



RAPPORT

Informatiebehoefte voor 24/7 goede zorg

68418 – 27 januari 2023

Abel Brussaard, Tim van Dijke, Dorien van Duivenboden,
Hans Oosterkamp

Inhoudsopgave

| | |
|---|-----------|
| Samenvatting | 3 |
| HOOFDSTUK 1. | 5 |
| Introductie | 5 |
| 1.1 Aanleiding en achtergrond | 5 |
| 1.2 Doelstelling en onderzoeksvragen | 6 |
| 1.3 Onderzoeksaanpak | 7 |
| 1.4 Methode: basisgegevenssets, vragenlijst en sessie met persona's | 8 |
| 1.5 Leeswijzer | 10 |
| HOOFDSTUK 2. | 11 |
| Langdurige zorg | 11 |
| 2.1 Toelichting | 11 |
| 2.2 Benodigde gegevens | 11 |
| HOOFDSTUK 3. | 15 |
| Medisch specialistische zorg (niet-acuut) | 15 |
| 3.1 Toelichting | 15 |
| 3.2 Benodigde gegevens | 15 |
| HOOFDSTUK 4. | 19 |
| Geestelijke gezondheidszorg | 19 |
| 4.1 Toelichting | 19 |
| 4.2 Benodigde gegevens | 19 |
| HOOFDSTUK 5. | 23 |
| Huisartsenzorg (niet-acuut) | 23 |
| 5.1 Toelichting | 23 |
| 5.2 Benodigde gegevens | 25 |
| HOOFDSTUK 6. | 28 |
| Zorgverleners hebben een brede informatiebehoefte voor het verlenen van goede zorg | 28 |
| 6.1 Belangrijke context voor interpretatie van de conclusie | 28 |
| 6.2 Analyse informatiebehoefte van de vier sectoren laat brede behoefte zien .. | 29 |
| 6.3 Advies betreffende gegevensuitwisseling | 30 |
| 6.4 Suggesties voor het vervolg | 31 |

Samenvatting

Om goede, continue zorg aan patiënten te verlenen, verzamelen en delen zorgorganisaties informatie. Met de opkomst van de mogelijkheden die digitalisering van gegevensdeling met zich meebrengt, groeit de roep vanuit het veld en de politiek om gegevensdeling te faciliteren en te versnellen. Er wordt daarbij door sommigen gepleit voor een opt-outregeling waarbij gegevensuitwisseling plaatsvindt, tenzij de cliënt of patiënt expliciet anders aangeeft. Nu is er nog expliciete toestemming van de patiënt nodig wanneer de ene zorgverlener patiëntgegevens wil overnemen of wil delen met een andere zorgverlener. Voor een opt-outregeling is aanpassing van de wettelijke grondslagen en het huidige toestemingsstelsel nodig.

De volgende hoofdvraag hoort bij dit onderzoek:

Onderzoek met het veld welke gegevens minimaal altijd en 24/7 beschikbaar moeten zijn voor het verlenen van goede zorg door zorgverleners, ongeacht de plaats waar en het tijdstip waarop de patiënt geholpen moet worden.

Die gegevens zouden dan in aanmerking kunnen komen voor een opt-outregeling. Het beantwoorden van deze vraag is een belangrijke eerste stap om de noodzaak van informatiebeschikbaarheid in beeld te brengen. Het onderzoek blijft daarmee echter weg van de (technische) veiligheid en privacyaspecten rondom dit onderwerp.

In dit onderzoek hebben we verschillende basisgegevenssets als vertrekpunt genomen waaronder de Basisgegevensset Zorg, en de waarneemsamenvatting en de medische samenvatting uit het HIS-referentiemodel van huisartsen. Dit zijn standaarden over hoe informatie vastgelegd dient te worden. Het feit dat er afspraken zijn gemaakt binnen alle sectoren over het vastleggen van deze informatie vormt geen bewijs dat dit essentiële informatie is voor zorgverleners, maar geeft wel een eerste indruk.

Door de inhoud van deze basisgegevenssets te vergelijken, hebben we op een hoger abstractieniveau een aantal informatiecategorieën gedestilleerd die in elke sector voorkomen. Op basis van de vier bestudeerde basisgegevenssets onderscheiden we vijf categorieën van informatie:

1. Identificatie patiënt.
2. Juiste behandeling.
3. Opnieuw meten.
4. Veiligheid.
5. Sociale anamnese.

Door een enquête en gesprekken met vertegenwoordigers van vier sectoren (medisch specialisten, langdurige zorg, huisarts en ggz) is in kaart gebracht aan welke gegevens zij minimaal 24/7 behoefte hebben in de niet-acute setting om goede zorg te kunnen verlenen. Dit rapport biedt een overzicht van deze gegevens en redenen waarom sectoren daaraan behoefte hebben. Ook geeft dit rapport aanknopingspunten voor vervolgonderzoeken om een opt-outregeling te bewerkstelligen.

Een aantal bevindingen verdient hierbij extra aandacht.

Ten eerste blijken verschillende categorieën van informatie van geheel verschillend belang te zijn voor de betrokken sectoren. Sociale anamnese is voor de ggz bijvoorbeeld in hoge mate essentieel, en informatie rondom veiligheid is dat voor de medisch specialistische zorg.

Ten tweede blijken zorgverleners grote moeite te hebben met het selecteren, of uitsluiten van informatie als minder of niet essentieel.

Ten derde is het onderscheid tussen de acute en niet-acute zorg moeilijk te maken voor zorgverleners bij het onderwerp informatiebehoefte. Zo is voor de medisch specialisten acuut niet alleen de SEH en komen patiënten met acute zorg ook binnen op de poli. Ook voor de huisartsenzorg leidde het tot discussie of de huisartsenpost enkel tot acute zorg wordt gerekend of ook tot de reguliere zorgverlening.

De zin van de onderzoeksvraag werd vooral bevestigd in de voor alle betrokkenen geldende wens: faciliteer elektronische gegevensuitwisseling voor triage. De voornaamste reden achter de primaire informatiebehoefte van zorgverleners is het effectief kunnen triëren van patiënten. Hoe sneller de informatie voor triage beschikbaar is, hoe sneller iemand de juiste zorg kan krijgen.

HOOFDSTUK 1.

Introductie

1.1 Aanleiding en achtergrond

In de zorg wordt veel informatie verzameld en vastgelegd. Deze informatie stelt zorgverleners in staat om goede zorg te kunnen leveren. Omdat cliënten en patiënten (vaak) met verschillende zorgverleners en zorgorganisaties te maken hebben, is het cruciaal dat patiëntgegevens goed worden gedeeld tussen zorgverleners en zorgorganisaties om continuïteit van zorg te bieden.¹ Mensen vertellen niet graag twee keer hetzelfde en kunnen dat ook niet altijd. Bovendien zorgt dit voor vertraging in het leveren van zorg en brengt dit een hogere administratieve last met zich mee. Tot slot is het verzamelen en vastleggen van informatie op meerdere plekken foutgevoelig.

In de praktijk worden de huidige voorwaarden voor het uitwisselen van gezondheidsgegevens als knelpunt ervaren, waardoor niet altijd de juiste gegevens op het juiste moment beschikbaar zijn.² Zo merken zorgverleners op dat door het ontbreken van een landelijk EPD er geen uitwisseling van gegevens mogelijk is. Aan de andere kant hebben zorgverleners in het verleden ook bezwaren geuit aangaande landelijke uitwisseling. Deze bezwaren waren vooral gestoeld op een gebrek aan vertrouwen in de veiligheid van gegevensuitwisseling en de controle op rechtmatigheid van toegang tot deze gegevens.³

Met de opkomst van de mogelijkheden die de digitalisering van gegevensdeling met zich meebrengt, groeit de roep vanuit het veld en de politiek nu echter om gegevensdeling te faciliteren en te versnellen.⁴ Het ministerie werkt aan een nieuwe beleidslijn om ervaren knelpunten rondom gegevensdeling op te lossen. Daarbij is een opt-outregeling een van de mogelijke scenario's. De essentie van een opt-outregeling is dat een patiënt niet meer expliciet toestemming hoeft te geven voor het delen van de gegevens die de regeling betreft. Wel kan de patiënt ervoor kiezen de toestemming in te trekken (opt-out).

In de huidige situatie moet de patiënt nog expliciet toestemming wanneer de ene zorgverlener patiëntgegevens wil overnemen van of wil delen met een andere zorgverlener. Om gegevensdeling verder te faciliteren zijn er zijn dus mogelijk aanpassingen aan de wettelijke grondslagen en het huidige toestemmingssysteem nodig. Binnen de context van het verkennen van een opt-outregeling heeft het ministerie Berenschot gevraagd onderzoek te doen naar welke essentiële gegevens 24/7 beschikbaar moeten zijn voor het verlenen van goede zorg door zorgverleners, ongeacht de plaats waar en het tijdstip waarop de patiënt geholpen moet worden.

¹ Dat wil zeggen dat een reeks van afzonderlijke medische handelingen wordt ervaren als onderling verbonden, samenhangend en in overeenstemming met onze medische behoeften en onze persoonlijke context; Haggerty, J.L. et al., Continuity of care: a multidisciplinary review, *British Medical Journal* 327 (7425): 1219-1221, november 2003.

² Zie enkele eerder verschenen onderzoeken naar dit onderwerp: Berenschot (2019). Governance van beheer en onderhoud van informatiestandaarden en bouwstenen in de zorg; KPMG (2022). Digitale gegevensuitwisseling en ICT-infrastructuur in het zorgdomein; KPMG (2020). Samenwerken in de regio; kentering door corona; Ministerie van VWS (2020) Gegevensuitwisseling bij Medisch-Generalistische Zorg in de Gehandicaptenzorg.

³ Ploem, M.C. et al., Vertrouwen van zorgverleners in de elektronische informatie-uitwisseling en het landelijk EPD, website Nivel, januari 2011.

⁴ LHV, Ineen, NHG en Patiëntenfederatie Nederland (2022). Behandeling wetsvoorstel elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz); Nederlandse GGZ, Federatie van Nederlandse Trombosediensten, Ineen, LHV, NHG, NVZA, KNMP, Patiëntenfederatie Nederland en Zorgverzekeraars Nederland (2022). Gezamenlijke brief voor toestemming delen medicatiegegevens via opt-out.

In dit onderzoek hebben we ons op de zorginhoudelijke kant van essentiële gegevens gericht. We brengen in kaart welke essentiële gegevens altijd noodzakelijk zijn voor het verlenen van niet-acute goede zorg door zorgverleners. Dit zouden gegevens zijn die eventueel in aanmerking komen voor een opt-outregeling. Het richten op de zorginhoud is een belangrijke eerste stap om de noodzaak van informatiebeschikbaarheid in beeld te brengen.

Het onderzoek betreft nadrukkelijk niet de (technische) veiligheid en privacyaspecten over dit onderwerp. Het focust daarmee ook niet op de vraag of en hoe het huidige toestemmingsstelsel of de grondslagen voor gegevensuitwisseling in de zorg zouden moeten worden aangepast. Er wordt in dit onderzoek niet gekeken naar de acute zorg, omdat hiervoor een separaat onderzoekstraject loopt.⁵ Alleen de ggz is hierop een uitzondering.

