

Onderzoek zorg-infrastructuur

RAPPORTAGE

Betere gezondheid
door betere informatie



Onderzoek zorg-infrastructuur

RAPPORTAGE

Betere gezondheid
door betere informatie



Datum

28 februari 2017

Auteur(s)

Nictiz, J.L. van Duivenboden

Inhoud

Inhoud

H-1	Aanleiding en aanpak onderzoek	6
1.1.	Aanleiding	6
1.2.	Aanpak onderzoek	6
1.3.	Afbakening	7
1.4.	Leeswijzer	7
H-2	Zorg-infrastructuur en informatie-uitwisseling in de zorg	9
2.1.	Inleiding	9
2.2.	Interoperabiliteit en infrastructuur	9
2.3.	Infrastructuur	10
2.4.	Reikwijdte informatie-uitwisseling	12
2.5.	Communicatiepatronen	12
2.6.	Definitie	13
H-3	Samenwerkingen, infrastructuur en knelpunten	14
3.1.	Inleiding	14
3.2.	Overzicht samenwerkingen	14
3.3.	Overzicht zorg-infrastructuren	16
3.4.	Samenwerkingen en zorg-infrastructuur	19
3.5.	Knelpunten	21
H-4	Conclusies, discussie en aanbevelingen	24
4.1.	Inleiding	24
4.2.	Zorg-infrastructuur nu en in de toekomst	24
4.3.	Aanbevelingen	27
H-5	Bijlagen	28

Samenvatting

In dit rapport vat Nictiz de resultaten samen van een onderzoek uitgevoerd in opdracht van het Informatieberaad. De opdracht van april 2016 omvat het inventariseren van de vormen van samenwerking die digitale informatie-uitwisseling behoeven en hoe dat in de praktijk is opgelost. Specifiek gaat het daarbij om het gebruik van zogeheten zorg-infrastructuren. Daarnaast is gevraagd knelpunten te analyseren en voorstellen te doen ter verbetering hiervan. Het onderzoek is uitgevoerd door desk research, literatuuronderzoek en een veldronde langs 30 verschillende organisaties, waaronder leveranciers, koepels en regionale samenwerkingsorganisaties (RSO's).

Voor het onderzoek is als definitie voor een zorg-infrastructuur de volgende aangehouden: een zorg-infrastructuur is een verzameling technische en organisatorische voorzieningen en afspraken die de veilige en betrouwbare uitwisseling van gegevens tussen zorgverleners, patiënten en derden betrokken bij de zorg mogelijk maakt. Elementen als identificatie/authenticatie, autorisatie en het omgaan met patiënt toestemming zijn hierin van belang. De kaders voor een dergelijke infrastructuur worden bepaald door wet- en regelgeving en beroepsnormen.

Door de veldronde is een breed beeld verkregen van samenwerkingen in de zorg en hoe deze door zorg-infrastructuren worden ondersteund. Het is vooral een divers beeld: er zijn zowel landelijke als regionale infrastructuren, infrastructuren voor specifieke vormen van samenwerking, of infrastructuren ontstaan vanuit één specifieke toepassing. Tussen deze infrastructuren bestaat maar beperkt overlap, concurrentie en onderlinge afstemming is beperkt.

Veldpartijen geven aan dat de belangrijkste knelpunten in de informatie-uitwisseling echter niet liggen op het gebied van infrastructuur, of het feit dat er meerdere infrastructuren bestaan. Knelpunten worden genoemd op andere gebieden, zoals:

- Een gebrek aan landelijke, gedeelde visie op informatie-uitwisseling in de zorg;
- Een gebrek aan regie en sturing op de ontwikkeling daarvan;
- Sterke behoefte aan landelijke, generieke en leveranciersafhankelijke oplossingen voor het omgaan met patiënt toestemming, identificatie/authenticatie en een zorgaanbieders-adresboek;
- Tekort aan kennis en inzicht in infrastructurele ontwikkelingen op de markt;

Goede ICT voorzieningen, waaronder zorg-infrastructuren, zijn noodzakelijk voor goede zorgverlening en het realiseren van de ambities van het Informatieberaad. Tegen deze achtergrond en op basis van de geconstateerde knelpunten doet Nictiz diverse aanbevelingen. De kern: formuleer landelijke afspraken op het gebied van informatie-uitwisseling in het algemeen en specifiek op het gebied van standaardisatie, kennis/afstemming en beveiliging. Per deelgebied worden concrete aanbevelingen gedaan, zoals het introduceren van generieke oplossingen voor een zorgadresboek, de ontwikkeling van een infrastructuur-monitor, het stimuleren van afstemming tussen infrastructuren en uitwerking van het begrip privacy by design.

H-1 Aanleiding en aanpak onderzoek

1.1. Aanleiding

Dit rapport is het resultaat van een door Nictiz uitgevoerd onderzoek naar informatie-uitwisseling in de gezondheidszorg, in opdracht van het Informatieberaad¹. De opdracht van het Informatieberaad schetst de complexiteit van de problematiek rondom interoperabiliteit en informatie-uitwisseling in de zorg.

