

Patiënteninformatie

Informatievoorziening
rondom de patiënt

Advies uitgebracht door de Raad voor de Volksgezondheid en
Zorg aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Den Haag, juli 2014

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Postbus 19404

2500 CK Den Haag

Tel.: 070 3405060

Fax: 070 3407575

E-mail: mail@rvz.net

URL: www.rvz.net

Colofon

Ontwerp: Vijfkeerblauw

Fotografie: Eveline Renaud

Druk: Vijfkeerblauw

Uitgave: 2014

ISBN: 978-90-5732-252-5

*U kunt deze publicatie downloaden via onze website (www.rvz.net)
publicatienummer 14/04.*

© Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Kern van het advies

Dit advies bepleit als toekomstperspectief dat de patiënt/burger/verzekerde (verder patiënt genoemd) kan beschikken over al zijn gezondheidsgegevens, als hij dat kan en wil; in eerste instantie via internet door een muisklik op een knop op een website (naar analogie van *Blue Button*, een initiatief van de overheid in de VS), uiteindelijk in de vorm van een levenslang persoonlijk gezondheidsdossier (PGD). Het PGD bevat (digitale) kopieën van bestaande (elektronische) medische dossiers van zorgaanbieders/zorgverleners (verder te noemen zorgaanbieders) en gegevens die de patiënt daar zelf aan toevoegt.

Ten behoeve van de patiënt dient er voor het PGD in aanvulling op het medisch beroepsgeheim, dat voor zorgaanbieders geldt, een 'patiëntgeheim' te komen dat de patiënt beschermt tegen de oneigenlijke invloed van politieke en opsporingsdiensten, schade- en levensverzekeraars, financiële instellingen, ICT-bedrijven en andere, al dan niet commerciële partijen die macht kunnen uitoefenen om toegang te krijgen tot de inhoud van het PGD.

Voor kwaliteitsverbetering en vermindering van administratieve lasten moeten gegevens door zorgaanbieders eenmalig, uniform en gestandaardiseerd worden vastgelegd, geschikt voor hergebruik. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) dient aan haar systeemverantwoordelijkheid invulling te geven door regie te voeren om de noodzakelijke veranderingen voor een informatievoorziening rondom de patiënt te realiseren. Dat is niet alleen in het belang van de patiënt, maar voor ook voor zorgverlening, bestuur, beleid, uitvoering, onderzoek en toezicht, met als basis zoveel mogelijk 'registratie aan de bron'.

Daarnaast bepleit dit advies dat niet-identificeerbare gezondheidsgegevens transparant dienen te zijn voor publieke doeleinden, zoals beleids-, uitvoerings- en onderzoeksdoeleinden. Bij het ontwerp van systemen die dit mogelijk maken moet de privacy van patiënten centraal staan (*Privacy by design*), zodat deze gegarandeerd is.

Welke problemen lost dit advies op?

De RVZ constateert op dit moment de volgende problemen:

- de patiënt heeft geen overzicht over zijn eigen gegevens bij zorgverleners;
- de zorgaanbieder heeft geen compleet overzicht van de gegevens van de patiënt;
- er zijn onvoldoende gegevens beschikbaar voor publieke doeleinden in de zorg, zoals beleids-, uitvoerings- en onderzoeksdoeleinden;
- privacy lijkt tot nu toe nog vaak een struikelblok te zijn om niet tot het individu te herleiden gezondheidsgegevens beschikbaar te stellen voor publieke doeleinden in de zorg;

- bij informatie-overdracht tussen zorgaanbieders is vaak sprake van dubbele gegevensverstrekking;
- er is onvoldoende interoperabiliteit tussen zorginformatiesystemen en onvoldoende bereidheid om wel aanwezige informatie met elkaar te delen.

Wat zijn de gevolgen voor de burger?

Door het PGD kan de burger altijd en overal over zijn gezondheidsgegevens beschikken, waardoor hij meer partner in zijn zorg/behandeling wordt en de kwaliteit en betaalbaarheid van de aan hem verleende zorg toeneemt als gevolg van een betere informatievoorziening. Verder nemen zijn keuzemogelijkheden en bewustwording over zijn gezondheid toe.

Wat zijn de gevolgen voor zorgaanbieders?

Door eenmalige, uniforme, gestandaardiseerde vastlegging aan de bron en meervoudig hergebruik neemt de administratieve lastendruk uiteindelijk af. De kwaliteit van de klinische registraties neemt toe.

Door het PGD kan de zorgaanbieder, met toestemming van de patiënt, over betere informatie beschikken waardoor de kwaliteit van de zorgverlening toeneemt. Ook voor patiënten zonder PGD beschikken zorgaanbieders over betere informatie door 'registratie aan de bron'. Bovendien ondersteunt het PGD partnership tussen patiënt en zorgaanbieder. De informatieoverdracht tussen zorgaanbieders verbetert.

Wat zijn de gevolgen voor zorgverzekeraars?

Door betere kwaliteitsinformatie kunnen zorgverzekeraars betere zorg inkopen.

Wat zijn de gevolgen voor de overheid?

De overheid krijgt op meso- en macroniveau beschikking over betere - niet tot het individu te herleiden - stuurinformatie.

De overheid (VWS) moet in het kader van haar systeemverantwoordelijkheid de regie nemen om het voorgaande te verwezenlijken. Het Kwaliteitsinstituut moet proactief gaan handelen op tempo, inhoud en tot stand komen van de professionele standaarden, meetinstrumenten en registraties voor de kwaliteit van zorg.

Met de decentralisatie van zorgtaken krijgen gemeenten de kans de informatievoorziening van begin af aan rondom de patiënt op te bouwen.

Inhoudsopgave

Samenvatting	7
1 Introductie	13
1.1 Aanleiding en adviesvraag	13
1.2 Functie van het advies en afbakening	13
1.3 Leeswijzer	14
2 Knelpunten en kansen in huidige informatievoorziening	17
2.1 Het doel	17
2.2 Knelpunten en hun oorzaken	18
2.3 Leerpunten uit andere landen en sectoren	20
3 Visie op een betere informatievoorziening in de zorg	25
3.1 Uitgangspunten	25
3.2 Creëer vertrouwen door de privacy adequaat te waarborgen	33
3.3 Einde aan vrijblijvendheid	35
3.4 Decentralisatie van zorgtaken naar gemeenten: kans voor betere informatievoorziening	38
4 Aanbevelingen	43
Bijlagen	
1 Praktijkvoorbeelden	47
2 Adviesvoorbereiding	61
3 Samenvattingen achtergrondstudies	65
4 Rapport 'Het recht op informatieve zelfbeschikking in de zorg'	79
5 Lijst van afkortingen	87
6 Begrippenlijst	89
7 Literatuurlijst	95
Overzicht publicaties RVZ vanaf 2009	101

Patiënteninformatie

Informatievoorziening rondom de patiënt

Samenvatting

De informatievoorziening dient rondom de patiënt georganiseerd te zijn. Een adequate informatievoorziening is van essentieel belang voor een effectieve en efficiënte zorgverlening. Dit geldt zowel op microniveau voor patiënten en zorgaanbieders, als ook op mesoniveau, waar bijvoorbeeld zorgverzekeraars, instellingen en gemeenten gegevens nodig hebben voor toegankelijke en betaalbare zorg van goede kwaliteit voor patiënten, cliënten, respectievelijk inwoners. Op mesoniveau hebben zorgaanbieders ook spiegelinformatie nodig om zich te vergelijken met anderen en zich te verbeteren. Op macroniveau heeft de overheid gegevens nodig om de kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van de geleverde zorg in Nederland te waarborgen. Daarnaast zijn gegevens noodzakelijk voor beleids-, uitvoerings- en onderzoeksdoeleinden.

Op dit moment zijn er een aantal knelpunten. Zo missen patiënten informatie om actief te kunnen participeren in het zorgproces. Het kost patiënten bijvoorbeeld veel tijd en moeite om toegang te krijgen tot hun dossier. Zorgaanbieders zijn veel tijd kwijt met het aanleveren van, voor een deel vaak dezelfde, gegevens aan allerlei registraties. De interoperabiliteit tussen zorginformatiesystemen is onvoldoende door gebrekkige standaardisatie. Daarnaast zijn er onvoldoende gegevens beschikbaar over de uitkomsten van zorg. Veel van deze knelpunten zijn het gevolg van een versnipperde en incomplete wijze van gegevens verzamelen en de verschillende eisen aan zorgaanbieders voor registratie en rapportage. Schotten in de zorg en verschillende belangen van partijen zijn hier mede debet aan. Wat betreft het registreren en gebruiken van uitkomstindicatoren scoort Nederland laag in vergelijking met andere landen, zoals Zweden, Singapore, Canada en Engeland.

In de visie van de Raad moet de patiënt, indien hij dat wil, regie kunnen hebben over zijn gegevens in de vorm van een Persoonlijk Gezondheidsdossier (PGD).

Ruim 60% van de geënquêteerde Nederlanders wil een Persoonlijk Gezondheidsdossier (PGD). De meerderheid van deze groep (53%) wil hun PGD laten beheren door een zorgaanbieder; 21% kiest om het in eigen beheer te doen. 21% vertrouwt zijn PGD toe aan bedrijven zoals Google en Microsoft. Voor 62% van de mensen die een PGD willen is privacy een belangrijk aandachtspunt. (Bron: onderzoek CentERdata, bijlage 4).

Conform de definitie van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) is het PGD een universeel - op elk moment en op elke plaats - toegankelijk, voor leken begrijpelijk, gebruiksvriendelijk, en levenslang hulpmiddel om relevante gezondheidsinformatie te verzamelen, te beheren en te delen en om de regie te kunnen nemen over gezondheid en zorg en om zelfmanagement te ondersteunen via gestandaardiseerde gegevensverzamelingen voor gezondheidsinformatie en geïntegreerde digitale zorgdiensten.

Het PGD vervangt niet het medisch dossier van de zorgaanbieder. Het PGD bevat (digitale) kopieën van bestaande (elektronische) medische dossiers van zorgaanbieders en gegevens die de patiënt daar zelf aan toevoegt. Het PGD is dus een aanvulling op de bestaande medische dossiers van zorgaanbieders. Een patiënt die geen PGD wenst, krijgt zijn zorg op basis van de bestaande medische dossiers van zorgaanbieders. De mate waarin de patiënt behoefte heeft aan informatie en regie over het zorgtraject kan verschillen tussen patiënttypen en de fase van het ziekteproces.

In aanvulling op het medisch beroepsgeheim bij medische dossiers vergt het PGD een 'patiëntgeheim'. De mogelijkheid om toegang te weigeren beschermt de patiënt onvoldoende tegen al dan niet commerciële partijen die wellicht macht uitoefenen om toegang te krijgen tot de inhoud van het PGD, zoals politie- en opsporingsdiensten, schade- en levensverzekeraars, financiële instellingen en ICT-bedrijven.

De Raad realiseert zich dat hij niet ingaat op de vraag wie het PGD zou moeten financieren. Op dit moment lijkt er nog geen duidelijk business model voor het PGD te zijn, dit heeft nadere uitwerking. Het motto: 'Informatie is ook een zorgprestatie', kan bij een business model behulpzaam zijn.

Om de administratieve lastendruk van zorgaanbieders te verlichten moeten patiëntgegevens eenmalig, uniform en gestandaardiseerd in het zorgproces geregistreerd worden. In veel gevallen zal dit het medisch dossier betreffen. Vervolgens zijn deze gegevens voor meerdere doeleinden te gebruiken. Zo zijn de gegevens bijvoorbeeld te hergebruiken door andere zorgaanbieders en op macroniveau door kennisinstituten. De privacy van de patiënt dient hierbij gegarandeerd te zijn. Dit kan door privacy van het begin af aan in te bouwen in informatie- en communicatiesystemen (*Privacy by Design*). Een belangrijke rol hierbij is weggelegd voor vertrouwde derde partijen (*Trusted Third Parties*), die er voor zorg dragen dat de aan de registraties aangeleverde gegevens niet tot individuele patiënten te herleiden zijn.

De Raad is van mening dat alle gezondheidgegevens openbaar moeten zijn, mits niet tot de patiënt herleidbaar op basis van *Privacy by Design*.

De openbaarmakingplicht moet niet alleen beperkt zijn tot de wettelijk verplichte zorgverzekering. Het belang van transparantie binnen het systeem van gereguleerde concurrentie is zo groot, dat het voor de hele zorg dient te gelden, inclusief bijvoorbeeld aanvullende verzekeringen.

Daarnaast adviseert de Raad inzake informatievoorziening rondom de patiënt om goede voorbeelden uit het buitenland over te nemen. Voorkom dat het wiel opnieuw wordt uitgevonden.

Ten behoeve van onderzoek en beleid en om de interoperabiliteit tussen PGD's en zorgsystemen te bevorderen, is nodig dat alle partijen werken met dezelfde open internationale standaarden.

Recent is op initiatief van VWS het zogeheten *Informatieberaad* gestart. De Raad merkt hierover op dat de noodzakelijke veranderingen in de informatievoorziening in de zorg alleen plaats kunnen vinden als VWS de regie neemt en het Informatieberaad bindende besluiten gaat nemen.

Daarnaast is een proactieve inzet van het Kwaliteitsinstituut vereist om een samenhangend en internationaal vergelijkbaar geheel van kwaliteitsstandaarden, -registraties en meetinstrumenten voor kwaliteit van zorg te realiseren.

Vanuit de hiervoor aangegeven visie doet de Raad de volgende aanbevelingen:

1. Het toekomstperspectief is dat patiënten op vrijwillige basis en met keuzevrijheid moeten kunnen beschikken over een PGD.
2. Voor de patiënt dient er in aanvulling op het medisch beroepsgeheim dat geldt voor het medisch dossier, een 'patiëntgeheim' voor het PGD te komen, dat hem beschermt tegen oneigenlijke druk van bijvoorbeeld politie- en opsporingsdiensten, justitie, schade- en levensverzekeraars, financiële instellingen en ICT-bedrijven.
3. Zorg dat de privacy van de patiënt gegarandeerd is in het technische en organisatorische ontwerp van alle zorginformatiesystemen (*Privacy by Design*). Vertrouwde derde partijen (*Trusted Third Parties*, TTP's) moeten zorgen dat de privacy van de patiënt is gegarandeerd.
4. Alle zorgaanbieders registreren hun gegevens eenmalig, uniform en gestandaardiseerd aan de bron, van waaruit de data meervoudig her te gebruiken zijn voor zorgdoeleinden. Niet-identificeerbare gezondheidsgegevens dienen transparant te zijn voor publieke doeleinden, zoals beleids-, uitvoerings- en onderzoeksdoeleinden.

5. Zet bij de aanstaande decentralisatie van zorgtaken naar gemeenten de informatievoorziening van begin af aan goed op. Stel voorwaarden aan de op te stellen meetinstrumenten en veilig beheer van cliëntgegevens. Borg dat de informatievoorziening over de grenzen van de Zorgverzekeringswet (Zvw), Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ, per 1-1-2015 Wet langdurige Zorg, WLZ) mogelijk blijft, bijvoorbeeld om substitutie van zorg te monitoren. Gebruik daarbij internationale open standaarden. Let ook op de zorgmijders die mogelijk bij de decentralisatie van zorgtaken buiten de boot vallen. De decentralisatie naar de gemeenten levert mogelijk extra risico's op voor de privacy die grotendeels te ondervangen zijn via *Privacy by Design*.
6. Het Kwaliteitsinstituut moet proactief gaan handelen door vast te stellen welke (internationale) meetinstrumenten in zorgstandaarden en kwaliteitsregistraties opgenomen worden op voordracht van wetenschappelijke en patiëntenorganisaties. De gegevens voor de registraties moeten rechtstreeks uit de verslaglegging van het primaire proces komen. Zorgprofessionals dienen verplicht mee te werken aan vigerende, door het Kwaliteitsinstituut erkende, registraties op hun vakgebied. Zorgverzekeraars kunnen dit opnemen in hun inkoopvoorwaarden onder het motto: 'informatie is ook een zorgprestatie'.
7. De noodzakelijke veranderingen in de informatievoorziening in de zorg kunnen alleen plaatsvinden als VWS de regie neemt en het Informatieberaad bindende besluiten gaat nemen.



Bron: Amsterdam, 2014

1 Introductie

1.1 Aanleiding en adviesvraag

Informatievoorziening in de zorg verre van optimaal

De concrete aanleiding voor dit advies is een vraag van de minister die is beschreven in het werkprogramma van de RVZ voor 2013 met als centrale probleemstelling: 'Hoe kunnen wij het gebruik van gegevens in de zorg optimaliseren?'. Uit verkennende gesprekken blijkt dat veel partijen in de zorg de urgentie van deze vraag onderstrepen. In de zorg worden enorme hoeveelheden data verzameld, maar deze gegevens dragen niet altijd optimaal bij aan kwalitatief goede zorg. Patiënten en zorgprofessionals ervaren diverse knelpunten, doordat zij niet tijdig over de informatie en kennis beschikken die zij nodig hebben of juist doordat de gegevens die worden verwerkt overbodig zijn (zie praktijkvoorbeeld 1, interview met een huisarts in bijlage 1).

De Raad komt tot de volgende centrale vraag voor dit advies: 'hoe moet het verwerken van gegevens in de zorg worden verbeterd om te komen tot verbetering van de informatievoorziening rondom de patiënt?'. Onder het verwerken van gegevens verstaan we het verzamelen, opslaan, gebruiken en vernietigen van gegevens.

1.2 Functie van het advies en afbakening

De RVZ beantwoordt bovengenoemde beleidsvraag in dit strategische advies op hoofdlijnen voor de middellange termijn. Het uiteindelijke doel van RVZ-adviezen is om bij te dragen aan een betaalbare, toegankelijke zorg van hoge kwaliteit. Dit advies legt het accent op de kwaliteit van de zorg.

Patiënt staat centraal

De gezondheid van de patiënt en de burger staan centraal. Het verwerken van data in de zorg raakt immers ook mensen die geen patiënt zijn, bijvoorbeeld in het geval van preventie aan gezonde mensen of in het geval van zorg van de gemeente aan haar inwoners.

Dat de patiënt centraal staat, wil niet zeggen dat het advies zich uitsluitend richt op de actoren die een directe relatie met de patiënt hebben. Het advies belicht het perspectief van actoren die op micro-, meso- en macroniveau bijdragen aan de zorg aan patiënten. Microniveau betreft patiënt en zorgaanbieder. Mesoniveau betreft organisaties en instellingen, zoals zorgaanbieder, zorgverzekeraar en gemeente. Macroniveau betreft de publieke doeleinden in de zorg: beleid, uitvoering en wetenschap. Voor een adequate informatievoorziening is de interoperabiliteit op en tussen micro-, meso- en macroniveau van belang.

Informatievoorziening in de care belangrijk

Bij het beantwoorden van de centrale vraag bestrijkt de Raad de zorg in de gehele breedte, dus preventie, *cure* en *care*. Op al deze gebieden spelen problemen rond het verwerken van gegevens. Op het gebied van de *cure* worden gegevens verzameld, maar deze zijn onvoldoende toegankelijk of worden onvoldoende vertaald naar bruikbare informatie en kennis. Zowel binnen VWS als daarbuiten worden diverse inspanningen verricht om deze gegevens te vertalen naar betekenisvolle informatie. In de *care* vindt een verschuiving van taken naar de gemeenten plaats en verdwijnt het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) grotendeels. Gegevens in de *care* en op het gebied van preventie zijn nog maar zeer beperkt aanwezig.

Omdat het thema van informatievoorziening door vele facetten van het zorglandschap loopt, beschouwt de Raad het verwerken van gegevens in de zorg vanuit een zogenaamde 'helikopterview'. Hier en daar zoomt hij in op interessante praktijkvoorbeelden binnen en buiten de zorg, zonder daar een waardeoordeel aan te verbinden. De praktijkvoorbeelden staan in de tekst van het advies en in bijlage 1. Hierbij wordt de Nederlandse situatie ook in internationaal perspectief geplaatst.

1.3 Leeswijzer

Voor de beantwoording van de centrale vraag voor dit advies stelt de Raad een aantal subvragen.

Hoofdstuk twee analyseert de huidige situatie vanuit de volgende subvragen: 'wat is het doel van het verwerken van data, welke knelpunten ondervindt de patiënt als gevolg van de huidige wijze van data verwerken en wat zou de Nederlandse zorgsector op dit gebied kunnen leren van andere sectoren en landen?'

Hoofdstuk drie bespreekt de volgende subvraag: 'hoe zou op de lange termijn het verwerken van data kunnen worden georganiseerd en geregiseerd, zodat de patiënt en de diverse zorgprofessionals over de informatie en kennis beschikken die zij nodig hebben om een betere kwaliteit van de zorg voor de patiënt te realiseren?'

In hoofdstuk vier staan de aanbevelingen.



HP A12508 Switch JF431C



core-rt-1-2

EN 2016

2016

Bron: Isala Klinieken Zwolle, 2014

2 Knelpunten en kansen in huidige informatievoorziening

Dit hoofdstuk beschrijft wat het doel is van het verwerken van gegevens, welke knelpunten bestaan in de zorg aan de patiënt als gevolg van de huidige wijze van gegevensverwerking en wat de Nederlandse zorgsector op dit gebied zou kunnen leren van andere sectoren en landen.

2.1 Het doel

Patiënten hebben op verschillende manieren belang bij een adequate informatievoorziening in de zorg.

In de eerste plaats moeten patiënten zelf toegang hebben tot de gegevens, informatie en kennis die zij nodig hebben om voor hun eigen gezondheid te zorgen. De keuzemogelijkheden voor de patiënt moeten verder inzichtelijk worden gemaakt en vergroot (77, 92).

Zowel patiënten als zorgaanbieders hebben adequate patiëntgegevens nodig

In de tweede plaats is het belangrijk dat zorgprofessionals beschikken over de gegevens, informatie en daarmee kennis die zij nodig hebben om patiënten tijdig toegankelijke, betaalbare zorg van goede kwaliteit te bieden. Dit houdt in dat zorgprofessionals voldoende adequate patiëntgegevens tijdig tot hun beschikking moeten hebben en dat patiënten daar op kunnen rekenen. Ook dienen zorgprofessionals niet dubbele of anderszins overbodige gegevens te verzamelen.

Op micro-, meso- en macroniveau worden gegevens verwerkt voor uiteenlopende doelen, die voortvloeien uit de verschillende taken van de actoren.

Op microniveau zijn data van direct belang voor de behandeling van de patiënt. Zo heeft de patiënt er baat bij dat de zorgaanbieder die hem behandelt tijdig beschikt over de juiste gegevens en dat de éne zorgaanbieder gebruik kan maken van de gegevens die de andere zorgaanbieder over de patiënt reeds heeft geregistreerd.

Ook heeft de patiënt er belang bij dat hij niet dezelfde gegevens meermalen hoeft te verstrekken of onderzoeken dubbel worden uitgevoerd. Dit vormt een belasting voor de patiënt, maar ook voor de zorgaanbieder, die daardoor minder energie aan de patiënt kan besteden. De patiënt die dat wil dient zelf te kunnen beschikken over zijn gezondheidsgegevens. De keuzemogelijkheden voor dat de patiënt moeten worden vergroot en beter onderbouwd.

Verzekeraar heeft informatie nodig voor goede zorginkoop

Op meso- en macroniveau levert een adequate informatievoorziening een meer indirecte, maar niet minder belangrijke bijdrage aan de zorg voor de

patiënt. Op mesoniveau heeft de zorgverzekeraar bijvoorbeeld adequate patiëntgegevens, informatie en kennis nodig om kwalitatief goede en betaalbare zorg voor de patiënt in te kopen (86, 98).

Collectieve middelen
aantoonbaar verantwoord
besteden

Op macroniveau heeft de overheid gegevens nodig om te kunnen sturen op kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van de geleverde zorg in Nederland, om te waarborgen dat het zorgstelsel als geheel goed functioneert en dat er sprake is van zinnige en zuinige zorg (95). In de maatschappij als geheel bestaat sterke behoefte aan verantwoording over de besteding van de collectieve middelen.

Zonder gegevens geen
voortgang in de wetenschap

Voor andere actoren op macroniveau, zoals kennisinstituten, uitvoeringsorganen, toezichthouders en wetenschap, zijn gegevens noodzakelijk om te onderzoeken hoe de staat van de zorg is, en waar de zorg kan worden verbeterd. Onderzoekers moeten toegang hebben tot de gegevens die worden verzameld op micro-, meso- en macroniveau. Vervolgens moeten zij de uitkomsten van hun onderzoek weer terugkoppelen naar de professionals die gegevens hebben aangeleverd, om zo de kwaliteit van de zorg te verbeteren (praktijkvoorbeelden 2 en 3, ParkinsonNET en Toegang tot Data # TTD in bijlage 1). Zo worden zorgaanbieders geïnformeerd over welke behandelingen wel en niet werken, worden beleidsmakers geïnformeerd over welk beleid tot beter betaalbare zorg leidt, en krijgt de patiënt informatie over welke zorgaanbieder goed presteert.

Het verwerken van data kan dus van direct belang zijn voor de patiënt en kan ook op indirecte wijze bijdragen aan het verbeteren van de kwaliteit van de zorg aan de patiënt.