Huidige juridische kaders gegevensuitwisseling (gevoeligheid van gegevens)

Uitwisseling van de juiste zorggegevens op de juiste plek en op het juiste moment speelt een steeds belangrijkere rol. Er zijn echter ook redenen waarom informatie niet vrij tussen zorgverleners van verschillende organisaties stroomt. Onze grondwet schrijft voor dat iedereen recht heeft op privacy. De overheid mag persoonlijke gegevens niet zomaar gebruiken. Iedereen heeft het recht om te zien wat er over zichzelf is vastgelegd en kan gegevens laten wijzigen als deze niet juist zijn. De Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) bepaalt dat gegevens over gezondheid bijzondere persoonsgegevens zijn.⁶ Deze gegevens dienen vertrouwelijk behandeld te worden om te voorkomen dat deze op straat komen te liggen. Het gebruik van gezondheidsgegevens vindt daarom plaats onder bepaalde voorwaarden (uitgewerkt in onder meer de Uitvoeringswet AVG (UAVG)).⁷

Tegelijkertijd worden er wat juridische kaders betreft al stappen gezet richting een digitale multidisciplinaire wereld in de zorg. In september 2022 is het voorstel voor de Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz) aangenomen die verplicht dat gegevensuitwisseling tussen zorgaanbieders elektronisch plaatsvindt. Hieronder vallen vier geprioriteerde gegevensuitwisselingen: overdracht Basisgegevensset Zorg tussen medisch-specialistische-(msz-)zorginstellingen, uitwisseling van beeld en verslag tussen msz-instellingen, verpleegkundige overdracht, en medicatieoverdracht en digitaal voorschrijven en ter hand stellen. Het betreft een kaderwet, wat betekent dat er aanvullende maatregelen en regelingen nodig zijn waarin staat welke gegevensuitwisseling vanaf welk moment elektronisch moeten plaatsvinden. De komende jaren wordt de Wegiz geïmplementeerd volgens de Meerjarenagenda Wegiz.⁸

1.2 Doelstelling en onderzoeksvragen

Het doel van dit onderzoek is om, in afstemming met het veld, inzicht te krijgen in de 24/7-informatiebehoefte van zorgverleners voor de niet-acute zorg. Het eindresultaat van dit onderzoek is een onderbouwing van de noodzakelijkheid vanuit medisch oogpunt van typen gegevens per sector en per categorie. Dit onderzoek biedt inzicht in de overeenkomsten en verschillen tussen de verschillende sectoren.

⁵ Met Spoed Beschikbaar: <https://metspoedbeschikbaar.nl/>.

⁶ Nederlandse Grondwet in begrijpelijke taal - BureauTaal, <https://www.bureautaal.nl/grondwet-app-34>.

⁷ website Autoriteit persoonsgegevens - <https://autoriteitpersoonsgegevens.nl>.

⁸ Meerjarenagenda Wegiz:

<https://www.gegevensuitwisselingindezorg.nl/gegevensuitwisseling/publicaties/publicaties/2021/10/14/meerjarenagenda-wegiz>.

De hoofdvraag die bij dit onderzoek hoort is *welke gegevens minimaal altijd en 24/7 beschikbaar moeten zijn voor het verlenen van goede zorg door zorgverleners, ongeacht de plaats waar en het tijdstip waarop de patiënt geholpen moet worden.*

Naast de hoofdvraag zijn enkele begeleidende deelvragen gesteld:

1. Zijn de gegevens uit de basisgegevenssets⁹ van de sectoren alle gegevens die direct en 24/7 beschikbaar moeten zijn?
2. Moeten alle beschikbare gegevens uit deze sets beschikbaar zijn of kunnen/moeten dat slechts bepaalde gegevens zijn? Als bepaalde gegevens beschikbaar moeten zijn, welke dan?
3. Is er onderscheid te maken in welke gegevens nodig zijn in alle situaties en/of in bepaalde situaties? Zo ja, hoe moet dit onderscheid dan geïdentificeerd worden?
4. Is tijd/periode (bijvoorbeeld wanneer werd medicatie ingenomen of is de allergie getest?) een relevante factor voor de set kerngegevens? Zo ja, wat is een reële termijn/periode?

1.3 Onderzoeksaanpak

De onderzoeksaanpak bestond uit zes stappen (zie onderstaande figuur). In stap 1 voerden we de voorbereidingen om stappen 2-5 goed uit te kunnen voeren en te komen tot deze eindrapportage in stap 6.



Betrokken partijen

We hebben ons in dit onderzoek gericht op vier grote sectoren die in een niet-acute setting een eigen 24/7-informatiebehoefte kennen, te weten de msz (niet-acuut inclusief zelfstandige behandelcentra), de ggz (acuut en niet-acuut), de langdurige zorg en de huisartsenzorg (niet-acuut). Per sector zijn vertegenwoordigende partijen benaderd om een vragenlijst in te vullen ter voorbereiding op een groepsessie waaraan deze partijen deelnamen. Ook zijn betrokken organisaties gevraagd om feedback te geven op het hoofdstuk over hun sector. De nadruk lag daarbij op het betrekken van zorgverleners die momenteel actief zijn in de praktijk.

Per sector zijn de volgende partijen betrokken :

- Langdurige zorg:
 - Actiz.
 - Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland.
 - Nederlandse Vereniging Artsen Verstandelijk Gehandicapt.
 - Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland.
 - Patiëntenfederatie.

⁹ Hier wordt gerefereerd aan de basisgegevenssets waarin informatiestandaarden zijn vastgelegd en de medische samenvatting volgens het HIS-referentiemodel.

- Niet-acute medisch specialistische zorg.
 - Federatie Medisch Specialististen.
 - Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland.
 - Patiëntenfederatie.
 - Nederlandse Vereniging voor Radiologie.
- Ggz:
 - De Nederlandse ggz.
 - MIND.
 - Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland.
 - Patiëntenfederatie.
- Niet-acute huisartsenzorg (LHV, Patiëntenfederatie en optioneel ook InEen):
 - Landelijke Huisartsen Vereniging.
 - Nederlands Huisartsen Genootschap.
 - InEen.
 - Patiëntenfederatie.

1.4 Methode: basisgegevenssets, vragenlijst en sessie met persona's

1.4.1 Basisgegevenssets en structureren van het onderwerp

Hoewel het delen van informatie cruciaal is voor het leveren van goede zorg, is het ook een abstract onderwerp. Om zorgverleners op een goede manier te bevragen over de voor hun essentiële patiëntgegevens, hebben we per onderzochte sector een bestaande basisgegevensset als vertrekpunt voor het gesprek genomen. Dat zijn de volgende vier gegevenssets geweest:

- Basisgegevensset Zorg (BgZ) - medisch specialisten.
- Medische samenvatting volgens het HIS-referentiemodel - huisartsen.
- Basisgegevensset GGZ (BgGGZ) - ggz.
- Basisgegevensset Langdurige Zorg (BgLZ) - langdurige zorg.

Deze basisgegevenssets bieden informatiestandaarden die beschrijven hoe bepaalde concepten binnen de zorg geregistreerd kunnen worden, zodat hier geen grote verschillen in de manier van registreren tussen organisaties en zorgverleners in ontstaan.¹⁰ Er is gekozen voor het gebruik van de gegevenssets als startpunt voor voorliggend onderzoek, omdat de sectoren afspraken hebben gemaakt over voor hen relevante informatieconcepten én dat de gegevenssets deze ook hebben geoperationaliseerd.

De Basisgegevenssets Zorg, GGZ en Langdurige Zorg zijn daarbij beschreven met behulp van zorginformatiebouwstenen (zib). Zibs worden niet binnen de patiëntensamenvatting binnen de huisartsenzorg gebruikt. Nictiz omschrijft zibs als volgt:

'Een zorginformatiebouwsteen is een informatiemodel, waarin een zorginhoudelijk concept wordt beschreven in termen van de gegevenselementen waaruit dat concept bestaat, de datatypes van die gegevenselementen etc. Zorginformatiebouwstenen zijn informatiemodellen van minimale klinische concepten, die elk meerdere gegevens in zich herbergen met een afgesproken inhoud, structuur en onderlinge relatie.'¹¹

¹⁰ <https://nictiz.nl/standaarden/informatiestandaarden/basisgegevensset-zorg/>;
<https://www.registratieaandebron.nl/basisgegevensset-zorg>.

¹¹ https://Zibs.nl/wiki/ZIB_Hoofdpagina.

Door de inhoud deze basisgegevenssets te vergelijken, hebben we op een hoger abstractieniveau een aantal categorieën gedestilleerd die voorkomen in elke sector. Het feit dat er afspraken zijn gemaakt binnen alle sectoren over het vastleggen van deze informatie vormt geen bewijs dat dit essentiële informatie is voor zorgverleners, maar geeft wel een eerste indruk. Vervolgens hebben we per sector met het veld getoetst welke gegevens binnen deze categorieën 24/7 noodzakelijk zijn om goede zorg te verlenen.

Op basis van de vier basisgegevenssets onderscheiden we vijf categorieën van informatie:

1. **Identificatie patiënt:** gegevens om vast te kunnen stellen wie de patiënt is en om de administratie in het juiste dossier vast te kunnen leggen. Hier horen ook de betrokken zorgverleners en contactpersoon toe. Daarnaast behoren de juridische status van zorg en eventuele wettelijke vertegenwoordiging tot deze categorie.
2. **Patiënt van de juiste behandeling voorzien:** gegevens waarin is vastgelegd welke therapeutische, diagnostische of verpleegkundige verrichtingen of interventies er zijn uitgevoerd. Hierin zitten ook gegevens over de besluiten betreffende reanimatie en de wilsverklaring. Ook de vastgestelde status van medische problemen is hierin vastgelegd.
3. **Opnieuw meten voorkomen:** diagnostische gegevens zoals bloeddruk, lichaamsgewicht, vaccinaties, tekstuele verslagen van diagnostiek en laboratoriumuitslagen.
4. **Sociale anamnese:** gegevens die de meer sociale context van een patiënt beschrijven die relevant kunnen zijn voor zorgverleners, zoals leefstijl, middelengebruik, woonsituatie, zintuigelijke functies en taalvaardigheid.
5. **Veiligheid:** gegevens die belangrijk zijn voor de veiligheid van de patiënt, zoals medicijngebruik inclusief contra-indicaties, voedingsvoorschriften en allergieën.

1.4.2 Vragenlijst

In een vragenlijst is aan zorgverleners gevraagd welke informatiebehoefte zij per categorie 24/7 hebben. Deze vragenlijst bestond uit vragen over hiervoor genoemde categorieën die we gebaseerd hebben op de basisgegevenssets en de informatie zoals die daarin is vastgelegd. Hierdoor kregen de respondenten een beeld welke informatie ongeveer onder de categorie valt. Gevraagd werd aan de respondenten welke informatie uit deze categorieën 24/7 noodzakelijk is in een niet-acute setting en voor welke informatie dit niet geldt. De respondent moest ook een onderbouwing bij de keuzen geven. Deze vragenlijst is verstuurd aan de koepelvereniging met de vraag om deze door zorgverleners te laten invullen.

De vragenlijsten werden alleen uitgezet om een eerste beeld te vormen ter voorbereiding op de validatiesessies met persona's en waren op zichzelf niet representatief. Wel gaven ze doorgaans een goed beeld van de informatiebehoefte van zorgverleners en de onderbouwing daarbij. In totaal is de vragenlijst vijftien keer ingevuld.

1.4.3 Sessie met persona's

Per sector organiseerden we een sessie met vertegenwoordigende organisaties en koepelorganisaties om de informatiebehoefte zoals deze uit de vragenlijst naar voren kwam te valideren. Dat gesprek werd gevoerd aan de hand van persona's. Een persona is een archetype van een doelgroep met een concreet, zorgvuldig opgesteld profiel van een persoon die een groep uit de samenleving vertegenwoordigt in een bepaalde situatie.

Het gebruik van persona's wordt vaak toegepast in de zorg. Zo ontwikkelde het Informatieberaad Zorg al zes persona's in het boekje Informatiereizen in de zorg.¹² Wij ontwikkelden voor dit onderzoek vier overzichtelijke persona's om in de sessies met zorgverleners eventuele extra informatiebehoeften (naast de al genoemde) te verkennen.

Bij het onderbouwen van de informatiebehoeften stelden we twee vragen:

1. Hoe waarschijnlijk is het dat deze informatie 24/7 nodig is? Met andere woorden: in hoe veel situaties?
2. Wat is de potentiële impact van het ontbreken van deze informatie?

