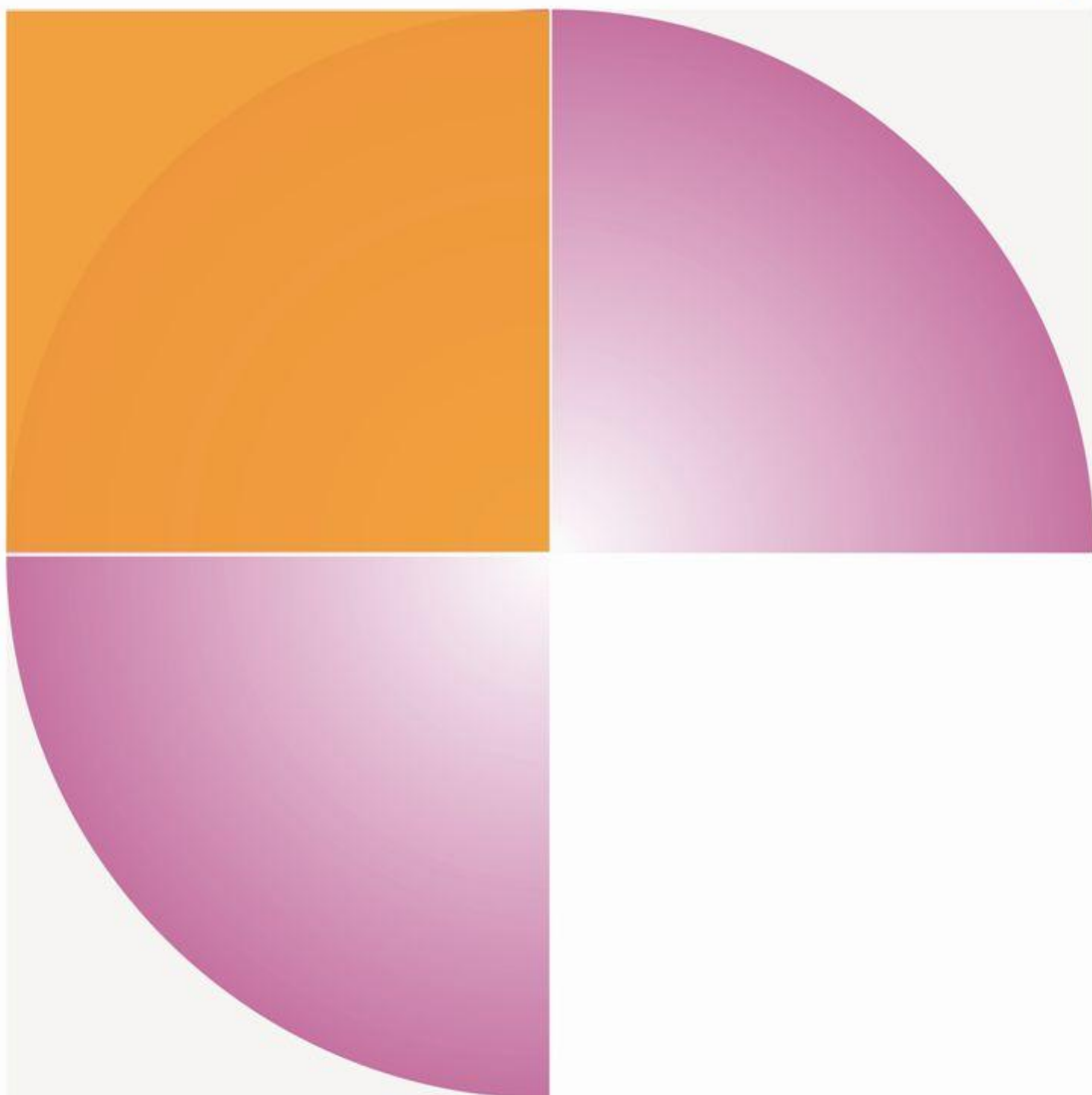


Advies ter verbetering van informatie- uitwisseling in de zorg

AANBEVELINGEN VOOR INHOUDELIJKE PRIORITEITEN EN SAMENWERKING

Betere zorg
door betere informatie

Nictiz 



Advies ter verbetering van informatie-uitwisseling in de zorg

AANBEVELINGEN VOOR INHOUDELIJKE PRIORITEITEN EN SAMENWERKING

Betere zorg
door betere informatie



Datum 11 september 2015			
Auteurs Nictiz – Johan Krijgsman Nictiz – Stefan Ottenheijm			

Voorwoord

Voor u ligt een advies voor het verbeteren van elektronische informatie-uitwisseling in de gezondheidszorg. Het advies schetst de stand van zaken met betrekking tot informatie-uitwisseling in de gezondheidszorg en benoemt problemen die in de praktijk ervaren worden. Op basis daarvan doen de auteurs enkele aanbevelingen die erop gericht zijn om de samenwerking tussen organisaties te verbeteren en om inhoudelijke prioriteiten te stellen.

Het rapport is opgesteld door Nictiz en tot stand gekomen op verzoek van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). In dit advies zijn aanbevelingen geformuleerd hoe VWS in samenwerking met het zorgveld kan bevorderen dat de belangrijkste knelpunten in interoperabiliteit worden opgelost.

Inhoudsopgave

H-1 Samenvatting en aanbevelingen	5
1.1. Naar een duurzaam informatiestelsel voor de zorg	5
1.2. Overzicht van aanbevelingen	8
1.3. Aanbevelingen om samenwerking tussen zorgpartijen te verbeteren	8
1.4. Aanbevelingen om patiënten meer regie over hun zorg te geven	11
1.5. Aanbevelingen om informatie-uitwisseling tussen professionals te verbeteren	13
1.6. Aanbevelingen om de klinische vastlegging en de eenheid van taal te verbeteren	15
H-2 Vraagstelling en afbakening	18
2.1. Aanleiding	18
2.2. Vraagstelling van VWS en uitgangspunten	18
2.3. Afbakening	19
2.4. Methode voor probleemanalyse	19
H-3 Klinische vastlegging van informatie	21
3.1. Stand van zaken	21
H-4 Informatie-uitwisseling tussen patiënten en medische professionals	24
4.1. Stand van zaken	24
4.2. Lessen uit de praktijk	28
H-5 Informatie-uitwisseling tussen medische professionals onderling	30
5.1. Stand van zaken	30
5.2. Samenvattend: aandachtsgebieden	36
5.3. Lessen uit de praktijk	36
H-6 Slotwoord	38
H-7 Bronnen	40

H-1 Samenvatting en aanbevelingen

Dit hoofdstuk vat de belangrijkste conclusies van dit advies samen en benoemt de aanbevelingen ter verbetering van de informatie-uitwisseling in de zorg. Hoofdstuk twee bespreekt de aanleiding, vraagstelling en afbakening van het advies. De hoofdstukken drie tot en met vijf gaan uitgebreider in op de achtergrondanalyse die ten behoeve van dit advies is uitgevoerd. Deze beschrijft enerzijds de stand van zaken van informatie-uitwisseling in de zorg. Anderzijds gaat de analyse in op de problemen die in de praktijk ervaren worden bij het werken aan informatie-uitwisseling. Ten behoeve van de leesbaarheid van de achtergrondanalyse maken wij onderscheid tussen registratie van informatie (hoofdstuk drie), de uitwisseling van informatie tussen patiënten en professionals (hoofdstuk vier) en de uitwisseling van informatie tussen professionals onderling (hoofdstuk vijf).

1.1. Naar een duurzaam informatiestelsel voor de zorg

Het belang van een goede informatievoorziening in de gezondheidszorg is groot. De *tijdige* beschikbaarheid van de *juiste* informatie voor zowel patiënten als hun zorgverleners verhoogt de patiëntveiligheid, het maakt de zorg kwalitatief beter en komt tegemoet aan de wens van mensen om meer regie te kunnen voeren over hun eigen leven. Als de patiënt een volwaardig onderdeel wil zijn van zijn of haar behandelteam, kan dat immers alleen als hij of zij over de juiste informatie beschikt. Dat patiënten niet elke keer opnieuw hetzelfde verhaal hoeven te vertellen, zorgt er bovendien voor dat de zorg beter is georganiseerd rondom degene die zorg vraagt in plaats van degene die zorg verleent. Tenslotte is de uitwisseling van informatie van belang voor het verzamelen en delen van kennis ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek en kwaliteitsrapportages om transparantie van de zorg te bevorderen.

In de kamerbrief 'EHealth en zorgverbetering' van 2 juli 2014 benoemen de minister en de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) de noodzaak voor het gebruik van *eHealth* in de zorg. Onder eHealth wordt verstaan "de inzet van informatie- en communicatietechnologieën ter bevordering van de gezondheid of de gezondheidszorg". De bewindslieden constateren terecht in hun brief dat (onder andere) een gebrek aan *interoperabiliteit* tussen informatiesystemen in de zorg het grootschalig gebruik van eHealth bemoeilijkt. Met interoperabiliteit wordt bedoeld: het vermogen van zorgorganisaties en zorgverleners om in hun werkprocessen soepel elektronisch informatie met elkaar te delen via hun informatiesystemen (vrij naar Klein Wolterink en Krijgsman, 2012). Om deze interoperabiliteit te verbeteren, hebben de bewindspersonen van VWS het voornemen geuit om vanaf 2015 met alle partijen uit het zorgveld de handen ineen te slaan. Zo werken ze gezamenlijk aan een duurzaam informatiestelsel voor de zorg.

Het ministerie van VWS heeft Nictiz verzocht om een analyse te maken van de huidige stand van zaken van informatie-uitwisseling in de zorg in Nederland, met daarin een beschrijving van nationale en internationale initiatieven en ontwikkelingen. Om vervolgens op basis van deze analyse een advies uit te brengen om de informatie-uitwisseling in de zorg te verbeteren. Dit advies formuleert aanbevelingen die in het Informatieberaad (zie pagina 6) – waarin VWS en zorgveldpartijen samen afspraken maken – kunnen worden geagendeerd. We leggen in dit advies primair de focus op medisch-inhoudelijke informatie die van belang is voor de voortgang of de inhoud van het primaire zorgproces. Dit advies focust niet direct op het hergebruik van informatie voor bijvoorbeeld beleid, onderzoek, verantwoording en financiën. Hoofdstuk 2 licht de vraagstelling en de afbakening uitgebreider toe.

Belemmeringen bij informatie-uitwisseling

Bij het uitwisselen van informatie tussen zorgverleners onderling (in dit advies ook wel 'zorgprofessionals' genoemd) of tussen zorgverlener en zorgvrager ('patiënt'), worden in de praktijk verschillende problemen

ervaren. Ten behoeve van dit advies hebben wij een analyse uitgevoerd naar de *stand van zaken* van elektronische informatie-uitwisseling in de zorg enerzijds en de *ervaren problemen* daarbij anderzijds.



Bij de probleemanalyse is gebruik gemaakt van het vijflagenmodel voor interoperabiliteit in de zorg. Dit model maakt onderscheid tussen de verschillende niveaus waarop afspraken moeten worden gemaakt om informatie-uitwisseling succesvol te realiseren: het organisatiebeleid, het (zorg)proces, de informatie, de applicaties en de IT-infrastructuur. Een belangrijke bevinding van deze analyse is dat organisaties onvoldoende aandacht besteden aan het maken van goede afspraken over het organisatiebeleid (de bovenste laag): doelstellingen en beoogde resultaten zijn niet helder, afspraken worden niet met de juiste partijen gemaakt, er wordt niet of te laat gesproken over financiële en/of juridische consequenties of er wordt nagelaten afspraken te maken over de implementatie van gekozen oplossingen in de praktijk. Veel van de belemmeringen met interoperabiliteit zijn dus te herleiden naar een gebrek aan goede afspraken op organisatorisch niveau tussen partijen die informatie uitwisselen. Partijen hebben de neiging om te snel de meeste

aandacht te richten op de onderste lagen in het model, die gaan over de informatie die uitgewisseld wordt en de technische oplossingen die hiervoor gebruikt worden.

Een ander cruciaal probleem is de vrijblijvendheid die gepaard gaat met het naleven van afspraken over informatie-uitwisseling in de zorg. Het gebrek aan voelbare consequenties wanneer men niet meewerkt aan het naleven van de afspraken, houdt het geringe gevoel van urgentie onder zorgpartijen in stand. Een voorbeeld hiervan is de uitwisseling van medicatieoverzichten. In 2008 zijn hierover reeds heldere afspraken gemaakt tussen ketenpartners in de zorg. Anno 2015 kunnen voorschrijvers van medicatie echter nog steeds niet in alle gevallen beschikken over een actueel medicatieoverzicht.

Om deze problemen te adresseren en zo de informatievoorziening in de gezondheidszorg te verbeteren, is het noodzakelijk dat alle zorgpartijen hier gezamenlijk verantwoordelijkheid voor nemen. Hiertoe heeft het ministerie van VWS vorig jaar een belangrijke eerste stap gezet door 'het Informatieberaad' in het leven te roepen.

Het Informatieberaad

Dit advies gaat uit van het door VWS ingestelde Informatieberaad als instrument om tot – niet vrijblijvende – afspraken tussen partijen te komen. Het Informatieberaad is een zorgbreed, bestuurlijk overleg met de belangrijkste partijen uit dit zorgveld te weten vertegenwoordigende organisaties van patiënten, zorgaanbieders, zorgverzekeraars en de overheid. Het doel ervan is om regie te voeren over de informatievoorziening in de zorg. Het Informatieberaad wil dit doen door de samenhang tussen losstaande ontwikkelingen te borgen en belemmeringen weg te nemen. De focus van het Informatieberaad betreft zowel uitwisseling van informatie tussen zorgverleners onderling en met de patiënt, als het verzamelen van informatie ten behoeve van sturing en transparantie. Dit vertaalt zich in het centraal stellen van drie thema's waarbinnen de activiteiten van de partijen zullen plaatsvinden, te weten 'de patiënt centraal', 'registratie aan de bron' en 'transparantie'.

Wij zien de oprichting van het Informatieberaad als een belangrijke stap om goede afspraken te maken over de gewenste informatie-uitwisseling in de zorg. Het Informatieberaad biedt een platform om overleg te voeren en consensus tussen de partijen te bereiken. De aanpak heeft in andere sectoren zijn meerwaarde reeds aangetoond. Echter, gezien de lessen uit het verleden en de uitkomsten van onze probleemanalyse, is verdere invulling van de werkwijze van het Informatieberaad en borging van de uitvoering van de gemaakte afspraken essentieel. Hier gaat het advies verder op in.

Daarnaast bevelen wij onder andere aan om de urgentie rondom het uitwisselen van informatie te vergroten door instrumenten in te zetten die aanzetten tot het daadwerkelijk naleven van gemaakte afspraken. Daarbij

denken wij enerzijds aan toezicht en handhaving waarin de overheid en haar toezichthouders zoals de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) en de Nationale Zorgautoriteit (NZa) een rol spelen, anderzijds aan de invulling van de inkooprol door zorgverzekeraars.

Inhoudelijke prioriteiten

Behalve deze aanbevelingen over het maken en naleven van bestuurlijke afspraken, doen we aanbevelingen voor de inhoudelijke prioriteiten die partijen in onze visie als eerste zouden moeten oppakken. Deze aanbevelingen komen onder andere voort uit de analyse van de stand van zaken. Onderdeel van die analyse is een inventarisatie van lopende initiatieven waar verschillende partijen op dit moment aan werken, en die daarmee bijdragen aan de prioritering. Voor ieder van de prioriteiten wordt een voorbeeld gegeven van een concrete doelstelling die bijvoorbeeld door het Informatieberaad omarmd kan worden. Waar mogelijk, geven we aan hoe de aanbeveling past binnen de drie thema's die het Informatieberaad eerder gezamenlijk heeft vastgesteld.

Een belangrijke conclusie van de analyse is dat de focus van het zorgveld tot nu toe altijd heeft gelegen op het uitwisselen van informatie tussen zorgprofessionals. Deze focus op het uitwisselen van informatie *over* maar niet *met* de zorggebruiker, leidt vaak tot verlamdende discussies over privacy en autorisatie. Wij vinden het daarom van belang dat naast de uitwisseling van informatie tussen zorgverleners onderling, de uitwisseling met de zorggebruiker *zélf* een belangrijk aandachtsgebied wordt. Dit kan op termijn ook de uitwisseling tussen zorgaanbieders bevorderen, namelijk *via* de route van de patiënt. Hiertoe doen wij enkele aanbevelingen die daarmee passen binnen het voornemen van het Informatieberaad om de informatiepositie van de patiënt centraal te stellen bij haar activiteiten.

Voor wat betreft de uitwisseling van informatie tussen professionals, is een belangrijk aandachtspunt de gebrekkige uitwisseling van medicatiegegevens, met name in- en met de tweede lijn. Aanbevolen wordt dan ook dat hier prioriteit aan wordt gegeven bij de keuze van doelstellingen en activiteiten. Een andere inhoudelijke prioriteit betreft de digitale overdracht van patiënten tussen zorgaanbieders, met name tussen ziekenhuizen onderling en tussen ziekenhuis en verpleeginstelling.

Ook ten aanzien van de klinische vastlegging van informatie worden enkele aanbevelingen gedaan. Deze betreffen de ontwikkeling en het beheer van zorginformatiebouwstenen, het harmoniseren van de verschillende terminologiestelsels in de zorg en het vertalen van veelgebruikte termen naar begrijpelijke patiënttermen. Deze aanbevelingen geven tevens invulling aan de thema's 'registratie aan de bron' en 'transparantie' van het Informatieberaad.

Uitgangspunten

Bij het opstellen van dit advies en de keuze van de aanbevelingen, zijn een aantal uitgangspunten gehanteerd die in de ogen van Nictiz essentieel zijn bij het bereiken van een duurzaam informatiestelsel voor de zorg. Deze uitgangspunten sluiten nauw aan bij de door de Raad voor de Volksgezondheid (RVZ) gehanteerde uitgangspunten in de publicatie 'Patiënteninformatie - Informatievoorziening rondom de patiënt' (RVZ, 2014). Hier is dankbaar gebruik van gemaakt. Wij zien dit advies dan ook als een verdere concretisering van enkele aanbevelingen die de RVZ eerder heeft gedaan.

- *De patiënt moet, desgewenst, regie hebben over zijn gegevens.*
Het belang van een geïnformeerde patiënt staat centraal in de gezamenlijke besluitvorming van zorgpartijen en de prioritering van onderwerpen en activiteiten.
- *De overheid heeft een regisserende rol.*
De overheid geeft hieraan onder andere invulling door het participeren in- en faciliteren van het Informatieberaad. Maar ook door het stimuleren van partijen uit het zorgveld om concrete doelstellingen te formuleren waar ze zich gezamenlijk op kunnen richten en het bewaken van de voortgang.
- *Gegevens moeten eenmalig worden vastgelegd aan de bron en vervolgens meervoudig gebruikt worden.*

De klinische vastlegging van informatie aan de bron (het patiëntendossier) is de eerste en belangrijkste stap in het proces van informatie-uitwisseling. Deze vastlegging vormt de basis voor de uitwisseling van (afgeleide) informatie, zowel ten behoeve van het zorgproces als ten behoeve van kwaliteitssturing, transparantie of financieel-administratieve afhandelingen.

1.2. Overzicht van aanbevelingen

Nictiz doet aanbevelingen om de samenwerking tussen de verschillende stakeholders in het zorgveld te verbeteren. De overheid heeft daarbij de taak om de regie te voeren over het realiseren van deze aanbevelingen. Daarnaast doen wij aanbevelingen voor de keuze van inhoudelijke prioriteiten waar in de komende jaren de aandacht op gevestigd dient te worden. Het ligt voor de hand dat het Informatieberaad in veel gevallen daarbij een belangrijke rol speelt. De inhoudelijke aanbevelingen zijn onderverdeeld in adviezen om:

- patiënten meer regie te geven;
- knelpunten in informatie-uitwisseling tussen zorgprofessionals op te lossen;
- eenheid van taal te bevorderen.