Het informatieberaad stelt vast dat in Nederland, ondanks een aantal goede initiatieven en goed lopende oplossingen, een integraal, plaats- en tijdonafhankelijk medisch informatiebeeld van de patiënt dat algemeen bruikbaar en betaalbaar is, nog ver weg is. Zoals bekend is de relatie tussen samenwerking in de zorg en informatievoorziening een sterk multi-dimensionele problematiek, met technische, semantische, zorginhoudelijke en bestuurlijke uitdagingen.

Om te komen tot structurele en duurzame verbeteringen in deze situatie wil het Informatieberaad werken aan een stelsel van (landelijke) afspraken. In dat kader heeft de raad behoefte aan meer inzicht in de uitwisselingscomponent binnen de geschetste problematiek. Deze component wordt vaak aangeduid met de term infrastructuur voor zorginformatie-uitwisseling. In dit rapport hanteren we de term zorg-infrastructuur. Concreet zijn de volgende vragen gesteld in de opdrachtformulering:

1. **Scoping:** breng in kaart welke de belangrijkste samenwerkingen (die informatie-uitwisseling nodig hebben) zijn tussen zorgverleners en/of patiënt die we in dit onderzoek betrekken (use cases). Schets daarnaast de contouren van de belangrijkste andere infrastructuren voor informatie-uitwisseling in de zorg zoals voor bedrijfsvoering, kwaliteitszorg, etc. en de raakvlakken met de eerst genoemde uitwisseling in de directe zorg.
2. **Bestaande situatie:** breng in kaart langs welke wegen en afspraken deze use cases nu worden ondersteund. Maak daarbij minstens onderscheid tussen directe overdracht (pushing infrastructures) enerzijds en beschikbaarstelling voor opvraging (publish and pull infrastructures).
3. Onderzoek hoe **patiënt-toestemming en autorisatie van professionals** is geregeld
4. Breng de belangrijkste **open einden en knelpunten** in kaart voor deze use cases
5. Geef aan wat het effect hiervan is op de **continuïteit, kwaliteit en betaalbaarheid van de zorg** en waar het probleem het meest pregnant is.
6. Doe voorstellen voor te maken **afspraken** om deze gaten te dichten, vooreerst in termen van te creëren **functionaliteit** en voorts in termen van **bestuurlijke afspraken**.

1.2. Aanpak onderzoek

Het onderzoek is uitgevoerd door middel van desk research, literatuuronderzoek, en vooral door het voeren van gesprekken met ruim 30 belanghebbende partijen. Interviews zijn gehouden met de volgende soorten personen/organisaties:

- Aanbieders van informatiesystemen;
- Aanbieders van zorg-infrastructuren;
- Regionale Samenwerkings Organisaties (RSO's);
- Belangenverenigingen van zorgverleners, patiënten en zorgverzekeraars;
- Overheidsinstanties;

¹ Informatie over en samenstelling van het Informatieberaad is te vinden op <http://www.informatieberaadzorg.nl>.

Daarnaast is gebruik gemaakt van de expertise van Nictiz medewerkers op het gebied van standaardisatie en (internationale) zorg en ICT ontwikkelingen. De gesprekken zijn – met nuanceverschillen per soort organisatie – gevoerd met de in de opdrachtschrijving aangehaalde onderwerpen als basis. Daarnaast werden geïnterviewde personen gevraagd te reflecteren op het onderwerp zorg-infrastructuur en suggesties te doen voor verbeteringen in gesignaleerde knelpunten. Door de semi-gestructureerde aanpak was er voldoende ruimte voor aanvullingen die specifiek waren voor elke geïnterviewde persoon c.q. organisatie. Geïnterviewde personen zijn in de gelegenheid gesteld op de conclusies en aanbevelingen te reageren. Deze rapportage, conclusies en aanbevelingen zijn van Nictiz en hoeven niet altijd het standpunt of visie van elke geïnterviewde te vertegenwoordigen.

Een eerste concept van dit rapport is bij onder meer de kerngroep van het Informatieberaad, het Informatieberaad zelf en een uitgebreide bijeenkomst van de expertgroep standaardisatie ingebracht. De commentaren en suggesties uit deze consultaties zijn zoveel mogelijk verwerkt in deze rapportage. Waar dat niet mogelijk was zijn de opmerkingen verzameld en ingebracht als input voor het document 'Regie op de generieke elementen van het duurzame informatiestelsel' (concept) dat door het ministerie van VWS wordt opgesteld.

Het onderzoek is in drie fases uitgevoerd:

- Fase 1: Inventarisatie, scoping/afbakening, bepalen onderzoeksplan;
- Fase 2: Bronnen/literatuuronderzoek, voorbereiden gesprekken, selecteren gesprekspartners;
- Fase 3: Interviews veld, opstellen rapportage;

1.3. Afbakening

Voor het onderzoek is gekozen voor een focus op de uitwisseling van medische en gezondheidsgegevens nodig voor het primaire proces (het verlenen van zorg), tussen zorgverleners onderling en tussen zorgverlener en patiënt. In de opdracht worden andere vormen van informatie-uitwisseling genoemd, zoals uitwisseling van gegevens in het kader van wetenschappelijk onderzoek, voor kwaliteitsregistratie of ten behoeve van financieel-administratieve processen. Deze worden in dit onderzoek wel benoemd maar in minder detail uitgewerkt.

