



nederlands huisartsen
genootschap

Huisarts, ketenzorg en ICT

Jaco van Duivenboden

Tjeerd van Althuis

© 2014, Nederlands Huisartsen Genootschap, Utrecht

Inhoudsopgave

1. Inleiding.....	4
2. Managementsamenvatting: huisarts, ketenzorg en ICT.....	5
ICT wensen bij ketenzorg.....	5
Ketenzorg en ICT in de praktijk.....	5
Standaardisatie en informatiebeveiliging.....	6
Aanbevelingen	6
3. Ketenzorg	8
3.1. Wat is ketenzorg?	8
3.2. Integrale bekostiging	8
3.3. Stand van zaken	9
3.4. Samengevat	10
4. Ketenzorg en ICT	11
4.1. Gewenste functies	11
4.1.1. EPD functies	11
4.1.2. Communicatie functies	12
4.1.3. Patiënt functies	13
4.1.4. Rapportage en verantwoording.....	13
4.1.5. Regie functies.....	13
4.1.6. Financieel / administratieve functies.....	14
4.2. Wenselijk versus mogelijk	14
4.2.1. Bronsystemen	14
4.2.2. Ketenzorginformatiesystemen	16
4.3. Samengevat	17
5. Standaardisatie van ICT in de ketenzorg.....	18
5.1. Organisatie.....	18
5.2. Zorgprocessen	18
5.3. Informatie	19
5.4. Systeem.....	20
5.5. Infrastructuur en techniek.....	21
5.6. Landelijke en regionale/lokale afspraken.....	21
5.7. Samengevat	22
6. Ketenzorg en ICT ingevoerd in de praktijk.....	23
6.1. Constellaties	23
6.2. Bronsystemen	23

6.3.	Bronsystemen en KIS	24
6.4.	Centraal systeem	26
6.5.	Samengevat	27
7.	Beveiliging en privacy.....	28
7.1.	Algemene beveiligingsmaatregelen	28
7.2.	Logging.....	28
7.3.	Informereren patiënten	29
7.4.	Toestemming patiënt	29
7.5.	Wie doet wat?	30
7.6.	Samengevat	30
8.	Bronnen.....	31
9.	Afkortingen	33

1. Inleiding

In de toekomstvisie van de LHV en het NHG is een steeds nauwere samenwerking tussen zorgverleners bij de zorg voor specifieke groepen patiënten voorzien. De zorg voor chronisch zieke patiënten wordt nu al steeds meer georganiseerd als ketenzorg. Door de introductie van functionele bekostiging ontstonden zorggroepen, verantwoordelijk voor de organisatie van ketenzorg. Er zijn veel parallellen met de opkomst van huisartsenposten. Er is sprake van een andere organisatie van zorg, een andere financieringsmethodiek en ook een andere informatiebehoefte. In tegenstelling tot de huisartsenposten is de informatievoorziening bij ketenzorg zeer complex. Hoewel meer dan 90% van de ketenzorg geleverd wordt door de huisarts, zijn er in potentie veel meer partners in de keten bij betrokken. Elke partner kan informatie leveren en behoefte hebben aan informatie van een ander. Door het toenemende multidisciplinaire en meer geprotocolleerde karakter van ketenzorg ontstaan er aanvullende ICT wensen die met de huidige voorzieningen niet kunnen worden ingevuld. In afspraken met zorgverzekeraars speelt verantwoording en transparantie over geleverde prestaties een grote rol. Ook daar is informatie cruciaal.

Bronsystemen van zorgverleners zijn primair bedoeld voor registratie binnen het eigen domein en beperkt gericht op samenwerking in de keten. KIS'en (Ketenzorg Informatie Systemen) zijn in opkomst. Landelijke functionele specificaties of eisenpakketten ontbreken. Vooral voor de huisartsenpraktijk is de kwaliteit van de uitwisseling van gegevens tussen HIS en KIS een essentieel kenmerk dat bepalend is voor de toegevoegde waarde van een KIS. Op zowel regionale als landelijke schaal zijn er ICT ontwikkelingen gaande die in potentie nuttig zouden kunnen zijn voor ketenzorg. Ook daar is het de vraag in hoeverre daarmee invulling kan worden gegeven aan alle ICT behoeften.

Hoe moet met die uitdagingen worden omgegaan? Hoe kan informatie goed worden geregistreerd, uitgewisseld en verzameld? Wat is er nu al mogelijk en waarmee moet rekening gehouden worden voor de toekomst? En hoe kan dit op een veilige manier? Deze notitie heeft als doel inzicht te geven in de stand van zaken over ketenzorg en ICT, vanuit het perspectief van de huisarts. Daarnaast verkent het de diverse ICT ontwikkelingen die een rol kunnen spelen en geeft het aanbevelingen aan huisartsen, zorggroepen en het NHG als vereniging.

Deze notitie beschrijft allereerst de huidige situatie voor wat betreft ketenzorg. Vervolgens wordt ingegaan op welke functies er voor goede ketenzorg ICT noodzakelijk zijn en op welke niveaus afspraken en standaarden nodig zijn. Tegen deze achtergrond komen de nu en in de toekomst beschikbare ICT mogelijkheden aan de orde. Verder wordt stil gestaan bij het omgaan met informatiebeveiliging en het waarborgen van patiëntenrechten. In de bijlagen zijn geraadpleegde bronnen en een lijst met afkortingen opgenomen.

Dit document is bedoeld voor huisartsen en medewerkers van zorggroepen die betrokken zijn bij vraagstukken rondom ICT en ketenzorg. Beleidsmakers en leveranciers kunnen dit document gebruiken om hun eigen visie op ketenzorg en ICT verder aan te scherpen. Ten slotte kunnen ook andere disciplines betrokken bij ketenzorg er hun voordeel mee doen. Voor de totstandkoming van dit document is gebruik gemaakt van literatuur en zijn gesprekken gevoerd met huisartsen, zorggroepen en leveranciers. Daarnaast hebben diverse organisaties commentaar geleverd op concept versies van dit document.

2. Managementsamenvatting: huisarts, ketenzorg en ICT

Door de invoering van integrale bekostiging zijn zorggroepen ontstaan die ketenzorg organiseren. Huisartsen spelen hierin een sleutelrol. Ketenzorg biedt de mogelijkheid de kwaliteit en betaalbaarheid van zorg te verhogen en ICT is daarbij een belangrijk middel.

ICT wensen bij ketenzorg

Door ketenzorg zijn nieuwe wensen op het gebied van ICT ontstaan. De volgende groepen van functies zijn wenselijk dan wel noodzakelijk:

- EPD (Elektronisch Patiënten Dossier) functies;
- Communicatie functies;
- Patiënt functies;
- Rapportage en verantwoording;
- Regiefuncties;
- Financieel/administratieve functies.

Ketenzorg en ICT in de praktijk

Verschillende (combinaties van) systemen worden in de praktijk toegepast om deze wensen te realiseren, waaronder “losse” HIS'en, HIS'en in combinatie met een KIS (Ketenzorg Informatie Systeem) of één systeem dat huisarts- en ketenzorg functies combineert. Daarnaast ontwikkelen systemen zich snel, evenals de ondersteuningsbehoeften bij vormen van samenwerking. Globaal kan aangegeven worden in hoeverre bepaalde scenario's voldoen of kunnen voldoen aan wensen en verwachtingen.

Een combinatie van losse HIS'en biedt te weinig mogelijkheden voor het realiseren van de benodigde functies op zorggroepniveau en voor diverse functies op zorgverlenerniveau met name met betrekking tot communicatie, samenwerking en patiëntparticipatie.

Een combinatie van oplossingen, zoals het geval is bij HIS'en (één of meerdere) en een KIS, is een pragmatische. Daarbij is optimale real time synchronisatie van gegevens in alle gevallen een must. Voor die synchronisatie van gegevens en voor andere vormen van gegevensuitwisseling in de keten zijn diverse mogelijkheden aanwezig: berichtenverkeer via postbussen, OZIS (Open Zorg Informatie Systeem) en in de toekomst mogelijk ook uitwisseling via het LSP (Landelijk Schakelpunt).

Een combinatie van alle gewenste functies in één geïntegreerd systeem, Eerstelijns Informatiesysteem of Regionaal Informatiesysteem, lijkt op de langere termijn veel mogelijkheden te bieden. Ten dele is dit nog een theoretisch concept, al zijn er wel aanzetten in deze richting zichtbaar, zoals leveranciers die combinaties bieden van huisartsenfunctionaliteit (HIS), zorggroepfunctionaliteit (KIS), huisartsenpostfunctionaliteit en/of apotheekfunctionaliteit (AIS). Essentieel is dat de functionaliteiten van en voor de participerende disciplines adequaat beschikbaar zijn, alsmede de functionaliteiten voor de zorggroep als geheel.

De verwachting is dat deze mogelijkheden nog geruime tijd naast elkaar zullen blijven bestaan.

Standaardisatie en informatiebeveiliging

Voor goede ICT bij ketenzorg is meer nodig dan specifieke systemen en uitwisselingsmogelijkheden. Twee aspecten verdienen in het bijzonder de aandacht: standaardisatie en informatiebeveiliging. Wat standaardisatie betreft is het nodig op meerdere niveaus afspraken te maken: organisatie, zorgprocessen, informatie (waaronder eenheid van taal en berichtstandaarden), systemen en infrastructuur/techniek. Deze afspraken beïnvloeden elkaar en bepalen de eisen die aan ICT gesteld worden. Deze niveaus spelen landelijk, regionaal en lokaal. Belangrijk zijn de zorginhoudelijke standaarden en de doorvertaling hiervan naar ICT eisen. Gegevens worden uitgewisseld tussen veel partijen. Een balans moet gevonden worden tussen beveiliging en beschikbaarheid. Ongeacht gebruikte standaarden en diverse structuren voor gegevensuitwisseling moet optimale ICT ontstaan binnen landelijk vastgestelde kaders voor veilige gegevensuitwisseling. Individuele huisartsen hebben daarin verantwoordelijkheid, net als de zorggroep. De Gedragscode EGIZ (Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg) biedt hiervoor praktische handvatten, ook voor de ketenzorg.

Aanbevelingen

ICT is een middel om de samenwerking bij ketenzorg te ondersteunen. Daarvoor is het wel nodig op verschillende niveaus aandacht te besteden aan standaardisatie: van registratie, functionaliteit, gegevensuitwisseling en informatiebeveiliging. Voor huisarts, zorggroep en het NHG zijn daarom belangrijke taken weggelegd. Het NHG beveelt aan:

Voor de huisarts:

- Goede gegevensuitwisseling bij ketenzorg draagt bij aan een volledig dossier en daarmee aan continuïteit en kwaliteit van de zorgverlening. De huisarts zorgt ervoor dat dit dossier in zijn HIS zo compleet en overzichtelijk mogelijk blijft, onder meer door gebruik van ADEPD;
- De gegevensuitwisseling tussen de huisarts en andere betrokkenen bij de ketenzorg dient op een veilige manier plaats te vinden. Dit betekent onder meer dat de huisarts zorg dient te dragen voor goede informatiebeveiliging binnen de praktijk, inclusief afspraken over de gegevens die worden uitgewisseld met derden, waaronder ook met andere zorgverleners binnen de zorggroep;

Voor de zorggroep:

- Ontwikkel c.q. actualiseer informatiseringsbeleid binnen de zorggroep, met duidelijke prioriteiten en planning. Besteed daarin altijd aandacht aan privacy- en beveiligingsaspecten;
- Gebruik de Gedragscode EGIZ voor het verder verantwoord omgaan met gegevensuitwisseling binnen de zorggroep. Besteed in het bijzonder aandacht aan toestemming, logging en het actief informeren van patiënten;
- Voor de korte termijn (3 – 5 jaar) zullen OZIS-ketenzorg en elektronisch postbusberichtenverkeer voor communicatie in de ketenzorg nog gangbaar zijn wanneer er sprake is van het gebruik van meerdere systemen binnen de zorggroep. Houd hier rekening mee bij het maken van keuzes en het scheppen van verwachtingen. Een toekomstscenario is de overgang van alle betrokken zorgverleners naar één systeem. Dan vereist vooral de ontwikkeling van alle vereiste functionaliteit aandacht;

- De uniforme extractie van gegevens uit systemen voor het samenstellen van rapportages door derden is een aandachtspunt.