Verbeteren samenwerking tussen betrokken partijen	
#1	De overheid zorg dat partijen uit het zorgveld gezamenlijk concrete, meetbare doelstellingen vaststellen en afspraken maken over de realisatie daarvan.
#2	Zorgpartijen nemen de gemaakte afspraken zoveel mogelijk op in richtlijnen, veldnormen en handreikingen. Inkopende en toezichhoudende partijen handhaven deze.
Meer regie voor patiënten	
#3	In 2019 stelt 80% van alle zorgaanbieders de (meest relevante) medische gegevens van patiënten elektronisch beschikbaar voor patiënten.
#4	Berichten tussen huisartsen en ziekenhuizen dienen in digitale kopie naar de patiënt verstuurd te worden.
#5	De overheid zorgt voor een landelijk authenticatiemiddel op het juiste betrouwbaarheidsniveau.
Verbeteren informatie-uitwisseling tussen professionals	
#6	Voorschrijvers van medicatie moeten over een actueel medicatieoverzicht van iedere patiënt beschikken.
#7	Ziekenhuizen kunnen een patiënt digitaal overdragen naar andere ziekenhuizen en verpleeginstellingen.
#8	GGZ-aanbieders maken gebruik van eHealth-toepassingen die direct gekoppeld zijn aan hun informatiesysteem.
Betere klinische vastlegging en bevorderen eenheid van taal	
#9	Informatie in de bronssystemen van zorgaanbieders wordt vastgelegd met behulp van zorginformatiebouwstenen.
#10	Gebruikte terminologieën en classificaties in de eerste en tweede lijn worden geharmoniseerd.
#11	Vertalen van veelgebruikte terminologie naar voor de patiënt begrijpelijke termen.

1.3. Aanbevelingen om samenwerking tussen zorgpartijen te verbeteren

Om de urgentie onder zorgaanbieders te vergroten om de informatievoorziening in de zorg te verbeteren, is het ten eerste van belang dat er consensus en helderheid is over de te realiseren doelstellingen en resultaten. Het helpt zorgaanbieders om activiteiten te starten, deze te prioriteren en te plannen. Als het voor de zorginstellingen duidelijk is welke vormen van informatie-uitwisseling op termijn vereist zijn, kunnen zij in die wetenschap bovendien duidelijkere eisen stellen aan hun ICT-leveranciers. Het Informatieberaad is het

aangewezen gremium waarin de keuze en afstemming van alle (lopende) activiteiten en plannen kunnen plaatsvinden. Hierdoor ontstaat een sectorbrede meerjarenagenda die een overzicht biedt voor alle zorgorganisaties en tevens voor commerciële derde partijen.

Toewerken naar concrete doelstellingen

Met convenanten bezegeld of opgenomen in professionele richtlijnen: afspraken tussen partijen om te komen tot informatie-uitwisseling in de zorg worden in vele vormen gemaakt. Toch is de praktijk die volgt op deze afspraken vaak weerbarstig en blijft daadwerkelijke informatie-uitwisseling achterwege. Zoals eerder benoemd, zijn veel van de belemmeringen met interoperabiliteit te herleiden naar een gebrek aan goede afspraken op organisatorisch niveau tussen partijen die informatie uitwisselen. Er is dus meer aandacht vereist bij het maken van de juiste afspraken. Door in de beginfase uitgebreid stil te staan bij alle relevante aspecten van het komen tot juiste informatie-uitwisseling, wordt discussie en daarmee uitstel of afstel in een latere fase voorkomen.

We bevelen aan dat de overheid samen met het zorgveld concrete en meetbare doelstellingen formuleert waarin de te bereiken resultaten worden benoemd. Hiertoe is reeds een eerste stap gezet in de brief 'eHealth en zorgverbetering'. Het bekrachtigen van ambities en formuleren van concrete doelstellingen maakt dat men ook daadwerkelijk kan sturen op concreet te bereiken uitkomsten. De lijst van meetbare einddoelstellingen vormt een stip op de horizon, ook voor de overheid die hierbij een regisserende rol heeft. Dit maakt mogelijk dat partijen, in onderling afstemming, plannen voor hun achterban kunnen ontwikkelen om de doelstelling te realiseren. Tevens zorgt het formuleren van concrete doelstellingen en het maken van deze plannen ervoor dat het ook voor andere partijen duidelijk is wat er verwacht wordt. Bijvoorbeeld voor leveranciers die zo inzicht krijgen in wat hun klanten (op termijn) verwachten van hun informatiesysteem. Dit draagt bij aan gebundelde vraagsturing vanuit zorgaanbieders richting hun leveranciers.

Aanbeveling 1.

De overheid ziet erop toe dat besluiten die partijen uit het zorgveld, en in het bijzonder het Informatieberaad, nemen, ten minste voldoen aan de volgende criteria:

- Partijen formuleren concrete en meetbare einddoelstellingen voor informatie-uitwisseling.
 - o Doelstellingen zijn SMART (specifiek, meetbaar, acceptabel, realistisch, tijdgebonden);
 - o Doelstellingen zijn niet technisch maar functioneel ('wat merkt de zorgverlener/patiënt de komende jaren', is belangrijker dan 'hoe lossen we het precies technisch op').
- Aanwijzen van partijen die zich verantwoordelijk maken voor het realiseren van de doelstelling.
- Planvorming: verantwoordelijke partijen maken ieder (en/of gezamenlijk) een roadmap voor het bereiken van de doelstelling. De volgende aspecten worden daar minimaal in meegenomen:
 - o Inventarisatie van lopende initiatieven/praktijkvoorbeelden of reeds geplande activiteiten;
 - o De noodzakelijke randvoorwaarden en de wijze waarop deze ingevuld worden (inclusief financiële middelen);
 - o Identificatie van tussenstappen, stellen van tussendoelstellingen;
 - o Implementatie van afspraken in de praktijk (inclusief betrokkenheid van ICT-leveranciers en zorgaanbieders).
 - o De wijze waarop doelstellingen en plannen gecommuniceerd worden met de achterban.
 - o Aansluiting op internationale richtlijnen, standaarden en initiatieven.

- Toetsing op onderlinge samenhang van de verschillende plannen.
- Monitoring en (tussentijdse) evaluatie van voortgang.

Deze aanbeveling voor het stellen van doelstellingen en de werkwijze geldt voor iedere inhoudelijke prioriteit die verderop in dit hoofdstuk aan de orde komen.

Bindende besluiten

De tweede aanbeveling voor het verbeteren van de samenwerking tussen partijen richt zich op het organiseren van prikkels om de vrijblijvendheid van het uitwisselen van informatie tegen te gaan. Het eerder benoemde RVZ-advies zegt daarover het volgende:

“De minister van VWS is (...) het zogeheten Informatieberaad gestart. Het is noodzakelijk dat het Informatieberaad bestaat uit vertegenwoordigers van de overheid, zorgverzekeraars, patiëntenorganisaties en zorgaanbieders. De Raad meent dat dit beraad zo spoedig mogelijk bindende besluiten dient te nemen. De besluiten mogen alleen het publiek belang dienen en geen privaat belang van één der partijen. De onderwerpen van het Informatieberaad dienen de informatievoorziening in de zorg te betreffen, en niet in de eerste plaats de inrichting van het zorgstelsel of financiële kwesties. (...) Betrokken partijen dienen voor bovengenoemde onderwerpen in een meerjarenagenda een instrumentarium voor te bereiden dat verplichtend is via wet- en regelgeving, beleidsregels en/ of overeenkomsten met financiële prikkels. De governance onder regie van VWS vergt nadere uitwerking.”

Het voorliggende advies onderstreept de noodzaak voor deze bindende besluitvorming. Uit de probleemanalyse die voor dit advies is uitgevoerd, komt eveneens het belang naar voren van het aanbrenge van een verplichtend karakter aan de afspraken die worden gemaakt over de informatievoorziening in de zorg. Vaak blijkt dat partijen het, op hoofdlijnen, eens worden over het verbeteren van de informatievoorziening maar dat implementatie in de praktijk achterwege blijft. Het inzetten van instrumentarium dat afdwingt dat deze afspraken ook worden nageleefd, kan deze vrijblijvendheid tegen gaan. Hiervoor zijn verschillende mogelijkheden, waarvan borging in wetgeving de meeste verregaande is. Echter, gezien de complexiteit van dit instrument en de lange tijd die wetgevingstrajecten doorgaans in beslag nemen, lijken andere instrumenten beter passend.

Een logische eerste mogelijkheid is dat de partijen binnen het Informatieberaad zelf expliciete afspraken maken over de naleving van gemaakte afspraken. Door vooraf te benoemen wat de consequenties zijn als partijen bepaalde doelstellingen niet realiseren, kan vrijblijvendheid mogelijk tegen gegaan worden. Het bepalen van de aard van deze consequenties is aan de partijen zelf. Deze optie sluit nauw aan bij de huidige opzet van het Informatieberaad, waarbij een zelfcorrigerend karakter beoogd wordt.

Een andere optie ligt in het benutten van de rol van inkopende partijen (zorgverzekeraars) en toezichthoudende organisaties. Zij hebben de verantwoordelijkheid om met hun activiteiten de kwaliteit van zorg te borgen. Het verbeteren van de informatievoorziening in de zorg en het naleven van afspraken die hierover zorgbreed zijn gemaakt, vallen ook onder deze kwaliteit van zorg. We bevelen dan ook aan dat er afspraken worden gemaakt over de in te zetten instrumenten. Dit dient te gebeuren tussen het ministerie van VWS, de partijen uit het Informatieberaad, zorgverzekeraars, het Kwaliteitsinstituut, de NZa en de IGZ.

Aanbeveling 2.

De overheid en andere partijen uit het zorgveld, zorgen dat gemaakte afspraken, bijvoorbeeld die in het Informatieberaad, zoveel mogelijk worden opgenomen in richtlijnen, veldnormen en handreikingen. Daarbij wordt aandacht besteed aan het moment in de tijd waarop deze in werking treden.

Daarnaast zorgt het ministerie er in samenspraak met de IGZ en zorgverzekeraars voor dat instrumenten van toezicht en inkoop ingezet worden om toe te zien op

deze richtlijnen, en veldnormen en daarmee de naleving van genomen besluiten in het Informatieberaad. Bij inkoop van zorgverzekeraars kan zowel gedacht worden aan een positieve stimulans (een extra beloning als 'wortel') in een vroege fase als een negatieve stimulans (korting dan wel geen inkoop als 'stok') in een latere fase.

1.4. Aanbevelingen om patiënten meer regie over hun zorg te geven

In de afgelopen jaren zijn er verschillende initiatieven gestart om patiënten inzage te geven in hun medische dossier of om patiënten zelf gemeten gegevens te laten delen met professionals. Steeds vanuit de inmiddels breed gedragen verwachting dat een goed geïnformeerde patiënt beter in staat is om te participeren in zijn of haar zorg. Ook internationaal is er veel aandacht voor toegang van patiënten tot hun medische gegevens. Ondanks de gestarte initiatieven, hebben Nederlanders echter nog beperkt elektronisch toegang tot hun medische gegevens. Uit de analyse blijkt verder dat daar waar er wel mogelijkheden zijn, veel patiënten niet goed op de hoogte zijn van de bestaande mogelijkheden.

Er lijkt consensus onder zorgpartijen dat het van belang is om de informatie van de patiënt op een overzichtelijke manier *bij elkaar te brengen* onder controle van de patiënt. De Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF) werkt momenteel aan het 'PGD-Kader 2020', waarin ze beschrijft waarom en hoe 'Persoonlijke Gezondheidsdossiers' (PGD's) van meerwaarde zijn voor de patiënt en welke functionaliteiten deze PGD's minimaal moeten aanbieden. De verwachting is dat in de komende jaren de beschikbaarheid van PGD's zal toenemen en daarmee ook de expliciete vraag van patiënten naar elektronische beschikking over hun informatie. Echter, dit is een wisselwerking die ook andersom kan werken: als patiënten meer en meer over hun (digitale) informatie beschikken, kan dit de roep om toepassingen waarin deze informatie overzichtelijk bij elkaar gebracht kan worden, vergroten. Over de informatie die gedeeld zou moeten worden tussen professional en patiënt en de wijze waarop, zijn echter nog geen eenduidige afspraken. Het is dan ook noodzakelijk om dit te adresseren.

Een andere belangrijk punt dat uit de analyse in hoofdstuk vier naar voren komt, is dat er behoefte is aan landelijke authenticatiemiddelen voor patiënten met een hoger betrouwbaarheidsniveau. Ook hiervoor doen wij een aanbeveling.

Beschikking van patiënten over hun medische gegevens

De overheid heeft met betrekking tot de beschikking van patiënten over hun eigen medische informatie reeds een concrete doelstelling geformuleerd. Een aantal zorgverleners is daar al voortvarend mee aan de slag gegaan, zoals in hoofdstuk vier te lezen is. Ook vanuit verschillende koepelorganisaties zien we al verschillende initiatieven die stappen zetten om deze doelstelling te realiseren, zoals:

- de visievorming van de NPCF in het project 'PGD-kader 2020';
- het project 'Blue Button' van de NVZ;
- de plannen van de Coöperatie Zelfzorg Ondersteund! voor het delen van patiëntinformatie;
- de activiteiten van de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) in het programma 'Registratie aan de Bron';
- het programma 'patiëntparticipatie bij medicatieveiligheid' ('EMD+') van Nictiz.

Wij adviseren dat alle partijen uit het zorgveld de doelstelling van het ministerie van VWS als uitgangspunt hanteren en dat zij gezamenlijk plannen ontwikkelen waarmee deze doelstelling bereikt wordt. De koepels maken ieder plannen met en voor hun eigen achterban, zodat er verschillende roadmaps ontstaan die toewerken naar de gezamenlijke doelstelling. De aandachtspunten die in aanbeveling 1 aan de orde komen, worden daarbij in ogenschouw genomen.

Voor wat betreft de inhoud van deze plannen, kan er onder andere voortgeborduurd worden op bovenstaande initiatieven waarvan sommigen al binnen het Informatieberaad zijn besproken. Daarbij is het zinvol als partijen gezamenlijk werken aan de ontwikkeling van- en keuze voor (informatie)standaard(en) voor dit berichtenverkeer. Hiervoor dient zeker gekeken te worden naar bestaande internationale standaarden die er bijvoorbeeld zijn voor het delen van een kernset van medische gegevens met de patiënt.

Het is tevens van belang om zowel aan de kant van patiënten als aan de kant van professionals kennis te delen over de mogelijkheden die er zijn en over de nut en noodzaak van deze informatie-uitwisseling. Onderzoek dat evalueert wat het oplevert als patiënten toegang krijgen tot hun eigen medische gegevens of eigen informatie delen met hun professionals, kan ook bijdragen aan de acceptatie van deze informatie-uitwisseling.

Aanbeveling 3.

Het Informatieberaad bekrachtigt de concrete doelstelling voor het delen van informatie uit het medisch dossier met de patiënt, zoals gesteld door het ministerie van VWS:

In 2019 stelt 80% van alle zorgaanbieders de medische informatie beschikbaar voor patiënten, op zodanige wijze dat deze geschikt is voor het gebruik in mobiele apps en internetapplicaties.

De partijen die huisartsen en ziekenhuizen vertegenwoordigen, die de GGZ-aanbieders vertegenwoordigen, die de apothekers vertegenwoordigen en die de care-sector vertegenwoordigen maken een roadmap met activiteiten waarmee de noodzakelijke randvoorwaarden en kaders worden gecreëerd die bijdragen aan het realiseren van ontsluiting van medische gegevens aan de patiënt. Daarin is ten minste aandacht voor:

- Inventarisatie van concrete praktijkvoorbeelden van ontsluiten van patiëntinformatie die als 'best practice' kunnen dienen;
- Onderzoek dat inzicht geeft in de meerwaarde van het delen van medische gegevens met patiënten;
- Het integreren van de verschillende roadmaps in één plan dat de samenhang tussen de activiteiten duidelijk weergeeft.

Het uitwisselen van informatie tussen patiënt en professional is idealiter gebaseerd op wederkerigheid. Het is van toegevoegde waarde als patiënten niet alleen kunnen beschikken over de informatie die professionals bezitten, maar ook als patiënten op hun beurt hun eigen verzamelde informatie kunnen delen met de professional. Sterker nog, de patiënt kan op die manier zelfs de uitwisseling van informatie tussen professionals faciliteren onder eigen regie. Dit toekomstbeeld sluit aan bij de visie die de NPCF naar voren brengt in haar PGD-kader 2020. In dit advies is ervoor gekozen om als *eerste stap* de focus te leggen op het ontsluiten van de medische gegevens die besloten liggen in informatiesystemen van zorgprofessionals richting de patiënt. Niet in de laatste plaats omdat veel zorgorganisaties en vertegenwoordigende koepels hier ook al aan werken.

Kopie bestaande berichtgeving

Om de patiënt optimaal te betrekken bij zijn of haar eigen zorg, is het ook belangrijk om inzicht te geven in de berichtgeving tussen professionals over de betreffende patiënt. Het delen van bestaande berichtgeving met de patiënt lijkt zelfs eenvoudiger dan het realiseren van dossierinzage door de patiënt: de berichten zijn er immers al en ze worden al gedeeld tussen zorgaanbieders. Vanuit het perspectief van 'de patiënt centraal' lijkt het niet meer dan logisch om deze berichtgeving ook te delen met de patiënt. Door dit te doen, doet men bovendien ervaring op met het uitwisselen van informatie tussen patiënten en professionals zonder dat daaraan grootse investeringen gekoppeld zijn. Wij bevelen aan dat veldpartijen verkennen welke berichten hiervoor geschikt zijn en dit in de praktijk brengen. Te denken valt aan ontslag- en verwijfsberichten tussen de eerste- en tweedelijns zorgorganisaties. Hiervoor wordt het volgende aanbevolen.

Aanbeveling 4.

Partijen stellen een doelstelling voor het delen van bestaande berichtgeving tussen professionals met de patiënt, bijvoorbeeld:

Binnen -een nader te bepalen termijn-, wordt alle correspondentie tussen zorgverleners onderling (bijvoorbeeld verwijsbrieven en ontslagbrieven) gedeeld met de patiënt indien deze dit wenst. Dit geldt tenminste voor communicatie tussen huisarts en ziekenhuis.

Een landelijk authenticatiemiddel voor patiënten

Uit de probleemanalyse komt naar voren dat het noodzakelijk is dat er duidelijkheid komt over de vereiste betrouwbaarheid van authenticatiemiddelen voor patiënten in verschillende situaties. Het belang hiervan is groot omdat het door partijen als een barrière wordt ervaren dat er geen authenticatiemiddel op het juiste betrouwbaarheidsniveau is of dat informatie hierover niet toereikend is. Hiervoor kan lering getrokken worden uit de huidige initiatieven en de door hen gebruikte oplossingen, maar het is tevens van belang om in verschillende praktijksituaties te verkennen welke (zwaardere) authenticatiemiddelen geschikt zijn. Wij bevelen aan dat het ministerie van VWS haar inspanning op dit terrein voortzet. Belangrijk is daarbij dat zorgpartijen op de hoogte blijven van de voortgang ervan.

Aanbeveling 5.

De overheid stelt een doelstelling voor de beschikbaarheid van een landelijk authenticatiemiddel voor patiënten, bijvoorbeeld:

Binnen -een nader te bepalen termijn-, is er voor alle burgers in Nederland een authenticatiemiddel beschikbaar dat gebruikt kan worden in de gezondheidszorg. Dit middel voldoet qua betrouwbaarheid aan de noodzakelijke eisen voor de gezondheidszorg.