2.2 Knelpunten en hun oorzaken

De Raad constateert dat de huidige manier van het verwerken van gezondheidsgegevens in de zorg onvoldoende bijdraagt aan bovengenoemde doelen.

Patiënten hebben
onvoldoende toegang tot hun
dossier

Patiënten missen informatie om voor hun gezondheid te kunnen zorgen. Onderzoek van de Consumentenbond toont aan dat ook als patiënten daar expliciet om vragen zij soms geen toegang krijgen tot de gegevens in hun medisch dossier (83). Patiënten missen informatie om voldoende gefundeerd een keuze te maken voor een zorgaanbieder of behandeling. Zorginformatie aan patiënten is onvoldoende gestructureerd.

Digitale patiëntdossiers zijn
niet uitwisselbaar tussen
ziekenhuizen

Zorgaanbieders op micro- en mesoniveau missen informatie om toegankelijke, betaalbare zorg van goede kwaliteit aan de patiënt te kunnen bieden. In sommige gevallen ontbreekt de informatie volledig. Zo is er op dit moment onvoldoende tot geen uitwisseling mogelijk van het digitale patiëntdossier tussen ziekenhuizen bij overdracht van een patiënt.

In andere gevallen gaat er energie en geld verloren aan het zoeken naar of vertalen van de informatie. Denk aan de huisarts die als medebehandelaar de specialist moet nabellen over de uitslag van een patiënt, of aan de onderzoeker die de data van zorgverzekeraars probeert te achterhalen, en aan het ministerie van VWS die de stuurgegevens zo laat binnen krijgt dat er niet meer voldoende kan worden bijgestuurd.

Er zijn onvoldoende gegevens om op uitkomsten van zorg te kunnen sturen

Momenteel zijn onvoldoende gegevens beschikbaar om op uitkomsten van de geleverde zorg te sturen. De huidige wijze van gegevens verwerken en sturen van de zorgsector legt de nadruk op verrichtingen van zorgprofessionals in plaats van gezondheidsdoelen (resultaten en uitkomsten). Het huidige DBC-declaratiesysteem geeft de geleverde zorg niet goed weer, geeft aanleiding tot onder andere fouten en *up-coding* (74, 84, 98). Dat is niet in het belang van de patiënt. Deze constatering is overeenkomstig het eerdere RVZ-advies 'Sturen op gezondheidsdoelen' (14).

De administratieve lastendruk in de zorg is te hoog

Ook gaat er energie van patiënten en zorgprofessionals verloren aan het dubbel of anderszins onnodig verzamelen van patiëntgegevens. Wanneer een patiënt bijvoorbeeld overstapt naar een ander ziekenhuis, worden daar de tests die in een eerder ziekenhuis waren uitgevoerd vaak nog eens overgedaan. Veel van de huidige kwaliteitsregistraties krijgen hun gegevens niet uit het primaire proces ('de bron'), maar vergen een extra registratie parallel aan het primaire zorgproces. Daarnaast worden teveel gegevens opgevraagd: de registratielast schiet door (80).

Eigenbelang verhindert delen van gegevens

Bovengenoemde knelpunten zijn grotendeels het gevolg van een versnipperde wijze van data verzamelen. Een belangrijke oorzaak hiervan is dat er diverse belangen spelen bij het verwerken van gegevens. Zo is niet iedere organisatie er blij mee wanneer bepaalde gegevens over de organisatie transparant worden gemaakt. Ook wil men niet alle gegevensverzamelingen (kosteloos) delen: kennis is immers macht en bepaalde gegevensverzamelingen zijn dankzij investeringen tot stand gekomen.

Zorg is rond de zorgaanbieders georganiseerd in plaats van de patiënt

Een andere oorzaak zijn de schotten die bestaan tussen de diverse zorgprofessionals en zorginstellingen. Deze schotten zijn een gevolg van een systeemgerichte benadering, in plaats van een patiëntgerichte benadering. Zorgprofessionals werken vanuit hun eigen specialisme en hun eigen administratieve systeem, maar vanuit de patiënt gezien is het niet logisch om hem 'op te knippen' in verschillende stukjes.

Noodzaak voor goede informatieoverdracht: patiënten met zeldzame ziekten

In de curatieve zorg wordt hoogcomplexere zorg geconcentreerd in gespecialiseerde derdelijns centra, terwijl de nazorg van patiënten die behandeld zijn in derdelijns centra, en veel voorkomende laagcomplexere zorg plaatsvindt in perifere ziekenhuizen of thuis (door huisarts en wijkverpleegkundige). Het aantal behandelaars rond de patiënt neemt ook toe. Dit maakt de noodzaak voor goede communicatie tussen zorgaanbieders extra belangrijk. Denk bijvoorbeeld aan de patiënten met zeldzame ziekten. Een ziekte wordt als zeldzaam gedefinieerd als deze bij minder dan 1 op de 2.000 mensen voorkomt. Het gaat momenteel om circa 750.000 mensen met circa 5.500 diagnoses. Deze patiënten kenmerken zich door ingewikkelde diagnoses met soms wisselende definities, een hoog gebruik van de zorg en dure medicijnen. Ze worden meestal behandeld door de Universitair Medisch Centra (UMC's) maar komen vaak met 'gewone' problemen bij de huisarts en/of 2e lijnszorg die er dan geen raad mee weten. Een goede uniforme dataset, bijvoorbeeld op basis van het Continuity of Care Record (CCR), zou daar erg bij helpen (23).

Angst om aantasting privacy

Tenslotte zijn veel patiënten ook ongerust dat andere belangen, zoals zijn recht op privacy en zijn recht op niet-weten, onder druk komen te staan. Vaak gaat het om zorgen die verholpen zouden kunnen worden door technische en organisatorische maatregelen om de privacy te waarborgen op basis van *Privacy by Design*, zoals uitgewerkt in de achtergrondstudie bij dit advies van Borking (samenvatting, zie bijlage 3). Daarnaast kan het 'patiëntgeheim' helpen (zie paragraaf 3.2).

2.3 Leerpunten uit andere landen en sectoren

Nederland doet het internationaal vergeleken slecht

De eerder genoemde knelpunten maken dat Nederland ook internationaal gezien niet goed scoort. In zijn advies 'Sturen op gezondheidsdoelen' uit 2011 beval de Raad aan om de zorg te gaan sturen op uitkomsten van zorg: sturing op kwaliteit in plaats van, zoals nu gebeurt, op verrichtingen. Kuenen et al. (4) tonen aan dat de gezondheidszorg in Nederland internationaal laag scoort op het terrein van kwaliteitsstandaarden, -registraties en meetinstrumenten. In de achtergrondstudie van Ottes (samenvatting, zie bijlage 3) 'Data in de zorg: wat kunnen we van het buitenland leren?', zijn de vier landen die het hoogst scoren in de vergelijking van twaalf landen van Kuenen et al (4) voor wat betreft de kwaliteit en gebruik van kwaliteitsregistraties nader verkend.

Niet opnieuw het wiel uitvinden

Zweden scoort het hoogst, gevolgd door Singapore, Canada en Engeland. De vier landen hebben een verschillende aanpak. Zo zijn in Zweden succesvol kwaliteitsregistraties opgezet door het hanteren van een *bottom-up* benadering. De meeste van de klinische registraties zijn opgezet door wetenschappelijke verenigingen van medische beroepsbeoefenaren; en

relevante spiegelinformatie wordt tijdig aan hen teruggekoppeld. Dit alles leidt tot groot draagvlak onder medici. Een probleem is evenwel dat een centrale coördinatie en afstemming ontbreekt en er onvoldoende waarborgen voor continuïteit zijn. Singapore kijkt steeds naar het buitenland en neemt successen over. Het *Canadian Institute of Health Information* (CIHI) verzamelt gegevens op gestandaardiseerde wijze over de zorg zodat deze ‘Canada-breed’ vergelijkbaar zijn en stelt deze beschikbaar aan instellingen, beleidsmakers en publiek. In Engeland werkt men aan het eenmalig vastleggen van gegevens aan de bron en meervoudig gebruik. Daarnaast is men bezig uitkomsten van *care* in kaart te brengen.

Een synthese van de aanpak in de verschillende landen lijkt het meest aangewezen voor Nederland. Concreet betekent dit:

- Zorgbreed dienen kwaliteitsregistraties opgezet te worden, met de juiste, patiëntgerichte, toekomstbestendige (uitkomst)indicatoren. De verschillende wetenschappelijke verenigingen van medisch beroepsbeoefenaren en patiëntenfederaties in Nederland dienen dit in eerste instantie te realiseren. Vanuit de registraties dient tijdig adequate spiegelinformatie gegeven te worden aan de medische professionals. Deelname aan de kwaliteitsregistraties is verplichtend voor zorgaanbieders.
- De overheid c.q. het Kwaliteitsinstituut ziet toe op de onderlinge samenhang en de kwaliteit van de kwaliteitsstandaarden en -registraties en het gebruik van de juiste, toekomstbestendige meetinstrumenten. Het Kwaliteitsinstituut moet hierbij de reactieve rol die zij tot nu toe had, inruilen voor een meer proactieve rol.
- Zorg voor continuïteit van registraties. Een gezamenlijke, door de overheid gefaciliteerde, infrastructuur is wenselijk. Kwaliteitsregistraties dienen vanuit het primaire zorgproces gevoed te worden.
- Houd buitenlandse ontwikkelingen bij, zoals in Engeland, waar men op dit moment bezig is de uitkomsten van *care* in kaart te brengen.
- Minimaliseer de administratieve lasten: eenmalige vastlegging van gegevens aan de bron door zorgaanbieders en meermalig hergebruik.
- Probeer niet steeds zelf het wiel opnieuw uit te vinden, maar adopteer successen uit het buitenland.

Kwaliteitsinstituut moet de kaders stellen

Voorbeelden van kwaliteitsregistraties in de zorg in Nederland zijn te vinden bij de praktijkvoorbeelden 4 en 5 in bijlage 1, DICA en Stichting Benchmark GGZ.

Voor wat leerpunten uit andere sectoren betreft zie onderstaand praktijkvoorbeeld: Kwaliteitsregistratie in de vliegtuigbranche. In deze sector is het veiligheidsdenken uitgangspunt in plaats van aandachtspunt. In de zorg vindt het inmiddels op enkele terreinen ingang. Een voorbeeld is de time out procedure voor operaties waarbij een checklist wordt afgevinkt.

Kwaliteitsregistratie in de vliegtuigbranche

De luchtvaart werkt veel meer gegevensgeoriënteerd dan bijvoorbeeld een ziekenhuis. In de luchtvaart wordt werkelijk alles geregistreerd. Van ieder vliegtuig is de configuratie exact bekend. Ieder onderdeel is geregistreerd en achteraf te traceren (vergelijk dit met een implantatenregister). Als een component onvoorspelbaar gedrag vertoont, wordt deze informatie direct gedeeld met alle (ook concurrerende) partijen die gebruik maken van deze component. Ook het onderhoud en het gebruik zijn precies vastgelegd. Via een derde partij delen de luchtvaartmaatschappijen informatie en zijn er benchmarks beschikbaar. Met deze benchmarks kunnen de maatschappijen de inzet, het onderhoud en de inkoop optimaliseren.

Ander opvallend verschil is dat veiligheidsdenken binnen de luchtvaart uitgangspunt is, in plaats van aandachtspunt. Onderhoudsrichtlijnen worden per definitie gevolgd. Er mag niet op routine worden gewerkt maar altijd, zonder uitzondering, aan de hand van de meest recente manual. En dat zie je terug in de cijfers. In 2013 waren er wereldwijd 265 doden. Vertaald naar het aantal *starts* is dit minder dan 0,5 doden per miljoen *starts*. Voor de ziekenhuizen in Nederland werden in 2013 ruim 900 vermijdbare doden geregistreerd. Hoewel gegevens in de vliegtuigbranche ook concurrentiegevoelig zijn, is het kwaliteitsdenken toch ver doorgevoerd. De zorgsector zou hiervan kunnen leren.



3 Visie op een betere informatievoorziening in de zorg

In het vorige hoofdstuk constateerde de Raad dat alle actoren binnen de zorg in meer of mindere mate knelpunten ondervinden bij de huidige manier van het verwerken van patiëntgegevens tot bruikbare informatie en kennis in de zorg. Dit hoofdstuk presenteert de toekomstvisie van de Raad over hoe het verwerken van patiëntgegevens georganiseerd en geregisseerd moet worden, opdat de patiënt en de diverse zorgprofessionals over de informatie en kennis beschikken die zij nodig hebben voor een betere kwaliteit van de zorg.

Patiënt is enige constante in het zorgproces

De patiënt moet centraal komen te staan in de informatievoorziening. Hij is immers de enige constante in het zorgproces. De patiënt die dat wil en kan moet met een klik op een knop op een website bij al zijn patiëntgegevens kunnen, in analogie aan het *Blue Button* initiatief in de Verenigde Staten. De patiënt moet vrij zijn om deze gegevens al dan niet met anderen te delen om de zorg die hij ontvangt te verbeteren. De verzamelde patiëntgegevens moeten met voldoende waarborgen voor privacy worden benut om de kwaliteit (en tevens betaalbaarheid en toegankelijkheid) van de zorg aan de patiënt te verbeteren.

3.1 Uitgangspunten

De Raad hanteert de volgende uitgangspunten bij het vormgeven van zijn visie:

De patiënt moet desgewenst regie hebben over zijn gegevens.

Meerderheid patiënten wil PGD

Ruim 60% van de geënuquêteerde Nederlanders wil een Persoonlijk Gezondheidsdossier (PGD). De meerderheid van deze groep (53%) wil hun PGD laten beheren door een zorgaanbieder; 21% kiest om het in eigen beheer te doen. 21% vertrouwt zijn PGD toe aan bedrijven zoals Google en Microsoft. Voor 62% van de mensen die een PGD willen is privacy een belangrijk aandachtspunt. (Bron: onderzoek CentERdata, bijlage 4).

In dit digitale tijdperk maken veel mensen gebruik van allerhande diensten op het internet: online bankieren, online winkelen, online chatten (sociale media) en online belastingaangifte doen. Ook in de zorg kunnen patiënten steeds meer online (gezondheidsinformatie, preventie en zelfmanagement). Het PGD kan de laatste drie integreren. In de Nationale Implementatie Agenda (NIA) eHealth van artsenfederatie Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG), Zorgverzekeraars Nederland en patiëntenfederatie NPCF is het PGD be-

noemd als één van de speerpunten voor de komende jaren. NIA heeft een Klankbordgroep PGD Kader 2020 ingesteld om een kader te ontwikkelen met normen en standaarden voor een PGD. Daarbij is het van belang kennis te nemen van het NSOB-rapport “*Het EPD voorbij? Evaluatie Besluitvormingsproces Kaderwet Elektronische Zorginformatie-uitwisseling*” (96).

Een PGD moet een leven lang mee kunnen gaan

Volgens de definitie van de patiëntenfederatie NPCF uit 2013 is een PGD een universeel - op elk moment en op elke plaats - toegankelijk, voor leken begrijpelijk, gebruiksvriendelijk en levenslang hulpmiddel om relevante gezondheidsinformatie te verzamelen te beheren en te delen, om de regie te kunnen nemen over gezondheid en zorg en om zelfmanagement te realiseren via gestandaardiseerde gegevensverzameling voor gezondheidsinformatie en geïntegreerde digitale zorgdiensten. Het PGD wordt beheerd en gedeeld door de patiënt of zijn wettelijke vertegenwoordiger. Het is op een zodanige wijze beveiligd, dat de vertrouwelijkheid van de gezondheidsgegevens en de privacy van de gebruiker worden beschermd (47).

De Raad ziet expliciet dat het PGD kan bijdragen bij de oplossing van de volgende problemen:

- Onvoldoende mogelijkheden om preventie en zelfmanagementgegevens zelf (digitaal) bij te houden.
- Onvoldoende mogelijkheden voor de patiënt om zijn persoonlijk zorgnetwerk te informeren, managen en betrekken.
- Onvoldoende mogelijkheden voor de patiënt om digitaal inzicht te hebben in zijn gezondheidsgegevens, zoals ook behandeld in het wetsvoorstel cliëntenrechten zorg.
- Op internet staat alles wat rijp en groen is, waar en niet waar.

Het PGD is juridisch gezien geen dossier dat valt onder de dossierplicht van de zorgaanbieder in de zin van artikel 454, eerste lid, boek 7 Burgerlijk Wetboek (WGBO). Het is een dossier dat naast en in aanvulling op het dossier van de zorgaanbieder vrijwillig kan worden bijgehouden door de patiënt. (16).

Naast medisch beroepsgeheim is 'patiëntgeheim' nodig

Bij het PGD ontbreekt het recht voor de patiënt op eerbiediging van het medisch beroepsgeheim. In paragraaf 3.2. is daarom het idee van een 'patiëntgeheim' uitgewerkt. Het grote verschil tussen een PGD en een (elektronische) medische dossier onder verantwoordelijkheid van de zorgaanbieder is dat de patiënt de regie voert bij een PGD. Of hij dan ook echt de macht over de gegevens in het PGD heeft, hangt onder andere af van de vraag door wie en hoe hij het PGD laat beheren (15).

Een PGD dat geheel voldoet aan de definitie van de patiëntenfederatie NPCF is nog niet aanwezig in Nederland. Er zijn wel verschillende initiatieven die elementen ervan bevatten maar die worden nog weinig

gebruikt en er is nog geen eenduidige lijn te ontdekken waarlangs deze initiatieven zich ontwikkelen. Zo bieden veel zorgaanbieders portalen aan waarmee patiënten hun gegevens kunnen inzien. Soms is het ook mogelijk om informatie toe te voegen. Daarnaast zijn er initiatieven voor patiënten met een bepaalde aandoening (praktijkvoorbeelden 2 en 6 in bijlage 1: ParkinsonNet en MijnZorgnet). De koppeling en functionaliteit in de bestaande initiatieven is nog beperkt. Er zijn bijna geen aanbieders die functionaliteit voor cliënten geïntegreerd aanbieden met het PGD.

De achtergrondstudies van IQ Healthcare en TNO beschrijven vier concrete voorbeelden die kunnen dienen als inspiratie voor een brede implementatie van het PGD in Nederland te weten het landelijke initiatief in Australië, het 'Blue Button' initiatief in de Verenigde Staten, MijnZorgnet in Nederland (zie ook praktijkvoorbeeld 6 in bijlage 1: MijnZorgnet) en *Patients Know Best* in het Verenigd Koninkrijk (29).



De 'Blue Button' is een symbool voor patiënten om hun persoonlijke gezondheidsdata online te bekijken en/of te downloaden. Het *Blue Button* initiatief is gestart in januari 2010, in dezelfde tijd als het *Meaningful Use Program* (zie kadertekst aan het einde van deze paragraaf), en is hier ook aanvullend aan. Door *Blue Button* wordt de patiënt beter geïnformeerd, kan hij zelf data toevoegen en verloopt gezamenlijke besluitvorming tussen patiënt en behandelaar beter. Centraal thema is 'Give patients their Data'. Doel was in het begin heel eenvoudig: om patiënten een kopie te geven van hun gezondheidsdata, zonder te letten op het *format* of de standaarden waarin deze overgedragen werden. In augustus 2010 kon president Obama aankondigen dat verzekerden van de *Veterans Administration* (VA) door een eenvoudige klik op een *Blue Button* op de VA website, hun gezondheidsdata kunnen downloaden of afdrukken, zodat ze erover kunnen beschikken als ze die nodig hebben en bijvoorbeeld kunnen delen met hun zorgaanbieders. Inmiddels hebben meer dan 500 organisaties hun commitment gegeven aan het *Blue Button* initiatief ('*Blue Button Pledge Program*') en staat deze *Blue Button* op vele websites, bijvoorbeeld patiëntportalen, verzekeraars, ziekenhuizen. In 2012 is men gestart om de interoperabiliteit te vergroten tussen alle betrokken partijen: *Blue Button+*. Dit resulteerde januari 2013 in de *Blue Button+ Implementation Guide*. Inmiddels kent *Blue Button* een groot bereik. *Blue Button* is inmiddels ook onderdeel van een groter '*My Data Initiative*', gericht op versterking van de positie van de patiënt, en om hen toe te rusten met de juiste hulpmiddelen voor keuzes in de zorg. Het omvat inmiddels ook een '*Green Button*' en een '*Red Button*.'

De Raad realiseert zich dat hij niet ingaat op de vraag wie het PGD zou moeten financieren. Op dit moment lijkt er nog geen duidelijk business model voor het PGD te zijn. Dit behoeft nadere uitwerking. Wel kan het motto: 'Informatie is ook een zorgprestatie' bij een businessmodel behulpzaam zijn.

Gegevens moeten eenmalig worden geregistreerd aan de bron en vervolgens meervoudig gebruikt

Administratieve lastendruk verminderen door registratie aan de bron

'Registreren aan de bron: eenmalige, uniforme en gestandaardiseerde registratie aan de bron en meervoudig gebruik' is een adagium dat afkomstig is van de Nederlandse Federatie van Universitair Medisch Centra (NFU) en wil zeggen: gegevens eenmalig verzamelen in het primaire zorgproces en diezelfde gegevens voor meerdere doelen hergebruiken. Als aan dit ideaal wordt voldaan, dan kunnen op micro- en mesoniveau gegevens worden hergebruikt door andere zorgaanbieders en op macroniveau door bijvoorbeeld kennisinstituten. Op deze manier wordt de administratieve lastendruk verminderd. Het eenmalig registreren van informatie in de (digitale) medische dossiers van zorgaanbieders voor meervoudig gebruik bevordert ook de efficiëntie doordat dubbel werk wordt vermeden en voorkomt fouten doordat de overdracht wordt verbeterd (1,7). Ook bij het PGD is het van belang zo uniform en gestandaardiseerd mogelijk te registreren voor een goede kwaliteit van zorg.

Registratie aan de Bron (NFU, Nictiz) (curatieve zorg, micro-niveau)

'Registratie aan de Bron' is gestart als initiatief van de Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra (NFU) en het Nationaal ICT Instituut in de Zorg (Nictiz). Men vindt de huidige praktijk in de kliniek van parallelle registratie voor tal van doeleinden geen houdbare situatie, en geen basis voor een toekomstbestendig kwaliteitsbeleid. Te vaak komt het bijvoorbeeld voor, dat de patiënt elke keer opnieuw zijn gegevens op moet geven, of zelfs dat onderzoek overgedaan wordt: het vastleggen van gegevens is niet patiëntgericht, maar systeemgedreven. In plaats daarvan wil men toe naar eenmalige registratie voor meervoudig gebruik. In het Project Registratie aan de Bron worden data eenmalig (aan de bron bij de patiënt, in een zogeheten Kerndossier) ingevoerd om deze vervolgens meervoudig te gebruiken. Dit geldt ook voor onderzoeken bij de patiënt. Er wordt ook aandacht besteed aan verbetering van de kwaliteit van de informatieoverdracht tussen zorgaanbieders, betrokken bij de zorg aan de patiënt, waardoor tevens fouten in de overdracht worden vermeden. Foutloze overdracht vereist tevens dat zorggegevens gestandaardiseerd worden over de instellingen heen. Men stelt zich zo ten doel de zorgdocumentatie van de toekomst te verwezenlijken: patiëntgerichte, integrale zorg over de muren van zorginstellingen heen.

Tot nu toe ontbrak een gezamenlijke visie in de zorgwereld (*cure* en *care*, minister en parlement, VWS en aanverwante instituten, zorgverzekeraars), en daarom komt de NFU met dit initiatief, in eerste instantie voor ontwikkeling binnen de Universitaire Medische Centra. Secundair gebruik na eenmalige registratie, kan plaatsvinden door andere zorgaanbieders, voor het afleiden van financiële gegevens, kwaliteitsinformatie en voor onderzoek. Hiertoe is het gebruik van gemeenschappelijke standaarden noodzakelijk. Hiervoor is binnen dit project de keuze gemaakt voor breed geaccepteerde internationale standaarden, om te beginnen het *continuity of care record* (CCR) (22,23) als kerndataset en internationale standaarden (onder andere SNOMED CT en LOINC). In de tweede plaats dient optimaal commitment van de zorgaanbieders verkregen te worden.

De zorg is een enorm groot werkveld. Dit project is nu binnen de UMC's op kleine schaal begonnen. Bij succes verwacht men dit zorgbreed uit te kunnen rollen. De RVZ sluit zich aan bij de gesignaleerde knelpunten en oplossingsrichtingen en benadrukt dat aanpassingen op het gebied van governance in de zorg (met name meer regie) noodzakelijk zijn voor het slagen hiervan. Een voorbeeld van een kwaliteitsproject dat loopt binnen 'Registratie aan de Bron' is het Zorgproces Hoofdhalstumoren (HHT) en kwaliteitsindicatoren, zie praktijkvoorbeeld 10 in bijlage 1.