Voor het NHG:

- Draag uit dat eenmalige registratie van gegevens en hergebruik van eenmaal vastgelegde gegevens primaire voorwaarden zijn voor adequate ICT-ondersteuning van huisartsen in ketenzorg;
- Draag uit dat het essentieel is dat de huisarts vanuit één omgeving het gehele patiëntendossier kan beheren;
- Aandacht voor het thema ICT in de ketenzorg zal zich voornamelijk moeten richten op standaardisatie, informatiebeveiliging, registratie, functionaliteit en uniformeren van gegevensuitwisseling;
- Bij dit thema is het zaak een structurele samenwerking aan te gaan met andere partijen betrokken bij dit onderwerp, in het bijzonder InEen (beroepsorganisatie voor onder meer de zorggroepen) en NedHIS (gebruikersverenigingen). Dit kan deels via bestaande (bestuurlijke) overlegstructuren maar ook rondom concrete onderwerpen, zoals informatiebeveiliging en toetsing;
- Overweeg het opstellen van een kader voor het onafhankelijk toetsen van de gegevensuitwisseling tussen HIS en KIS en andere vormen van gegevensuitwisseling binnen de ketenzorg;
- Bevorder zoveel mogelijk de toepassing van de gedragscode EGIZ;
- Ondersteun standaardisatie van gegevensuitwisseling in de ketenzorg, door het ontwikkelen van praktische hulpmiddelen. Dit zijn bijvoorbeeld datasets voor gebruik binnen specifieke ketenzorgprogramma's, maar bijvoorbeeld ook een vaste ICT paragraaf bij de NHG-Standaarden;
- Neem actief deel aan landelijke initiatieven op het gebied van gegevensuitwisseling in de ketenzorg. Deels gebeurt dit al, bijvoorbeeld via de coöperatie ZO!, het convenant Ketenzorg en deelname aan de OZIS technische commissie;
- Ontwikkel, in samenspraak met strategische partners, een landelijk ketenzorg referentiemodel dat aansluit bij het HIS-Referentiemodel.

3. Ketenzorg

3.1. *Wat is ketenzorg?*

Door de toegenomen zorgvraag en complexiteit van die vraag ontstaat behoefte aan meer integrale zorgverlening. Van traditionele mono-disciplinaire zorg vindt een verschuiving plaats naar een multi-disciplinaire aanpak, waarin zorgverleners samenwerken om de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Deze aanpak wordt vooral als kansrijk gezien voor patiënten met chronische aandoeningen, zoals diabetes en astma/COPD. Ook voor hart- en vaatziekten, ouderenzorg en depressie wordt ketenzorg als hulpmiddel ingezet. Het CBO heeft ketenzorg als volgt gedefinieerd:

Ketenzorg is een samenhangend geheel van zorginspanningen dat door verschillende zorgaanbieders onder een herkenbare regiefunctie wordt geleverd, waarbij het cliëntproces centraal staat (wat blijkt uit de geformaliseerde afspraken tussen betrokken zorgaanbieders over samenhang en continuïteit van de patiëntenzorg).

Het cliëntperspectief staat centraal. Zorg wordt ingericht op basis van richtlijnen en standaarden, zodat de juiste zorg op de juiste plaats door de juiste persoon wordt geleverd met ruimte voor de wensen en behoeften van de patiënt. Beargumenteerd afwijken van de richtlijnen moet altijd mogelijk blijven. Een complicerende factor bij ketenzorg is dat chronische aandoeningen zelden op zichzelf staan (multimorbiditeit). Critici wijzen er dan ook op dat ketenzorg op gespannen voet kan staan met een integrale benadering van de cliënt en de generalistische insteek van de huisartsgeneeskundige zorg.

Op verschillende manieren wordt door de overheid getracht ketenzorg breed ingevoerd te krijgen. De Algemene Rekenkamer heeft in een terugblik op 2010 geconstateerd dat de invoering van integrale zorg traag tot stand komt. De Algemene Rekenkamer adviseert de minister de invoering van integrale zorg veel minder vrijblijvend te maken en te gaan werken aan prestatieafspraken en een 'Deltaplan' voor invoering. Zorgverleners moeten meer zorgstandaarden ontwikkelen, zorgverzekeraars zouden die moeten volgen bij hun inkoopbeleid, en patiënten moeten veel meer bij het leveren van zorg betrokken worden.

3.2. *Integrale bekostiging*

De opkomst van ketenzorg is een rechtstreeks gevolg van de invoering van de integrale bekostiging, hoewel daarvoor al experimenten werden uitgevoerd met onder andere de module geïntegreerde eerstelijnszorg. Integrale bekostiging wordt alleen toegepast voor aandoeningen waarvoor een zorgstandaard bestaat. De kern van integrale bekostiging is dat een groep zorgverleners één bedrag per patiënt ontvangt voor een te leveren pakket zorg, in plaats van een bedrag per uitgevoerde verrichting. De gedachte hierachter is dat dit zorgverleners stimuleert tot het leveren van meer programmatische, integrale, efficiënte en effectieve zorg. Het bevordert samenwerking en daarmee betere zorg. Door diverse ontwikkelingen zoals substitutie van de tweede naar de eerste lijn moeten ook kostenreducties haalbaar zijn. Samenwerkende zorgverleners, verenigd in een zorggroep, maken afspraken met zorgverzekeraars. Onderling maken de zorgverleners afspraken over de verdeling van de vergoeding. Er is sprake van een overgangsregeling: het is niet verplicht om via integrale bekostiging ketenzorg te leveren, en zorgverzekeraars zijn ook niet verplicht het zodanig in te kopen. Voor de financiering wordt door een enkele zorgverzekeraar dan ook gebruik gemaakt van een koptarief. Voorwaarde bij ketenzorg is dat er altijd huisartsgeneeskundige zorg in de keten aanwezig is.

De Evaluatiecommissie Integrale Bekostiging onderzocht de effecten van integrale bekostiging op de zorg en adviseert de overheid over aanpassingen in het beleid. In haar eindrapport (2012) concludeert de commissie dat de kosten van integrale bekostiging initieel hoog zijn. Het effect op de kwaliteit van de zorg is klein, maar positief. Men adviseert de overgangsregeling nog niet te beëindigen. Doorgaan, maar met meer aandacht voor de randvoorwaarden en meer sturing op kwaliteit van de geleverde zorg. Integrale bekostiging wordt, aldus de evaluatiecommissie, gezien als een tussenstap naar het bredere populatiegebonden bekostigen van zorg. Daarin zouden dan ook preventie, medicatie en tweedelijns zorg opgenomen moeten worden. In de tussentijd adviseert men, vanwege de kans op overlap en coördinatieproblemen bij multimorbiditeit, integrale bekostiging te beperken tot enkele aandoeningen. In het medio 2013 gesloten eerstelijnsakkoord heeft is te zien dat integrale zorg een vaste plaats gaat krijgen in de bekostiging van de huisartsenzorg.

3.3. Stand van zaken

Het RIVM onderzocht samen met de LVG (Landelijke Vereniging Georganiseerde eerste lijn, de voorloper van beroepsorganisatie InEen) de stand van zaken en ontwikkeling van zorggroepen in Nederland in de periode 2008 – 2010. Focus van het onderzoek was de organisatie van zorggroepen. Daarnaast is aandacht besteed aan aspecten als ICT, contractering en zelfmanagement. Uit het onderzoek blijkt dat er nog geen sprake is van ‘de zorggroep’ in algemene zin. Zorggroepen hebben zich op uiteenlopende wijze georganiseerd, maar altijd met een duidelijke hoofdrol voor de huisarts. Zorggroepen zijn in sommige gevallen al jaren actief en als voorlopers gestart met diabetes ketenzorg, andere groepen zijn jonger. Na diabetes – medio 2013 bij vrijwel alle zorggroepen ingevoerd - worden ook astma/COPD (driekwart van de zorggroepen) en CVRM (cardiovasculair risicomanagement) voor patiënten met HVZ programma’s ingevoerd. Enkele zorggroepen zijn gestart met andere zorgprogramma’s, zoals voor depressie, obesitas en ouderenzorg.

De LVG hanteert de volgende definitie van een zorggroep:

Zorggroepen zijn organisaties (van overwegend eerstelijnszorgaanbieders) die met zorgverzekeraars contracten sluiten om de chronische zorg in een bepaalde regio te coördineren en uit te voeren met als doelstelling de kwaliteit van zorg te verbeteren.

Ondanks deze definitie zijn er verschillende invullingen van de taken van een zorggroep, de missie, visie en speerpunten. Zorgstandaarden spelen een belangrijke rol in het organiseren van ketenzorg. Deze standaarden beschrijven vanuit patiëntenperspectief hoe multidisciplinaire zorg er, gegeven de stand van de wetenschap, zou moeten functioneren. Veel aandacht wordt daarbij ook gegeven aan de rol die de patiënt heeft via zelfmanagement. Dit kan een belangrijk instrument zijn om vorm te geven aan meer verantwoordelijkheid en zelfredzaamheid van patiënten. Uit het RIVM onderzoek blijkt dat zelfmanagement nog geen gemeengoed is binnen ketenzorg. Zorgverleners moeten zich andere vaardigheden eigen maken, meer als coach optreden en patiënten vertrouwd maken met de mogelijkheden die zelfmanagement biedt. Dit staat nog los van de ICT oplossingen die hier bij ingezet kunnen worden. Als een zorggroep dit onderwerp actief oppakt, ontstaan nieuwe ICT behoeften zoals een patiënten portaal, e-learning modules (zowel voor patiënten als zorgverleners) en dergelijke.

Door de verschillende invullingen van ketenzorg en zorggroep organisatie is ook het palet van ICT wensen en behoeften per zorggroep wisselend. Toch zal er in algemene zin bepaald moeten worden welke wensen en behoeften dit zijn. De ene zorggroep zal daarin andere

prioriteiten of accenten aanbrengen dan de ander. Uit het RIVM onderzoek blijkt dat ICT een knelpunt is, zelfs als gewerkt wordt met KIS'en. In de volgende hoofdstukken zal verder worden ingegaan op de kloof tussen de wensen en behoeften enerzijds en de bestaande mogelijkheden anderzijds.