De overheid stelt een plan op voor het bereiken van die doelstelling, met daarin tenminste aandacht voor:

- Duiding van het vereiste betrouwbaarheidsniveau van authenticatiemiddelen in verschillende situaties.

1.5. Aanbevelingen om informatie-uitwisseling tussen professionals te verbeteren

Er bestaan veel verschillende technische oplossingen voor het uitwisselen van informatie tussen zorgprofessionals, vaak gericht op specifieke vormen van informatie-uitwisseling en gebaseerd op verschillende communicatiestandaarden. Zo hebben huisartsen relatief veel mogelijkheden voor het elektronisch uitwisselen van informatie met andere partijen. Voor hen is uitwisseling met de care en verwijzen naar paramedici echter een aandachtspunt. Hetzelfde geldt voor de uitwisseling van medicatiegegevens in de keten.

Ziekenhuizen zijn voorsnog minder goed in staat om elektronisch informatie te delen. Uitwisseling van informatie met andere ziekenhuizen en met de care is problematisch en net als bij de huisartsen is de uitwisseling van medicatiegegevens een belangrijk aandachtspunt. Überhaupt is de zorginhoudelijke informatieoverdracht in en met de care-sector over het algemeen niet goed elektronisch ondersteund. In de GGZ (maar ook bijvoorbeeld onder huisartsen) is de koppeling van nieuwe webgebaseerde toepassingen met het traditionele patiëntendossier een probleem.

Actueel medicatieoverzicht

Het uitwisselen van actuele medicatieoverzichten blijft in algemene zin een aandachtspunt. Zoals eerder benoemd, is in 2008 reeds een zorgbrede medicatierichtlijn vastgesteld voor de uitwisseling van medicatiegegevens in de keten. Toch is er in 2015 nog steeds veel winst te boeken op dit terrein. Nictiz beveelt aan dat de uitwisseling van medicatiegegevens een inhoudelijke prioriteit is voor de komende jaren. De beschikking over een actueel medicatieoverzicht is daarbij het belangrijkste. De eerste stappen hiertoe zijn al gezet, doordat op initiatief van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP) het programma 'bouwstenen voor het medicatieproces' is gestart. Ook de activiteiten van de NFU in het programma 'Registratie aan de Bron' bieden belangrijke aanknopingspunten voor het realiseren van een door het zorgveld gedragen doelstelling.

Aanbeveling 6.

Partijen formuleren een gezamenlijke concrete doelstelling over de beschikbaarheid van actuele medicatieoverzichten bij zorgaanbieders, bijvoorbeeld:

Binnen -een nader te bepalen termijn- beschikt -een nader te bepalen deel- van de voorschrijvers in ziekenhuizen op het moment van voorschrijven over een actueel medicatieoverzicht zoals gespecificeerd in de richtlijn 'overdracht van medicatiegegevens in de keten'.

Overdracht van patiënten tussen zorgaanbieders

Het is belangrijk dat bij de overdracht van patiënten tussen zorgaanbieders, er ook een digitale overdracht van de medische gegevens plaatsvindt. Voor patiënten die zelf beschikking hebben over hun medische gegevens, kan uitwisseling in de toekomst mogelijk via hen zelf lopen. Echter, de mogelijkheid voor zorgaanbieders om deze informatie ook direct onderling uit te wisselen is eveneens van belang. In de praktijk is dit nog niet mogelijk maar er zijn enkele lopende initiatieven die erop gericht zijn om deze continuïteit van zorg elektronisch te ondersteunen, te weten:

- De activiteiten van de NFU en Nictiz in het project 'Generieke overdrachtsgegevens';
- Het programma 'eOverdracht' van V&VN, Actiz en Nictiz.

Nictiz beveelt aan om het belang van deze overdrachten en deze initiatieven te onderschrijven, bijvoorbeeld in het Informatieberaad, om zo ook de samenhang met het bereiken van de andere doelstellingen te borgen.

Aanbeveling 7.

Partijen spreken een ambitie uit voor de elektronische overdracht van patiënten tussen zorgaanbieders en formuleren een concrete doelstelling, bijvoorbeeld:

Binnen -een nader te bepalen termijn- is -een nader te bepalen deel- van de zorgaanbieders in staat om een generiek overdrachtsbericht uit te wisselen met een volgende partij in de keten. Dit geldt in ieder geval voor de overdrachten van ziekenhuis naar ziekenhuis, van ziekenhuis naar verpleeghuis en van ziekenhuis naar thuiszorginstelling.

Interoperabiliteit in de GGZ

Het advies benoemt het gebrek aan koppelingen tussen nieuwe technologieën en ICT-applicaties zoals eHealth, ROM-applicaties en het elektronisch voorschrijfsysteem (EVS) met het elektronisch patiëntendossier (EPD) als

een probleem. Het gemis aan koppelingen zorgt voor onnodige administratieve lasten voor GGZ-professionals en onnodig hoge ontwikkel- en beheerkosten. Er zijn verschillende initiatieven die in een oplossing willen voorzien, waaronder de coöperatie van een aantal GGZ-aanbieders “Stichting Koppeltaal” en een initiatief vanuit de verschillende EPD-gebruikersverenigingen. Nictiz beveelt aan dat het zorgpartijen een doelstelling omarmen die deze problematiek aan de orde stelt en de bestaande initiatieven ondersteunt.

Aanbeveling 8.

Partijen stellen een doelstelling voor het realiseren van toegankelijke koppelingen tussen verschillende nieuwe applicaties en eHealth-toepassingen met het EPD in de GGZ, bijvoorbeeld:

Binnen -een nader te bepalen termijn- is er een eenheid in koppelingen om ROM-applicaties, het EVS en eHealth-toepassingen op een toegankelijke wijze te koppelen met het EPD in de GGZ.

Vanuit huisartsen is het signaal gegeven dat deze problematiek ook in de eerstelijnszorg ervaren wordt. Deze aanbeveling kan daarom ook uitgebreid worden naar zorgdomeinen waarvoor partijen dit toepasselijk vinden.

1.6. Aanbevelingen om de klinische vastlegging en de eenheid van taal te verbeteren

Als zorgaanbieders informatie aan de bron volledig en juist vastleggen, is deze voor meerdere doeleinden te gebruiken. Natuurlijk om informatie uit te wisselen met andere professionals en patiënten, ter ondersteuning van het primaire zorgproces. Maar zorginstellingen kunnen de afgeleide informatie van deze zelfde brongegevens ook gebruiken om hun logistieke en financiële processen in te richten. Bovendien is de informatie door eenduidige vastlegging ook vergelijkbaar, bijvoorbeeld ten behoeve van inzicht in kwaliteit van zorg en wetenschappelijk onderzoek.

De analyse toont aan dat er op dit moment nog veel onderlinge verschillen zijn in de kwaliteit van vastlegging. Deze verschillen zijn deels terug te voeren op de gebruikte informatiesystemen. Verder gaat de analyse in op de noodzaak voor terminologiestelsels met voor professionals in het primaire proces bruikbare termen, zoals SNOMED CT en LOINC, welke de vastlegging helpen verbeteren. Ook aandacht voor de relatie met- en tussen terminologieën en classificaties (zoals ICPC en ICD) is van belang voor informatie-uitwisseling, kwaliteitsregistratie en wetenschappelijk onderzoek.

Zorginformatiebouwstenen

Vastlegging van gegevens aan de bron vormt dus de basis voor meervoudig gebruik. De UMC's en Nictiz voelden in 2013 reeds de noodzaak om van start te gaan met het ontwikkelen van gestandaardiseerde informatie die hierin voorziet: zogenaamde zorginformatiebouwstenen. De UMC's gaan deze bouwstenen bovendien implementeren bij hun eigen organisaties. Om deze in de toekomst zorgbreed te kunnen gebruiken, is het noodzakelijk dat ook andere zorgpartijen gaan werken aan- en met deze zorginformatiebouwstenen. Dit is reeds een ambitie die partijen binnen het Informatieberaad hebben uitgesproken door de keuze voor het thema 'registratie aan de bron'.

Aanbeveling 9.

Partijen bekrachtigen een ambitie over het gebruik van zorginformatiebouwstenen als basis van elektronische informatie-uitwisseling in de zorg en stellen een doelstelling, bijvoorbeeld:

Binnen -een nader te bepalen termijn- wordt een -nader te bepalen- deel van de informatie met behulp van zorgbrede informatiebouwstenen vastgelegd aan de bronnen van

zorgaanbieders.

Bij de uitwerking van deze doelstelling dient te worden aangesloten op het programma 'Registratie aan de Bron' van de NFU en Nictiz.

Harmoniseren terminologie

Het gebruik van terminologieën bij het vastleggen in het patiënt- of cliëntdossier, waarmee informatie bij vastlegging van eenduidige termen en daarmee codes wordt voorzien, speelt voor de kwaliteit van de registratie een belangrijke rol. Terwijl bij huisartsen de ICPC-1-classificatie van toepassing is, werken medische codeurs in ziekenhuizen bijvoorbeeld met ICD-10 classificaties. Ook in de verpleegkundige praktijk bestaan diverse classificaties waarvan de inzet in de Nederlandse praktijk wordt overwogen (Omaha en NIC-NOC-NANDA). Door het gebruik van deze verschillende terminologieën en classificaties, elk met hun eigen toepassingsgebied, is vereist dat een relatie wordt gelegd (harmoniseren) tussen de stelsels om informatie begripvol te kunnen uitwisselen of vergeleken. Dit sluit goed aan op het thema 'transparantie' van het Informatieberaad. Om dit te doen, beveelt Nictiz aan dat de verschillende stelsels geharmoniseerd worden.

Aanbeveling 10.

Partijen stellen een doelstelling over het harmoniseren van verschillende terminologie- en classificatiestelsels die gebruikt worden in de gezondheidszorg, bijvoorbeeld:

Binnen -een nader te bepalen termijn- zijn de gebruikte terminologie- en classificatiestelsels in de gezondheidszorg geharmoniseerd. Dit geldt tenminste voor de huisartsen- en ziekenhuiszorg.

Begrijpelijke termen voor patiënten

De medische terminologie en de daaraan verschillende gekoppelde codes, zijn ingewikkeld en voor leken lang niet altijd te begrijpen. Als patiënten steeds meer beschikking krijgen over medische gegevens, zal naar verwachting de vraag van patiënten toenemen om deze informatie ook in begrijpelijke vorm aangeboden te krijgen. Het gaat daarbij niet alleen om de patiënt beter te kunnen betrekken bij zijn of haar eigen zorgproces, maar ook om het begrijpelijk maken van bijvoorbeeld de rekening van de zorgaanbieder. Op die manier draagt het ook bij aan het vergroten van transparantie in de zorg, één van de thema's van het Informatieberaad.

Om dit voor elkaar te krijgen, is het nodig om de (geharmoniseerde) terminologieën te vertalen naar patiënttermen. Patiënttermen kunnen eenvoudige medische termen of zogenaamde 'lekentermen' zijn. Bij terminologieën die vooralsnog alleen in het Engels beschikbaar zijn, kan het simpelweg ook gaan om een vertaling van de Engelse term in een Nederlandse term. We willen benadrukken dat deze aanbeveling geen vereiste is om medische informatie te ontsluiten richting de patiënt (aanbeveling 3). We zien het als een *aanvullende* stap om de positie van de patiënt nog verder te versterken. In zijn algemeenheid dient er aandacht te zijn voor de wijze waarop informatie dusdanig kan worden ontsloten dat de bruikbaarheid voor de patiënt optimaal is.

Aanbeveling 11.

Partijen onderschrijven het belang van het vergroten van begrijpbaarheid van medische terminologie voor de patiënt en stellen een doelstelling over het vertalen van de meest gebruikte medische terminologie naar voor de patiënt begrijpelijke termen, bijvoorbeeld:

Binnen -een nader te bepalen termijn- zijn de gebruikte terminologieën in de gezondheidszorg in patiënttermen vertaald.

H-2 Vraagstelling en afbakening

2.1. Aanleiding

In de eerder benoemde kamerbrief betreffende eHealth en zorgverbetering uit 2014 benoemen de minister en de staatssecretaris van VWS de noodzaak voor het gebruik van eHealth-toepassingen in de zorg. Zij schrijven aan de Tweede Kamer dat mensen met een beperking en/of chronische ziekte steeds langer maatschappelijk actief zijn en veel langer participeren in het arbeidsproces. Informatie- en communicatietechnologie maakt de communicatie tussen zorgverlener en zorgvrager (op afstand) makkelijker, waardoor de zorg meer kan worden georganiseerd rondom degene die zorg vraagt in plaats van degene die zorg verleent. Het wordt voor mensen daarmee makkelijker om zorg in te passen in hun dagelijks leven. Dit sluit aan bij de wens van mensen om meer regie te kunnen voeren over hun eigen leven. De verhouding tussen zorgverlener en patiënt verandert dus en tevens vervaagt het onderscheid tussen care, cure en preventie, tussen professionele zorg, mantelzorg en zelfzorg. Voor deze bewegingen is de inzet van eHealth *een middel* om het te ondersteunen, maar zeker geen doel op zich.

Onder *eHealth* wordt verstaan “de inzet van informatie- en communicatietechnologieën ter bevordering van de gezondheid of de gezondheidszorg”. De bewindslieden constateren in hun brief terecht dat een gebrek aan interoperabiliteit tussen informatiesystemen in de zorg als een belemmering geldt voor het grootschalig gebruik van bepaalde vormen van eHealth. Met *interoperabiliteit* wordt bedoeld: het vermogen van zorgorganisaties en zorgverleners om in hun werkprocessen soepel elektronisch informatie met elkaar te delen tussen hun informatiesystemen (vrij naar Klein Wolterink en Krijgsman, 2012). Om de belemmeringen weg te nemen die deze interoperabiliteit in de weg staan, hebben de bewindspersonen het voornemen geuit om in 2015 met concrete activiteiten te starten die hierin voorzien. Zij zien onder andere het Informatieberaad als een logisch gremium om deze activiteiten met alle partijen uit het zorgveld gezamenlijk te plannen en uit te voeren.

2.2. Vraagstelling van VWS en uitgangspunten

Door het ministerie van VWS is er een beroep gedaan op de inhoudelijke expertise van Nictiz op het gebied van interoperabiliteit en standaarden om een informatie-uitwisselingsprogramma mede voor te bereiden. Het gaat hierbij om een inhoudelijke voorbereiding die onderzoekt in welke specifieke situaties informatie-uitwisseling verbetering behoeft, welke afspraken zorgpartijen daarvoor moeten maken en welke initiatieven de overheid en andere belanghebbenden in het zorgveld daartoe kunnen ondernemen. Het gaat daarbij niet om keuzes voor techniek en infrastructuur, maar om keuzes op functioneel niveau. Vragen die VWS bij het verzoek tot advies heeft geadresseerd zijn:

1. Wat is de actuele stand van zaken als het gaat om interoperabiliteit en standaarden in de zorg?
2. Wat zijn de meest dringende problemen in Nederland op het punt van interoperabiliteit die met prioriteit moeten worden aangepakt?
3. Wat is er nodig om deze problemen op te lossen?
4. Zijn er op basis van bovenstaande punten algemene uitgangspunten die benoemd kunnen worden voor het informatie-uitwisselingsprogramma?
5. Wat is er te zeggen over rollen en verantwoordelijkheden van betrokken partijen?

Bij het opstellen van het advies is er door Nictiz eerdergenoemde brede definitie van interoperabiliteit gehanteerd. Het gaat daarbij om meer dan de beschikbaarheid van gestandaardiseerde datasets en aanwezigheid van infrastructuren om gegevens over uit te wisselen. De methode voor de probleemanalyse gaat hier verder op in. Bij dit alles is als uitgangspunt gehanteerd dat de overheid eindverantwoordelijkheid heeft voor kwalitatief goede, betaalbare en toegankelijke zorg. Zorginstellingen en zorgverleners zijn er zelf verantwoordelijk voor dat zij patiëntgerichte en veilige zorg leveren, maar de overheid heeft daarbij een kaderstellende en randvoorwaardelijke rol. Bijvoorbeeld voor het ontwikkelen van passende wet- en regelgeving, maar ook door initiatief te nemen en partijen samen te brengen om aan vraagstukken te werken die iedereen treffen. Ook op het terrein van eHealth is het van belang dat de overheid op onderdelen richting geeft en partijen samen brengt. Daar waar zorginstellingen en zorgverleners het noodzakelijk achten om onderling elektronisch informatie uit te wisselen ten behoeve van een specifiek zorgtraject, zijn zij daar primair zelf voor verantwoordelijk. Echter, als het gaat om de informatiepositie van de patiënt en het borgen van continuïteit van zorg door de tijd heen en in de zorgketen (waarvoor informatie-uitwisseling noodzakelijk is), is het uitgangspunt dat de overheid daar nadrukkelijk een verantwoordelijkheid heeft. Door het aangekondigde beleid en het benoemen van concrete doelstellingen in de kamerbrief over eHealth en zorgverbetering, geeft de overheid ook al invulling aan die verantwoordelijkheid.

2.3. Afbakening

Gezien de breedte van het onderwerp informatie-uitwisseling in de zorg, is de scope van het advies enigszins afgebakend. De scope bevat een aantal specifieke domeinen waar het advies zich op richt, waarvoor onder andere gekeken is naar actuele doelstellingen en prioriteiten van verschillende partijen (waaronder het ministerie van VWS). Deze zijn ten behoeve van een overzichtelijke presentatie ingedeeld in informatie-uitwisseling tussen professional en patiënt enerzijds en tussen professionals onderling anderzijds. Met professionals en zorginstellingen bedoelen we met name huisartsen, ziekenhuizen, apotheken, GGZ-instellingen en care-instellingen. Voor het domein 'informatie-uitwisseling tussen patiënt en professional' hebben wij in dit advies met name gekeken naar het delen van informatie uit het elektronisch medisch dossier met patiënten en het elektronisch delen van gegevens uit zelfmeetapparatuur met professionals door patiënten. Voor wat betreft de informatie-uitwisseling tussen professionals onderling zijn met name de elektronische overdracht van patiëntsamenvattingen tussen professionals en zorginstellingen en de uitwisseling van medicatiegegevens tussen professionals belicht.

We leggen met deze keuzes de focus op informatie die van belang is voor de voortgang of de inhoud van het zorgproces. Denk hierbij aan verwijzingen, overdracht, waarneemverslagen, samenvattingen van de medische status en dergelijke. Financieel-administratieve afhandeling laten we buiten beschouwing. Ook het verzamelen van informatie ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek en kwaliteitsrapportages, hoe relevant ook voor de transparantie van de zorg, blijft in dit advies (grotendeels) buiten beschouwing.

2.4. Methode voor probleemanalyse

Om de ervaren problemen in de praktijk goed in kaart te brengen, is er voor de probleemanalyse gebruik gemaakt van het vijflagenmodel voor interoperabiliteit in de zorg (Klein Wolterink, Krijgsman, 2012). Dit model laat goed zien welke elementen allemaal van belang zijn om interoperabiliteit in de zorg te bereiken. De vijf niveaus worden hieronder kort toegelicht.



Afbeelding 1 - Vijflagenmodel voor interoperabiliteit in de zorg (Nictiz).

Organisatiebeleid: dit niveau heeft betrekking op de organisatorische kant van de samenwerking tussen de betrokken zorgorganisaties. Wie zijn er bij de samenwerking betrokken en hoe zijn verantwoordelijkheden en bevoegdheden gedefinieerd? Dit is van belang als zorgorganisaties onderling gegevens willen delen, maar ook als een zorgorganisatie gegevens wil delen met de patiënt: hoe richt de zorgorganisatie de verantwoordelijkheden in voor de ontsluiting van gegevens, hoe worden rechten en plichten van patiënten geborgd?