De informatiehuishouding omvat de zorg in de volle breedte, dus preventie, *cure* en *care*

Privacy moet ingebouwd zijn;
privacy by design

Conform het adagium 'Van Ziekte en Zorg naar Gezondheid en Gedrag' (60) omvat in de visie van de RVZ de informatiehuishouding de zorg in de volle breedte: preventie, *cure* en *care*. Ook hiervoor is het van belang dat de gegevens, informatie en kennis die worden gegenereerd op micro-, meso- en macroniveau onderling worden uitgewisseld en benut. Zo kunnen gegevens die door de huisarts worden verzameld op microniveau en door verzekeraars op mesoniveau, uiteindelijk op macroniveau door onderzoekers worden vertaald naar kennis over een gezonde leefstijl, mits daarbij gebruik wordt gemaakt van *Privacy by Design*. Deze kennis kan vervolgens weer op microniveau worden benut door zorgaanbieders om patiënten te informeren over een gezonde leefstijl (praktijkvoorbeeld 3, Toegang tot Data # TTD in bijlage 1). Gegevens die op microniveau worden verzameld kunnen op mesoniveau worden gebruikt voor spiegelinformatie, die de zorg op microniveau door zorgaanbieders verder verbetert (praktijkvoorbeeld 2, ParkinsonNet in bijlage 1).

De voor de toekomst gewenste manier van gegevens verwerken moet bijdragen aan een participerende houding van de patiënt

PGD essentieel voor
participatie van de patiënt

Het advies 'Informatievoorziening rondom de patiënt' stimuleert, in de visie van de RVZ, een participerende houding van de patiënt. Zo biedt het PGD expliciet ruimte aan zelfmanagement en registratie van preventieve patiëntgegevens. De patiënt kan zijn eigen gegevens registreren waar de zorgaanbie-

der gebruik van kan maken. De registratie van gegevens door de patiënt in zijn PGD kan soms verhalend zijn in de vorm van vrije tekst, maar zal ook gestandaardiseerd vastgelegd worden. Standaardisatie van inhoud en proces is immers noodzakelijk voor een goede uitwisseling van gegevens met lotgenoten (praktijkvoorbeeld 7, *patientslikeme* in bijlage 1) en met zorgaanbieders. De patiënt kan de gegevens die de zorgaanbieder over hem registreert controleren. Daarnaast kan het PGD een belangrijke rol spelen bij zelfmanagement, gezamenlijke besluitvorming en preventie (overeenkomstig RVZ-advies, 'De participerende patiënt' 2013, 61).

De mate waarin de patiënt behoefte heeft aan informatie en regie over het zorgtraject kan verschillen tussen patiënttypen en de fase van het ziekteproces. Naar verwachting zullen patiënten met een chronische aandoening, die geestelijk gezond zijn, op den duur meer behoefte hebben aan en meer in staat zijn om de regie te gaan nemen dan patiënten met een geestelijke aandoening of incidentele ziekten (Gerards, Hooghiemstra e.a., 2010, 65).

Verbinding tussen micro-, meso- en macroniveau

De informatievoorziening is tussen micro-, meso- en macroniveau adequaat met elkaar verbonden, zodat gegevens worden vertaald naar kennis en deze kennis op alle niveaus weer wordt benut (praktijkvoorbeeld 2, ParkinsonNet in bijlage 1). Om de uitwisselbaarheid van gegevens te faciliteren zijn open internationale standaarden noodzakelijk, die op hun beurt een wettelijke structuur vergen.

Sturen op inhoud

De informatievoorziening faciliteert 'sturen op uitkomsten', overeenkomstig het eerdere RVZ-advies, 'Sturen op Gezondheidsdoelen' (14).

Big Data

Er is een exponentiële productie en opslag van digitale gegevens. Volgens Google-topman Eric Schmidt wordt er dagelijks meer data geproduceerd dan de gehele mensheid vanaf de eerste grotschilderingen tot aan 2003 bij elkaar opgeteld. En dit was in 2010 (18). De term *Big Data* is een containerbegrip. 'Big' betreft vooral kenmerken van de data zelf, zoals de grootte of dat het om ongestructureerde data gaat. Volgens Gartner heeft *Big Data* vijf kenmerken: de hoeveelheid data, de snelheid waarmee de data gegenereerd en opgevraagd wordt, de diversiteit van de data, de ruis in data en de waarde die *Big Data* kan toevoegen. De belofte is dat wanneer deze grote, snelle en ongestructureerde datasets verzameld en geanalyseerd worden, dit nieuwe inzichten op kan leveren of bepaalde processen kan automatiseren. Met algoritmes worden in grote databestanden verbanden geconstateerd en conclusies getrokken. Deze verbanden worden soms wel en soms niet begrepen, men concludeert eenvoudigweg dat het zo ligt. Een bekend voorbeeld is het volgen van de verspreiding van griep zoals we in het griepseizoen doen, wat betreft regio's, ernst en tijd. Op basis van huisartsenpeilstations, zoals het nu gebeurt, duurt het

Gebruik van open internationale standaarden noodzakelijk

anderhalf tot twee weken voordat resultaten zichtbaar zijn uit de dataregistratie. Op basis van het zoekgedrag van mensen in Google met voor griep relevante termen, duurt dit anderhalf tot twee dagen.

Big Data biedt mogelijkheden voor het verbeteren van de kwaliteit van de zorg vanuit verschillende perspectieven, zoals voor *'personalized medicine'* en slimmere zorgprocessen (75). Zorgverzekeraars kunnen hun zorginkoop verder optimaliseren, waarbij de factor kwaliteit meer meegenomen wordt. Het kan burgers verder helpen voor het monitoren, op peil houden of verbeteren van de gezondheid door combinaties van verschillende soorten data. Relevante data komen hiervoor niet meer van zorgorganisaties, maar steeds vaker uit het bredere domein van gezondheid. De 'Pollen App' kan locatiegegevens combineren met de aanwezigheid van bepaalde planten, zodat gebruikers inzicht krijgen in hooikoortsverdelijke gebieden, of een seintje ontvangen als er een verhoogde kans op hooikoorts is. Smartphones kunnen bijvoorbeeld met ingebouwde sensoren de meest gedetailleerde bewegings-, locatie- en omgevingsinformatie verzamelen. Er zullen de komende jaren steeds meer innovaties met data komen, zowel binnen het zorgdomein als daarbuiten, door cross-overs tussen verschillende domeinen (19). Computers, zoals *Watson* van IBM (97), zullen informatie meer zoals de mens gaan verwerken. In het aanstaand advies van de RVZ over eHealth komt dit nader aan de orde.

In grote databestanden zijn altijd correlaties en links te vinden. In hoeverre kunnen we vertrouwen op de kwaliteit van door onzichtbare en magische algoritmes gecreëerde datasets en preventie- en zorgadviezen? De gegevens zijn zo complex dat kennis over de structuren, mogelijkheden en beperkingen belangrijk zijn. De ethische vraagstukken die op de zorg afkomen door het gebruik van *Big Data* vergen veel aandacht.

In de achtergrondstudie van TNO 'Werken aan gezondheid door innovaties in dataverwerking' wordt nader ingegaan op de mogelijkheden van *Big Data*. Hoewel de ontwikkeling hiervan niet moet worden overschat, biedt het nieuwe kansen die benut kunnen worden om bovengenoemde doelstellingen te realiseren.

Standaardisatie

Gebruik van open internationale standaarden tussen zorginformatiesystemen onderling en tussen zorginformatiesystemen en PGD's zijn noodzakelijk voor interoperabiliteit. Hier ligt een taak voor de overheid, om aan te geven welke internationale standaarden gehanteerd moeten worden. Sluit zoveel mogelijk op wat internationaal geaccepteerd is en probeer niet zelf het wiel uit te vinden. Reeds in 2011 wees de Inspectie voor de Gezondheidszorg op de noodzaak van standaardisatie voor de informatie-uitwisseling in de zorg (7).

Overheid moet open internationale standaarden opleggen

De benodigde open internationale standaarden voor eenheid van taal zijn voor het grootste deel beschikbaar. Indien internationale standaarden niet aanwezig zijn, dienen nationale standaarden aangewezen te worden zodat uniform werken gegarandeerd kan worden. Vervolgens moeten zorgaanbieders (nieuwe) gegevens van de patiënt vanuit hun eigen systemen volgens de afgesproken internationale standaarden aanleveren aan de patiënt in een vorm die klaar is voor opname in het PGD. Ook hier ligt een taak voor de overheid: zorgaanbieders verplichten om gegevens gestandaardiseerd aan te leveren. Dit zou gezien kunnen worden als onderdeel van een behandeling en in het tarief verdisconteerd kunnen worden. De levering van de gegevens zou dan om niet kunnen gebeuren. In de Verenigde Staten draait het *'Meaningful Use'* programma gericht op standaardisatie, interoperabiliteit en als uiteindelijk doel *'patient empowerment.'*

Verenigde Staten: 'The 'Meaningful Use' Regulation for Electronic Health Care Records' (cure, macroniveau)

Bij dit initiatief zijn alle staten van de Verenigde Staten betrokken. Doel is om een interoperabel en veilig gezondheidsinformatiesysteem over het hele land uit te rollen, de verspreiding van PGD's en gebruik van standaarden in de zorg te stimuleren, ten behoeve van complete, veilige en accurate vastlegging van en betere toegang tot zorggegevens en daarmee tot het vergroten van de *patiënt empowerment*. Het omvat een uitgebreid nationaal programma in de Verenigde Staten met vanuit de centrale overheid een sterke regie en financiële ondersteuning (180 miljoen dollar). Men hoopt betere kwaliteit van zorg tegen een lagere prijs, veilige en beschermde patiëntgegevens, zorg voor het individu op de juiste tijd en plaats en goede informatieoverdracht tussen zorgaanbieders te bereiken. Dit alles is uiteraard niet mogelijk zonder standaardisatie van de gegevens. Het *Meaningful Use Program* bestaat uit drie stadia die gefaseerd zijn in de tijd. Het tweede stadium is net van start gegaan, het derde komt in 2016. In elk stadium worden hogere eisen gesteld aan zorgprofessionals en aan ziekenhuizen in de vorm van nieuwe verplichte criteria en kwaliteitsmetingen. Een concreet voorbeeld van een criterium uit stadium 2 is dat zorgaanbieders het patiëntendossier elektronisch beschikbaar moeten stellen aan hun patiënten: meer dan 50% van de (unieke) patiënten die in de rapportage-periode zijn gezien door de professional moeten binnen vier werkdagen online bij hun medische gegevens kunnen. Opvallend van dit voorbeeld is de sterke regie van de overheid om de gewenste doelen te realiseren (12).

3.2 Creëer vertrouwen door de privacy adequaat te waarborgen

De privacy van de patiënt moet zijn gewaarborgd

Voorafgaand aan de invoering van het PGD dienen juridische, technische en organisatorische maatregelen de patiënt te beschermen.

Er moet een 'patiëntgeheim' komen

Bij het PGD geniet de patiënt niet de bescherming van het medisch beroepsgeheim. In navolging van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) (16) bepleit de RVZ een 'patiëntgeheim' voor het PGD. Weliswaar heeft de patiënt formeel de mogelijkheid om aan derden de toegang tot het PGD te weigeren, maar dat beschermt hem nog niet voldoende tegen de macht die politie- en opsporingsdiensten, schade- en levensverzekeraars, andere financiële instellingen, ICT-bedrijven en andere, andere (al dan niet commerciële) partijen, wellicht willen uitoefenen om toegang te krijgen tot de inhoud van het PGD.

Omdat het PGD niet wordt beschermd door het medisch beroepsgeheim kunnen medische gegevens in het PGD onder sociale of financiële druk ook inzichtelijk worden voor personen en instanties buiten de gezondheidszorg. Ook kan in een rechtszaak de patiënt tot gegevensverstrekking uit het PGD worden gedwongen, waar de zorgaanbieder zich voor wat betreft zijn medisch dossier op het medisch beroepsgeheim zou kunnen beroepen. Een 'patiëntgeheim' moet wettelijk worden voorbereid.

De ontwikkelingen binnen de gezondheidszorg zullen leiden tot het gebruik van een verscheidenheid aan ICT-technologieën. Persoonsidentiteiten spelen een sleutelrol bij technologieën die data volgen, gegevens koppelen en informatie ontdekken en extraheren. Hierbij kunnen er omvangrijke data-lekken en privacyinbreuken optreden en kunnen identiteiten van patiënten en hun gegevens op vele (onbekende) plaatsen door commerciële en overheidspartijen (politie, justitie) worden opgeslagen met ongewenst gebruik als gevolg. Het gebruik van anonimisering en pseudo-identiteiten is noodzakelijk om dit te voorkomen.

Misbruik van persoonsgegevens moet streng bestraft worden

Bij het meervoudig en secundair (her)gebruik van medische gegevens door vele afnemers en het gebruik van *Big Data* zullen aan anonimisering en pseudonimisering zeer hoge eisen moeten worden gesteld, wil identificatie worden voorkomen. *Cloud computing* vormt een extra risico door de potentiële toegang van de Amerikaanse overheid tot opgeslagen gegevens en het gebruik van opslagtechnieken die ongewild hergebruik van gegevens tot gevolg zou kunnen hebben. Daarom is het noodzakelijk om de wettelijke vereisten ter bescherming van persoonsgegevens en de boetes bij overtreden aanzienlijk te verzwaren.

Privacy by Design

De geconstateerde privacyknelpunten kunnen voor een groot deel worden voorkomen door privacy in het technische en organisatorische ontwerp in te bouwen (*Privacy by Design*, PbD). Een voorbeeld van *Privacy by Design* voor patiënten is het werk van de Qiy-foundation, zie www.qiy.nl. Een voorbeeld van *Privacy by Design* door de overheid is het DBC-Informatiesysteem (DIS). In 2001 heeft de Tweede Kamer bij de behandeling van de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp) unaniem de motie-Nicolai aangenomen, waarin stond dat de overheid het goede voorbeeld dient te geven ten aanzien van *Privacy by Design* (zij noemden dat toen *Privacy Enhancing Technologies*). Tot op heden heeft de overheid, behalve DIS, nog niet veel voorbeelden laten zien.

DIS maakt voor anonimisering, pseudonimisering en de privacy verzend Module gebruik van ZorgTTP als *Trusted Third Party* (TTP), www.zorgttp.nl. ZorgTTP heeft bijvoorbeeld ook de samenwerkende biobanken van de Universitair Medische Centra bij het Parelnoer Instituut (PSI en de Landelijke Traumaregistratie) als opdrachtgever, evenals Dutch Hospital Data (DHD), Dutch Institute of for Clinical Auditing (DICA) en Vektis CV. Als alternatief voor ZorgTTP kan men bijvoorbeeld ook Custodix in België kiezen als TTP (www.custodix.com).

Verdere uitwerking van *Privacy by Design* is opgenomen in de Achtergrondstudie van Borking, 'Gebruik van *Privacy by Design*' (samenvatting, bijlage 3); zie ook praktijkvoorbeeld 8 in bijlage 1, *de Privacy Incorporated Database*® (PID) van een zorgaanbieder.

Privacy by Design door de overheid: DIS

Sinds 2005 worden alle behandeltrajecten in ziekenhuizen, geestelijke gezondheidszorg en revalidatiezorg gedeclareerd via de DBC-systematiek.

DIS (DBC Informatie Systeem) ontvangt en beheert onder andere informatie over de inzet van zorgactiviteiten, de frequentie, aard en kosten van een behandeling. Zorgaanbieders leveren jaarlijks 17 miljoen afgesloten en gedeclareerde DBC-trajecten aan DIS. Daarnaast worden sinds 2012 ook lopende behandelingen, het zogenaamde onderhanden werk, aan DIS geleverd. Inmiddels bevat het DIS zo'n 100 miljoen DBC's. DIS is in 2004 opgericht door het ministerie van VWS, samen met de branchepartijen en de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa).

Privacy by design

Vanaf het begin is '*Privacy by Design*' toegepast. Dit is gebeurd in overleg en in afstemming met het College Bescherming Persoonsgegevens (CBP). In 2008 is DIS als onafhankelijke databank ondergebracht bij DBC-Onderhoud, het landelijke expertisecentrum dat verantwoordelijk is voor de ontwikkeling en beheer van de DBC's (Diagnose Behandeling Combinaties).

‘Privacy by design’ bij DIS betekent onder andere dat er versleuteling plaatsvindt van aangeleverde persoonsgegevens en beveiliging van de toegang. De data zijn door de zorgaanbieders en een intermediaire organisatie versleuteld met een Privacy Verzend Module en zijn niet te herleiden tot individuele patiënten. DIS maakt gebruik van ZorgTTP als *Trusted Third Party* (TTP). Er zijn daarnaast zorgvuldige procedures voor uitlevering van data en de beheeromgeving van DIS is alleen toegankelijk voor geautoriseerde medewerkers.

Gebruik van zorginformatie

DIS is geen gebruiker van de data. De uitlevering van data aan gebruikers gebeurt op basis van de Wet marktordening gezondheidszorg (Wmg) en de Wet openbaarheid van bestuur (Wob) of met toestemming van de leveranciers van gegevens. De laatste paar jaar ziet DIS een toenemend gebruik van data voor inzicht in zorgprestaties, zoals spiegelinformatie, stuurinformatie en onderzoek naar praktijkvariatie. In dat kader is DIS in mei de website www.opendisdata.nl gestart. Deze site biedt inzicht in behandeldata en prijzen van behandelingen. Hiermee zijn deze data voor iedereen toegankelijk.

Aan de leveranciers van gegevens (ziekenhuizen, geestelijke gezondheidszorg en revalidatiezorg) geeft DIS spiegel- en stuurinformatie terug. Afnemers van DIS-informatie zijn op basis van de Wmg, de overheid (VWS, NZa, Zorginstituut, CBS en RIVM) en DBC-onderhoud (voor onderhoud en innovatie van het DBC-systeem). Op basis van de Wob wordt informatie geleverd aan bijvoorbeeld publiek, Open DIS data en de media. Tot slot wordt met toestemming van de leveranciers informatie geleverd voor onderzoek en advies, bijvoorbeeld voor onderzoek naar praktijkvariatie.

Toekomst

De aanlevering aan DIS wordt dit jaar uitgebreid met data uit de basis-ggz van circa 1.500 nieuwe zorgaanbieders. Ook is er overleg gaande over uitbreiding naar beheer van *outcome* gegevens en kwaliteitsregistraties.

3.3 Einde aan vrijblijvendheid

VWS moet de regie nemen: noodzaak voor bindende besluiten

Het toekomstperspectief voor een informatievoorziening rondom de patiënt vergt substantiële regie van VWS. Het gaat dan onder andere om:

- het PGD in aanvulling op bestaande medische dossiers;
- invoering van het *Blue Button* initiatief voor het PGD;
- open internationale standaarden;
- registratie aan de bron met meervoudig hergebruik;
- een wettelijk verankerd ‘patiëntgeheim’;

- *Privacy by Design*;
- betere kwaliteitsstandaarden, -registraties en meetinstrumenten;
- het transparant maken van niet-identificeerbare gezondheidsgegevens, voor publieke doeleinden.

Informatieeraad moet knopen doorhakken

De minister van VWS is hiertoe inmiddels het zogeheten Informatieeraad gestart. Daarvoor is het noodzakelijk dat het Informatieeraad bestaat uit vertegenwoordigers van de overheid, zorgverzekeraars, patiëntenorganisaties en zorgaanbieders. De Raad meent dat dit beraad zo spoedig mogelijk bindende besluiten dient te nemen. De besluiten mogen alleen het publiek belang dienen en geen privaat belang van één der partijen. De onderwerpen van het Informatieeraad dienen de informatievoorziening in de zorg te betreffen, en niet in de eerste plaats de inrichting van het zorgstelsel of financiële kwesties. Vanwege de noodzakelijke kennis van ICT denkt de Raad aan een secretariële en adviserende rol voor Nictiz als kenniscentrum. Betrokken partijen dienen voor bovengenoemde onderwerpen in een meerjarenagenda een instrumentarium voor te bereiden dat verplichtend is via wet- en regelgeving, beleidsregels en/of overeenkomsten met financiële prikkels. De *governance* onder regie van VWS vergt nadere uitwerking.

Sluit als zorgsector aan op het Wetsvoorstel open overheid (Woo)

De Wet openbaarheid van bestuur (Wob) regelt de openbaarheid van informatie door de overheid. De Wob geldt voor de rijksoverheid, de provincies, de gemeenten en andere organen, aan te wijzen bij algemene maatregel van bestuur. Als zodanig zijn bijvoorbeeld aangewezen de bestuursorganen van de waterschappen.

De kwaliteit van de zorg is gebaat bij transparantie

Al vanaf de invoering van de Wob in 1980 wordt er gediscussieerd over de reikwijdte van de Wob. Dit komt doordat in ons gedecentraliseerde stelsel de bestuursvoering niet alleen plaatsvindt door de ‘klassieke’ bestuurslagen. Het onder de Wob brengen van (privaatrechtelijke) organisaties die een overheidstaak uitvoeren is steeds afgestuit op een aantal bezwaren. Eén van de meest wezenlijke daarvan is het gegeven dat deze organisaties naast taken die als overheidstaken zijn aan te merken ook andere taken (kunnen) vervullen. Voor de toepassing van de Wob zou dan ter zake een voldoende scherp onderscheid moeten kunnen worden gemaakt, omdat anders voortdurende onzekerheid zou bestaan over de mate waarin de Wob van toepassing is. Dit zou een groot beroep op rechtsbescherming uitlokken en om die reden niet wenselijk zijn.

Patiënten hebben kwaliteitsinformatie nodig om keuzes te kunnen maken

Wetsvoorstel open overheid (Woo)

In december 2013 is evenwel een initiatief Wetsvoorstel open overheid (Woo) ingediend bij de Tweede Kamer, dat de Wet openbaarheid van Bestuur (Wob) moet gaan vervangen. Het wetsvoorstel behelst in de kern de volgende veranderingen:

- Toegang tot overheidsinformatie wordt een recht in plaats van een gunst.
- Informatie moet sneller beschikbaar komen en het aantal uitzonderingen op vrij te geven informatie worden beperkt.
- Alle informatie en gegevens waarover overheden beschikken, moeten voortaan online komen, zoals informatie van de onderwijsinspectie over scholen, prestaties van energiebedrijven of informatie van gemeenten.
- Alle publieke én semipublieke instanties moeten onder de Wob gaan vallen: van ziekenhuizen tot nutsbedrijven, van onderwijsinstellingen tot de Tweede Kamer en de Raad van State.
- Nederland moet een onafhankelijke informatiecommissaris krijgen, die gaat toezien op het gebruik van de wet. Die persoon krijgt een zelfde status als de Nationale Ombudsman nu heeft en mag onder meer in twijfelgevallen bepalen of informatie wel of niet openbaar moet worden.

Het uitbreiden van de reikwijdte naar de semipublieke sector is in lijn met de internationale ontwikkelingen. Het Verdrag van Tromsø dat is aanvaard door de Raad van Europa, stimuleert expliciet de uitbreiding naar organen die publieke fondsen ontvangen en de Britse *Freedom of Information Act* bevat een zeer uitgebreide bijlage van alle publieke en semipublieke organen en instanties die voor de werking van die wet als publiek orgaan worden aangemerkt.

Kernvraag is of zorginstellingen en zorgverzekeraars tot semi-publieke instanties in het kader van de Woo gerekend kunnen worden. De Raad is van mening dat dit het geval is aangezien de premies voor de zorgverzekering een wettelijke basis hebben.

Toepassing op de zorgsector

Wat is de meerwaarde van het onder de reikwijdte van de Woo brengen van organisaties in de zorgsector? Het doel daarvan zou zijn het (doen) ontsluiten van data ten behoeve van de patiënt en de kwaliteit van zorg. Het gaat dan om data die zorgaanbieders, zorgverzekeraars en sommige private en commerciële organisaties verzamelen op een geaggregeerd niveau over productie (omvang) en uitkomsten van zorg. Hiermee is transparant welke mate van praktijkvariatie bestaat tussen zorgaanbieders, het voorschrijfgedrag van artsen, maar ook de resultaten van hun behandelingen (zo is bijvoorbeeld het aantal complicaties van een bepaalde behandeling dat vervolghandelingen heeft gegenereerd op deze manier te herleiden). Dit is het type informatie dat zorgverzekeraars gebruiken voor hun zorginkoop en zorgaanbieders voor onderlinge *benchmark*. Deze informatie is uiterst relevant voor patiënten, omdat zij op grond hiervan gemotiveerde keuzes kunnen maken voor een bepaalde zorgaanbieder, zorgverzekeraar of type behandeling. Idealiter zou deze informatie zo ‘verknoot’ moeten kunnen worden dat een patiënt die een bepaalde

diagnose en/of behandelindicatie heeft gekregen, informatie over de *performance* van verschillende zorgaanbieders op dit indicatiegebied 'zo kan ophalen' c.q. binnenhalen in zijn PGD.

Natuurlijk zijn er ook grenzen aan het toepassingsbereik van de Woo op de zorgsector: op grond van het medisch beroepsgeheim (zoals vermeld in de Wet op de Geneeskundige Behandelings Overeenkomst (WBGO)) en de Wet bescherming persoonsgegevens is het een zorgaanbieder in beginsel verboden zonder toestemming van een patiënt gegevens over deze patiënt te delen met ieder ander die niet rechtstreeks betrokken is bij de behandeling van deze patiënt. Het kan met andere woorden alleen gaan om data die niet tot een individuele patiënt te herleiden zijn.

