Notitie

Versnelling & verbetering digitale communicatie in de zorg

1. Inleiding

Met de leden van het Informatieberaad wordt al geruime tijd toegewerkt naar een situatie waarin patiëntgegevens tussen zorgaanbieders uit verschillende sectoren en met de patiënt zelf kunnen worden uitgewisseld, ongeacht welke systemen de zorgaanbieders gebruiken. De urgentie is hoog: er is een groot personeelstekort, de betaalbaarheid en daarmee ook de toegankelijkheid van de zorg staan onder druk en de toenemende vergrijzing maakt dat deze uitdagingen de komende jaren alleen maar toenemen. Willen we dit goed en tijdig het hoofd bieden, dan moet het tempo rondom digitalisering en de daarvoor benodigde zorginfrastructuur fors omhoog.

Op hoofdlijnen zijn alle partijen het eens over waar we naartoe werken. Ook over de urgentie en de constatering dat er een versnelling nodig is, is weinig discussie; dit is al langere tijd onderwerp van gesprek. Hier zijn ook concrete stappen in genomen, zoals afgelopen jaar met de keuze van het Informatieberaad voor de eerste vier gemeenschappelijke voorzieningen op het gebied van adressering, toestemming, autorisatie en authenticatie. Er is echter nog meer nodig om de benodigde versnelling te bereiken.

De afgelopen jaren is er fors geïnvesteerd in termen van tijd en geld, terwijl de resultaten in termen van de outcomedoelen (medicatieveiligheid, patiënt centraal, gestandaardiseerde gegevensuitwisseling, eenmalig vastleggen en hergebruik gegevens) niet evenredig zijn en er nog veel stappen te zetten zijn om te komen tot een goed interoperabel informatiestelsel. Gezamenlijk hebben alle leden van het Informatieberaad de verantwoordelijkheid om zo effectief en efficiënt mogelijk om te gaan met de maatschappelijke investeringen. Er zijn grote zorgen dat de komende jaren nog steeds onvoldoende concrete resultaten worden geboekt als we niet meer richting aanbrengen in de strategie en aanpak op het gebied van digitale communicatie in de zorg.

Ondanks de voortgang die al wel gemaakt wordt, dreigen sommige focusprogramma's opnieuw op onderdelen vast te lopen en vragen ook de VIPP-programma's om oplossingen voor gezamenlijke problemen, zodat ze verder kunnen met de implementatie. Er wordt daarom wederom een beroep gedaan op het Informatieberaad om echte keuzes te maken, op basis van een verkenning van de mogelijkheden die er zijn om de grote knelpunten op te lossen. In deze notitie wordt de belangrijkste problematiek geschetst per focusprogramma, waaruit de bredere uitdagingen worden afgeleid. Daarbij wordt een aantal concrete voorstellen gedaan hoe dit te organiseren. De oproep is vooral gebruik te maken van het huidige momentum dat mede in het kader van de coronacrisis is ontstaan, waarbij individuele belangen opzij worden gezet en duidelijke keuzes worden gemaakt in het belang van de maatschappelijke opgave waar we gezamenlijk voor staan.

Er zijn veel partijen betrokken geweest bij de totstandkoming van deze notitie. Het is nadrukkelijk niet de bedoeling om elk focusprogramma afzonderlijk te bespreken. Deze notitie is bedoeld om de discussie te starten over de problematiek die over de lopende focus- en VIPP-programma's heen naar voren komt en keuzes te maken die bijdragen aan de oplossing van de gesignaleerde knelpunten.

Notitie

Versnelling & verbetering digitale communicatie in de zorg

2. Terugblik op de afgelopen 1,5 jaar Informatieberaad

Het eerste deel uit deze terugblik is rechtstreeks ontleend aan de met het Informatieberaad gedeelde impressie van de tweedaagse bijeenkomst van de Vrienden van het Informatieberaad (VIB) in september 2019[1].

VIB-tweedaagse 2019

Op deze tweedaagse bijeenkomst van de Vrienden van het Informatieberaad Zorg is meer samenhang gebracht in de verschillende activiteiten in het kader van de weg naar een duurzaam informatiestelsel. Besloten is dat het Informatieberaad inzet op vijf focusprogramma's: MedMij, Medicatieoverdracht, Registratie aan de Bron, Twiin en eOverdracht. Het denken vanuit architectuur heeft daarbij veel aandacht gekregen. Daarbij is onder andere de lijn ingezet om Twiin te omarmen als het afspraken- en architectuurstelsel voor gegevensuitwisseling tussen zorgprofessionals, en in het bijzonder het verbinden van (bestaande en nieuwe) uitwisselsystemen.

Er is op deze tweedaagse ook gesproken over de noodzaak om regie te voeren op de verschillende activiteiten. De regisseur kan per thema of programma anders zijn. Wel moet overzicht en samenhang worden bewaakt. En waar het stokt moet de hulpvraag op tafel liggen. Mensen en organisaties (denk aan de leden van het Informatieberaad) moeten verantwoordelijkheid (durven) nemen voor zaken waar zij niet verantwoordelijk voor zijn, zonder de verantwoordelijkheid over te nemen. Dit vraagt:

- Regie op inhoud: voor elk van de programma's moet er een roadmap liggen die onderdeel vormen van een masterplan; het Informatieberaad is hiervoor 'in the lead';
- Regie op proces: ondersteuning van het Informatieberaad door een programmabureau – inmiddels ingevuld door het Bureau Informatieberaad Zorg;
- Overkoepelende regie: de regie op programma's ligt bij de programma's. En het Informatieberaad is er voor het overkoepelend belang.