Deze vragen kwamen per categorie van informatie aan bod (zie 1.4.1). De uitkomsten van de vragenlijst en de sessies met persona's zijn in de volgende hoofdstukken beschreven per sector en per categorie van informatie. Deze hoofdstukken zijn in conceptversie aan de betrokken partijen voorgelegd die hier schriftelijke op konden reageren. Deze hoofdstukken en bevindingen vormen de basis voor een overkoepelende analyse in het laatste hoofdstuk.

1.5 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 tot en met 5 worden de resultaten per sector beschreven, in de volgorde langdurige zorg (hoofdstuk 2), medisch specialistische zorg (hoofdstuk 3), ggz (hoofdstuk 4) en huisartsenzorg (hoofdstuk 5). Tot slot sluiten we in hoofdstuk 6 af met een overkoepelende analyse en de beantwoording van de hoofdvragen van dit onderzoek.

¹² <https://www.informatieberaadzorg.nl/actueel/nieuws/2018/09/10/personas-informatieberaad-gepresenteerd>

HOOFDSTUK 2.

Langdurige zorg

2.1 Toelichting

De langdurige zorg is een grote en brede sector binnen de zorg waarin veel tussen verschillende zorgaanbieders wordt samengewerkt. Cliënten hebben vaak verschillende achtergronden en ziektebeelden, maar komen in aanraking met hetzelfde (type) zorgverlener. Dit zien we terug in de essentiële informatiebehoefte van de zorgverlener waarover, ondanks de diversiteit aan typen cliënten, een eenduidig beeld is te schetsen.

Die essentiële informatiebehoefte gaat net als bij andere sectoren vanzelfsprekend verder dan basispersoonsgegevens. Zo wordt bijvoorbeeld vanuit de verstandelijke gehandicaptenzorg aangegeven dat inzage in de medische dossiers van betrokken specialisten wenselijk is voor het kunnen leveren van goede 24-uurszorg. In het volgende wordt per categorie aangeduid wat als essentiële informatie wordt beschouwd.

2.2 Benodigde gegevens

2.2.1 Identificatie patiënt

Er zijn verschillende redenen waarom de categorie identificatie essentiële informatie bevat die 24/7 beschikbaar moet zijn. Vanuit het oogpunt van het verlenen van goede zorg moet de cliënt in principe altijd geïdentificeerd kunnen worden. Anders ontstaat de situatie dat de zorgverlener zorg biedt op basis van onjuiste informatie.

Binnen de categorie identificatie geven zorgverleners aan dat verschillende elementen 24/7 beschikbaar moeten zijn. Zo moet het duidelijk zijn wie de cliënt is om het juiste medische dossier erbij te kunnen pakken. Daarnaast zijn gegevens over de betrokken zorgverleners van belang. Vaak zijn er meerdere zorgorganisaties betrokken; dan is het voor de afstemming over de te bieden zorg van belang dat duidelijk is wie er bij de cliënt betrokken is geweest. Dat geldt des te meer in het geval van een calamiteit. Het is dan duidelijk bij wie je om meer informatie kunt vragen of aan wie je kunt terugkoppelen en/of overdragen van bijvoorbeeld spoedzorg naar reguliere zorg. Net als bij de informatie over de zorgverlener is het in de langdurige zorg bij een calamiteit ook van belang om te beschikken over informatie van een contactpersoon. Eveneens speelt wilsbekwaamheid regelmatig een rol in de langdurige zorg. Gegevens over de contactpersoon zeggen iets over beschikbaarheid van een mogelijk wettelijk vertegenwoordiger wanneer de cliënt zelf niet in staat is (wilsbekwaam) te antwoorden.

Zonder de hiervoor beschreven informatie is het niet mogelijk om goede zorg te leveren, omdat het niet duidelijk is wie de cliënt is en welk dossier daarbij hoort. In de langdurige zorg wordt vaak contact gezocht met andere hulpverleners en contactpersonen. Als dit niet tijdig gebeurt kan er verkeerde, niet-passende zorg voor de cliënt verleend worden met mogelijk gezondheidsschade als gevolg.

Zorgverleners binnen de langdurige zorg gaven aan dat informatie over de burgerlijke staat en over de betaler van zorg vaak wel nodig zijn voor de dienstverlening van de cliënt, maar niet essentieel zijn om 24/7 goede zorg te kunnen verlenen. Burgerlijke staat is wel van belang betreffende de wettelijke vertegenwoordiging van de cliënt, maar is niet altijd direct van belang voor het leveren van goede zorg.

Alleen in het geval van een wilsonbekwame cliënt kan burgerlijke staat direct relevante informatie bevatten voor het leveren van goede zorg. Zorgverleners geven daarom aan informatie over de wettelijke vertegenwoordiging, maar ook de wettelijke status als essentieel te zien.

Dit leidt tot het volgende overzicht van essentiële informatie met betrekking tot de identificatie van de cliënt:

- Cliëntgegevens.
- Zorgverlener.
- Contactpersoon.
- Wettelijke vertegenwoordiging.
- Juridische status.

De volgende items zijn niet altijd essentieel, maar wel een belangrijk onderdeel van de informatiebehoefte (en dus wenselijk):

- Burgerlijke staat.
- Betaler.

2.2.2 Cliënt van de juiste behandeling voorzien

Zorgverleners geven aan dat met name op dit gebied nieuwe informatie weer leidt tot een nieuwe informatiebehoefte én dat er veel verschil is tussen wat wel en niet relevant is binnen de subcategorieën. Wanneer een zorgverlener weet van een behandeling in het verleden wil hij daar graag meer over weten, zoals de uitkomsten en de achterliggende keuzen van de behandelaar. Daarnaast verschilt de relevantie van de verschillende historische behandelingen. De ene behandeling is bijvoorbeeld eenmalig, de andere behandeling gebeurt vaker. Vaak is ook pas veel later te duiden in hoeverre eerdere behandelingen relevant blijken voor het leveren van goede zorg nu.

Zorgverleners in de langdurige zorg gaven aan dat behandelaanwijzingen essentieel zijn, omdat daarin onder meer behandelgrenzen worden aangegeven. Die moeten duidelijk zijn voor de zorgverlener. Als de zorgverlener niet in lijn met de behandelaanwijzing zorg levert kan dit tot gezondheidsschade voor de cliënt leiden. In dezelfde lijn is de wilsverklaring essentieel. Bijvoorbeeld een niet-reanimatiebesluit is alleen op het moment zelf nodig, maar een wilsverklaring kan verder strekken en op dat moment zelf is er vrijwel geen tijd om dit na te gaan.

Wat betreft eerdere verrichtingen geven zorgverleners aan dat ze zich graag een zo compleet mogelijk beeld vormen van de cliënt. Dit is niet altijd strikt noodzakelijk om goede zorg te geven, maar kennis van eerdere verrichtingen kan wel cruciaal zijn voor de zorgverlener. Bijvoorbeeld om te voorkomen dat een cliënt wordt doorverwezen voor een behandeling die al eerder is uitgevoerd, maar ook omdat bepaalde aandoeningen juist het gevolg kunnen zijn van eerdere verrichtingen, zoals een heupluxatie. Ook benoemen zorgverleners in de langdurige zorg dat verpleegkundige interventies eveneens essentieel zijn. De onderbouwing voor de noodzaak van deze interventies is hetzelfde als die van de hiervoor genoemde verrichtingen, maar worden door verpleegkundige specialisten uitgevoerd.

Een discussiepunt is de uitkomst van eerdere onderzoeken en verpleegkundige interventies gebleken. Een aantal gaf aan dit graag mee te willen nemen omdat het iets zegt over de effectiviteit van de eerdere activiteiten. Dit is echter niet altijd relevant. Dat hangt ook af van de type activiteiten die zijn ondernomen. Tot slot gaven de zorgverleners in de langdurige zorg ook aan dat ze vaak beschikking over diagnostische uitslagen nodig hebben voor het uitvoeren van hun werk.

Dit leidt tot het volgende overzicht van essentiële informatie met betrekking tot de juiste behandeling:

- Behandelaanwijzingen.
- Wilsverklaringen.

- Verrichtingen.
- Verpleegkundige interventies.
- Uitkomsten van zorg.

2.2.3 Opnieuw meten voorkomen/tijds winst

Zorgverleners in de langdurige zorg zien veel cliënten die al vaak een aantal testen en metingen hebben ondergaan. De uitslagen van die meting kunnen vaak relevant zijn voor de zorgverleners, maar zijn dat alleen als ze betrekking hebben op een 'punt van aandacht' van de cliënt. Desalniettemin is er veel tijds winst te behalen als de metingen niet opnieuw gedaan hoeven te worden. Daarnaast geldt voor een aantal typen testen dat deze direct relevant zijn, zoals kweekuitslagen die leiden tot toediening van andere antibiotica.

Enkele type metingen die essentieel kunnen zijn voor het leveren van goede zorg zijn de volgende:

- Tekstuitslagen.
- Vaccinaties, bijvoorbeeld om te voorkomen dat er te veel of te weinig vaccinaties worden toegediend.
- Laboratoriumuitslagen.
- Contact tussen patiënt en zorgverlener (met niet als doel het uitvoeren van verrichtingen).

Enkele type metingen die goed opnieuw gedaan kunnen worden, maar relatief veel tijd kosten en wel van belang zijn voor het leveren van goede zorg zijn:

- bloeddruk
- lichaamsgewicht en lengte.

2.2.4 Veiligheid

Een deel van de cliëntinformatie gebruikt de zorgverlener in de langdurige zorg om de veiligheid van de cliënt te kunnen waarborgen. Het gaat hierbij over de wijze van benadering van de cliënt. Sommige cliënten reageren onrustig als ze op een bepaalde manier worden benaderd. Ook kenmerken als medicatietrouw zijn belangrijke kenmerken voor de zorgverlener omdat dit kan leiden tot gezondheidsschade als hierop niet goed wordt ingespeeld.

Daarnaast is er ook een aantal kenmerken die de zorgverlener in de langdurige zorg moet weten van de cliënt, omdat deze de behandeling daarop direct moet aanpassen. Dit betreft voedingsadviezen, bijvoorbeeld bij slikproblemen, allergieën en intoleranties, medicatie-afspraken en de aanwezigheid van medische hulpmiddelen (ook in het lichaam).

De volgende aspecten zijn daarom essentieel voor het leveren van goede zorg.

- Alert (zoals overvraging en benaderingswijzen).
- Allergieën en intoleranties.
- Medicatie- en toedieningsafspraken.
- Medicatiecontra-indicaties.
- Medische hulpmiddelen.
- Problemen met betrekking op de veiligheid van de cliënt (terminaal of palliatief traject, mate van zorgtrouw, medicatietrouw, etc.).
- Voedingsadvies (allergie, slikstoornis etc.).

2.2.5 Sociale anamnese

De laatste categorie waarin zorgverleners in de langdurige zorg veel informatiebehoefte zien is sociale anamnese. Juist bij cliënten met wie ze een langdurige zorgrelatie aangaan is dit belangrijk om goede zorg te kunnen leveren.

Tegelijkertijd wordt er ook betwijfeld of al deze gegevens 24/7 nodig zijn voor het leveren van deze zorg. Juist ook omdat deze informatie goed te achterhalen is óf juist zeer gevoelige informatie is. Het is ook niet altijd voor elke zorgverlener relevant.

Informatie die relevant is voor het bieden van de juiste zorg:

- Functionele en mentale status.
- Mobiliteit, inclusief aanwezigheid prothesen, trapliften etc.
- Woonsituatie (inclusief contactgegevens): zelfstandig of met welke intensiteit zorg.

