

Leden van het Informatieberaad Zorg

Directie Informatiebeleid -

CIO

VWS

Cluster iRegie

Bezoekadres:

Parnassusplein 5

2511 VX Den Haag

T 070 340 79 11

Postbus 20350

2500 EJ Den Haag

www.rijksoverheid.nl

Inlichtingen bij

B.M.I. van der Linden

Coördinerend

Beleidsmedewerker

T 070 340 79 11

M 0621101888

bm.vd.linden@minvws.nl

Oplegnotitie

Uitwerking IZA afspraak doelgroepen en gegevenssets

Aanleiding

In het Integraal Zorgakkoord (IZA) zijn in 2022 door de ondertekende partijen afspraken gemaakt met het oog op het verder verbeteren van de kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van zorg. De komende jaren werken de partijen deze afspraken nader uit en wordt tevens gewerkt aan implementatie. Eén van deze afspraken betreft het in kaart brengen door het Informatieberaad van gegevenssets die aanpassing behoeven of aanvullend nodig zijn om de doelgroepen in het akkoord van de juiste zorg op het juiste moment met de juiste informatie te voorzien, dit is tevens het doel van deze uitwerking.

Conclusie

Gezien de inventarisatie die hieronder is opgenomen, is er al veel informatie over de doelgroepen in de bestaande gegevenssets. Verder zijn de verschillende gegevenssets in ontwikkeling en/of worden bijgewerkt door het zorgveld en NICTIZ. Dit is een dynamisch proces en vraagt al veel tijd en energie van het zorgveld. Er is geen directe aanleiding om deze gegevenssets voor de IZA-doelgroepen aan te vullen of aan te passen.

Proces

De concept notitie is aan werkgroep digitalisering en gegevensuitwisseling in november 2023 voorgelegd en de op- en aanmerkingen van de werkgroepleden zijn verwerkt.

De bijgewerkte notitie is opnieuw voorgelegd aan de werkgroep digitalisering en gegevensuitwisseling op 25 januari 2024. De opmerkingen zijn verwerkt.

De werkgroep deelt de conclusie en stelt voor dat deze notitie Uitwerking IZA afspraak gegevenssets doelgroepen in de voortgangsrapportage van het BO IZA wordt opgenomen met als opmerking dat deze afspraak is afgerond. Het document wordt op de samenwerkingsruimte gezet, zodat men kan teruglezen wat hierop gedaan is. Vervolgens gaat de notitie ter informatie naar het Informatieberaad van 18 maart a.s.

Datum

29 februari 2024

Bijlage(n)

geen

Aantal pagina's

6

Bijlage Uitwerking IZA afspraak gegevenssets doelgroepen.

Definitie doelgroepen

In het IZA is aangegeven dat er diverse doelgroepen zijn waar rekening mee moet worden gehouden om de zorg kwalitatief toegankelijk en betaalbaar te blijven houden. Het betreft de volgende doelgroepen die een meerderheid vormen van de bevolking of ziektebeelden die jaarlijks veel mensen treffen:

1. Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden;
2. Ouderen met een kwetsbare gezondheid;
3. Patiënten met psychische klachten;
4. Patiënten met (risico op) kanker;
5. Patiënten met (risico op) hart- en vaatziekten.

Aanpak

De bovengenoemde afspraak kent meerdere dimensies en vraagt om een nadere verkenning:

1. Wat wordt er nu gevraagd en bedoeld?
2. Wie zijn de betrokken partijen?
3. Over welke gegevenssets gaat het?
4. Welke gegevens(-sets) zijn er voor deze IZA-doelgroepen?
5. Een conclusie die ingaat op de vraag of voor bepaalde aandoeeningen de gegevenssets aangepast en/of aangevuld worden op basis van verkregen informatie.

1. Wat wordt er nu gevraagd en bedoeld

In deze notitie wordt ingegaan op de vraag dat wanneer het IZA specifiek aandacht vraagt voor bovenstaande doelgroepen, er gekeken moet worden of dit extra aandacht voor specifieke gegevens(uitwisselingen) vraagt die niet onder de andere afspraken uit het digitaliseringshoofdstuk vallen. Met andere woorden, hebben de zorgprofessionals die zich richten op deze doelgroepen nog extra gegevens / informatie nodig om goede zorg te kunnen leveren, en vraagt dat nog een extra inspanning bovenop de afspraken die al in ons hoofdstuk staan?