3.4. *Samengevat*

- Ketenzorg is een samenhangend geheel van zorginspanningen dat door verschillende zorgaanbieders onder een herkenbare regiefunctie wordt geleverd, waarbij het cliëntproces centraal staat (wat blijkt uit de geformaliseerde afspraken tussen betrokken zorgaanbieders over samenhang en continuïteit van de patiëntenzorg).
- Bij chronische aandoeningen speelt comorbiditeit vaak een rol. De aandacht voor één chronische aandoening in het kader van ketenzorg kan op gespannen voet staan met de integrale benadering van de cliënt en generalistische insteek van de huisartsgeneeskundige zorg.
- Ketenzorg op basis van integrale bekostiging en zorgstandaarden is nog niet verplicht voor zorgverleners. Ook de inkoop door zorgverzekeraars is niet verplicht. Er is sprake van een overgangsregeling. Het in 2013 gesloten eerstelijns akkoord voorziet echter wel in een structurele verankering van ketenzorg in de eerstelijnszorg.
- Het effect van ketenzorg op zorgkosten is pas na enige jaren meetbaar. Uit de eerste onderzoeken wordt geconcludeerd dat ketenzorg betere kwaliteit van zorg oplevert, maar dat de kosten ervan wel hoger zijn dan verwacht. Integrale bekostiging wordt gezien als een tussenstap op weg naar het populatiegebonden bekostigen van zorg.
- Integrale ketenzorg voor diabetes is inmiddels bij vrijwel alle zorggroepen ingevoerd. Bij circa driekwart van de zorggroepen is astma/COPD zorg ingevoerd, en ongeveer de helft is actief met CVRM bij patiënten met HVZ.
- Uit RIVM onderzoek blijkt dat (gegevens over 2008-2010) zorggroepen knelpunten ervaren bij ICT. Zelfmanagement werd nog maar beperkt opgepakt.
- “De” zorggroep bestaat niet. Er zijn allerlei variaties in grootte, organisatie en visies van zorggroepen en in het verlengde daarvan hebben zorggroepen ook uiteenlopende vragen en wensen op onder meer ICT vlak.
- Huisartsen hebben meerdere rollen binnen een zorggroep; dit betekent uiteenlopende taken, verantwoordelijkheden en belangen en in het verlengde daarvan uiteenlopende ICT eisen en wensen.

4. Ketenzorg en ICT

Het is goed mogelijk generieke behoeften op het gebied van informatievoorziening vast te stellen. Daarnaast zijn er nog behoeften op het gebied van informatievoorziening en ICT ondersteuning die per zorggroep kunnen verschillen en samenhangen met de strategie, doelstellingen en organisatie van een zorggroep. Deze behoeften kunnen voor de verschillende betrokken partijen meer of minder zwaar wegen. In dit hoofdstuk wordt beschreven welke generieke functies aan de orde zijn en hoe bronsystemen en KIS'en daar invulling aan kunnen geven.

4.1. *Gewenste functies*

In de navolgende paragrafen wordt beschreven welke generieke functies binnen ketenzorg ingevuld moeten worden, ongeacht welke systemen worden gebruikt. De volgende functies komen aan de orde:

- EPD (Elektronisch Patiënten Dossier) functies;
- Communicatie functies;
- Patiënt functies;
- Rapportage en verantwoording;
- Regiefuncties;
- Financieel/administratieve functies;

4.1.1. *EPD functies*

Bij ketenzorg zijn behalve huisartsen, praktijkassistenten, praktijkondersteuners ook paramedici (zoals diëtisten, fysiotherapeuten en podotherapeuten), medisch specialisten en laboratoria betrokken. Ondersteuning van het primaire proces in ketenzorg betekent registratie en inzicht in relevante gegevens door al deze partijen. Deze mogelijkheden vatten we samen onder term EPD functies. Een eis bij ketenzorg is het in toenemende mate geprotocolleerd werken. Vakinhoudelijke standaarden vormen hiervoor de basis. Protocollen zijn uitwerkingen van deze standaarden in dagelijkse werk- en samenwerkingsafspraken. ICT kan helpen bij het implementeren en bewaken van deze protocollen. Een andere eis is het kunnen toepassen van nieuwe concepten, zoals het individuele zorgplan. Voor diverse zorgverleners in een zorggroep geldt dat deze nog niet beschikken over een digitaal patiëntendossier, zoals bijvoorbeeld bij specialisten en paramedici. Toch is dossiervoering ook voor deze groepen en de zorggroep als geheel van belang.

Naast registratie van gegevens is inzicht en vooral overzicht in gegevens van belang. De individuele zorgverlener wil niet zozeer inzicht in alle gegevens maar in de voor behandeling noodzakelijke informatie met de mogelijkheid details op te vragen. Dit is een algemeen principe, maar in de context van ketenzorg speelt dit nog sterker. Een volgende stap in dossiervorming is het in systemen gebruiken van de vastgelegde gegevens voor beslissingsondersteuning en ter ondersteuning van uiteenlopende werkprocessen, zoals het identificeren, selecteren en monitoren van groepen patiënten.

Ketenzorg betekent dat patiënten die voorheen binnen het eigen domein werden behandeld nu op een andere manier 'in zorg' zijn. Dit is voornamelijk een administratief onderscheid, maar wel met belangrijke consequenties, ook voor de ICT. Patiënten moeten worden "herkend" en geïdentificeerd zodat helder wordt voor welke subpopulatie de ketenzorg afspraken gelden. Enerzijds gaat het dan om het hanteren van de juiste selectiecriteria. Voor

diabetes lijkt dat niet zo complex. Bij een ketenzorg programma voor CVRM is dat al veel minder eenvoudig. Afspraken gemaakt met de zorgverzekeraar spelen hier ook een rol. Deze kunnen in lijn zijn met de van toepassing zijnde zorgstandaard, maar dat hoeft niet. Een voorbeeld is COPD. Astma en COPD zijn nauw gerelateerd, maar de zorgstandaard gaat primair over COPD. De behandeling van patiënten met astma kan wel degelijk onderdeel uitmaken van de met de zorgverzekeraar gemaakte afspraken.

4.1.2. Communicatie functies

Het primaire proces, het verlenen van zorg, is een zaak tussen zorgverlener en patiënt. In dat proces zal op diverse momenten informatie tussen zorgverleners en tussen patiënt en zorgverleners moeten worden uitgewisseld. Het kan dan gaan om formele overdrachten of opdrachten, zoals een verwijfsbrief respectievelijk een recept, maar ook om informele communicatie, bijvoorbeeld tussen huisarts en praktijkondersteuner. Naast ondersteuning van communicatie in de directe zorgverlening bestaat er op zorggroep niveau behoefte aan een manier om de gezamenlijke afspraken bij te houden, te monitoren, voortgang te meten en zowel op tactisch als operationeel niveau informatie uit te wisselen. Communicatie ondersteund door ICT is daarmee zowel praktisch, zorginhoudelijk als strategisch van groot belang.

De volgende communicatiepatronen zijn relevant:

- Communicatie tussen zorgverleners;
- Communicatie tussen zorgverlener en patiënt;
- Communicatie tussen zorgverlener en zorggroep;
- Communicatie tussen zorggroep en zorgverzekeraar;

We onderscheiden daarnaast twee communicatie methoden:

- Meedelen: ook wel 'push' communicatie genoemd. Informatie wordt op initiatief van een partij actief ter beschikking gesteld aan een andere partij. De 'meedelende' partij kan tot op zekere hoogte bepalen welke informatie wordt aangeboden. Een voorbeeld in de zorg is de verwijfsbrief.
- Opvragen: ook wel 'pull' communicatie genoemd. Informatie wordt opgevraagd zodra deze nodig is. Het initiatief ligt hier bij een ander dan de zorgverlener die gegevens vastlegt en beheert. De beheerder van de gegevens hoeft niet fysiek aanwezig te zijn. In de zorg zijn onder meer het via het Landelijk Schakel Punt (LSP) opvragen van het huisartsendossier in de waarneming en actuele medicatie bij de dienstapotheek bekende voorbeelden.

Het onderscheid tussen deze twee methoden is van belang bij het analyseren van communicatie mogelijkheden. Beide methoden kennen hun voor- en nadelen en beide hebben hun functie in de zorg- en informatieprocessen bij zorgverleners. Van belang is om vooral de verantwoordelijkheid te zien bij gegevensuitwisseling, ongeacht de gebruikte methode.

In de uitwisseling van gegevens tussen zorgverleners komt al snel de vraag aan de orde wat relevante gegevens zijn. Binnen het eigen domein kan, in beginsel, alles vastgelegd worden wat voor dat domein relevant lijkt. Zodra gegevens worden uitgewisseld met andere partners in de keten is het van belang te weten welke gegevens werkelijk noodzakelijk en ter zake doend zijn. Niet alles wat relevant is voor de huisarts is dat voor de internist, en vice versa. Om bij het opvragen van gegevens de autorisatie in te vullen, is het nodig te bepalen welke gegevens relevant zijn. De vraag "wie kan bij welke informatie" moet in de ketenzorg

deels nog uitgewerkt worden. Voor diabetes, astma/COPD en CVRM bestaan inmiddels datasets en zogeheten autorisatiematrices. Hoofdstuk 5 gaat nader in op dit onderwerp.

4.1.3. Patiënt functies

In het kader van ketenzorg wordt veel verwacht van de eigen inzet van patiënten in het omgaan met hun ziekte. Onder de noemer zelfmanagement wordt benadrukt dat patiënten een eigen verantwoordelijkheid hebben. Het gaat dan om bijvoorbeeld over informatie verzamelen over de aandoening, het verloop daarvan, medicatie en therapietrouw, samenwerking met zorgverleners en verbetering van leefstijl. Geen patiënt is hetzelfde en niet alle onderdelen van zelfmanagement zijn voor iedereen van toepassing. Voor wat betreft ICT functies gaat het hier hoofdzakelijk om de volgende elementen:

- Voorzieningen voor training/begeleiding van patiënten én zorgverleners;
- Patiëntenvoorlichting door zorgverleners, met behulp van geselecteerde informatiebronnen;
- Inzage in de bij zorgverleners opgeslagen medische gegevens;
- Een PGD (Persoonlijk Gezondheids Dossier) met daarin door de patiënt ingevoerde en beheerde gegevens en functionaliteit om dat te ondersteunen;
- Hulpmiddelen om elektronisch “zaken” te doen met zorgverleners, zoals het online maken van afspraken, bestellen van herhaalrecepten en het voeren van e-consulten;
- Inzicht in het individuele zorgplan: gemaakte afspraken tussen patiënt en zorgverleners;

4.1.4. Rapportage en verantwoording

Om inzicht te krijgen in de kwaliteit van geleverde zorg is goede rapportage van belang voor individuele zorgverleners. Op praktijkniveau zullen zorgverleners inzicht willen in het eigen functioneren, inclusief dat van praktijkmedewerkers, maar ook in het functioneren in verhouding tot anderen, zoals de praktijk, of een samenwerkingsverband als de zorggroep. Door onder meer de contract afspraken met de zorgverzekeraar heeft een zorggroep ook behoefte aan (management) informatie over geleverde zorg en prestaties. Naarmate een zorggroep meer grip wil krijgen op kwaliteit zal de behoefte aan dergelijke informatie toenemen, niet alleen voor externe verantwoording maar om inzicht te krijgen in bedrijfsprocessen en de kwaliteit van de geleverde zorg. Management informatie op hoofdlijnen, gebundelde informatie over patiëntenpopulaties (geanonimiseerd/gepseudonimiseerd) of niet-anonieme overzichten voor de praktijk dragen allemaal bij tot de kwaliteitscyclus. Het is hierbij van belang onderscheid te maken in niet-medische versus medisch inhoudelijke gegevens, en tussen gegevens op zorggroep-, praktijk- en individuele zorgverlener niveau.

4.1.5. Regie functies

Zowel individuele zorgverleners als de zorggroep als geheel zullen mogelijkheden moeten hebben om inzicht te krijgen in de ketenzorg als proces. Om grip te houden op kwaliteit in al zijn facetten heeft de zorgverlener een verantwoordelijkheid in zijn eigen praktijk. Regie op wat plaatsvindt, is van belang. Voor een zorggroep is dat eveneens van belang, maar meer complex. Er wordt immers regie op een keten verwacht, iets wat breekt met een meer mono-disciplinaire manier van werken.

Bewaking/signalering is een eerste belangrijke functie. Op basis van informatie uit systemen zal het mogelijk moeten zijn gericht patiënten en/of processen te “volgen” en op de juiste

momenten gebruikers te attenderen op het moment dat een actie noodzakelijk is. Hoog geprotocolleerde zorg leent zich hier goed voor. Naarmate meer en meer zorgverleners samenwerken aan het leveren van goede ketenzorg, en er meer geprotocolleerd wordt gewerkt, kan techniek hier dienend zijn. Protocollen en werkafspraken kunnen worden gestandaardiseerd en gedigitaliseerd. Maar ook voor afwijkingen van standaarden of protocollen moet ruimte blijven bestaan en systemen flexibel genoeg zijn. Het moet mogelijk zijn om – gecombineerd met beschikbare detailinformatie uit bijvoorbeeld elektronische patiëntendossiers – zowel zorg- als bedrijfsprocessen te volgen en te beheren.