Zorgproces: dit niveau heeft betrekking op de procesmatige kant van de samenwerking tussen de betrokken zorgorganisaties. In welke concrete zorgprocessen wordt samengewerkt, welke koppelvlakken en overdrachtmomenten bestaan hierbij tussen de betrokken organisaties? Ook als een zorgorganisatie gegevens ontsluit naar de patiënt is dit relevant: welke plaats krijgt het ontsluiten van gegevens in het zorgproces? Op welk moment in het zorgproces worden gegevens bijvoorbeeld beschikbaar gemaakt?

Informatie: dit niveau heeft betrekking op de informatieaspecten. Welke informatie moet – in het kader van de samenwerking - worden gedeeld bij de overdrachtmomenten in zorgprocessen? Welke informatie moet gedeeld worden met de patiënt?

Applicaties: dit niveau heeft betrekking op de informatiesystemen. Welke informatiesystemen zijn bij de betrokken zorgpartijen relevant voor de benodigde procesinformatie en hoe wordt de benodigde informatie tussen deze systemen gedeeld? Welke applicaties moeten worden ingericht om gegevens te delen met de patiënt?

IT-Infrastructuur: dit niveau heeft betrekking op de technische infrastructuur waarbinnen de informatiesystemen van de betrokken partijen zich bevinden. Hoe wordt op technisch niveau mogelijk gemaakt dat er informatie kan worden uitgewisseld tussen de betrokken partijen? Welke communicatie-infrastructuur is hiervoor nodig? Welke mechanismen van informatie-uitwisseling worden gekozen?

H-3 Klinische vastlegging van informatie

We gaan in dit advies in op verschillende vormen van elektronische informatie-uitwisseling. Daarbij gaan we in op uitwisseling die al plaatsvindt, op initiatieven die op het gebied van informatie-uitwisseling worden ondernomen en op onderkende hiaten.

Echter, een belangrijke *voorwaarde* voor de elektronische informatie-uitwisseling tussen zorgverleners, is dat informatie eerst door de betrokken zorgverleners elektronisch wordt vastgelegd. En wel op een zodanige manier, dat eenduidige uitwisseling van deze informatie mogelijk wordt. Daarom gaan we in dit advies niet alleen in op informatie-*uitwisseling*, maar ook op enkele aspecten van de elektronische klinische vastlegging van informatie, namelijk in elektronische patiëntendossiers (EPD's).

3.1. Stand van zaken

Adoptiegraad van EPD's

De adoptiegraad van EPD's (in sommige sectoren van de zorg ook wel elektronische cliëntendossiers of ECD's genoemd) verschilt voor de verschillende sectoren in de zorg. Met name Nederlandse huisartsen lopen op dit punt internationaal voorop, blijkt uit diverse internationale onderzoeken (Schoen et al, 2012; Codagnone en Lupiañez-Villanueva, 2013). Ook in ziekenhuizen is sprake van verregaande adoptie van EPD's, al is de voorsprong van Nederlandse ziekenhuizen ten opzichte van ziekenhuizen in andere Europese landen minder evident. In een recente Europese studie onder ziekenhuizen in 30 landen (PWC, 2014) staat Nederland op een gedeelte tiende plaats bij de vraag of er een ziekenhuisbreed EPD is dat door alle klinische afdelingen wordt gebruikt (73% van de Nederlandse ziekenhuizen, hoogste score is Estland met 100%).

De eHealth-monitor 2014 (Krijgsman et al., 2014) laat zien dat 98% van de huisartsen het dossier voornamelijk of uitsluitend elektronisch bijhoudt, 75% van de medisch specialisten en 87% van de psychiaters.

Van de verpleegkundigen en verzorgenden geeft 67% aan dat in hun instelling met een elektronisch patiëntendossier wordt gewerkt. Onder de verpleegkundigen en verzorgenden in de *cure* houdt 79% van de verpleegkundigen en verzorgenden het dossier voornamelijk of uitsluitend elektronisch bij, echter, in de *care* is dit slechts 31% van verpleegkundigen. De informatiesystemen die in de care-sector worden gebruikt, zijn van oorsprong van zorgadministratieve aard en zijn pas de laatste jaren doorontwikkeld voor de ondersteuning van het primaire zorg- en behandelproces (Adams et al., 2013). Ook de systemen in de cure-sector hebben van oorsprong een administratieve basis.

In de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) is een groot aantal verschillende elektronische patiëntdossiers in gebruik (Zorgvisie, 2014a). In de afgelopen jaren is binnen de GGZ gewerkt aan een kwaliteitsslag op het gebied van deze systemen. Tussen 2008 en 2010 is door een groep van 38 GGZ-instellingen samen met GGZ Nederland een openbare aanbesteding voor EPD-systemen gedaan op basis van een referentiemodel dat is opgesteld door GGZ Nederland (Software Improvement Group, 2011).

Gezien de mate van adoptie van elektronische dossiers is een goede basis voor elektronische vastlegging van informatie aanwezig, zij het niet in gelijke mate in alle sectoren van de zorg. Met name de care-sector lijkt op basis van de bovenstaande gegevens nog een achterstand te hebben, als het gaat om ondersteuning van het primaire zorg- en behandelproces. Deze achterstand kan overigens ook kansen bieden, namelijk om bij de

inrichting van de elektronische registratie van het begin af aan aandacht te schenken aan de kwaliteit van de registratie en de mogelijkheden tot elektronische gegevensuitwisseling.

Terminologieën en classificaties

Het vastleggen van informatie in elektronische dossiers maakt deze informatie nog niet per definitie goed uitwisselbaar tussen verschillende systemen. Een belangrijke meetlat voor de kwaliteit van vastlegging is dan ook, of er zodanig wordt geregistreerd dat de vastgelegde informatie betekenisvol en tussen verschillende systemen vergelijkbaar is. Dus gebruikmakend van gemeenschappelijke standaarden. Dit vereenvoudigt de effectieve informatie-uitwisseling tussen systemen.

Het gebruik van codestelsels waarmee informatie bij vastlegging van een eenduidige codering wordt voorzien, speelt voor de kwaliteit van de registratie een belangrijke rol. Zo is bijvoorbeeld in het geval van huisartsen de ICPC-1-codering (international classification of primary care) van belang. Het ICPC-codestelsel is een standaard voor het classificeren van klachten, symptomen en aandoeningen in de huisartsenpraktijk. In Nederland wordt nog versie 1 van deze classificatie gebruikt. Uit onderzoek van het NIVEL onder huisartsenpraktijken in Twente blijkt dat grote verschillen kunnen voorkomen tussen huisartsenpraktijken als het gaat om de kwaliteit van de registratie, en dat deze kwaliteit ook afhankelijk is van het gebruikte informatiesysteem (Van der Bij et al., 2013). In het NIVEL-onderzoek liep het gemiddelde percentage door de huisarts gedefinieerde episodes met een zinvolle ICPC-1-code tussen de verschillende informatiesystemen uiteen van 74,0 tot 96,5 procent.

Complex bij het gebruik van classificaties is dat voor verschillende zogdomeinen of beroepsgroepen andere classificaties van belang zijn. Terwijl bij huisartsen de ICPC-1-classificatie van toepassing is, werken medische codeurs in ziekenhuizen bijvoorbeeld met ICD-10 termen en codes (International Classification of Diseases and Related Health Problems). Ook in de verpleegkundige praktijk bestaan diverse classificaties waarvan de inzet in de Nederlandse praktijk wordt overwogen (Omaha en NIC-NOC-NANDA). In de laboratoriumwereld wordt het gebruik van LOINC (Logical Observation Identifiers Names and Codes) voorbereid. Door de verschillende classificaties, elk met hun eigen toepassingsgebied, is vereist dat een relatie wordt gelegd tussen codes uit verschillende stelsels, bijvoorbeeld als informatie gedeeld of vergeleken moet worden tussen huisartsenpraktijk en ziekenhuis.

Het leggen van de relatie tussen verschillende stelsels is echter niet altijd eenvoudig. Het bestaan van verschillende versies van de afzonderlijke stelsels kan dan bovendien nog een extra complicatie vormen. Zo wordt in de Nederlandse huisartsenzorg gebruik gemaakt van ICPC versie 1, een oudere versie van de ICPC-standaard die niet gemapt is met ICD-10, terwijl dit voor ICPC versie 2 wel het geval is.

Zoals al blijkt uit het NIVEL-onderzoek onder huisartsen, vergt het juist coderen van vastgelegde informatie de nodige discipline van de zorgverlener. Vaak vindt deze codering pas achteraf plaats: in ziekenhuizen bijvoorbeeld leiden medische codeurs ICD-coderingen af in een afzonderlijk proces, dat losstaat van de klinische verslaglegging door medische professionals in het primaire zorgproces.

Voortdurende aandacht voor het verbeteren en vereenvoudigen van de vastlegging is van belang voor betere informatie-uitwisseling. In opkomst is (nationaal en internationaal) het gebruik van het terminologiestelsel SNOMED CT, omdat dit terminologiestelsel (in tegenstelling tot de ICD- classificatiesystemen) door medische professionals kan worden gebruikt voor klinische verslaglegging (bijvoorbeeld over diagnoses en verrichtingen) in het primaire zorgproces, ook wel aangeduid als 'registratie aan de bron' (Van Puijvelde-de Groot et al., 2014). De Stichting Dutch Hospital Data (opgericht door NFU en NVZ) ontwikkelt samen met Nictiz thesauri, waarmee registratie in termen van SNOMED CT mogelijk is en vervolgens relaties kunnen worden gelegd met ICD-10 en de DBC-systematiek (diagnose- behandelcombinaties) (Van Puijvelde-de Groot et al., 2014). De samenwerking tussen SNOMED CT en het lab-terminologiestelsel LOINC wordt als veelbelovend gezien en er zijn duidelijke tekenen dat de Nederlandse laboratoriumwereld hiervoor gaat kiezen.

Hergebruik van gegevens voor kwaliteitsinformatie en wetenschappelijk onderzoek

Niet alleen voor informatie-uitwisseling in het primaire zorgproces, maar ook voor secundair gebruik van informatie uit EPD's voor bijvoorbeeld wetenschappelijk onderzoek of kwaliteitsmeting is goede registratie in EPD's van belang.

In een recent OECD-onderzoek onder 25 landen (OECD, 2013b) is onderzocht hoe waarschijnlijk het is, dat de data uit elektronische patiëntendossiers binnen de komende vijf jaar gebruikt zullen worden om op nationale schaal de kwaliteit van de gezondheidszorg te monitoren. Daarbij hoort Nederland tot de vier landen waarvoor dit als zeer onwaarschijnlijk wordt aangemerkt (samen met Duitsland, Zwitserland en Oostenrijk). Daarbij moet wel worden opgemerkt dat in veel landen waar gebruik van gegevens voor kwaliteitsmonitoring volgens dit rapport *wel* waarschijnlijk wordt geacht, zoals Finland of Israël, sprake is van een *nationaal* 'electronic health record' (elektronisch patiëntendossier).¹

De NFU (Kringos et al., 2012) heeft onderzoek gedaan naar de betrouwbaarheid van de door de ziekenhuizen aangeleverde prestatie-informatie. Het onderzoek toont aan dat de informatie die door ziekenhuizen wordt aangeleverd voor de in het onderzoek geanalyseerde indicatorensets, beperkt betrouwbaar is. Dit komt onder andere door grote diversiteit in data-registratie, data-ontsluiting en zelfrapportage in ziekenhuizen. Naar aanleiding van dergelijke bevindingen heeft de NFU samen met Nictiz het programma 'Registratie aan de Bron' gestart, om bouwstenen te definiëren om te komen tot meer uniforme registraties in informatiesystemen die in het zorgproces gebruikt worden (NFU, 2014). In dit programma is een keuze gemaakt voor het gebruik van SNOMED CT.

De NVZ vraagt eveneens aandacht voor registratie. De NVZ heeft geïnventariseerd dat ziekenhuizen, afhankelijk van hun zorgaanbod, met honderd kwaliteitsregistraties te maken kunnen hebben (NVZ, 2014). Dit vergt volgens de NVZ veel van menskracht en informatiesystemen om alle noodzakelijke gegevens te registreren en aan te leveren. Om deze reden wil men efficiënter registreren door eenmalige registratie aan de bron en vervolgens systemen op elkaar afstemmen zodat gegevens op meerdere plekken gebruikt kunnen worden. Ook wil men zorgen voor uniformiteit bij registratie en overal dezelfde werkwijzen en codering hanteren.

¹ Aangezien hiervan in Nederland geen sprake is, en de verschillende kwaliteitsregistraties veelal niet direct vanuit afzonderlijke instellings-EPD's worden gevuld, is de Nederlandse situatie niet zonder meer vergelijkbaar met die van landen waarbij een nationale infrastructuur bestaat.

H-4 Informatie-uitwisseling tussen patiënten en medische professionals

Internationaal is veel aandacht voor het anders organiseren van de zorg op een zodanige manier, dat de zorg minder georganiseerd wordt vanuit het perspectief van de zorgaanbieder en meer vanuit het perspectief van de patiënt: van 'doctor centered' naar 'patient centered' (OECD, 2013a). De informatiepositie van de patiënt speelt daarbij een belangrijke rol. Niet alleen als het gaat om toegang tot objectieve informatie over gezondheid en zorg, maar ook wat betreft de toegang tot de eigen medische gegevens. Het recht van de patiënt op inzage in het medische dossier is vastgelegd in de Wet op de Geneeskundige Behandelovereenkomst. Nu het medisch dossier in steeds sterkere mate elektronisch wordt bijgehouden, mag worden verwacht dat ook de patiënt langs elektronische weg toegang krijgt tot zijn medische informatie. Ook in het buitenland is hiervoor veel aandacht. Zo stelt de Amerikaanse overheid expliciete eisen aan gecontracteerde zorgaanbieders voor het elektronisch beschikbaar maken van medische informatie aan patiënten (ONC, 2015).

Toegankelijkheid van informatie voor de patiënt maakt dat mensen zich bewuster zijn van hun eigen gezondheid en dat fouten in dossiers bij zorgverleners sneller gedetecteerd worden. De bewindslieden van VWS hebben dan ook de ambitie uitgesproken dat binnen vijf jaar 80% van de chronisch zieken en 40% van de overige Nederlanders direct toegang heeft tot medische gegevens (zoals medicatie-informatie, vitale functies en testuitslagen) en deze informatie desgewenst kan gebruiken in mobiele apps of internetapplicaties (Minister en Staatssecretaris van VWS, 2014).

Dit hoofdstuk geeft een globaal overzicht van de stand van zaken in Nederland op het gebied van elektronische informatie-uitwisseling tussen patiënten en medische professionals. Daarnaast worden de lessen uit de praktijk benoemd die aan de hand van een aantal praktijkvoorbeelden zijn geïdentificeerd.

4.1. Stand van zaken

Onder elektronische informatie-uitwisseling van medische informatie tussen patiënten en medische professionals verstaan we, zoals hierboven reeds benoemd, zowel het elektronisch delen van dossierinformatie door de medische professional met de patiënt (of personen in zijn naaste omgeving), als ook het delen van informatie door de patiënt met de professional.

Van zorgverlener naar patiënt

Elektronisch delen van informatie door de medische professional met de patiënt kan op verschillende manieren. Denk daarbij aan beschikbaar maken van informatie via een mobiele app, website of patiëntportaal, om het delen van informatie via e-mail of om het uitwisselen van elektronische informatie tussen een programma dat de patiënt zelf gebruikt (zoals een persoonlijk gezondheidsdossier) en een op de professional gerichte applicatie (zoals een EPD). Daarnaast kan informatie worden meegegeven op allerlei informatiedragers (zoals USB-sticks, smartcards of DVD's).

Van patiënt naar zorgverlener

Een nieuwe dimensie van elektronische informatie-uitwisseling tussen patiënt en medische professional ontstaat door de opkomst van aan draadloze netwerken gekoppelde zelfmeetapparatuur, zoals weegschalen, bloeddrukmeters, bloedglucosemeters en dergelijke (Hengst et al., 2014; Oost en Bolten, 2014; Trendition, 2014b). Meetwaarden van dergelijke apparaten worden vaak verzameld op een website van de leverancier van

het apparaat, die toegankelijk is voor de gebruiker van het apparaat. Het kan van belang zijn dat dergelijke informatie ook toegankelijk wordt gemaakt voor professionals, bijvoorbeeld door dergelijke informatie naar het systeem van de professional te exporteren.

Het delen van dergelijke informatie is in het bijzonder relevant bij telemonitoring bij chronische aandoeningen. Dit is een vorm van zorg waarbij de patiënt thuis zelfstandig metingen verricht en deze deelt met de zorgverlener, die op afstand de meetgegevens beoordeelt en zo de situatie van de patiënt in de gaten houdt. Bij telemonitoring wordt vaak apparatuur verstrekt door de zorgverlener, maar ook in een dergelijke situatie is de leverancier van de monitoring-apparatuur vaak als partij betrokken in de informatieoverdracht.

Ook op het gebied van telemonitoring is een ambitie uitgesproken door de bewindslieden van VWS, namelijk dat binnen vijf jaar 75% van de chronisch zieken en kwetsbare ouderen die dit willen en daartoe in staat zijn, zelfstandig metingen kunnen uitvoeren, veelal in combinatie met gegevensmonitoring op afstand door de zorgverlener (Minister en Staatssecretaris van VWS, 2014).

Feiten en cijfers over patiënttoegang

Diverse bronnen geven informatie over de stand van zaken rondom het elektronisch delen van informatie van zorgprofessionals met de patiënt.

Uit de eHealth-monitor 2014 (Krijgsman et al., 2014) blijkt dat 3% van de mensen die het afgelopen jaar contact hadden met hun huisarts aangaf de mogelijkheid te hebben om via internet de gegevens in te zien die hun huisarts bijhoudt. Vergelijkbare percentages gelden voor toegang tot de gegevens bij de medisch specialist en de fysiotherapeut. Van de huisartsen zegt 12% toegang te geven tot voorgeschreven medicatie via internet, onder medisch specialisten is dit 6%.

Een internationaal EU-onderzoek uit 2013 onder huisartsen uit 31 landen (Codagnone en Lupiañez-Villanueva, 2013), heeft de situatie rondom toegang van patiënten tot informatie vergeleken aan de hand van een zogenaamde PHR-index (personal health record index). In deze index zijn vijf aspecten opgenomen: of patiënten hun medische gegevens kunnen inzien, kunnen aanvullen, of ze medische testresultaten kunnen inzien, of ze online verwijzingen kunnen aanvragen en of ze herhaalrecepten kunnen aanvragen. Nederland staat op de negende positie in deze ranglijst, achter onder andere Denemarken, Noorwegen en Zweden. Overigens is toegang tot gegevens voor patiënten volgens dit onderzoek beperkt, meer dan 85% van de deelnemende huisartsen gaf aan dat inzien of aanvullen van medische gegevens of inzien van testresultaten voor patiënten *niet* mogelijk was. De mogelijkheid tot aanvragen van herhaalrecepten of online afspraken komt vaker voor (respectievelijk 25% en 30% van de huisartsen), een beeld dat ook naar voren komt uit de Nederlandse eHealth-monitor.

Een internationaal EU-onderzoek uit 2013 onder ziekenhuizen uit 30 landen (PWC, 2014) laat een soortgelijk beeld zien. Van de ondervraagde ziekenhuizen gaf 90% geen toegang aan patiënten en van de ziekenhuizen die dit wel deden, was dit tot een beperkte set van gegevens. In Nederland gaf 4% van de ziekenhuizen toegang tot medische gegevens aan patiënten, Nederland staat daarmee in dit onderzoek op de 17^e plaats. Een recent onderzoek naar mogelijkheden van de websites van ziekenhuizen (Veldhuijzen en Nguyen, 2014; Trendition, 2014a) bevestigt dit beeld. In dit onderzoek gaf 3% van de onderzochte ziekenhuiswebsites patiënten inzage in medicatie en diagnoses.

