

Bijlage 4: Belemmeringen in taal, techniek en aanpak

Ik onderscheid in de elektronische gegevensuitwisseling in de zorg twee uitdagingen, namelijk tekortkomingen in eenheid van taal en tekortkomingen in de techniek.

Aan de uitdagingen in taal en techniek ligt een aantal belemmeringen ten grondslag. Inhoudelijke belemmeringen maar ook belemmeringen die worden veroorzaakt door de wijze waarop afspraken over gegevensuitwisseling tot stand komen, tot implementatie leiden, worden beheerd en worden gehandhaafd: belemmeringen in de aanpak.

Taal

Ten eerste ontbreekt er 'eenheid van taal'. Belemmeringen hierin ontstaan door gebrek aan consistente en eenduidige registratie van zorggegevens door zorgprofessionals.

Soms worden de zorggegevens alleen in tekst vastgelegd en niet in de vorm van herkenbare losse gegevens. Wat niet gestructureerd is vastgelegd kan ook niet worden uitgewisseld.

En als gegevens wel gestructureerd worden vastgelegd gebeurt dat – vanzelfsprekend - in de taal van de eigen beroepsgroep. Die taal is binnen de beroepsgroep niet altijd uniform en zeker niet geharmoniseerd met de taal van andere beroepsgroepen. Alle beroepsgroepen gebruiken namelijk van oudsher bij hun beroep passende termen. De term 'BB' in een dossier is voor de één een bovenbeen en voor de ander een bovenbuik. Eenheid van taal vergt daarom afspraken over overdracht en samenwerking en over taal in uitwisseling tussen alle bij een keten van zorg betrokken disciplines.

Techniek

Ten tweede zijn er tekortkomingen in de techniek. Binnen een zorginstelling worden vaak meerdere ICT-systemen naast elkaar gebruikt. Vaak sluiten die niet op elkaar aan. Ook sluiten deze verschillende systemen niet aan op systemen van andere zorginstellingen. Dat leidt ertoe dat er nog veel te veel wordt uitgewisseld via de telefoon, op papier, per mail of anderszins met fouten tot gevolg.

Belemmeringen in de techniek kennen meerdere oorzaken. Het is voor zorgaanbieders niet makkelijk ervoor te zorgen dat de verschillende systemen binnen de instelling, vaak van verschillende ICT-leveranciers, met elkaar te koppelen zijn. Er is in de meeste deelsectoren maar een beperkt aantal leveranciers met veel marktmacht. Het ontbreekt de zorginstellingen daardoor aan inkoopkracht.

De uitwisseling tussen instellingen is niet eenvoudig omdat de technische infrastructuur tussen instellingen in de zorg een lappendeken is met veel witte vlekken en zonder gestandaardiseerde technische koppelvlakken. Daar waar zorginstellingen binnen een regio (of met zorginstellingen in andere regio's) gegevens met elkaar willen uitwisselen is dat lang niet overal mogelijk. Deze uitwisseling vraagt om beschikbaarheid van een infrastructuur en om een aantal landelijke voorzieningen. Een bestaand voorbeeld daarvan is de UZI-pas, waarmee kan worden vastgesteld dat een zorgprofessional gerechtigd is om het BSN te verwerken. Andere belangrijke voorzieningen die randvoorwaardelijk zijn voor gegevensuitwisseling - zoals een digitale snelweg tussen regio's of het kunnen opzoeken van het digitale adres van een zorgprofessional bij het verzenden van informatie - zijn echter niet aanwezig.

Voor versnelling van elektronische gegevensuitwisseling is ook (vertrouwen in) informatieveiligheid van groot belang. Ik constateer dat hier veel aandacht voor is, maar aandacht voor informatieveiligheid moet nog intensiever worden. Dit blijkt bijvoorbeeld uit de nog beperkte aansluiting op Z-Cert¹ in die sectoren waar deze organisatie al actief is.

¹ De sector heeft een eigen sectorale CERT (Computer Emergency Response Team) voor de Zorg (Z-CERT) in het leven geroepen. Z-CERT draagt zorg voor specifieke monitoring, preventie en reparatie van informatieveiligheidsinbreuken in het zorgveld en medische apparatuur. Op 24 januari 2018 is Z-CERT officieel van start gegaan.