De rol van het Informatieberaad is om te zorgen voor een heldere koers en indien nodig aangeven waar organisaties richting het duurzame informatiestelsel prioriteit aan moeten gegeven. En mocht blijken dat aan bepaalde functionaliteiten geen behoefte is, dan kunnen al lopende initiatieven ook worden stopgezet. De Vrienden van het Informatieberaad denken groot, zetten kleine stappen en durven hulp te vragen waar het nodig is. Als mensen bij de uitvoering tegen iets aanlopen wat beter kan, of zien dat een specifiek probleem opgelost moet worden, dan kunnen zij dit aankaarten bij het Informatieberaad. Hierbij is het belangrijk dat de vraag of het probleem concreet is gemaakt.

Opvolging

Met de drukbezochte leveranciersbijeenkomst in april en de VIB-bijeenkomst in juli 2020 is hier door de programmamanagers van de focusprogramma's gezamenlijk opvolging aan gegeven. Zij gaven duidelijk aan dat de programma's vastliepen, doordat ze allemaal met hun eigen oplossingen bezig waren terwijl er

[1] 20190905 Impressie-tweedaagseVIB

veel overlap zat in de problematiek waar zij tegenaan liepen. Ze hebben onder andere gekeken hoe efficiëntie bereikt kan worden door een gezamenlijke aanpak. Samen met leveranciers is gekomen tot consensus over en prioritering van het gebruik van gemeenschappelijke voorzieningen om tot een goede implementatie te komen. Dit vooruitlopend op een landelijk afsprakenstelsel en afspraken over generieke functies en normen, met inzet op landelijke regie. Erik Gerritsen heeft de focusprogramma's namens het VIB verzocht om hier nader uitwerking aan te geven.

Hier is voortvarend opvolging aan gegeven op de VIB-bijeenkomst in september 2020, met als mooi resultaat dat op basis van die bespreking (en het voorwerk en de verdere opvolging) het Informatieberaad in november 2020 akkoord is gegaan met vier voorstellen ten aanzien van gemeenschappelijke voorzieningen op het gebied van toestemming, adressering, autorisatie en identificatie & authenticatie. Inmiddels zijn het ZORG-AB (zorgadresboek) en de toestemmingsvoorziening Mitz al zover dat deze in gebruik kunnen worden genomen. De komende jaren zal doorontwikkeling plaatsvinden in afstemming met o.a. focusprogramma's en leveranciers.

Ondertussen heeft het ministerie van VWS zich ook (met positief resultaat) ingespannen om politiek draagvlak te krijgen voor meer publieke regie, maar ook om meer ruimte te creëren voor de tussenoplossingen waar steeds over gesproken wordt en die nog niet helemaal aan de architectuureisen voldoen. Dit sluit aan bij de brief die op 2 oktober 2020 door een groot aantal zorgpartijen aan de Tweede Kamer is verstuurd, waarin expliciet is gevraagd om het ZORG-AB (zorgaanbiedersadresboek), het LSP (schakelpunt voor huisartsgegevens en medicatie), Mitz (toestemmingsvoorziening) en XDS-netwerken (voor bijvoorbeeld beeldmateriaal en laboratoriumgegevens) te kunnen inzetten zodat de focusprogramma's niet zouden stagneren. In de vierde kamerbrief elektronische gegevensuitwisseling in de zorg heeft de minister het gebruik van het LSP en aanpalende voorzieningen voor medicatieveiligheid onderschreven.

3. Probleemschets vanuit de focusprogramma's

Ondanks de constructieve afspraken die zijn gemaakt over standaarden en gemeenschappelijke voorzieningen, wordt geconstateerd dat niet alle partijen zich hier al aan hebben gecommitteerd. Discussies worden opnieuw gevoerd, waarbij de korte en lange termijn oplossingen soms door elkaar lopen. Ook worden er alternatieven ontwikkeld, wat leidt tot versnippering en onduidelijkheid. Er wordt daarom opnieuw een beroep gedaan op het Informatieberaad om een aantal grote knelpunten op te lossen, daarbij scherpe keuzes te maken en hier ook daadwerkelijk aan vast te houden. Het is goed om te bespreken hoe het Informatieberaad hier concreet op toe kan zien.

In de komende twee hoofdstukken worden de grootste knelpunten waar de focusprogramma's individueel én gezamenlijk tegenaan lopen kort toegelicht. Ook vanuit de VIPP-programma's worden deze knelpunten herkend. In de twee hoofdstukken daarna worden oplossingsrichtingen benoemd die bij kunnen dragen aan het voorkomen van het vastlopen en het aanbrengen van een versnelling in het toewerken naar de beoogde resultaten.

3.1 Registratie aan de Bron

De ontwikkelingen van de afgelopen periode hebben uitgewezen dat zorginformatiebouwstenen (zib's) in theorie goed geschikt zijn om de zorggegevens en de kwaliteit van zorg vast te leggen. Mooi resultaat is dat het programma Registratie aan de Bron de methodiek inmiddels heeft uitgewerkt en daadwerkelijk toegepast voor drie kwaliteitsregistraties. De zib's zijn in de medisch specialistische zorg nu de basis bij de ontwikkeling van datasets. Hier wordt ook door anderen gebruik van gemaakt (bv. kwaliteitsregistraties FMS, programma Uitkomstgerichte Zorg). De daadwerkelijke implementatie is echter complexer.