Verder is het de vraag in hoeverre een wettelijke verplichting voor zorgaanbieders en zorgverzekeraars tot actieve openbaarmaking van deze data - al dan niet in bepaalde voorgeschreven vorm - op gespannen voet staat met het uitgangspunt van gereguleerde concurrentie. De Raad is van mening dat dit niet het geval is.

Hiervoor is aangegeven dat de Raad van mening is dat premiegelden in de zorgsector tot de collectieve uitgaven gerekend moeten worden. De openbaarmakingsplicht voor niet tot de patiënt herleidbare informatie zou zich dan evenwel alleen beperken tot de zorg op basis van een wettelijk verplichte zorgverzekering en niet voor de aanvullende verzekering. De Raad is van mening dat het belang van transparantie binnen het systeem van gereguleerde concurrentie zo groot is, dat het voor de hele zorgsector dient te gelden, dus ook voor zorg die de patiënt uit eigen middelen financiert of via de aanvullende verzekering. Transparantie van niet-persoonsgebonden zorg is overigens ook van belang voor fraudebestrijding, zie de motie van Dijkstra en Voortman, Tweede Kamer, vergaderjaar 2012-2013, 28 828, nr. 34 (99).

3.4 Decentralisatie van zorgtaken naar gemeenten: kans voor betere informatievoorziening

Met de overheveling van delen van de AWBZ wordt de AWBZ kleiner en krijgt de naam Wet langdurige zorg (Wlz). Tegelijkertijd neemt verder het belang van de Wmo en de Zvw in de langdurige zorg toe; een unieke kans om vrij van gevestigde belangen van begin af aan een informatievoorziening op te bouwen rondom en in het belang van de patiënt met garanties voor privacybescherming. Het is belangrijk dat de informatievoorziening over de grenzen van de Zvw, AWBZ (per 1-1-2015: Wlz) en Wmo mogelijk blijft, bijvoorbeeld om substitutie van de zorg te monitoren.

Gemeente moet waken over privacy van haar inwoners

Deze decentralisatie brengt echter ook een aantal risico's met zich mee. Zo zullen zorgaanbieders met meerdere zorgverzekeraars moeten gaan

communiceren in plaats van met één regionaal zorgkantoor. Het is niet ondenkbaar dat elke verzekeraar zijn eigen 'format' gaat ontwikkelen voor het aanleveren en uitwisselen van gegevens. Hetzelfde risico bestaat bij gemeenten, die elk op hun eigen wijze hun informatievoorziening gestalte gaan geven. Bij hen staat immers de lokale beleids- en verantwoordelijkheidscyclus voorop. Er zijn evenwel ook indicatoren nodig ten behoeve van de ministeriële verantwoordelijkheid in het kader van gedecentraliseerd beleid en eveneens ten behoeve van gestandaardiseerde informatie over resultaten van beleid ten behoeve van de ontwikkeling van *best practices*. In de achtergrondstudie 'Data in de zorg: Wat kunnen we van het buitenland leren?' is aangegeven dat er in Canada een indicatorenchaos is ontstaan doordat provincies en private partijen elk hun eigen gang gingen. Belangrijk is ook de interoperabiliteit van gegevens in de langdurige zorg met de curatieve zorg. Als voorbeeld, het Generieke Overdrachtsdossier gebaseerd op het CCR van het NFU-project 'Registratie aan de bron' (1) is zowel toepasbaar in de *cure* als in de *care*. Een ander aandachtspunt is dat gemeenten over veel, ontschot, privacygevoelige informatie van hun ingezetenen beschikken die voorheen deels onder het medisch beroepsgeheim vielen. Dit vergt grote zorgvuldigheid van de gemeenten.

Tegelijkertijd biedt de overheveling naar gemeenten en zorgverzekeraars ook juist kansen. De huidige situatie is verre van ideaal, zoals onder andere uit het onderzoeksrapport 'AWBZ-brede zorgregistratie' uit juli 2011 (20) blijkt. In dit rapport van Plexus dat in opdracht van het ministerie van VWS is uitgevoerd, wordt geconstateerd dat er tekortkomingen zijn in de AWBZ-brede zorgregistratie (AZR). Bij deze AZR zijn verschillende partijen betrokken, zoals naast de cliënt, het indicatieorgaan CIZ, het zorgkantoor, de zorgaanbieder, het CAK en het Zorginstituut Nederland.

Gemeenten moeten zich realiseren dat zij een grote verantwoordelijkheid hebben naar de cliënt. Privacybescherming is van essentieel belang in een integrale aanpak waarin informatie van Werk&Inkomen, Jeugdzorg, Onderwijs, GBA en Maatschappelijke Ondersteuning worden gebundeld. *Privacy by Design* is dan ook noodzakelijk.

Op dit moment is het medisch beroepsgeheim vrijwel niet van toepassing op 'gemeentelijke' zorg. In het verleden is meerdere malen, ook door de RVZ in zijn advies 'De patiënt beter aan zet met een Zorgconsumentenwet' uit 2006 (21), gepleit voor een uitbreiding van het medisch beroepsgeheim tot alle zorgrelaties.

Ook gemeenten moeten open (internationale) standaarden hanteren

Uitkomsten van zorg moeten inzichtelijk worden. Door de uitkomsten centraal te stellen bij de bekostiging kan beter gestuurd worden op kwaliteit en kunnen de kosten lager worden (89). Om een indicatorchaos te voorkomen en gegevens van gemeenten en zorgverzekeraars te kunnen vergelijken is standaardisatie noodzakelijk. Hier ligt een rol voor de

centrale overheid om met partijen afspraken te maken over te hanteren standaarden en deze zo nodig dwingend op te leggen.

Zoals hiervoor in paragraaf 3.3 aangegeven zullen gemeenten ingevolge de Woo ook inzicht moeten gaan geven in de uitkomsten van de door hen geleverde zorg. Voor de *care* wordt wel eens gesteld dat de enige maat die er toe doet de tevredenheid van de zorgvrager met de geleverde zorg is. In de achtergrondstudie 'Data in de zorg: Wat kunnen we van het buitenland leren?' is aangegeven dat het taakgebied van NICE in het Verenigd Koninkrijk is uitgebreid met de *care*. Zij zullen dan ook voor de *care* uitkomstindicatoren gaan ontwikkelen. Het is belangrijk deze activiteiten in Nederland te volgen.

Samenvattend, aandachtspunten bij de overheveling van de langdurige zorg vanuit de AWBZ naar de gemeenten en de verzekeraars zijn: aandacht voor interoperabiliteit, ook met de curatieve zorg, standaardisatie, privacybescherming en kwaliteitsmeting met de juiste meetinstrumenten.



Bron: AMC Amsterdam, 2014

4 Aanbevelingen

1. De patiënt dient met een klik op een knop op een website alle relevante gegevens over zijn gezondheid te kunnen inzien, downloaden of afdrucken, in navolging van het *Blue Button* initiatief uit de Verenigde Staten. Het einddoel is dat patiënten op vrijwillige basis en met keuzevrijheid kunnen beschikken over een PGD. Waar *Blue Button* eenrichtingscommunicatie - van zorgaanbieder naar patiënt - mogelijk maakt, kan een PGD idealiter ook de informatie van de patiënt richting zorgaanbieder communiceren. Het PGD kan levenslang mee. Door te werken met open internationale standaarden is gedwongen winkelnering (*vendor lock-in*) te voorkomen; men komt niet vast te zitten aan producten en leveranciers. Deze standaarden zijn af te dwingen via financiële prikkels door zorgverzekeraars en/of wet- en regelgeving door de overheid. Het voorgaande vereist inachtneming van de geldende privacy wet- en regelgeving en volledige keuzevrijheid.
2. Voor de patiënt dient er in aanvulling op het medisch beroepsgeheim voor het medisch dossier, een 'patiëntgeheim' te komen voor het persoonlijk gezondheidsdossier, dat hem beschermt tegen oneigenlijke druk van politie- en opsporingsdiensten, justitie, schade- en levensverzekeraars, financiële instellingen, ICT-bedrijven en (al dan niet commerciële) partijen die macht kunnen willen uitoefenen om toegang te krijgen tot de inhoud van het PGD.
3. Zorg dat de privacy van de patiënt is gegarandeerd in het technische en organisatorische ontwerp van alle zorginformatiesystemen (*Privacy by Design*). Vertrouwde derde partijen (*Trusted Third Parties*, TTP's) dienen te zorgen dat de privacy van de patiënt is gegarandeerd.
4. Alle zorgaanbieders registreren hun gegevens eenmalig, uniform en gestandaardiseerd aan de bron, van waaruit de gegevens meervoudig te hergebruiken zijn voor zorgdoeleinden. Ten behoeve van interoperabiliteit tussen zorginformatiesystemen en PGD's dient gewerkt te worden met vastgestelde open internationale standaarden. Niet-identificeerbare gezondheidsgegevens dienen transparant te zijn voor publieke doeleinden, zoals beleids-, uitvoerings- en onderzoeksdoeleinden. Het belang van transparantie binnen het systeem van de gereguleerde concurrentie is zo groot dat dit voor de gehele zorg dient te gelden, inclusief aanvullende verzekeringen. Sluit hiertoe aan bij het initiatiefwetsvoorstel 'Wet open overheid' en maak in 2017 alle publieke data zoals boven bedoeld, openbaar voor publieke doeleinden ten behoeve van beleid, uitvoering en wetenschappelijk onderzoek. Hiervan uitgesloten zijn de gegevens die wel tot de patiënt herleidbaar zijn. Verder geldt er een uitzondering voor de

zorgaanbieders die volgens de wet tot geheimhouding verplicht zijn op grond van bedrijfs- en beroepsgeheim.

5. Zet bij de aanstaande decentralisatie van zorgtaken naar de gemeenten de informatievoorziening van begin af aan goed op, door voorwaarden te stellen aan de op te stellen meetinstrumenten en veilig beheer van cliëntgegevens. Gebruik daarbij internationale open standaarden om interoperabiliteit met PGD's en (para)medische dossiers, met registratie aan de bron als uitgangspunt, van begin af aan mogelijk te maken zonder te worden gehinderd door bestaande belangen. Let daarbij ook op de zorgmijders die mogelijk bij de decentralisatie van zorgtaken buiten de boot vallen. De decentralisatie naar de gemeenten levert mogelijk extra risico's op voor de privacy. Deze zijn grotendeels te ondervangen bij het technisch en organisatorisch ontwerp van de nog te ontwikkelen informatiesystemen (*Privacy by Design*).
6. Medisch-wetenschappelijke beroepsverenigingen dienen samen met patiëntenverenigingen zorgbreed kwaliteitsstandaarden en -registraties te ontwikkelen met de juiste meetinstrumenten. De data dienen afkomstig te zijn uit het primaire zorgproces om de registratielast voor de zorgprofessionals zo laag mogelijk te houden. Het Kwaliteitsinstituut dient hierop toe te zien. De Raad is verder van mening dat het Kwaliteitsinstituut proactief moet gaan handelen en de positie innemen die hen wettelijk is toebedeeld. Zorgprofessionals dienen verplicht mee te werken aan vigerende door het Kwaliteitsinstituut erkende registraties op hun vakgebied. Zorgverzekeraars kunnen dit opnemen in hun inkoopvoorwaarden.
7. Het informatiestelsel in de zorg dient zorgbreed rondom de patiënt opgezet te worden. Hiervoor is regie nodig van VWS. Het recent gestarte Informatieberaad dient hiertoe te werken aan bevoegdheden en doorzettingsmacht via wet- en regelgeving, beleidsregels en/of overeenkomsten met financiële prikkels.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Rien Meijerink,
voorzitter

Theo Hooghiemstra,
algemeen secretaris

Bijlagen

Bijlage 1

Praktijkvoorbeelden

Praktijkvoorbeeld 1

Praktijkvoorbeeld microniveau, zorgaanbieder (huisarts)

Voor dit advies is een huisarts geïnterviewd in een gezondheidscentrum in een middelgrote stad in Nederland; 61 jaar en 30 jaar werkzaam in deze praktijk. Het gezondheidscentrum telt 4 fte huisartsen, verder een apotheek. Ook diverse para-medici houden op parttime basis spreekuur in het gezondheidscentrum. De huisarts heeft zelf wel affiniteit met automatisering en data.

Deze praktijk heeft een hele mooie site, met vele mogelijkheden voor hun patiënten:

- zij kunnen via de site herhaalrecepten aanvragen en hoeven niet meer de volledige geneesmiddelnaam in te toetsen, maar hun actieve medicatielijst wordt getoond, en zij hoeven slechts aan te vinken wat herhaald moet worden; daarbij kunnen ze ook opmerkingen plaatsen;
- mogelijkheid tot e-mail consult;
- verwijzing van een patiënt naar de 2e lijn loopt soepeler (meestal via Zorgdomein, dus digitaal);
- ontslagbrieven komen digitaal binnen; van de enkele zorgaanbieder die dat niet doet, wordt de brief ingescand.
- Het is daar dus een papierloos patiëntendossier;
- intern gaan overlegvragen van zijn assistenten via een digitaal bericht waarna hij ze al of niet fiatteert; voordeel hiervan in vergelijking met een vluchtig mondeling contact in de wandelgangen, is dat het nu altijd op een geschikt moment behandeld wordt, en dat de uitkomst vastgelegd wordt. Een moment van kort overleg wordt behouden voor contact en leermomenten.

De huisarts is ook erg tevreden hoe via zijn automatisering zijn verwijsbrieven lopen; met het opstellen van deze brieven is hij ook minder tijd kwijt. Verder is het medicatiebeheer in het systeem goed. De digitale communicatie met de apotheek is nog wel voor verbetering vatbaar.

Hij ziet op het terrein van data de volgende knelpunten:

- Er is een te grote registratielast (teveel parallelle registraties, teveel indicatoren). Hij vindt ook dat de registratielast te ver is doorgesloten door doorgesloten eisen van transparantie. Daarnaast is de afgelopen jaren het vertrouwen in zorgaanbieders afgenomen (bijvoorbeeld in ziekenhuizen). Maar het zou idealiter een combinatie moeten zijn van transparantie en vertrouwen die van een zorgaanbieder gevraagd worden.
- Initiatieven op basis van eigen professionaliteit dreigen onder te sneeuwen door al of niet financieel aangestuurde ideeën van de zorgverzekeraars.
- Door de jaarlijkse (kwalitatieve) veranderingen die gevraagd worden in de metingen, is er te weinig continuïteit.
- ICT techniek/ programmatuur: als hij extracties uit zijn data-base doet via drie verschillende systemen, krijgt hij drie verschillende resultaten.
- Er wordt te weinig casemix correctie toegepast voor de populatie die hij behandelt. En als dat al gebeurt twijfelt hij aan de kwaliteit van de correctie.

Op het gebied van standaardisatie zijn bijvoorbeeld labwaarden geharmoniseerd via de NHG labcode-tabel. Op andere gebieden spreekt men nog wel verschillende talen: zo diagnosticeert de huisarts volgens de ICPC code, de 2e lijn volgens SNOMED. Hij heeft de indruk dat de automatisering in het ziekenhuis sterk verbeterd is: specialisten kunnen sinds enkele jaren snel bij de gegevens van patiënten die ze in behandeling hebben. Wel draaien verschillende specialismen nog allemaal op verschillende systemen, er is daar nog geen sprake van harmonisatie. Met het oog op zelfmanagement van de patiënt ziet hij de komende vijf à tien jaar ook het PGD wel opkomen. Wel plaatst hij kanttekeningen: niet elke patiënt is eraan toe om hiermee om te gaan of te beheren. Veel mensen, bijvoorbeeld in zijn wijk, hebben moeite de gegevens die internet hen biedt, op de juiste wijze te interpreteren. Voorstanders van een PGD stellen dat je via een PGD ook de juiste web-portalen aan kan bieden, met deugdelijke informatie. Echter, dan nog vindt hij het een risico dat het bij patiënten verontrustend gaat werken, zelfs medicaliserend.

Hij is van mening dat het systeem van DBC's kostenopdrijvend werkt. Ook sturen ziektekostenverzekeraars op dit moment meer zijn agenda dan hem lief is: hij moet zijn aandacht daar leggen waar zijn zorgverzekeraar hem voor belooft: bijvoorbeeld volgens de richtlijnen moeten schildklierpatiënten 1 x per jaar opgeroepen worden; dit staat echter niet op het wensenlijstje van de zorgverzekeraars.

Care en de huisarts

De *care* wordt gedecentraliseerd per 1 januari 2015. Tot nu toe is zijn ervaring dat de registratie in de *care* pover is: wijkteams die belast zijn met zorg in de *care*, bellen naar de huisartsenpraktijk om verslag te doen; dat moet hij dan tijdens het gesprek notuleren, een ander werkt het uit; men kan dan raden wat ervan overblijft....

Tot slot

Hij heeft tot slot nog andere ervaringen waarom onderzoeken soms dubbel gebeuren: voor hun bloedonderzoek heeft deze groepspraktijk een contract gesloten met een huisartsenlab, anders dan het ziekenhuis. Als hij nu een patiënt instuurt gaat het ziekenhuis nog een keer prikken, ook al staan in zijn brief alle gewenste labwaarden van de patiënt. Het ziekenhuis voert volgens hem wat zwakke inhoudelijke argumenten aan, volgens hem is het uit concurrentieoverwegingen tussen de beide laboratoria. Het ziekenhuis moet openstaan voor digitale ontvangst van labwaarden van een ander laboratorium. Verder moeten data, en de interpretatie van data volgens hem geen doel op zich zijn; het gaat om de zorg voor de patiënt. En die is een geheel en kan niet opgesplitst worden in allerlei chronische en acute onderdelen. Dus ketenzorg lijkt mooi maar is niet voldoende patiëntgericht en kost veel te veel.

Praktijkvoorbeeld 2

ParkinsonNet

ParkinsonNet werkt in de curatieve zorg op het microniveau van patiënt en zorgverlener. Men werkt met een beperkte kring van geaccrediteerde zorgverleners die regelmatig bijgeschoold worden, om zo de zorg voor de patiënt te verbeteren. ParkinsonNet is een initiatief van het Radboud UMC Nijmegen en de Werkgroep bewegingsstoornissen van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN). Het is in 2004 begonnen op regionaal niveau en sinds 2010 actief in heel Nederland om de zorg voor parkinsonpatiënten te optimaliseren. ParkinsonNet is een landelijk netwerk van zorgverleners die gespecialiseerd zijn in het behandelen en begeleiden van parkinsonpatiënten. Meer dan 2000 zorgverleners (onder andere neurologen, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten en verpleegkundigen) zijn aangesloten bij dit netwerk. Om als zorgverlener lid te worden, moet men onder andere een basisscholing volgen over de ziekte van Parkinson. Men heeft Nederland opgedeeld in 68 regio's, gegroepeerd rond een of meerdere maatschappen neurologie. De indeling in regio's leidt tot een fijnmazig netwerk waarin professionals multidisciplinair samenwerken en aan intervisie kunnen doen ter bevordering van de kwaliteit van de zorg. Patiënten kunnen op de website van ParkinsonNet op zoek gaan naar aangesloten zorgverleners in hun buurt. ParkinsonNet biedt verschillende vervolgscholing aan aan haar leden en organiseert voor haar leden jaarlijks een congres. Via de ParkinsonAtlas maakt men kwaliteit van zorg transparant, en regionale verschillen zichtbaar. MijnParkinsonZorg verbindt zorgverleners, patiënten en geïnteresseerden rondom de ziekte van Parkinson via online groepen. Er wordt intensief contact gehouden met de ParkinsonVereniging; op hun website zijn diverse diensten ten behoeve van de patiënt beschikbaar. Recent is ParkinsonInzicht (een kwaliteitsregistratie) gestart in samenwerking met Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA, zie ook praktijkvoorbeeld 4). Het voorbeeld van ParkinsonNet toont hoe kwaliteitsbevordering binnen een zorgketen kan plaatsvinden. Daarnaast toont onderzoek aan dat een besparing bereikt wordt van € 20 miljoen op jaarbasis (62).

Praktijkvoorbeeld 3

ZonMw, NWO, RIVM, NIVEL, DANS, CentERdata en BBMRI: Toegang Tot Data (#TTD) (wetenschappelijk onderzoek, macro-niveau)

Door standaardisatie van wetenschappelijke termen worden onderzoeken vergelijkbaar en geschikt om te aggregeren voor meta-analyses. Tevens heeft men bepaald dat de resultaten van onderzoeken ook direct beschikbaar dienen te zijn voor hergebruik. Dit bespoedigt de voortgang van het onderzoek.

In april 2012 zijn bovengenoemde partijen gestart met een organisatiebreed project getiteld 'Toegang tot Data (#TTD)' om het gebruik van dataverzamelingen in wetenschappelijk onderzoek en biobanken te optimaliseren. De oorspronkelijke aanleiding voor het project was het rapport van de Raad voor Gezondheids Onderzoek (RGO) 'Van gegevens verzekerd' (2008) (17). Met ingang van 1 juli 2013 wordt alleen nog subsidie verstrekt aan onderzoeken die werken met databestanden die vindbaar, toegankelijk en uitwisselbaar zijn en werken met algemeen aanvaarde standaarden. Onderzoekers die zo met een subsidie van ZonMw een dataverzameling opgebouwd hebben, dienen die ook beschikbaar te stellen voor hergebruik in ander onderzoek. Hierdoor komt men eerder tot resultaten, die uiteindelijk de zorg voor de patiënt ten goede zullen komen.

Praktijkvoorbeeld 4

DICA (cure, meso-niveau)

De Stichting DICA (Dutch Institute for Clinical Auditing) is opgericht in 2005. DICA is een paraplu waaronder meerdere kwaliteitsregistraties verzameld zijn. Het legt met gevalideerde indicatoren de geregistreeerde zorg vast en is een goed voorbeeld hoe door *benchmarking* (spiegelinformatie) voor de professionals en vastleggen van patiëntervaringen, de behandeling van, en de zorg aan de patiënt verbeterd wordt. Kritieke succesfactoren (3) die in DICA gerealiseerd zijn, zijn:

- het wordt gedragen door de professionals zelf;
- er is aandacht voor de gebruikte indicatoren (proces-, systeem- en uitkomstindicatoren);
- de meerwaarde voor de deelnemers is duidelijk;
- de registratielast wordt beperkt;
- identificatie en implementatie van *best practices* vindt plaats;
- er is een toezichthoudend orgaan met vertegenwoordiging van alle belanghebbenden in de zorg;
- er is een uitvoerend orgaan om de individuele registraties te ondersteunen;
- er is heldere governance voor het centrale platform;
- patiëntervaringen worden gemeten, hier middels zogeheten PROMs (Patiënt Reported Outcome Measures) (voorlopig alleen in Dutch Surgical Colorectal Audit, DSCA).

DICA is het instituut in Nederland dat een valide meetsysteem beheert en uitrolt, inzicht geeft in de kwaliteit van de medische zorg en verbeterpunten aanwijst. Er lopen nu 15 registraties, er zijn er 10 in ontwikkeling. Er is gestart met registraties in de oncologie (onder andere alle behandelingen op het gebied van darmkanker (DSCA), borstkanker, slokdarm- en maagkanker en longkanker); verder te noemen zijn chirurgische registraties, waaronder bariatric, behandeling van CVA, Parkinson, endoscopie in de gastro-enterologie, borstimplantaten. DICA is een stichting van beroepsverenigingen en werkt samen met grote organisaties in de zorg zoals patiëntenverenigingen, zorgverzekeraars en het ministerie van VWS. DSCA was de eerste registratie binnen DICA. Met PROM's wordt hier ook gemeten hoe patiënten het effect van hun behandeling zelf ervaren. De koppeling tussen uitkomst van zorgregistraties met de gegevens van patiëntervaringen en financiële gegevens geven een goed inzicht waar goede zorg met tevreden patiënten tegen een acceptabele prijs beschikbaar is. Voor DSCA blijkt voor het derde jaar op rij dat de zorg voor patiënten met darmkanker is verbeterd. Er is nu ook berekend dat dit een besparing heeft opgeleverd van 20 miljoen euro (100). Met inbegrip van DICA, draaien er nu ongeveer 150 kwaliteitsregistraties in Nederland en een groot aantal daarnaast zijn nu in status van oprichting. Er liggen aanvragen voor financiering ervan, met name bij Zorgverzekeraars Nederland.

DICA is goed op weg; men zou echter de registratie van patiëntervaringen middels PROM's en CQ-scores nog verder uit kunnen bouwen, de nadruk nog meer kunnen leggen op uitkomstindicatoren en verder de werkprocessen binnen DICA nog meer kunnen integreren met het primaire (zorg-) proces.

Praktijkvoorbeeld 5

Stichting Benchmark GGZ (SBG) (cure, meso-niveau)

Dit initiatief beweegt zich op meso-niveau en verzamelt data over de individuele patiënt. Financieel wordt het gedragen door de GGZ-instellingen en zorgverzekeraars. Het is een voorbeeld van een kwaliteitsregistratie.