4.1.6. Financieel / administratieve functies

Afhankelijk van de afspraken binnen een zorggroep en met de zorgverzekeraar zullen er behoeften zijn aan financiële en administratieve functies anders dan wat er regulier al door een zorgverlener kan en moet worden uitgevoerd.

4.2. Wenselijk versus mogelijk

De genoemde functies zullen met behulp van ICT gerealiseerd moeten worden. De vraag is in hoeverre dat met de bestaande voorzieningen al mogelijk is. Enerzijds hebben we te maken met bronsystemen, zoals de HIS'en, en anderzijds met KIS'en. Een KIS kan daarbij op meerdere manieren worden gezien: als bronsysteem (voor diverse zorgverleners), als aanvulling op bestaande bronsystemen, en als regie- en communicatieplatform voor de keten. Daarnaast is een beweging te zien waarbij één systeem oplossingen worden ontwikkeld en geïmplementeerd. Hierbij worden bronsysteem en KIS in één omgeving beschikbaar. We zetten de aangehaalde functies uit tegen bronsystemen en KIS'en.

4.2.1. Bronsystemen

Huisartsen en andere zorgverleners werken met eigen systemen waarin dossiers worden bijgehouden. Deze bronsystemen zijn ontworpen ter ondersteuning van de primaire en ondersteunende processen van die zorgverlener. Ze zijn mono-disciplinair en laag geprotocolleerd. Tussen disciplines in de zorg kunnen verder forse verschillen bestaan in de mate van digitale dossiervoering en volwassenheid van systemen. De vraag is of bronsystemen en dan vooral de HIS'en zoals deze nu worden gebruikt alle functies kunnen bevatten om in ketenzorg verband optimaal te kunnen functioneren. Het gaat hier dus niet om wat bronsystemen nu al werkelijk in de praktijk aanbieden, maar wat theoretisch en functioneel mogelijk is.

Tabel 1: Ketenzorg functies en bronsystemen (HIS'en)

Functies	Mogelijkheden HIS'en
EPD functies	HIS'en bezitten alle functies om gegevens te registreren, onder meer conform de ADEPD richtlijn. Voor registratie bij geprotocolleerde zorg kunnen bronsystemen gebruikt worden, zij het beperkt tot het huisartsendomein en het niveau van de praktijk. Nieuwe concepten als het zorgplan zijn in principe in bronsystemen beschikbaar te maken.
Communicatie functies	Communiceren met andere gebruikers (medewerkers) binnen een HIS en tussen huisarts en andere zorgverleners kan in een bronsysteem goed worden vormgegeven. Hierbij wordt in de praktijk veelal gebruik gemaakt van elektronisch postbusberichtenverkeer ("meedelen"), ketenzorgberichten via OZIS (Open Zorg Informatie Systeem) of lokale/regionale maatwerkoplossingen. Voor andere gegevensuitwisseling, met name tussen zorgverlener en zorggroep dan wel tussen zorggroep en zorgverzekeraar zullen bronsystemen niet toereikend zijn.
Patiënt functies	Voor elektronisch "zaken doen" met de huisarts kunnen bronsystemen goed ingezet worden. Bekende generieke functies als e-consult, e-recepten en e-afspraken kunnen (en worden) bijvoorbeeld via een beveiligde praktijkwebsite of portaal worden aangeboden. Zodra dergelijke functies echter specifiek in een ketenzorgprogramma worden aangeboden, kunnen de grenzen van een bronsysteem beperkend zijn.
Rapportage en verantwoording	Bronsystemen kunnen geaggregeerde dan wel specifieke gegevens over de hele praktijkpopulatie uitvoeren c.q. hierover rapporteren. Ze zijn echter niet geschikt om te rapporteren over de totale keten. Inzicht in gegevens is logischerwijs beperkt tot wat binnen het bronsysteem is vastgelegd.
Regiefuncties	In beginsel kunnen regiefuncties als signalering, bewaking of workflowmanagement ondersteund worden door een bronsysteem. Zodra deze functies de gehele keten moeten omvatten, zal ook hier een bronsysteem tekort schieten.
Financieel / administratieve functies	HIS'en kunnen voorzien, eventueel met behulp van externe modules, in alle basale financiële en administratieve functies die binnen de huisartsenpraktijk spelen. Ook hier geldt: dit kan tot op praktijkniveau. Op zorggroep niveau kan een bronsysteem hier niet in voorzien.

Voor de binnen de huisartsenpraktijk relevante taken en functies kunnen de HIS'en volstaan, zo blijkt. Kijken we echter naar alle functies die in ketenzorg verband nodig zijn, dan bieden HIS'en daar geen of onvoldoende oplossing voor. Dit is grotendeels inherent aan de begrenzingen van een HIS: gemaakt voor het praktijkniveau en niet voor de keten c.q. het zorggroep niveau. Een HIS alleen is onvoldoende geschikt om aan alle ketenzorg functies invulling te geven. Voor bronsystemen bij andere disciplines is deze analyse ook te maken, maar het valt niet te verwachten dat daar een ander beeld ten aanzien van ketenzorg te zien

is. Deze zijn net als HIS'en mono-disciplinair en – in tegenstelling tot HIS'en – meer gedetailleerd en specialistisch.

4.2.2. Ketenzorginformatiesystemen

Door de opkomst van zorggroepen ontstond een behoefte aan betere of andere ondersteuning bij de informatievoorziening. Diverse marktpartijen hebben daar op ingespeeld door de ontwikkeling van de KIS'en. De kenmerken van KIS'en zijn dat deze, in tegenstelling tot bronsystemen, meer (chronische) ziekte-georiënteerd, programmatisch, multidisciplinair en, zij het in wisselende mate, hoog geprotocolleerd zijn. Zoals eerder opgemerkt vervult een KIS óók de functie van een bronsysteem voor bepaalde zorgverleners. In de praktijk is dit bijvoorbeeld het geval voor zorgverleners die nog niet over eigen bronsystemen beschikken. KIS'en bieden ook aanvullende functionaliteit bovenop de al bestaande functies binnen een HIS, bijvoorbeeld ter ondersteuning van een praktijkondersteuner. In die zin kunnen de HIS'en en andere bronsystemen beschouwd worden als bedrijfssystemen en vervult een KIS de functie van een bedrijfsgebouw, waarin zorgverleners al dan niet (aanvullende) bronsysteem functionaliteit zoals dossiervoering kunnen onderbrengen. We zetten ook voor KIS'en op een rij welke ketenzorg functies zij in theorie kunnen ondersteunen.

Tabel 2: Ketenzorg functies en KIS'en

Functies	Mogelijkheden KIS'en
EPD functies	KIS'en kunnen registratie- en inzagemogelijkheden bieden voor zorgverleners. Dit zal doorgaans gericht zijn op één of meerdere ketenzorg programma's.
Communicatie functies	Voor communicatie tussen disciplines kunnen KIS'en functioneren als communicatieplatform. Dit kan deels intern (binnen het KIS) gebeuren, deels kan dat met behulp van externe koppelingen. Een beperking kan zijn dat in een KIS niet alle gegevens voorhanden zijn die voor communicatie noodzakelijk zijn (bijvoorbeeld voor een verwijsbrief of elektronisch recept). De communicatie tussen zorggroep en zorgverzekeraar kan in theorie via een KIS digitaal worden ondersteund.
Patiënt functies	Ook aan een KIS kunnen functies worden gekoppeld voor elektronisch contact met patiënten. Dit zal dan voornamelijk binnen de grenzen van een ketenzorgprogramma gebeuren.
Rapportage en verantwoording	KIS'en kunnen gegevens verzamelen, bundelen en op zorggroep niveau rapportages genereren t.b.v. verantwoording naar de eigen organisatie en bijvoorbeeld zorgverzekeraars. Afhankelijk van de beschikbare gegevens kunnen ook overzichten worden gemaakt van uitkomsten per zorgverlener, al dan niet in vergelijking tot de hele zorggroep.
Regiefuncties	Om geprotocolleerde zorg vorm te geven kunnen via KIS'en samenwerkingsafspraken worden ingevuld via bijvoorbeeld workflow management. Uiteraard is dit beperkt tot wat zich binnen het KIS afspeelt. Regie over systemen (laat staan het handelen van gebruikers) buiten het KIS is niet aan de orde.
Financieel / administratieve functies	De KIS'en kunnen alle functies bevatten om op zorggroep niveau de financiële afhandeling te verzorgen.

Op basis van voorgaande tabel kan geconcludeerd worden dat KIS'en voor met name het praktijkoverstijgende niveau c.q. functies geschikt is als communicatieplatform. Er zijn echter onderdelen die ook door de KIS'en niet volledig kunnen worden opgelost. Onderstaande tabel geeft de accentverschillen tussen bronsystemen en KIS'en weer.

Tabel 3: Kenmerken bronsystemen en KIS'en

Bronsystemen	KIS'en
Mono-disciplinair	Multidisciplinair
Bedrijfssysteem	Bedrijfsgebouw
Generalistisch (huisarts)	Ziektespecifiek (meerdere mogelijk)
Laag geprotocolleerd	Hoog geprotocolleerd
Registratie platform	Communicatie- en samenwerkingsplatform

Een scenario met alleen bronsystemen óf alleen een KIS is met het oog op de hiervoor aangehaalde functies niet realistisch. Zorgverleners hebben maximale bronsysteem functionaliteit nodig, die niet wordt geboden in de KIS'en. Zorggroepen hebben discipline overstijgende functies en informatie nodig, die bronsystemen niet kunnen leveren. Een pragmatische oplossing bestaat uit een combinatie van HIS en KIS of varianten met soortgelijke functionaliteit. De verschillende systemen vullen elkaar dan zo goed mogelijk aan. Om deze combinatie goed te laten functioneren is wel een optimale informatievoorziening nodig tussen bronsysteem en KIS. Een andere mogelijkheid is het verder doorontwikkelen van bronsystemen om alle functionaliteit te kunnen bieden. In hoofdstuk 6 gaan we nader in op de vraag hoe dit vorm kan krijgen.

4.3. *Samengevat*

- Voor ketenzorg en ICT zijn de volgende groepen van functies wenselijk dan wel noodzakelijk:
 - EPD functies;
 - Communicatie functies;
 - Patiënt functies;
 - Rapportage en verantwoording;
 - Regiefuncties;
 - Financieel/administratieve functies.
- Bronsystemen noch de KIS'en kunnen ieder voor zich aan al deze functies voldoende invulling geven. Beide soorten systemen hebben hun mogelijkheden en beperkingen.
- Een combinatie van bronsystemen en een KIS lijkt daarom een pragmatische oplossing. Beide systemen vullen elkaar aan en bieden zowel voor de individuele zorgverlener als de zorggroep invulling van de genoemde functies. Deze combinatie vergt echter wel een goede informatievoorziening tussen bronsystemen en KIS. Een andere variant is het binnen één systeem combineren van alle functies.