Een andere afbakening is dat het onderzoek, waar het gaat om uitwisseling tussen zorgverleners, zich beperkt tot de uitwisseling van informatie tussen de organisaties hiervan. De interne uitwisseling van gegevens binnen een huisartsenpraktijk, ziekenhuis of ander soort organisatie valt buiten het bestek van dit onderzoek. Verder is het onderzoek niet bedoeld om een vergelijking te maken of anderszins een oordeel te geven over de verschillende infrastructuren die in Nederland bestaan.

Een laatste belangrijke afbakening is het begrip zorg-infrastructuur: de definitie hiervan bepaalt immers welke soorten samenwerking en informatie-uitwisseling betrokken worden in dit onderzoek. In het volgende hoofdstuk wordt hier nader op ingegaan.

1.4. Leeswijzer

Voordat wordt ingegaan op de resultaten uit de gesprekken, wordt dus stilgestaan bij het begrip zorg-infrastructuur. Wat behelst dit? Welke plaats heeft het in de complexe werkelijkheid van informatie-uitwisseling in de zorg? Hierbij wordt gebruik gemaakt van de bronnen in het literatuuronderzoek en de in de opdracht aangehaalde onderwerpen. In Hoofdstuk 3 gaan we in op de belangrijkste resultaten uit de gevoerde

gesprekken, inclusief een overzicht van de geconstateerde knelpunten. In hoofdstuk 4 wordt aangegeven welke verbeteringen mogelijk zijn en worden afsluitend aanbevelingen geformuleerd. Aanvullende informatie, zoals de gesproken personen en de opdracht van het Informatieberaad, is opgenomen in de bijlagen.

H-2 Zorg-infrastructuur en informatie-uitwisseling in de zorg

2.1. Inleiding

Het woord infrastructuur roept direct beelden op. Al snel wordt gedacht aan de spoorwegen, het elektriciteitsnet, het wegennet. Infrastructuur als basis voor het (economisch) verkeer of – in de context van dit onderzoek – de basis voor de uitwisseling van informatie. Maar infrastructuur kan ook breder worden gezien: het gaat om voorzieningen die de uitwisseling mogelijk maken en ervoor zorgen dat deze uitwisseling veilig en binnen geldende wet- en regelgeving plaatsvindt. Dat zijn niet alleen technische voorzieningen, maar ook afspraken tussen partijen.

Om te bepalen welke samenwerkingen en welke vormen van informatie-uitwisseling worden betrokken in het onderzoek is het nodig stil te staan bij het begrip zorg-infrastructuur. De volgende vragen komen aan bod: wanneer is infrastructuur nodig? Waar bestaat een (zorg-)infrastructuur uit? En is het tot slot mogelijk een definitie te geven van de term zorg-infrastructuur?

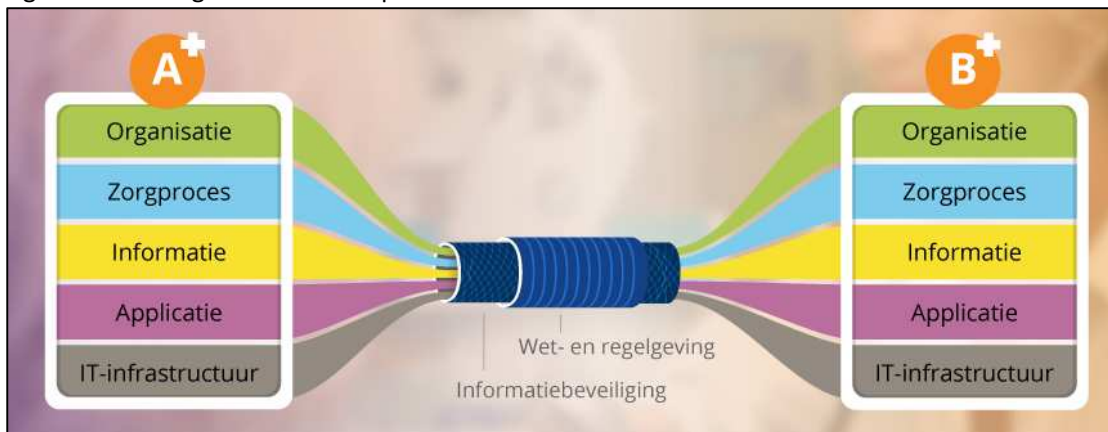
2.2. Interoperabiliteit en infrastructuur

Interoperabiliteit is de mogelijkheid van verschillende, autonome, heterogene eenheden, systemen, partijen, organisaties of individuen om met elkaar samen te werken, te communiceren en informatie uit te wisselen. Om meer interoperabiliteit te bereiken is het nodig op meerdere niveaus afspraken te maken. Nictiz (Klein Wolterink, Krijgsman, 2015) onderscheidt er vijf:

1. Organisatie
2. Zorgproces
3. Informatie
4. Applicatie
5. IT-infrastructuur

Op elk van deze niveaus spelen andere vraagstukken, doen andere actoren mee en zijn andere standaarden van toepassing. Naast deze lagen zijn informatiebeveiliging en wet- en regelgeving altijd van belang.