Belangrijke, maar gevoelige informatie is informatie over drugs-, alcohol- en tabaksgebruik. Dat is niet altijd strikt noodzakelijk, maar past wel in de algemene informatiebehoefte van de zorgverlener. Het kan een significant deel van het gezondheids- en ziektebeeld vormen en is daarom relevant voor diagnostiek en behandelingen. Zeker met betrekking tot het toedienen van medicatie zijn dit relevante gegevens voor de langdurige zorg.

Wenselijk en soms noodzakelijke informatie betreft:

- drugs-, alcohol- en tabaksgebruik.

Een aantal zaken wil een zorgverlener wel weten, maar dit hoeft niet 24/7 beschikbaar te zijn voor het leveren van essentiële zorg. Het gaat hierbij om zaken waarbij een consult anders kan worden ingericht of voorbereid en waarbij zorg hierop wordt aangepast. Zorgverleners geven aan dat dit vooral uit veiligheidsbehoefte komt. Als de cliënt je niet begrijpt, is het je taak als zorgverlener om daar extra moeite voor te doen. Daarnaast noemen zorgverleners ook het respect voor de ander als belangrijke reden om deze informatie te willen weten.

De volgende informatie is wenselijk, maar zelden noodzakelijk:

- Functies zien en horen.
- Taalvaardigheid.
- Familieanamnese.

HOOFDSTUK 3.

Medisch specialistische zorg (niet-acuut)

3.1 Toelichting

In de medisch-specialistische zorg wordt er gewerkt met de Basisgegevensset Zorg (BGZ) als informatiestandaard; dat is het uitgangspunt geweest voor de vragenlijst en de gesprekken. Omdat er een apart traject loopt voor gegevensdeling in een spoedsetting, hebben wij ons in dit onderzoek gericht op de niet-acute medisch-specialistische zorg.

Patiënten in de medisch-specialistische niet-acute setting hebben in Nederland vaak een doorverwijzing van een andere arts. Een patiënt ziet dus meerdere zorgverleners die op elkaars werk 'verder bouwen'. Soms zijn dat andere specialisten, maar vaak komt de doorverwijzing van de huisarts. Een patiënt ziet dus niet alleen verschillende zorgverleners, maar die zorgverleners werken ook vaak voor verschillende organisaties. Patiënten worden vaak met een relatief gekaderde zorgvraag doorverwezen; tegelijkertijd is het afhankelijk van de ontvangende zorgverlener wat exact nodig is aan gegevens om de patiënt goed te kunnen helpen. Die context is bepalend voor de informatiebehoefte van medisch specialisten.

3.2 Benodigde gegevens

3.2.1 Identificatie patiënt

Zoals gebruikelijk is het van belang om de patiënt te kunnen identificeren, zodat de goede zorg voor de juiste patiënt wordt geleverd. Vanuit medisch oogpunt is het van belang de juiste patiënt te identificeren, maar ook om de andere zorgverleners in beeld te brengen. Dit schetst ook de medische situatie van patiënten en biedt mogelijkheden om eventueel te overleggen. Daarnaast is het in de medisch-specialistische zorg doorgaans belangrijk dat er een contactpersoon bekend is, omdat behandelingen ingrijpend (kunnen) zijn. De wettelijke vertegenwoordiging is ook in deze context van belang om te bepalen of en welke behandeling wordt uitgevoerd. Bij de juridische status wordt opgemerkt dat deze eveneens van belang is, omdat bijvoorbeeld ouders mogelijk geen gezag hebben en geweerd moeten worden uit de behandelruimte.

Vanuit medisch oogpunt is de betaler van zorg (de verzekeraar) niet van belang, maar wel voor het administratieve proces. Daarom wordt deze als wenselijk gezien. Voor medisch specialisten is de burgerlijke staat niet van belang voor het leveren van goede zorg.

Dit leidt tot het volgende overzicht van essentiële informatie met betrekking tot de identificatie van de cliënt:

- Patiëntgegevens (inclusief contactgegevens en burgerservicenummer).
- Zorgverlener.
- Contactpersoon (inclusief telefoonnummer en e-mail)
- Wettelijke vertegenwoordiging.
- Juridische status.

Wenselijk vanuit administratief perspectief is informatie over:

- betaler.

3.2.2 Patiënt van de juiste behandeling voorzien

Ook voor deze categorie geldt dat de onderdelen essentiële informatie bevatten. Aan de ene kant geldt dat hier de voorkeur van de patiënt wordt vastgelegd. Goede zorg sluit aan bij de voorkeuren van de patiënt. Aan de andere kant vallen onder deze categorieën ook eerdere interventies die relevant zijn voor het vaststellen van de medisch-inhoudelijk beste behandeling in de huidige situatie. Deze informatie is nodig omdat als de specialist geen zicht heeft op wat er eerder bij de patiënt is gebeurd, hij de nieuwe behandeling daar niet op kan afstemmen. Een besluit om al dan niet te behandelen wordt ook genomen op basis van eerdere interventies.

De verpleegkundige interventies en de uitkomsten van zorg zijn voorbeelden van items die om hiervoor genoemde reden onderdeel zijn van de informatiebehoefte van specialisten. Behandelaanwijzingen en wilsverklaringen zijn regelmatig van belang in de acute setting (en dus buiten scope van dit onderzoek). Toch kunnen ze ook een zwaarwegende factor voor het bepalen van de beste behandeling zijn in de niet-acute setting. Om goede zorg te leveren die aansluit bij de wensen van de patiënt is deze informatie cruciaal. Dit geldt zeker voor de *advance care planning*.

De volgende subcategorieën zijn daarom essentieel:

- Behandelaanwijzingen.
- Wilsverklaringen.
- Verrichtingen.
- Verpleegkundige interventies.
- Uitkomsten van zorg.

3.2.3 Opnieuw meten voorkomen/tijdswinst

Bij deze categorie wordt de opmerking gemaakt dat alle uitslagen van belang kunnen zijn bij de medisch-specialistische zorg, maar dat dit sterk afhangt van de context. De behandelend arts kan bepalen wat er exact nodig is aan metingen. Zo zijn metingen bijvoorbeeld vanuit direct medisch oogpunt noodzakelijk, omdat ze een referentiekader bieden bij het beoordelen van de medische status van de patiënt. Ook is er vergelijkingsmateriaal om te bepalen of de huidige waarden afwijkend en eventueel reden tot ingrijpen zijn. Daarnaast kunnen er in de voorbereiding, dus voordat de patiënt fysiek aanwezig is, al meerdere acties in gang worden gezet. Deze waarden zijn ook van belang voor het berekenen van medicatiehoeveelheden. Tot slot wordt aangegeven dat het hebben van deze informatie dubbele metingen kan voorkomen.

Een opmerking die wordt gemaakt bij de beschikbare gegevens, is dat juist het patroon relevant is. 'Heeft de patiënt nu een lage bloeddruk of is die altijd redelijk laag?' Daarom worden alle gegevens en niet alleen de meest recente als relevante informatie beschouwd.

Enkele type metingen die essentieel kunnen zijn voor het leveren van goede zorg zijn de volgende:

- Tekstuitslagen.
- Vaccinaties, bijvoorbeeld om te voorkomen dat er te veel of te weinig vaccinaties worden toegediend. Vaccinatiestatus wordt van belang geacht gezien de recente COVID-19-pandemie.
- Laboratoriumuitslagen.
- Contact tussen patiënt en zorgverlener (met niet als doel het uitvoeren van verrichtingen).

Enkele type metingen die essentieel zijn voor het leveren van goede zorg zoals voor het berekenen van medicatie, maar die ook in het intakeproces vaak herhaald (zouden) kunnen worden, zijn de volgende. Om een referentiekader te hebben, zijn eerdere metingen vaak ook relevant.

- Bloeddruk.
- Lichaamsgewicht en lengte.

3.2.4 Veiligheid

Voor medisch specialisten is deze categorie vrijwel in zijn geheel essentieel. Dit is belangrijke informatie omdat het veel over de gezondheid en de medische omstandigheden van de patiënt zegt. Zonder de beschikking over deze informatie kan er gezondheidsschade (met soms de dood als gevolg) bij de patiënt ontstaan door het al dan niet handelen van de specialist.

De volgende items zijn voor medisch specialisten dan ook essentieel:

- Alert (zoals overvraging en benaderingswijzen).
- Allergieën en intoleranties.
- Medicatie- en toedieningsafspraken.
- Medicatiecontra-indicaties.
- Medische hulpmiddelen.
- Problemen betref de veiligheid van de cliënt (terminaal of palliatief traject, mate van zorgtrouw, medicatietrouw, etc.).
- Voedingsadvies (allergie, slikstoornis etc.).

3.2.5 Sociale anamnese

Medisch specialisten vinden dit zeer relevante informatie. Ze noemen drie overkoepelende redenen. Ten eerste draagt het bij aan de identificatie van de patiënt (functionele en mentale status). Ten tweede schetst het een beeld van de patiënt inclusief de sociale context en de kwetsbaarheden van de patiënt waarop de specialist zijn behandeling of benadering kan aanpassen. Ten derde komen er ook medisch-inhoudelijke aandachtspunten naar voren die relevant zijn voor de uit te voeren behandeling zelf.

Over het algemeen geeft de sociale anamnese de specialist meer zekerheid in zijn handelen. Ook kunnen er extra medische feiten zoals ontwenningverschijnselen in beeld komen. Hier kan op geanticipeerd worden door de medici.

Specialisten geven ook aan dat het de positie van de patiënt versterkt omdat de specialist meer oog heeft voor de patiënt en of deze begrijpt wat hem of haar staat te gebeuren. Persoonlijke zorg wordt juist door kennis over deze aspecten mogelijk gemaakt.

Tegelijkertijd geven specialisten ook aan dat het voor hun medisch-inhoudelijk handelen bij lange na niet altijd essentieel is. Zij begrijpen dat delen gevoelig liggen en komen dit in hun praktijk ook tegen door patiënten die onderdelen bewust weglaten.

De informatiebehoefte van specialisten is echter breed, de volgende aspecten zien zij als belangrijk voor het leveren van goede zorg:

- Functionele en mentale status.
- Mobiliteit, inclusief aanwezigheid prothesen, trapliften etc.
- Woonsituatie (inclusief contactgegevens), zelfstandig of met welke intensiteit zorg.
- Functies zien en horen.
- Taalvaardigheid.
- Drugs-, alcohol- en tabaksgebruik.

3.2.6 Overig

De betrokken partijen merken op dat de medische-specialistische zorg vraagt om veel gedetailleerde gegevens. Hierdoor is in de niet-acute zorg eigenlijk alle EPD-informatie relevant. In aanvulling op hiervoor genoemde categorieën die zijn gevormd op basis van de Basisgegevensset Zorg, hebben

specialisten vooral een zeer grote informatiebehoefte aan brieven en verslagen van andere zorgverleners. Deze bieden vaak zeer relevante context. Zo krijgt de behandelende specialist inzicht in hoe 'hard' eerdere diagnoses waren gesteld en welke keuzes er zijn gemaakt om eerdere onderzoeken wel of niet uit te voeren. Een aanvullend item dat cruciaal is voor specialisten is dan ook het volgende:

- Verslagen, brieven en multimediacdocumenten van andere zorgverleners zoals consultinfo, operatiehistorie, uitslagen van pathologisch onderzoek, ingescande documenten zoals oude statussen, operatieverslagen, verwijsbrieven, kleurenfoto's en audiogrammen.

HOOFDSTUK 4.

Geestelijke gezondheidszorg

4.1 Toelichting

In tegenstelling tot de andere onderzochte sectoren is voor de geestelijke gezondheidszorg (ggz) zowel de acute als niet-acute zorg onderzocht. De crisisdienst biedt ongeplande zorg voor acute situaties. Daarnaast wordt er ook niet-acute, geplande geestelijke gezondheidszorg geboden binnen klinieken en poliklinieken. Beide situaties zijn onderdeel van voorliggend onderzoek. In tegenstelling tot de andere onderzochte sectoren, loopt er voor de ggz geen separaat traject gericht op de spoedzorg.