Zoals 22 februari in het Informatieberaad gepresenteerd door de FMS, is in het kader van zowel het FMS-project 'Verduurzamen kwaliteitsregistraties' als het programma 'Registratie aan de Bron' naar voren gekomen dat zorginformatiebouwstenen niet uniform uit de ziekenhuissystemen kunnen worden opgeleverd. Hoewel er wel zib's zijn ingebouwd (o.a. als onderdeel van VIPP1 en 2, waarbij de Basisgegevensset Zorg (BgZ) inmiddels in alle ziekenhuizen geïmplementeerd is en door de umc's in CDA-formaat kan worden opgeleverd), zijn deze door de wijze van implementeren in veel gevallen dus nog steeds niet onderling uitwisselbaar. Zolang er gebrek is aan uniformiteit, zal de gegevensuitwisseling in de zorg niet goed van de grond komen. Alhoewel zonder deze uniformiteit feitelijk wel gegevens kunnen worden uitgewisseld tussen zorgaanbieders en ervaring kan worden opgedaan met het gebruik van gegevens andere zorgprofessionals, is er meer nodig om het 'eenmalig registreren, meervoudig gebruik' te bereiken. Hiervoor dienen de systemen of koppelvlakken echt zib-compliant te zijn.
Er is een expertgroep aangesteld om de omvang en oorzaken van dit probleem te onderzoeken en oplossingsrichtingen te formuleren. Daarbij zullen scenario's worden uitgewerkt om te kijken hoe wél te komen tot eenmalig vastleggen, meervoudig gebruik (landelijk, systeemonafhankelijk en zorg-breed), met een initiële focus op de MSZ-sector. De resultaten van dit onderzoek zullen ook aan het Informatieberaad worden teruggekoppeld. Aangezien het gebrek aan zib-compliancy ook in andere sectoren speelt, zullen de aanbevelingen zorgbreed moeten worden overgenomen.

Een ander probleem is de opschaalbaarheid. De implementatie bij elk ziekenhuis en voor elk ziektebeeld staat op zich en kan niet zonder meer opgeschaald worden, wegens verschillen in implementatie en het ontbreken van gezamenlijke afspraken hoe EPD's te bevragen en in te richten. Het lukt dus wel en er zijn inmiddels een aantal mooie voorbeelden, maar er moet een omschakeling worden gemaakt naar opschaalbaarheid. Dit vraagt afspraken over de wijze waarop gegevens uitgevraagd kunnen worden, ofwel een API-strategie voor hergebruik van reeds vastgelegde data. Hier is veel draagvlak voor en Nictiz werkt uit hoe dit zou kunnen gaan werken. Belangrijk is dat dit wordt vastgelegd als landelijke afspraak en dat wanneer iedereen ook zover is, het ook daadwerkelijk wordt opgepakt en geborgd.

Ook loopt Registratie aan de Bron er tegenaan dat er nog maar zeer beperkt tussen ziekenhuizen kan worden uitgewisseld. Registratie aan de Bron kan het einddoel van VIPP5 versterken, door via tussenstappen en tussenoplossingen ervaring op te doen en al lerende iteratief toe te werken naar het einddoel. Het is vooral nodig om de zorgprofessional ervaring te laten opdoen en hun ervaringen mee te kunnen nemen in de optimalisatieslag.

Positief is dat er steeds meer aandacht is voor goede registratie. Voor zorgprofessionals is gestructureerd en eenduidig registreren een groot veranderingsproces. Dit vergt veel aandacht en scholing. Er zijn inmiddels in verschillende ziekenhuizen mooie voorbeelden van interventies voor betere registratie door zorgprofessionals; goede voorbeelden worden vanuit het programma landelijk beschikbaar gesteld. In de praktijk is er echter nog veel nodig.

3.2 MedMij

MedMij is gebaseerd op een netwerk van knooppunten die op een veilige en gestandaardiseerde manier zorgdata beschikbaar stellen aan burgers via PGO's. Er zijn inmiddels PGO's en DVZA's die het MedMij-label hebben behaald en hoewel het gebruik door burgers nog heel minimaal is, zullen dit jaar in het kader van VIPP-OPEN ongeveer 4750 huisartsen en 88 GGZ instellingen gegevens gaan aanleveren aan PGO's, wat een flinke boost kan geven aan het gebruik hiervan.

Tegelijk loopt MedMij nog wel tegen een aantal forse uitdagingen aan, die ervoor zorgen dat het gebruik achterblijft bij wat eerder werd verwacht c.q. gehoopt. Deze uitdagingen zijn:

- Gebrek aan standaardisatie bronsystemen en koppelvlakken;
- Daardoor een grotere en dure DVZA-rol;
- Diversiteit in opdrachtgeverschap naar leveranciers binnen zorgsectoren.