Het beeld in de GGZ, voor wat betreft ontsluiting van het patiëntendossier naar cliënten, wijkt niet af van het beeld bij huisartsen of ziekenhuizen. De eHealth-monitor 2013 heeft gekeken naar de mogelijkheid voor patiënten om online de medische gegevens in te zien die de psycholoog of psychotherapeut bijhoudt. Van de zorggebruikers rapporteerde 3% dat dit mogelijk was. Van de psychiaters gaf in 2014 tussen de 4% en 6% aan dat zij de mogelijkheid boden voor patiënten om via internet inzage te krijgen in delen van het dossier. Bijvoorbeeld de gestelde diagnose, uitslagen van onderzoeken en laboratoriumbepalingen en voorgeschreven medicatie.

Het beeld dat uit deze verschillende onderzoeken naar voren komt is dat de mate waarin toegang van de patiënt tot zijn medisch dossier in Nederland is gerealiseerd, nog beperkt is.

Initiatieven en mogelijkheden op het gebied van patiënttoegang

Hoewel nog relatief weinig Nederlanders langs elektronische weg toegang hebben tot hun gegevens, is er geen gebrek aan initiatieven op het terrein van patiënttoegang. NPCF en Nictiz vonden al in 2011 (Heldoorn et al., 2011) ongeveer 25 verschillende patiëntportalen waarbij de patiënt online de mogelijkheid heeft om een deel van zijn eigen medische gegevens in te zien. De voorbeelden betroffen onder andere aanbiederspecifieke portalen (bij o.a. huisartsen, apotheken en ziekenhuizen), regionale portalen (bv. Pazio, Zorgportaal Rijnmond), maar ook aandoeningspecifieke portalen (bv. Parkinsonnet) en persoonlijke patiëntendossiers (bv. Patiënt1).

Ziekenhuizen kunnen in de praktijk voor het geven van toegang tot medische gegevens gebruik maken van hiervoor ontwikkelde software van de leveranciers van ziekenhuisinformatiesystemen (zoals Chipsoft en Epic) of van diensten en/of producten van andere aanbieders (zoals medischegegevens.nl). Hoewel het aantal ziekenhuiswebsites waarop toegang tot gegevens wordt geboden nog beperkt is, zijn er wel diverse ziekenhuizen die (soms al geruime tijd geleden) initiatieven hebben ontplooid om de patiënt toegang te geven tot gegevens, zoals het Medisch Centrum Haaglanden (Medicalfacts, 2009), het Radboudumc (Zorgvisie, 2012), het UMC Utrecht (Zorgvisie, 2014b) en het Amphia ziekenhuis (IHE Nederland, 2014).

Voor praktijken van huisartsen en paramedici worden online diensten (waaronder inzage) veelal geregeld door de aanbieder van het eigen informatiesysteem (zoals een huisartsinformatiesysteem) of door aanbieders van websitediensten voor artsen en paramedici (bijvoorbeeld JePraktijkOnline, 'BSL praktijkinfo' of 'Uw arts online'). Sommige van deze producten zijn overigens beperkt tot diensten als 'e-consult' en herhaalreceptuur en bieden geen ontsluitingsmogelijkheden voor dossierinformatie.

Naast lokale en regionale initiatieven, zijn er ook sectorale initiatieven. Zo heeft de VZVZ die het Landelijk Schakelpunt beheert, plannen voor het aanbieden van mogelijkheden via hun infrastructuur aan patiënten om medische gegevens te downloaden (VZVZ, 2012).

Persoonlijke gezondheidsdossiers

Doordat de bestaande initiatieven naast elkaar bestaan, kunnen patiënten in principe met verschillende aanbieders worden geconfronteerd die ook verschillende manieren bieden om medische gegevens elektronisch te benaderen. Hierdoor kan het voor patiënten lastig zijn om een integraal beeld te krijgen van hun medische gegevens. Onder andere om deze reden wordt door verschillende organisaties gepleit voor een PGD, een omgeving waarin patiënten de gegevens uit verschillende bronnen bij elkaar kunnen brengen en die zij in principe een leven lang kunnen gebruiken als verzamelplaats van medische informatie (Bierma en Heldoorn, 2013; Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, 2014). Een recente inventarisatie van de NPCF telde zeventien voorbeelden van bestaande platformen die ofwel gemaakt zijn als PGD (zoals Microsoft Healthvault of MijnGezondheid.net), dan wel elementen van een PGD bevatten (NPCF, 2014).

Er is weinig openbare informatie bekend over het gebruik van de bestaande PGD-platformen. Volgens de eHealth-monitor houdt drie procent van de zorggebruikers zelf gegevens bij over doktersbezoeken en/of behandelingen (via een app of een website) en vindt veertien procent van de zorggebruikers het internet (zeer) belangrijk als hulpmiddel om gegevens over zijn gezondheid bij te houden.

Delen van zelfmeetinformatie / aanvullen van het dossier

Het zelf meten en bijhouden van gezondheidswaarden is niet ongebruikelijk bij chronische ziekten zoals diabetes. Er is in Nederland momenteel veel aandacht voor zelfmeetapparatuur. Er is al een relatief grote groep zorggebruikers (elf procent van de Nederlanders boven de achttien) die zelf gezondheidswaarden meet, zoals gewicht of bloeddruk, en deze waarden bijhoudt via internet of met een app. Kleiner (drie procent) is de groep zorggebruikers die geregeld gezondheidswaarden, zoals bloeddruk of bloedsuikerwaarden meet en verstuurt naar een zorgverlener of het ziekenhuis (Krijgsman et al., 2014).

Meetwaarden die door de patiënt zelf worden verzameld en bijgehouden, zoals gewicht, bloeddruk, bloedglucosewaarden en dergelijke, kunnen niet als vanzelfsprekend elektronisch met zorgverleners worden gedeeld.

In de gevallen waarin zelfmetingen onderdeel zijn van een telemonitoring-programma dat door een zorgaanbieder wordt aangeboden, wordt in het algemeen door de leverancier van de telemonitoring-apparatuur een specifieke oplossing geleverd voor het overbrengen van de meetgegevens naar de zorgverlener, waarbij speciale aandacht wordt besteed aan de wijze waarop de gegevens aan de zorgverlener worden gepresenteerd (Philips, 2014).

Waar geen sprake is van een telemonitoring-programma, worden zelfmeetgegevens traditioneel op papier bijgehouden. Een bekend voorbeeld hiervan is het diabetesboekje. Inmiddels zijn er ook digitale mogelijkheden voor patiënten om dergelijke gegevens te verzamelen, zoals mobiele apps. In veel gevallen is de informatie uit dergelijke apps te exporteren in de vorm van e-mail (Messing, 2013). Moderne op de consument gerichte meetapparatuur heeft veelal een koppeling met het internet, bijvoorbeeld doordat een Wi-Fi- of bluetooth-koppeling kan worden gemaakt (Trendition, 2014b). Daarbij worden de verzamelde gegevens veelal in eerste instantie overgebracht naar een persoonlijke account van de gebruiker van het apparaat in een mobiele app of op de website van de leverancier van de meetapparatuur. Soms kunnen deze gegevens ook worden gedownload als bestand en gedeeld via e-mail. Er zijn daarbij drie beperkingen:

- Gegevens van verschillende apparaten staan niet automatisch op één plaats bij elkaar.
- Het delen van dergelijke gegevens met een zorgverlener is niet altijd eenvoudig.
- Als delen van deze gegevens met de zorgverlener al mogelijk is, is er voor de zorgverlener geen overzichtelijke manier om de gegevens van meerdere patiënten te volgen.

Voor dergelijke beperkingen zoeken bedrijven in deze markt naar oplossingen. Zo stellen verschillende fabrikanten van meetapparatuur een zogenaamde 'application programming interface' (API) beschikbaar, dit is een programmatisch koppelvlak waarmee andere softwarebouwers programmacode kunnen schrijven om de gegevens van de gebruiker van het apparaat te kunnen ophalen. Op deze wijze kunnen gegevens van verschillende apparaten bij elkaar worden gebracht, bijvoorbeeld in een PGD. Zo voeden de bewegingssensoren van Samsung telefoons de gezondheidsapplicatie Move die op zijn beurt weer het PGD van Microsoft voorziet van actuele gezondheidsinformatie. Een ander voorbeeld is de Apple HealthKit, waarmee gegevens van verschillende apparaten kunnen worden opgeslagen op een iPhone (Apple, 2014) en gedeeld met andere apps.

Hoewel het beschikbaar maken van een API door de leverancier een voordeel is en een mogelijkheid biedt om de verzamelde gegevens met andere programma's en websites te koppelen, moet nog wel voor elk te koppelen apparaat aparte programmacode worden geschreven, die ook nog vaak per leverancier verschilt. Er zijn ook leveranciers, die hierop inspringen door integratiesoftware te maken waarmee meerdere verschillende apparaten kunnen worden gekoppeld (Validic, 2014; TicTrac, 2014; Human API, 2014).

De beschikbaarheid van koppelmogelijkheden bij fabrikanten van meetapparatuur en het bestaan van platformen die gegevens uit verschillende meetapparaten bijeenbrengen, biedt ook een mogelijkheid voor fabrikanten van medische software om een koppeling te maken met de gegevens die worden verzameld door de patiënt. Een voorbeeld van een dergelijke integratie is de koppeling tussen het ziekenhuisinformatiesysteem Epic en de HealthKit van Apple (Munro, 2014).

e-Mental health

Zoals het bij chronische ziekten mogelijk is om op afstand bepaalde gezondheidswaarden te volgen (bijvoorbeeld telemonitoring bij diabetes of hartfalen) zo bestaat in de GGZ de mogelijkheid van e-mental health. Het is mogelijk voor patiënten om deel te nemen aan online-behandelprogramma's waarbij de cliënt gegevens invoert over zijn stemming, huiswerkopdrachten maakt en dergelijke. Dit kan met of zonder begeleiding van een echte hulpverlener en kan al dan niet gecombineerd worden met face-to-face momenten (de combinatie heet 'blended' e-mental health).

In de eHealth-monitor van 2013 gaf 10% van de zorggebruikers die in het afgelopen jaar contact hadden gehad met een psycholoog of psychotherapeut aan, dat hun hulpverlener de mogelijkheid bood om via internet een behandeling te volgen. Het werkelijke aanbod kan hoger zijn aangezien 59% van de zorggebruikers die een psycholoog of psychotherapeut had bezocht niet wist of hun zorgverlener een behandeling via internet aanbood. In 2014 gaf 23% van de psychiaters aan dat zij de mogelijkheid bieden om via internet een behandeling

te volgen, in combinatie met offline face-to-face contacten. Brancheorganisatie GGZ Nederland heeft echter geconstateerd dat de implementatie van 'blended' behandelen, waarbij verschillende online modules onderdeel vormen van de behandeling, in de GGZ stagneert (Bremmer & van Es, 2013).

4.2. Lessen uit de praktijk

De praktijkvoorbeelden waarbij informatie uitgewisseld wordt tussen patiënt en professional zijn zoals gezegd nog beperkt in aantal. Op basis van de verschillende onderzoeken en gesprekken die in het kader van dit advies zijn gevoerd, kunnen we toch al enkele conclusies trekken over de problemen die in de praktijk ervaren worden. Zoals besproken in de inleiding, delen we deze in aan de hand van het vijflagenmodel voor interoperabiliteit.

Organisatiebeleid

Op het niveau van het organisatiebeleid lijken urgente drijfveren voor zorgprofessionals te ontbreken om informatie langs elektronische weg met patiënten te delen. De RVZ stelde nog in 2013 vast dat het nog geen gangbare praktijk is om de patiënt inzage in hun medische dossier te geven en dat een verzoek van een patiënt om het eigen medisch dossier in te mogen zien nog vaak stuit op achterdocht en onbegrip van de zorgverlener (RVZ, 2013). Voor professionals is de meerwaarde van openstellen van het dossier nog niet duidelijk, bijvoorbeeld in termen van kwaliteit van zorg. Het digitaal uitwisselen van informatie met de patiënt wordt door hen veelal ervaren als een extra bovenop bestaande (administratieve) processen. Ook zijn er nog weinig andere dwingende redenen (bijvoorbeeld verplichting door wetgeving of financiële prikkels) om ermee aan de slag te gaan. Zorgaanbieders die de keuze hebben gemaakt om patiënten inzage te geven in hun medische gegevens lijken dit eerder te doen als extra dienstverlening voor de patiënt dan uit direct eigen voordeel.

Uit de eHealth-monitor van 2013 en 2014 blijkt verder dat patiënten nog te weinig bewust zijn van de mogelijkheden die er wél zijn. Zo weet twee derde van de zorggebruikers überhaupt niet of bij zijn huisarts inzage in medische gegevens via internet mogelijk is.

Daarbij komt dat zorgaanbieders terughoudend zijn ten opzichte van het gebruik van door de patiënt verzamelde (zelf gemeten) medische gegevens. Uit onderzoek van Bolten & Oost (2014) blijkt bijvoorbeeld dat huisartsen niet overtuigd zijn van de kwaliteit van de metingen en het nut ervan. Gezien deze terughoudendheid is het begrijpelijk dat er aan de kant van de professionals nog niet massaal geïnvesteerd wordt in ICT-oplossingen die het mogelijk maken om door de patiënt gegenereerde data in het eigen informatiesysteem te halen.

Uit eerder onderzoek blijkt ook dat het niet altijd eenvoudig is om patiëntportalen, met daarin functionaliteiten als dossierinzage en het delen van eigen informatie door de patiënt, van de grond te krijgen en om het daadwerkelijk gebruik ervan te stimuleren. Voor het uiteindelijk succes van patiëntportalen blijken functionele, organisatorische en privacyaspecten van belang te zijn (Pluut et al., 2011). Een onderzoek naar vier regionale portalen (waaronder Pazio en Zorgportaal Rijnmond) onderscheidt technische, juridische, financiële en organisatorische vraagstukken die bij de implementatie van portalen een rol spelen (de Mul et al., 2013).

Geconcludeerd kan worden dat er nog stappen gezet moeten worden om zorgorganisaties te overtuigen van het nut en de noodzaak (meerwaarde) om de informatie-uitwisseling met patiënten te verbeteren. Het is daarbij belangrijk dat zorgpartijen gezamenlijk afspraken gaan maken over verantwoordelijkheden en financiële en juridische aspecten. Daarmee wordt ook een basis gelegd voor het maken van de keuzes op de andere niveaus van het vijflagenmodel.

Het zorgproces

Op dit moment zijn er met name afspraken over informatie-uitwisseling *tussen professionals onderling* ter ondersteuning van zorgprocessen. Bijvoorbeeld bij verwijzingen, ontslagen of overdrachten of bij consultatie van collega professionals. Er zijn nog geen (sector-brede) afspraken over bij welke zorgprocessen en op welke momenten ook informatie-uitwisseling met de patiënt plaatsvindt. Dergelijke afspraken zouden wel een stimulans kunnen zijn voor zorginstellingen en zorgprofessionals om hiervan werk te maken.

Informatie

Gezien het bovenstaande is er logischerwijs ook nog onduidelijkheid over welke informatie er uitgewisseld dient te worden tussen zorgprofessional en patiënt. In de voorbeelden waarbij patiënten al hun eigen medische gegevens digitaal kunnen raadplegen, gaat het vooral om inzage in gegevens als labuitslagen, medische beelden en bijvoorbeeld medicatieoverzichten. Verschillende organisaties maken hun eigen afweging over welke informatie zij relevant achten voor de patiënt om over te beschikken, zonder dat ze kunnen terugvallen op sector-brede afspraken hierover. Er wordt hierbij dus nog geen gebruik gemaakt van bijvoorbeeld een professionele samenvatting waarin deze en andere gegevens gestructureerd worden ontsloten. Er zijn in het buitenland wel voorbeelden van dergelijke afspraken, zoals de BlueButtonPlus standaard (ONC, 2013, 2015). In Nederland ontstaan inmiddels afspraken op deelgebieden, bijvoorbeeld recentelijk op het gebied van de informatie die dient te worden ontsloten in platforms voor ondersteunde zelfzorg voor diabetici (Werkgroep Tooling Coöperatie Zelfzorg Ondersteund!, 2014), waarbij gerefereerd wordt aan de kernset diabetes en de door NFU en Nictiz ontwikkelde “zorginformatiebouwstenen”.

Ook bij het delen van zelf gemeten gegevens door patiënten met zorgverleners, betreft het vaak ook nog ongestructureerde, niet-gestandaardiseerde data die met de arts gedeeld wordt.

Applicaties en IT-infrastructuur

Ook op het terrein van systemen of applicaties en infrastructuur zijn de huidige initiatieven nog gevarieerd van karakter en zijn er nog weinig breed gedragen standaarden die door elke leverancier van applicaties en IT-infrastructuur worden omarmd. Zorgprofessionals die hun patiënten mogelijkheden willen geven om in hun eigen medische gegevens te kijken, maken zowel gebruik van oplossingen van hun eigen leverancier van het informatiesysteem, als van derde partijen. Er is hierbij echter voor zorgprofessionals nog weinig keuze. Op zich hoeft het geen probleem te zijn dat hiervoor verschillende oplossingen naast elkaar bestaan, zolang deze de gemaakte afspraken op organisatie-, zorgproces- en informatieniveau maar ondersteunen. Accreditatiestelsels voor informatiesystemen op basis van standaarden, zoals het voorbeeld voor zelfzorgplatformen dat is ontwikkeld door de coöperatie Zelfzorg Ondersteund! (Werkgroep Tooling Coöperatie Zelfzorg Ondersteund!, 2014), kunnen naar verwachting de keuze voor geschikte informatiesystemen ondersteunen.

Met betrekking tot het delen van informatie door patiënten met professionals zijn er nog weinig koppelingen tussen apps en platforms die patiënten gebruiken en de informatiesystemen van professionals. In de praktijk worden zelf gemeten waarden bijvoorbeeld vaak in vrije tekst via e-mail gedeeld met de behandelend arts. In andere gevallen heeft de zorgverlener wel toegang tot hetzelfde digitale platform als de patiënt, bijvoorbeeld bij de inzet van e-mental health in de geestelijke gezondheidszorg, maar moet hij of zij nog steeds de resultaten in dit platform handmatig overzetten in het betreffende medisch dossier.

Een ander probleem dat een rol kan spelen bij het geven van online toegang aan patiënten tot elektronische dossiers, is het kiezen van een geschikt authenticatiemiddel voor de patiënt. In het recent verleden speelde dit onder andere een rol bij het ontwikkelen van patiënttoegang tot het toenmalig landelijk EPD (Jacobs et al., 2008). Hierbij ging het om het vinden van een authenticatiemiddel voor patiënten, dat voldoende zekerheid biedt over de identiteit van de patiënt (ook wel aangeduid als een authenticatiemiddel op het juiste betrouwbaarheidsniveau). Aangezien bij het verstrekken van een DigiD niet vereist is dat de burger dit persoonlijk afhaalt op vertoon van een geldig identiteitsbewijs, kan in principe twijfel ontstaan over de identiteit van de gebruiker van DigiD. In de praktijk nemen zorginstellingen die gebruik maken van DigiD aanvullende maatregelen om zelf de identiteit van de patiënt eenmalig te verifiëren (Platform Patiënt en eHealth, 2013), maar de beschikbaarheid van een middel dat een strengere uitgifteprocedure kent (zoals het voorgenomen e-ID) zou het werk van zorginstellingen kunnen vereenvoudigen.