5. Standaardisatie van ICT in de ketenzorg

ICT is een middel om de samenwerking in ketenzorg optimaal te ondersteunen. Om daar invulling te geven is het nodig afspraken te maken en diverse aspecten te standaardiseren. Het belang hiervan wordt algemeen onderkend. Het is alleen niet altijd duidelijk welke afspraken er nodig zijn en wat er dan gestandaardiseerd moet worden. We bezien afspraken en standaarden op verschillende niveaus:

- Organisatie
- Zorgprocessen
- Informatie
- Systeem
- Infrastructuur en techniek

Aan al deze niveaus zal aandacht moeten worden geschonken: zowel binnen een huisartsenpraktijk als binnen een samenwerkingsverband zoals een zorggroep. Het stelt de kaders en eisen voor organisaties, individuele zorgverleners en leveranciers van onder andere software. Elk niveau kent zijn eigen belanghebbenden of “actoren” die een rol spelen. Op alle niveaus spelen vraagstukken rondom informatiebeveiliging en het waarborgen van privacy. In hoofdstuk 7 wordt dit onderwerp apart behandeld. Naast de vijf niveaus kan nog een tweede dimensie worden toegevoegd, welke behandeld wordt in de laatste paragraaf: landelijk versus regionaal/lokaal.

5.1. *Organisatie*

Bij ketenzorg zijn altijd meerdere organisaties betrokken. Allereerst de kleinste organisatorische eenheid: de *zorgaanbieder*, oftewel, een huisartsenpraktijk, een afdeling binnen een ziekenhuis, een apotheek et cetera. Deze organisaties zijn verantwoordelijk voor het primaire proces: het leveren van de zorg aan patiënten. Binnen die context wordt vaak van een hoofdbehandelaar of “centrale zorgverlener” gesproken. Dit is een arts die zorgt voor de continuïteit, coördinatie en het verlenen van zorg. Vervolgens de *zorggroep*: deze relatief nieuwe organisatievorm is contractpartij voor de zorgverzekeraar, inclusief de taken die daaruit voortvloeien, zoals het rapporteren over geleverde zorg. In het algemeen vervult een zorggroep ook een coördinerende rol binnen de samenwerking tussen zorgverleners. Dit kan op meerdere manieren, bijvoorbeeld door het maken van samenwerkingsafspraken met individuele zorgaanbieders of het uitvoeren van ondersteunende werkzaamheden. *Zorgverzekeraars* zijn als organisaties verantwoordelijk voor de inkoop, de vergoeding van zorg en het beoordelen van de geleverde kwaliteit. Deze verschillende organisaties hebben – al dan niet expliciet – een rol, taken en verantwoordelijkheden bij het organiseren van ketenzorg. Het kan per regio variëren in omvang, vorm en onderlinge verhoudingen, maar deze drie organisatievormen zijn altijd aanwezig. Voor informatisering betekent het dat er meerdere partijen zijn die elk vanwege hun achtergrond c.q. rol andere behoeften zullen hebben op het gebied van informatie. De informatiebehoefte van een zorgaanbieder is immers een andere dan die van een zorgverzekeraar. Voor ketenzorg zijn we voor dit document voornamelijk geïnteresseerd in de zorginhoudelijke processen en rapportage over kwaliteitsaspecten.

5.2. *Zorgprocessen*

We kijken nader naar de partijen die zorg organiseren, coördineren en leveren. Dan komen we bij de zorgprocessen. Een zorgproces, abstract gesteld, is een min of meer geordende

verzameling van activiteiten, die waarde leveren aan de klant, met andere woorden, de patiënt. Binnen ketenzorg is sprake van bekende processen, die al vóór invoering van integrale bekostiging aan de orde van de dag waren, en nieuwe processen. Zie bijvoorbeeld deze – niet complete – opsomming:

- vroegherkenning/preventie;
- diagnose;
- oproepen/attenderen patiënten;
- (initieel/chronisch) behandelen;
- zorgplan(nen) invoeren en bijhouden;
- opvolgen/monitoren/controleren;
- zelfmanagement/levensstijl verandering;
- rapporteren intern/extern;

In de verschillende zorgstandaarden zijn dergelijke processen duidelijk herkenbaar. Bij elk proces is sprake van één of meerdere actoren, die behoefte hebben aan informatie en de wens hebben die informatie vast te leggen. Een eenvoudig voorbeeld is de verwijzing van een huisarts naar een internist. De internist wenst behalve een vraagstelling ook medische gegevens in een verwijsbrief. De verwijzende huisarts zal de informatie in een verwijsbrief opnemen en wil ook het feit dát er is verwezen vastleggen. Bij een zorgproces is zowel registratie als uitwisseling c.q. overdracht van informatie aan de orde.

De zorgprocessen bij een zorgaanbieder zijn onder meer afgeleid van richtlijnen, zoals zorgstandaarden of NHG-Standaarden. Deels wordt er regionaal uitwerking hieraan gegeven, waardoor variatie ontstaat. Op het meest basale niveau gaat het bij processen om het vastleggen van wie wat wanneer doet. Dit bepaalt de informatiebehoefte en de wensen ten aanzien van gegevensuitwisseling.

5.3. Informatie

Welke informatie bij verschillende (keten)zorgprocessen moet worden geregistreerd en gedeeld ligt niet altijd voor de hand, zeker als er wordt gecommuniceerd tussen disciplines. Bovendien moet altijd duidelijk gemaakt worden met welk doel informatie wordt vastgelegd en uitgewisseld. Informatie vastleggen ten behoeve van bijvoorbeeld uitslagen van laboratoriumonderzoek, is wezenlijk anders dan registratie om verantwoording af te kunnen leggen aan de zorgverzekeraar. Afspraken maken over welke informatie is nodig voor:

- Efficiënte en effectieve communicatie: alleen relevante gegevens uitwisselen;
- Transparante communicatie: het moet voor betrokkenen kenbaar zijn welke informatie is te verwachten van de “tegenpartij”;
- Autorisatie: inhoudelijke standaardisatie is nodig om antwoord te kunnen geven op de vraag “wie heeft toegang tot welke informatie?”.

Voorbeelden van afspraken over gegevensuitwisseling zijn de door het NHG opgestelde richtlijnen voor gegevensuitwisseling bij dienstwaarneming, uitwisseling met specialisten en met de GGZ. Dit zijn afspraken die zich niet richten op techniek, maar puur op de inhoud van de gegevensuitwisseling.

Standaardiseren van inhoud is sterk gekoppeld aan vastgestelde professionele standaarden en richtlijnen. Voor wat betreft ketenzorg zijn vooral de NHG-Standaarden, zorgstandaarden en diverse multidisciplinaire richtlijnen aan de orde. Deze standaarden schetsen, soms expliciet, soms impliciet de informatiebehoefte van zorgverleners. Een voorbeeld is de

risicotabel aangehaald in de NHG standaard CVRM en de CBO richtlijn. De tabel is een hulpmiddel bij het vaststellen van het risico op sterfte en ziekte als gevolg van hart- en vaatziekten en is van belang bij diagnostiek en beleid. Dan ontstaat de vraag welke informatie hierover moet worden geregistreerd en uitgewisseld: het risico als een cijfer of alleen een globale indicatie? Moet de hele risicoberekening als zodanig worden geregistreerd of volstaat de uitkomst? Voor een aandoening als diabetes is de vertaalslag naar informatiebehoefte al voor een belangrijk deel gemaakt, net als voor astma/COPD en CVRM. Het is aan te bevelen bij zorginhoudelijke standaarden altijd een informatie- of ICT paragraaf op te nemen waarin ingegaan wordt op de informatiebehoefte.

Om ervoor te zorgen dat termen, begrippen en concepten voor alle betrokkenen helder en eenduidig zijn, wordt gestreefd naar eenheid van taal en eenheid van begrip. Deels wordt dit opgelost door gebruik te maken van classificatiesystemen, code- en terminologiestelsels. Voorbeelden hiervan zijn ICPC, ICD, LOINC, SNOMED en de NHG-Tabellen. De aanwezigheid van dit soort codestelsels is op zichzelf niet genoeg om informatie-uitwisseling naar een hoger plan te tillen. Zo kunnen er invoeringsproblemen ontstaan waar verschillende disciplines, elk met eigen (of zelfs geen) codestelsels, samen proberen te werken. Dit is zeker het geval bij ketenzorg, waar bijvoorbeeld huisartsen, internisten, podotherapeuten en diëtisten samenwerken, elk werkend met een eigen systeem en eigen conventies. Het is aan te bevelen zowel ontwikkelingen rondom internationale standaarden te volgen en tegelijkertijd samen met andere disciplines te werken aan pragmatische oplossingen voor eenheid van taal binnen ketenzorg. Veel informatie die wordt uitgewisseld in de zorg is overigens niet te coderen. Voor bijvoorbeeld verwijsbrieven of een relatief nieuw concept als een individueel zorgplan is gecodeerd uitwisselen niet noodzakelijk en mogelijk zelfs contraproductief. Vrije tekst zal volop in gebruik zijn en blijven. Het is eventueel te structureren in rubrieken, maar valt niet te standaardiseren qua inhoud of betekenis. Om informatie uit te kunnen wisselen tussen mensen is een taal nodig; tussen informatiesystemen is dat niet anders. Informatie zal weergegeven moeten worden in een standaard taal die voor alle betrokken systemen te gebruiken is. In de zorg worden vooral EDIFACT en HL7 berichten gebruikt voor het structureren van informatie. Van belang bij berichtstandaarden is goed beheer en onderhoud en veel aandacht voor de invoering in de praktijk. In het verleden was dit bijvoorbeeld voor de inmiddels breed ingevoerde EDIFACT berichten maar beperkt het geval. Berichtstandaarden zijn vooral het terrein van leveranciers die deze kunnen gebruiken om informatie-uitwisseling mogelijk te maken. Berichtstandaarden worden ontwikkeld en beheerd door verschillende organisaties, zoals Nictiz (Nationaal ICT instituut in de zorg), samenwerkende groepen van leveranciers of andere partijen die betrokken zijn bij gegevensuitwisseling. Implementatie/toepassing is vooral een zaak van leveranciers. Voor ketenzorg is flexibiliteit een belangrijke eis. Er zijn uiteenlopende zorgprogramma's die via ketenzorg worden uitgevoerd, veel processen binnen organisaties en variatie tussen die organisaties. Dit brengt veel dynamiek met zich mee.

5.4. *Systeem*

In de Nederlandse gezondheidszorg, en zeker in de eerste lijn, is nauwelijks sprake van een blanco uitgangssituatie als het om ICT gaat. Om goed in beeld te krijgen hoe ICT ketenzorg kan ondersteunen is het dan ook nodig te bezien welke systemen zorgverleners nu gebruiken en op welke manier. Vervolgens kan worden ingegaan op welke functionele en

technische eisen aan die systemen gesteld moeten worden en hoe informatie tussen systemen gedeeld moet worden.

Globaal kunnen we een onderscheid maken tussen de volgende al beschikbare systemen:

- Bronsystemen van individuele zorgverleners, zoals een HIS voor de huisarts, een apotheekinformatiesysteem voor de apotheek, een fysiotherapieinformatiesysteem voor een fysiotherapeut et cetera. Een KIS kan in sommige gevallen – voor zorgverleners die nog geen eigen informatiesysteem hanteren – ook als bronsysteem functioneren;
- Gedeelde / multidisciplinaire systemen, waarmee meerdere disciplines werken. Een voorbeeld hiervan is een KIS. Daarnaast is ook zichtbaar dat sommige systemen zich verder ontwikkelen richting brede eerstelijns informatiesystemen;
- Structuren die de elektronische communicatie tussen systemen mogelijk maken. Denk hierbij bijvoorbeeld aan postbussystemen, OZIS en het LSP.

In het volgende hoofdstuk wordt nader ingegaan op deze systemen en hoe deze te bezien bij ketenzorg.

5.5. *Infrastructuur en techniek*

Op het niveau van infrastructuur en techniek gaat het vooral om hoe het technisch mogelijk gemaakt wordt dat informatie die nodig is in zorgprocessen ook beschikbaar is. Voor ketenzorg is van belang dat zowel het actief meedelen als het inzien van informatie mogelijk moeten zijn. Een infrastructuur waarover gegevens worden uitgewisseld moet beide vormen van gegevensuitwisseling aankunnen. Zoals eerder aangegeven is er binnen de ketenzorg nog veel dynamiek, waardoor zowel systemen als gebruikte communicatie infrastructuur ruimte moeten bieden voor ontwikkeling en maatwerk. Net als bij de systemen wordt in hoofdstuk 6 nader ingegaan op de beschikbare oplossingen.