Een DVZA zorgt ervoor dat een of meerdere bronsystemen gegevens kunnen uitwisselen met een PGO. Maar de vastlegging en ontsluiting van deze gegevens is vaak (nog) niet in lijn met de landelijke standaarden (zib's), waardoor ontsluiting van de gegevens op basis van de informatiestandaarden niet mogelijk is. Dit leidt tot hoge initiële en structurele kosten om de DVZA-functie te kunnen vervullen en voor de aanpassing aan bronsystemen ten behoeve van gestandaardiseerd werken.
Het probleem is niet alleen dat de bronsystemen en hun koppelvlakken niet gestandaardiseerd zijn, maar ook dat leveranciers vaak financiële prikkels hebben die situatie in stand te houden. Zonder verplichting tot standaardisatie van (zib-gebaseerde) ontsluiting van bronsystemen zal het voor MedMij niet mogelijk zijn om meer geavanceerd gebruik (met name interactie tussen zorggebruiker en zorgprofessional) te realiseren.
Ook zijn zorgaanbieders in sommige gevallen beperkt in de keuzemogelijkheden op welke wijze en met welke systemen zij op MedMij willen aansluiten. Het komt voor dat leveranciers systemen ontwikkelen om de DVZA-rol te vervullen, daar marge op maken en vervolgens zorgaanbieders via koppelverkoop dwingen tot het gebruik van een bepaalde DVZA. Dit terwijl een DVZA in essentie een lichte rol zou moeten zijn die standaardisatie vraagt in taal en techniek. Dit gebeurt via twee componenten: een autorisatieserver en een resourceserver. De autorisatieserver kan als gemeenschappelijke voorziening worden aangeboden. De resourceserver vraagt altijd wat maatwerk per bronsysteem, maar kan wel generiek worden opgezet door een leverancier, zodat deze ook kan worden gebruikt bij andere gegevensuitwisselingen.

Er is grote diversiteit in de opzet en aanpak van de verschillende VIPP-regelingen. Dit is gezien de ontstaansgeschiedenis op zich niet vreemd, aangezien de VIPP-programma's voornamelijk sectoraal zijn

opgezet en elke VIPP-regeling het resultaat is van onderhandelingen tussen koepelorganisaties en VWS. Het gevolg is dat elke VIPP-regeling uiteenlopende eisen kent, terwijl uitwisseling ook in de keten c.q. het netwerk plaatsvindt.
Ook kent elke sector zijn eigen dynamiek en zijn er verschillen in volwassenheidsniveau. De marktmacht van leveranciers speelt met name bij huisartsen en in de ziekenhuissector. In de GGZ (incl. vrijgevestigden) en de langdurige zorg treden deze effecten niet of verminderd op. Opdrachtgeverschap vanuit de zorgaanbieders is hier beter georganiseerd; de gelden uit VIPP-regelingen zijn o.a. besteed aan het standaardiseren (verzibben) van bronsystemen, waardoor er een concurrerende markt ontstaat tussen broker-leveranciers (met o.a. de DVZA functie).
Vanwege een divers leveranciers landschap, is het niet gelukt om via de VIPP-programma's uniforme afspraken te maken over de wijze waarop het beschikbaar stellen van gegevens vanuit bronsystemen naar PGO's via het MedMij afsprakenstelsel ingekocht wordt bij leveranciers. Daarom moeten sectoren hier zelf oplossingen voor bedenken. Bij VIPP OPEN is gekozen voor centrale inkoop vanuit Stichting Legio direct bij de HIS-leveranciers, waarbij vaste combinaties tussen HISsen en DVZA's ontstaan. Gevolg is dat er nieuwe vendor lock-ins ontstaan. Dit kan, afhankelijk van hun leverancier en de keuzes die deze heeft gemaakt m.b.t. een DVZA, leiden tot hoge beheerkosten bij zorgaanbieders, omdat beheerkosten niet waren meegenomen in de initiële inkoopafspraken.

Kortom: elke sector heeft specifieke investeringen en prikkels nodig, primair in de kwaliteit van registratie, standaardisatie van de bronsystemen en ontsluiting van gegevens. Maar ook is er behoefte aan manieren om het opdrachtgeverschap van zorgaanbieders naar hun leveranciers te versterken, om in de (al dan niet gezamenlijke) inkoop meer standaardisatie en lagere kosten te bereiken. De VIPP-programma's hebben hierin wisselend succes, maar in het algemeen geldt: hoe groter de marktmacht van leveranciers en hoe minder gebundeld opdrachtgeverschap van zorgaanbieders, hoe moeilijker om deze reductie van kosten en complexiteit te bereiken.

3.3 eOverdracht

Afgesproken is dat partijen gebruik gaan maken van de informatiestandaard eOverdracht. In november 2020 is een signaal afgegeven door een aantal IT-leveranciers dat de resultaatverplichting voor de module eOverdracht in de VIPP-regeling InZicht niet of niet geheel binnen de looptijd van de regeling te realiseren zou zijn. Het ging daarbij onder andere om het aantal in te bouwen zorginformatiebouwstenen (zib's).
Door het programma eOverdracht en het programma InZicht is daarop verkend of tot een verkleining van de resultaatverplichting eOverdracht zou moeten worden besloten, door het inbouwen van een gefaseerde invoering. Zo zou de ambitie om de volledige informatie-standaard eOverdracht in te bouwen overeind blijven, maar konden tegelijk de leveranciers tegemoet worden gekomen.
In nauwe samenwerking tussen V&VN en haar achterban, Nictiz en de brancheorganisaties in de langdurige zorg, is de optie onderzocht om een fasering aan te brengen in het inbouwen van de zib's van de informatiestandaard eOverdracht. Via Nictiz is deze fasering ook besproken met de IT-leveranciers. Conclusie van dit onderzoek was dat deze fasering niet wenselijk en nodig is. De duidelijke wens van de

beroepsgroep is om voor de gehele standaard te gaan. Ook de leveranciers reageerden overwegend positief.