Overigens speelt ook gebruiksgemak voor de patiënt bij deze discussie een rol, aangezien complexe inlogprocedures in de praktijk extra belemmeringen kunnen opleveren voor het gebruik van een patiëntenportaal.

H-5 Informatie-uitwisseling tussen medische professionals onderling

In 2011 heeft de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) geconstateerd dat grote risico's voor de veiligheid van patiënten ontstaan door knelpunten in de informatie-uitwisseling tussen zorgprofessionals. Adequate informatie-uitwisseling kan onnodige medische fouten voorkomen. Als voorbeelden werden genoemd de informatie-uitwisseling tussen cure en care en de nazorg en palliatieve zorg voor patiënten na een opname in het ziekenhuis of GGZ-instelling. Door de voortschrijdende taakherschikking in de zorg is de organisatie van de zorg in de afgelopen decennia complexer geworden en is het aantal betrokkenen bij de diagnose, behandeling en nazorg verveelvoudigd, concludeert de IGZ. De zorg is in toenemende mate netwerkzorg. Ook constateert de IGZ structurele knelpunten in de dossiervoering en de informatieoverdracht, waardoor zorgverleners niet altijd op de hoogte zijn van informatie die cruciaal is voor de juiste behandeling (IGZ, 2011). De IGZ deed in 2011 een drietal aanbevelingen:

- in nieuwe richtlijnen en protocollen ook vastleggen hoe de informatie-uitwisseling is geborgd;
- zorginstellingen moeten aantoonbaar beleid implementeren voor informatie-uitwisseling tussen professionals, inclusief onbelemmerde toegang van patiënten tot hun dossiers;
- er moeten zorgbrede normen en standaarden komen voor opslag en uitwisseling van informatie.

De aanbevelingen van de IGZ zijn voor een belangrijk deel onverminderd actueel. Dit beschrijft de IGZ zelf ook in haar 'quick scan naar de standaarden van elektronische informatie-uitwisseling in de zorg' (IGZ, 2014). De analyse in dit hoofdstuk onderschrijft dit beeld. We geven een globaal overzicht van de huidige stand van zaken in Nederland op het gebied van instellingsoverstijgende elektronische informatie-uitwisseling tussen medische professionals onderling. Daarnaast worden de lessen uit de praktijk benoemd die aan de hand van een aantal praktijkvoorbeelden zijn geïdentificeerd.

5.1. Stand van zaken

Elektronische informatie-uitwisseling van patiëntinformatie tussen zorgprofessionals vindt plaats in veel verschillende situaties en op veel verschillende manieren. Door deze variatie is het lastig een compleet en uitputtend beeld te schetsen van de stand van zaken op het gebied van elektronische informatie-uitwisseling tussen zorgverleners.

Inhoudelijk valt te denken aan verwijzingen, opnameberichten, ontslagbrieven, overdrachten, recepten, medicatieoverzichten, aanvragen van onderzoek en rapportage van onderzoeksresultaten, samenvattingen van nacht- en weekenddiensten, en dergelijke (Krijgsman et al., 2014). Vaak is uitwisseling van informatie tussen zorgaanbieders sterk afhankelijk van de medische context. Er bestaan dan ook verschillende afspraken voor de uit te wisselen informatie in specifieke situaties, zoals acute zorg, huisartswaarneming, ketenzorg bij chronische aandoeningen, perinatale zorg, paramedische zorg en dergelijke (Nictiz, 2014a).

Voor de praktische implementatie van informatie-uitwisseling wordt gebruik gemaakt van verschillende technische oplossingen. Veel van deze oplossingen maken gebruik van diverse vormen van elektronische boodschappen, waarbij verschillende communicatiestandaarden worden gebruikt zoals EDIFACT of HL7 (in diverse varianten). Hiervoor zijn meerdere gespecialiseerde infrastructuren beschikbaar van verschillende

aanbieders (zoals ZorgDomein, ZorgMail van Enovation, het Landelijk Schakelpunt van de VZVZ). De verschillende infrastructuren hebben deels verschillende, maar soms overlappende toepassingsgebieden. Zo wordt ZorgDomein veel ingezet voor verwijzingen tussen eerste en tweede lijn en is het Landelijk Schakelpunt momenteel vooral (maar niet uitsluitend) in gebruik voor huisartswaarneming en medicatieoverzichten. Daarnaast bestaan er ook diverse regionale infrastructuren beheerd door Regionale Samenwerkings Organisaties (RSO's). Voor speciale vormen van informatie zoals radiologische beelden bestaan gespecialiseerde oplossingen, die bilateraal, (trans-)regionaal of categoriaal (voor specifieke categorieën van beelden) georganiseerd kunnen zijn (Beenkens, 2014).

Daarnaast wordt in sommige situaties informatie gedeeld door externe gebruikers te autoriseren op (delen van) het eigen informatiesysteem (bijvoorbeeld huisartsen die toegang krijgen tot het ziekenhuisinformatiesysteem of een speciaal daarvoor ontwikkeld huisartsenportaal). Ook zijn er webgebaseerde systemen waarin verschillende zorgverleners multidisciplinair samenwerken, bijvoorbeeld bij de zorg voor kwetsbare ouderen (bijvoorbeeld het Zorg- en Welzijnsinformatieportaal / ZWIP en het elektronisch Gestructureerd PatiëntenOverleg / eGPO).

Afgezien van genoemde voorbeelden wordt in de zorg nog veel informatie gedeeld via de fax. Ook wordt gebruik gemaakt van e-mail, waarbij naast 'gewone' e-mail ook extra beveiligde varianten worden toegepast.

Feiten en cijfers over elektronische informatie-uitwisseling tussen medische professionals

Diverse bronnen geven informatie over de stand van zaken rondom het elektronisch delen van informatie tussen zorgprofessionals. Niet alle sectoren binnen de zorg zijn in nationale en internationale onderzoeken even intensief onderzocht. Voor wat betreft de eerste lijn is veel bekend over de informatiepositie van huisartsen maar minder over die van paramedici. In de tweede lijn zijn ziekenhuizen en medisch specialisten in diverse onderzoeken belicht. Over informatie-uitwisseling in de care (verpleeghuizen, verzorgingstehuizen, thuiszorg, gehandicaptenzorg) en de GGZ is minder bekend omdat deze sectoren minder intensief zijn onderzocht. Wel is informatie bekend over de beroepsgroep van verpleegkundigen. Vanuit thematisch perspectief is vooral het onderwerp medicatie belangrijk, vanwege de sterke relatie met patiëntveiligheid.

Huisartsen

In de eHealth-monitor van Nictiz en het NIVEL van 2013 en 2014 (Krijgsman et al., 2013; Krijgsman et al., 2014) is uitgebreid aandacht besteed aan de elektronische uitwisseling van informatie tussen zorgprofessionals, waarbij vooral is gekeken naar de positie van de huisarts en die van de medisch specialist.

Huisartsen tonen zich daarbij redelijk tevreden over de volledigheid van informatie die zij ontvangen in het geval een patiënt een medisch specialist of ziekenhuis bezoekt. 89% wordt regelmatig of altijd voorzien van alle relevante informatie en 72% zegt dat dit regelmatig of altijd *tijdig* gebeurt.

Huisartsen kunnen met veel andere organisaties elektronisch informatie uitwisselen, zoals met huisartsenposten (84%), apotheken (93%), laboratoria (91%) en ziekenhuizen (92%). Duidelijk minder goed georganiseerd is de informatie-uitwisseling met de care. Van de huisartsen kan 11% elektronisch informatie delen met verpleeghuizen en 8% met thuiszorgorganisaties, terwijl twee derde van de huisartsen dit wel wenselijk vindt.

Vormen van informatie die de huisarts elektronisch kan delen zijn recepten naar de apotheek (94%), verwijzingen naar de medisch specialist (90%) of overdracht van het dossier naar een andere huisarts (84%). Ook het doen van aanvragen voor laboratoriumdiagnostiek of beeldvormende diagnostiek is bij ruim de helft van de huisartsen mogelijk. Resultaten van labonderzoek komen bij 99% van de huisartsen langs elektronische weg binnen. Contact met het ziekenhuis is in het algemeen goed geregeld. Een groot deel van de huisartsen krijgt opnameberichten (97%), ontslagbrieven (97%) en rapporten van de uitslag van beeldvormende diagnostiek (97%).

Bij huisartsen zijn nog minder goed geregeld de verwijzing naar paramedici (30%) en het ontvangen van overzichten van ontslagmedicatie uit het ziekenhuis (32%).

Het eerder genoemde internationaal EU-onderzoek uit 2013 onder huisartsen uit 31 landen (Codagnone en Lupiáñez-Villanueva, 2013), heeft de situatie rondom uitwisseling van medische gegevens tussen zorgverleners

in kaart gebracht aan de hand van een zogenaamde HIE-index (health information exchange index) voor 'clinical data'. In deze index zijn acht aspecten opgenomen: uitwisseling van medicatielijsten, radiologierapporten, medische patiëntdata (inclusief uitwisseling met het buitenland), labrapportages, verwijs- en ontslagbrieven, patiëntafspraken en elektronische voorschriften naar apotheken. Nederland staat in dit rapport op de derde plaats achter Denemarken en Estland, hetgeen duidelijk maakt dat als het gaat om de informatie-uitwisseling Nederlandse huisartsen het goed doen in vergelijking met het buitenland.

Ziekenhuizen en medisch specialisten

Bij medisch specialisten valt op dat zij minder goed zijn uitgerust met mogelijkheden voor elektronische informatie-uitwisseling dan huisartsen (Krijgsman et al., 2014). Hoewel een groot deel beschikt over een systeem voor gestandaardiseerde informatie-uitwisseling met huisartsenpraktijk (56%) of laboratoria (47%) ligt dit duidelijk anders bij informatie-uitwisseling met andere ziekenhuizen (10%). Ook met de care (bijvoorbeeld verpleeghuizen en thuiszorgorganisaties) kan nauwelijks op gestandaardiseerde wijze informatie worden gedeeld. Hetzelfde geldt voor delen van informatie met openbare apotheken. Dit komt tot uiting in de informatie die de medisch specialist kan versturen of ontvangen. Bijna de helft van de medisch specialisten kan elektronisch een recept versturen aan de ziekenhuisapotheek, maar slechts 11% kan een recept versturen naar een openbare apotheek.

Inhoudelijke kunnen medisch specialisten vooral opnameberichten en ontslagbrieven aan de huisarts en aanvragen voor diagnostiek elektronisch versturen. Zij ontvangen vooral uitslagen van onderzoek elektronisch (ca. 80%). Verder valt op dat slechts 16% van de medisch specialisten elektronisch een actueel medicatieoverzicht kan krijgen van de openbare apotheek.

Een Europees onderzoek onder ziekenhuizen in 30 Europese landen (Sabes-Figuera en Maghiros, 2013) heeft de situatie rondom uitwisseling van gegevens voor ziekenhuizen in kaart gebracht aan de hand van een 'information flow' indicator. In deze indicator zijn 21 deelaspecten van informatie-uitwisseling opgenomen, waaronder uitwisseling van klinische informatie met andere ziekenhuizen, huisartsen en medisch specialisten buiten het ziekenhuis, uitwisseling van labresultaten, medicatielijsten en radiologierapporten en uitwisseling van gegevens met het buitenland. In dit onderzoek neemt Nederland op basis van gegevens uit 2012 de negende plaats in, na onder andere Denemarken, Estland en Zweden. In 2010 was dit nog de tweede plaats na Noorwegen. Uit dit onderzoek ontstaat het beeld dat Nederland als het gaat om de informatie-uitwisselingsmogelijkheden van ziekenhuizen rond 2012 de voorsprong begon kwijt te raken.

Een later Europees onderzoek onder ziekenhuizen uitgevoerd door PWC (PWC, 2014) werkt niet langer met een samengestelde indicator en maakt daarom een vergelijking tussen landen voor informatie-uitwisseling in algemene zin moeilijker. In plaats daarvan is in het desbetreffende onderzoek apart gekeken naar verschillende soorten informatie en uitwisseling met verschillende actoren. Wel maakt dit onderzoek duidelijk dat uitwisseling van labresultaten en radiologiebeelden aanmerkelijk beter loopt dan het uitwisselen van medicatielijsten, een beeld dat ook naar voren komt uit de Nederlandse eHealth-monitor. Het aspect medicatie verdient dan ook speciale aandacht.

Verpleegkundigen (in cure en care)

Nederlandse verpleegkundigen en verzorgenden zijn als groep onderzocht in de eHealth-monitor 2014 (Krijgsman et al., 2014). Het betreft hier zowel werknemers uit de cure als uit de care. Hun informatiepositie is minder goed dan die van bijvoorbeeld huisartsen en medisch specialisten. Wanneer zij gevraagd worden naar de informatie die zij ontvangen bij overdracht van een cliënt of patiënt via een andere zorginstelling, dan geeft 59% aan dat deze informatie regelmatig of altijd tijdig wordt ontvangen en 58% vindt dat daarbij regelmatig of altijd alle relevante en benodigde informatie aanwezig is. Dit betekent dat een ongeveer twee vijfde vindt dat informatie soms of altijd te laat of onvolledig is.

Slechts 41% van de verpleegkundigen en verzorgenden geeft aan dat door henzelf of in hun instelling gebruik wordt gemaakt van elektronische gegevensuitwisseling. Desgevraagd vindt 76% dit wel wenselijk of noodzakelijk. Dit is in lijn met de constatering van de IGZ uit 2011 dat informatieoverdracht tussen cure en care een knelpunt is.

Uit een onderzoek van V&VN en Nictiz blijkt dat bijna 70% van de (transfer)verpleegkundigen en andere betrokkenen bij de verpleegkundige zorg knelpunten ervaart bij de verpleegkundige overdracht. Ook verstuurt 70% van de respondenten de verpleegkundige overdracht op papier. Overdrachtsinformatie blijkt niet eenduidig, niet op tijd, niet actueel of onduidelijk (Van Duijvendijk, 2014).

Overdracht in de care

Op het gebied van informatie-uitwisseling in de care is vooral onderzoek gedaan naar het thema van verpleegkundige overdracht.

Naast het eerder genoemde onderzoek van V&VN en Nictiz, is een onderzoek verricht door NIVEL, Vilans, Kiwa-Prismant en EMGO in opdracht van de IGZ. Hierbij is ook gekeken naar de patiëntstromen. Gebleken is dat het merendeel van oudere patiënten vanuit de thuissituatie wordt opgenomen in het ziekenhuis en na ontslag weer terug gaat naar huis. Daarom is volgens de onderzoekers meer aandacht nodig voor de overdracht tussen ziekenhuis en thuiszorg. Als bewoners van verpleeg- en verzorgingstehuizen worden opgenomen in het ziekenhuis, blijkt bij ontslag dat er meer patiënten naar het verpleeghuis gaan. Er kan dus niet aangenomen worden dat patiënten terugkeren naar de plaats waar ze vandaan komen. Dit maakt overdracht in de care extra complex. Daarom is het belangrijk dat informatie de patiënt volgt (De Blok et al., 2012).

Elektronische gegevensuitwisseling in de keten in de care-sector

Voor de ondersteuning van administratieve processen in de zorg is de AWBZ-brede zorgregistratie in gebruik. De kern van de zorgregistratie is dat de partijen die zijn belast met de uitvoering van de AWBZ, informatie registreren en uitwisselen op basis van landelijk vastgestelde standaarden. Hierbij zijn vier ketenpartijen betrokken: het Centraal Indicatieorgaan Zorg, het zorgkantoor, de zorgaanbieder en het Centraal Administratie Kantoor (Zorginstituut Nederland, 2015). Het gaat hier om ondersteuning van de administratieve keten in de langdurige zorg, zoals indicatiestelling, zorgtoewijzing en declaratie. Vanwege de hervormingen in de langdurige zorg is in 2012 een toekomstvisie opgesteld voor de toekomstige ondersteuning van de ketenprocessen in de zorg (Buis et al, 2012).

Een studie die in dit kader ook relevant is, is het eindadvies verkenning en informatievoorziening sociaal domein van het Kwaliteitsinstituut Nederlandse gemeenten (KING). In het sociale domein vinden drie belangrijke transitieplaatsen. Taken op het gebied van dagbesteding en ondersteuning gaan van de AWBZ naar de Wmo, de jeugdzorg gaat van de provincies naar de gemeenten en de Wajong van het UWV naar de gemeenten. De verkenning van KING gaat over specifieke thema's als de informatiebehoefte van burgers en professionals en de benodigde standaarden voor informatie-uitwisseling. Daarnaast analyseert het stuk de knelpunten bij de gegevensuitwisseling en worden de kaders voor verantwoording verkend. Belangrijk aspect in deze notitie is dat het leveren van digitale diensten aan de burger veel aandacht krijgt, een ontwikkeling die ook in de zorg gaande is. Tegelijkertijd wordt geconstateerd dat er veel verschillende ICT-oplossingen worden aangeboden met een grote diversiteit aan functies. De integratie met de processen van de gemeenten is daarbij een aandachtspunt. Ook wordt door KING de behoefte aan regie benoemd. Dit is nodig voor afstemming in de zorgverlening en realisatie van de financiële taakstelling. Er wordt voor gepleit omdat de bestuurders zorgen voor harmonisatie door middel van domeinoverstijgende afspraken over standaarden en voorzieningen om te kunnen komen tot één plan per gezin.

Omdat in dit advies de zorginhoudelijke informatie-uitwisseling centraal staat en niet zozeer de ondersteuning van administratieve processen, wordt dit onderwerp verder in deze analyse buiten beschouwing gelaten. Echter, voor de volledigheid is het belangrijk om te beseffen dat de behoefte aan regie en de nadruk op de grotere rol van de burger in de informatievoorziening vergelijkbare ontwikkelingen zijn als we zien op terrein van zorginhoudelijke informatie-uitwisseling.

Geestelijke gezondheidszorg (GGZ)

In de GGZ wordt vooral aandacht gevraagd voor het feit dat nieuwe eHealth-toepassingen, ROM-applicaties en het elektronisch voorschrijf systeem (EVS) slecht blijken te koppelen met de traditionele EPD's. Het ontbreekt aan een gemeenschappelijke koppeltaal tussen eHealth-toepassingen en EPD's, waardoor eHealth-toepassingen niet op grote schaal worden gebruikt en behandelaars extra administratieve lasten en onnodig hoge ontwikkel- en beheerskosten ervaren, bijvoorbeeld doordat informatie moet worden overgetypt (GGZ Nederland, 2014).

Voor wat betreft de uitwisseling van informatie tussen professionals is wat betreft de GGZ vooral informatie bekend over psychiaters, omdat deze zijn onderzocht in het kader van de eHealth-monitor. Van hen vindt 71% dat de informatie die zij ontvangen bij de start van de behandeling van een patiënt tijdig is, maar slechts 45% vindt dat deze regelmatig of altijd is voorzien van alle relevante informatie. Psychiaters kunnen vooral elektronisch informatie delen met andere afdelingen binnen hun eigen zorginstelling (61%) en in mindere mate met huisartsenpraktijken (41%) en laboratoria (34%). Slechts 3% van de psychiaters kan elektronisch informatie delen met andere GGZ-instellingen. De wensen van psychiaters ten aanzien van informatie-uitwisseling liggen vooral bij uitwisseling van informatie met apotheken, ziekenhuizen en andere GGZ-instellingen. Slechts 4% van de psychiaters kan een actueel medicatieoverzicht ontvangen van een openbare apotheek bij opname van een patiënt, terwijl 82% dit wel wenselijk vindt.

Thematische aspecten - medicatie

Uitwisseling van informatie rondom medicatie is van belang voor de patiëntveiligheid maar blijkt in de praktijk een weerbarstig thema. Ter illustratie, uit de eHealth-monitor blijkt dat een derde van de medisch specialisten geen actueel medicatieoverzicht kan krijgen van de ziekenhuisapotheek, twee derde kan dit niet krijgen van de openbare apotheek, terwijl ze dit wel wenselijk vinden (Krijgsman et al., 2014). Medisch specialisten worden daarmee qua medicatie-informatie duidelijk minder goed bediend dan de huisarts, dit geldt overigens ook op het punt van verzenden van recepten.