Figuur 1: Meerlagenmodel interoperabiliteit



Dit model kan voor de interne ICT-organisatie aangehouden worden. Maar hetzelfde model is ook van toepassing op de context van dit onderzoek: de samenwerking en bijbehorende informatie-uitwisseling die voorbij de grenzen van de organisatie gaat. Hierbij zullen ook afspraken gemaakt moeten worden over organisatie, proces, informatie, applicatie en de onderliggende IT-infrastructuur. Wat in dit onderzoek een zorg-infrastructuur genoemd wordt zal bij moeten dragen aan het effectueren van die afspraken.

2.3. Infrastructuur

Wanneer er in de zorg samengewerkt wordt, kan dat digitaal worden ingevuld. De huisarts kan een laboratoriumuitslag digitaal ontvangen, in plaats van op papier. Het laboratorium en die ene huisarts zouden dit onderling kunnen oplossen: afspraken maken over samenwerking, processen, informatie en ook de manier waarop gegevens worden uitgewisseld. Efficiënt is dat niet. Een laboratorium werkt met vele huisartsen in een regio. Een huisarts met meerdere laboratoria. In plaats van een “point-to-point” verbinding, kan deze ook gelegd worden tussen het laboratorium en een omgeving waar digitaal gegevens worden uitgewisseld en waar ook alle huisartsen in een regio zijn aangesloten. Zo’n omgeving om gegevens uit te wisselen kan een infrastructuur genoemd worden: los van specifieke organisaties, maar ertussen, en efficiency verhogend.

Een infrastructuur voor de zorg is meer dan een omgeving waar gegevens digitaal kunnen worden uitgewisseld. Door wet- en regelgeving, normen en richtlijnen maar ook door eisen uit de praktijk zal een infrastructuur die specifiek is voor de zorg moeten beschikken over diverse aanvullende voorzieningen (Sprengrer, 2012). Deze worden hieronder besproken. Ze zullen een plaats moeten krijgen in de definitie.

Identificatie

Wie is de patiënt? Wie is de zorgverlener? Zowel patiënten als zorgverleners moeten bij informatie-uitwisseling geïdentificeerd kunnen worden. Dit lijkt vanzelfsprekend, maar het is goed te benadrukken dat hiervoor tussen organisaties methoden beschikbaar zijn in een infrastructuur. Het voorkomt misverstanden, of erger, fouten, en draagt bij aan de vertrouwelijkheid die belangrijk is in medische informatie-uitwisseling.

Authenticatie

Behalve het vaststellen van de identiteit van een persoon, is ook zekerheid nodig: is de persoon met wie gegevens worden uitgewisseld de persoon die hij of zij claimt te zijn? Authenticatie is het proces om dat aan te tonen. In een infrastructuur zullen voorzieningen aanwezig moeten zijn die borgen dat dit proces kan worden doorlopen.

Autorisatie

Patiënten en zorgverleners moeten er op kunnen vertrouwen dat gegevens alleen bij de juiste persoon terecht komen. Daarvoor zijn diverse instrumenten nodig, waaronder identificatie en authenticatie zoals hiervoor geschetst. Autorisatie hoort hier ook bij: het bepalen van de toegang tot informatie voor specifieke gebruikers.

Toestemming patiënt

Bij de uitwisseling van medische gegevens dient de patiënt hiervoor zijn toestemming te hebben gegeven. In 2016 is nieuwe wetgeving op dit vlak aangenomen. In sommige situaties mag een behandelaar veronderstellen dat die toestemming er impliciet is, zoals bijvoorbeeld bij het informeren van een medebehandelaar of het sturen van een verwijsbrief. In andere situaties zal een zorgverlener expliciet de toestemming moeten vragen en registreren. Elke infrastructuur in de zorg zal aan deze wettelijke eisen moeten voldoen.

Adressering/transport

Identificatie van een patiënt of zorgverlener alleen is niet voldoende om ervoor te zorgen dat gegevens op de juiste plaats aankomen. Gegevens zullen geadresseerd en (veilig) getransporteerd moeten worden.

Logging

Wet- en regelgeving en in het bijzonder NEN norm 7513 stellen diverse eisen aan wat er moet gebeuren bij het loggen van acties rondom medische informatie. Daarmee worden ook eisen gesteld aan informatie-uitwisseling tussen organisaties. Dit zal aanvullend zijn op de logging die organisaties zelf zullen moeten bijhouden. Hoe logging in de praktijk kan werken is bijvoorbeeld beschreven in het BEIS eisenpakket (Beveiliging Eerstelijns Informatie Systemen) dat partijen in de eerste lijn opstelden samen met Nictiz.

Neutraal ten aanzien van soort gegevens/inhoud

Een infrastructuur in de zorg is ondersteunend aan informatie-uitwisseling. Welke informatie over een infrastructuur wordt uitgewisseld zou niet uit mogen maken. Populair gezegd: de infrastructuur zorgt ervoor dat enveloppen kunnen worden uitgewisseld, maar die blijven wel dicht. Door deze strikte scheiding ontstaat in principe vrijheid: alle soorten (medische) gegevens kunnen immers worden uitgewisseld en gebruikers zijn vrij om van infrastructuur te veranderen.

Beschikbaarheid en openheid

Een infrastructuur heeft een zekere mate van "openheid" in zich. Met openheid worden in dit verband twee zaken bedoeld. Allereerst open ten aanzien van de deelnemende en gebruikende partijen. Een infrastructuur is in principe beschikbaar voor iedereen die hierin wil en kan participeren. Daarnaast wordt met openheid bedoeld dat een infrastructuur beschikbaar is voor meerdere soorten samenwerkingen tussen partijen in de zorg. Daaruit volgt dat een infrastructuur dus te gebruiken is voor meerdere toepassingen.