Sinds 2011 is men in de Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ) bezig om landelijk uitkomstdata op patiëntniveau (Routine Outcome Monitoring, ROM's) te verzamelen om zo van elkaar te kunnen leren, de zorg te verbeteren en transparantie te scheppen over de geleverde kwaliteit van zorg. Daarmee loopt de GGZ voorop in zorgland. De GGZ die voorheen bekend stond als een *black box*, waar men problemen behandelde die te complex leken om meetbaar te zijn, is hiermee op weg met het creëren van transparantie over de uitkomst. De psychiatrische patiënt ontvangt zo zorg die meer kosteneffectief (het best mogelijk tegen aanvaardbare kosten) en verantwoord (voldoet aan wetenschappelijke standaarden en richtlijnen) is. De Benchmark Rapportage Module van SBG, BRaM, biedt zorgaanbieders de mogelijkheid (eigen) behandelresultaten te vergelijken met het landelijk gemiddelde. Dit biedt de zorgaanbieder een extern referentiekader, in aanvulling op de interne sturingsmechanismen. Zo ziet een zorgaanbieder op geaggregeerd niveau waar hij goed in is en waar kwaliteitsslagen mogelijk zijn. Dit voorbeeld laat zien hoe een begin is gemaakt met de inzet van registraties voor het verbeteren van de GGZ.

Praktijkvoorbeeld 6

MijnZorgnet

MijnZorgnet is een initiatief in de curatieve zorg, op het microniveau van de patiënt. Men stelt voor de vastlegging van gegevens de patiënt centraal. MijnZorgnet is een initiatief van het Radboud UMC, Nijmegen. Men stelt vast dat er de laatste jaren een beweging gaande is waarbij niet langer het zorgsysteem van de zorgaanbieder, maar de patiënt als persoon het vertrekpunt is. Daarnaast kunnen patiënten ook steeds meer gaan beschikken over tools, waarmee zij het zorgproces kunnen sturen en zijn zij eigenlijk zelf, en niet de zorgaanbieder de enige constante in hun zorgproces. Uitgaand hiervan heeft MijnZorgnet een PGD ontwikkeld. Het is een plek op internet, waarvan de patiënt eigenaar is en waar deze de mogelijkheid heeft om informatie over zijn gezondheid op te slaan, te delen en te bespreken. De informatie kan bestaan uit dagboeken geschreven door de patiënt, geüploade bestanden met medische informatie en modulaire toepassingen van derden, zoals formulieren, keuzehulpen voor gezamenlijke besluitvorming en vragenlijsten. De patiënt kan mensen die hij relevant acht voor zijn gezondheid uitnodigen om lid te worden van zijn PGD. Dat kunnen bijvoorbeeld huisartsen, medisch specialisten en fysiotherapeuten zijn, maar ook familieleden of vrienden. Leden van een zorgteam hebben toegang tot de persoonlijke gegevens en kunnen daarover communiceren. Alle activiteiten in het persoonlijk gezondheidsdossier worden gelogd. Op deze manier kan de patiënt zien wie en wanneer op bezoek is geweest. Identificatie en authenticatie op MijnZorgnet verloopt via DigiD voor patiënten en naam en wachtwoord met BIG-validatie voor zorgaanbieders. Na het aanmaken van een profiel, kunnen patiënten hun PGD inrichten en aan de slag gaan. MijnZorgnet laat zien dat de eerste aanzetten voor een PGD al in het zorgveld aanwezig zijn.

Praktijkvoorbeeld 7

Patientslikeme (Verenigde Staten)

Patientslikeme is een patiëntenplatform, waar patiënten met dezelfde aandoening of staat van gezondheid met elkaar in contact komen en ervaringen delen. Deze ervaringen kunnen ook ingezet worden om onderzoek te doen naar de effectiviteit van behandelingen, met name geneesmiddelen.

Patientslikeme is gestart in 2004 rond de familie van Stephen Heywood die in 1998 gediagnosticeerd was met Amyotrofe Laterale Sclerose (ALS). Met het voortschrijden van de ziekte waren familie en vrienden op zoek naar manieren om de progressie te vertragen en de symptomen te behandelen. Op zoek naar ervaringen van anderen, is Patientslikeme gestart.

De eerste *online-community* is begonnen in 2006, nog steeds voor ALS-patiënten. Inmiddels kan men op de site informatie vinden over meer dan 2.000 verschillende aandoeningen en zijn 250.000 mensen lid, ook buiten de Verenigde Staten. ALS is nog steeds het vlaggeschip voor Patientslikeme, maar naast andere zeldzame aandoeningen vindt men er ook informatie over bijvoorbeeld Multiple Sclerose, de ziekte van Parkinson, fibromyalgie, chronische vermoeidheid, stemmingsstoornissen, epilepsie, orgaantransplantatie, etc.. Patiënten kunnen ervaringen delen met anderen, kunnen ervaringen delen over behandelingen, alles gericht op verbetering van hun gezondheidstoestand. Gegevens zijn beschikbaar op patiëntniveau over ziektegeschiedenis, symptomen, behandelingen, bijwerkingen, ziekenhuisopnames, stemming, kwaliteit van leven, etc. en dat alles per patiënt ook longitudinaal, dat wil zeggen geplaatst in de tijd.

Vanaf 2011 is ook via een verbinding met clinicaltrials.gov een overzicht te zien van lopende klinische trials per aandoening. Verder heeft men samenwerkingsverbanden met universiteiten, onderzoekscentra en de farmaceutische industrie. Op de site zelf staan geen advertenties. Patientslikeme verkoopt geaggregeerde, geanonimiseerde bestanden aan partijen, waaronder de farmaceutische industrie en probeert hiermee het onderzoek naar effectieve behandelmethoden te versnellen. Als voorbeeld kan het volgende dienen: in 2008 was een klein Italiaans onderzoek dat suggereerde dat lithium de progressie van ALS zou kunnen vertragen. In reactie hierop werd al snel een groep gevormd van 348 ALS-patiënten die startten met dit geneesmiddel; binnen negen maanden had men reeds een resultaat, dat lithium niet effectief is voor deze indicatie. Hoewel een dergelijke studie niet de *power* heeft van een gerandomiseerde, dubbelblinde placebo-gecontroleerde trial heeft zo'n nieuwe vorm van klinisch onderzoek toch zeker enig nut.

Kernwaarden van Patientslikeme zijn om zorgvuldig om te gaan met het vertrouwen dat patiënten in het platform stellen, ook met betrekking tot de privacy van de leden, transparantie, ook met betrekking tot de samenwerkingsverbanden die aangegaan worden, openheid met betrekking tot het delen van gezondheidsinformatie en tot slot om de leden elke keer weer te verbazen met nieuwe mogelijkheden.

Praktijkvoorbeeld 8

De Privacy Incorporated Database® (PID)

De ontwikkeling van een privacy veilig medisch dossier van de patiënt is uitgewerkt door ICL/SIAC in 1996/1997 en resulteerde in de X/Mcare-database gebaseerd op een Oracle relationele database en client-server structuur. De eerste keer is dit toegepast in het psychiatrisch ziekenhuis Veldwijk/Meerkanten in Ermelo. Het patiënt-identificatienummer is uit alle tabellen in ziekenhuisinformatiesysteem verwijderd. Vervolgens is het ziekenhuis informatiesysteem in twee identiteitsdomeinen opgedeeld. Het ene domein bestaat uit de persoonsgegevens van de ingeschreven patiënten, de zorgrelatie en de vastlegging van de functionele autorisatie. Het tweede pseudo-identiteitsdomein omvat de medische gegevens en de medisch dossiers van de patiënten. Elk dossier bevat onder meer de anamnese, medicatie, behandelplan, afspraken met zorgaanbieders, chirurgische behandeling, laboratorium uitslagen en verstrekkingen van gegevens aan derden (huisarts, tandarts, apotheker, laboratorium etc.). In het X/Mcare systeem zijn alle logisch bij elkaar horende gegevens opgeslagen in aparte tabellen. Om een koppeling te maken tussen de tabellen, moet eerst vastgesteld worden of er een geldige zorgrelatie met een geselecteerde patiënt is. In dat geval is het unieke kenmerk van de betrokken patiënt bekend. De applicatie versleutelt dit vervolgens tot unieke kenmerkgegevens van de gewenste zorg gerelateerde tabel. Deze versleutelde kenmerken stellen de toepassing vervolgens in staat de benodigde gegevens in de database te benaderen. In de X/Mcare database bestaat voor elke tabel een uniek encryptie protocol. Daarmee is bereikt dat elke zorg gerelateerde tabel voor een en dezelfde patiënt een unieke sleutel bezit. De relaties tussen de tabellen worden onderhouden door middel van beschreven *'constraints'* voor het bewaken van de referentiële integriteit van de database om te voorkomen dat gegevens van een bestaande patiënt kunnen worden verwijderd. Het is hierdoor ook niet mogelijk om een behandeling te laten uitvoeren door een niet-geregistreerde zorgaanbieder. Het ziekenhuisinformatiesysteem is zo ontworpen dat wanneer een ongeautoriseerde gebruiker of hacker een naam van een patiënt vindt, hij geen koppeling kan maken met welk ander gegeven dan ook gerelateerd aan die patiënt. Omgekeerd is het zo dat mocht bijvoorbeeld de laboratoriumuitslag worden onderschept, dan kan van daaruit geen relatie met de patiënt of de zorgaanbieder worden gelegd. De *'Identity Protector'*, schermt de identiteit van de zorgaanbieder en patiënt af. De communicatie tussen cliënt en server zorgt voor de geautoriseerde ontsluiting van de tabellen. Deze toepassing is als de *'Privacy Incorporated Database'* geïmplementeerd. De in deze toepassing te gebruiken encryptiesleutels dienen te worden beheerd door middel van een TTP (*trusted third party*), want voorkomen moet worden, dat als een hacker zich toegang zou kunnen verschaffen tot de computers, dat hij de sleutel op de 'cliënt' van de zorgaanbieder zou kunnen ophalen en dan alsnog het systeem zou kunnen binnendringen.

Praktijkvoorbeeld 9

De Informatiekamer Onderwijs (OCW)

De Informatiekamer Onderwijs is het bestuurlijk overleg tussen de onderwijssector en het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen (OCW) en haar uitvoeringsorganisatie. De onderwijssector heeft zichzelf georganiseerd in het Samenwerkingsplatform Informatie Onderwijs (SION). De sg van OCW fungeert als voorzitter van de Informatiekamer, de secretaris is de CIO-beleid van OCW. De Informatiekamer Onderwijs stoelt op een convenant tussen overheid en de onderwijssector, waarin zij afspreken elkaar aan de in de Informatiekamer gemaakte afspraken te houden. In het convenant wordt uitgegaan van het respecteren van elkaars belang en positie. Er wordt daarin uitdrukkelijk géén nieuwe autoriteit benoemd.

Het samenwerkingsplatform Informatievoorziening Onderwijs (SION) en het ministerie van OCW stellen gezamenlijk de agenda op. Op de agenda staan sectorbrede onderwerpen, die vragen om samenwerking bij het formuleren van doelen/visie, de uitvoering in een project of om kennisdeling/*good practices*. Voor het onderwijsdomein is er een Standaardisatieraad (EduStandaard). Het secretariaat wordt gevoerd door surf en Kennisnet. In de Standaardisatieraad zitten vertegenwoordigers van het veld, leveranciers en OCW. De ambitie is om het beheer van de interoperabiliteitsstandaarden van de hele onderwijskolom onder één paraplu onder te brengen. De Standaardisatieraad wordt geadviseerd door een Architectuurraad die adviseert over de samenhang en bereikbaarheid van de standaarden. Afspraken tussen het ministerie van Onderwijs en het onderwijsveld worden gepubliceerd op de website van het SION. Vastgestelde informatiestandaarden en architecturen in het onderwijsdomein worden op EduStandaard gepubliceerd. Architectuurafspraken worden opgenomen in de Referentie Onderwijs Sector Architectuur (ROSA). De ROSA is de gemeenschappelijke referentiearchitectuur van veld en OCW. Deze is als wiki gepubliceerd.

Praktijkvoorbeeld 10

Zorgproces en Kwaliteitsindicatoren: zorgketen Hoofd- en halstumoren (HHT)

Het meerjarige programma 'Registratie aan de Bron', een samenwerking tussen de 8 umc's en Nictiz, heeft als doel om een eenduidige (gestructureerde) en eenmalige registratie van zorginformatie, zo dicht mogelijk bij het zorgproces vast te leggen, en het meervoudig gebruik van die eenmalig vastgelegde zorginformatie mogelijk te maken, zowel op micro-, meso- als op macroniveau (zie ook tekst van het advies, blz. 28-29).

Het project 'Zorgproces HHT en kwaliteitsindicatoren' is een van de deelprojecten van 'Registratie aan de Bron'.

Bij het eenmalig en eenduidig vastleggen van zorginformatie spelen '(klinische) bouwstenen' een belangrijke rol. Bouwstenen zijn structuren van onlosmakelijk samenhangende zorggegevens die pas als geheel relevante medische/verpleegkundige informatie weergeven. Bijvoorbeeld een laboratoriumuitslag. Omdat de bouwstenen gestructureerd zijn volgens internationale standaarden is ook internationaal hergebruik mogelijk.

Bij het project 'Zorgproces HHT en kwaliteitsindicatoren' wordt gebruik gemaakt van een reeds eerder bepaalde set algemene bouwstenen van 'Generieke Overdrachtsgegevens'. Deze set wordt, met een beperking tot de hoofd- en hals tumoren (HHT), zowel uitgebreid voor aandoening specifieke zorginformatie, als voor kwaliteitsindicatoren door het stapsgewijs uitwerken van het invoeren en vervolgens verkrijgen van gegevens uit een EPD ten behoeve van een kwaliteitsregistratie waarin kwaliteitsindicatoren zijn opgenomen. Idealiter worden gegevens voor zorginhoudelijke kwaliteitsindicatoren geregistreerd in het primaire zorgproces. Het (her)gebruik van deze gegevens vergt naast registratieroutine en epd-mogelijkheden, eenduidige en uniforme beschrijvingen (in klinische bouwstenen). Op basis van deze beschrijvingen wordt een meer technische definitie uitgewerkt, waarmee na afstemming met de lokale registratiebron tot uitgifte van gegevens kan worden overgegaan. Gekozen is voor de zorgketen patiënten met hoofdhalstumoren omdat dit een reeds lang bestaande, goed georganiseerde keten is, omdat deze keten al beschreven is, en er kwaliteitsindicatoren zijn verzameld, in het kader van de NFU-proeftuin kwaliteitsregistraties. In dit project wordt concreet getest of met de beschrijvingen van de klinische bouwstenen daadwerkelijk gegevens afkomstig uit de registratiebron kunnen worden hergebruikt voor de kwaliteitsindicatoren.

Bijlage 2

Adviesvoorbereiding

Het advies is vanuit de Raad voor de Volksgezondheid voorbereid onder leiding van:

Prof. dr. W.N.J. Groot

Mevrouw mr. A.M. van Blerck-Woerdman

Relevante functies en nevenactiviteiten raadsleden:

Prof. dr. W.N.J. Groot

- Voorzitter van de Provinciale Raad van de Volksgezondheid in Limburg.
- Voorzitter van de Raad van Toezicht van de Reinaert Kliniek.
- Columnist Observant.

Mevrouw mr. A.M. van Blerck-Woerdman

- Lid Raad van Toezicht NHTV Internationale Hogeschool te Breda.
- Voorzitter Beroepscommissie Huisartsenposten Midden-Brabant.
- Lid Raad van Toezicht Forensische Zorgspecialisten v/h Van der Hoevenkliniek Utrecht.

De Raad is in de voorbereiding bijgestaan door een ambtelijke projectgroep bestaande uit:

Marieke ten Have, projectleider tot april 2014

Marcel van Gemert, adviseur

Theo Hooghiemstra, projectleider vanaf april 2014. Algemeen secretaris/directeur RVZ

Leo Ottes, senior-adviseur

Neeltje Vermunt, senior-adviseur

Ilona de Prieëlle, projectondersteuner

De Raad adviseert onafhankelijk. Gesprekken tijdens de voorbereiding van een advies hebben niet het karakter van draagvlakverwerving. De gesprekspartners hebben zich niet aan het advies gecommitteerd.

Achtergrondstudies

De heer dr. J.J. Borking heeft een achtergrondstudie geschreven met de titel 'Knelpunten, aanbevelingen, beperkingen. Gebruik van *Privacy by Design*.'

De heer dr. R.B. Kool, mevrouw L.M. Verhoef MSc en prof. dr. J.A.M. Kremer hebben een achtergrondstudie geschreven met de titel 'Explorende studie over de toekomstige rol van het persoonlijk gezondheidsdossier.'

De heer L. Ottes, arts heeft een achtergrondstudie geschreven met de titel 'Data in de zorg: Wat kunnen we van het buitenland leren?'

Mevrouw D. van der Klauw MSc, de heer mr. R. Mooij, de heer dr. T.P. Bakker, de heer drs. J. Esmeijer, MA en de heer prof. dr. N.L.U. van Meeteren hebben een achtergrondstudie geschreven met de titel ‘Werken aan gezondheid door innovaties in dataverwerking.’

Onderzoek

CentERdata, mevrouw M. Marchand en mevrouw C.M. Vis hebben een onderzoek onder de Nederlandse bevolking gedaan over opvattingen omtrent zeggenschap over medische gegevens.

Geconsulteerden

Tijdens het adviestraject is met de volgende personen gesproken:

- ABD, K. van der Steenhoven
- AMC/UvA, F. Asselman
- AMC/UvA, M. Wetzels
- Boston Consulting Group, J.W. Kuenen
- Boston Consulting Group, J. van Leeuwen
- CBS, O. van Hilten
- CBS, W. van Steenhoven
- Chipsoft, J. de Rijk
- Cordian, T. Tjee
- Cordian, J. Nesvadba
- DBC-Onderhoud, E. Douma
- DBC-Onderhoud, C. van Ewijk
- DBC-Onderhoud, J. Warners
- DICA, E.H. Eddes
- Dutch Hospital Data, G.van Boven
- Erasmus MC, P. Georgieva
- Huisarts, P. Habets
- KIWA Carity, G. de Kousemaeker
- KNMP, L. Tinke
- KNMP, T. Noorlander
- KNMG, S. Nouwt
- KPMG/Plexus, D. Ikkersheim
- LUMC, J. Hoeksma
- Ministerie van VWS, K. Molenaar
- Ministerie van VWS, V. Neevel
- Ministerie van VWS, R. Roozendaal
- Ministerie van VWS/Gezondheidsraad, N. de Neeling
- Ministerie van VWS/IGZ, J. Vesseur
- Ministerie van VWS/IGZ, J. Geelhoed
- Ministerie van VWS/IGZ, J.M. van de Berg
- Ministerie van VWS/IGZ, I. Borghans
- Ministerie van VWS, H. Coomans
- Ministerie van VWS, J. Mikolajczak

- Nictiz, L. van Gennip
- Nictiz, P. Volkert
- Nictiz, F. Smeele
- Nictiz, Q. Bosman
- Nictiz, M. Sprenger
- Nictiz, H. van der Lugt
- Nictiz, J. Krijgsman
- NFU, G. Borghuis
- NFU/ Erasmus MC, J. Hazelzet
- NFU, J. Hoeksema
- NFU, C. Bouma
- NPCF, J. Baardman
- NPCF, M. Heldoorn
- NVZ, M. van der Starre
- NVZ, B. Koster
- NVZ, Y. van Rooij
- NZa, M. Mikkers
- NZa, I. Seinen
- NZa, J. Weijers
- NZa, K. Katano
- NZa, E. Homan
- Pharma Partners, E. Hiddink
- ParkinsonNet, M. Eimers
- Rathenau Instituut, G. Munnichs
- Rathenau Instituut, S. van Egmond
- REshape Innovation Center Radboud UMC, L. Engelen
- RIVM, L. Stokx
- RIVM, M. Pieters
- RIVM, A. van Bolhuis
- Shell Nederland, A. Fraser
- Significant, G. Bouman
- Significant, W. Jongebeer
- Stichting Benchmark GGZ, M. Erenstein
- Stichting Benchmark GGZ, E. de Beurs
- Stichting Rincoepel Leiden, G. Wieringa
- TNO, W. van Staalduinen
- TNO, M. Hinkema
- TNO, D. van der Klauw
- TNO, J. Esmeijer
- TNO, R. Mooij
- TNO, T. Bakker
- Vektis, H. Bennema
- Vektis, M. Smit
- VUmc, M. van der Haagen
- ZonMw, H. Dijkhuis
- Zorginstituut Nederland, B. Boer
- Zorginstituut Nederland, A. Moerkamp

- Zorginstituut Nederland, W. Salzmann
- Zorginstituut Nederland, H. van den Hoek
- Zorginstituut Nederland, N. Rozing
- Zorginstituut Nederland, J. Enzing

Op 18 februari 2014 is de onderhavige materie besproken met secretaris-generaal Leon van Halder van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

De Raad heeft het advies op 15 mei 2014 vastgesteld.

Bijlage 3

Samenvattingen achtergrondstudies

Explorerende studie over de toekomstige rol van het persoonlijk gezondheidsdossier

Lise Verhoef, Tijn Kool, Jan Kremer, IQ Healthcare

Dit rapport beschrijft een explorerend onderzoek naar Persoonlijke Gezondheidsdossiers (PGD's) in Nederland. Ten eerste komt de stand van zaken aan de orde en wordt onderzocht wat de wensen en zorgen van patiënten zijn ten aanzien van een PGD. Het rapport identificeert tevens de randvoorwaarden voor het op grotere schaal implementeren van PGD's. Hiervoor heeft IQ healthcare van het Radboudumc een literatuurstudie gedaan, een tiental interviews gehouden en een focusgroep georganiseerd.

Volgens de definitie van de Patiëntenfederatie NPCF uit 2013 is een PGD een universeel (op elk moment en op elke plaats) toegankelijk, voor leken begrijpelijk, gebruiksvriendelijk, en levenslang hulpmiddel om relevante gezondheidsinformatie te verzamelen te beheren en te delen, en om de regie te kunnen nemen over gezondheid en zorg en om zelfmanagement te ondersteunen via gestandaardiseerde gegevensverzameling voor gezondheidsinformatie en geïntegreerde digitale zorgdiensten. Het PGD wordt beheerd en gedeeld door de patiënt of zijn wettelijke vertegenwoordiger. Het is op een zodanige wijze beveiligd dat de vertrouwelijkheid van de gezondheidsgegevens en de privacy van de gebruiker worden beschermd. Het is geen wettelijk medisch dossier, tenzij aldus gedefinieerd en daarom onderworpen aan wettelijke beperkingen. Het grote verschil tussen een PGD en een Elektronisch Patiëntendossier (EPD) of een Elektronisch Cliëntendossier (ECD) is dat de patiënt de regie voert bij een PGD en de instelling en/of zorgverlener bij het EPD/ECD. Het PGD is het informatiesysteem van de patiënt, het EPD dat van de zorgverlener.

Er zijn verschillende voordelen te verwachten van PGD's:

1. Een PGD maakt patiëntgegevens volledig en voorkomt versnippering.
2. Door een PGD ontstaat er een juist beeld van de patiëntgegevens.
3. Patiënten met een PGD zijn meer tevreden over de zorg en hebben meer vertrouwen in de arts.
4. Een PGD faciliteert zelfmanagement.
5. Een PGD bevordert *shared goal setting* en *shared decision making* doordat patiënten beter geïnformeerd zijn.
6. Een PGD bevordert *personalized healthcare*.
7. Een PGD bevordert mantelzorg doordat het mantelzorgers inzicht geeft in patiëntgegevens.

8. Gebruik van een PGD maakt de zorg doelmatiger door minder onnodige fouten, betere logistiek en minder consumptie.
9. Een PGD bevordert therapietrouw.
10. Een PGD kan een rol spelen in preventie door gerichte leefstijladviezen.
11. Een PGD kan een bron zijn van kwaliteitsinformatie en van gegevens voor onderzoek.

Uit het onderzoek komen slechts enkele nadelen naar voren:

1. Ondanks dat de privacy van de gebruikers goed moet zijn geregeld, lijkt angst voor privacyproblemen een beperkte rol te spelen bij patiënten.
2. Sommige zorgverleners zijn bang hun controle op informatie kwijt te raken doordat PGD's zorgen voor een verandering van de relatie tussen zorgverlener en patiënt/cliënt.
3. Patiënten kunnen harder worden geconfronteerd met hun ziekte, doordat zij bijvoorbeeld heftige uitslagen of diagnoses kunnen inzien.

Een PGD zoals beschreven door de Patiëntenfederatie NPCF is nog niet aanwezig in Nederland. Er zijn wel verschillende initiatieven die elementen ervan bevatten maar die worden nog weinig gebruikt en er is nog geen lijn te ontdekken waarlangs deze initiatieven zich ontwikkelen. Zo bieden veel zorgaanbieders portalen aan waarmee patiënten hun gegevens kunnen inzien. Soms is het ook mogelijk om informatie toe te voegen. Daarnaast zijn er initiatieven voor patiënten met een bepaalde aandoening. Deze initiatieven worden nu als het meest succesvol gezien. De koppeling en functionaliteit in de bestaande initiatieven is nog beperkt. Er zijn bijna geen aanbieders die functionaliteit voor cliënten geïntegreerd aanbieden met het PGD. MijnZorgnet en Patients Know Best vormen hierop een uitzondering.

