

Vergaderjaar 2013–2014

32 620

Beleidsdoelstellingen op het gebied van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Nr. 93

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 23 oktober 2013

Met deze brief informeer ik u over de stappen die ik noodzakelijk acht om toe te werken naar een informatiestelsel voor de zorg, waardoor de informatievoorziening in de zorg duurzaam op orde wordt gebracht. Hiermee kom ik tegemoet aan de toezegging die ik op dit punt voor het zomerreces aan uw kamer heb gedaan, en breng ik u op de hoogte van het Programma Informatiehuishouding op Orde (PrIO; Kamerstuk 29 248, nr. 254). Ik ben dit zorgbrede programma gestart om op zoek te gaan naar verklarende patronen en oorzaken van informatieproblemen, om de gevolgen van toekomstige beleidsopgaven voor de informatievoorziening te doordenken, en om verbetermogelijkheden te ontwikkelen.

Een goed functionerend informatiestelsel in de zorg is onontbeerlijk gezien de opgaven waar we voor staan, zoals: de stelselwijziging in de langdurige zorg (Kamerstuk 30 597, nr. 296), de stelselwijziging in de Jeugdzorg (Kamerstuk 31 839, nr. 142), de onderhandelaarsresultaten medisch specialistische zorg, geestelijke gezondheidszorg en eerste lijnszorg (Kamerstuk 29 248, nr. 257), de activiteiten voor fraudebestrijding (Kamerstuk 28 828, nr. 30), de aanpak van verspilling in de zorg (Kamerstuk 33 654, nr. 1), de versnelling en verbetering van informatie over zorguitgaven (Kamerstuk 29 248, nr. 254) en het terugdringen van administratieve lasten (Kamerstuk 29 515, nr. 182). Ik ga in deze brief ook in op de wijze waarop ik uitvoering geef aan de motie Dijkstra Voortman (Kamerstuk 28 828, nr. 34) waarin wordt gevraagd om databronnen met zorggegevens open te stellen voor marktpartijen en burgers. De richting waarin deze motie het informatiebeleid stuurt, is ondersteunend aan de koers die ik met het informatiestelsel in de zorg wil varen.

Achtergrond en aanleiding van deze brief

Niet alleen de genoemde, maar ook tientallen andere noodzakelijke en lopende activiteiten op het terrein van de informatievoorziening moeten meer samenhang krijgen. Daarvoor is het noodzakelijk om samen met alle partijen in de zorg te werken aan de ontwikkeling, inrichting, het beheer, en het onderhoud van een samenhangend geheel van afspraken, standaarden¹ en voorzieningen: een informatiestelsel. Deze brief kan dan ook gelezen worden als een uitwerking van mijn eerdere toezeggingen op dit terrein (Kamerstuk 29 248, nr. 243), mede in reactie op het Rekenkamer-rapport «Uitgavenbeheersing in de zorg» (Kamerstuk 33 060, nr. 2).

Uw Kamer heeft meermalen de wens uitgesproken tijdig over actuele, eenduidige en betrouwbare informatie te kunnen beschikken om ontwikkelingen in de Nederlandse zorg te kunnen volgen. Die informatie heeft u nodig om uitgangspunten en effecten van het regeringsbeleid te kunnen beoordelen en controleren. Tijdig beschikken over actuele, eenduidige en betrouwbare informatie is ook voor mij cruciaal voor de ontwikkeling van beleid enerzijds én de implementatie van reeds afgesproken veranderingen in de zorg anderzijds. Uw wensen op dit punt komen overeen met die van mij. Om de zorg in Nederland toegankelijk, betaalbaar en kwalitatief op het hoge huidige niveau te houden, is adequate informatie nodig over wat er op dit moment gebeurt tijdens het verlenen van zorg bij ziekte, het voorkomen van gezondheidsproblemen, en het ondersteunen van mensen die zichzelf op eigen kracht niet langer voldoende kunnen redden. Bovendien hecht ik er aan dat de (ervaren) regeldruk in de zorg wordt weggenomen door het vereenvoudigen van administratieve processen. Ook daar draagt het door mij beoogde informatiestelsel, dat een zorgbreed karakter heeft, toe bij. Ik ga daar later uitgebreid op in.