Specifieke wensen/eisen

Bovenstaande zaken gelden in principe voor elke omgeving in de zorg waar digitaal medische gegevens worden uitgewisseld. Afhankelijk van specifieke wensen/eisen kunnen andere kenmerken van infrastructuur van belang zijn. Denk bijvoorbeeld aan kosten, de mate waarin er bewezen technologie wordt gebruikt, gebruikte (internationale) standaarden, de schaalbaarheid en de mate waarin infrastructuur leverancier onafhankelijk is. Ook specifieke binnen een infrastructuur beschikbare voorzieningen kunnen aan de orde zijn, zoals een vertaaldienst die informatie tussen verschillende uitwisselformaten kan vertalen.

2.4. Reikwijdte informatie-uitwisseling

Informatie-uitwisseling in de zorg kan een variërende reikwijdte hebben, zoals:

1. Intern / binnen een organisatie
2. Lokaal, buiten een organisatie, maar bijvoorbeeld nog binnen een wijk of gemeente;
3. Regionaal, buiten een organisatie, zoals bijvoorbeeld boven de gemeentegrenzen, binnen de provincie of binnen een adherentiegebied van een grote instelling;
4. Landelijk, niet gebonden aan specifieke gemeente- of regiogrenzen;
5. Internationaal, niet gebonden aan landsgrenzen.

Deze verschillende niveaus kennen elk een eigen dynamiek en tempo als het gaat om het realiseren van informatie-uitwisseling. Bij het eerder beschreven model voor interoperabiliteit hoeft niet iedere laag dezelfde reikwijdte te hebben. Zo zullen processen zich veel regionaal afspelen, maar de informatielaag is vaker landelijk. In de praktijk en zeker in de gezondheidszorg zijn de niveaus niet altijd scherp af te bakenen. Maar het is in het typeren en beschrijven van zorg-infrastructuur wel van belang ze in gedachten te houden. In hoofdstuk 3 komen deze verder aan de orde.

De hiervoor genoemde onderdelen van een zorg-infrastructuur zijn niet alleen tussen organisaties van belang. Ook binnen organisaties en de systemen daar aanwezig (niveau 1), zullen voorzieningen getroffen moeten worden voor onder meer identificatie, authenticatie, autorisatie et cetera. Dat valt echter, zoals in hoofdstuk 1 aangegeven, buiten het bestek van dit onderzoek. Infrastructurele voorzieningen en vergelijkbare voorzieningen binnen een organisatie zullen idealiter niet overlappen, maar elkaar aan moeten vullen.

2.5. Communicatiepatronen

Een zorg-infrastructuur zal met de aangehaalde onderdelen bij moeten dragen aan interoperabiliteit. In de zorg wordt op veel verschillende manieren samengewerkt. Dit betekent dat er ook uiteenlopende manieren zijn waarop informatie wordt uitgewisseld. Een onderscheid moet daar worden gemaakt in twee vormen van uitwisseling die ongeacht techniek of specifieke toepassing aan de orde zijn: push- en pull-uitwisseling (Soulve Innovations, 2013).

Bij **push-uitwisseling** is sprake van een actor, bijvoorbeeld een medisch specialist, die zelf het initiatief neemt tot informatie-uitwisseling. Deze stelt een bericht – bijvoorbeeld een ontslagbrief - samen en stuurt dit gericht naar een andere actor, de ontvanger. Deze ontvanger is van tevoren bekend: de verzender weet naar wie de informatie gaat.

De andere variant is **publish en pull-uitwisseling**. Hierbij wordt in een speciaal hiervoor ingerichte voorziening bijgehouden of en welke informatie er over een patiënt beschikbaar is. Actoren die nieuwe informatie hebben

melden dit actief bij deze voorziening (de publish-stap). Zij zorgen dat deze informatie ook beschikbaar is. Op het moment dat een actor informatie nodig heeft, wordt deze opgevraagd met behulp van deze voorziening: pull. Beide principes om informatie uit te wisselen kennen voor- en nadelen. In zijn algemeenheid geldt dat voor push het voordeel is dat de verzendende partij controle heeft over wie de informatie ontvangt en welke informatie dit is. Een belangrijk nadeel is dat de informatie gekopieerd wordt en versnippering in de hand werkt. Een ander nadeel is dat bij push de houder van het brondossier fysiek aanwezig moet zijn. Dit kan problematisch zijn in bijvoorbeeld de zorg buiten kantooruren of spoedeisende situaties. Bij pull-uitwisseling is dit nadeel niet aan de orde. De informatie is immers beschikbaar gesteld om op te halen. Daarnaast blijft informatie bij de bron, in plaats van het verspreiden van kopieën. Aan pull-uitwisseling kleeft dan weer het nadeel dat op voorhand niet zeker is welke informatie nodig is. Daarnaast is niet vooraf zeker wie de informatie zal gaan raadplegen. Dit stelt specifiekere eisen aan bijvoorbeeld zaken als autorisatie, het verkrijgen van patiënttoestemming voor informatie-uitwisseling en logging. Vanwege de voor- en nadelen van push- en pull-uitwisseling, en de veelheid aan mogelijke zorgtoepassingen, is het te verwachten dat beide vormen van uitwisseling naast elkaar moeten bestaan. Het onderscheid is van belang voor het beschrijven van verschillende infrastructuren in hoofdstuk 3.