2. Betrokken partijen

VWS is actiehouder op het in kaart brengen van de gegevenssets en het bewaken van de voortgang van de desbetreffende IZA-afspraak. Om tot een nadere uitwerking te komen is afgestemd met de volgende partijen:

- IB-partijen.
- Werkgroep 1 gegevensuitwisseling
- Thematafel digitalisering en gegevensuitwisseling
- Nictiz
- VWS directies curatieve zorg en langdurige zorg.

Uit het gesprek met een lid van en adviseurs van het Informatieberaad bleek dat de context vooral moet worden gezien in de relatie tussen IZA en het Informatieberaad. Een aanvulling werd gegeven dat de gezondheidssamenvatting bereikbaar moet zijn voor PGO's en hoe dit zich verhoudt tot de doelgroepen. Dit valt echter buiten de scope van deze opdracht.

3. Over welke gegevens(sets) gaat het nu?

In een informatieparagraaf van een kwaliteitsstandaard spreken partijen af welke gegevens vastgelegd en uitgewisseld moeten worden in het hele zorgproces van de patiënt. Van het eerste contact met een zorgverlener, inclusief de benodigde overdrachten, tot en met einde van de zorg. Daarnaast kunnen zorgaanbieders de

**Directie Informatiebeleid -
CIO**

VWS
Cluster iRegie

Datum

29 februari 2024

gegevens in de informatieparagraaf niet alleen gebruiken in het zorgproces, maar ook voor secundaire processen. Om tot een zorgvuldige beschrijving in een informatieparagraaf te komen, kunnen partijen de Handreiking informatieparagraaf kwaliteitsstandaard raadplegen op de website Zorginzicht. In een informatieparagraaf wordt onderscheid gemaakt tussen wat er vastgelegd en uitgewisseld moet worden, en hoe dat moet gebeuren. De afspraken over het 'wat' worden opgenomen in de informatieparagraaf van een kwaliteitsstandaard. Afspraken over 'hoe' gegevens worden vastgelegd en uitgewisseld, staan bijvoorbeeld in een informatiestandaard, een technical agreement of een NEN norm. Dit valt overigens buiten de scope van deze IZA-afpraak. Samenhang tussen informatiestandaarden vereist dat hun gegevenssets zijn samengesteld uit dezelfde zorginformatiebouwstenen. Die bouwstenen zijn dan per stuk herkenbaar voor zorgverleners en implementeerbaar in informatiesystemen – los van de specifieke zorgsituatie en het zorginformatiesysteem (bron Nictiz). De informatiestandaard bij de Basisgegevensset zorg kent 28 verschillende stukjes informatie (zibs).

Directie Informatiebeleid - CIO
VWS
Cluster iRegie

Datum
29 februari 2024

Er zijn verschillende gegevenssets in ontwikkeling. In onderstaande paragraaf wordt per doelgroep geïnventariseerd welke gegevens/gegevenssets van toepassing zijn.

- Gegevenssets huisartsenzorg;
- Basisgegevensset Zorg (BgZ);
- Basisgegevensset Langdurige Zorg (BgLZ);
- Basisgegevensset geestelijke gezondheidszorg (BgGGZ);

De Basisgegevensset Zorg (BgZ) behelst de minimale set van patiëntgegevens die specialisme-, ziektebeeld- en beroepsgroep overstijgend relevant is en van belang is voor de continuïteit van zorg. De BgZ is eigenlijk een patient summary van (medische) gegevens waarvan zorgverleners hebben bepaald dat ze in elk onderdeel van het geplande of ongeplande zorgproces van belang is. Dit is een gegevensset die binnen de medisch specialistische zorg (MSZ) wordt uitgewisseld. In de BgZ zijn de zorginformatiebouwstenen opgenomen die een relatie hebben met de doelgroepen zoals tabaksgebruik, alcoholgebruik en drugsgebruik. In de Wet Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg (WEGIZ) is de BgZ (tussen Medische Specialistische Zorg instellingen) als geprioriteerde gegevensuitwisseling opgenomen.

4. De doelgroepen

In het IZA is aangegeven dat er diverse doelgroepen zijn waar rekening mee moet worden gehouden om de zorg kwalitatief toegankelijk en betaalbaar te blijven houden. Het betreft de volgende doelgroepen die een meerderheid vormen van de bevolking of ziektebeelden die jaarlijks veel mensen treffen:

1. Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden;
2. Ouderen met een kwetsbare gezondheid;
3. Patiënten met psychische klachten;
4. Patiënten met (risico op) kanker;
5. Patiënten met (risico op) hart- en vaatziekten.