Ik constateer dat de inspanningen die alle partijen in de zorg de afgelopen jaren geleverd hebben ten behoeve van een betere, betrouwbare, beschikbare en snel stromende informatievoorziening, wel voor werkende deeloplossingen hebben gezorgd maar de onderliggende en meer fundamentele informatievraagstukken voor de sector als geheel onvoldoende hebben opgelost. De informatieproblematiek is er in de loop van de jaren ook complexer op geworden. Dat verklaart deels waarom eerder ontwikkelde deeloplossingen in het ene zorgdomein soms strijdig blijken te zijn met deeloplossingen in het andere. Dat gaat nu des te meer knellen omdat het kabinet enkele stelselwijzigingen voorbereidt waarmee «schotten» tussen domeinen in de zorg worden verplaatst of waar nodig geslecht. Het is immers in het belang van patiënt en cliënt dat niet de manier van organiseren bepalend is voor de aangeboden zorg en ondersteuning, maar dat – uiteindelijk – de primaire vraag naar zorg en ondersteuning leidend is voor wat instellingen, gemeenten, professionals, mantelzorgers en zijzelf feitelijk doen. Om de zorgsector in staat te stellen het belang van de zorgontvangers leidend te maken, dienen medewerkers, managers en bestuurders ook tijdig over actuele, eenduidige en betrouwbare informatie te beschikken: voor de besturing van instellingen, voor het maken van zorginkoop- en samenwerkingsafspraken, voor diagnose- en behandeltrajecten, voor verantwoording van geleverde prestaties en voor controle door de eindgebruikers op de geleverde zorg. Is zorg en ondersteuning – zoals het beleid voorziet – inderdaad dichterbij mensen gekomen, zijn mensen zelfredzamer

¹ Standaarden zijn specificaties of criteria die gelden voor een bepaald product, dienst, proces of methode. Standaarden kunnen worden vastgesteld binnen een bedrijf, binnen een consortium van organisaties of door erkende standaardisatieorganisaties (bron: <http://www.nictiz.nl/page/Standaarden>).

geworden, hebben zij wel gekregen waar ze recht op hebben en hebben ze daarvoor ook – deels via het eigen risico – een passende rekening gekregen? Niet voor niets hecht ik, mede vanwege het tegengaan van verspilling en fraude, groot belang aan een begrijpelijke nota waarmee mensen (ook) zelf kunnen controleren of de geleverde prestaties correct zijn gedeclareerd (Kamerstuk 28 828, nr. 30).

Ik wil met het Programma Informatiehuishouding op Orde een toekomst-bestendig fundament bouwen onder de informatievoorziening in de zorg en ondersteuning. De beleidsopgaven en het optimaal functioneren van het zorgstelsel staan of vallen met snelle en goede informatie: tijdige, actuele, eenduidige en betrouwbare gegevens over wie welke dienstverlening tegen welke kosten verricht, wat de kwaliteit daarvan is en of de patiënt en cliënt naar tevredenheid is bediend.

Einddoel: een duurzaam ingericht en beheerd zorgbreed informatiestelsel

Mijn ambities op dit punt liggen hoog en zijn niet vrijblijvend: de zorg in Nederland heeft een goede informatievoorziening nodig. Daar werk ik aan, samen met alle partijen die de zorg in ons land op het huidige, internationaal hooggewaardeerde niveau hebben gebracht. Door te kiezen voor wat ik een «duurzame aanpak van zorginformatie» noem, bouwen we aan een degelijk fundament waarop informatieprogramma's in deelsectoren, of specifieke acties zoals fraudebestrijding en het anti-verspillingsbeleid, hun eigen instrumentarium efficiënter en effectiever kunnen uitbouwen. Om het einddoel – een duurzaam, zorgbreed informatiestelsel – te realiseren, is een gecoördineerde meerjarenaanpak nodig. De voorbereidingen hiervan zijn reeds in 2012 begonnen. Daaruit is de aanpak ontwikkeld die ik in deze brief beschrijf.

Zorgbreed informatiestelsel

Het begrip «zorgbreed informatiestelsel» is nieuw in de zorg. Het drukt echter precies uit waar het in de meerjarenaanpak om draait: het als een samenhangend geheel ontwikkelen, inrichten, beheren en onderhouden van kaders waaraan getoetst kan worden of afspraken, convenanten, standaarden, registers, knooppunten en gegevenswoordenboeken (nog) voldoen aan de eisen die gesteld worden om de publieke belangen rondom zorgbrede informatiestromen te borgen. Soms kan het zelfs nodig zijn – in transitieperiodes waarin beleidswijzigingen in het zorgveld mogelijk gemaakt moeten worden – kaders te formuleren voor de systemen die instellingen gebruiken. Het draait hier dus om afspraken die nagekomen (moeten) worden, en dus ook om het inregelen van een besturingsmechanisme om daarin te voorzien. Als referentie hiervoor heb ik goed gekeken naar de informatiestelsels van andere domeinen, zoals die van Werk en Inkomen en van Onderwijs. Deze vergelijking maakte scherp welke essentiële elementen van een informatiestelsel elders wel en in de zorg nog niet voorhanden zijn. Oplossingen uit andere domeinen kunnen echter niet volledig «gekopieerd» en zonder meer op de zorgsector worden toegepast.

