

Gemeenschappelijke visie op het Informatiestelsel voor de zorg

De Nederlandse zorg en ondersteuning is volop in ontwikkeling en beweging. De kern van de ontwikkelingen is samen te vatten als ‘Zorg Dichtbij’: het leveren van kwalitatief goede en betaalbare zorg voor iedereen. De veranderingen richten zich op substitutie van tweedelijns- naar eerstelijnszorg, concentratie van medisch specialistische zorg, poliklinische behandelingen en verpleging in de wijk, één gezin, één plan, één regisseur met een integrale aanpak in het sociale domein die aan de eigen keukentafel besproken wordt, ondersteuning door het eigen sociale netwerk en het vergroten van de zelfredzaamheid. De patiënt maakt steeds vaker, al dan niet met hulp, eigen keuzes, gebaseerd op kwalitatief goede informatie van waarde.

Deze beweging vraagt om een aantal verbouwingen aan het fundament van de zorg en ondersteuning. Nieuwe bekostigingssystematieken moeten transparant(er) maken hoe de publieke middelen het beste ingezet kunnen en moeten worden om de zorg daadwerkelijk dichterbij te brengen. Kwaliteit en patiënt/cliënt worden minstens net zo belangrijke drijfveren als financiering en bedrijfscontinuïteit. En de onderlinge verhoudingen in de arena van de macht verschuiven blijvend. Verzekeraars, overheid, medisch specialisten, ziekenhuizen, academische centra, instellingen, patiënten, leveranciers, allen zoeken zij een invulling van hun rol en positie die past in de beweging.

Betere zorg

De kern van deze beweging in de zorg is de omslag van het denken in systemen naar het denken vanuit mensen. Er zijn niet alleen grote verschillen tussen mensen in termen van gezondheid, maar ook in hun sociale omgeving en in de mate waarin zij in staat zijn zelf hun leven in te richten. Dit vraagt om een integrale, persoons- en buurtgerichte aanpak en het vervagen van de scheidslijn tussen zorg en preventie en tussen curatieve en langdurige zorg. Dit leidt ertoe dat er meer dan ooit behoefte is aan een gemeenschappelijke aanpak.

De zorg zal dichterbij de mensen toekomen, maar tegelijkertijd verwachten we ook meer zelfredzaamheid van de mensen zelf. Mensen moeten de mogelijkheid krijgen om de regie en verantwoordelijkheid te pakken voor hun eigen behandeling. Om keuzes te maken en een behandeling in te passen in hun leven.

Deze visie op de toekomst behoeft een goed functionerend informatiestelsel. Een zorgbreed informatiestelsel is hierbij geen doel op zich, het is een concept dat geheel ten dienste staat van het functioneren van de zorg en ondersteuning als geheel.

Visie op het duurzaam zorgbreed informatiestelsel

De patiënt centraal

In een werkend zorgbreed informatiestelsel is de patiënt de centrale bron van gegevens die nodig zijn voor het kunnen sturen op zijn gezondheid, welzijn en kwaliteit van leven. Daarvoor verzamelt de patiënt in toenemende mate ook zelf leefstijlgegevens met behulp van bijvoorbeeld sensoren, die dankzij internationale open standaarden en een aantal slimme generieke diensten op een veilige manier uitgewisseld kunnen worden met zijn zorgverleners. Die leggen op eenvoudige en eenduidige manier zelf alleen die gegevens vast die nodig zijn om goede, doelmatige zorg voor die patiënt te kunnen leveren. De relevante professionele gegevens worden ontsloten en aan de patiënt ter beschikking gesteld, zodat deze die kan gebruiken voor het regisseren van zijn eigen gezondheid en zorg. Iedereen heeft potentieel een eigen persoonlijk gezondheidsdossier, al dan niet in eigen beheer of als vertrouwde dienst afgenomen. Omdat het gaat om medische gegevens is het aan de patiënt om te bepalen wat wordt gedeeld en met wie. “Patiënt empowerment” is zo één van de drijvende krachten achter de inrichting van een duurzaam informatiestelsel.

Registratie aan de bron

Een eigen persoonlijk gezondheidsdossier kan alleen worden gerealiseerd met gestandaardiseerde informatie-uitwisseling door alle betrokken zorgverleners. Met de patiënt/cliënt, maar ook met collega's in de keten. Registratie aan de bron beperkt daarbij de registratielast en vergroot de transparantie en kwaliteit. Zorginstellingen gebruiken deze brongegevens om die informatie die zij nodig hebben op hun logistieke en financiële processen in te richten uit af te leiden. Alleen wanneer afleiden niet mogelijk is, mag aan zorgverleners gevraagd worden meer te registreren.