2.6. Definitie

Voor het onderzoek is het van belang een definitie te hebben van het begrip zorg-infrastructuur. In de opdracht van het Informatieberaad wordt een zorg-infrastructuur breed gedefinieerd. Een hele strikte definitie doet geen recht aan de praktijk, een te ruime definitie leidt tot niet vergelijkbare grootheden. Daarom hanteren we, in lijn met de opdracht van het Informatieberaad en op basis van het voorgaande, de volgende definitie voor het begrip zorginfrastructuur:

- Een zorg-infrastructuur is een verzameling technische en organisatorische voorzieningen en afspraken die de veilige en betrouwbare uitwisseling van gegevens tussen zorgverleners, patiënten en derden betrokken bij de zorg mogelijk maakt.
- Voorzieningen zijn bijvoorbeeld servers, netwerkverbindingen, maar ook methoden voor identificatie en authenticatie van patiënt en professional en het kunnen geven van toestemming door patiënten voor informatie-uitwisseling. Ook waarborgen dat iemand gerechtigd is gegevens te mogen raadplegen, kortweg autorisatie, is een belangrijke voorziening;
- Een zorg-infrastructuur is “open” en beschikbaar voor meerdere soorten zorgverleners, patiënten en zorgtoepassingen.
- Een zorg-infrastructuur is niet gebonden aan één organisatie;
- Een zorg-infrastructuur maakt het transport van data mogelijk, maar stelt geen voorwaarden aan de inhoud van de gegevensuitwisseling.

Zo gedefinieerd is een zorg-infrastructuur een uitwerking in de praktijk van het besproken meerlagenmodel voor interoperabiliteit. De definitie gaat daarmee verder dan de strikt “technische” opvatting van infrastructuur. Belangrijke kaders voor een zorg-infrastructuur zijn wet- en regelgeving (zoals de WGBO en WBP), beroepsnormen, zoals de gedragscode EGIZ (KNMG, 2014), en de diverse NEN normen. De definitie betekent dat diverse vormen van informatie-uitwisseling niet worden meegenomen in het onderzoek. Dit is bijvoorbeeld het geval bij de uitwisseling van informatie binnen één organisatie of binnen één beroepsgroep. De definitie is niet strikt als het gaat om welke voorzieningen deel uit maken van een zorg-infrastructuur. De verwachting is dat in de praktijk niet altijd alle genoemde voorzieningen aanwezig zullen zijn. Tot slot moet worden opgemerkt dat er een onderscheid gemaakt moet worden in het model (standaard/architectuur) van een infrastructuur en de implementatie hiervan. Zo kunnen er meerdere infrastructuren bestaan, op dezelfde elementen gebaseerd, die onderling niet verbonden zijn. Voorbeelden hiervan komen aan de orde in het volgende hoofdstuk.

H-3 Samenwerkingen, infrastructuur en knelpunten

3.1. Inleiding

Dit hoofdstuk gaat in op welke samenwerkingen er in het zorgveld bestaan waar digitale informatie-uitwisseling aan de orde is. Hiervoor zijn zoals in hoofdstuk 1 vermeld gesprekken gevoerd met diverse veldpartijen. Bij deze samenwerkingen wordt gebruik gemaakt van zorg-infrastructuur. Voordat besproken wordt welke samenwerking door welke infrastructuur wordt ondersteund, wordt een overzicht gegeven van de beschikbare zorg-infrastructuren en hoe deze zich verhouden tot de definitie gegeven in hoofdstuk 2. Na dit overzicht komen de ervaren knelpunten in de informatie-uitwisseling aan de orde, gevolgd door een reflectie op de opgehaalde resultaten.

3.2. Overzicht samenwerkingen

Samenwerking in de zorg tussen twee of meer partijen is onmogelijk zonder enige vorm van (al dan niet digitale) informatie-uitwisseling. De behoefte aan digitale ondersteuning is afhankelijk van allerlei factoren, zoals de wensen van de betrokken partijen en wet- en regelgeving. Hoewel er wel nuanceverschillen bestaan tussen bijvoorbeeld regionale initiatieven, blijken de volgende samenwerkingen vooral prioriteit te krijgen. Het gaat dan deels om al bestaande samenwerkingen, die soms al jarenlang digitaal worden ondersteund, en deels om nieuwe ontwikkelingen en implementatietrajecten. De volgorde hiervan is willekeurig:

1. Dossieroverdracht, tussen instellingen en/of zorgverleners;

Bij overdrachtsmomenten tussen actoren in de zorg is er een grote behoefte aan het kunnen overdragen van dossiers of delen daarvan. Het dient zowel het primaire proces (overdracht) als een administratief doel (de eigen registratie op orde brengen). Dit is een brede soort samenwerking, die zowel in de cure als de care aan de orde van de dag is.

2. Dienstwaarneming voor collega's;

In de avond-, nacht- en weekenddiensten hebben huisartsen en apotheken behoefte aan toegang tot relevante medische gegevens. Voor sommige processen, zoals medicatiebewaking, is het beschikbaar zijn van gegevens cruciaal.