Publiek belang centraal

Het is van belang een scherp onderscheid te maken tussen publieke informatie die voor het functioneren van het zorgstelsel cruciaal is en private informatie die voor individuele instellingen en burgers van belang is.

Veel informatie in de zorg dient geen publiek, maar een particulier belang van burger(s) en/of marktpartij(en). Vaak is dergelijke private (of privé-) informatie voor anderen niet beschikbaar of toegankelijk vanwege wettelijke beperkingen in verband met beroepsgeheim, privacy, bedrijfsgeheimen en concurrentieverhoudingen. Waar de wet hiervoor de grenzen stelt, dienen deze gerespecteerd te blijven.

Het door mij beoogde zorgbrede informatiestelsel concentreert zich op de gegevens en data die het individuele belang van een cliënt, instelling of bedrijf ontstijgen. Indien de kwaliteit, toegankelijkheid en toepasbaarheid van bepaalde informatie(stromen) voorwaardelijk is voor het functioneren van de zorg in Nederland, beschouw ik deze informatie(stromen) als «publiek belang». Het gaat hier dus om optellingen, vergelijkingen, sectorale overzichten en onderzoeksinformatie, en niet om individuele dossiers. Het betreft dus bijvoorbeeld de informatie die patiënten nodig hebben om de prestaties van zorginstellingen te kunnen vergelijken, die verzekeraars en instellingen gebruiken om contracten te sluiten, die inspecteurs benutten om risico gestuurd toezicht te houden, die beleidsmakers toepassen om effecten van voorgenomen en ingevoerd beleid in te schatten, die wetenschappers benutten voor statische analyses en het op scherp stellen van nieuwe onderzoeksprogramma's. Maar ook de informatie die marktonderzoekers gebruiken om trends te signaleren of systeemfalen te traceren, die ondernemers nodig hebben om nieuwe zorg- en behandelconcepten te ontwikkelen in het kader van bijvoorbeeld eHealth en andere vormen van technologische en sociale innovatie waarmee de Nederlandse zorg beter en goedkoper wordt. Al dergelijke functies zijn gediend met een goed ingericht, beheerd, onderhouden en bestuurd zorgbreed informatiestelsel.

Verplichtend, betrouwbaar, gestandaardiseerd

Vrijblijvendheid rondom informatieafspraken en het nakomen daarvan is fnuikend voor het «waterdicht» sluiten van informatieketens. In andere sectoren blijkt het verplichtend opleggen en handhaven juist het sluitstuk te zijn van het aldaar ontwikkelde informatiestelsel. Het is dan ook een kernpunt in mijn plannen om stapsgewijs toe te werken naar een duurzaam zorgbreed informatiestelsel. Geautomatiseerde systemen, waar de zorginformatie «doorheen stroomt», hebben geen «gezond verstand» om «rare afwijkingen» spontaan op te vangen. Het klopt wel of het klopt niet, en daar zit niets tussen. Wanneer iets niet klopt, blijven data steken op bijvoorbeeld het koppelvlak tussen systemen, of blijken gekoppelde databestanden onvergelykbare en niet-optelbare gegevens te bevatten. Dat frustriert het werk van alle gebruikers verderop in de (informatie)-keten.

Daarom moet door alle betrokkenen een maximale inspanning worden geleverd om er zeker van te zijn dat de informatie die als «publiek belang» wordt aangemerkt actueel, eenduidig, betrouwbaar, en conform afspraak tijdig beschikbaar is voor andere partijen in de zorgketens. Hieronder versta ik dat data en gegevens volledig, correct, traceerbaar, herleidbaar, controleerbaar, uitwisselbaar, vergelijkbaar en optelbaar zijn. Hierbij kan concreet gedacht worden aan het berekenen en publiceren van sterftecijfers. Deze kunnen alleen zinvol worden berekend als de onderliggende informatie conform internationale standaarden wordt geregistreerd. Overigens zijn deze standaarden voor meerdere toepassingen bruikbaar, waaronder de bekostiging van de geleverde zorg of ondersteuning. Hiermee worden maatregelen mogelijk die bijdragen aan administratieve vereenvoudiging in de zorgketens en een reductie van de transactie- of nalevingskosten, wat aansluit op de kabinetsdoelstelling om regeldruk te verminderen (Kamerstuk 29 362, nr. 224).