Onlangs heeft een aantal leveranciers (waaronder Chipsoft, Nedap en EPIC) laten weten niet alle zib's uit de informatiestandaard eOverdracht gestructureerd te zullen uitwisselen. Dit leidt tot de noodgedwongen keuze om de resultaatverplichting in de regeling te verkleinen.
Ondertussen zijn o.a. Chipsoft en Nedap wel betrokken bij het uitwerken van een 'technical agreement' binnen de Taskforce Samen Vooruit (TSV). Het feit dat een softwareleverancier blijkbaar de macht heeft deze keuze te maken is zorgwekkend en blokkerend voor de voortgang en te behalen resultaten. Voorkomen moet worden dat we ontwikkelingen ondersteunen die dit soort situaties in de hand werken. Leveranciers zijn hard nodig om tot een goed interoperabel informatiestelsel te komen. Het is dan ook van belang om de inzet van de leveranciers te behouden en hen te verbinden aan de focusprogramma's.

3.4 Twiin
Twiin is aangewezen om te komen tot een afsprakenstelsel en infrastructuur voor de uitwisseling van o.a. beelden, eOverdracht, labgegevens en BgZ. Inmiddels is in nauwe samenspraak met een groot aantal partijen versie 0.7 van het afsprakenstelsel inclusief architectuur gepubliceerd. Er is een community vormgegeven door onder andere het inregelen van een gebruikersgroep, versnellingssessies met leveranciers, zorgaanbieders en koepels om invullen te geven aan de enorme behoefte voor het delen van kennis en het gezamenlijk maken van keuzes in de oplossingsrichting.
Deze betrokkenheid van alle partijen in de zorg bij de totstandkoming van dit afsprakenstelsel is van groot belang om met elkaar de juiste keuzes te kunnen maken. Belangrijk knelpunt is echter dat een aantal grote leveranciers momenteel een terugtrekkende beweging maakt uit Twiin, en in plaats daarvan via de Taskforce Samen Vooruit (TSV) is gestart met het opstellen van 'technical agreements' (TA's) voor beelduitwisseling en ook eOverdracht. Daarbij wordt voorbijgegaan aan (a) het feit dat Twiin een standaard heeft ontwikkeld met medewerking van dezelfde én andere softwareleveranciers en (b) de afhankelijkheid van afspraken op technisch niveau in de TA met de benodigde afspraken op de andere lagen van interoperabiliteit die Twiin ook vastlegt.
Gevolg is dat Twiin dreigt vast te lopen. In het Informatieberaad van 30 november is akkoord gegeven op de opdrachtverlening aan Twiin voor het ontwerp en het beproeven van de infrastructuur voor eOverdracht. De uitwerking van een technical agreement buiten Twiin om, staat haaks op deze opdracht. Doordat deze grotere leveranciers niet meewerken, nemen andere leveranciers nu ook een afwachtende houding aan, waardoor zorgaanbieders geen duidelijkheid hebben over de te volgen route. Deze onzekerheid maakt dat zorgaanbieders terughoudend zijn met het participeren in pilots, waardoor de ontwikkeling noodgedwongen stagneert.

Twiin constateert ook dat het veld last heeft van de veelvoud aan lopende initiatieven[2] en discussies op het gebied van standaarden en architectuur. Er wordt nog steeds (te)veel tijd besteed aan het voeren van

[2] Voorbeelden zijn de verschillende TSV werkgroepen, wetgevings- en normeringstrajecten, actieprogramma's, referentie- & doelarchitectuur

discussies over welke standaarden we zouden moeten gebruiken (bv. CDA vs. FHIR) en hoe de ideale architectuur eruit ziet. Deze aanhoudende discussies en het gebrek aan keuzes belemmeren de voortgang. Ondertussen staan zorgverleners en patiënten met lege handen.
Ten opzichte van de huidige situatie is de zorgverlener vaak al gebaat bij het kunnen ontvangen of versturen van informatie in digitale vorm, ook als dat nog niet via de meest moderne technieken verloopt. Van belang is om snel de eerste stappen te kunnen zetten en de gegevensuitwisseling op gang te brengen, om vanuit daar waar nodig door te groeien naar een stelsel conform de nog verder uit te werken doelarchitectuur. DVD-exit is een mooi voorbeeld van hoe snel iets gerealiseerd kan worden als er duidelijkheid en commitment is, inclusief helderheid over en draagvlak voor het feit dat het slechts een tijdelijke oplossing is.

3.5 Medicatieoverdracht

Het programma Medicatieoverdracht heeft op dit moment geen problemen die de voortgang belemmeren. Het programma wil vooral zorgen dat de geplande activiteiten doorgaan en voorkomen dat nieuwe discussies of keuzes voor verstoring zorgen.

Het programma heeft 'praktische' en gedragen keuzes gemaakt op onderwerpen zoals CDA en FHIR. De informatiestandaarden zijn gemodelleerd in zowel CDA als FHIR en deze kunnen over en weer vertaald worden. Het programma levert de tools om deze vertaling uit te voeren – deze worden beschikbaar gesteld (naar behoefte) aan leveranciers. Het is interessant om te kijken of deze oplossing ook bij andere programma's en gegevensuitwisselingen zou kunnen werken. En of het loont om een vertaaldienst vorm te geven als gemeenschappelijke voorziening).

Het toestemmingsvraagstuk is een belangrijke factor voor het uiteindelijke succes van dit programma. Doordat een opt-in nodig is, bestaat het risico dat straks na een succesvolle implementatie het outcomedoel niet bereikt wordt als veel burgers geen toestemming hebben vastgelegd of gegeven. Er is grote behoefte om de fundamentele discussie over toestemming te voeren, met daarin aandacht voor het benoemen van de risico's die een opt-in tot gevolg heeft en het onderzoeken van de mogelijkheden van het werken met een opt-out. Dit is een onderwerp waar de Patiëntenfederatie zich ook al intensief mee bezighoudt.

4. Probleemschets over de programma's heen – de grote gemene delers

Het uitgangspunt 'eenmalig vastleggen voor meervoudig gebruik' staat onvoldoende centraal bij de oplossingen die in de verschillende programma's worden gekozen. Hierdoor wordt in sommige gevallen een uitwerking gekozen die op kleine schaal werkt, maar op grote schaal kansen laat liggen. Kansen om de administratieve lasten fors te reduceren, om de datakwaliteit en databeschikbaarheid te vergroten en kansen om de basis op orde te brengen voor verdere innovatie met digitale zorg, beslisondersteuning en artificial intelligence. Maar ook kansen om onderzoeksdata-infrastructuren en gegevensuitwisselings-infrastructuren te bundelen in één generieke zorginfrastructuur.

Onvoldoende zib-compliancy in systemen is een grote bottleneck om te komen tot meervoudig gebruik van data. Gebrek aan eenduidige implementatie van de zib's in de bronsystemen van zorgaanbieders c.q. het gestandaardiseerd en gestructureerd kunnen uitwisselen van informatie heeft tot gevolg dat interoperabiliteit bij gegevensuitwisseling ondanks alle investeringen nog niet behaald wordt. We zullen op dit vlak de resultaten moeten afwachten van de expertgroep die zich bezighoudt met het onderzoeken van de omvang van dit probleem en het uitwerken van scenario's hoe wel te komen tot het eenmalig vastleggen en meervoudig gebruik van data. De resultaten van dit onderzoek zullen ook aan het Informatieberaad worden teruggekoppeld.

Marktmacht van grote leveranciers. Vanuit de ACM loopt er al geruime tijd een onderzoek naar de leveranciers in de ziekenhuissector. Dit onderzoek zal voorlopig nog geen advies opleveren. Daarnaast zijn de systemen van de EPD-leveranciers dermate gesloten dat het niet mogelijk is om data op eenvoudige wijze te ontsluiten of andere partijen additionele functionaliteit op te laten ontwikkelen, met vendor lock-in tot gevolg.
Niet alleen hebben grote softwareleveranciers de marktmacht om te bepalen welke ontwikkelingen zij wel en niet oppakken of op welk moment en welke prijs ze hiervoor vragen, ook hebben ze op dit moment de ruimte om ervoor te kiezen zich niet aan afgesproken standaarden te conformeren (recent voorbeeld: aanbod Chipsoft i.r.t. eOverdracht) en om geen gebruik te maken van de gemeenschappelijke voorzieningen waar we met elkaar bewust voor hebben gekozen.

Het ontbreekt aan goede samenhang tussen de veelheid aan initiatieven die op dit moment lopen en allemaal op hun eigen manier bijdragen aan het grotere doel van gegevensuitwisseling in de zorg. Voorbeelden hiervan zijn de ontwikkelingen rond de DIZRA, de doelarchitectuur, de NEN normen voor generieke functies, de TA's van TSV, de discussie rond gemeenschappelijke/publieke voorzieningen, etc. Dit gebrek aan samenhang en het gebrek aan goede sturing en regie hierop is momenteel zelfs (onbedoeld) de oorzaak van vertraging in plaats van versnelling.

De veelvoud aan lopende initiatieven adresseert ook een belangrijk **capaciteitsvraagstuk aan de kant van de leveranciers**. Onder andere NedXIS heeft al meerdere malen aangegeven dat er te veel op de leveranciers afkomt, maar ook dat het opdrachtgeverschap niet goed is ingevuld; de leveranciers hebben last van de verschillende VIPP- en focusprogramma's die aan ze trekken door gebrek aan samenhang en een duidelijke prioriteitstelling over de programma's heen, en het maatwerk die de eisen vanuit de programma's soms vergen. Feitelijk gaat dit breder dan de programma's die onder de vlag van het Informatieberaad worden opgepakt. Leveranciers moeten ook capaciteit besteden aan wet- en regelgeving, sectorale ontwikkelingen en onderhoud. Het Bureau Informatieberaad Zorg is een ontwikkelkalender aan het opzetten, waarmee lopende en voorziene ontwikkelingen in beeld worden gebracht, inclusief wie dit raakt. Dit moet inzicht geven en ondersteunen in (o.a. de door het Informatieberaad) te maken keuzes.

Gebrek aan keuzes en commitment hierop
Er wordt nog steeds teveel tijd besteed aan het voeren van discussies over welke standaarden we zouden moeten gebruiken en hoe de ideale architectuur eruit ziet. En als de keuzes wel gemaakt zijn, zoals gebruik van de zib's als eenheid van taal, dan wordt daar in de praktijk nog lang niet altijd naar gehandeld en zijn er weinig mogelijkheden om dit af te dwingen.
De aanpak die de afgelopen jaren is gehanteerd, biedt te weinig richting en laat teveel ruimte aan leveranciers om niet te bewegen of toch hun eigen koers te varen. Uiteraard is het goed om te definiëren hoe de stip op de horizon er uit moet zien, maar we moeten ons realiseren dat we die stip niet in één stap kunnen bereiken; dit vereist een groeipad. We zullen keuzes moeten maken die voor de eerste jaren duidelijkheid verschaffen om te voorkomen dat zorgaanbieders moeten dealen met onzekerheid over de duurzaamheid van hun investeringen, waardoor terughoudendheid ontstaat en ontwikkelingen stagneren. Met als resultaat dat de zorgverlener en de patiënt in de tussentijd met lege handen staan. De recente keuzes voor het LSP in het kader van Medicatieoverdracht, XDS voor beelduitwisseling, Mitz en ZORG-AB zijn goede voorbeelden van hoe het wel kan.