Belemmeringen in de aanpak

Zowel sectoraal als bovensectoraal blijkt zelfbinding onvoldoende tot stand te komen.

Verbetering in consistente en eenduidige registratie is in de eerste plaats aan zorgprofessionals zelf. Zij voeren dossier, registreren in eenheid van taal en dragen over in het kader van goede zorg. Daarbij zijn afspraken die gemaakt worden door het veld (veldnormen) leidend. Daar waar veldnormen gedragen worden door zorgverzekeraars/zorgkantoren en cliënten kunnen deze als kwaliteitstandaarden² worden voorgedragen aan het Zorginstituut om te worden ingeschreven in het register. Het Zorginstituut stuurt daarbij op een eenduidige beschrijving van gegevens die moeten worden vastgelegd en op eenheid van taal.

Ter illustratie: Het is voor de patiëntveiligheid essentieel dat zorgverleners het medicatiegebruik van een patiënt goed vastleggen en juist en volledig overdragen naar opvolgende zorgverleners in de keten, volgens de richtlijn 'Overdracht van medicatiegegevens in de keten' ('Medicatieoverdracht'), die op dit moment door de zorgbrede partijen wordt herzien. De zorgbrede partijen geven aan dat een goed elektronische gegevensuitwisseling randvoorwaardelijk is om op basis van de richtlijn veilige farmaceutische zorg te kunnen geven aan patiënten. De Kwaliteitsstandaard Medicatieoverdracht is dan ook door mijn ministerie op de Meerjarenagenda van het Zorginstituut geplaatst.

Ik moet constateren dat er niet voor alle zorgprocessen veldnormen zijn, dat er weinig veldnormen als kwaliteitstandaard worden aangeboden aan het Zorginstituut en dat de wel aangeboden kwaliteitstandaarden onvoldoende aandacht besteden aan de eenduidige beschrijving van de vast te leggen gegevens en eenheid van taal.

Aan het Zorginstituut kunnen overigens alleen afspraken worden voorgedragen voor opname in het Openbaar Register als die afspraken onlosmakelijk zijn verbonden met het zorgproces en als zonder die afspraken geen goede zorg kan worden verleend. Zorgbrede afspraken over eenheid van taal in overdracht gelden voor *alle* veldnormen en kunnen dus *niet* opgenomen worden in het Register van het Zorginstituut. Dergelijke zorgbrede afspraken worden in het Informatieberaad Zorg gemaakt en zouden in de achterban van alle leden moeten worden toegepast. In de praktijk blijft implementatie van deze afspraken achter. Bestuurders van aan het Informatieberaad deelnemende koepelorganisaties vragen om meer regie vanuit VWS.

Daar waar zelfbinding - dan wel de ruimte voor opname in het register - onvoldoende is, zou wet- of regelgeving regulerend kunnen werken. Maar op dit moment is er geen uniform wettelijk kader dat voor alle zorgdomeinen voorwaarden stelt aan informatie- en gegevensuitwisseling. Hierdoor is de wijze waarop en de mate waarin de overheid regie kan nemen per deelsector verschillend. In de langdurige zorg is de overheid bijvoorbeeld van oudsher intensief betrokken en is er veel geregeld, vooral ten aanzien van administratieve informatievoorziening. In de curatieve zorg is de inbreng van de overheid beperkt. Ook blijkt uit het aan u toegezonden rapport Outcomedoelen in Kaart³, dat er te weinig overzicht is over alle ontwikkelingen en versterkte regie op samenhang en prioriteitstelling nodig is. Op dit moment is er geen eenduidige aanpak van het ontwikkelen en beheren van standaarden en afspraken en is het maken van zorgbrede afspraken extra complex.

Tenslotte spelen deze afspraken nog geen prominente rol bij de inkoop van zorg door zorgverzekeraars en zorgkantoren.

² Kwaliteitsstandaarden zijn openbaar toegankelijke documenten die goede zorg beschrijven voor een bepaald gezondheidsgelateerd thema. Onder kwaliteitsstandaarden vallen richtlijnen en zorgstandaarden. Het Toetsingskader kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten bevat criteria voor kwaliteitsstandaarden die zich richten op het proces van totstandkoming en de beschrijving van de zorg.

³ <https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/detail?id=2018Z18441&did=2018D49371>