De ambitie om te komen tot een duurzaam zorgbreed informatiestelsel vergt daarom een grotere en verdergaande standaardisatie van data, informatieberichten, protocollen, definities en processen dan nu nog het geval is. Terwijl in de zorg vele tientallen standaarden zijn afgesproken en ook functioneren, moet ook op dit vlak nog een forse harmonisatiestap worden gezet. Deels omdat standaarden nog niet zijn ontwikkeld, deels omdat bestaande standaarden onvoldoende op elkaar aansluiten, en deels omdat bestaande standaarden eenvoudigweg niet breed genoeg worden toegepast. Op het vlak van standaardisatie is vrijblijvendheid echter funest. Daarom is het belangrijk en urgent – zeker gezien de voorgenomen stelselherziening in de langdurige zorg die in 2015 grotendeels doorgevoerd moet zijn – dat vrijblijvendheid wordt ingeruild voor verplichtende informatieafspraken en dat op de naleving ervan wordt toegezien. Hierdoor neemt de relevantie van het werk dat door alle partijen wordt geïnvesteerd in het voorbereiden van nieuw beleid, in het maken van afspraken over de implementatie ervan en in het uitwerken van manieren om de beoogde effecten te monitoren alleen maar toe.

Beheer en besturing van het informatiestelsel

De weg naar een goed functionerend informatiestelsel, en de dagelijkse benutting ervan liggen grotendeels in handen van anderen, publieke en private partijen samen. De maatregelen die ik hier presenteer zijn dan ook tot stand gekomen in samenspraak met, en vanuit het perspectief van, vele tientallen professionals werkzaam op alle niveaus in de zorg. De in dit veldproces verzamelde casuïstiek van zowel problemen als werkende oplossingen, bleek van groot belang voor het creëren van een realistisch en op «praktijkbewijs» gebaseerd startpunt voor *gezamenlijke* ontwikkeling, inrichting, beheer en onderhoud van het door mij beoogde duurzame en zorgbrede informatiestelsel.

Het feitelijke (denk- en uitvoerings)werk ligt veelal in handen van de honderden instellingen en organisaties die naast zorgtaken ook altijd (hoe gering in omvang ook) met informatietaken zijn belast. Ontwikkeling, inrichting, beheer en onderhoud van het informatiestelsel dient dan ook in samenspel met (al) deze actoren vorm en inhoud te krijgen. Dat dit lukt is in het belang van iedereen die in de zorg werkt of van de diensten ervan gebruik maakt. Ik ben er van overtuigd dat dit gezamenlijke belang partijen blijft motiveren om hier vanuit een gemeenschappelijke informatieagenda aan te werken. Op die agenda kom ik hieronder nog terug.

Mijn voornemen is met (publieke en private) spelers in de zorg geregeld een «informatieberaad» te beleggen. De deelnemers aan het beraad stellen gezamenlijk vast welke informatievraagstukken met voorrang aangepakt moeten worden. Daartoe stellen zij een doorlopende meerjare-nagenda vast, inclusief een meer gedetailleerd uitvoeringsplan voor het eerstvolgende kalenderjaar. Vanwege de urgentie van enkele grote stelselveranderingen en de implementatie van de informatieafspraken uit recent gesloten bestuursakkoorden (zoals die voor Medisch Specialistische Zorg, Geestelijke Gezondheidszorg, Eerste Lijns Zorg, Jeugdzorg, Herziening Langdurige Zorg en het Zorgbrede Akkoord, waarvan de budgettaire consequenties zijn verwerkt in de op Prinsjesdag gepresenteerde begroting), zal ik de bestuurlijke vertegenwoordigers van zorggroepen nog dit jaar uitnodigen voor een eerste zitting van het Informatieberaad. De agenda voor dit overleg zal ik afleiden uit de Meerjareagenda zoals die in concept onder leiding van de VWS ambtelijke staf in samenspraak met het veld inmiddels is samengesteld.