Zorgverleners in de ggz geven aan dat zij vaak geen tot weinig informatie van hun cliënten hebben, zeker in de crisisdienst. In deze acute situaties kunnen cliënten die vaak ook niet verstrekken. Vanuit dat perspectief geven zorgverleners aan dat ze tot op heden in eerste instantie weinig informatie hebben, terwijl daar wel het zwaartepunt van hun informatiebehoefte ligt: in de triagefase. Tijdens het triëren is het van belang om het gedrag en de symptomen van de cliënt te kunnen beoordelen met de kennis van zijn medische en sociale context. Als er sprake is van problematiek die niet door de ggz-zorgverlener kan worden behandeld, dan wordt een cliënt meteen naar een andere zorgverlener doorverwezen zoals de huisarts of via de huisarts naar de spoedeisende hulp. Buiten de crisisdienst kunnen cliënten doorgaans wel (een deel van de) noodzakelijke informatie verschaffen. De informatiebehoefte van de zorgverlener verandert echter niet door.

Tot slot wordt ook in de ggz aangegeven dat informatie niet altijd even betrouwbaar is en dat het zeer cliënt- en contextafhankelijk is welke informatie op dat moment essentieel is voor het leveren van goede zorg.

4.2 Benodigde gegevens

4.2.1 Identificatie cliënt

Ook voor ggz-zorgverleners is het identificeren van de persoon van belang voor het leveren van goede zorg. De cliënt kan dit soms zelf niet, of er zijn twijfels over de betrouwbaarheid van de door de cliënt gegeven informatie. In acute situaties maakt identificatie van de cliënt het mogelijk om meer achtergrondinformatie op te halen. In niet-acute situaties is identificatie daarnaast ook noodzakelijk om de juiste behandeling aan de juiste cliënt te koppelen, het medisch dossier te kunnen aanmaken of het juiste dossier aan te kunnen vullen.

De zorgverleners geven aan dat voor de identificatie van cliënten voornamelijk basisinformatie aangaande de cliënt zelf, contactpersonen en eventueel de wettelijk vertegenwoordiging noodzakelijk is. Zaken als de burgerlijke staat kunnen deels helpen een beeld te schetsen bij bijvoorbeeld de wettelijke vertegenwoordiging, maar zijn op zichzelf niet noodzakelijk. Voor minder wilsbekwame cliënten geldt dat informatie over de contactpersonen en de wettelijke vertegenwoordiging extra van belang is. Daarnaast geeft informatie over contactpersonen een beeld van wie deze cliënt kan helpen in de thuissituatie. De sterke voorkeur gaat daarbij uit naar informatie van meerdere contactpersonen en niet slechts één.

In aanvulling daarop is ook informatie over andere zorgverleners van belang omdat dit de ggz-zorgverlener in staat stelt aanvullende informatie bij eerder betrokken zorgverleners op te vragen. Een eventuele regiebehandelaar kan zo ook geïnformeerd worden. Eveneens is het van belang voor een goede overdracht, bijvoorbeeld van de spoedsituatie naar reguliere zorg.

Ggz-zorgverleners geven ook aan dat zij inzichtelijk willen hebben of en zo ja welk wettelijk kader van toepassing is, zoals de Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg, de Wet zorg en dwang, of een rechterlijke machtiging. Wanneer dit het geval is, is er ook een informatiebehoefte naar andere betrokken instellingen. Bij een (gedwongen) opname is het ook van belang om te weten of de cliënt kinderen heeft, omdat daarvoor in het geval van (gedwongen) opname gezorgd moet worden (kindcheck).

Vanuit medisch oogpunt is informatie over de betaler niet direct van belang, maar dit is wel gewenst om de zorg te kunnen declareren.

Dit leidt tot de volgende essentiële categorieën informatie:

- Contactpersoon.
- Kindcheck.
- Cliëntgegevens.
- Wettelijk kader (Wet zorg en dwang, rechterlijke machtiging, etc.).
- Wettelijke vertegenwoordiging, inclusief voogdij.
- Zorgverlener.
- Juridische status.

Niet noodzakelijk maar wel wenselijk:

- Betaler.

4.2.2 Cliënt van de juiste behandeling voorzien

Om de cliënt van de juiste behandeling te voorzien en daarmee goede zorg te leveren, heeft de ggz-zorgverlener behoefte aan informatie over onder meer eerdere verrichtingen. Zo wordt voorkomen dat een (verwijzing voor een) behandeling onnodig herhaald wordt. Ook geeft dit een beeld van de medische voorgeschiedenis, waarop de huidige behandeling kan worden aangepast. Als de situatie ontstaat waarin dit niet meer gevraagd kan worden, is de zorg minder veilig zonder deze informatie. Verpleegkundige interventies zijn hiervan ook een onderdeel omdat er steeds meer complementair wordt gewerkt. Informatie over levenswensen en behandelaanwijzingen vanuit de cliënt zijn relevant zodat de geboden zorg het beste aansluit bij wat de cliënt het liefst wil. Omdat met name levenswensen elk moment aan de orde kunnen komen, is dit een cruciaal onderdeel van de informatiebehoefte.

Dit leidt tot de volgende categorieën essentiële informatie:

- Verrichtingen.
- Verpleegkundige interventie.
- Behandelaanwijzing.
- Wilsverklaring.
- Uitkomsten van zorg.

4.2.3 Opnieuw meten voorkomen/tijdswinst

Voor ggz-zorgverleners is informatie over bloeddruk, lichaamsgewicht, tekstuitslagen, eerdere contacten met zorgverleners en laboratoriumuitslagen zeer nuttig voor het leveren van goede zorg. Tegelijkertijd is het voor zorgverleners niet onoverkomelijk als de informatie niet aanwezig is. Wel kan er in sommige gevallen gezondheidsschade door optreden.

Daarnaast biedt de aanwezigheid van eerdere meetgegevens vergelijkingsmateriaal voor de zorgverlener en moet een aantal gegevens wel beschikbaar zijn voor het berekenen van medicatiehoeveelheden. Laboratoriumuitslagen en tekstuitslagen zijn daarop de uitzondering, die achten ggz-zorgverleners vrijwel altijd van belang. De noodzakelijkheid van informatie over de vaccinatiestatus wordt betwijfeld. Om te voorkomen dat er dubbel gevaccineerd wordt kan dit van waarde zijn, maar vaak is dit niet strikt noodzakelijk.

Essentiële gegevens zijn daarom:

- laboratoriumuitslagen
- tekstuitslagen.

Dit leidt tot het volgende overzicht met categorieën die niet strikt noodzakelijk, maar wel wenselijk zijn voor het leveren van goede zorg, voornamelijk in de ggz-spoedzorg:

- Vaccinatie.
- Bloeddruk.
- Lichaamsgewicht.
- Contact tussen cliënt en zorgverlener (met niet als doel het uitvoeren van verrichtingen).

4.2.4 Veiligheid

Ggz-zorgverleners hebben een relatief grote informatiebehoefte om de veiligheid van de cliënt te kunnen waarborgen. Een belangrijke rol daarbij speelt het signaleringsplan. Dit is op dit moment vaak niet beschikbaar, maar bevat essentiële informatie om in een vroeg stadium te kunnen herkennen dat het minder goed gaat met een cliënt. Voor een ggz-zorgverlener is het van belang om in te kunnen schatten wanneer een cliënt ontregelt raakt of is; daar kunnen contactpersonen, maar dus ook een signaleringsplan bij helpen.

Verder is er bepaalde informatie nodig om de medicatie op een verantwoorde manier toe te dienen. Voor medicatieafspraken wordt benadrukt dat het Beheer Eigen Medicatie – VG (BEM-VG) van belang is om een beeld te vormen in hoeverre de cliënt hulp nodig heeft bij medicatiegebruik. Ook alerten over bijvoorbeeld benaderingswijzen zijn van belang voor de zorgverlener om de cliënt op een goede manier te benaderen. Zaken zoals de aanwezigheid van een pacemaker, of eerder gebruikte medicatie kunnen van invloed zijn op de keuzen die de zorgverlener maakt over wat goede zorg is voor de cliënt.

Andere belangrijke factoren die anders tot gezondheidsschade zouden kunnen leiden zoals voedingsadviezen en allergieën zijn ook voor ggz-zorgverleners van belang vanuit medisch oogpunt.

Dit leidt tot de volgende essentiële categorieën aan informatie:

- Alert (zoals overvraging en benaderingswijzen).
- Allergieën en intoleranties.
- Medicatie- en toedieningsafspraken.
- Medicatiecontra-indicaties.
- Medische hulpmiddelen.
- Problemen met betrekking op de veiligheid van de cliënt (terminaal of palliatief traject, mate van zorgtrouw, medicatietrouw, etc.).
- Signaleringsplan.
- Voedingsadvies (allergie, slikstoornis, etc.).

4.2.5 Sociale anamnese

De ggz is bij uitstek een sector binnen de zorg waar de sociale anamnese direct relevant is voor het leveren van goede zorg. Zo is er grote behoefte aan informatie over de woonsituatie. Daarbij wordt niet alleen gekeken naar of er eventuele andere personen zorg kunnen dragen, maar ook of er bijvoorbeeld agogische of verpleegkundige ondersteuning is.

Informatie over alcohol-, drugs- en tabaksgebruik zijn relevant vanwege de link met de medische gezondheid, het medicatiegebruik én trauma's. Betreffende verslavingsproblematiek is dit zeer relevant. De mentale en functionele status is van belang om een beeld te krijgen rondom verstandelijke beperkingen en de sociaal-emotionele ontwikkeling van cliënten. Het geeft ook een beeld van hun wils(on)bekwaamheid. Hierbij wordt wel de kanttekening gemaakt dat middelengebruik vaak niet de primaire hulpvraag is en dat informatie hierover niet altijd even relevant is.

In de ggz geldt voor de status van andere functies zoals horen, zien en mobiliteit ook een relatief grote behoefte, omdat deze samen kunnen hangen met de functionele of mentale status. Verder is familieanamnese van belang om goede zorg te kunnen leveren, omdat het risico's vanuit familiäre belasting in beeld brengt.

Tot slot wordt er genoemd dat het van belang is voor bepaalde typen ggz of er ervaringen zijn van eerdere crises of situaties waarin er een gevaar voor de cliënt of de omgeving bestond. Een zo volledig mogelijk beeld van het gedrag daarbij is voor een ggz-zorgverlener zeer belangrijk, maar vaak niet beschikbaar.

De volgende aspecten zijn daarom van belang voor de ggz-zorgverlener om goede zorg te kunnen leveren:

- Drugs-, alcohol- en tabaksgebruik.
- Eerdere crisissituaties.
- Functies zien en horen.
- Functionele en mentale status.
- Familieanamnese.
- Mobiliteit, inclusief aanwezigheid prothesen, trapliften, etc.
- Taalvaardigheid.
- Woonsituatie (inclusief contactgegevens), zelfstandig of met welke intensiteit zorg.