5. Hoe verder? Een mogelijke oplossingsrichting

Nemen van (nog) meer regie
De afgelopen periode is de roep om meer regie groter geworden. VWS heeft deze handschoen opgepakt en vanuit dat kader onder andere gewerkt aan het wetsvoorstel Elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz), waarin per gegevensuitwisseling in een AMvB wordt vastgelegd hoe gegevens in een specifieke context worden uitgewisseld, door eisen te stellen aan taal en techniek. Hieraan gekoppeld is een verwijzing naar een kwaliteitsstandaard (het 'wat') en in geval van gestructureerde elektronische uitwisseling ook een NEN-norm (het 'hoe'), waarbij software gecertificeerd dient te worden. De wetgeving wordt hierbij ingezet als sluitstuk.

Waar in de Wegiz nog geen uitspraak over lijkt te worden gedaan, zijn de onderste lagen van het interoperabiliteitsmodel, ofwel: hoe de infrastructuur[3] voor de gegevensuitwisseling eruit dient te zien. Gevolg is dat er meerdere uitwisselingsinfrastructuren kunnen ontstaan die voldoen aan de eisen, maar onderling niet interoperabel zijn. Het gebrek aan een landelijk dekkend stelsel van interoperabele zorginfrastructuren is belemmerend voor het op gang komen van de gegevensuitwisseling. Juist op dit punt kan meer regie tot een versnelling leiden. In de kamerbrief 'Prioriteiten e-gegevensuitwisseling resterende kabinetsperiode' heeft de minister toegezegd te bezien hoe ze meer regie en sturing kan nemen op de landelijke zorginfrastructuur en te inventariseren welke randvoorwaardelijke voorzieningen kwalificeren als noodzakelijk om tot versnelling van gegevensuitwisseling te komen. Hiertoe wordt momenteel een afwegingskader ontwikkeld.

[3] Belangrijke opmerking: daar waar over "de (basis) infrastructuur" wordt gesproken, wordt feitelijk over een stelsel van samenhangende zorginfrastructuren gesproken, conform de eind 2019 door het Informatieberaad goedgekeurde 'Visie op Samenhangede zorginfrastructuren"

Andere landen als voorbeeld nemen
De OECD is begin 2021 een zogenaamde Country Review gestart op het gebied van het 'zorginformatiestelsel' in verschillende landen. In het rapport zullen zij aanbevelingen doen over stappen die in Nederland gezet kunnen worden om de informatievoorziening verder te verbeteren. Hierbij gebruikt de OESO vergelijkingen met andere OESO landen, binnen en buiten Europa, en interviews met sleutelpersonen. In de focusgroepen die onlangs plaats hebben gevonden, zijn de contouren van de eerste bevinden gepresenteerd aan en getoetst bij o.a. de aanwezige leden van het Informatieberaad. In april brengt de onderzoekscommissie de eerste bevindingen van hun onderzoek naar buiten. Daarbij worden ook strategische aanbevelingen gegeven. De policy brief met strategische aanbevelingen kan goed worden gebruikt als leidraad voor een gezamenlijke verkenning naar oplossingsrichtingen.

Een mogelijke oplossingsrichting die in ieder geval verder zal worden uitgewerkt is wat het kan betekenen voor de Nederlandse gezondheidszorg als we een voorbeeld nemen aan landen als Oostenrijk, Denemarken en Zweden, waar een relatief eenvoudige basisinfrastructuur met gemeenschappelijke voorzieningen is neergezet en het gebruik hiervan is geregeld bij wet. Dit kan niet alleen leiden tot een versnelling in de gegevensuitwisseling, maar ook zorgen dat er meer rendement uit maatschappelijke investeringen wordt behaald en bijdragen aan het inperken van de marktmacht van grote leveranciers. Hoewel grote leveranciers soms gebaat zijn bij versnippering en het ontbreken van deze verplichting, zijn veel kleinere leveranciers blij met de duidelijkheid en zekerheid die dit biedt ten aanzien van de te gebruiken infrastructuur en daarmee gepaard gaande investeringen.
Om concurrentie te stimuleren en monopolies te voorkomen, kunnen infrastructurele voorzieningen en diensten van marktpartijen in deze situatie worden ingekocht via een open en transparant inkooptraject. Langdurige dienstverlening en voorzieningen kunnen periodiek (bv. iedere 3-5 jaar) opnieuw via een aanbesteding worden gegund aan marktpartijen. Op deze manier wordt vendor lock-in voorkomen en wordt een bepaalde mate van concurrentie en innovatie op de infrastructuurlaag in stand gehouden. Daar kan het doorontwikkelen richting de doelarchitectuur in meegenomen worden.

Parallel kan daar waar over een greenfield situatie kan worden gesproken, zoals in de VVT-sector, een door Nuts voorgestane inrichting een prima oplossing zijn voor de gegevensuitwisseling binnen de sector en ook over sectoren heen, door dit aan te laten sluiten op de Twiin en MedMij afsprakenstelsels. Een belangrijke voorwaarde hiervoor is dat ook Nuts dan rekening houdt met de eisen van deze stelsels en de keuzes t.a.v. gemeenschappelijke voorzieningen.
Een dergelijke opzet is ook beschreven in de eind 2019 door het Informatieberaad geaccordeerde "visie op samenhangende zorginfrastructuren", waar Twiin op praktische wijze invulling aan geeft. Deze werkwijze zal niet alleen tot een versnelling van de programma's op het gebied van gegevensuitwisseling in de zorg leiden, maar stimuleert ook de concurrentie en innovatie daar waar dit het meest oplevert: op de toepassingen voor de zorgaanbieders en patiënten.