De Meerjarenagenda Zorginformatie is in concept gereed gekomen op basis van een intensieve en zorgbrede veldconsultatie. Sinds eind 2012 hebben VWS ambtenaren in tientallen overleggen en bijeenkomsten de problematiek rondom de informatievoorziening in de zorg besproken met enkele honderden vertegenwoordigers van onder meer koepels, belangengroepen, agentschappen, ZBO's, overheden, instellingen, zorgverzekeraars, informatie-experts, zorgprofessionals, verzekeraars en patiëntenorganisaties. Uit de verzamelde praktijkverhalen is niet alleen de oplossingsrichting gegroeid voor de ontwikkeling van een duurzaam zorgbreed informatiestelsel, maar zijn ook concrete onderwerpen geïnventariseerd die met voorrang besproken en aangepakt moeten worden. Deze zijn direct gerelateerd aan de grote (stelsel)opgaven waarvoor de zorg de komende jaren staat. De door het kabinet geagendeerde stelselwijzigingen met bijbehorende inhoudelijk zorgdoelstellingen, inclusief de daarover gesloten bestuursakkoorden, vormen dan ook de ruggengraat van de meerjarenaanpak. In combinatie met de praktijkkwesties die uit de brede consultatie zijn boven gekomen, is de «Concept Meerjarenagenda Zorginformatie» samengesteld. De uiteindelijke vaststelling van de Meerjarenagenda Zorginformatie zal in het Informatieberaad plaatsvinden.

Onderstaand schema toont de samenhang tussen informatieberaad, meerjarenagenda en de standaarden zoals beoogd in het te ontwikkelen informatiestelsel.

Het schema laat in de bovenste laag zien, dat in de primaire en ondersteunende processen van de instellingen zelf de gegevens worden vastgelegd die zowel voor hun eigen werkprocessen nodig zijn als voor gebruikers verderop in de zorg- en informatieketens. Via vastgelegde en beheerde informatiestandaarden (de laag daaronder) komen de gegevens in kernregistraties en/of stromen deze gegevens via de sectorale knooppunten door naar (eind)gebruikers (zoals zorgverzekeraars, bestuurders, cliënten, zorgaanbieders en overige maatschappelijke gebruikersgroepen). De gebruikte gegevens zijn gebaseerd op uniforme begripsdefinities in het «Gegevenswoordenboek».

Het schema laat van links naar rechts zien, op welke wijze het informatiestelsel de komende jaren wordt opgebouwd en langs welke route de concrete informatie-issues worden geagendeerd en opgelost. Aan de bestuurlijke tafel/Informatieberaad wordt de meerjarenagenda vastgesteld en worden de bijbehorende afspraken gemaakt. Daarmee worden de kaders en randvoorwaarden voor de sectorale voorzieningen bestuurlijk «geautoriseerd» en uiteindelijk onder ministeriele eindverantwoordelijkheid gebracht.

Het bestuurlijk mechanisme dat hierin wordt geschetst, gaat uit van een «escalatiemodel»: partijen regelen onderling waartoe zij zelf in staat zijn (zoals tot op heden gebeurt) maar richten zich meer en meer op de informatiestandaarden en vereisten die voor de sectorale voorzieningen worden vastgesteld (wat tot op heden onvoldoende kon gebeuren), en waar nodig kunnen zij informatiekwesties en vraagstukken die een bredere bestuurlijke autorisatie vergen, voorleggen aan het Informatieberaad en/of de Minister (wat tot op heden nog niet goed was geborgd).



Het schema laat dus zien dat kernregistraties en sectorale knooppunten essentiële elementen van het stelsel zijn waarmee het gewenste en verdergaande standaardisatieproces wordt ingeregeld. Vanzelfsprekend zet ik hierbij in op een optimale aansluiting op project 3 Versnelling effectieve inzet basisregistraties (SGO3) uit de hervormingsagenda Rijksdienst (Kamerstuk 31 490, nr. 119).

Zekerheid voor investeringen, bouwen in de goede richting

Met de Meerjarenagenda Zorginformatie hebben alle betrokken partijen in de zorg duidelijkheid over de stappen die de komende jaren genomen moeten worden. Die zekerheid blijkt broodnodig en biedt grote voordelen:

1. Implementatiecapaciteit van zowel zorginstellingen als overheidsinstanties voor nieuwe of gewijzigde informatie- en administratiesystemen is beperkt. Niet alles kan tegelijk worden aangepakt, er zal geprioriteerd moeten worden. Tot op heden is prioritering voor een individuele zorginstelling lastig gebleken, omdat de omgeving continu in beweging is en onduidelijk is welke (informatietechnische) aanpassingen later eventueel alsnog noodzakelijk zullen zijn.
2. De zorgbrede informatieafspraken in het informatiestelsel zijn in grote mate gericht op een bredere, stevigere en meer sluitende standaardisatie. Dankzij dit goed verankerde en zo nodig afgedwongen standaardisatieproces, weten instellingen, (ict-)leveranciers en financieel adviseurs/accountants met zekerheid op welke informatiestandaarden hun werkwijzen en systemen gebaseerd moeten zijn, en aan welke (informatietechnische) eisen deze moeten voldoen. Die duidelijkheid biedt de basis voor investeringen in de administratie- en informatiesystemen, die bij sommige instellingen en bedrijven hard aan een update toe zijn.
3. De aldus verkregen duidelijkheid is eveneens van groot belang voor het stimuleren en toepassen van innovaties in de zorg. Investeren in systeemvernieuwingen en innovaties worden nu soms noodgedwongen uitgesteld omdat men er onvoldoende van uit kan gaan dat een gekozen oplossing meerjarig standhoudt. De zekerheid die de Meerjarenagenda Zorginformatie en de bijbehorende besturings- en beheersmechanismen bieden, ruimt dan ook een belangrijke barrière op voor het versnellen van marktinnovaties en de ontwikkeling en brede implementatie van bijvoorbeeld eHealth toepassingen.
4. Tenslotte bieden de Meerjarenagenda Zorginformatie en de bijbehorende beheer- en besturingsmechanismen een strategisch voordeel voor de middellange termijn. Door zorgbreed te werken met een meerjarenagenda, en gezamenlijk toe te werken naar een duurzaam

zorgbreed informatiestelsel wordt het mogelijk om wijzigingen in het zorgstelsel te realiseren zonder dat de informatievoorziening (weer) op de schop moet, en wordt voorkomen dat informatiesystemen van partijen daar onvoldoende op voorbereid en aangepast zijn. Deze manier van gezamenlijk vooruitdenken zal er bijvoorbeeld toe bijdragen dat de stap naar uitkomstfinanciering – het perspectief dat uw Kamer bij motie heeft vastgelegd als referentie voor «medische resultaten» in 2020 – geen omvangrijke, kostbare, complexe en bijna onuitvoerbare «omslag-ineens» wordt. Partijen worden daarentegen in staat gesteld om daar «werkende weg» vorm en inhoud aan te geven. Dankzij het beheer- en besturingsmodel dat het publieke deel van het informatiestelsel inregelt, krijgt ook de overheid de mogelijkheid om deze ontwikkelingen in samenspraak met partijen in het zorgstelsel te realiseren.

Het sluitstuk op dit pakket van afspraken, dat ik cruciaal acht voor het duurzaam op orde brengen van de informatievoorziening in de zorg, wordt gevormd door toe te zien op de naleving ervan. Daar waar ik op basis van bestaande wet- en regelgeving zelf die bevoegdheid heb zal ik daar in het kader van de hier gepresenteerde aanpak gebruik van maken. Daar waar die bevoegdheid via bestaande wet- en regelgeving belegd is bij andere organisaties zal ik daar met hen nadere afspraken over maken. Denk hierbij bijvoorbeeld aan het Kwaliteitsinstituut dat een belangrijke regierol krijgt bij het tot stand komen van professionele standaarden in de zorg en de bijbehorende informatiestandaarden, maar ook aan de NZa en de IGZ als toezichthoudende organen in het zorgstelsel. Ook zal ik in toekomstige wet- en regelgeving structureel aandacht geven aan informatievoorziening, en de gevolgen van beleidswijzigingen op de informatievoorziening toetsen aan de kaders van het door mij beoogde zorgbrede informatiestelsel. Hiermee kom ik tegemoet aan de wens die de Algemene Rekenkamer eerder formuleerde in haar rapport «Uitgavenbeheersing in de zorg» (Kamerstuk 33 060, nr. 2), en ben ik in staat om mijn verantwoordelijkheid voor de betaalbaarheid, de kwaliteit en de toegankelijkheid van ons zorgstelsel optimaal waar te maken.