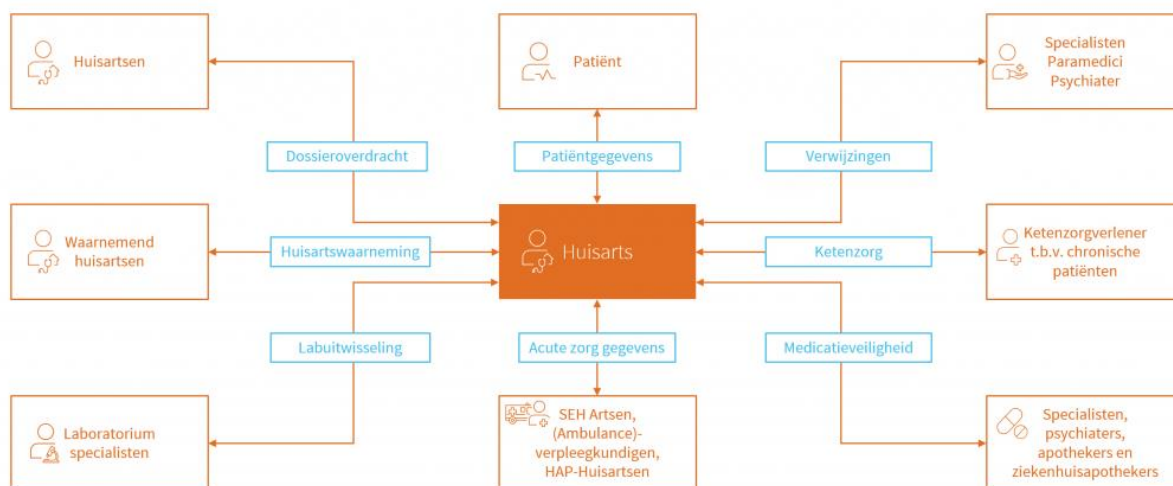
HOOFDSTUK 5.

Huisartsenzorg (niet-acuut)

5.1 Toelichting

Voor cliënten is de huisarts vaak de eerst plek waar zij terechtkomen met medische klachten. Voor het verlenen van goede (niet-acute) huisartsenzorg is het daarom cruciaal dat de huisarts beschikt over basisgegevens van de patiënt. Uit de gesprekken met het NHG, de LHV, Nictiz en InEen is gebleken dat aangaande de beschikbaarheid en het delen van medische gegevens in de afgelopen jaren al veel is ontwikkeld binnen de huisartsenzorg.

De volgende figuur geeft weer met welke andere sectoren de huisartsen in contact staan. In die relaties wordt informatie uitgewisseld.



Bron: Nictiz: <https://nictiz.nl/sectoren/huisartsen/>

Omdat de huisarts veel in contact staat met andere medische professionals, is gewerkt aan het vastleggen en harmoniseren van gegevensdeling met andere sectoren door richtlijnen. Hierin staat op detailniveau welke informatie tussen sectoren wordt gedeeld.

Vanuit de huisartsenzorg zijn er zeven richtlijnen¹³ ontwikkeld met andere sectoren (met uitzondering van de ketenzorgverlener betreft het alle relaties in de bovenstaande figuur):

- [Richtlijn Informatie-uitwisseling huisarts – paramedicus \(HASP-paramedicus\)](#).
Voor de verwijzing van een patiënt naar een paramedicus en diverse scenario's in de samenwerking huisarts - paramedicus.

¹³ <https://nictiz.nl/sectoren/huisartsen/>.

- Richtlijn Informatie-uitwisseling huisarts en medisch specialist (Richtlijn HASP).
Voor de verwijzing van een patiënt naar de medisch specialist en diverse scenario's in de samenwerking huisarts - medisch specialist.
- Richtlijn Informatie-uitwisseling huisarts en tweedelijns ggz (HASP-GGZ).
Voor de verwijzing van een patiënt naar de psychiater of ggz-instelling en diverse scenario's in de samenwerking huisarts - ggz.
- Richtlijn Gegevensuitwisseling huisarts en huisartsenpost (HAP).
Deze richtlijn definieert een beschikbare set gegevens beschikbaar voor raadpleging op de HAP en de terugkoppeling over een HAP-contact naar de huisarts. Deze richtlijn is ook van toepassing op de patiënt die als passant bij een huisarts komt.
- Richtlijn Informatieverstrekking tussen huisartsen bij overdracht van de behandelrelatie.
Voor de migratie van het elektronisch dossier bij een verhuizing van een patiënt naar een nieuwe huisarts.
- Richtlijn online inzage in het H-EPD door de patiënt.
Voor inzage door een patiënt in zijn eigen gegevens bij de huisarts.
- Richtlijn Uitwisseling laboratoriumgegevens.
Met meerder sectoren ontwikkeld, ook de huisartsen.

Huisartsen leggen informatie vast in hun eigen huisartsinformatiesystemen (HIS). Daarbinnen wordt gewerkt met het NHG HIS-referentiemodel dat door de NHG is ontwikkeld voor de huisartsenzorg. Dit ondersteunt bij het beheer van patiëntendossiers en biedt HIS-leveranciers een leidraad hoe het systeem moeten worden ingericht.

Door deze richtlijnen en het HIS is voor veel scenario's waarin een patiënt zich meldt bij de huisarts een set gegevens beschikbaar, mits deze eerder zijn vastgelegd. Wanneer een patiënt al bij diens huisarts is ingeschreven kan de huisarts zelf bij het medisch dossier. Als de patiënt langskomt bij de huisartsenpost is een waarneemsamenvatting (zoals beschreven in de Richtlijn Gegevensuitwisseling huisarts en huisartsenpost) via het landelijk schakelpunt (LSP) beschikbaar met de meest essentiële gegevens van de patiënt, mits daar toestemming voor is gegeven bij de huisarts of via www.volgjezorg.nl.¹⁴ Naast de waarneemsamenvatting beschrijft ook de medische samenvatting van het HIS-referentiemodel een aantal kerngegevens van de patiënt.¹⁵

Uit het gesprek met betrokken partijen is gebleken dat de waarneemsamenvatting en de medische samenvatting uit het HIS-referentiemodel een uitkomst bieden in de acute setting. Echter, voor de reguliere zorg is er een grotere informatiebehoefte en daarvoor zijn deze samenvattingen niet dekkend. Deze twee samenvattingen hebben we daarom slechts als startpunt genomen om de 24/7-behoefte aan gegevens voor de niet-acute huisartsenzorg te beschrijven. Vanuit de partijen zijn daarop aanvullingen gedaan die we in de volgende paragrafen zullen beschrijven.

¹⁴ Tijdens de coronapandemie is tijdelijk voor de waarneemsamenvatting een opt-in ingesteld. De tijdelijke maatregel had betrekking op de Nederlanders die nog geen keuze hadden gemaakt of gegevens uit de waarneemsamenvatting gedeeld mochten worden. Hierdoor was ook de samenvatting van hun medische gegevens te raadplegen bij de huisartsenpost en de SEH. Daardoor konden ook zij de juiste zorg krijgen en liepen de wachttijden bij de huisartsenpost en de SEH minder op. (<https://www.volgjezorg.nl/corona-opt/veelgestelde-vragen-over-de-corona-opt>).

¹⁵ <https://referentiemodel.nhg.org/node/1466/publieksversie/published>.

5.2 Benodigde gegevens

Sectorspecifieke (onderbouwing) van informatiebehoefte

Bij het bespreken van de informatiebehoefte binnen de huisartsenzorg brengen de betrokken partijen de nuance aan dat alle patiënten die bij de huisarts komen uniek zijn. De informatiebehoefte van de huisarts is vervolgens contextafhankelijk. Dat wil zeggen: afhankelijk van de situatie van de patiënt. Daarom zal de huisarts bij elke patiënt een andere informatiebehoefte hebben en is het lastig om tot één overkoepelende set gegevens te komen. Daarnaast wil de huisarts beschikken over allerlei soorten gegevens. Welke dat zijn, is grotendeels beschreven in het NHG HIS-referentiemodel. Dit is nog steeds in beweging en in ontwikkeling (zo worden hier mogelijk nog vaccinaties met immuunstatus aan toegevoegd).

De waarneemsamenvatting is ontwikkeld voor het scenario waarin de patiënt bij een andere, niet de eigen, huisarts komt. Deze bevat daarom een set aan benodigde kerngegevens om de patiënt in de acute fase te helpen. De Richtlijn Gegevensuitwisseling huisarts en huisartsenpost beschrijft dat de waarneemsamenvatting uit het EPD van de patiënt komt. De waarnemend arts kan deze samenvatting, die beheerd wordt door de huisarts, artsen verstandelijk gehandicapten of specialist ouderengeneeskunde, vanuit het informatiesysteem opvragen en uit deze gegevensset de benodigde informatie halen om tijdens de waarneming kwalitatief goede zorg te kunnen leveren.¹⁶

In de volgende paragrafen staat de beschrijving van de essentiële gegevens per categorie van informatie, zoals we die ook voor de andere medische professionals hanteren. Deze essentiële gegevens komen deels voor in de waarneemsamenvatting vanuit Richtlijn Gegevensuitwisseling huisarts en huisartsenpost. Daarnaast zijn door betrokken partijen nog enkele aanvullende gegevens genoemd.

5.2.1 Identificatie patiënt

Het is van belang om de patiënt te kunnen identificeren zodat de goede zorg voor de juiste patiënt wordt geleverd. Een beschrijving van de methoden en technieken voor persoonsidentificatie, zoals BSN en UZI, valt buiten het bestek van dit onderzoek. Verder wordt er aanvullend op de richtlijn genoemd dat er behoefte is aan de contactgegevens van bekenden van de patiënt, de wijkverpleging en de sociale kaart. Tot slot geven huisartsen aan inzicht te willen in het zorgnetwerk van de patiënt. Zij willen door het hele netwerk heen zorgverleners kunnen spreken, bijvoorbeeld met de thuiszorg. Hierbij is het vooral de vraag hoe zij met de betreffende zorgverleners in contact kunnen komen.

Het gaat daarom om de volgende gegevens:

- Identificatiegegevens van de patiënt.
- Identificatiegegevens van de huisarts, artsen verstandelijk gehandicapten of specialist ouderengeneeskunde en de praktijk of instelling.
- Identificatiegegevens van de waarnemer en de HAP of instelling.
- Aanvullende contactgegevens.
- Contact wijkverpleging.
- Sociale kaart.
- Zorgnetwerk met contactgegevens.
- Juridische status

¹⁶ Richtlijn Gegevensuitwisseling huisarts en huisartsenpost (HAP).

5.2.2 Patiënt van de juiste behandeling voorzien

Voor de huisarts is een aantal gegevens belangrijk om de juiste behandeling te bepalen. De huisarts houdt daarom een dossier bij en wat daarin geregistreerd wordt is contextafhankelijk. Daarbij wil de huisarts graag goed geïnformeerd worden door andere zorgverleners, zodat het dossier volledig en actueel is. Met een volledig en actueel dossier kan de huisarts zelf ook weer andere zorgverleners optimaal informeren.

Zo wil de huisarts de wensen van de patiënt kennen betreffende het wel of niet voortzetten van behandeling, zoals reanimatie, en onder welke voorwaarden. Dit wordt in de richtlijn behandelgrenzen genoemd. Verder is er behoefte aan een actueel overzicht van alle behandelingen die de patiënt heeft ondergaan, met name in de tweede lijn. Hierin kan relevante informatie staan die de keuzes van een huisarts beïnvloeden aangaande bijvoorbeeld het voorschrijven van medicijnen, en het wel of niet verwijzen van patiënt. Ook worden de afspraken daarbij uit het multidisciplinair overleg (MDO) van belang geacht. Tot slot zouden de overdrachtsgegevens inzichtelijk moeten zijn. Dat wil zeggen, de gegevens over de actuele toestand van de patiënt die van belang zijn voor de waarnemingsituatie. Deze zijn nodig om de waarnemingen van de huisarts te vergelijken met de laatst bekende toestand. Hierbij is ook het individueel zorgplan relevant.

De huisarts wil ook weten wat de episodelijst en diagnoses zijn. Onder episode wordt verstaan: zorg die in een periode wordt verleend rondom een gezondheidskwestie. Men wil inzicht in de huidige episodes en die uit het verleden, inclusief de actuele medische gegevens. Het is belangrijk om te weten wat er medisch gezien allemaal bij een patiënt speelt of in het verleden speelde, omdat dit van invloed kan zijn op huidige keuzes. Ook wil de huisarts betreffende de te maken keuzes inzicht in het gekozen beleid per episode voor de langere termijn. De Subjectief Objectief Evaluatie Plan-(SOEP-)verslagen zijn daarbij noodzakelijk. De SOEP-status is een methode van bijhouden van een medisch dossier. De informatie die uit een contact tussen een zorgverlener en patiënt voortvloeit wordt genoteerd onder vier kopjes: subjectief (gevoelens en waarnemingen van de patiënt), objectief (tekens en symptomen waargenomen door zorgverlener), evaluatie (duiding van klachten) en plan (gekozen beleid inclusief communicatie met patiënt).