In onderstaande paragraaf wordt per doelgroep ingegaan op de gegevens (-sets) die er momenteel zijn.

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden

Deze doelgroep kenmerkt zich onder meer door beperkte digitale vaardigheden. Van belang voor deze doelgroep is de toegankelijkheid tot een PGO en een

patiëntvriendelijke en inclusieve manier van communicatie van gegevens. In de Nationale visie en strategie (digitale diensten voor zorg en gezondheid) is het belang van digitale inclusie en gebruiksvriendelijkheid opgenomen.

In werkgroep PGO's van de IZA thematafel digitalisering en gegevensuitwisseling waar het gaat om het ontsluiten van gegevens in PGO's wordt dit onderwerp verder opgepakt.

In dit kader heeft Nictiz in samenwerking met Patiëntenfederatie Nederland een thesaurus met patiënt vriendelijke zorgconcepten opgesteld. Deze wordt ook verwerkt in de PGO's. Daarnaast wordt ook naar andere initiatieven (bv. Inforum) e.d. gekeken.

Er is geen extra gegevensset nodig voor deze doelgroep maar aandacht voor deze doelgroep blijft van belang.

Ouderen met een kwetsbare gezondheid

In de zorg voor ouderen met kwetsbare gezondheid zijn met name de verpleegkundige (e)Overdracht en ook de gegevensuitwisseling Acute zorg van belang.

Verder worden in de BgZ, in de gegevenssets van huisartsen, paramedici of die van de langdurige zorg gegevens van deze doelgroep afhankelijk van de persoonlijke situatie in verschillende gegevenssets worden opgenomen. Er is een voornemen tot een gegevensset passende zorg waarin ook specifiek gegevens ten behoeve van bijvoorbeeld palliatieve zorg worden opgenomen. Verder is er een projectplan medicatieoverdracht waar de Patiëntenfederatie Nederland bij betrokken is. Deze is toegespitst op kwetsbare patiënten en hier ligt een overlap met de eerder genoemde doelgroepen.

De Basisgegevens Langdurige Zorg bestaat uit een selectie van 14 zorginformatiebouwstenen (zibs) zoals behandelaanwijzing, medicatiegebruik en verpleegkundige interventie. Deze zibs vormen samen een verzameling van gegevens die patiënten binnen de langdurige zorg relevant vinden om via hun PGO in te zien. Deze set van gegevens komt deels overeen met de BgZ en eOverdracht (verpleegkundige overdracht). De BgLZ verschilt ten opzichte van deze sets, doordat het voor medicatiegegevens naar de informatiestandaard medicatieproces wordt verwezen.

Er is geen extra gegevensset nodig voor deze doelgroep maar aandacht voor deze doelgroep blijft van belang.

Patiënten met psychische klachten

Voor deze doelgroep bestaat de basisgegevensset geestelijke gezondheidszorg (BgGZ). De huidige standaard wordt gebruikt voor het uitwisselen van gegevens tussen zorgverleners en het PGO. Het uitwisselen van informatie tussen zorgverleners is er nog niet.

Er liggen plannen bij de Nederlandse GGZ om de volgende stromen van informatie uitwisseling te verkennen/onderzoeken in 2023:

1. Uitwisseling verwijzing tussen huisartsen en GGZ.
2. GGZ onderling, overdracht van patiënten
3. Acute GGZ (medicatie, diagnoses en dreigingsgevaar)
4. GGZ onderling, onderaannemerschap
5. PGO
6. Verpleegkundige overdracht
7. Sociaal domein

Het plan is om in 2024 (in samenwerking met Nictiz) te beginnen met de ontwikkeling van informatiestandaarden voor de eerste twee stromingen.

**Directie Informatiebeleid -
CIO**
VWS
Cluster iRegie

Datum
29 februari 2024

Gezien bovenstaande ontwikkelingen is er geen extra gegevensset nodig voor deze doelgroep. Aandachtspunt is de uitwisseling met de huisartsen want dit vraagt om afspraken over sectoren heen. Dit valt echter buiten de scope van deze IZA-afpraak.