Het krijgen van actuele medicatieoverzichten blijft moeilijk en is niet alleen technisch, maar ook procedureel ingewikkeld. Formeel zijn de verantwoordelijkheden van partijen afgesproken in de richtlijn overdracht van medicatiegegevens in de keten (Actiz et al., 2008). In de praktijk blijkt het lastig om deze richtlijn goed uit te voeren. Zelfs als voorschrijvers van apotheken een actueel beeld kunnen krijgen van verstrekkingen is dit nog niet hetzelfde als een beeld van het daadwerkelijk gebruik van de patiënt. Voor de patiënt zijn er nog weinig of geen mogelijkheden om elektronisch het gebruik terug te koppelen (als de patiënt dit al zou willen). Voor de situatie in het ziekenhuis geldt dat met name de poliklinische situatie minder makkelijk is te organiseren omdat de medisch specialist in het algemeen niet in verbinding staat met de openbare apotheek. Bij intake voor opname in ziekenhuizen wordt het verkrijgen van medicatieoverzichten veelal procedureel geregeld via overzichten meegenomen door patiënt (afkomstig van de openbare apotheek).

Ook tussen huisartsen en apotheken is uitwisseling niet optimaal omdat start- en stopberichten moeilijk te communiceren zijn en baxtermedicatie tot complexe verstrekkingsoverzichten leidt. NHG en KPMG hebben een voorstel gedaan om te komen tot nieuwe bouwstenen voor het uitwisselen van medicatie-informatie waarin logistieke en therapeutische gegevens beter gescheiden worden.

In technische zin zijn er verschillende infrastructuren waarlangs informatie over medicatie wordt gedeeld. Het LSP is onderweg om hierbij de rol van de zogenaamde OZIS-ringen over te nemen. Receptenverkeer verloopt nog niet via het LSP maar via andere technische infrastructuren. Verder wordt de uitwisseling tussen het informatiesysteem van de huisarts en keteninformatiesystemen (zorggroepen) op veel plaatsen als problematisch ervaren. Er wordt gewerkt aan verbetering van de informatie-uitwisseling op het gebied van ketenzorg, meerdere partijen hebben hiervoor een convenant getekend (VZVZ, 2014).

Nationale initiatieven voor informatie-uitwisseling en standaardisatie

Er zijn veel recent afgeronde of nog lopende initiatieven om specifieke vormen van informatie-uitwisseling tussen zorgprofessionals te ondersteunen. In veel gevallen gaat het hier om initiatieven voor het ontwikkelen van standaarden voor informatie-uitwisseling. Deze initiatieven komen meestal voort uit afspraken tussen een groot aantal betrokken vertegenwoordigende organisaties in de zorg en zijn in het algemeen gericht op specifieke aandachtsgebieden. Dergelijke initiatieven kunnen een lange doorlooptijd hebben omdat niet alleen afspraken nodig zijn tussen partijen met verschillende belangen, maar ook omdat vervolgens de informatiesystemen van diverse leveranciers van ICT-systemen moeten worden aangepast voordat een afgesproken standaard kan worden toegepast. Vervolgens moeten gebruikers van deze ICT-systemen gaan werken met de nieuwe versie van de software. Een aantal concrete voorbeelden volgen hieronder ter illustratie. De lijst is niet uitputtend.

In 2008 is de Richtlijn Overdracht van medicatiegegevens in de Keten vastgesteld door Actiz, FNT, GGZ, IGZ, KNMG, KNMP, LEVV, LHV, NFU, NHG, NMT, NICTIZ, NPCF, NVZ, NVZA, Orde, V&VN, VGN, Verenso, VWS en ZN. De richtlijn beschrijft de elementen van een actueel medicatieoverzicht en de verantwoordelijkheden van de voorschrijver, de zorgverlener, de apotheker en de patiënt ten aanzien van het actueel medicatieoverzicht (Actiz et al., 2008). Bij de richtlijn horen zes handreikingen voor zes concrete overdrachtssituaties gericht op medicatie-informatie. Eind 2013 is er een begin gemaakt met het herijken van de richtlijn door de betrokken zorgpartijen en het ministerie van VWS.

In 2010 is door onder andere Actiz, V&VN en Nictiz het programma e-overdracht in de care gestart. Doel was het ontwikkelen van een kernset voor de zorginhoudelijke overdracht tussen verpleegkundigen. Deze kernset is inmiddels tot stand gekomen (Nictiz, 2010).

In 2012 is de NFU samen met Nictiz het project Generieke Overdrachtgegevens gestart (Nictiz, 2012). Het ging hier om het landelijk vaststellen van een specialisme-overstijgende set van gegevens die bij de overdracht van een patiënt in een ziekenhuisomgeving (elektronisch) uitgewisseld kunnen worden. Het doel was te komen tot een set van klinische afspraken die voor alle specialismen gelden, maar wel uit te breiden zijn. Het opstellen van deze set van gegevens is in 2014 afgerond.

Door de KNOV (verloskundigen), NVOG (gynaecologen), NVK (kinderartsen), Perinatale Registratie Nederland (PRN), College Perinatale Zorg, RIVM Centrum voor Bevolkingsonderzoek en Nictiz wordt samengewerkt aan het 'perinataal webdossier', een informatiestandaard voor overdrachtmomenten in de verloskundige keten (Nictiz, 2014b).

Voor de ondersteuning van de uitwisseling van informatie in de ketenzorg voor chronisch zieken, is in november 2013 het convenant ketenzorg ondertekend. De ondertekenaars van het convenant zijn: NDF, NPCF, KNMG, NHG, Kwaliteitsinstituut, ICT-leveranciers van HIS-/KIS-systemen, Stichting OZIS, LVG/LOK, ZN, Nictiz, NedHis en de VZVZ. Het programma van de convenantpartners richt zich allereerst op de uitwisseling tussen Huisartsen Informatie Systemen (HIS) en een Keten Informatie Systeem (KIS). Dit moet leiden tot verbetering van de gegevensuitwisseling tussen huisartsen, zorgverleners, zorggroepen en later specialisten en patiënten (VZVZ, 2014).

Internationale initiatieven voor informatie-uitwisseling en standaardisatie

Ook bij de Europese samenwerking tussen lidstaten heeft eHealth een belangrijke plek ingenomen. Gezond en actief blijven en/of worden is een groot goed voor de Europese burger en overheid temeer omdat daarmee de integrale kosten van de gezondheidszorg niet uit de pan lopen, de burger actief kan blijven deelnemen in de samenleving en de significantie economische potentie van de eHealth industrie kan worden benut. De invloed van de Europese (en andere internationale) ontwikkelingen rondom eHealth krijgen dan ook een steeds grotere en positievere invloed op de verschillende nationale eHealth-strategieën. Aandachtspunt daarbij is dat de nationale eHealth-agenda goed wordt aangesloten op de Europese eHealth-agenda.

De Europese Commissie en het 'eHealth Network' zetten via een aantal beleidsprogramma's (onder andere het 'eHealth Network Multi Annual Workplan' en het 'eHealth Action Plan 2020') en financieringsinstrumenten (zoals Connecting Europe Facility en Horizon 2020) in op het wegnemen van belemmeringen rondom eHealth adoptie en grensoverschrijdende informatie-uitwisseling. Het realiseren van interoperabiliteit middels de inzet van standaarden heeft in de gezamenlijke eHealth aanpak veel aandacht.

Voor de komende jaren (2015-2018) staan een aantal speerpunten centraal in het Europese eHealth beleid. Voor wat betreft het uitwisselen van informatie tussen professionals onderling zijn de belangrijkste het uitwisselen van de professionele samenvatting (de zogenaamde 'Patient Summary') en het uitwisselen van medicatie voorschriften ('ePrescription'). Daarnaast gaat er veel aandacht uit naar het inrichten en opzetten van gemeenschappelijke informatievoorziening gebaseerd op de toepassing van internationale standaarden. Enerzijds gericht op de standaardisering van patiëntregistraties met als doel de kwaliteitsindicatoren en onderzoeksdata tussen en binnen lidstaten uitwisselbaar en waardevol te maken. Anderzijds gericht op het ondersteunen van een netwerk voor de samenwerking ten aanzien van zeldzame ziektes.

In mei 2015 is een nieuwe driejarige Joint Action van start gaan ter ondersteuning van het eHealth Network en de inhoudelijke speerpunten. De activiteiten richten zich primair op het verbeteren van interoperabiliteit en standaardisatie, monitoring en assesment, kennisuitwisseling en mondiale ontwikkeling eHealth.

5.2. Samenvattend: aandachtsgebieden

Uit bovenstaande kan worden geconcludeerd dat met name huisartsen redelijk goed elektronisch informatie kunnen uitwisselen, al blijven ook hier verbeterpunten aanwezig. Ziekenhuizen zijn nog vrij geïsoleerd ten opzichte van elkaar en ook de overdracht met de care laat te wensen over. In de care-sector verdient vooral de verpleegkundige overdracht blijvend aandacht. De GGZ worstelt met name met aansluiting van nieuwe eHealth-oplossing met de traditionele EPD's, maar ook wat betreft de informatie-uitwisseling tussen professionals onderling leven nog veel wensen onder professionals. Thematisch is vooral medicatie-informatie een onderwerp dat blijvend aandacht verdient.

5.3. Lessen uit de praktijk

Om de lessen uit de praktijk te inventariseren op het terrein van informatie-uitwisseling tussen professionals, is er gekeken naar enkele praktijkvoorbeelden en de organisatie daar omheen. Bijvoorbeeld naar de wijze waarop gewerkt wordt aan de overdracht van patiënten tussen zorginstellingen en de voortgang van de activiteiten die betrekking hebben op de uitwisseling van medicatiegegevens.

Organisatiebeleid

Bij al van deze activiteiten is er op het organisatieniveau gelukkig meestal sprake van verregaande afspraken tussen de partijen die betrokken zijn bij de informatie-uitwisseling. Zo zijn vaak de belangrijkste organisaties betrokken en zijn in convenanten en andere samenwerkingsovereenkomsten de verantwoordelijkheden benoemd. Toch wordt er regelmatig geconstateerd dat ondanks deze afspraken er nog te weinig resultaten zichtbaar zijn. Als reden hiervoor wordt aangedragen dat ook hier weer de echte urgentie ontbreekt bij partijen. Blijkbaar is de ervaren meerwaarde door professionals nog niet zo groot dat men alles op alles zet om de uitwisseling van informatie adequaat te organiseren. Als er vervolgens geen 'voelbare' consequenties zijn bij het niet participeren in de informatie-uitwisseling, dan blijft de inzet hiertoe in de praktijk vaak beperkt. Situaties waarbij deze consequenties wel merkbaar zijn, bijvoorbeeld door gestelde inkooppeisen van zorgverzekeraars of (aangekondigd) toezicht door de inspectie, laten zien dat dit een positief effect heeft op de inzet en commitment van partijen om informatie-uitwisseling te realiseren.

Een ander probleem dat regelmatig boven komt drijven is het gegeven dat de kosten vaak (te ver) voor de baten uitgaan of dat de kosten en baten niet bij dezelfde partij liggen. Het wordt aangeraden om bij de afspraken tussen organisaties hier veel meer aandacht voor te hebben.

Zorgproces

Informatie-uitwisseling in de zorg is bedoeld om het zorgproces te ondersteunen. Daarom is het belangrijk om stil te staan bij de momenten in het zorgproces dat bepaalde informatie nodig is en de informatievoorziening zodanig in te richten dat de betrokken zorgverleners makkelijk de vereiste informatie kunnen raadplegen zonder dat het zorgproces hierdoor vertraagd of gehinderd wordt. Zo is het voor voorschrijvers van medicatie niet altijd eenvoudig om op eenvoudige wijze een overzicht van actuele informatie te verkrijgen.

Dat technische mogelijkheden beschikbaar zijn, betekent niet dat ze ook effectief gebruikt worden op de plek waar dit nodig is. Zo zijn veel patiënten niet goed op de hoogte van bestaande online mogelijkheden bij hun zorgverleners. Als men de patiënten een rol wil geven in bijvoorbeeld het bijdragen aan actuele medicatieoverzichten, dan zal ook meer inzicht moeten worden verkregen in de condities waaronder de patiënt hieraan actief deelneemt. Ervaringen met patiëntportalen in het buitenland laten zien dat het beschikbaar maken van technische mogelijkheden niet genoeg is (Greenhalgh et al., 2010). Waar nog geen ervaring is opgedaan met specifieke vormen van informatie-uitwisseling, kunnen pilots met voldoende aandacht voor de positie van de zorgprofessional en de patiënt bijdragen aan het opdoen van ervaring en het identificeren van barrières.

Informatie

Op het niveau van informatie lijken veel standaarden te zijn vastgesteld. Zo zijn er standaarden voor de overdracht van patiënten tussen ziekenhuizen en tussen ziekenhuis en verpleeghuis. Ook in de onderzochte casussen van ketenzorg en de overdracht van medicatiegegevens is er grotendeels overeenstemming over de uit te wisselen informatie en de concretisering hiervan in berichten. Echter, er worden wel problemen ervaren bij de vastlegging van de betreffende informatie in de praktijk. In verschillende situaties blijkt regelmatig dat informatie die onderdeel is van de uit te wisselen set aan informatie, niet (op de juiste wijze) geregistreerd wordt in de bronsystemen. Door deze incomplete registraties is de uitgewisselde informatie alsnog niet volledig. Bovendien wordt uitwisseling bemoeilijkt door de verschillen in de gebruikte terminologiestelsels in verschillende bronsystemen. Met name bij uitwisseling tussen verschillende domeinen is het noodzakelijk om de verschillen in terminologieën te overbruggen.

Applicaties

Op het niveau van applicaties worden er ook regelmatig problemen ervaren bij het implementeren van ontwikkelde standaarden in informatiesystemen. Door de vele parallel lopende programma's en projecten om informatie-uitwisseling te verbeteren, is de implementatie in systemen vaak een bottleneck. De versnippering van de markt van ICT-systemen, met name in de eerste lijn (bijvoorbeeld tenminste acht verschillende leveranciers van huisartsinformatiesystemen), zorgt ervoor dat de verandercapaciteit van enkele van deze aanbieders gering is. Het is dan ook geen unicum dat gedurende de looptijd van een programma deelnemende ICT-leveranciers afhaken waardoor de uiteindelijke impact van zo'n programma gering is. Het is voor zorgaanbieders een enorme investering in tijd en geld om van ICT-leverancier te wisselen waardoor een effectieve vraagsturing achterwege blijft en waardoor leveranciers die niet aan de wensen voldoen toch actief kunnen blijven. Doordat, zoals eerder benoemd, consequenties bij het niet uitwisselen van informatie ontbreken, is de echte wil bij zorgaanbieders om hier iets aan te veranderen bovendien gering. Al met al is er behoefte aan beter afgestemde vraag richting leveranciers met heldere prioritering en planning. Dit lijkt een probleem waarbij de oplossing op het organisatieniveau ligt, bij heldere en realistische afspraken tussen partijen.

Uitwisseling van informatie tussen zorgverleners, waarbij patiëntinformatie raadpleegbaar wordt gemaakt voor andere zorgverleners, brengt ook uitdagingen met zich mee op het gebied van autorisatie. Daarbij is het de vraag wie toegang krijgt tot raadpleegbaar gemaakte informatie. Tot op zekere hoogte is dit op te lossen met afspraken vooraf, bijvoorbeeld door vast te leggen in welke rol raadplegers toegang kunnen krijgen (bijvoorbeeld welke specialismen). Dit is nog relatief eenvoudig waar bijvoorbeeld sprake is van een waarnemers-relatie tussen zorgverleners (bijvoorbeeld waarnemend huisarts) maar in veel gevallen is moeilijk te voorspellen welke individuele zorgverleners in de toekomst betrokken zullen worden bij de behandeling van een patiënt, en dus ook wie bepaalde informatie in de toekomst zou willen raadplegen. Het delen van gegevens via de patiënt kan in dergelijke gevallen een alternatieve benadering zijn om het autorisatieprobleem te vereenvoudigen.

IT-Infrastructuur

Op het gebied van zorginhoudelijke informatie-uitwisseling zijn verschillende infrastructuren beschikbaar met elk hun eigen architectuur en veelal gespecialiseerd in specifieke soorten berichtgeving. Denk bijvoorbeeld aan diverse regionale infrastructuren, het landelijke schakelpunt van de VZVZ, infrastructuren voor uitwisseling van documenten gebaseerd op de IHE-XDS (cross enterprise document sharing) standaard, gespecialiseerde infrastructuren voor uitwisseling van radiologische en cardiologische beelden enzovoort. Het is niet altijd eenvoudig, zeker niet voor minder technisch georiënteerde beslissers, om een evenwichtige keuze te maken welke infrastructuur in een specifieke situatie het best voldoet, rekening houdend met criteria als functionaliteit, kosten, schaalbaarheid, bedrijfscontinuïteit, informatiebeveiliging en privacybescherming. Hierdoor kunnen niet alleen lange besluitvormingstrajecten ontstaan, maar kunnen ook gemaakte keuzes in afzonderlijke organisaties de toekomstige interoperabiliteit tussen organisaties beïnvloeden. Afnemers zijn gebaat bij een transparante en eenduidige architectuurbeschrijving van aanbieders en bij duidelijkheid over de te verwachten serviceniveaus. Dergelijke informatie is niet in alle gevallen makkelijk toegankelijk.

H-6 Slotwoord

In de voorgaande hoofdstukken zijn we in detail ingegaan op de informatie-uitwisseling in de Nederlandse zorg. Daarbij hebben we de aandacht vooral gericht op informatie die nodig is binnen het zorginhoudelijke proces. In het bijzonder hebben we aandacht besteed aan:

- de kwaliteit van de klinische vastlegging van informatie en de consequenties daarvan voor het hergebruik van informatie buiten het primaire proces;
- de (vooralsnog geringe) mate waarin medische professionals vastgelegde medische gegevens ontsluiten voor patiënten;
- de voortgang op het gebied van informatie-uitwisseling tussen medische professionals onderling.

Gezien de grote diversiteit aan zorginstellingen en zorgverleners en de vaak situatie-specifieke informatiebehoefte, is het vrijwel onmogelijk om een totaalbeeld te schetsen van de informatie-uitwisseling in de zorg. Op basis van de beschikbare informatie uit nationale en internationale bronnen hebben we wel geprobeerd een zo volledig mogelijk beeld te schetsen. Daarbij zijn we ingegaan op de informatiepositie van de patiënt, van verschillende medische professionals zoals huisartsen, medisch specialisten, verpleegkundigen en verzorgenden en op verschillende deelsectoren zoals de cure, de GGZ en de care. Daarbij hebben we de financiële en administratieve processen buiten beschouwing gelaten, waardoor met name de instellingen in de sectoren die op dit moment sterk in transitie zijn, te weten AWBZ-instellingen, gemeenten (WMO) en jeugdzorg, minder uitgebreid aan de orde zijn gekomen dan andere instellingen.

We hebben diverse knelpunten gesignaleerd in de informatievoorziening, zoals verschillen in de kwaliteit van vastlegging met ongunstige gevolgen voor informatie-uitwisseling en secundair gebruik van informatie, een gebrekkige ontsluiting van dossierinformatie voor de patiënt, en gebrekkige informatie-uitwisseling tussen professionals, bijvoorbeeld op het punt van overdracht en medicatie-informatie.