Administratieve vereenvoudiging

Het kabinet ontwikkelt Rijksbrede plannen voor het terugdringen van administratieve lasten omdat deze een rem zetten op de economische groei (Kamerstuk 29 362, nr. 224). Het is van belang dat onnodige regels worden opgeruimd en administratieve processen efficiënt worden uitgevoerd door gebruik te maken van eenduidige informatiestandaarden. Ook in de zorg zijn de administratieve processen onnodig complex, en is door vereenvoudiging veel winst te behalen. Nog te vaak worden instellingen en bedrijven, maar ook burgers en controlerende instanties, geconfronteerd met arbeidsintensieve en kostbare rapportageplichten. Bovendien moeten onderzoekers, toezichthouders en beleidsmakers vaak grote moeite doen om relevante gegevens uit administraties van instellingen en bedrijven te lichten, bijvoorbeeld voor trendsignaleringen, arbeidsmarktverkenningen, medische statistieken, kwaliteitsrapportages, evaluaties en het monitoren van beleid en uitvoering. Relevante bronnen, databases en gegevensbestanden zijn vaak onvoldoende ontsloten voor efficiënte en effectieve werkprocessen. Juridische complicaties, commerciële tarieven of zelfs weigerachtigheid zijn te vaak barrières om (onderzoeks)werk eenvoudig, snel en betrouwbaar uit te voeren. Het gevolg is dat voor het verkrijgen van relevante gegevens en overzichten, nog te vaak moet worden teruggevallen op eigenhandig verkregen data. Hier wrekt zich met name het gebrek aan zorgbreed toegepaste (informatie)standaarden, onvoldoende opbouw van betrouwbare zorgregisters (leidende bronnen voor onderzoek en evaluatie) en het niet consistent

gebruik van begrippen en definities (onvergelijkbaarheid en onoptelbaarheid van registraties en metingen). Indien zorgprofessionals in hun eigen werkprocessen hun handelingen, verrichtingen en gerealiseerde gezondheidseffecten niet langer vastleggen volgens «in eigen huis» ontwikkelde methodes maar gebruik maken van zorgbrede (nationaal en internationaal gevalideerde) standaarden, kan hen veel administratief werk uit handen worden genomen waardoor de transactie- en nalevingskosten omlaag gaan. Wat zij gestandaardiseerd eenmalig vastleggen komt bovendien via de publieke onderdelen van het informatiestelsel voor meervoudig gebruik beschikbaar voor instellingsbestuurders, toezichthouders, medisch onderzoekers, inspecteurs, beleidsmakers, verzekeraars, marktonderzoekers, belangenorganisaties, en niet op de laatste plaats voor burgers, patiënten en cliënten. Naast administratieve vereenvoudiging en een afname van de transactie- en nalevingskosten leidt dit dus eveneens tot informatie die op alle niveaus en voor alle partijen in de keten van een kwalitatief hoger niveau, tijdig beschikbaar, actueel, eenduidig en betrouwbaar is.

Motie «open data»

De leden Dijkstra en Voortman hebben de regering verzocht (Kamerstuk 28 828, nr. 34) om een onderzoek in te stellen naar het in kaart brengen van de mogelijkheden om meer zorgdata – waaronder informatie over gedeclareerde volumes, prijzen en kwaliteitsindicatoren – openbaar beschikbaar te stellen onder voorwaarde van strikte privacyeisen, en om op basis van dit onderzoek een actieplan op te stellen om niet-per-soonsgebonden zorggegevens als open data te ontsluiten.

Door medewerkers van het Ministerie van VWS en de agentschappen, toezichthouders en ZBO's is geïnventariseerd over welke zorgdata zij beschikken en welke zorgdata nu al vrij toegankelijk zijn. Er is daarbij niet uitsluitend gekeken naar gegevens die in verband kunnen worden gebracht met fraude. De conclusie is dat naast de gegevens die al als open data beschikbaar zijn – de data van Kosten van Ziekten, van het Jaardocument Maatschappelijke Verantwoording en kiesBeter zijn al beschikbaar via het overheidsportaal voor open data <http://data.overheid.nl> – er nu al een omvangrijke set gegevens zoals de marktscans van de NZa en de indicatiebesluiten van het CIZ via het internet beschikbaar is (bijlage 1²).

Veel gegevens van organisaties die nu niet zelf open datasets publiceren, worden al wel doorgeleverd aan het CBS en zijn daar beschikbaar. Het gaat daarbij om de integrale gegevens zorggebruik ziekenhuizen, de integrale gegevens zorggebruik tweede lijns GGZ, de integrale gegevens indicaties en zorggebruik AWBZ en de integrale gegevens medicijngebruik. Deze gegevens zijn afkomstig van onder andere de NZa, het CIBG, het CAK, het CIZ en Vektis.