Keuzes maken
Het is essentieel dat er keuzes worden gemaakt door het Informatieberaad. En dat er, zolang er nog geen sprake is van wettelijke verplichting, breed commitment wordt uitgesproken uit voor de ingeslagen weg. Dit vraagt van alle individuele leden dat zij dit actief uitdragen richting hun leden en leveranciers en hier ook aan vasthouden.

Uiteraard is het van belang vast te houden aan de uitgangspunten die in het kader van de DIZRA zijn uitgewerkt. Er is echter één principe dat een aanscherping vraagt, te weten:

*Het informatiestelsel hanteert een **gelijk speelveld voor alle leveranciers**. Afspraken worden gemaakt over het gebruik van standaarden, niet over het gebruik van een product of dienst. Iedere organisatie kiest haar eigen leveranciers voor het implementeren van de standaarden*

De vraag is echter of we concurrentie en keuzevrijheid moeten willen ten aanzien van de *infrastructuur* die gebruikt wordt voor zorgcommunicatie. Juist door een samenhangende basisinfrastructuur aan te wijzen c.q. te creëren, kan er vanuit programma's meer aandacht en energie worden besteed aan de veranderopgave waar zorgprofessionals voor staan en kunnen softwareleveranciers zich vooral richten op de *toepassingen* voor zorgverleners en de patiënt en onderling (eerlijk) concurreren met de applicaties die gebruik maken van deze infrastructuur. Daarbij is het essentieel dat door middel van de juiste toepassing van open standaarden en open API's er géén sprake kan zijn vendor lock-in. Pas dan ontstaat er echt vrijheid in keuze voor bijvoorbeeld DVZA's en kunnen deze koppelvlakken ook gebruikt worden voor andere gegevensuitwisselingen.

6. Wat vragen wij concreet aan de leden van het Informatieberaad?
In deze notitie is de problematiek waar binnen meerdere focusprogramma's tegenaan wordt gelopen in beeld gebracht en onderbouwd waarom we denken dat er een aanscherping in de strategie en aanpak van de gegevensuitwisseling in de zorg nodig is om tot versnelling te kunnen komen.

De voorgestelde lijn is om, vooruitlopend op een informatiestelsel dat voldoet aan de ideale situatie van volledige interoperabiliteit en gezonde marktwerking, zib's op een gestandaardiseerde manier te ontsluiten via een door de minister voor Medische Zorg en Sport (bij wet) aan te wijzen basisinfrastructuur met gemeenschappelijke voorzieningen en er met focusprogramma's en VIPP-regelingen voor te zorgen dat zorgaanbieders hierop aan kunnen sluiten.

Daarbij is het voorstel dat VWS en ZN gezamenlijk het voortouw nemen in de verdere uitwerking van deze oplossingsrichting, waarbij het expliciet de intentie is om voor een versnelling te zorgen in lijn met reeds via het Informatieberaad ingezette ontwikkelingen. Vanzelfsprekend zullen de scenario's breder met het zorgveld worden getoetst. VWS zal vanuit haar regierol met nauwe betrokkenheid van ZN als natuurlijke procespartner uitwerken hoe de benodigde versnelling te organiseren.

Notitie

Versnelling & verbetering digitale communicatie in de zorg

In lijn met de rol die VWS internationaal heeft zal in afstemming met een aantal experts en/of ketenpartijen nader worden uitgewerkt hoe de genoemde oplossingsrichting en de strategische aanbevelingen van de OECD zouden kunnen werken voor de Nederlandse zorg, inclusief de argumenten die we kunnen verwachten vanuit de Tweede Kamer en andere partijen, en hoe we tot een slagvaardige governance kunnen komen. Ook ten aanzien van dat laatste punt kan worden bekeken hoe andere landen dit aanpakken en kan de policy brief van de OECD handvatten bieden.

De uitwerking moet een aantal concrete oplossingsvoorstellen aanreiken die bijdragen aan het oplossen van de knelpunten die in deze notitie in beeld zijn gebracht. Elementen die hierin terugkomen zijn:

- Standaardisatie van bronsystemen
- Standaardisatie van koppelvlakken
- Gemeenschappelijke voorzieningen
- Stelsel van normen en standaarden
- Uitlijnen van verschillende architecturen
- Uitlijnen van verschillende governances
- Samenwerking met leveranciers
- Stroomlijnen en eventueel stopzetten van initiatieven
- (Verander)strategie
- Financiering van ontwikkelingen

Bij de uitwerking zal goed moeten worden stilgestaan bij de impact die dit kan hebben op lopende programma's.

De eerste resultaten van deze uitwerking worden geagendeerd voor het Informatieberaad van juni 2021.

Tot slot zijn er verschillende deelnemers aan het Informatieberaad die hebben aangegeven dat het goed zou zijn gezamenlijk op te trekken ten aanzien van dit onderwerp in het kader van de formatie van een nieuwe regering. Graag kijken we of het haalbaar is om met zoveel mogelijk deelnemers een gezamenlijke brief over dit onderwerp naar de informateur te sturen.