Tot slot is het gewenst om de correspondentie en het contactverslag inzichtelijk te hebben, omdat dit aangeeft op welke informatie de focus ligt in het totale dossier.

Het betreft dus de volgende gegevens:

- Behandelgrenzen.
- Behandelingen.
- Overdrachtsgegevens.
- Episodelijst en diagnoses.
- Beleid per episode.
- SOEP-verslagen.
- Correspondentie en contactverslag.
- MDO-afspraken.
- Individueel zorgplan.

5.2.3 Opnieuw meten voorkomen

In lijn met het inzicht in de episodes vinden de huisartsen alle diagnostische en meetgegevens relevant. Inzicht hierin in combinatie met nieuwe waarnemingen of actuele status van de patiënt kan mogelijk leiden tot herziening van de duiding. Ook vinden huisartsen hierbij vaccinaties van belang. Het gaat dus om:

- uitslagen
- vaccinaties.

5.2.4 Veiligheid

Betreffende de veiligheid van de patiënt wil de huisarts inzicht in de actuele contra-indicaties. Hieronder verstaan zij aandoeningen en omstandigheden van een patiënt die van belang zijn voor de medicatiebewaking. Alleen de actuele contra-indicaties zijn van belang. Die moeten met gestandaardiseerde codes worden aangeduid volgens de systematiek van de G-Standaard. Deze kunnen van belang zijn bij het voorschrijven van nieuwe medicatie. In dat licht zijn ook de actuele medicatieovergevoeligheden en overige overgevoeligheden van belang. Een medicatieovergevoeligheid beschrijft een overgevoeligheid van een patiënt voor een geneesmiddel, stof of geneesmiddelengroep waarmee rekening gehouden moet worden bij het voorschrijven van medicatie. Ook hier is de G-Standaardsystematiek van belang.

Daarnaast wil men inzicht in de medicatie en volledige historie. Tot slot zijn de gegevens rondom genomen voorzorgsmaatregelen (profylaxe) nodig die van belang zijn voor de zorg. Endocarditisprofylaxe is daar een voorbeeld van: het preventief geven van antibiotica aan personen met een bepaalde hartafwijking die een verhoogd risico op endocarditis hebben. Het betreft hier gegevens over:

- actuele contra-indicaties
- actuele medicatieovergevoeligheden en overige overgevoeligheid
- actuele medicatie en medicatiehistorie
- profylaxe en voorzorg.

5.2.5 Sociale anamnese

Wat betreft de sociale anamnese zijn de gegevens nodig rondom de woon- en leefomstandigheden van de patiënt die van belang kunnen zijn voor het medisch handelen, zoals taal, woonsituatie en levensovertuiging. Dit betreft dus de volgende gegevens:

- Drugs-, alcohol- en tabaksgebruik.
- Functies zien en horen.
- Functionele en mentale status.
- Familieanamnese.
- Mobiliteit, inclusief aanwezigheid prothesen, trapliften, etc.
- Taalvaardigheid.
- Woonsituatie (inclusief contactgegevens), zelfstandig of met welke intensiteit zorg.

HOOFDSTUK 6.

Zorgverleners hebben een brede informatiebehoefte voor het verlenen van goede zorg

Het onderzoek naar de informatiebehoefte onder vier grote sectoren binnen de zorg levert een rijk en interessant beeld op. Over het algemeen kan gezegd worden dat betrokkenen (het vergemakkelijken van) elektronische gegevensuitwisseling aanmoedigen. Betrokken partijen waren dan ook graag bereid om hun medewerking aan het onderzoek te verlenen. We zien dat er uiteenlopende ideeën bestaan over het in beeld brengen van de informatiebehoefte voor gegevensuitwisseling met als doel 24/7 goede zorg. Deze uiteenlopende beelden willen we eerst bondig schetsen. Daarna geven we antwoord op de centrale onderzoeksvraag. Tot slot beschrijven we nog enkele andere relevante bevindingen.

6.1 Belangrijke context voor interpretatie van de conclusie

Wij kwamen een aantal belangrijke punten in dit onderzoek tegen die relevant zijn voor het interpreteren van het antwoord op de centrale onderzoeksvraag:

- Het onderscheid tussen acute en niet-acute zorg is moeilijk te maken voor zorgverleners bij het onderwerp informatiebehoefte. Zo is voor de medisch specialisten acuut niet alleen SEH en komen patiënten met acute zorg ook binnen op de poli. Ook voor de huisartsenzorg leidde het tot discussie of de huisartsenpost enkel tot acute zorg wordt gerekend of ook tot de reguliere zorgverlening. Binnen de acute zorg is de behoefte naar informatie namelijk het grootst. Door het gesprek te voeren met behulp van persona's zoals tijdens dit onderzoek, helpt hier wel bij. Feit blijft dat over een patiënt buiten de acute zorg relatief vaak al enige informatie beschikbaar is bij de zorgverlener.
- Dat zorgt ervoor dat er relatief weinig urgentie gevoeld wordt voor elektronische gegevensuitwisseling buiten de acute zorg waar het in de onderzoeksvraag van het ministerie om ging. Betrokkenen zijn wel voorstander, maar eerder voor de efficiëntie van zorg en vermindering van administratieve handelingen.
- Wanneer hier dan toch over wordt gesproken dan lijkt de conclusie: er is een onbegrensde informatiebehoefte. Er zijn meerdere factoren waardoor het op voorhand begrenzen van de uit te wisselen informatie moeilijk wordt gevonden. Zo is de informatiebehoefte bijvoorbeeld heel divers voor verschillende specialismen binnen sectoren in de zorg. Dat verhoogt het risico om achter de tekentafel iets over het hoofd te zien, zelfs wanneer zorgverleners breed betrokken worden.

- De zin van de onderzoeksvraag werd wel bevestigd in deze voor alle betrokkenen geldende wens: faciliteer elektronische gegevensuitwisseling voor triage. De voornaamste reden achter de primaire informatiebehoefte van zorgverleners is het effectief triëren van patiënten. Triage is het beoordelen van cliënten en patiënten in categorieën naar het type of ernst van de zorgvraag, om zo een passend vervolg te bepalen. Hoe sneller de informatie voor triage beschikbaar is, hoe sneller iemand de juiste zorg kan krijgen.

6.2 Analyse informatiebehoefte van de vier sectoren laat brede behoefte zien

In hoofdstukken 2 tot en met 5 staat per sector binnen de zorg de onderbouwing voor de informatiebehoefte. Het totaalbeeld van de informatiebehoefte komt tot uiting in de volgende tabel. Hierin staan de sectoren als kolommen beschreven: langdurige zorg (Lz), medisch specialistische zorg (msz), geestelijke gezondheidszorg (ggz) en huisartsenzorg (haz). Er zijn vier manieren waarop de informatiebehoefte is beschreven: 'ja' is noodzakelijk, 'nee' is niet noodzakelijk, 'wenselijk' is niet noodzakelijk maar wel praktisch, en leeg gelaten velden zijn bij de betreffende sector niet aan de orde gekomen. Deze laatste informatieonderdelen zijn alleen bij de sessie van de betreffende sector aan bod gekomen. Met een '*' zijn de informatieonderdelen aangegeven die nu geen deel uitmaken van de Basisgegevensset Zorg (BgZ) en de waarneemsamenvatting volgens de Richtlijn Gegevensuitwisseling huisarts en huisartsenpost.

| Zorginformatieonderdeel | Informatie categorie | Lz | Msz | Ggz | Haz |
|---|----------------------|-----------|-----------|-----------|-----|
| Patiënt of cliënt | Identificatie | Ja | Ja | Ja | Ja |
| Zorgverlener | Identificatie | Ja | Ja | Ja | Ja |
| Kindcheck* | Identificatie | | | Ja | Ja |
| Contactpersoon | Identificatie | Ja | Ja | Ja | Ja |
| Wettelijke vertegenwoordiging | Identificatie | Ja | Ja | Ja | Ja |
| Juridische status | Identificatie | Ja | Ja | Ja | Ja |
| Burgerlijke staat | Identificatie | Nee | Nee | Nee | Ja |
| Betaler | Identificatie | Wenselijk | Wenselijk | Wenselijk | Ja |
| Zorgnetwerk, inclusief contactgegevens* | Identificatie | | | | Ja |
| Sociale kaart* | Identificatie | | | | Ja |

| | | | | | |
|---|--------------------|----|----|----|----|
| Behandelaanwijzingen inclusief wensen | Juiste behandeling | Ja | Ja | Ja | Ja |
| Wilsverklaring | Juiste behandeling | Ja | Ja | Ja | Ja |
| Verrichting | Juiste behandeling | Ja | Ja | Ja | Ja |
| Verpleegkundige interventies | Juiste behandeling | Ja | Ja | Ja | Ja |
| Uitkomsten van zorg | Juiste behandeling | Ja | Ja | Ja | Ja |
| Brieven en verslagen/correspondentie en contactverslag* | Juiste behandeling | | Ja | | Ja |
| Ondersteuningsplan, risicosignalering, levensverhaal* | Juiste behandeling | Ja | | | |
| Episodelijst, diagnose inclusief beleid en SOEP-verslag | Juiste behandeling | | | | Ja |
| MDO-afspraken* | Juiste behandeling | | | | Ja |
| Individueel zorgplan* | Juiste behandeling | | | | Ja |

| | | | | | |
|---------------------------|---------------|-----|-----|-----------|----|
| Tekstuitslag | Opnieuw meten | Ja | Ja | Ja | Ja |
| Radiologiebeelden | Opnieuw meten | Ja | | | |
| Vaccinatie | Opnieuw meten | Ja | Ja | Wenselijk | Ja |
| Laboratoriumuitslagen | Opnieuw meten | Ja | Ja | Ja | Ja |
| Contactmomenten | Opnieuw meten | Ja | Ja | Wenselijk | Ja |
| Bloeddruk | Opnieuw meten | Nee | Nee | Wenselijk | Ja |
| Lichaamsgewicht en lengte | Opnieuw meten | Nee | Nee | Wenselijk | Ja |

| | | | | | |
|---|------------|----|----|----|----|
| Alert | Veiligheid | Ja | Ja | Ja | Ja |
| Allergieën en intoleranties | Veiligheid | Ja | Ja | Ja | Ja |
| Medicatie en toedieningsafspraken, inclusief historie | Veiligheid | Ja | Ja | Ja | Ja |

| Zorginformatieonderdeel | Informatie categorie | Lz | Msz | Ggz | Haz |
|--|----------------------|----|-----|-----|-----|
| Medicatiecontra-indicatie en overgevoeligheid (overig) | Veiligheid | Ja | Ja | Ja | Ja |
| Profylaxe en voorzorg | Veiligheid | | | | Ja |
| Medische hulpmiddelen | Veiligheid | Ja | Ja | Ja | Ja |
| Probleem | Veiligheid | Ja | Ja | Ja | Ja |
| Voedingsadvies | Veiligheid | Ja | Ja | Ja | Ja |

| | | | | | |
|-----------------------------------|------------------|-----------|----|----|----|
| Functionele of mentale status | Sociale anamnese | Ja | Ja | Ja | Ja |
| Mobiliteit | Sociale anamnese | Ja | Ja | Ja | Ja |
| Woonsituatie | Sociale anamnese | Ja | Ja | Ja | Ja |
| Drugs-, alcohol- en tabaksgebruik | Sociale anamnese | Wenselijk | Ja | Ja | Ja |
| Functies zien en horen | Sociale anamnese | Wenselijk | Ja | Ja | Ja |
| Taalvaardigheid | Sociale anamnese | Wenselijk | Ja | Ja | Ja |
| Familieanamnese* | Sociale anamnese | Wenselijk | Ja | Ja | Ja |
| Eerdere crisissituaties* | Sociale anamnese | | | Ja | Ja |

6.3 Advies betreffende gegevensuitwisseling

Ons advies aangaande het faciliteren van elektronische gegevensuitwisseling binnen de wettelijke kaders is om dit ten minste voor alle informatieonderdelen te doen waarvan een of meerdere sectoren hebben aangegeven daarover te willen beschikken. Wanneer een set wordt vastgesteld met alleen de gegevens waarover alle sectoren willen beschikken, dan bestaat het risico dat deze set te beperkt en niet bruikbaar is voor andere sectoren. De keerzijde van een bredere set gegevens als uitgangspunt gebruiken, is dat in de praktijk niet alle gegevens regelmatig gebruikt worden. Zoals eerder is aangegeven werken de vier sectoren in een eigen context die leidt tot een specifieke informatiebehoefte. Een beperktere begrenzing zou volgens de betrokken zorgprofessionals betekenen dat er bij sommige casuïstiek essentiële informatie mist. Het grootste deel van deze informatieonderdelen is ook beschreven in de Basisgegevensset Zorg en de waarneemsamenvatting voor de huisartsenpost. De informatiebehoefte is echter groter dan deze sets en er zijn nog extra onderdelen beschreven (zie informatieonderdelen met een *).

Naast de eerder beschreven context, heeft dit onderzoek bevindingen opgeleverd, die voor vervolgstappen relevant zijn.

- Betrokken partijen geven aan dat de vindbaarheid van informatie in een dossier dat uitgewisseld wordt een punt van aandacht moet zijn. Er is een brede informatiebehoefte, maar dit kan leiden tot een informatieoverschot als het gaat om focussen op de juiste informatie. Bij de uitvoer van de elektronische gegevensuitwisseling wordt voorgesteld om een samenvatting te bieden van de belangrijkste informatie aan de ontvangende zorgverlener.
- De huisartsen spelen een centrale rol binnen de gegevensuitwisseling in het zorgtraject. Zij zijn de dossierhouder van de patiënt en staan in nauw contact met alle andere zorgverleners. In en voor de huisartsenzorg is de afgelopen tijd veel geïnvesteerd in het borgen van hun centrale rol door middel van richtlijnen over gegevensuitwisseling. Er is al een (tijdelijke) opt-in voor de waarnemings-samenvatting georganiseerd tijdens de coronapandemie. Voor het organiseren van een opt-out kunnen lessen worden getrokken uit de organisatie van de opt-in voor de waarneemsamenvatting.
- Huisartsen zijn door de rol die zij hebben ook afhankelijk van de goede contacten en registratie bij andere zorgverleners om de patiënten goed te kunnen helpen. Daarbij maakt het veel uit hoe deze gegevens worden toegestuurd en of ze automatisch kunnen worden verwerkt. Om die reden benadrukken partijen in de huisartsenzorg de urgentie om te werken aan de verbetering van de informatieoverdracht door andere zorgverleners naar de huisarts en vice versa als en wordt dit als urgent ervaren.

- Betrokken partijen uit de huisartsenzorg geven aan dat beschikbaarheid van data niet gelijk staat met het kunnen raadplegen van data zorgbreed. In sommige gevallen is het kunnen raadplegen van gegevens waardevol, zeker in de acute zorg en buiten kantoor tijden; tegelijkertijd is dit (raadplegen) een enorme uitdaging op vele niveaus. Dit zal jaren kosten en is niet de oplossing voor de kortere termijn en evenmin de oplossing voor alle vormen van informatiebehoefte. Ook om die reden vinden zij aandacht voor overdracht urgent.
- In de huisartsenzorg is veel onderzoek gedaan naar de gegevens die uitgewisseld zouden moeten worden. Dit is vastgelegd in de richtlijnen en het HIS-referentiemodel. De betrokken partijen geven het signaal dat het van belang is om na te denken over de manier waarop deze gegevens logistiek gezien gedeeld kunnen worden. Dit heeft vooral betrekking op de technische infrastructuur. Bijvoorbeeld de manier waarop artsen laagdrempelig in een chatfunctie contact met elkaar kunnen zoeken.
- Er werd door sommige betrokkenen een dilemma erkend tussen informatiebeschikbaarheid en privacy. Echter, de informatiebehoefte voor goede kwaliteit van zorg wordt als het meest belangrijk beschouwd. Betrokken zorgverleners pleiten er wel voor dat het systeem regelt dat altijd wordt verantwoord door wie, wanneer en waarom er bepaalde informatie wordt geraadpleegd.
- Betrokkenen uit de langdurige zorg maken de kanttekening dat de noodzaak voor informatie afhankelijk is van de gezondheid van de cliënt. Een gezond persoon met een licht verstandelijke beperking is een andere casus dan iemand die opgenomen is in een verpleeghuis. Met andere woorden: de diverse typen cliënten binnen de langdurige zorg leiden tot een andere informatiebehoefte bij zorgverleners.
- Bij langdurige zorg worden informatieonderdelen genoemd die ontbreken als bouwstenen in de standaard: ondersteuningsplan, risicosignalering, levensverhaal en metingen. Dit zijn vier potentiële zorginformatiebouwstenen die op basis van ervaringen met InZicht zijn benoemd als noodzakelijk, maar niet beschikbaar. Hierover lopen gesprekken tussen zorgaanbieders, VGN en Nictiz.

6.4 Suggesties voor het vervolg

In deze rapportage is met vertegenwoordigers van veldpartijen de vraag beantwoord welke essentiële gegevens 24/7 beschikbaar moeten zijn voor het verlenen van goede zorg door zorgverleners, ongeacht de plaats waar en het tijdstip waarop de patiënt geholpen moet worden. De rapportage richt zich daarmee uitsluitend op het zorginhoudelijke aspect van het vraagstuk. Een daadwerkelijke opt-outregeling kent nog meer aspecten, die in dit rapport niet behandeld zijn.

Net als de opdrachtgever realiseren wij ons dat we het vraagstuk van de informatiebehoefte hebben geïsoleerd van de andere aspecten die betreffende informatie-uitwisseling belangrijk zijn. Het onderzoek richtte zich niet op het maken van een waardenafweging tussen bijvoorbeeld de privacy van patiënten en het kunnen leveren van goede zorg. Die afweging zal wel aan de orde zijn om over een opt-outregeling te besluiten.

De mogelijkheden en onmogelijkheden van de gegevensdelinginfrastructuur op dit moment en in de nabije toekomst zijn evenmin meegenomen in het onderzoek. Hooguit werd de behoefte om daarin snel stappen te zetten voelbaar in de gesprekken met de vertegenwoordigers uit het veld. Daarnaast leeft de vraag in hoeverre een opt-outregeling een oplossing biedt voor ervaren knelpunten in de gegevensdeling.

Hierna geven wij enkele suggesties voor een vervolgtraject om te komen tot een opt-outregeling die knelpunten in de gegevensdeling kan verhelpen binnen de kaders van een gedegen waardenafweging.

1. Concretiseer de ervaren knelpunten buiten de niet-acute zorg en definieer de oplossing die de opt-outregeling moet bieden. Op dit moment wordt er door het Ministerie van VWS gewerkt aan een nadere analyse van de ervaren knelpunten.¹⁷ De uitkomsten van de analyse schetsen het doel van de opt-outregeling; een of meerdere van deze knelpunten verhelpen. Om de invulling van de opt-outregeling te bepalen is het van belang dat het doel duidelijk is. Ook dient de vraag gesteld worden of er verschil is in de ervaren knelpunten tussen de acute en niet-acute zorg. Voor de acute zorg loopt namelijk een separaat proces dat mogelijk van bredere betekenis kan zijn.
2. In aanvulling op het voorliggende zorginhoudelijk onderzoek, moet in een opt-outregeling ook rekening worden gehouden met zaken als privacy, toestemming van de patiënt en de uitvoeringsmogelijkheden. Deze afweging en analyse moeten aanvullend gemaakt worden en bieden eveneens de kaders voor de inhoud van een opt-outregeling. De afweging tussen verschillende waarden is in de kern een politiek besluit, waarbij in een voorbereidend onderzoek niet alleen artsen, maar ook burgers betrokken kunnen worden. De grenzen van een opt-outregeling vanuit uitvoerbaarheid kunnen met experts worden vastgesteld.
3. In dit rapport is in paragraaf 6.2 een set gegevens vastgesteld die antwoord geeft op de vraag welke essentiële gegevens 24/7 beschikbaar moeten zijn voor het verlenen van goede zorg door zorgverleners. Het is mogelijk dat deze set een omvang of samenstelling heeft die niet volstaat voor een opt-outregeling om privacy- of uitvoerbaarheidsredenen. Een alternatieve route kan zijn dat met het veld gekeken wordt naar de informatie die voor elke patiënt daadwerkelijk wordt gebruikt, in plaats van zorgverleners te vragen aan welke informatie behoefte is. Zo wordt voorkomen dat zorgverleners veel informatieonderdelen opgeven om in uitzonderlijke casussen over de juiste informatie te beschikken. Mogelijk wordt bij het stellen van deze vraag een beperktere set gegevens vastgesteld. Ook is het mogelijk via een breed uitgezette enquête het zorgveld te vragen de essentiële items te prioriteren en in de opt-outregeling meer nadruk te leggen op de hoogst geprioriteerde items. Een andere manier om hier een beter beeld van te krijgen is om te vragen welke informatie essentieel is voor een goede triage. De voornaamste reden achter de primaire informatiebehoefte van zorgverleners is het effectief triëren van patiënten.
4. In een opt-outregeling komen de medisch inhoudelijke behoefte en de kaders vanuit andere waarden als privacy en de realiteit van de uitvoerbaarheid samen. Er moet worden getoetst of de resulterende gegevensset waarvoor een opt-outregeling kan komen, de huidig ervaren knelpunten wegneemt. Deze evaluatie kan ertoe leiden dat de invulling van de opt-outregeling wordt aangepast.

De bevindingen en suggesties in dit rapport zijn uiteenlopend in reikwijdte en belang. Wat opvalt is dat 24/7-beschikbaarheid van informatie over patiënten voor alle betrokkenen een belangrijk onderwerp is. De lappendeken van oplossingen die door de jaren heen is ontstaan lijkt veel van die behoefte in te vullen. Verbetering van de infrastructuur van informatiedeling is echter voor alle spelers een sterke wens.

¹⁷ Kamerbrief herijking grondslagen voor gegevensuitwisseling in de zorg 9 mei 2022.



WIJ ZIJN BERENSCHOT, GRONDLEGGER VAN VOORUITGANG

Nederland is continu in ontwikkeling. Maatschappelijk, economisch en organisatorisch verandert er veel. Al meer dan tachtig jaar volgen wij als adviesbureau deze ontwikkelingen op de voet en werken we aan een vooruitstrevende samenleving. De behoefte om iets fundamenteels te betekenen voor mens en maatschappij zit in onze genen. Met onze adviezen en oplossingen hebben we dan ook actief meegebouwd aan het Nederland van vandaag. Altijd op zoek naar duurzame vooruitgang.

Alles wat we doen is onderzocht, onderbouwd en vanuit meerdere invalshoeken bekeken. Zo komen we tot gefundeerde adviezen en slimme oplossingen. Die zijn op het eerste gezicht misschien niet altijd de meest voor de hand liggende. Juist deze eigenzinnigheid maakt ons uniek. Daarbij zijn we niet van symptoombestrijding. En gaan pas naar huis als het is opgelost.

Berenschot Groep B.V.

Van Deventerlaan 31-51, 3528 AG UTRECHT

Postbus 8039, 3503 RA UTRECHT

030 2 916 916

www.berenschot.nl