Het is regeringsbeleid om het hergebruik van openbare overheidsinformatie actief te bevorderen. Op die manier kunnen andere partijen deze informatie gebruiken, verrijken en (op maat) aanbieden aan de maatschappij. Ik zet mij in om meer gegevens over en uit de zorg beschikbaar te maken, bijvoorbeeld voor meer transparantie van kwaliteit. Deze gegevens werden verzameld door het programma Zichtbare Zorg. Een deel werd doorgeleverd aan kiesBeter.nl ten behoeve van keuze-informatie, en ook met tientallen partijen zijn afspraken gemaakt voor het doorleveren van de gegevens. Vanaf volgend jaar worden de gegevens ten behoeve van transparantie van kwaliteit geleverd aan het CVZ / het

² Ter inzage gelegd bij het Centraal Informatiepunt Tweede Kamer

Kwaliteitsinstituut. Het Kwaliteitsinstituut gaat de gegevens die ze ontvangen beschikbaar maken als open data zodat belangstellenden geen verzoek hoeven in te dienen. Ook de nieuwe gegevensset over kosten en volume in de curatieve zorg, die beschikbaar komt als resultaat van het project Verbetering Informatievoorziening Zorg (Kamerstuk 29 248, nr. 254), zal als open data beschikbaar komen. Bij mijn oproep om een transparante sector hoort immers ook een transparante overheid. We moeten ons daarbij echter goed realiseren dat meer beschikbare data, transparantie en openheid niet automatisch en zonder meer leidt tot meer vertrouwen. De onzekerheid van patiënten en cliënten, of het wantrouwen van burgers ten aanzien van de zorg kan hierdoor (in eerste instantie) zelfs toenemen, een fenomeen dat ik eerder geduid heb als «de informatieparadox» (Kamerstuk 32 620, nr. 78). Desondanks acht ik meer openheid en transparantie van cruciaal belang voor het goed functioneren van ons zorgstelsel, en zal ik me daar dan ook onverminderd voor blijven inzetten.

De zorgdata die binnen de overheid voorhanden zijn kunnen niet zonder meer beschikbaar worden gemaakt. Het regeringsbeleid met betrekking tot open data is immers een toepassing van de wet openbaarheid van bestuur. Dit betekent dat er zorgvuldig gewerkt moet worden, bijvoorbeeld om te voorkomen dat er gegevens worden vrijgegeven die tot personen herleidbaar zijn – open data wordt ook begrensd door de Wbp – of die concurrentiegevoelig zijn. Daarvoor moet capaciteit worden vrijgemaakt. De Secretaris Generaal en de Chief Information Officer van VWS zullen – als onderdeel van het programma PrIO – in overleg met bestuursorganen afspraken te maken over het moment waarop hun gegevens (naast de reeds beschikbare) als open data beschikbaar komen. Ik zal u daar voor de zomer van 2014 over informeren.

Open Standaarden

In het VSO Digitale Implementatie Agenda van 5 juli 2012 (Handelingen 2011/12, nr. 105 item 70) is door de Minister van Economische Zaken aan de Kamer toegezegd om de vakministeries te vragen hoe zij de Kamer op lastenluwe wijze inzicht kunnen geven in het gebruik van open standaarden in de semipublieke sector. Op mijn verzoek heeft NICTIZ daartoe een analyse gemaakt van de mate waarin de in de zorg gebruikte standaarden kunnen worden beschouwd als «open» standaarden. Deze analyse doe ik u hierbij toekomen (bijlage 2³).

Tenslotte

Het zorgbrede informatiestelsel dat mij voor ogen staat is niet van vandaag op morgen gerealiseerd. Maar de duurzame oplossingen die naar mijn stellige overtuiging mogelijk zijn – en voor een goed bestuurde, toegankelijke, kwalitatief hoogwaardige en betaalbare zorg ook noodzakelijk zijn – kunnen we realiseren door vanuit een duidelijke visie op informatievoorziening in de zorg jaar voor jaar toe te werken naar het perspectief dat ik in deze brief heb geschetst. Het is daarbij wel onontkoombaar dat vrijblijvendheid wordt ingeruild voor commitment van alle betrokkenen, en zo nodig met wettelijke voorschriften wordt afgedwongen. Ik zal daarin mijn verantwoordelijkheid nemen en in overleg met alle relevante partijen in de zorg werken aan de ambities die ik in deze brief heb verwoord.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E.I. Schippers

³ Ter inzage gelegd bij het Centraal Informatiepunt Tweede Kamer