PGD's zijn echter wel een actueel thema. Als oorzaak hiervoor wordt veelal de veranderende rol van patiënten gezien. De patiënt staat steeds meer centraal en wordt onderdeel van het zorgproces. Een PGD past goed in deze gedachte en kan de patiënt de mogelijkheid geven om gelijkwaardig mee te kunnen denken en te beslissen in zijn zorg. Om aan te geven wat er moet gebeuren om patiënten/cliënten en zorgverleners PGD's te laten gebruiken is het leerzaam te kijken wat er tot nu toe is gebeurd bij de introductie van PGD's. De afgelopen jaren hebben veel organisaties in verschillende landen geprobeerd een PGD te introduceren. Tot op heden hebben deze initiatieven niet het gewenste succes en valt het gebruik in het algemeen tegen omdat:

1. er geen integrale aanpak was;
2. er geen sprake was van gegevensuitwisseling en -koppeling;
3. er te weinig motivatie bij zorgverleners was;
4. er ook nauwelijks motivatie van patiënten was en

5. de manier waarop de privacy en veiligheid geregeld was, niet duidelijk was.

Op basis van bovengenoemde factoren die tot op heden een brede implementatie van PGD's belemmerden en op basis van de gevonden literatuur, interviews en de focusgroep, hebben wij de volgende tien voorwaarden geïdentificeerd die moeten zijn geborgd om de implementatie van PGD's succesvol te maken:

1. Patiënten moeten een PGD willen gebruiken doordat ze er iets mee kunnen doen. Deze functionaliteit kan zitten in het maken van afspraken, het communiceren over de inhoud, het houden van een e-consult, het aanvragen van herhaalrecepten, het zelf aanvullen en verbeteren van gegevens, et cetera.
2. Een PGD moet flexibel zijn doordat het is afgestemd op de wisselende mogelijkheden en behoeftes van patiënten. Niet iedere patiënt is hetzelfde, kan omgaan met een PGD of heeft behoefte aan een PGD.
3. Zorgverleners en met name artsen moeten het gebruik van PGD's steunen. Daarvoor moeten verschillende onzekerheden voor zorgverleners weg zijn. Het is belangrijk dat zorgverleners de toegevoegde waarde van een PGD zien, bijvoorbeeld de voordelen ten aanzien van kosten, werkprocessen en uitkomsten.
4. De attitude en de vaardigheden van zorgverleners moeten passen bij de nieuwe situatie met de patiënt als regisseur van zijn eigen data. Dat betekent een forse verandering ten opzichte van de huidige situatie.
5. De bescherming van de privacy moet goed geregeld zijn en de veiligheid van de gegevens moet buiten kijf staan.
6. Er moet een ICT-infrastructuur zijn die koppeling van gegevens mogelijk maakt.
7. Er moeten uniforme standaarden opgesteld worden die koppeling mogelijk maken.
8. De overheid moet concrete, eerste stappen faciliteren door bijvoorbeeld te zorgen voor goede identificatie en authenticatie, regelgeving flexibel te maken en/of te houden en experimenten te stimuleren zoals een Nederlands 'Blue-button'-initiatief.
9. De doelmatigheidsvoordelen van een PGD moeten goed worden onderzocht en duidelijk worden gecommuniceerd.
10. Er is uitwisseling nodig van kennis tussen de verschillende bestaande initiatieven.

Het rapport beschrijft vervolgens vier concrete voorbeelden die kunnen dienen als inspiratie voor een brede implementatie in Nederland te weten het landelijke initiatief in Australië, het 'blue-button'-initiatief in de Verenigde Staten, MijnZorgnet in Nederland en *PatientsKnowBest* in het Verenigd Koninkrijk. Voor een dergelijke brede implementatie worden tot slot de volgende aanbevelingen gedaan:

Laat de Minister het veld de opdracht geven voor verschillende pilots waarin patiënten en zorgverleners ervaring kunnen opdoen met het gebruik van een PGD. Het gebruik van een PGD is een disruptieve ontwikkeling waar iedereen aan zal moeten wennen. Laat deze pilots aansluiten bij bestaande initiatieven zoals de Nationale Implementatie Agenda E-health, waar de belangrijkste partijen zich aan gecommitteerd hebben. Zo worden alle stakeholders gestimuleerd om in beweging te komen, niet alleen de overheid maar ook zorgverzekeraars en zorgaanbieders.

Creëer ruimte voor innovatie in deze pilots, zowel inhoudelijk/technisch, wettelijk als financieel. Laat dus in zekere zin vele bloemen bloeien want een landelijk initiatief kent een groot afbreukrisico. Zorg wel voor standaardisatie waar nodig. Denk dan met name aan identificatie en authenticatie, koppelingen tussen PGD en EPD, maar minder over de aard van het PGD zelf.

Schets de wenselijke eindsituatie van een PGD en de verschillende stappen daar naar toe. Benadruk tegelijkertijd dat die stappen een voor een moeten worden genomen en zorg daarom voor reële verwachtingen bij deze pilots.

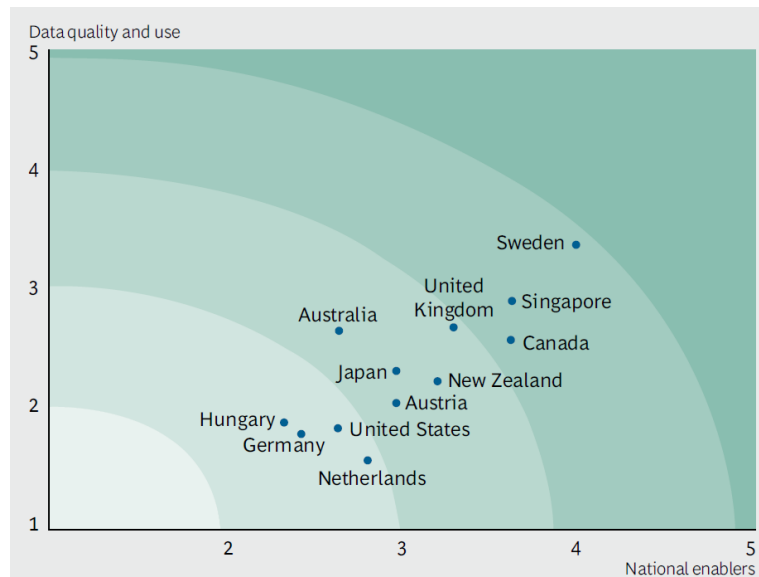
Wat kunnen we van het buitenland leren?

Leo Ottes

In zijn advies ‘Sturen op gezondheidsdoelen’ beval de RVZ aan om de zorg te gaan sturen op uitkomsten van zorg in plaats van zoals nu gebeurt op verrichtingen. Om dit te kunnen doen zijn gegevens over de resultaten van zorg nodig. In veel landen waaronder Nederland, ontbreekt het structureel aan kwaliteitsgegevens. De centrale vraag in deze studie is: “Wat kunnen we leren van het buitenland”.

Kuene et al. (4) hebben de kwaliteit en het gebruik van kwaliteitsregistraties in twaalf landen vergeleken. Zij hebben gekeken naar de kwaliteit en gebruik van de gegevens (data quality and use, verticale as figuur 1) en betrokkenheid van zorgverleners en de nationale infrastructuur (national enablers, horizontale as figuur 1). Beide kregen een rapportcijfer van 1 tot 5 (1 slechtste, 5 beste score).

Figuur 1: Kwaliteit en gebruik van data in relatie tot nationale ‘enablers’



Bron: BCG (4)

Nederland komt er, net als Hongarije, Duitsland en de VS niet al te best vanaf. Zweden scoort het beste, gevolgd door Singapore, Canada en Engeland. Deze vier landen zijn in deze studie nader verkend.

Zweden

Zweden hanteert een bottom-up benadering. De meeste van de 82 klinische registraties zijn opgezet door de betreffende wetenschappelijke verenigingen van medisch specialisten. Zij hebben een leidende rol bij het vaststellen van de kwaliteitsindicatoren (vaak uitkomstindicatoren) voor het specifieke vakgebied en het valideren van de gegevens. Dit maakt het draagvlak onder de medisch specialisten groot. De registraties worden gebruikt voor onderlinge *benchmarking* en procesverbetering en de transparantie naar het publiek is groot. De registraties worden beheerd door kleine onafhankelijke organisaties. Nadeel van deze aanpak is dat een centrale coördinatie en toezicht ontbreekt alsmede de continuïteit niet gewaarborgd is. Veel gegevens moeten dubbel of apart ingevuld worden in het ZIS en het kwaliteitsregistratiesysteem.

Singapore

De gezondheidszorg in Singapore is van hoog niveau. Volgens de WHO staat het op de wereldranglijst van 191 landen op de zesde plaats. De kracht van Singapore ligt in de internationale oriëntatie. Er wordt steeds een blik over de grenzen geworpen: leren van buitenlandse ervaringen en overnemen van de successen. Het beleid is sterk gericht op sturen op uitkomsten, waarbij steeds wordt vergeleken met de *best practices* uit het buitenland.

Canada

Canada kent het probleem van een groot aantal provinciale en federale registraties die elk hun eigen indicatoren gebruiken. Het *Canadian Institute of Health Information* (CIHI), in 1994 opgericht als onafhankelijke *not-for-profit* organisatie, tracht orde te scheppen in deze 'indicatorchaos'. Zij verzamelt gegevens op gestandaardiseerde wijze over de zorg zodat deze 'Canada-breed' vergelijkbaar is en stelt deze beschikbaar aan instellingen, beleidsmakers en publiek. Het instituut werkt ook aan standaarden voor elektronische medische dossiers zodat gegevens geautomatiseerd aangeleverd kunnen worden.

Engeland

Engeland is vaak pionier op het terrein van de zorg, in het verleden bijvoorbeeld met NICE. Op dit moment is men daar bezig uitkomsten van de *care* in kaart te brengen. Het probleem in Zweden (en Nederland) van het dubbel of apart invoeren van gegevens tracht men in Engeland te ondervangen door eenmalige vastlegging van gegevens aan de bron en meervoudig gebruik.

Leerpunten

Een synthese van de Scandinavische, Singaporese, Canadese en Engelse aanpak lijkt het meest aangewezen voor Nederland: enerzijds zorgen voor draagvlak vanuit de *bottom-up* benadering, maar tegelijkertijd bewaken dat er geen versnippering plaatsvindt. En bovenal: leren van de fouten die elders gemaakt zijn en goede oplossingen uit het buitenland overnemen. Nederland moet af van het '*not invented here syndrome*'.

Dit alles betekent een belangrijke rol voor de overheid: deze moet de ontwikkelingen in goede banen leiden. Naast faciliteren zullen, daar waar nodig, zaken dwingend opgelegd moeten worden. Hierbij kan met name gedacht worden aan standaardisatie.

Om een goed beeld te krijgen van het presteren van de Nederlandse zorg zijn veel gegevens nodig. De administratieve latendruk moet echter zo beperkt mogelijk zijn. Dit betekent dat informatie zoveel mogelijk geautomatiseerd uit de binnen het primaire proces vastgelegde gegevens gehaald kunnen worden. Dit vereist gestandaardiseerde vastlegging van het primaire proces bij de bron. Het persoonlijk gezondheidsdossier is hiervoor zeer geschikt. Met name omdat Nederland een grote betrokkenheid kent van patiënten en burgers bij de zorg.

Concrete actiepunten voor Nederland

- Zorg enerzijds voor draagvlak van zorgaanbieders vanuit de *bottom-up* benadering (Zweedse aanpak), maar bewaak dat er geen versnippering plaatsvindt (Singaporese en Canadese aanpak als reactie op de ‘indicatorchaos’).
- Maak waar mogelijk gebruik van internationale standaarden en buitenlandse *best practices* (Singaporese aanpak). Ga niet opnieuw het wiel uitvinden!
- Zorg voor continuïteit van registraties (een probleem in Zweden).

Het voorgaande zou als volgt vorm gegeven kunnen worden: de verschillende wetenschappelijke verenigingen dragen zorg voor de selectie en verzameling van uitkomstindicatoren. De overheid cq. het Zorginstituut Nederland, met name het Kwaliteitsinstituut, ziet toe op de onderlinge samenhang, kwaliteit van de meetinstrumenten en aansluiting bij internationale standaarden.

Voor de registraties zelf is, zowel om redenen van continuïteit van registraties als vanuit het oogpunt van doelmatigheid, een gezamenlijke infrastructuur wenselijk. Aan de overheid de taak dit te faciliteren.

- Houd de ontwikkelingen van NICE in Engeland op het terrein van de *care* goed bij.
- Registratie aan de bron: eenmalige vastlegging en meermalig gebruik (Engelse en Canadese aanpak), gecombineerd met de kracht van Nederland, namelijk het engagement van de patiënt en burger, maakt dat het persoonlijk gezondheidsdossier (PGD) hiervoor in de Nederlandse situatie uitermate geschikt is.

Knelpunten, aanbevelingen, beperkingen

Gebruik van *Privacy by design*

John Borking, Borking Consultancy

1. Knelpunten

Bij de bestudering van het concept-advies zijn een aantal knelpunten op middellange termijn voorzien:

1. Verwacht wordt dat de patiënt toegang en beheer van zijn persoonlijk gezondheidsdossier (PGD) krijgt op basis van vrijwilligheid en met de keuze uit meerdere PGD's. In de praktijk zullen niet alle patiënten/cliënten gebruik kunnen en willen maken van PGD's in aanvulling op overige (bron)systemen in de informatiehuishouding van de gezondheidszorg op micro- meso - en macroniveau van zorgaanbieders, zorgverzekeraars, gemeenten en instituten voor beleids- en wetenschappelijk onderzoek.

Onder andere door de vergrijzing zullen grotere aantallen 'gemiddelde' (laag opgeleide en bejaarde) patiënten hun PGD niet (meer) willen en/of kunnen controleren en/of beheren. Commerciële (adviserende) diensten zullen het beheer van hen overnemen. Zij zullen de verkregen informatie naast het PGD zelf opslaan en voor data-analyses gaan gebruiken. Dit kan tot manipulatie van de patiënt leiden. De visie over de participerende patiënt in het RVZ advies (2013) is te rooskleurig.

2. Bij zorgverleners kan, wanneer patiënten per onderwerp en gegeven mogen bepalen wie in het PGD dossier daar toegang toe krijgt en welke gegevens niet gedeeld mogen worden, twijfel ontstaan over de juistheid en volledigheid van het dossier. Om het risico op medische fouten te verkleinen zullen tests en anamnese worden herhaald, wat de efficiëntie van het PGD zal ondermijnen. Logging van wijzigingen in het PGD is gewenst.
3. Gezien het grote macro-economisch belang van de gezondheidszorg wordt voorzien dat geautomatiseerde aanvallen op de gezondheidsinformatiehuishouding zullen toenemen. Dergelijke aanvallen kunnen door personen met weinig expertise worden uitgevoerd.
4. De ontwikkelingen binnen de gezondheidszorg zullen leiden tot het gebruik van een verscheidenheid aan ICT-technologieën. Bij data volgende-, gegevens koppelende- en informatie ontdekkende en extraherende technologieën spelen persoonsidentiteiten een sleutelrol. Hierbij kunnen er omvangrijke data lekken en privacy inbreuken

optreden en kunnen identiteiten van patiënten en hun gegevens op vele (onbekende) plaatsen door commerciële partijen worden opgeslagen met ongewenst gebruik als gevolg. Het gebruik van pseudo-identiteiten is noodzakelijk.

5. Bij het meervoudig en secundair (her)gebruik van medische gegevens door vele afnemers en het gebruik van *big data* zullen aan anonimiseren en de-anonimiseren zeer hoge eisen moeten worden gesteld, wil identificatie worden voorkomen. *Cloud computing* vormt een extra risico door de potentiële toegang van de Amerikaanse overheid tot opgeslagen gegevens en het gebruik van opslagetechnieken die ongewild hergebruik van gegevens tot gevolg zou kunnen hebben.
6. De wettelijke vereisten ter bescherming van persoonsgegevens en de boetes bij overtreden zullen aanzienlijk worden verzwaaard.

2. Oplossingen door *Privacy by design*

De geconstateerde privacy knelpunten kunnen voor een zeer groot deel worden voorkomen door gebruik te maken van *Privacy by Design* (PbD) waarvan de kern bestaat uit *Privacy-Enhancing Technologies* (PETs). Dit zijn technische maatregelen gericht op het beschermen van de privacy van de patiënt en zorgverlener en andere bij de *'patient-centered care'* informatiehuishouding betrokkenen. Het basis ontwerp patroon bestaat uit een of meerdere *Identity Protectors* en het creëren van meerdere (pseudo)-identiteitsdomeinen en pseudo-identiteiten. Deze aanpak wordt toegepast in een *privacy by design* PGD. De medische en financiële gegevensstromen kunnen hier door worden gescheiden. Bovendien houden de patiënt, arts en zorgverlener zeggenschap op de toegang tot het PGD en wie welk gedeelte mag inzien. De toepassing van PbD leidt tot een *'end-to-end'* beveiliging, identiteits- en toegangsmanagement en een sterke op de functie gebaseerde authenticatie. Controlemogelijkheden, *logging* en *auditing* en terugkoppeling worden voor de patiënten ingebouwd. Gezien de complexiteit is het gebruik van privacy management systemen (PMS) noodzakelijk om privacy regels geautomatiseerd afdwingen. Onmisbaar is bij de gegevensuitwisseling de inschakeling van meerdere *'trusted third parties'* (TTPs). Encryptie en decryptie zijn hierbij voor alle medische data een sine qua non.

Als PbD, zoals hierboven beschreven, wordt toegepast in PGD's en informatiesystemen in de gezondheidsinformatiehuishouding, dan zullen de medische gegevens van patiënten zodanig effectief worden beschermd, dat zij erop kunnen (blijven) vertrouwen dat hun gegevens niet onrechtmatig worden verzameld, verwerkt, opgeslagen en verspreid.

3. Concrete aanbevelingen

Teneinde PbD te realiseren is het noodzakelijk vooraf:

1. Een PbD expertise centrum op te richten of deze expertise onder te brengen bij bestaande kennis- of standaardisatieinstituten, zoals Nictiz, ter ondersteuning van het PbD proces;
2. Druk vanuit standaarden en - in voorbereiding zijnde - wetgeving uit te oefenen door vast te leggen, dat een privacy risico analyse vooraf dient plaats te vinden en dat PbD '*by default*' moet worden toegepast en gebruik gemaakt wordt van de adoptiefactoren. De '*General Data Protection Regulation*' van de EU kan bij aanvaarding, vermoedelijk in 2015, voor die druk zorgen;
3. Een multi-actor analyse toe te passen omdat PbD moet voldoen aan een aantal fundamentele functionaliteiten en de 'stakeholders' (veel) specifieke eisen zullen hebben. Het is het wenselijk hen actief bij het besluitvormingsproces te betrekken. Dit zal een breed draagvlak scheppen en de adoptie van de PbD informatiehuishouding vergemakkelijken;
4. Uitvoering privacy impact analyses (PIA's) te laten uitvoeren om de bedreigingen en risico's die optreden bij de verwerking van medische gegevens in kaart te brengen. Op grond van de resultaten van de PIAs kan bepaald worden welke vormen van PbD gewenst zijn voor de informatiehuishouding;
5. De ontworpen *privacy by design* architectuur in een pilot te testen;
6. Inzetten van TTP's bij PGD's en overige (bron)systemen in de informatiehuishouding van de gezondheidszorg op micro- meso - en macroniveau van zorgaanbieders, zorgverzekeraars, gemeenten en instituten voor beleids- en wetenschappelijk onderzoek;
7. Bij de decentralisatie van zorg naar gemeenten van begin af expliciet risicomanagement en *Privacy by design* voorschrijven en inzetten;
8. Bij het opzetten van *big data* projecten zeer nauwkeurig de geanonimiserende data-sets te onderzoeken op mogelijke direct en indirect identificerende gegevens;
9. PbD op te nemen in standaarden van PGD's en voor overige (bron) systemen in de informatiehuishouding van de gezondheidszorg op micro- meso - en macroniveau van zorgaanbieders, zorgverzekeraars, gemeenten en instituten voor beleids- en wetenschappelijk onderzoek.
10. Bij *cloud computing* vooraf een PIA uit te voeren, waarbij tevens vastgesteld moet worden of de beveiliging, transparantie en rechtszekerheid voor de gebruikers goed geborgd zijn en welk rechtstelsel geldt. Wanneer het recht van een staat van de Verenigde Staten van toepassing is, geldt een contra-indicatie.

4. Beperkingen

Voor het realiseren van PbD ontbreken voldoende positieve adoptiefactoren. De wetgeving en de toezichthouder refereren nog niet expliciet aan (preventieve) PbD. Met de invoering van de Europese Privacy Verordening (2015) zal dit veranderen. Een kritische succesfactor is dat ICT-systemen en met name IAM (*Identity & Access management*) systemen robuust moeten zijn en voldoende maturiteit moeten bezitten.

Werken aan gezondheid door innovaties in dataverwerking

Jop Esmeijer, Tom Bakker, Denise van der Klauw & Ronald Mooij,
TNO

De afgelopen jaren zijn verschillende technologische ontwikkelingen in gang gezet, die hebben geleid en zullen leiden tot betere, andere en krachtigere manieren van dataverwerking. Deze innovaties spelen ook een cruciale rol in de wijze waarop het denken over hoe gezondheid, functioneren, preventie, welzijn en zorg zich ontwikkelt en in de toekomst nog zal ontwikkelen. Er zijn nieuwe manieren om data te verzamelen en er worden door een veelheid aan sensoren en diensten ook nieuwe typen data verzameld. De manier waarop data worden opgeslagen en verwerkt is door de opkomst van *cloud computing* veranderd. Geavanceerde manieren om data te analyseren leveren nieuwe inzichten op. Maar hoewel de technologische ontwikkelingen indrukwekkend zijn te noemen, brengt de ‘dataficatie’ van de gezondheid en functioneren ook vragen met zich mee. In deze achtergrondstudie kijken we naar de vraag: *Hoe en welke technologische en sociale innovaties in het proces van dataverwerking kunnen bijdragen aan de verbetering van de gezondheid van burgers en de kwaliteit van de zorg.*

Het beantwoorden van deze vraag vereist een omslag in ons denken over het ondersteunen van gezondheid en ons (collectief) handelen. De komende periode staan wij namelijk voor de opgave hoe we in ons dagelijks leven meer verantwoordelijkheid kunnen nemen voor onze gezondheid en weerbaarheid en hoe we onze zelfredzaamheid in het geval van ziekte en beperkingen kunnen vergroten. Innovaties in het dataverwerkingsproces gaan dan ook niet alleen over het verbeteren van de zorg, maar ook hoe we gezondheid kunnen versterken en welke gezondheidgerelateerde informatie hiervoor nodig is.

Relevante data komen daarbij niet meer alleen uit het domein van zorg, maar steeds vaker uit het bredere domein van gezondheid. Het concept *big data* spreekt daarbij tot de verbeelding. Innovaties in het dataverwerkingsproces op de middellange termijn gaan over nieuwe manieren om waardevolle data en informatie te verzamelen -en soms ook over data die we voorheen überhaupt nooit verzamelden- en over eenvoudig te bedienen mogelijkheden, zoals paps, om deze informatie te presenteren en te benutten voor gedragsverandering. Er zullen de komende jaren steeds meer innovaties met data komen zowel binnen het zorgdomein als met *cross-overs* tussen verschillende domeinen:

- › Innovaties zorg data: combineren van (medische) administratieve data, methodieken en tools voor zorgprofessionals, slimmere zorgprocessen, sturingsinformatie en zorginkoop.
- › Innovaties research data: ontwikkeling en toepassing van nieuwe onderzoeksopzetten, de infra- en infostructuur voor onderzoek met grote

hoeveelheden data en de initiatieven die *big data* onderzoek stimuleren en faciliteren.

› Innovaties in sociale data: nieuwe mogelijkheden voor zelfmonitoring, het meenemen van (gemeten) externe factoren en de veranderingen in de relatie tussen de patiënt en preventie- en zorgprofessional die deze (zelf-gemeten) data teweeg brengen.

De burger

De burger zal een grotere plek gaan innemen in het beheer en ontsluiten van zijn eigen data, zowel voor zichzelf als voor preventie- en zorgprofessionals en onderzoekers. Om de regie te kunnen voeren over zijn 'eigen' data heeft de burger toegang tot de data nodig die over hem verzameld worden of die hij zelf genereert. De overheid speelt een belangrijke rol om dit te faciliteren en stimuleren. De uitdaging is om de verschillende werelden te laten samenkomen, nationaal en internationaal en de inzichten uit andere domeinen dan die van de zorg te benutten.

Bijlage 4

Rapport 'Het recht op informatiele zelfbeschikking in de zorg'

In opdracht van de Raad voor Volksgezondheid & Zorg
Miquelle Marchand, CentERdata

Inleiding

In opdracht van de Raad voor Volksgezondheid & Zorg is van vrijdag 7 maart 17:00 uur t/m dinsdag 11 maart 24:00 uur aan de leden van het CentERpanel van 16 jaar en ouder een aantal vragen voorgelegd over opvattingen omtrent zeggenschap over medische gegevens. De totale selectie van het aantal panelleden bedroeg 2.730, waarvan 1.939 de vragenlijst volledig invulden; een respons van 71%.