- 3. Afstemming en samenwerking professionals op het snijvlak van zorg en het sociale domein;**
De decentralisaties (Wmo, Wet maatschappelijke ondersteuning, Wlz, Wet langdurige zorg, en de Jeugdwet) hebben consequenties voor de manier waarop zorg wordt georganiseerd en geleverd. Dit vergt afstemming tussen professionals in zowel cure als care, die voorheen nog niet samenwerkten (sociaal wijkteam, wijkverpleegkundigen, artsen et cetera); dit zorgt voor nieuwe behoeften aan digitale ondersteuning.
- 4. Inzage medische gegevens door patiënten;**
Patiënten hebben recht op een afschrift van het medisch dossier; in de nabije toekomst zal dat recht ook digitaal gelden. Medio 2016 bieden ziekenhuizen, maar ook andere zorgaanbieders, mogelijkheden voor patiënten om gegevens via een portaal digitaal te raadplegen.
- 5. eHealth toepassingen, zoals digitaal contact, maar ook online behandeling;**
Strikt genomen zijn heel veel vormen van samenwerking eHealth; in dit verband wordt enerzijds bedoeld op vormen van digitaal ondersteund contact tussen patiënt en professional (zoals online afspraken maken, e-consult, videoconsult) en anderzijds methoden voor digitale behandeling (met name in de ggz, e-mental health).
- 6. Ketenzorg;**
Door de introductie van integrale bekostiging zijn in heel Nederland zorggroepen ontstaan die ketenzorg zijn gaan organiseren: samenwerkende zorgverleners zorgen voor een integraal aanbod aan zorg tegen een integraal tarief. Dit levert in de praktijk veel informatie- en communicatiebehoeften op en resulteerde onder meer in de opkomst van zogeheten KIS'en (Ketenzorg Informatie Systemen).
- 7. Multidisciplinair overleg;**
Het multidisciplinair overleg (MDO) is een overlegvorm om zorgprofessionals van uiteenlopende disciplines bij elkaar te brengen en onder meer behandel- en zorgdoelen af te stemmen. Een patiënt is hier soms direct bij betrokken. Deze overlegvorm is zowel binnen zorginstellingen als tussen instellingen aan de orde.
- 8. Samenwerking beeldvormende diagnostiek;**
Tussen zorgaanbieders die beiden beeldvormende diagnostiek uitvoeren, maar elkaar hierin aanvullen en versterken bestaat de behoefte om deze beelden uit te wisselen.
- 9. Medicatieveiligheid;**
Om medicatieveiligheid maximaal te garanderen bestaat er een grote behoefte aan goede informatie over actuele medicatie, relevante patiëntkenmerken, en manieren om deze informatie in de keten uit te wisselen. Behalve patiënt, voorschrijver en apotheek is ook het laboratorium hier een belangrijke partij.
- 10. Verwijzen van patiënten naar een andere zorgverlener;**
Het consulteren van een andere zorgverlener is een dagelijks terugkerende vorm van samenwerking in vrijwel alle sectoren binnen de zorg. Het levert een duidelijke behoefte aan (digitale) informatie.

11. Aanvragen van en rapportage over diagnostiek;

Het aanvragen van diagnostiek bij een laboratorium of andere instantie en de terugrapportage daarvan zijn veel terugkerende taken waarbij digitale ondersteuning wenselijk is.

12. Public Health: vaccinatieprogramma's en bevolkingsonderzoek;

Voor grootschalige landelijke public health programma's rondom vaccinatie en opsporing van onder meer borstkanker en darmkanker bestaat een duidelijke behoefte aan informatie-uitwisseling; deze is deels medisch inhoudelijk en deels financieel-logistiek;

13. Informatie-uitwisseling bij secundaire processen;

Dit is een verzameling van diverse vormen van informatie-uitwisseling, die breed in de zorg aan de orde zijn. Specifiek worden de volgende onderscheiden:

- Secundaire processen in de Wlz, Wmo en de Jeugdwet;
- Verantwoording over geleverde zorg;
- Kwaliteitsinformatie ten behoeve van professionele kwaliteitsregisters;
- Medische gegevens ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek;
- Financieel-administratieve informatie-uitwisseling tussen zorgaanbieder en verzekeraar;

Genoemde vormen van samenwerking en informatie-uitwisseling spelen, althans waar het medisch inhoudelijke uitwisseling betreft, in de meeste situaties op regionaal niveau. In de praktijk blijkt dat die regionale grenzen niet altijd even scherp af te bakenen zijn. Zo hebben diverse academische ziekenhuizen bovenregionale en soms landelijke functies, net als sommige ggz instellingen. Ook een patiënt is niet per definitie gebonden aan een regio.

De vormen van samenwerking vereisen allemaal een of andere vorm van digitale informatie-uitwisseling; ze vereisen interoperabiliteit en daarmee is er dus ook de behoefte aan een bepaalde zorg-infrastructuur. Voordat ingegaan wordt op hoe dit opgelost wordt in de praktijk, wordt overzicht gegeven van de beschikbare infrastructuren.