5.6. *Landelijke en regionale/lokale afspraken*

De aangehaalde niveaus zijn zowel landelijk als regionaal (of lokaal) zichtbaar. Op landelijke schaal gaat het dan vooral over algemeen gedeelde afspraken, standaarden en richtlijnen. Dit is bijvoorbeeld het geval bij beroepsmatige richtlijnen (zoals zorgstandaarden en de NHG-Standaarden), wetgeving en afspraken gemaakt door en tussen beroepsverenigingen, maar ook ICT standaarden. Op lokale/regionale schaal wordt invulling gegeven aan deze landelijke kaders. Enerzijds gebeurt dat door vertaling van landelijke richtlijnen naar de regionale situatie, bijvoorbeeld binnen een zorggroep. Anderzijds wordt op dit niveau niet zelden een voorschot genomen op landelijke ontwikkelingen of standaarden. Door deze twee bewegingen ontstaat variatie: allereerst tussen zorggroepen onderling, maar ook tussen landelijke afspraken en wat er bij zorggroepen gebeurt. Dit is logisch en niet direct bezwaarlijk.

Door de hiervoor geschetste niveaus mag duidelijk zijn dat er niet één eenvoudige oplossing is om ICT in de ketenzorg optimaal te organiseren. Het maken van afspraken op meerdere niveaus is noodzakelijk, zowel landelijk als regionaal. Om kwaliteit te borgen is het onvoldoende alleen afspraken en/of standaarden te maken. Ze zullen in de praktijk ingevoerd moeten worden. Dat leidt tot voortschrijdend inzicht: bijstelling en herziening van eerdere kennis. Behalve aandacht voor deze cyclus is het nodig onafhankelijk aspecten van ICT in de ketenzorg te toetsen, bijvoorbeeld het voldoen van systemen aan gestelde eisen.

5.7. *Samengevat*

- In ketenzorg bestaat een noodzaak voor het maken van afspraken en het ontwikkelen en in de praktijk toepassen van standaarden op ICT vlak;
- Daarvoor is het nodig op meerdere niveaus afspraken te maken: organisatie, zorgprocessen, informatie, systemen en infrastructuur/techniek. Deze afspraken beïnvloeden elkaar en bepalen de eisen die aan ICT gesteld worden;
- Zowel op landelijk niveau als op regionaal/lokaal niveau zijn genoemde niveaus van belang. Landelijk zullen zowel medisch-inhoudelijke als informatietechnische standaarden moeten worden ontwikkeld, die op regionaal niveau worden geïmplementeerd. Door de dynamiek inherent aan ketenzorg zal dit niet altijd synchroon lopen.
- Het is aan te bevelen bij zorginhoudelijke standaarden, zoals de NHG-Standaarden, maar ook multidisciplinaire richtlijnen, altijd een ICT paragraaf op te nemen waarin aandacht wordt besteed aan informatiebehoefte;
- Na ontwikkeling van landelijke afspraken zal er aandacht moeten zijn voor invoering, onderhoud en bijstelling van gemaakte afspraken. Op onderdelen kan ook onafhankelijke certificatie/toetsing nodig zijn, bijvoorbeeld bij informatiebeveiliging en communicatie tussen systemen.

6. Ketenzorg en ICT ingevoerd in de praktijk

In hoofdstuk 4 hebben we de ketenzorg functies uitgezet tegen enerzijds de bronsystemen en anderzijds een KIS. We concludeerden dat geen van beide alle functies die nodig zijn kunnen leveren. Een combinatie van beide lijkt voor de hand te liggen. In dit hoofdstuk bezien we dit in meer detail en kijken we naar de huidige praktijk. Daarmee is dit hoofdstuk een momentopname. Door wijzigingen op de markt (vraag en aanbod) kunnen inzichten veranderen.

Gegeven drie soorten combinaties van systemen stellen we de volgende vragen:

- Welke functies zijn hier goed of minder goed mee in te vullen?
- Wat is er nodig op het gebied van standaardisatie?
- Welke mogelijkheden zijn er in de praktijk beschikbaar om goede informatievoorziening te ondersteunen?
- Welke toekomstige ontwikkelingen zijn er te verwachten bij deze combinatie?

6.1. *Constellaties*

Er zijn diverse combinaties van systemen om ketenzorg te ondersteunen. We gaan hierna uit van de volgende drie varianten:

- Bronsystemen: een combinatie van één of meerdere soorten bronsystemen naast elkaar;
- Bronsystemen en KIS: één of meerdere soorten bronsystemen, gecombineerd met een KIS;
- Één centraal systeem; een centraal beschikbaar systeem voor alle ketenzorgpartijen dat diverse functies ondersteunt.

6.2. *Bronsystemen*

Diverse bronsystemen naast elkaar kunnen worden ingezet ten behoeve van de ketenzorg. In de praktijk was dit, voor de introductie van de KIS'en, hoe veelal werd gestart. Kern van deze oplossing is dat bronsystemen, meestal HIS'en, de basis blijven voor registratie, overzicht en rapportage. Zorgverleners gebruiken hun bronsystemen vrijwel volledig als voorheen. Voor eisen/functies die op zorggroep niveau spelen, zullen maatwerk oplossingen gemaakt of ingekocht moeten worden.

In hoofdstuk 4 kwam al aan de orde dat bronsystemen in principe goed geschikt zijn voor het werk binnen de grenzen van de (huisartsen)praktijk, zoals EPD- en communicatie functies. Tegelijkertijd schieten bronsystemen te kort omdat de totale keten c.q. het niveau van de zorggroep niet via een bronsysteem "afgedekt" kan worden. Dit is niet anders bij een combinatie van meerdere bronsystemen. Voor de ketenzorg nodige functies op het gebied van rapportage/verantwoording zullen dan op een andere manier moeten worden ingevuld. Omdat gebruik wordt gemaakt van bronsystemen, zal standaardisatie beperkt blijven tot de volgende drie aspecten:

- **Registratie afspraken binnen bronsystemen**
Op basis van de wensen van een zorggroep (en de afspraken met zorgverzekeraars) zullen (aanvullende) afspraken gemaakt moeten worden over hoe patiënten geïncorporeerd worden in een ketenzorgprogramma en wat er wordt geregistreerd binnen de bronsystemen.
- **Uniformeren van data-extractie**
Omdat er op zorggroep niveau moet worden gerapporteerd zal data uit de

verschillende bronsystemen verzameld moeten worden via zogeheten extracties. Er zijn nog geen landelijke afspraken over hoe deze extracties uniform en op een voor gebruikers transparante manier kunnen worden gemaakt. Wel zijn er indicatorensets beschikbaar die richting geven aan wat geëxtraheerd moet worden, maar dit is niet altijd voldoende. Dit gebrek aan uniformiteit kan zowel voor gebruikers als leveranciers een probleem zijn. Op het niveau van de zorggroep zullen werkafspraken gemaakt moeten worden over frequentie, beveiliging, verantwoordelijkheden en het proces van aanlevering.

- **Standaardisatie van gegevensuitwisseling via berichtenverkeer**

De communicatie met andere ketenzorgpartijen kan in deze variant elektronisch ondersteund worden door berichtenverkeer. Daarbij is het nodig dat verzenders en ontvangers weten ze van elkaar kunnen verwachten. Het kan dan bijvoorbeeld gaan om verwijs- en ontslagbrieven en uitslagen van laboratoriumonderzoek.

Voor digitale ondersteuning van informatievoorziening zijn in deze variant eigenlijk alleen twee oplossingen voorhanden. In de praktijk zijn dit ook de enige gebruikte. Voor het uit bronsystemen verzamelen van gegevens ten behoeve van rapportage is data-extractie een optie, zoals al aangehaald. Verzamelde data wordt samengevoegd buiten de bronsystemen, bijvoorbeeld binnen daarvoor speciaal ontwikkelde software. Dit levert managementinformatie en kan dan de basis vormen voor benchmarking en bijvoorbeeld rapportage aan de zorgverzekeraar. Om gegevens uit te wisselen met andere ketenzorgpartijen is elektronisch berichtenverkeer voorhanden. Alle HIS'en ondersteunen dit. Medisch inhoudelijke gegevens kunnen worden overgedragen (verwijzen) en er kan worden teruggedraaid (ontslagbrief, verslag, labuitslagen). Het opvragen van dergelijke gegevens op het moment dat die nodig zijn kan echter niet met dit berichtenverkeer worden opgelost. Ook voorziet elektronisch berichtenverkeer niet in proces- of logistieke informatie die binnen een bronsysteem, of op zorggroep niveau relevant is. Een laatste beperking is dat nog niet alle partijen die binnen ketenzorg functioneren gebruik kunnen maken van dit elektronisch berichtenverkeer. Daarmee is de informatievoorziening niet volledig.

6.3. Bronsystemen en KIS

Een tweede variant is het gebruik van bronsystemen, aangevuld met een KIS. Bronsystemen worden in deze variant grotendeels gebruikt als voorheen. Het KIS wordt ingezet voor diverse doeleinden: registratie door de POH, brondossier voor andere zorgverleners, maar vooral voor het kunnen gebruiken van praktijkniveau overstijgende functies. Exacte en actuele cijfers over het KIS gebruik ontbreken vooralsnog. Het RIVM/LVG onderzoek rapporteerde over 2010 dat ongeveer een derde van de zorggroepen een KIS gebruikt. De verwachting is dat dit aandeel inmiddels is gestegen.

De combinatie maakt het mogelijk dat de sterke kanten van zowel bronsystemen als KIS uitgebuit kunnen worden. Zo kunnen rapportage en andere praktijkoverstijgende zaken die op zorggroep niveau van belang zijn prima binnen het KIS worden opgelost. Voor niet-ketenzorg gerelateerde activiteiten voldoet het bronsysteem prima.

Een combinatie van bronsystemen en een KIS is een pragmatische variant. Toch zijn er ook beperkingen. Gegevens tussen bronsysteem en KIS moeten synchroon gehouden worden. De zorgverlener, beheerder van een dossier in een bronsysteem, zal dit dossier compleet moeten hebben en wil hier overzicht over houden. Andersom zullen zorgverleners vanuit het

KIS de wens hebben gegevens uit een bronsysteem op te vragen. Hier ontstaat dus een belangrijke communicatiewens.

De behoefte aan standaardisatie speelt hier op meer terreinen dan bij het scenario met meerdere bronsystemen. De drie daar genoemde aspecten spelen ook hier een rol (registratie, data-extractie, berichtenverkeer). In aanvulling daarop zijn de volgende zaken aan de orde:

- **Te synchroniseren gegevens**
Zoals in hoofdstuk 5 aangehaald is standaardiseren van de informatie ten behoeve van een zorgproces een belangrijk aandachtspunt. In deze variant gaat het dan in het bijzonder om de informatie die moet worden gesynchroniseerd. Deels zijn hier al datasets voor gemaakt, of in ontwikkeling. Het maken van een dataset is een arbeidsintensief gebeuren en het aantal mogelijke bevragingen in potentie heel groot. Het is dan ook de vraag of voor alle soorten bevragingen ook een oplossing in de vorm van een dataset moet worden gemaakt, of dat op een andere manier relevante gegevensuitwisseling kan worden georganiseerd.
- **Organiseren autorisatie**
Bij uitwisseling van gegevens tussen bronsysteem en KIS ontstaat als vanzelf de vraag wie toegang heeft tot welke informatie. De eerder genoemde datasets kunnen daar, op basis van landelijke afspraken tussen beroepsgroepen, al richting aan geven. Naast de autorisatie spelregels zullen afspraken gemaakt moeten worden hoe deze in systemen worden ingebouwd, en wie deze bewaakt en controleert.
- **Algemene eisen KIS'en**
In tegenstelling tot bij de HIS'en bestaat er nog geen landelijk gedeeld pakket van eisen, functioneel of referentiemodel voor ketenzorg functionaliteit. Dit is inherent aan een relatief jonge ontwikkeling. Daardoor is het wel moeilijk voor gebruikers om vast te stellen of een systeem aan alle huidige en toekomstige eisen kan voldoen. Het bemoeilijkt ook een onderlinge vergelijking van KIS'en. Een landelijk referentiemodel opgesteld door de beoogde gebruikers kan bijdragen aan een hogere kwaliteit van informatiesystemen voor de ketenzorg, zeker als leveranciers zich hieraan verbinden.