Het onderzoek pretendeert representatief te zijn voor de hedendaagse samenleving. Omdat het in dataverzameling onder respondenten onmogelijk is om op diverse variabelen een dusdanige verdeling te realiseren die daadwerkelijk de in Nederland geldende verhoudingen weergeeft is op het ruwe databestand een weging toegepast op de variabelen geslacht, leeftijd en opleidingsniveau.

Analyse en resultaten

Voor de analyse van de resultaten is, afhankelijk van het meetniveau van de variabelen en de onderzoeksvraag, gebruik gemaakt van een Chi-kwadraattoets, t-toets of een ANOVA. Als in deze rapportage wordt gesproken van significante resultaten, is er rekening gehouden met een p-waarde van 0.05. Dit betekent dat bij een significant resultaat, de kans dat het gevonden verschil op toeval berust, 5% of minder is.

Tevredenheid met gezondheidszorg in Nederland

Tabel A. Hoe vaak bent u voor uzelf of voor iemand in uw directe omgeving (bv. kind, partner, ouder) in aanraking geweest met de gezondheidszorg in Nederland?

	n	%
nooit	142	7,3%
nauwelijks	495	25,5%
enigszins	707	36,5%
Vaak	446	23,0%
zeer vaak	149	7,7%
Totaal	1939	100,0%

Tabel B. Als u denkt aan uw ervaringen met de gezondheidszorg, hoe tevreden bent u dan over de zorg in Nederland?

	n	%
1 zeer ontevreden	5	0,3%
2	5	0,3%
3	11	0,6%
4	33	1,8%
5	61	3,4%
6	205	11,4%
7	560	31,2%
8	718	40,0%
9	174	9,7%
10 zeer tevreden	22	1,2%
Totaal	1794	100,0%

Tabel C. Hebt u persoonlijk wel eens te maken gehad met een medische fout die volgens u voorkomen had kunnen worden?

	n	%
Ja	389	21,7%
Nee	1405	78,3%
Totaal	1794	100,0%

*Tabel B1. Als u denkt aan uw ervaringen met de gezondheidszorg, hoe tevreden bent u dan over de zorg in Nederland? * Leeftijd*

Leeftijd	Gemiddelde rapportcijfer
15-24 jaar	7,4
25-34 jaar	7,4
35-44 jaar	7,3
45-54 jaar	7,1
55-64 jaar	7,3
65 jaar en ouder	7,6
Totaal	7,3

De gezondheidszorg in Nederland wordt gemiddeld beoordeeld met een rapportcijfer 7,3 door mensen die ervaring hebben met de zorg (direct of via een naaste). Wanneer we een onderscheid maken naar verschillende leeftijdscategorieën, komen twee groepen naar voren die afwijken van de rest. De groep 45-54 jaar beoordeelt de zorg in Nederland lager dan zowel de jongste Nederlanders (15-34 jaar) als de oudsten (65 jaar en ouder). De groep 65-plussers valt juist op doordat zij de zorg positiever beoordelen dan de groep van 35 tot en met 64 jaar.

Ook tussen mannen en vrouwen bestaat een klein, maar significant verschil in de beoordeling van de Nederlandse gezondheidszorg; mannen beoordelen de zorg met een gemiddelde van 7,4 terwijl vrouwen gemiddeld een 7,3 toekennen.

Zoals kan worden verwacht, wordt de gezondheidszorg minder goed beoordeeld door mensen die wel eens te maken hebben gehad met een medische fout die voorkomen had kunnen worden (7,0) dan door personen die hier nooit mee van doen hebben gehad (7,4).

Persoonlijk gezondheidsdossier

Tabel D. Zou u willen dat het mogelijk was om via het internet eenvoudig een overzicht te kunnen inzien van de medische gegevens die over u staan geregistreerd?

	n	%
ja	1171	60,7%
nee	759	39,3%
Totaal	1930	100,0%

Groepen die afwijken ten aanzien van de rest in de mate waarin zij online inzage willen in hun medische gegevens zijn:

- 15-24 jarigen (48% antwoordt met 'ja')
- 55-64 jarigen (69% antwoordt met 'ja')
- mensen met als hoogst afgeronde opleiding basisonderwijs (50% antwoordt met 'ja')
- mensen die te maken hebben gehad met een medische fout (69% antwoordt met 'ja')

Tabel D1. Toelichting waarom men wel zou willen dat het mogelijk was om via het internet eenvoudig een overzicht te kunnen inzien van de medische gegevens

	n	%
Mits veilig (bv. DigID) / niet zomaar iedereen erbij kan	95	18,0%
Inzage willen / nieuwsgierig / op de hoogte willen zijn / overzicht / wat wordt er over me geschreven	271	51,7%
Gegevensuitwisseling (bv. buitenland), snel, bij verdere behandeling	45	8,6%
Controle / zien of het klopt / om te kunnen controleren en/of corrigeren	90	17,1%
Heb ik recht op	36	6,9%
Rustig de tijd te hebben na te lezen (bv. na afspraak arts)	19	3,6%

	n	%
Handig / makkelijk	31	5,8%
Overig	41	7,9%
Totaal	628	119,7%*

*Sommige toelichtingen vielen in meerdere categorieën, hierdoor kan het totaal boven de 100% uitkomen.

Tabel D2. Toelichting waarom men **niet** zou willen dat het mogelijk was om via het internet eenvoudig een overzicht te kunnen inzien van de medische gegevens

	n	%
Privacy/ bezorgd om veiligheid / hacken / anderen kunnen het ook inzien	469	62,0%
Medische termen / onduidelijk / onbegrijpelijk / moeilijk	30	3,9%
Geen behoefte aan / geen interesse / niet nodig / zou het niet gebruiken (of, ben nu gezond, dus nu niet zinvol)	158	20,8%
Ongerst raken / zorgen maken daardoor	25	3,3%
Is voor artsen, specialisten / is voldoende als zij een dossier hebben	70	9,2%
Liever persoonlijk contact (bv. om extra uitleg te geven)	56	7,4%
Overig	55	7,3%
Totaal	863	113,8%*

*Sommige toelichtingen vielen in meerdere categorieën, hierdoor kan het totaal boven de 100% uitkomen.

Tabel E. Zou u de mogelijkheid willen hebben om uw medische gegevens zelf te controleren en beheren?

(n = mensen die medische gegevens online in willen zien)

	n	%
ja	668	57,1%
nee	502	42,9%
Totaal	1170	100,0%

Tabel F. Zou u het een goed idee vinden als een ICT bedrijf als bv. Microsoft of Google zorg draagt voor de opslag van uw medische gegevens?

(n = mensen die medische gegevens online in willen zien)

	n	%
ja	247	21,1%
nee	923	78,9%
Totaal	1170	100,0%

Tabel F1. Toelichting waarom men het geen goed idee vindt als een ICT bedrijf als bv. Microsoft of Google zorg draagt voor de opslag van medische gegevens

	n	%
Wil niet dat mijn gegevens voor commerciële doeleinden worden gebruikt / Microsoft en Google hebben andere belangen	152	16,6%
Privacy / bezorgd om veiligheid / onbetrouwbaar	516	56,3%
Alleen artsen en zorginstellingen mogen mijn medische gegevens inzien / hebben zij niets mee te maken	83	9,1%
Ik wil dat de overheid / een gespecialiseerd bedrijf / onafhankelijk bedrijf dit doet	103	11,2%
Microsoft en Google vallen onder de Amerikaanse wetgeving / de gegevens moeten in Nederlandse handen blijven	38	4,2%
Ik wil het zelf doen	10	1,1%
Overig	90	9,9%
Totaal	992	108,3%*

*Sommige toelichtingen vielen in meerdere categorieën, hierdoor kan het totaal boven de 100% uitkomen.

Tabel G. Een persoonlijk gezondheidsdossier kan door verschillende instanties worden beheerd, maar ook door u zelf. Waar zou uw voorkeur naar uitgaan?

(n = mensen die medische gegevens online in willen zien)

	n	%
Ik zou zelf mijn dossier willen bijhouden	237	20,3%
Ik zou willen dat mijn zorgaanbieders of zorginstellingen dit bijhouden	618	52,9%
Ik zou willen dat mijn verzekeraar dit bijhoudt	42	3,6%
Ik zou willen dat de overheid dit bijhoudt	80	6,8%
Ik zou willen dat een patiëntenorganisatie dit bijhoudt	109	9,3%
Ik geef de voorkeur aan iets anders	81	7,0%
Totaal	1168	100,0%

Er is een significant verschil tussen mannen en vrouwen in het aandeel dat aangeeft dat zij willen dat de overheid een persoonlijk gezondheidsdossier bijhoudt. 10% van de mannen kiest voor deze optie, tegenover 4% van de vrouwen.

Bij deze zelfde antwoordoptie treffen we een verschil aan tussen mensen die wel eens met een medische fout te maken hebben gehad (12% kiest voor de overheid) en mensen die hier geen ervaring mee hebben (5% kiest voor de overheid).

Bijlage 5

Lijst van afkortingen

ALS	Amyotrofe Laterale Sclerose
AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
AZR	AWBZ-brede zorgregistratie
BBMRI	Biobanking and Biomolecular Research Infrastructure
CAK	Centraal Administratie Kantoor
CEG	Centrum voor Ethiek en Gezondheid
CIHI	Canadian Institute of Health Information
CIO	Chief Information Officer
CCR	Continuity of Care Record
CIZ	Centrum Indicatiestelling Zorg
CVA	Cerebro Vasculair Accident
CVZ	College voor Zorgverzekeringen (na 1-4-2014 Zorginstituut Nederland, ZIN)
CQ index	Consumer Quality Index
DBC	Diagnose Behandel Combinatie
DICA	Dutch Institute for Clinical Auditing
DSCA	Dutch Surgical Colorectal Audit
ECD	Elektronisch Cliënten Dossier
EMD	Elektronisch Medisch Dossier
EPD	Elektronisch Patiënten Dossier
GBA	Gemeentelijke basisadministratie persoonsgegevens
GGZ	Geestelijke Gezondheidszorg
ICL	International Computers Limited
ICT	Informatie en Communicatie Technologie
ICPC	International Classification of Primary Care
KNMG	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
NFU	Nederlandse Federatie van Universitair Medisch Centra
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NICE	National Institute for Health and Care Excellence
Nictiz	Nationaal ICT Instituut in de Zorg
NPCF	Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
NVN	Nederlandse Vereniging voor Neurologie
NWO	Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek
NZa	Nederlandse Zorgautoriteit
OCW	Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen
PGD	Persoonlijk Gezondheids Dossier
PID	Privacy Incorporated Database
PROMs	Patiënt Reported Outcome Measures
RGO	Raad voor GezondheidsOnderzoek
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
ROM	Routine Outcome Monitoring

ROSA	Referentie Onderwijs Sector Architectuur
RVZ	Raad voor de Volksgezondheid en Zorg
SGB	Stichting Geschillencommissies voor Beroep en Bedrijf
SION	Samenwerkingsplatform Informatie Onderwijs
TNO	Toegepast Natuurwetenschappelijk Onderzoek
TTD	Toegang Tot Data
TTP's	Trusted Third Parties
UMC	Universitair Medisch Centrum
VS	Verenigde Staten
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WGBO	Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst
WLZ	Wet Langdurige Zorg
Wmo	Wet maatschappelijke ondersteuning
Wob	Wet openbaarheid van bestuur
Woo	Wet open overheid
ZIN	Zorginstituut Nederland (voor 1-4-2014 College voor Zorgverzekeringen, CVZ)
Zvw	Zorgverzekeringswet

Bijlage 6

Begrippenlijst

Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) Wet die voor alle burgers de verplichte verzekering regelt van de langdurige zorg en de risico's die niet verzekerd kunnen worden, gefinancierd uit inkomensafhankelijke bijdragen. Via de AWBZ kunnen patiënten hulp of zorg krijgen als dat door ziekte of een beperking nodig is: verpleging, verzorging, begeleiding of behandeling. De verschillende soorten hulp of zorg worden 'zorgfuncties' genoemd. Voor welke zorgfunctie(s) men in aanmerking komt, bepaalt het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) via een zogenoemd indicatiebesluit. Sinds 2009 worden stapsgewijs veranderingen doorgevoerd in de AWBZ. Per 1-1-2015 worden belangrijke delen uit de AWBZ gedecentraliseerd naar de gemeenten. De AWBZ gaat over in de Wet Langdurige Zorg (WLZ). Het CIZ verdwijnt.

Beroepsgeheim Plicht tot geheimhouding door de arts van (medische) informatie (zwijgplicht). De arts kan dit beroepsgeheim doorbreken na afweging van alle factoren door zich te beroepen op het verschoningsrecht (recht tot spreken). Centraal in die afweging moet staan: het belang van de patiënt, het belang van het vertrouwen in de medische stand en het voorkómen van ernstige gevolgen (bijvoorbeeld herhaling van een misdrijf). Hierbij dient de arts de beginselen van subsidiariteit en proportionaliteit te betrekken. Subsidiariteit wil zeggen dat de arts van het beroepsgeheim is ontheven als direct gevaar (een acute en levensbedreigende situatie) voor personen dreigt. Met proportionaliteit wordt bedoeld dat de schade als gevolg van de schending van het geheim in verhouding staat tot het voordeel dat de schending met zich brengt. De zwijgplicht geldt tegenover iedereen, het verschoningsrecht tegenover de rechter, de rechter-commissaris en de politie.

Bewaartermijn Termijn gedurende welke bepaalde persoonsgegevens worden bewaard. De Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp) regelt dat persoonsgegevens niet langer bewaard mogen worden dan noodzakelijk is voor de doeleinden waarvoor zij zijn verzameld of worden gebruikt. Een bedrijf of instelling/organisatie bepaalt aan de hand van het doel hoelang gegevens bewaard moeten worden. Als men van mening is dat bepaalde gegevens niet meer nodig zijn en er is voor die gegevens geen wettelijke bewaartermijn, dan kan een organisatie ze verwijderen. De Wbp geeft dus geen concrete bewaartermijn voor persoonsgegevens. De bewaartermijn van patiëntengegevens is geregeld in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). Hierin staat dat de zorgverlener de gegevens die onder de geneeskundige behandelingsovereenkomst vallen, gedurende 15 jaar moet bewaren (volwassenen en kinderen). Van uitzonderingen op de algemene bewaartermijn van 15 jaar is sprake bij: wettelijke plicht, verzoek van de patiënt, anonieme gegevens

en/of belang van anderen. De patiënt kan ook verzoeken om vernietiging van zijn dossier.

Care Langdurige zorg, zie aldaar.

Case-mixcorrectie De correctie voor verschillen in populatiekenmerken. Ook wel 'risk adjustment' genoemd.

Consumer Quality Index (CQ-index) Gestandaardiseerde en gevalideerde systematiek voor meten, analyseren en rapporteren van klantervaringen in de zorg, aan de hand van vragenlijsten. De uitkomsten geven inzicht in wat patiënten belangrijk vinden en wat hun ervaringen zijn met de zorg.

Curatieve zorg Gezondheidszorg die primair gericht is op genezing en herstel (syn. *cure*) van de cliënt, dit in tegenstelling tot langdurige zorg (syn. *care*). Onder curatieve zorg vallen onder andere huisartsenzorg, medisch-specialistische zorg, ziekenhuiszorg, paramedische zorg, verloskundige zorg en kraamzorg, ambulancezorg, tandzorg, revalidatiezorg, farmaceutische zorg, bloedvoorziening, transplantatiegeneeskunde en bepaalde onderdelen van de geestelijke gezondheidszorg.

Cure Curatieve zorg, zie aldaar.

DBC Diagnose-behandelingcombinatie. Vaste combinatie van diagnostische en therapeutische behandelingscombinatie waarmee het zorgtraject van een patiënt wordt getypeerd. DBC's zijn productomschrijvingen waarin de medisch-specialistische tijdsinzet is opgenomen en soms ook die van de verpleegkundige. De DBC-systematiek is dus een bekostigingssystematiek voor ziekenhuiszorg waarin de ziekenhuiskosten en het specialistenhonorarium voor een specifiek zorgtraject - diagnostiek en behandeling - zijn verwerkt. Per 1-1-2012 zijn DBC's overgegaan in DOT's: DBC's Op weg naar Transparantie.

Doelmatigheid Doelmatige zorg kenmerkt zich door het leveren van de juiste zorg op het juiste moment aan de juiste cliënt, niet meer en niet minder dan nodig. In iedere kwaliteitsstandaard dient een voorkeursopatie voor de meest doelmatige zorg bij een bepaalde indicatie te worden opgenomen ter bevordering van gepast gebruik van zorg.

eHealth Gebruik van moderne informatie- en communicatietechnologie (in het bijzonder internet), ter ondersteuning van de gezondheidszorg; bijvoorbeeld fora voor lotgenotencontact op websites van patiëntenorganisaties, gereguleerde geneesmiddelverkoop via internet door apothekers, consult via een 'cyberpoli' (onder andere met betrekking tot soa-symptomatologie, psychologische klachten als angststoornis, depressieve

stoornis, verslaving); eHealthinterventies worden steeds belangrijker voor patiënten die zich in tijd en/of mobiliteit beperkt voelen.

Indicator Meetbaar aspect, uitgedrukt in een getal, percentage of ratio, dat iets zegt over de kwaliteit van zorg; gewoonlijk wordt een norm gesteld waaraan voldaan moet worden.

Ketenzorg een samenhangend geheel van doelgerichte en planmatige activiteiten en/of maatregelen gericht op een specifieke patiëntencategorie, in de tijd gefaseerd. Onderling op onderdelen afgestemd geheel van processen en activiteiten, elkaar opvolgend in de tijd, met omschrijving van rollen, taken en verantwoordelijkheden van de betrokken disciplines bij een aandoening zoals COPD of CVA, met als doel optimale zorg te leveren aan de patiënt. Kenmerkend voor ketenzorg is dat het een samenwerkingsverband van partijen betreft die zowel zelfstandig als afhankelijk van elkaar functioneren, omdat ze samenhangende handelingen uitvoeren, gericht op een gemeenschappelijk doel dat de afzonderlijke actoren niet op eigen kracht kunnen bereiken.

Kwaliteitscyclus Een cyclus van handelingen gericht op continue kwaliteitsverbetering, ook wel verbetercyclus, PDCA-cyclus ('plan, do, check, act') of Deming-cyclus genoemd. De PDCA-cyclus impliceert dat productie- of bedrijfsprocessen kunnen verbeterd door telkens kleine veranderingen te introduceren en uit te proberen ('rapid cycle improvement'). In plaats van 'check' wordt ook wel 'study' gebruikt, afgekort PDSA-cyclus.

Kwaliteitsinstituut Onderdeel van het Zorginstituut Nederland.

Kwaliteitsregistratie Het systematisch vastleggen van een of meerdere kenmerken (bijvoorbeeld risicofactoren of ziekte) in een populatie door ondervraging of onderzoek bij een (steekproef uit een) omschreven populatie.

Kwaliteitsstandaard Verzamelnaam van richtlijnen, zorgmodules en zorgstandaarden die betrekking hebben op het gehele zorgproces of een deel van een specifiek zorgproces en die vastleggen wat goede zorg is. De inhoud van de term kwaliteitsstandaard volgt daarmee de definitie van de term professionele standaard zoals omschreven in de Zorgverzekeringswet.

Langdurige zorg Zorg die langer dan één jaar duurt voor mensen met een beperking, chronisch zieken en ouderen en die professionele zorg en/of begeleiding nodig hebben in hun dagelijks leven; (syn. *care*).

Mantelzorg Informele zorg die mensen, veelal de partner, gezins- of familielid, vriend of kennis, vrijwillig en onbetaald verlenen aan een

chronisch zieke of hulpbehoevende persoon. Het gaat om zorg die meer is dan in een persoonlijke relatie gebruikelijk is. Verwante term: nulde-lingsgezondheidszorg.

Meetinstrument een middel waarmee een indicatie kan worden verkregen van de kwaliteit van de geleverde zorg. Het kan zijn een structuur-, proces- of uitkomst-indicator, of een gevalideerde patiëntenvragenlijst.

Meerjarenagenda Agenda, met daaraan gekoppeld een jaarlijks werkprogramma, welke een overzicht biedt van prioritering van de gebieden van zorg waarvoor kwaliteitsstandaarden, -registraties en meetinstrumenten met voorrang worden ontwikkeld.

Praktijkvariatie Het bestaan van verschillen in indicatiestelling die niet door populatiekenmerken te verklaren zijn.

Preventie Geheel van maatregelen gericht op het terugdringen van risico's op ongevallen en ziekten en daarmee het voorkomen of beperken van de gevolgen daarvan.

Privacy by Design Bij het ontwikkelen van systemen privacy en bescherming van persoonsgegevens inbouwen.

Privacy Enhancing Technology (PET) een samenhangend geheel van ICT-maatregelen dat de persoonlijke levenssfeer van burgers beschermt door het elimineren of verminderen van persoonsgegevens of door het voorkomen van onnodig dan wel ongewenst gebruik van persoonsgegevens, zonder verlies van functionaliteit.

Professionele standaard 1. In het Burgerlijk Wetboek opgevat als: het geheel verplaatsen achter Privacy Enhancing Technology, en voor PROMs van normen, regels, wetenschappelijke inzichten en ervaringen, volgens welke een zorgverlener zou moeten handelen.
2. In artikel 1, eerste lid, onder z van de Zorgverzekeringswet gedefinieerd als: 'richtlijnen, modules, normen, zorgstandaarden dan wel organisatiebeschrijvingen die betrekking hebben op het gehele zorgproces of een deel van een specifiek zorgproces en die vastleggen, wat noodzakelijk is om vanuit het perspectief van de cliënt goede zorg te verlenen.

PROM's *Patient Related Outcome Measures*. Een belangrijke indicator van de kwaliteit van zorg is hoe patiënten (het effect van) de behandeling zelf ervaren. Er zijn vele vragenlijsten en meetinstrumenten ontwikkeld die de ervaren gezondheid, kwaliteit van leven en functioneren vanuit het perspectief van patiënten meten, de zogeheten '*patient reported outcome measures*' (PROMs). Deze uitkomstmaten kunnen over het algemeen ge-rangschikt worden volgens de International Classification of Functioning, Disability and Health'. Deze ICF beschrijft hoe mensen omgaan met hun

gezondheidstoestand vanuit lichamelijk, individueel en maatschappelijk perspectief.

Register Openbaar Register als bedoeld in artikel 66b, eerste lid van de Zorgverzekeringswet, waarin kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten worden opgenomen die getoetst zijn aan de criteria uit het Toetsingskader. Het Register is bedoeld om transparantie te bevorderen en kwaliteit van zorg voor iedereen zichtbaar te maken, zowel voor professionals als voor burgers.

Relevante partijen De verwijzing naar relevante partijen houdt in dat ten minste ieder van de drie volgende partijen vertegenwoordigd is: (vertegenwoordigende organisaties van) cliënten, zorgaanbieders (zorgverleners en instellingen) en zorgverzekeraars gezamenlijk. Partijen bepalen zelf welke organisaties binnen deze drie partijen betrokken moeten worden bij het ontwikkelen van de kwaliteitsstandaard en/of het meetinstrument.

Richtlijn Document met aanbevelingen ter ondersteuning van zorgprofessionals en zorggebruikers, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg, berustend op wetenschappelijk onderzoek en aangevuld met expertise en ervaringen van zorgprofessionals en zorggebruikers.

ROM's Routine Outcome Monitoring. Methodiek in de geestelijke gezondheidszorg waarbij regelmatige metingen gedaan worden van de toestand van de cliënten met het oog op evaluatie en eventueel bijsturing van de behandeling.

Trusted Third Party Onafhankelijke partij die diensten aanbiedt waarmee de betrouwbaarheid van elektronische berichtenverkeer kan worden vergroot.

Zelfmanagement Het omgaan met symptomen, behandeling, lichamelijke en psychosociale consequenties van de chronische aandoening en/of de omgang met risicofactoren en aanpassing in leefstijl. Zelfmanagement is effectief wanneer mensen zelf hun gezondheidstoestand monitoren en de cognitieve, gedragsmatige en emotionele reacties vertonen die bijdragen aan een bevredigende kwaliteit van leven.

Zorgaanbieder 1. (In ruime zin) elke natuurlijke persoon of rechtspersoon die een instelling in stand houdt of die zorg aanbiedt.
2. (In engere zin) natuurlijk(e) perso(o)n(en) of rechtsperso(o)n(en) die (gezamenlijk) een instelling in stand houd(en) of vorm(en).

Zorgproces Ontvangst en verwerking van informatie- en zorgvragen, vaststellen van de benodigde zorg, zorgbemiddeling, zorgtoewijzing, uitvoering zorgplan en evaluatie en afsluiting van de geboden zorg.

Zorgstandaard Een beschrijving van de noodzakelijke onderdelen van multidisciplinaire zorg voor mensen met een bepaalde chronische ziekte, gezien vanuit de cliënt.

Zorgverlener Een persoon of instelling die, beroepshalve of op vrijwillige basis, zorg verleent.