**Directie Informatiebeleid -
CIO**
VWS
Cluster iRegie

Datum
29 februari 2024

Patiënten met (risico op) kanker

In samenwerking met IKNL, Nictiz en koepelorganisaties wordt inmiddels gewerkt aan een doorontwikkeling van de gegevensset passende zorg tot een informatiestandaard en/of gegevensdienst. Die eenduidig vastgelegde gegevens moeten vervolgens beschikbaar komen zowel voor de patiënt zelf als voor alle betrokken zorgverleners, óók over de muren van instellingen heen, in het hele zorgproces. De eenduidig vastgelegde gegevens zijn ook van groot belang voor bijvoorbeeld monitoring van kwaliteit, kwaliteitsregistraties, wetenschappelijk onderzoek, innovatie en bedrijfsvoering. Voor dergelijke doeleinden wordt nu vaak nog apart geregistreerd en soms worden daarbij ook andere gegevens uitgevraagd. Dat moet allemaal bij elkaar komen.

De bedoeling is om tot een landelijke implementatie te komen, dat wil zeggen dat alle ziekenhuizen, alle tumorwerkgroepen en alle oncologienetwerken in Nederland zich erachter moeten stellen om hier concreet mee aan de slag te gaan. Te beginnen met borstkanker, darmkanker en hoofd- en halskanker.

Daarnaast is er een Gegevensset MDO (basisset voor multi disciplinair overleg) die in samenwerking met Nictiz is ontwikkeld. Deze gegevenssets is in een zestal ziekenhuizen geïmplementeerd en deze moet naar een landelijk gedragen gegevensset ontwikkeld worden.

Gezien bovenstaande ontwikkelingen is er geen extra gegevensset nodig voor deze doelgroep.

Patiënten met (risico op) hart- en vaatziekten

In de BgZ zijn de volgende zorginformatiebouwstenen opgenomen die een relatie hebben met de doelgroepen zoals tabaksgebruik, alcoholgebruik, drugsgebruik evenals lichaamsgewicht. Een ontwikkeling die hier genoemd kan worden, is de wens te komen tot beeldbeschikbaarheid, waarbij radiologen, maar ook andere behandelend artsen en zorgprofessionals de beschikbaarheid krijgen over alle in Nederland gemaakte beelden inclusief verslag van hun patiënten. Uitgangspunt hierbij is dat het mogelijk wordt om op basis van een tijdlijn met (landelijk) beschikbare gegevens de relevante beelden en verslagen in de eigen werkomgeving op te kunnen vragen. De gegevens zijn dan niet enkel voor zorgverlener, maar ook voor patiënt (generieke inzagefunctie) en onderzoek beschikbaar.

Hiertoe is een werkgroep opgericht die een implementatiestrategie voor de korte en (midden)lange termijn inclusief groeipad aan het DTO adviseert.

5. Conclusie

De vraag gaat in op het WAT, oftewel welke informatie de zorgverlener nodig heeft om zijn werk te kunnen doen en de patiënt over te kunnen dragen aan een andere zorgverlener als dat nodig is. De bovenstaande inventarisatie geeft het beeld dat wanneer er gekeken wordt in hoeverre gegevens van de eerder genoemde doelgroepen in de gegevenssets zijn opgenomen, er geconcludeerd kan worden dat er veel informatie over de doelgroepen in de verschillende gegevenssets zijn opgenomen. De kerngegevens van deze doelgroepen zitten hier voor dit moment al in voldoende mate in of zijn in ontwikkeling. De huidige gegevenssets zijn verder uiteraard niet statisch; er zijn al veel initiatieven onder meer in het zorgveld en NICTIZ die gegevenssets bijwerken en aanpassen. Dit

alles om de juiste zorg op de juiste plaats op het juiste moment en met de juiste informatie te kunnen bieden. Uit een inventarisatie van VWS met IZA-partijen blijkt dat de huidige prioritaire sets geen aanvulling behoeven. Het blijkt al een behoorlijke opgave om de huidige sets te realiseren. De IZA-werkgroep Gegevensuitwisseling adviseert wel nog een verdiepend gesprek te hebben met Zorginstituut Nederland over deze IZA-afspraken.

**Directie Informatiebeleid -
CIO**
VWS
Cluster iRegie

Datum
29 februari 2024

Kortom:

- Gezien bovenstaande inventarisatie is er al veel informatie over de doelgroepen in de bestaande gegevenssets;
- De verschillende gegevenssets zijn in ontwikkeling of worden bijgewerkt door het zorgveld en NICTIZ;
- Dit is een dynamisch proces en vraagt al veel tijd en energie van alle partijen.
- Er is geen directe aanleiding om deze gegevenssets voor de IZA-doelgroepen aan te vullen of aan te passen.

Deze conclusie is afgestemd en wordt gedeeld door de IZA-werkgroep digitalisering en gegevensuitwisseling.