De informatievoorziening in de ketenzorg kan bij een combinatie HIS en KIS op meerdere manieren worden ondersteund. Naast extractie wordt ook in deze variant berichtenverkeer gebruikt. Zo kunnen labuitslagen (ook) naar het KIS worden gestuurd, net zoals verslagen van de POH en andere disciplines naar de huisarts. Een beperking blijft wel dat niet alle zorgverleners deze vorm van communicatie kunnen gebruiken. Hier kan het KIS wel in ondersteunen, door berichtenuitwisseling binnen de grenzen van het KIS zelf. Voor het synchroon houden van (met name) de voor de huisarts relevante gegevens tussen HIS en KIS is in de praktijk het OZIS ketenzorg bericht beschikbaar en in gebruik. Dit voorziet voor de onderwerpen diabetes, astma/COPD en CVRM in de wens om vanuit het KIS gegevens uit een HIS op te vragen (en terug te rapporteren). Hoewel er beperkingen aan zitten, voorziet dit in een belangrijke behoefte in het veld. Voor de langere termijn wordt gewerkt aan een meer toekomstbestendige oplossing voor HIS/KIS gegevensuitwisseling op basis van nieuwe berichtstandaarden.

Er is niet één totaaloplossing om de gegevensuitwisseling tussen HIS en KIS optimaal te laten verlopen. Het is ook niet realistisch om te verwachten dat een dergelijke oplossing er komt. Meerdere kanalen zullen naast elkaar blijven bestaan. Informatie komt uit verschillende

bronnen, via push en pull, met verschillende achterliggende structuren (variërend van vrije tekst tot hoog gestructureerd) in een KIS bij elkaar. Het is een forse uitdaging dit in het KIS overzichtelijk en bruikbaar te integreren en presenteren. Essentieel is daarom dat er een referentiemodel voor KIS'en komt.

6.4. Centraal systeem

Naast de twee genoemde varianten is er een derde variant. Hoewel deze nog niet breed ingevoerd is, zijn op de markt wel bewegingen zichtbaar naar een één-systeem benadering. In deze benadering zijn zowel bronsysteem als KIS functies ondergebracht in hetzelfde systeem. Meerdere soorten zorgverleners kunnen van die mogelijkheden gebruik maken. Een los bronsysteem of KIS is dan niet meer nodig en in principe worden zowel individuele zorgverleners als de zorggroep ondersteund. In elk geval twee HIS leveranciers bieden al oplossingen in deze sfeer aan en twee anderen zijn bezig met de ontwikkeling ervan. Nog onzeker is in hoeverre deze oplossingen de markt gaan beïnvloeden en of ze bijvoorbeeld in plaats komen van bronsysteem/KIS varianten. Dit hangt onder meer af van de vraag in hoeverre dit scenario voorziet in alle voor de zorggroep wenselijke functies. In beginsel kan elke in hoofdstuk 4 aangehaalde soort functie binnen deze variant worden ondersteund, zowel op het praktijk- als zorggroep niveau. In de praktijk zullen hier gradaties in bestaan. Welke prioriteiten de leverancier en gebruikers aan deze functies geven is als altijd bepalend.

Een centraal systeem levert andere standaardisatie vraagstukken op dan voorgaande varianten. Het grootste gedeelte van de informatievoorziening speelt zich af binnen de grenzen van het centrale systeem. Uiteraard moeten daar ook afspraken over worden gemaakt, maar dan voornamelijk tussen de partijen en zorgverleners binnen een zorggroep. Landelijke standaardisatie speelt hier veel minder een rol. Naarmate een centraal systeem voor de zorggroep en deelnemers meer te maken krijgt met andere, niet gekoppelde partijen, groeit ook de wens om te uniformeren en standaardiseren. Dan gaan vanzelf de standaardisatie aspecten zoals hiervoor aangehaald een rol spelen. De informatievoorziening voor ketenzorg in deze variant speelt zich binnen de grenzen van het systeem af. Er is daarmee dan ook niet of nauwelijks behoefte aan aanvullende routes, zoals elektronisch berichtenverkeer, OZIS ketenzorg berichten of het LSP. Uiteraard kunnen deze routes wel van belang zijn bij andere onderwerpen, zoals het medicatiedossier, gegevensuitwisseling in de huisartsenwaarneming en spoedzorg.

Er is een nadeel van deze centrale systeem oplossing voor alle partijen betrokken bij ketenzorg. De zorggroep en individuele zorgverleners zijn gebonden aan dat ene systeem en aan die ene leverancier. De afhankelijkheid van leverancier en systeem is groot. Een zorggroep zal maatregelen moeten nemen om te voorkomen dat deze afhankelijkheid te groot wordt. Ook zal geborgd moeten worden dat de prioriteiten op het gebied van (door)ontwikkeling van het systeem van de leverancier overeenkomen met die van de gebruikers. Dit zijn aandachtspunten in iedere constellatie van systemen, maar in deze variant wel in het bijzonder.

6.5. Samengevat

- In de praktijk zijn momenteel drie soorten ketenzorg oplossingen te zien:
 - Combinaties van bronsystemen;
 - Combinatie van bronsystemen en een KIS;
 - Centraal systeem, voor de hele zorggroep;
- Standaardisatie is bij al deze varianten aan de orde, zij het in wisselende mate. Bij het centrale systeem is dit maar beperkt noodzakelijk, bij een variant met bronsystemen en een KIS is het veel meer nodig.
- Informatievoorziening bij ketenzorg kan worden ondersteund door verschillende infrastructuren, variërend van eenvoudige data-extractie uit losse systemen, tot elektronisch berichtenverkeer en inzage van gegevens via OZIS of het LSP.
- Er zal niet één infrastructuur zijn die elke vorm van gegevensuitwisseling mogelijk maakt; het is zeer waarschijnlijk dat elektronisch berichtenverkeer in zijn huidige vorm nog enkele jaren in gebruik blijft. Daarnaast kan, totdat een oplossing via het LSP is gerealiseerd, voor inzage in gegevens het OZIS ketenzorgbericht worden gebruikt.
- Voor een voor de ketenzorg complete functionaliteit en een optimale gegevensuitwisseling komt de eerste variant niet in aanmerking. De tweede variant, bronsystemen en een KIS, biedt meer mogelijkheden en is nu al op verschillende plaatsen in gebruik. Wel is er meer aandacht nodig voor standaardisatie.
- De derde variant is om diverse redenen aantrekkelijk, bijvoorbeeld omdat er minder behoefte zal zijn aan koppelingen of interfaces. In de praktijk zal moeten blijken of die theoretische voordelen ook uitkomen.
- Een landelijk ketenzorg referentiemodel opgesteld door gebruikers kan bijdragen aan een hogere kwaliteit van de informatievoorziening voor de ketenzorg.

7. Beveiliging en privacy

In de voorgaande hoofdstukken hebben we gezien welke wensen er bestaan ten aanzien van informatievoorziening in de ketenzorg en welke oplossingen daar voor bestaan. Daarnaast is ingegaan op de niveaus waarop afspraken gemaakt moeten worden voor goede informatievoorziening. Op al die niveaus spelen vraagstukken rondom informatiebeveiliging en privacy. Dit hoofdstuk geeft een beknopt overzicht van de belangrijkste aandachtspunten in dat verband. De wettelijke kaders worden gevormd door de Wet Bescherming Persoonsgegevens (WBP) en de WGBO (Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst). Diverse organisaties hebben het initiatief genomen voor een vertaling van deze kaders naar praktische regels in de Gedragscode Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg, kortweg EGIZ. Dit hoofdstuk sluit zoveel mogelijk aan bij de in EGIZ geformuleerde uitgangspunten.

7.1. Algemene beveiligingsmaatregelen

Passende maatregelen moeten worden getroffen als er wordt omgegaan met (medische) persoonsgegevens. NEN7510 is hiervoor de algemeen geaccepteerde norm. NEN7510 vormt het kader waarbinnen informatiebeveiliging in de zorg wordt getoetst door de Inspectie voor de Volksgezondheid en het College Bescherming Persoonsgegevens. De norm beschrijft hoe door organisatorische en technische maatregelen de beschikbaarheid, integriteit en vertrouwelijkheid van medische informatie gewaarborgd kan worden. Maatregelen zijn bijvoorbeeld het opstellen, uitvoeren en evalueren van beveiligingsbeleid, risicoanalyse en classificatie van gegevens, of het uitvoeren van typische ICT processen zoals gebruikersbeheer, toegangsbeheer en het maken van back-ups. Een belangrijke eis voor veilige gegevensuitwisseling is identificatie en authenticatie van de personen die die gegevens uitwisselen. In de praktijk is dat voor bijvoorbeeld toegang tot gegevens via het Landelijk Schakelpunt opgelost met de UZI-pas. De norm is niet alleen gericht op techniek, maar vooral op gedragsaspecten van informatiebeveiliging. Het invoeren van NEN7510 in de praktijk kan zowel voor individuele zorgverleners als grote zorginstellingen een complexe zaak zijn. De NEN heeft zelf een generieke praktijkgids beschikbaar met voorbeelden en praktisch te gebruiken documenten. Specifiek voor huisartsen heeft het NHG al enige tijd de NHG praktijkwijzer informatiebeveiliging opgesteld. Specifieke hulpmiddelen voor zorggroepen bestaan nog niet. Veel is afhankelijk van de manier waarop ketenzorg en zorgverleners in een zorggroep zijn georganiseerd en welke ICT voorzieningen daar aanwezig zijn.

7.2. Logging

In systemen waarin medische informatie is opgeslagen die uitgewisseld wordt met andere systemen moet sprake zijn van een registratie van gebruik, kortweg 'logging'. Met logging bedoelen we een overzicht van acties die betrekking hebben op persoonsgegevens, waaronder medische. De gegevens die via logging bijgehouden moeten worden zijn in onder meer het soort actie (opslaan, wijzigen, raadplegen et cetera), datum/tijd, identiteit van patiënt, zorgverlener/medewerker en die van de zorgaanbieder onder wiens verantwoordelijkheid de actie is uitgevoerd. Ook voor logging is een norm beschikbaar, te weten NEN7513. De logging zal zodanig moeten worden opgezet dat deze eenvoudig door zowel de dossierhouder als de patiënt in te zien is. Daarnaast zal er beleid moeten zijn om periodiek de logging te controleren op onregelmatigheden en hoe daar mee om te gaan.

7.3. Informeren patiënten

Om invulling te geven aan het recht op informatie (WGBO) zullen patiënten geïnformeerd moeten worden over de informatievoorziening in het kader van ketenzorg. Het gaat daarbij om informatie over het doel van gegevensuitwisseling en –verzameling, welke gegevens er worden uitgewisseld en wie toegang heeft. Ook moet worden geïnformeerd hoe patiënten eventueel bezwaar kunnen maken tegen gegevensuitwisseling.