Een belangrijke conclusie van de analyse is dat de focus van het zorgveld tot nu toe altijd heeft gelegen op het uitwisselen van informatie tussen zorgprofessionals. Deze focus op het uitwisselen van informatie *over* maar niet *met* de zorggebruiker, leidt vaak tot verlamdende discussies over privacy en autorisatie. Wij vinden het daarom van belang dat naast de uitwisseling van informatie tussen zorgverleners onderling, de uitwisseling met de zorggebruiker *zélf* een belangrijk aandachtsgebied wordt. Dit kan ook de uitwisseling tussen zorgverleners bevorderen, namelijk via de route van de patiënt.

Een ander cruciaal probleem is de vrijblijvendheid die gepaard gaat met het naleven van afspraken over informatie-uitwisseling in de zorg. Het gebrek aan voelbare consequenties wanneer men niet meewerkt aan het naleven van de afspraken, houdt het geringe gevoel van urgentie onder zorgpartijen in stand.

Wij zien de oprichting van het Informatieberaad als een belangrijke stap om goede afspraken te maken over de gewenste informatie-uitwisseling in de zorg. Gezien de lessen uit het verleden en de uitkomsten van onze probleemanalyse, is verdere invulling van de werkwijze van het Informatieberaad en borging van de uitvoering van de gemaakte afspraken essentieel. Om hier concreet handen en voeten aan te geven, doet dit advies een aantal aanbevelingen. Bijvoorbeeld om de partijen uit te dagen gezamenlijk concrete en meetbare doelstellingen te formuleren, die duidelijk weergeven wat partijen willen bereiken, binnen welke termijn ze dit willen bereiken en die vervolgens een handvat bieden om als koepelorganisaties gezamenlijk én met hun achterban een roadmap te maken om die doelstellingen te realiseren.

Behalve deze aanbevelingen over het maken en naleven van bestuurlijke afspraken, doen we aanbevelingen voor de inhoudelijke prioriteiten die partijen in onze visie als eerste moet adresseren. De keuze voor deze inhoudelijke thema's sluiten nauw aan bij voor het Informatieberaad toch al belangrijke thema's als kwaliteit van registratie, versterken van de informatiepositie van de patiënt en het streven naar meer transparantie.

We hopen dat dit advies daarmee bijdraagt aan het verbeteren van de informatie-uitwisseling in de Nederlandse zorg. De IGZ heeft in 2011 onderstreept dat een adequate informatie-uitwisseling onnodige medische fouten kan voorkomen. Daarmee is duidelijk voor wie de verdere verbetering van de informatie-uitwisseling in de zorg het meest van belang is: voor de patiënt. Onze hoop en verwachting is dat de betrokken partijen bij het maken en uitvoeren van afspraken over informatie-uitwisseling het belang van de patiënt steeds voorop zullen zetten.

H-7 Bronnen

ActiZ, GGZ Nederland, KNMG, KNMP, LEVV, LHV, NFU, NHG, NICTIZ, NPCF, NVZ, NVZA, Orde, V&VN, Verenso en ZN (2008). *Richtlijn overdracht van medicatiegegevens in de keten*. Versie 1.0.

Adams, J., Steenvorden, R., Verheijen, M. (2013). *ECD-markt, een markt in beweging*. Zorgvisie ICT 02, p. 52-56.

Apple (2015). *HealthKit Framework Reference*. Geraadpleegd op 6 januari 2015 op https://developer.apple.com/library/ios/documentation/HealthKit/Reference/HealthKit_Framework/index.html#//apple_ref/doc/uid/TP40014707.

Beenkens, F. (2014). *Uitwisseling in beeld. Een verkenning van radiologische en cardiologische beelduitwisseling*. Nictiz en Radboudumc (Trendition).

Bierma, L. en Heldoorn, M. (2013). *Het persoonlijk gezondheidsdossier – de visie van patiëntenfederatie NPCF*. Nederlands Patiënten Consumenten Federatie, Utrecht.

Bij, S. van der, Khan, N., Veen, P. ten, Roodzant, E., Visscher, S., Verheij, R. (2013). *De kwaliteit van elektronische verslaglegging door huisartsen gemeten: EPD-scan regio Twente, eindrapport*. NIVEL, Utrecht.

Blok, C. de, Vat, L., Soest-Poortvliet, M., Pieter, D., Minkman, M., Bruijne, M. de, Hertogh, C., Wagner, C. (2012). *Onderzoek naar de overdracht van patiëntinformatie tussen ziekenhuizen en VVT*. NIVEL.

Bremmer, F., & van Es, M. (2013). Een analyse van de verwachte kosten en baten van eHealth, blended behandelen en begeleiden. GGZ Nederland.

Buis, E. et al. (mei 2012); *Toekomstbeeld 2016 Informatievoorziening zorg en ondersteuning*; platform IZO (Informatievoorziening Zorg en Ondersteuning).

Codagnone, C. en Lupiañez-Villanueva, F. (2013). *Benchmarking Deployment of eHealth among General Practitioners*. Europese Commissie.

Duijvendijk, I. van (2014). *Verpleegkundige overdracht, een geoliede machine? Onderzoeksrapport*. Nictiz.

GGZ Nederland (2014). *Handreiking eHealth in de praktijk. Tips en handvatten voor implementatie van eHealth in de ggz*.

Greenhalgh, T., Stramer, K., Bratan, T., Byrne, E., Russell, J., Hinder, S., Potts, H. (2010). *The devil's in the detail. Final report on the independent evaluation of the Summary Care Record and Healthspace programmes*. University College London (UCL).

Human API (2014). *The easiest way to integrate health data from anywhere*. Geraadpleegd op 6 januari 2015 op <https://humanapi.co/>.

- Inspectie voor de Gezondheidszorg (2011). *Staat van de Gezondheidszorg 2011. Informatie-uitwisseling in de zorg: ICT lost knelpunten zonder standaardisatie van de informatie-uitwisseling niet op*. IGZ, Utrecht.
- Inspectie voor de Gezondheidszorg (2014). *'Quick scan' Standaarden elektronische informatie-uitwisseling*. IGZ, Utrecht.
- Messing, H. (2013). *De beste diabetes apps*. Geraadpleegd op 6 januari 2015 op <http://www.digitalezorggids.nl/blog/de-beste-diabetes-apps>. DigitaleZorggids.
- Heldoorn, M., Herk, E. van, Veereschild, S. (2011). *Online inzage in mijn medische gegevens – patiëntportalen in Nederland*. NPCF, Nictiz.
- Hengst, B., Pelt, V. van, Postema, T., Sluis, J. van der, Jong, M. de, Dijk, O. van, Ekker, A., Plattel, J. (2014). *Zelfmetingen en de Nederlandse gezondheidszorg – over het gebruik van zelf gegenereerde gezondheidsinformatie in de reguliere zorg*.
- IHE Nederland (2014). *Patiënt aan de knoppen*. Geraadpleegd op 24 december 2014 op <http://www.ihe-nl.org/nieuws/patient-aan-de-knoppen>. IHE Nederland.
- Jacobs, B., Nouwt, S., Bruijn, A. de, Vermeulen, O., Knaap, R. Van der, Bie, C. de (2008). *Beveiligingseisen ten aanzien van identificatie en authenticatie voor toegang zorgconsument tot het Elektronisch Patiëntendossier (EPD)*. Radboud Universiteit Nijmegen, PriceWaterhouseCoopers, Universiteit van Tilburg.
- Klein Wolterink, G. en Krijgsman, J. (2012). *Een checklist voor informatie-uitwisseling in de zorg*. Nictiz, ID 12017.
- Krijgsman, J., Peeters, J., Burghouts, A., Brabers, A., Jong, J. de, Beenkens, F., Friele, R., Gennip, L. van (2014). *Op naar meerwaarde! eHealth-monitor 2014*. Nictiz en het NIVEL.
- Kringos, D.S., Anema, H.A., Asbroek, A.H.A. ten, Fischer, C, Botje, D, Kievit, J., Steyerberg, E.W., Klazinga, N.S. (2012). *Beperkt Zicht – Onderzoek naar de betrouwbaarheid, validiteit en bruikbaarheid van prestatie-indicatoren over de kwaliteit van de Nederlandse ziekenhuiszorg*. NFU.
- Medicalfacts (2009). *Pilot medische gegevens in MCH: gemaakt voor de patiënt*. Geraadpleegd op 24 december 2014 op <http://www.medicalfacts.nl/2009/07/06/pilot-medische-gegevens-in-mch-gemaakt-voor-de-patient/>. Medicalfacts.
- Microsoft (2014). *Healthvault – HealthVault ontdekken – Apps en apparaten ontdekken*. Geraadpleegd op 6 januari 2015 op <https://account.healthvault.co.uk/nl/nl-NL/Directory>.
- Minister en Staatssecretaris van VWS (2014). *Brief aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal betreffende eHealth en zorgverbetering*. Ministerie van VWS.
- Mul, M. de, Adams, S., Aspria, M., Otte-Trojel, T., Bal, R. (2013). *Hart voor de regio – patiëntportalen en regionale ontwikkelingen in Nederland*. Erasmus universiteit Rotterdam, instituut Beleid en Management Gezondheidszorg (iBMG).
- Munro, D. (2014). *Apple gives Epic and Mayo bear hug with HealthKit*. Geraadpleegd op 6 januari 2015 op <http://www.forbes.com/sites/danmunro/2014/06/03/apple-gives-epic-and-mayo-bear-hug-with-healthkit/>. Forbes.
- NFU (2014). *Thema registratie aan de bron*. Geraadpleegd op 7 januari 2015 op <http://www.nfu.nl/thema/registratie-aan-de-bron/>.
- Nictiz (2010). *Factsheet programma e-care*. Nictiz, Den Haag.

Nictiz (2012). *Generieke overdrachtsgegevens*. Geraadpleegd op 20 januari 2015 op <http://www.nictiz.nl/page/Expertise/Specialistische-zorg/Generieke-overdrachtsgegevens>.

Nictiz (2014a). *Informatiestandaarden*. Gevonden op 24 december 2014 op <https://www.nictiz.nl/page/Standaarden/Informatiestandaarden>. Nictiz, Den Haag.

Nictiz (2014b). *Zwangerschap en geboorte*. Geraadpleegd op 20 januari 2015 op <http://www.nictiz.nl/page/Standaarden/Informatiestandaarden/Zwangerschap-en-geboorte>.

NPCF (2014). *Notitie Overzicht Nederlandse PGD-platforms*. Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, Utrecht.

NVZ (2014). *Kwaliteit op de kaart. Ontwikkelingen en resultaten op het gebied van kwaliteit van ziekenhuiszorg*. Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen

OECD (2013a). *ICTs and the healthcare sector*. OECD.

OECD (2013b). *Strengthening health information infrastructure for health care quality governance. Good practices, new opportunities and data privacy protection challenges*. OECD.

ONC – Office of the National Coordinator for Health Information Technology (2013). *Blue Button+ Implementation Guide – Getting Started with Blue Button+*. Geraadpleegd op 30 januari 2015 op <http://bluebuttonplus.org/>.

ONC - Office of the National Coordinator for Health Information Technology (2015). *Achieving meaningful use stage 2 – Patient ability to electronically view, download and transmit (vdt) health information*. Geraadpleegd op 19 januari 2015 op <http://www.healthit.gov/providers-professionals/achieve-meaningful-use/core-measures-2/patient-ability-electronically-view-download-transmit-vdt-health-information>.

Oost, K. en Bolten, R. (2014). *De doe-het-zelfpatiënt en de huisarts; over wat huisartsen vinden van zelfmetingen op initiatief van patiënten*. Nictiz en Radboudumc (Trendition).

Philips (2014). *How telehealth works – helping to improve clinical outcomes and reduced acute care hospitalizations*. Geraadpleegd op 6 januari 2015 op http://www.telehealth.philips.com/how_telehealth_works.html.

Platform Patiënt en eHealth (2013). *Handreiking Patiëntauthenticatie, versie 1.0*. Nictiz, Den Haag.

Pluut, B., Boschker, E., Minderhoud, M. (2011) *De succesfactoren van patiëntportalen: een verkenning – de patiënt en arts aan het woord*. Zenc (in opdracht van Nictiz).

Puijvelde – de Groot, E., Hogeboom, W., Keizer, N. de, Napel, H. ten, Hielkema, F., Volkert, P. (2014). *Snomed CT en ICD-10. Eenmalige registratie voor meervoudig gebruik*. Nictiz.

PWC (2014). *European Hospital Survey. Benchmarking Deployment of eHealth Services (2012-2013). Final Report*. European Commission Joint Research Centre – Institute for Prospective Technological Studies.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2013). *De participerende patiënt*. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, Den Haag.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2014). *Patiënteninformatie – Informatievoorziening rondom de patiënt*. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, Den Haag.

Sabes-Figuera, R. en Maghiros, I. (2013). *European Hospital Survey: Benchmarking Deployment of e-Health Services (2012-2013) – Composite Indicators on eHealth Deployment and on Availability and Use of eHealth Functionalities*. Europese Commissie.

Schoen, C., Osborn, R., Qires, D. Doty, M., Rasmussen, P., Pierson, R. (2012). *A Survey of Primary Care Doctors in Ten Countries Shows Progress in Use of Health Information Technology, Less in Other Areas*. Health Affairs 122802-2816.

Software Improvement Group (SIG). (2011). *GGZ Nederland maakt gedegen keuze voor EPD-leveranciers*.

Tictrac (2014). *Tictrac – Track all your activities in one place and discover what makes you tick*. Geraadpleegd op 6 januari 2015 op <https://www.tictrac.com/>.

Trendition (2014a). *De meest informatieve en interactieve ziekenhuiswebsites van Nederland*. Geraadpleegd op 24 december 2014 op <http://sharing.nictiz.nl/ziekenhuiswebsites/>. Nictiz en Radboudumc (Trendition).

Trendition (2014b). *Wat wil je meten? Trendition geeft inzicht in ruim 700 apparaten waarmee jij zelf je gezondheid kan meten*. Geraadpleegd op 24 december 2014 op <http://sharing.nictiz.nl/meetjegezondheid/>. Nictiz en Radboudumc (Trendition).

Validic (2015). *Validic – Our Solutions. A World of Digital Health Data. One Easy Connection*. Geraadpleegd op 6 januari 2015 op <https://validic.com/our-solutions>,

Veldhuijzen, E. en Nguyen, T.L. (2014). *Hoe informatief en interactief zijn de ziekenhuiswebsites in Nederland?* Nictiz en Radboudumc (Trendition).

Withings (2014). *Withings API developer documentation*. Geraadpleegd op 6 januari 2015 op <http://oauth.withings.com/api>.

VZVZ (2012). *Businessplan VZVZ 2013-2016*. Vereniging van Zorgaanbieder Voor Zorgcommunicatie, Den Haag.

VZVZ (2014). *Convenant informatie-uitwisseling ketenzorg: betere zorg voor chronische patiënten*. Geraadpleegd op 20 januari 2015 op <https://www.vzvz.nl/page/Zorgconsument/Nieuws?mod%5B4618%5D%5Bn%5D=227&mod%5B4618%5D%5Bc%5D=61>.

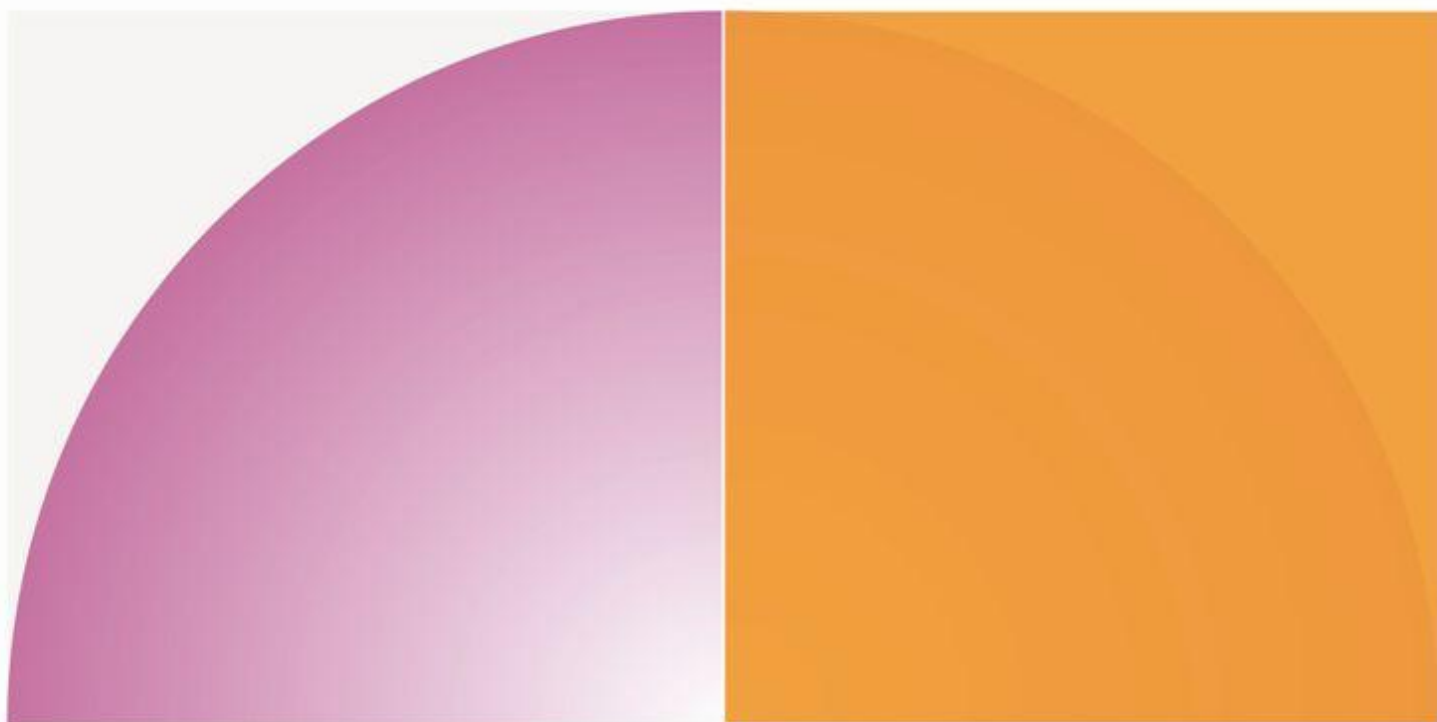
Werkgroep Tooling Coöperatie Zelfzorg Ondersteund! (2014). *Basiseisen platforms voor ondersteunde zelfzorg 2014*. Zelfzorg Ondersteund!

Zorginstituut Nederland (2015). *Zorgregistratieportaal – Over AZR*. Geraadpleegd op 13 februari 2015 op <https://www.zorgregistratie.nl/web/zorgregistratie/over-azr>.

Zorgvisie (2012). *Radboud opent patiëntendossiers*. Geraadpleegd op 24 december 2014 op <http://www.zorgvisie.nl/ICT/Nieuws/2012/4/Radboud-opent-patientendossiers-ZVS013757W/>. Zorgvisie ICT Magazine.

Zorgvisie (2014a). *Overzicht EPD-systemen in de GGZ 2014: USER domineert*. Geraadpleegd op 13 februari 2015 op <http://www.zorgvisie.nl/ICT/Nieuws/2014/10/Overzicht-epd-systemen-in-de-ggz-2014-USER-domineert-1625425W/>.

Zorgvisie (2014b). *UMC Utrecht zet reuzenstap met e-health*. Geraadpleegd op 24 december 2014 op <http://www.zorgvisie.nl/ICT/Nieuws/2014/10/UMCU-zet-reuzenstap-met-e-health-1615364W/>. Zorgvisie ICT Magazine.



Nictiz

Postbus 19121
2500 CC Den Haag
Oude Middenweg 55
2491 AC Den Haag

T 070 - 317 34 50
info@nictiz.nl
www.nictiz.nl