Transparantie van kwaliteit

Kwaliteit van zorg is transparant voor burgers, verzekerden, patiënten en cliënten, door de eenduidige beschikbaarheid van informatie over de geleverde kwaliteit van zorginstellingen en –verleners. Deze informatie is gebaseerd op de primaire registratie, inclusief het oordeel van patiënten over de uitkomsten. Zo kan iedereen keuzes maken op basis van de juiste informatie.

Verantwoording van de geleverde kwaliteit van zorg en doelmatige besteding van de publieke middelen gebeurt op basis van geaggregeerde informatie uit dezelfde primaire registraties. Deze informatie is dankzij slimme diensten en voorzieningen niet tot unieke personen herleidbaar. Maar ook kunnen patiënten en cliënten zelf controleren of de aan hen geleverde zorg doelmatig is.

Een duurzaam informatiestelsel voor de zorg

Deze bewegingen veronderstellen een goed werkend duurzaam informatiestelsel voor de zorg dat bestand is tegen wijzigingen in bijvoorbeeld wet- en regelgeving. Dit stelsel moet bestaande partijen in staat stellen hun kennis, ervaring, vaardigheden optimaal in te zetten om hun taken zo goed mogelijk uit te voeren, en in te spelen op nieuwe ontwikkelingen. Het moet nieuwe spelers in staat stellen vernieuwing te brengen zonder het zorgstelsel te veel te verstoren. Kortom: het informatiestelsel stelt iedereen in staat om te kunnen doen waar ze goed in zijn. Om deze reden is het noodzakelijk om samen met alle partijen in de zorg te werken aan de ontwikkeling, inrichting, het beheer, en het onderhoud van een samenhangend geheel van afspraken, standaarden en voorzieningen. Afspraken worden zowel voor de korte als de lange termijn gemaakt en zijn consistent. Standaardisatie vindt alleen plaats daar waar het absoluut nodig is.

Een duurzaam zorgbreed informatiestelsel brengt het publieke belang dichterbij van inzicht bij alle betrokkenen in productie, prestaties, ontwikkelingen, en kwaliteit. Inzicht op basis waarvan ook beleidsontwikkeling en beleidsmonitoring mogelijk is. Maar ook zorgt het voor verbetering van de informatie-uitwisseling in de zorg, dat wil zeggen met de patiënt en tussen zorgverleners onderling.

Gezamenlijke missie

Een duurzaam informatiestelsel voor de zorg vergt goed ingerichte besturing. Hiertoe wordt een Informatieberaad ingesteld met als missie de inrichting van een informatiestelsel waarbinnen de juiste informatie op het juiste moment op de juiste plek is om zorg en ondersteuning aan cliënten en patiënten met de gewenste hoge kwaliteit te kunnen leveren, voor iedereen die dat nodig heeft, en de zorg als geheel transparant, van hoge kwaliteit en betaalbaar te houden.

De maatschappelijke uitdagingen zullen evolueren en de inhoudelijke afspraken over het informatiestelsel groeien hierin mee. Hiervoor stelt het Informatieberaad periodiek de meerjarenagenda zorginformatie vast, met daarin vastgelegd welke uitdagingen en activiteiten prioriteit hebben.

Hoe bereiken we dat?

In het informatiestelsel werken overheid en zorgsector samen, stap-voor-stap, aan meer samenhang in de zorgbrede informatievoorziening. Doorzettingsmacht wordt gezamenlijk georganiseerd door af te spreken dat iedere betrokkene zich houdt aan de gemaakte afspraken en dat men elkaar daarop aanspreekt. Per voorstel wordt afgesproken welke middelen voor borging van de afspraken worden ingezet.

Centraal staat het oplossen van knelpunten en de naleving van afspraken door gezamenlijk vooruit te denken, prioriteiten te stellen en het ontwikkelen, inrichten, beheren en onderhouden van kaders waaraan getoetst kan worden of afspraken, convenanten, standaarden, registers, knooppunten en gegevenswoordenboeken (nog) voldoen aan de eisen die gesteld worden om de publieke belangen rondom zorgbrede informatiestromen te borgen.

De meerwaarde van het informatiestelsel ten opzichte van de huidige situatie is dat er gestuurd wordt op het aanbrengen en creëren van samenhang.

Het informatiestelsel krijgt richting en mandaat door de afspraken die in de zorg en ondersteuning gemaakt worden, vastgelegd in wet- en regelgeving, kabinetsbeleid, convenanten, en andere vormen. Veel van deze afspraken hebben een im- of expliciete informatiecomponent. Door deze bij elkaar te brengen ontstaat er overzicht waarmee gestuurd kan gaan worden op effectiviteit, efficiency en samenhang.

Hiervoor is het noodzakelijk dat die informatie aan de bron geregistreerd, en gecodeerd wordt op basis van internationale standaarden. Alleen op deze wijze kan zorginformatie eenduidig uitgewisseld en juist geïnterpreteerd worden.

Uitgangspunten en doelstellingen

Met een duurzaam zorgbreed informatiestelsel willen we het volgende bereiken:

- Versnelling van de verbetering van de informatievoorziening in de zorg door gezamenlijk afspraken te maken over de te zetten stappen en activiteiten zorgbreed af te stemmen;
- Terugdringen van administratieve lasten en onnodige bureaucratie;
- Reductie van het aantal cijfertwisten en gezamenlijke beantwoording van informatievragen;
- Vermindering van de registratielast in de hele keten door alleen vast te leggen wat nodig is voor het leveren van goede zorg;
- Vergroten van de kwaliteit van de informatie door eenmalig aan de bron vast te leggen, en meervoudig hergebruik van gegevens te bevorderen;
- Versterken van de informatiepositie van de patiënt/cliënt/burger door keuze- en kwaliteitsinformatie beschikbaar te stellen;
- Vergroten van de eenheid van taal en eenduidigheid van begrippen door gebruik te maken van (internationale) code- en classificatiestelsels;
- Vergroten van de uitwisselbaarheid van gegevens door daar waar nodig (internationale open) informatie-standaarden toe te passen;
- Vergroten van de transparantie van de kwaliteit van de zorg door kwaliteitsinformatie af te leiden uit de primaire registraties;
- Versterken van de informatieveiligheid en bescherming van privacy door *privacy en security by design* toe te passen;
- Vergroten van de duurzaamheid van de oplossingen door deze in samenhang met elkaar te beschouwen en te prioriteren.

Speerpunten

Daartoe hanteren we voor de komende periode de volgende speerpunten bij de inrichting van het zorgbrede informatiestelsel:

- Registratie aan de Bron

Gegevens vastgelegd aan de bron vormen de basis voor meervoudig gebruik. Zo wordt samenwerken gemakkelijker en kunnen gegevens ook worden gebruikt voor beleid, onderzoek en financiële verantwoording. Stuurkwaliteits- of managementinformatie moet volgen uit de routineregistratie in het primaire proces Registratie aan de bron draagt zo ook bij aan lastenvermindering in de zorg, kwaliteit van gegevens en een inzichtelijke verantwoordelijkheidsverdeling. Meerdere initiatieven in het veld vragen om meer regie op deze ontwikkeling. Het Informatieberaad zal hier op inzetten.

- Transparantie

We streven openheid en transparantie na bij het maken bewuste keuzes van de patiënt en cliënt, de doorverwijzende arts, de inkoopende verzekeraar en de gemeente mogelijk. Ook zullen gegevens zoveel mogelijk als open data worden gepubliceerd om de transparantie te bevorderen. Transparantie vergroot de mogelijkheden voor samenwerken en biedt inzicht in de belangrijkste knelpunten die opgelost kunnen worden.

- Patiëntgerichte informatie

Een Persoonlijk Gezondheidsdossier (PGD), monitoren op afstand, standaarden en vooral toegang tot de data voor de patiënt (bijvoorbeeld door toepassing van een systematiek als Blue Button Initiative) helpen de patiënt de rol toe te bedelen die we allen voor ogen hebben. Hiermee kan meer eigen regie gevoerd worden en mogelijk preventief een gezonde(re) levensstijl worden bevorderd.

- Gegevensuitwisseling in de keten

Op de korte termijn ligt er veel werk en winst te behalen bij het verbinden van initiatieven om gegevens op een slimme manier uit te wisselen in de zorgketen. Op een slimme manier, want het uitgangspunt hier is dat alleen noodzakelijke gegevens op een veilige en verantwoorde manier uitgewisseld dienen te worden. Kernsets vormen de basis voor slimme uitwisseling, met daarin uitsluitend noodzakelijke gegevens op basis van internationale open standaarden. Slimme diensten en een robuuste duurzame infrastructuur maken dat de juiste gegevens bij de juiste persoon op het juiste moment beschikbaar zijn.