Bij actief ophalen van gegevens bij de bron geldt dat patiënten persoonlijk geïnformeerd dienen te worden zodra de gegevensuitwisseling en –registratie in het kader van ketenzorg begint. Dit is bijvoorbeeld het geval bij het opvragen van een dossier uit het HIS, door een KIS. Het informeren kan gebeuren bij een eerste patiëntencontact, of als een systeem voor het eerst wordt aangesloten bij een KIS met als doel gegevens uit te wisselen. In de praktijk is het “eerste patiëntencontact” vaak al gepasseerd en is het aansluiten op een KIS een meer logisch moment.

Bij het versturen van gegevens door een dossierhouder naar een andere partij die rechtstreeks bij de behandeling is betrokken, geldt dat communicatie via openbare kanalen voldoende is. Zodra uitbreiding van de gegevensuitwisseling aan de orde is, hoeven patiënten niet opnieuw te worden geïnformeerd. Daarbij is het wel vereist dat zorgverleners via openbare kanalen blijven communiceren over wijzigingen.

De verantwoordelijkheid om patiënten adequaat te informeren over gegevensuitwisseling ligt primair bij de zorgverlener. Een zorggroep kan hier faciliteren, bijvoorbeeld door voorlichtingsmateriaal aan te bieden, en deelnemende zorgverleners op hun verantwoordelijkheid in deze te wijzen. Bij wezenlijke wijzigingen in de gegevensuitwisseling is het aan te bevelen patiënten opnieuw te informeren. Dit is bijvoorbeeld het geval bij wijzigingen in de uitgewisselde soorten gegevens of een aanzienlijke uitbreiding van het aantal of het soort deelnemende zorgverleners.

7.4. Toestemming patiënt

De patiënt heeft rondom gegevensuitwisseling diverse rechten. Het recht op informatie is in de vorige paragraaf uitgewerkt. Patiënten hebben ook het recht toestemming te geven voor de uitwisseling van medische gegevens. Zowel bij het versturen van gegevens, als bij het inzien van gegevens moet de patiënt dit recht kunnen uitoefenen. Expliciete toestemming vooraf is altijd nodig bij inzien van gegevens bij andere zorgverleners. Hiervoor is ook persoonlijk contact nodig. Het geven én intrekken van toestemming moet door de zorgverlener worden geregistreerd. Bij het opvragen van gegevens moet vaststaan dat er een behandelrelatie bestaat tussen de patiënt en degene die de gegevens opvraagt. Het concept behandelrelatie is in de praktijk nog niet generiek en sluitend in te vullen. Expliciete toestemming is bij het sturen van berichten niet nodig, zolang de informatie uitsluitend wordt verzonden aan zorgverleners die een behandelrelatie hebben of gaan krijgen met de patiënt. Hoewel expliciete toestemming dus geen vereiste is, moet de patiënt bezwaar kunnen maken tegen het verzenden van berichten. De zorgverlener dient dit ook te registreren.

Patiënten hebben nog diverse andere rechten, waaronder het recht op inzage in, correctie/aanvulling en zo nodig vernietiging van de over hem vastgelegde gegevens. Dit zijn rechten die altijd uitgeoefend moeten kunnen worden. Inzage in gegevens strekt zich ook uit tot inzage in wie die gegevens hebben geraadpleegd. De patiënt heeft dus het recht om de

logging van gegevenstoegang in te zien. De hierboven aangehaalde spelregels zijn in de praktijk nog niet overal doorgevoerd. Vooral het persoonlijk informeren en toestemming vragen bij het inzien van gegevens is een relatief nieuwe eis aan digitale gegevensuitwisseling. De eerste ervaringen worden opgedaan in het kader van de uitrol van de zorginfrastructuur in diverse regio's (zoals de regio's Twente en Nijmegen).

7.5. *Wie doet wat?*

Bij gegevensuitwisseling zijn vier partijen betrokken: de patiënt, de zorgaanbieder (dossierhouder), de zorgaanbieder die informatie raadpleegt of ontvangt en een "verantwoordelijke". Iedere partij heeft specifieke rechten en plichten als het gaat om gegevensuitwisseling binnen de zorg. De patiënt bepaalt door het geven van toestemming (of maken van bezwaar) of er informatie kan worden uitgewisseld. Hij heeft de mogelijkheid zich te laten informeren over de uitwisseling van gegevens binnen ketenzorg en kan inzage krijgen in zowel het medisch dossier als de logging. Een zorgaanbieder houdt een dossier bij over de patiënt. Deze "dossierhouder" informeert patiënten over gegevensuitwisseling en zorgt dat toestemming van de patiënt is verkregen voordat gegevens aangeboden kunnen worden voor opvragende zorgaanbieders. Hoewel bij gegevensuitwisseling op grotere schaal de "verantwoordelijke" zeker specifieke taken heeft, neemt dat niet weg dat een individuele zorgaanbieder een eigen verantwoordelijkheid heeft als het gaat om zijn eigen systeem. De zorgaanbieder, die (delen van) het dossier van een andere zorgaanbieder kan raadplegen, dan wel ontvangen moet zeker weten dat de informatie werkelijk voor hem bedoeld is. Daarnaast moet hij de patiënt de mogelijkheid geven bezwaar te maken tegen de raadpleging. De vierde partij, de "verantwoordelijke" voor de keten van informatie-uitwisseling kan zowel één zorgaanbieder of een samenwerkingsverband van zorgaanbieders zijn. Bij ketenzorg is dit doorgaans de zorggroep. Deze draagt zorg voor algemene technische en organisatorische maatregelen voor beveiliging, autorisatiebeleid, publieksinformatie en richt een klantloket in voor vragen van patiënten over gegevensuitwisseling. Bij deze taken is zeggenschap voor patiëntvertegenwoordiging gewenst.

7.6. *Samengevat*

- Voor informatie-uitwisseling bij ketenzorg gelden dezelfde wetten en normen als bij andere vormen van gegevensuitwisseling in de zorg, waaronder de WGBO, de WBP en NEN7510. Voor de zorg is een vertaling van deze kaders gemaakt in de Gedragscode EGIZ.
- Bij gegevensregistratie en –uitwisseling is het zaak gemeenschappelijk beleid te maken en uit te voeren als het gaat om informatiebeveiliging en –beschikbaarheid;
- Belangrijke eisen bij gegevensuitwisseling zijn zowel het actief informeren als het uniek identificeren en authenticeren van zorgverleners en patiënten. Ook het loggen van handelingen en het organiseren van toestemming voor gegevensuitwisseling is vereist;
- Betrokken partijen bij de gegevensuitwisseling hebben elk een specifieke verantwoordelijkheid en bepaalde rechten en plichten. De "verantwoordelijke" voor de gehele gegevensuitwisseling bij ketenzorg is de zorggroep. Deze dient zorg te dragen voor overkoepelende maatregelen om goede gegevensuitwisseling te borgen, bovenop de maatregelen die individuele zorgaanbieders moeten nemen.

8. Bronnen

- Afstemming in de zorg rond chronische aandoeningen: terugblik 2010. Algemene Rekenkamer, 2010.
- De organisatie van zorggroepen anno 2010: Huidige stand van zaken en de ontwikkelingen in de afgelopen jaren. RIVM, 2010.
- Een handvat voor ICT keuzes in de ketenzorg. Nictiz, 2010.
- E-health Monitor 2010 Volumes: elektronische communicatie van patiëntgegevens in Nederland, overzicht en volume. Nictiz, 2010.
- Integrale bekostiging van zorg: Werk in uitvoering. Evaluatiecommissie Integrale Bekostiging, 2012.
- Eisen voor uitwisseling van e-Diabetes kernset in de diabeteszorg. Nictiz, 2011.
- Factsheet OZIS-AORTA. Stichting OZIS, 2010.
- Gedragscode Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg. KNMG, 2013.
- Gegevensuitwisseling in de eerstelijns. Archiatros, 2012.
- Integrale bekostiging dekt fractie zorg. Van Dijk, C, Verheij, R. Huisarts & Wetenschap, 53(6), 2010.
- Nulmeting zorggroepen: Een beschrijvend onderzoek van de karakteristieken. LVG, 2008.
- Monitoring Integrale Bekostiging Zorg voor Chronisch Zieken: Eerste rapportage van de Evaluatiecommissie Integrale Bekostiging. ZonMW, 2011.
- Ontwikkelingen in de zorg voor chronisch zieken: Rapportage 2010. NIVEL, 2010.
- NHG/LHV-Standpunt Het elektronisch huisartsendossier (H-EPD) - Gegevensbeheer en gegevensuitwisseling. NHG/LHV, 2010.
- HIS-KIS: advies inzake programma van eisen. Adviesgroep Ketenzorg, 2009.
- Impactanalyse informatisering diabeteszorg. Nictiz, 2010.
- Implementatiehandleiding OZIS-DWH versie 1.5. Stichting OZIS, 2010.
- Informatievoorziening in de ketenzorg: een discussie over een aantal benaderingen. Regionaal Architectuur Platform, 2010.
- Informatisering van de integrale zorg. NAD/Nictiz, 2010.
- Kernset patiëntgegevens diabeteszorg. DVN/NHG/LHV/NAD, 2011.
- Kritische kwaliteitskenmerken en kwaliteitskader voor zorggroepen. Adviesgroep Ketenzorg/LVG, 2012.
- Integrale bekostiging diabetes te duur. Edgar, P, Sprangers, N et al. Medisch Contact Nr. 16 – 20 april 2012, 991-992.
- Marktscan Ketenzorg weergave van de markt 2007 – 2010. NZA, 2012.
- NHG-Standpunt Zorg voor patiënten met een veelvoorkomende chronische aandoening in de eerste lijn. NHG, 2005.
- Onderhandelaarsresultaat eerste lijn 2014 tot en met 2017. LHV/LOK/LVG/VHN/ZN/VWS, 2013.
- OZIS Ketenzorg versie 1.5: Addendum Implementatiehandleiding Dienstwaarneming huisartsen. Stichting OZIS, 2012.
- Persbericht ICT-leveranciers van huisarts- en keteninformatiesystemen tekenen convenant voor optimale ondersteuning ketenzorg. Pharmapartners/Vital Health Software/Promedico/Portavita, 2008.
- Praktijkboek Werken met NEN7510. NEN, 2012.
- Richtlijn Gegevensuitwisseling huisarts en Centrale Huisartsenpost (CHP). NHG, 2008.

- Richtsnoeren zorggroepen. NMa/NZa, 2010.
- Toekomstvisie Huisartsenzorg: Modernisering naar menselijke maat, huisartsenzorg in 2022. LHV/NHG, 2012.
- Transparantie Ketenzorg Diabetes Mellitus Rapportage zorggroepen 2010. Adviesgroep Ketenzorg, 2012.
- Transparante Ketenzorg Diabetes Mellitus en COPD Rapportage zorggroepen 2011. LOK, 2013.
- Vijf vragen over zorgstandaarden. Struijs, JN, De Bruin, SR, Baan, CA. Medisch Contact, 65(38) september 2010.
- Zelfmanagement 2.0. NPCF, 2009.
- Wetswijzigingen Wet cliëntenrechten zorg, Wet gebruik burgerservicenummer in de zorg en de Zorgverzekeringswet en Memorie van Toelichting. Tweede Kamer, 2013.

9. Afkortingen

CVRM	Cardiovasculair risicomanagement
EGiZ	(Gedragscode) Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg
EPD	Elektronisch Patiënten Dossier
KIS	Ketenzorg Informatie Systeem
LSP	Landelijk Schakelpunt
Nictiz	Nationaal ICT instituut in de zorg
LHV	Landelijke Huisartsen Vereniging
LVG	Landelijke Vereniging Georganiseerde eerste lijn
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
OZIS	Open Zorg Informatie Systeem
PGD	Persoonlijk Gezondheids Dossier
WBP	Wet Bescherming Persoonsgegevens
WGBO	Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst