020a), Richtlijn "Gegevensuitwisseling huisarts – huisartsenpost – ambulancedienst – afdeling spoedeisende hulp"
- NHG (2020b), Richtlijn "Informatie- uitwisseling huisarts - tweedelijns GGZ"
- NHG (2020c), Richtlijn "Informatieuitwisseling Huisarts-GGZ"
- NHG (2020d), Richtlijn "Onformatieuitwisseling Huisarts Medisch specialist"
- NHG en KNGF (2012), Richtlijn "Gestructureerde informatieuitwisseling tussen huisarts en fysiotherapeut"
- Nictiz (2012), ICT standaarden in de zorg
- Nictiz (2018a), Basisset Gegevens Zorg, specificatie gebaseerd op ZIBS release 2017 (Registratie aan de Bron)
- Nictiz (2018b), Informatie-uitwisseling in de GGZ-sector
- Nictiz (2018c), Op weg naar een betere informatie-uitwisseling in de Langdurige Zorg
- Nictiz (2018d), Toolkit lagenmodel
- Nictiz (2018e), Elektronische informatie voor gezondheid en zorg
- Nictiz (2019), e-Health, wat is dat?
- Nictiz (2020a), Functioneel Ontwerp Medicatieproces (p45)
- Nictiz (2020b), ZIRA Ziekenhuis Referentie Architectuur
- Nictiz en ActiZ (2019), e-Health rapport
- Nieuw Woelwijk (2018), Maatschappelijk verslag bij de jaarcijfers
- Nieuw Woelwijk (2020), Website

- Nivel (2017), Wie maken er gebruik van de HAP - Jaarrapport Huisartsenpost 2016
- Nivel (2019a), Cijfers uit de registratie van huisartsen (2017)
- Nivel (2019b), Cijfers uit de registratie van huisartsen, een update van de werkzaamheidscijfers voor 2018 en 2019
- NMA (2010), Samenwerken of concurreren in de zorg
- NPCF (2014), Informatieoverdracht in de keten voor (kwetsbare) ouderen
- NVAVG (2012), Zorgaanbod van de AVG
- NZA (2016), Marktscan GGZ
- RIVM (2018), Eenheid van taal in de Nederlandse zorg
- Schipper, K. (2014), Mensen met een verstandelijke beperking (Nederlands tijdschrift voor de geneeskunde 2014; 158; B1105)
- Stichting Transmurale Zorg (2020), Resultaten LSP 2019
- Vermeulen (2018), De VS in de verstandelijk gehandicaptenzorg - Een aanwinst
- VGN (2019a), Huisartsenzorg voor mensen met een beperking steeds meer in de knel.
- VGN (2019b), Kwaliteitsagenda gehandicaptenzorg
- VGN (2020a), Digitale uitdagingen in de gehandicaptenzorg, VGN bijeenkomst huisartsenzorg 5 februari 2020
- VGN (2020b), Feiten en cijfers in de gehandicaptenzorg
- VGN & ActiZ (2019), Handreiking generieke basis netwerkinfrastructuur LZ
- VGN i.s.m. anderen (2020), Concept convenant medisch generalistische zorg voor mensen met een beperking 4-3
- VNO-NCW en MKB-Nederland (2020), Manifest Samen Vooruit
- VWS (2018a), Brief van de Minister voor Medische Zorg (ref. 27 529, Nr. 166 d.d. 20-12-2018)
- VWS (2019a), Aantal personen met een ZP indicatie, naar sector van geïndiceerd profiel, naar gebruik, in jaar 2018 (Monitor Langdurige Zorg)
- VWS (2019b), Bestuurlijk akkoord geestelijke gezondheidszorg (GGZ) 2019 t/m 2022
- VWS (2019c), Bestuurlijk akkoord medisch-specialistische zorg 2019 t/m 2022
- VWS (2019d), Kamerbrief de juiste medisch-generalistische zorg op de juiste plek (kenmerk 1625078-199896-LZ)
- VWS (2019e), Zorg van Nu: Regelingen voor extra stimulering van digitale zorg
- VWS (2020a), Concept MvT Wetsvoorstel Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg
- VWS (2020b), Inzicht in enkele leemtes behorende bij de zorgbrede informatiestromen
- VWS (2020c), VIPP-Regeling InZicht
- VWS (2020d), VIPP-Regeling OPEN
- VWS, DGLZ (2018), I-beleid VWS (DGLZ)
- VWS, Programma Inzicht (2019), Presentatie 2e ICT-leveranciersbijeenkomst

InZicht d.d. 14-02-2019

- VZVZ (2015), Convenant gebruik landelijke zorginfrastructuur 2016-2020
- VZVZ (2020a), Autorisatie van waarneemgegevens via LSP
- VZVZ (2020b), Factsheet Zorgaanbiederadresboek
- VZVZ (2020c), Website, pagina VG instellingen
- V&VN (2011), Richtlijn verpleegkundige en verzorgende verslaglegging
- ZIN (2017), Kwaliteitskader gehandicaptenzorg 2017-2020
- ZIN (2019), Richtlijn "Overdracht van medicatiegegevens in de keten" (kwaliteitsrichtlijn)
- ZIN (2020a), Informatiestandaard "Huisarts & Fysiotherapeut"
- ZIN (2020b), Kwaliteitsstandaard "GGZ standaarden e-Health"
- ZIN (2020c), Meerjarenagenda

7.2 Afkortingen en relevante definities

- AVG - Artsen voor verstandelijk gehandicapten
- CIBG – Agentschap van VWS (afkorting stond oorspronkelijk voor Centraal Informatiepunt Beroepen Gezondheidszorg, maar die betekenis is niet meer ladingdekkend)
- DSM - The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
- HAP - huisartsenpost
- HAPIS – Huisartsenpost Informatie Systeem
- ICD - International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
- ICF - International Classification of Functioning, Disability and Health
- ICPC - International Classification of Primary Care Second Edition
- IGJ - de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd
- LHV - Landelijke Huisartsen Vereniging
- LSP - Landelijk Schakelpunt
- NANDA-i – Internationaal classificatiesysteem voor verpleegkundige diagnoses van de North American Nursing Diagnosis Association.
- NIC - Nursing Interventions Classification
- NOC - Nursing Outcome Classification
- NORA – Nederlandse Overheid Referentie Architectuur
- NZA - Nederlandse Zorgautoriteit
- NVAVG - Nederlandse Vereniging van Artsen voor verstandelijk gehandicapten
- PGO – Persoonlijke GezondheidsOmgeving
- PS - Professionele samenvatting
- (het) Register – Het Register van Zorginstituut Nederland (in te zien op: www.zorginzicht.nl).
- ROS – Regionale Ondersteuningsstructuur
- SNOMED (CT) - Systematized Nomenclature of Medicine (Clinical Terms)

- UZI - Unieke Zorgverlener Identificatie
- VGN - Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland
- VG Zorginstelling - alle geclusterde woonvormen of instellingen waar mensen met een (verstandelijke) handicap 24-uurs zorg en –ondersteuning krijgen.
- V&VN - beroepsvereniging Verzorgenden Verpleegkundigen
- VWS - Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
- ZIN - Het Zorginstituut
- ZN - Zorgverzekeraars Nederland

Dit is een uitgave van:

Uitvoeringsorganisatie Bedrijfsvoering Rijk (UBR)

Postbus 20011 | 2500 EA Den Haag

Meer weten?

Kijk op www.i-interimrijk.nl

**I-Interim Rijk. Rijkscollega's voor
het realiseren van I-ambities.**