Bijlage 7

Literatuurlijst

1. Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra. Registratie aan de Bron. Visie op documentatie en gebruik van zorggegevens 2013-2020. Utrecht: NFU, 2013.
2. Ministerie van VWS. Een duurzaam informatiestelsel in de zorg. Brief van minister Schippers over PrIO-project, 23 oktober 2013, kenmerk 154772-110935-MC.
3. Boston Consulting Group. Zorg voor Waarde. Meer kwaliteit voor minder geld. Wat de Nederlandse gezondheidszorg kan leren van Zweden. Amsterdam: BCG, 2011.
4. Boston Consulting Group. Progress Toward Value-Based Healthcare. Lessons from 12 countries. Boston: BCG, 2012.
5. Leeuwarden, T. van. Wat, hoe en waarom: Kerndossier in Nederland. Den Haag: Nictiz, 2011.
6. 50 jaar NVMA&LMR, 5 jaar DHD, boek ter gelegenheid van symposium 23-9-2013.
7. Inspectie voor de Gezondheidszorg. Staat van de Gezondheidszorg 2011. Informatie-uitwisseling in de zorg. ICT lost knelpunten zonder standaardisatie van de informatie-uitwisseling niet op. Utrecht: IGZ, 2011.
8. Regieraad Kwaliteit van Zorg. Standaardisatie in EPD: keuzes maken etc., Position statement. Den Haag: RKW, 2012.
9. Waling, L. Laat burgers zelf hun informatie beheren, in boek 50 jaar NVMA&LMR, 5 jaar DHD, 2013, p. 70-75.
10. Nienhuis, R. Zorgprofielen bieden de patiënt een website op maat, in boek 50 jaar NVMA&LMR, 5 jaar DHD, 2013, p. 76-78.
11. Terwee, C. en R. de Boer. Dutch-Flemish Group, PROMIS, de nieuwe gouden standaard voor PROMS, PowerPoint presentatie.
12. Blumenthal, D. en M. Tavenner. 'The Meaningful Use Regulation for Electronic Health Care Records', New England Journal of Medicine, 2010, no. 363, p. 501-504.
13. Veenstra, A.F.E. van, T.P. Bakker en J. Esmeijer. Big data in small steps: assessing the value of Data. TNO, ECP Jaarcongres, 2013.
14. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Sturen op Gezondheidsdoelen. Den Haag: RVZ, 2011.
15. Hooghiemstra, Th. Juridische uitdagingen, patiënt aan de macht? In: Pluut. B., Wetenschappers over het PGD, november 2012, p. 22-27.
16. Hooghiemstra, Th. en P. Ippel., Zeggenschap over het EPD, ethisch en juridisch perspectief van. CEG, 14 februari 2011.
17. Raad voor Gezondheidsonderzoek. Van gegevens verzekerd. Kennis over de volksgezondheid in Nederland nu en in de toekomst. Den Haag: RGO, 2008.

18. Siegler, M. Eric Schmidt: Every 2 Days We Create As Much Information As We Did Up To 2003. In: Techcrunch, Beschikbaar via: <http://techcrunch.com/2010/08/04/schmidt-data>, 2010.
19. Topol. E. The creative destruction of medicine: How the digital revolution will create better health care. New York: Basic Books, 2012.
20. KPMG Plexus. Onderzoek AWBZ brede Zorgregistratie. Breukelen: KPMG Plexus, 2011.
21. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. De patiënt beter aan zet met een Zorgconsumentenwet? Den Haag: RVZ, 2006.
22. Baptist, J., et al.. Het 'wat' en 'waarom' van CCR in de gegevensuitwisseling in de zorgketen. Den Haag: Nictiz, 2010.
23. Spruyt, A. en J.A. Hazelzet. Alles wat je wilt (moet) weten over CCR/CCD. Den Haag: Nictiz, 2012.
24. Signaal. Medisch Kerndossier in Rotterdam, 2010, no. 2.
25. Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra. 'Beperkt zicht. Onderzoek naar de betrouwbaarheid, validiteit en bruikbaarheid van prestatie-indicatoren over de kwaliteit van de Nederlandse ziekenhuiszorg'. Utrecht: NFU, 2012.
26. Hazelzet, J.A. Erasmus MC Rotterdam. Basis Patiënten Gegevens Set (CCR/D). PowerPoint Presentatie bij Seminar CCR-CCD in de praktijk, 3 april 2012.
27. Nictiz. Generieke overdrachtsgegevens UMC's. PowerPoint Presentatie bij Seminar CCR-CCD in de praktijk. Den Haag: Nictiz, 3 april 2012.
28. Kerndossier regio Rijnmond. PowerPoint Presentatie bij Seminar CCR-CCD in de praktijk, 3 april 2012.
29. Al-Ubaydli, M. Patients know best. Manage your Health. PowerPoint Presentatie bij Seminar CCR-CCD in de praktijk, 3 april 2012.
30. UMC's en Nictiz. Begeleidend Document Producten Generieke Overdrachtsgegevens, 15 maart 2013.
31. The Boston Consulting Group. From Concept to Reality. Putting Value-based Healthcare into Practice in Sweden. Zweden: BCG, 2010.
32. KPMG Plexus. Meten van Zorguitkomsten: de heilige graag binnen handbereik. Breukelen: KPMG Plexus, 2012.
33. Taskforce VWS. Beheersing Zorguitgaven. Naar beter betaalbare zorg. Den Haag: VWS, 2012.
34. Convenant bekostiging vrij gevestigd medisch specialisten transitie 2012-2014. 31 mei 2011.
35. Onderhandelaarsresultaat medisch-specialistische zorg 2014-t-m-2017.
36. Onderhandelaarsresultaat geestelijke gezondheidszorg 2014-2017. 16 juli 2013.
37. Informatiekaarten tweedelijnszorg DBC-Onderhoud oktober 2012.
38. KIWA Carity B.V. Vele tinten, maar geen grijs. Utrecht: KIWA Carity B.V., 2013.

39. BCG From Concept to Reality, Putting value-based health care into practice in Sweden. Boston Consulting Group, Larsson S. MD PhD et al., november 2010
40. Tweede Kamer der Staten Generaal: Brief van de minister van VWS over een duurzaam informatiestelsel voor de zorg. Den Haag: Sdu Uitgevers, vergaderjaar 2013-2014. Kenmerk: 184624-115575-MC.
41. Gezondheidsraad. Publieke indicatoren voor kwaliteit van curatieve zorg, de stand van de discussie. Den Haag: GR. 2013.
42. Nat, P. van der, et al. Aan de slag met uitkomstindicatoren. Medisch Contact, 17 april 2014.
43. Generieke Overdrachtsgegevens, project NFU-Nictiz januari 2012, <http://www.nictiz.nl/page/Expertise/Specialistische-zorg/Generieke-overdrachtsgegevens>
44. Nictiz. Informatiestandaarden in de zorg. Den Haag: Nictiz, 2013.
45. Petya, G. en J.A. Hazelzet. Kwaliteitsevaluatie door Verbeterde Zorg Documentatie. Utrecht: NFU, 2013.
46. Lublick Goldzweig, C., et al. Electronic Patient Portals: Evidence on Health Outcomes, Satisfaction, Efficiency, and Attitudes. A Systematic Review. *Annals of Internal Medicine*, 159, no. 10.
47. Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie. Het Persoonlijk Gezondheids Dossier. De visie van patiëntenfederatie. Utrecht: NPCF, 2013.
48. Booz & Company. Kwaliteit als medicijn. Aanpak voor betere zorg en lagere kosten. Amsterdam: Booz & Co, 2012.
49. Pluut, B. Wetenschappers over het PGD. Een literatuurstudie naar persoonlijke gezondheidsdossiers. 15 november 2012.
50. Algemene Rekenkamer. Indicatoren voor kwaliteit in de zorg. Den Haag: Algemene Rekenkamer, 28 maart 2013.
51. Zorg Instituut Nederland. Toetsingskader kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten.
52. Regieraad kwaliteit van zorg. Stappen voor de informatiestandaarden in de zorg. Brief aan de Minister, 22 januari 2013.
53. Esmeijer, J., et al.. Thriving and surviving in a data-driven society. TNO report, 24 september 2013.
54. Lee, Th.L.. Putting the Value Framework to Work, *New England Journal of Medicine*, 2010, no. 363, p. 2481-2483.
55. Fineberg, H.V. A successful and sustainable Health System - How to get there from here. *New England Journal of Medicine*, 2012, no. 366, p. 1020 - 1027.
56. Kalkman, C. Coderen van diagnoses nog veel te divers. *Medisch Contact*, 2013, p. 476-478.
57. ZonMw. De ontwikkeling van Datamanagement bij ZonMw #ToegangTotData, 24 juli 2013.
58. Porter, M.E. 'What is Value in Healthcare'. *New England Journal of Medicine*, 2010, 363, p. 2477-2481.
59. Nictiz. Integrale Zorg Informatie (IZI) pyramide. Den Haag: Nictiz, 2011.

60. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Perspectief op Gezondheid 20/20. Den Haag: RVZ, 2010.
61. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. De Participerende Patiënt. Den Haag: RVZ, 2013.
62. ParkinsonNet in cijfers, rapportage 2010-2011 http://www.parkinsonnet.nl/media/8830451/parkn1310_rapport_pn_in_cijfers_2010-2011final.pdf
63. Bloem, B. Revolutionising management of chronic disease: the ParkinsonNet approach. *BMJ*, 2014, 348, p. 1838.
64. Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Tandheelkunde. Staat van de mondzorg. Website. www.staatvandemondzorg.nl
65. Gerads R., Hooghiemstra Th. et al.. De informatie-positie van de patient. Het Expertise-centrum, den Haag. Papernote, 2010.
66. Gijsbers L. et al.. 'Onderzoeksrapportage van EPD naar PGD'. In opdracht van de NPCF. Motivation, augustus 2012.
67. Fung, K. How SNOMED CT can help in the ICD-10-CM transition, PowerPoint presentatie, National Library of Medicine, National Institutes of Health, 2010.
68. Rietveld, M. UMCU, 'Programma research ICT', PowerPoint presentatie symposium Research ICT, 24 januari 2013.
69. Persoonlijk Gezondheids Dossier. Internationale stand van zaken. Power Point presentatie VitaValley, januari 2013.
70. De Eerstelijns. Tjee T., Nieuwe meetlat voor Prestatie-indicatoren nodig, no. 5, juni 2010.
71. De Eerstelijns, Diana Monissen en de Proeftuin Friesland, juni 2013.
72. NRC, Ziekenhuizen moeten niet zo bang zijn', interview met Chris Oomen, DSW, 9-11-2013.
73. Algemeen Dagblad. Gezondheidszorg Nederland is beste van Europa. <http://www.ad.nl/ad/nl/4560/Gezond/article/detail/3553054/2013/11/28/Gezondheidszorg-Nederland-is-beste-van-Europa.dhtml>
74. Algemeen Dagblad: patienten op papier zieker dan in het echt. 24 januari 2014.
75. Financieel Dagblad. Digitale revolutie schudt de zorgwereld op. 24 april 2014.
76. Gaag, R. van der. Dokter en patient in de cloud. Column op site Artsennet 3 maart 2014. <http://knmg.artsennet.nl/Dossiers-9/Columns/Column/142582/Dokter-en-patient-in-de-cloud.htm>
77. Gaag, R-J. vd. Elke patient een inlogcode. Column op site Artsennet, 2-9-2013. <http://knmg.artsennet.nl/Dossiers-9/Columns/Column/135887/Elke-patient-een-inlogcode.htm>
78. Caubo, L. De patient centraal. Blog op website Zorgverzekeraars Nederland. 22-1-2014.
79. Volkskrant. Grote verschillen in behandeling kanker. 28-1-2014.
80. The Telegraph, Hospital Records of all NHS patients sold to insurers, 25 February 2014.

81. NOS. Zorgen over Brits patiëntdossier. 20-1-2014. <http://nos.nl/artikel/599925-zorgen-over-brits-patientdossier.html>
82. NOS. Registratielast zorg schiet door. 25-1-2014.
83. NOS. IGZ: ziekenhuizen doen het beter. 27-1-2014.
84. NOS. Ziekenhuis krijgt boete voor onjuist declareren. 11-02-2014.
85. Telegraaf. Eigen Medisch Dossier taboe voor patiënten. 14-2-2014.
86. Wijck, F. van. Geen reden tot klagen. Column in Arts en Auto.
87. NPCF. Meer duidelijkheid PGD nodig. Website Zorgvisie ICT, 10 maart 2014 .<http://www.zorgvisie.nl/ICT/Nieuws/2014/3/Meer-duidelijkheid-PGD-nodig-1477338W/>
88. Skipr. Ziekenhuizen publiceren sterfte-cijfers. 13-2-2014.
89. Skipr. Uitkomstfinanciering helpt gemeente bij zorgtaak. 23-4-2014.
90. Skipr. Zorgverlener kan kwaliteitsregistratie verder helpen. 24-12-2014 <http://www.skipr.nl/actueel/id17197-zorgverlener-kan-kwaliteitsregistratie-verder-helpen.html>
91. Skipr. De GGZ loopt voorop in transparantie over uitkomsten. 20 november 2013.
92. Gennip, L. van. Digitale revolutie geeft patient regie. Column op Skipr 28-11-2013 <http://www.skipr.nl/blogs/id1673-digitale-revolutie-geeft-patient-regie.html>
93. Engelen, L. FutureMed2020 komt naar Skipr 99 event: we zijn niet klaar voor de toekomst. Column op Skipr 17-11-2013. <http://www.skipr.nl/blogs/id1654-futuremed2020-komt-naar-skipr-99-event-we-zijn-niet-klaar-voor-de-toekomst.html>
94. Dohmen, D. FutureMed2020: zeven exponentiële trends. Column op Skipr 5-11-2013 <http://www.skipr.nl/blogs/id1632-future-med2020-zeven-exponentiele-trends-.html>
95. Kwaliteitsinstituut Nederland. Programma Zinnige en Zuinige Zorg. <http://www.zorginstituutnederland.nl/pakket/lopende+dossiers/programma+zinnige+zorg>
96. Twist van, prof. dr. M.. “Het EPD voorbij? Evaluatie Besluitvormingsproces Kaderwet Elektronische Zorginformatie-uitwisseling”. Nederlandse School voor Openbaar Bestuur, februari 2012.
97. Casus IBM-Watson. www.ibm.com/smarterplanet/us/en/ibmwatson/
98. Metz M. et al.. Het zorgkostendebacle. De Groene Amsterdammer, blz. 28-39, 5-6-2014
99. Motie Dijkstra-Voortman, Tweede Kamer, vergaderjaar 2012-2013, 280828, nr. 34
100. DICA rapportages 2012. Investeer in kwaliteit. Leiden: DICA, 2013

Overzicht publicaties RVZ vanaf 2009

- 14/04 Patiënteninformatie. Informatievoorziening rondom de patiënt, juli 2014
Publicaties bij dit advies, alleen te downloaden
Knelpunten, aanbevelingen, beperkingen.
Gebruik van *Privacy-by-design*, Borking Consultancy, juli 2014
Explorerende studie over de toekomstige rol van het persoonlijk gezondheidsdossier, IQ, juli 2014
Data in de zorg: Wat kunnen we van het buitenland leren?, juli 2014
Werken aan gezondheid door innovaties in dataverwerking, TNO, juli 2014
14/03 Brochure ‘De toekomst van tien’
- 14/02 Met de kennis van later. Naar een toekomstgericht zorgbeleid, april 2014
- 14/01 Randvoorwaarden voor een succesvolle decentralisatie van zorg, januari 2014
Publicaties bij dit advies, alleen te downloaden
Beleidsidealen in de praktijk, Movisie, januari 2014
Effectieve decentralisatie?, Regioplan, januari 2014
De wijkprofessional van de toekomst, januari 2014
Van rol naar bekostiging in 3D, januari 2014
Sporen naar strategieën voor een beter leven, januari 2014
- 13/05 Werkprogramma 2014, december 2013
- 13/04 Garanties voor kwaliteit van zorg, december 2013
Publicaties bij dit advies, alleen te downloaden
Een goed gesprek, december 2013
Goede wijn behoeft een krans, december 2013
Governance in private healthcare organizations, december 2013
Invloed van de organisaties van medisch specialisten op de governance van het ziekenhuis, december 2013
Rapportage uitkomsten enquête RVZ over Corporate governance, december 2013
- 13/02 De participerende patiënt, april 2013
13/03 Brochure ‘Samen kiezen voor goede zorg’
Publicaties bij dit advies, alleen te downloaden
Shared Decision Making & Zelfmanagement, IQ, april 2013
Gezamenlijke besluitvorming & Zelfmanagement, IQ, april 2013
Nieuwe Verhoudingen in de spreekkamer: Juridische aspecten, Legemaate, april 2013
- 13/01 Het belang van wederkerigheid, maart 2013
Publicaties bij dit advies, alleen te downloaden
Feitelijke en gewenste solidariteit in de zorg, maart 2013
Instrumenten voor gepast zorggebruik, maart 2013

- Theorie en praktijk van menselijk gedrag in een solidair zorgstelsel, maart 2013
- Let's Care, maart 2013
- 12/08 Werkprogramma 2013, december 2012
- 12/07 Regie aan de poort, december 2012
- Publicaties bij dit advies, alleen te downloaden*
- Mensen met meervoudige problemen en hun zorggebruik, november 2012
- Eerstelijnszorg voor de jeugd, november 2012
- Geestelijke gezondheidszorg, november 2012
- Meer aandacht voor participatie in de eerste lijn, november 2012
- Eerstelijnszorg voor ouderen, november 2012
- Wijkgericht werken: intersectorale samenwerking in de wijk door grenzenwerk, november 2012
- Verslag opgesteld van focusgroeponderzoek onder huisartsen en andere eerstelijns zorgverleners, november 2012
- De ontwikkeling van de rol van de huisarts gedurende de twintigste eeuw, november 2012
- 12/05 Redzaam ouder, zorg voor niet-redzame ouderen vraagt om voorzorg door iedereen, april 2012
- 12/06 Jong over Oud, Jonge BN'ers over ouderenzorg, brochure, mei 2012
- Publicaties bij dit advies, alleen te downloaden*
- Trends in de gezondheid en het belang van zelfredzaamheid bij zelfstandig wonende ouderen, 2012
- Kwaliteit van zorg voor ouderen thuis en in het ziekenhuis, aanbevelingen vanuit de wetenschap met accent op verpleegkunde, 2012
- De intramurale ouderenzorg: nieuwe leiders, nieuwe kennis, nieuwe kansen, 2012
- Ouder worden in Nederland, een achtergrondstudie naar de visie van ouderen met een migratieachtergrond, 2012
- De sociale dimensie van ouder worden, 2012
- Bouwstenen voor een toekomstbestendige zorg voor ouderen, 2012
- Van Alzheimer tot Methusalem, wetenschappelijke inzichten van belang voor zorg voor ouderen, 2012
- 12/02 Stoornis en delict, mei 2012
- 12/03 In profiel: de doelgroepen van GGZ en Justitie (achtergrondstudie), mei 2012
- 12/04 Het forensische zorgstelsel, beschrijving van het bestuursmodel in de forensische zorg (achtergrondstudie), mei 2012
- Publicaties bij dit advies, alleen te downloaden*
- Mogelijke gevolgen Wfz en WvGGZ voor de reguliere GGZ, Indigo beleidsonderzoek en advies
- Zorg aan delinquent. Opsluiten van patiënt. Cultuurverschillen justitie, forensische zorg en de reguliere GGZ.

- 12/01 Werkprogramma 2012, januari 2012
- 11/08 Preventie van welvaartsziekten, december 2011
- 11/04 Medisch-specialistische zorg in 20/20, oktober 2011
Publicaties bij dit advies
 11/05 - Ziekenhuislandschap 2020: Niemandland of Droomland (achtergrondstudie), oktober 2011
 11/06 - Medisch-technologische ontwikkelingen zorg 20/20 (achtergrondstudie), oktober 2011
 11/07 – Brochure, oktober 2011
Publicaties bij dit advies, alleen te downloaden
 Samenwerking en mededinging in de zorg (achtergrondstudie), oktober 2011
 Het contracteren en bekostigen van medisch specialistische netwerken (achtergrondstudie), oktober 2011
 De rol van e-Health in een veranderend ziekenhuislandschap (achtergrondstudie), oktober 2011
 Demografische krimp en ziekenhuiszorg (achtergrondstudie), oktober 2011
- 11/03 Sturen op gezondheidsdoelen, juni 2011
Publicaties bij dit advies, alleen te downloaden
 Levensverwachting (achtergrondstudie), juni 2011
 Pay for performance and health outcomes: Promising, not proven (achtergrondstudie), juni 2011
 Sturen op uitkomsten in het primair proces (achtergrondstudie), juni 2011
 Sturen op gezondheidsdoeleinden en gezondheidswinst op macroniveau (achtergrondstudie), juni 2011
- 11/02 Prikkels voor een toekomstbestendige Wmo (briefadvies), mei 2011
- 11/01 Bekwaam is bevoegd: Innovatieve opleidingen en nieuwe beroepen in de zorg, februari 2011
Publicaties bij dit advies
 Wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen en nieuwe beroepen
 Het Chronic Care Model in Nederland
 Zorgredistributie, sturen op kwaliteit en doelmatigheid in de zorg
 Samenwerken in de opleiding Geneeskunde
- 10/13 Ruimte voor arbeidsbesparende innovaties in de zorg, november 2010
Publicaties bij dit advies
 10/14 - Krant bij het advies ruimte voor arbeidsbesparende innovaties in de zorg, november 2010
- 10/10 Perspectief op gezondheid 20/20, september 2010
Publicaties bij dit advies
 10/11 - Komt een patiënt bij zijn coach..... (achter grondstudie behorende bij het advies Perspectief op gezondheid 20/20), september 2010

- 10/12 - Veranderen met draagvlak (achtergrondstudie behorende bij het advies Perspectief op gezondheid 20/20), oktober 2010
- 10/05 Zorg voor je gezondheid! Gedrag en gezondheid: de nieuwe ordening (discussienota), april 2010
Publicaties bij dit advies
- 10/09 - Van zz naar gg
Acht debatten, een sprekend verhaal
- 10/08 - Moderne patiëntenzorg: Acht jaar later (achtergrondstudie behorende bij de discussienota Zorg voor je gezondheid!), april 2010
- 10/07 - Leefstijl en de zorgverzekering (achtergrondstudie behorende bij de discussienota Zorg voor je gezondheid!), april 2010
- 10/06 - Een nieuwe ordening door het naar voren schuiven van zorg (achtergrondstudie behorende bij de discussienota Zorg voor je gezondheid!), april 2010
Publicaties bij dit advies, alleen te downloaden
- Van eerste lijn naar primaire gezondheidsondersteuning (achtergrondstudie), april 2010
Publicaties bij dit advies, alleen te downloaden
- 10/04 De patiënt als sturende kracht
- 10/03 De relatie medisch specialist en ziekenhuis in het licht van de kwaliteit van zorg
- 10/01 Gezondheid 2.0 (advies), februari 2010
Publicaties bij dit advies
- 10/02 - Health 2.0: It's not just about medicine and technology, it's about living your life (achtergrondstudie behorende bij het advies Gezondheid 2.0), februari 2010
- 09/14 Investeren rondom kinderen, september 2009
- 09/13 Numerus Fixus Geneeskunde: loslaten of vasthouden, januari 2010
- 09/12 Brochure Numerus Fixus, januari 2010
- 09/11 Werkprogramma 2010, november 2009
- 09/10 Steunverlening zorginstellingen (advies), juni 2009
- 09/09 Buiten de gebaande paden. Advies over Intersectoraal gezondheidsbeleid, mei 2009
- 09/08 Buiten de gebaande paden: Inspirerende voorbeelden van intersectoraal gezondheidsbeleid (brochure), mei 2009
- 09/07 Evaluatie RVZ 2004-2008, april 2009
- 09/06 Geven en nemen in de spreekkamer. Rapportage over veranderende verhoudingen, maart 2009
- 09/05 Tussen continuïteit en verandering. 27 adviezen van de RVZ 2003-2009, februari 2009
- 09/04 Governance en kwaliteit van zorg (advies) maart 2009
- 09/03 Werkprogramma 2009, maart 2009

- 09/02 Farmaceutische industrie en geneesmiddelengebruik: evenwicht tussen publiek en bedrijfsbelang (debatverslag), januari 2009
- 09/01 De verzekeraar en de patiënt: een succesvolle coalitie: goede voorbeelden van patiëntgestuurde zorginkoop (in samenwerking met de NPCF), januari 2009

Publicaties CEG vanaf 2009

- Sig 13/03 Leefstijldifferentiatie in de zorgverzekering: een overzicht van ethische argumenten, maart 2013
- Sig 12/12 Rechtvaardige selectie bij pandemie, december 2012
- Sig 12/10 Toekomstverkenning Ethiek en Gezondheid, oktober 2012
- Sig 12/04 De mens centraal? Ethische dilemma's bij gezondheidsbeleid met goede zorg voor dier en natuur, april 2012
- Sig 10/11 Ver weg en toch dichtbij? Ethische overwegingen bij zorg op afstand, november 2010
- Sig 09/11 Dilemma's van verpleegkundigen en verzorgenden, november 2009
Briefadvies genetische aanleg en registratie van etniciteit, augustus 2011
- Sig 09/05 Met de camera aan het ziekbed. Morele overwegingen bij gezondheidszorg op televisie, mei 2009