3.3. Overzicht zorg-infrastructuren

Welke zorg-infrastructuren worden er gebruikt in Nederland? De ronde in het veld laat diversiteit zien: er zijn veel verschillende infrastructuren. Per infrastructuur worden de belangrijkste kenmerken beschreven.

Berichtendiensten (push)

Een van de langst operationele vormen van informatie-uitwisseling in de zorg is digitaal berichtenverkeer. Al sinds de jaren '80 worden met behulp van de EDI standaard min of meer gestructureerde berichten uitgewisseld tussen een groot aantal partijen in de zorg (huisartsen, apotheken, ziekenhuizen, laboratoria, paramedici et cetera). Berichtendiensten faciliteren dit verkeer door toegang te bieden tot postbussen, adresboeken en andere voorzieningen om berichten uit te wisselen. Op het niveau van een berichtendienst zijn maatregelen genomen om het berichtenverkeer te beveiligen en zorgverleners te authenticeren. In Nederland zijn diverse berichtendiensten operationeel. ZorgMail is daarvan de grootste en kent een landelijke dekking. Op jaarbasis worden er door circa 13.000 aangesloten partijen zo'n 70 miljoen berichten uitgewisseld. Het gebruik van berichtendiensten groeit nog voortdurend en is inmiddels niet meer uitsluitend voor EDI in gebruik, maar ook voor andere uitwisselformaten.

Infrastructuren op basis van XDS (publish/pull)

XDS is een zogeheten IHE profiel. Met deze en andere profielen (zoals ATNA, een profiel voor het loggen van belangrijke activiteiten) zijn infrastructuren voor informatie-uitwisseling op te zetten (IHE Nederland, 2015). In hoofdzaak is dit informatie-uitwisseling volgens het publish-pull mechanisme zoals geschetst in hoofdstuk 2. Daarnaast bieden de profielen mogelijkheden voor het afhandelen van patiënt toestemming, adressering en het transport van gegevens. In Nederland wordt XDS veelal regionaal ingericht. Binnen zogeheten “affinity domains” wordt de uitwisseling van een aantal samenwerkende partijen, zoals binnen een regio, georganiseerd. Een XCA profiel is beschikbaar om de uitwisseling ook tussen regio’s mogelijk te maken. Exacte aantallen over welk volume aan informatie wordt uitgewisseld ontbreekt vooralsnog. Wel is zichtbaar dat vrijwel iedere regio, met name de ziekenhuizen daarin, actief is met XDS, deels voor de interne organisatie binnen een instelling, deels voor organisatie overstijgende communicatie.

Landelijk Schakelpunt (publish/pull)

Het LSP (Landelijk Schakelpunt) is een implementatie van de zogeheten AORTA architectuur. AORTA specificeert diverse elementen van een zorg-infrastructuur. Met het LSP is een landelijk beschikbare infrastructuur actief, die door diverse zorgverleners wordt gebruikt. Het gebruik van het LSP is groeiende, zowel qua volume als qua aansluitingen. Over de periode 2013 tot en met 2015 is een sterke groei in de aansluitgraad te zien onder voornaamste gebruikersgroepen: huisartsen, apotheken, ziekenhuizen en huisartsenposten. Het LSP werkt onder de verantwoordelijkheid van de VZVZ, de Vereniging van Zorgaanbieders voor Zorgcommunicatie (VZVZ, 2015).

OZIS infrastructuren (publish/pull)

OZIS (Open Zorg Informatie Systeem) was, tot aan de introductie van het LSP, de de facto standaard voor regionale infrastructuren gericht op dienstwaarneming voor huisartsen en apotheken. De stichting OZIS beheert de bijbehorende standaarden, met EDI als drager, en implementatiehandleidingen. Leveranciers waren verantwoordelijk voor de invoering ervan in de praktijk. De afgelopen jaren zijn gebruikers gemigreerd naar het LSP en wordt OZIS medio 2016 uitsluitend nog gebruikt voor de informatie-uitwisseling bij ketenzorg.

Whitebox (push/pull)

In de regio Amsterdam wordt een proef gedraaid met “Whitebox” (Thiel et al., 2015). Het concept van dit initiatief is “push-autorisatie”. Een zorgaanbieder stuurt actief een bericht naar een andere zorgaanbieder waarmee de eerste aangeeft dat de tweede gerechtigd is informatie bij de eerste op te halen. Hoewel het concept nog in pilotfase is, is het een relevante nieuwe ontwikkeling: het concept push-autorisatie komt tegemoet aan bezwaren die kleven aan zowel push- als publish/pull uitwisseling.

Zorgtoepassingen als infrastructuur (publish/pull en push)

Diverse zorgtoepassingen die op de markt aanwezig zijn hebben kenmerken van een zorg-infrastructuur. Ze maken het mogelijk meerdere soorten samenwerking digitaal te ondersteunen en zorgen voor informatie-uitwisseling tussen de betrokken actoren. Hoewel deze toepassingen strikt genomen niet voldoen aan de definitie van een zorg-infrastructuur, kan deze vorm van informatie-uitwisseling niet ontbreken in dit overzicht. De twee meest in het oog springende voorbeelden hiervan in Nederland zijn ZorgDomein en POINT.

Vecozo (diverse vormen)

In 2002 is, vanuit de behoefte aan administratieve lastenverlichting, Vecozo opgericht door enkele zorgverzekeraars. Vecozo is een beveiligde omgeving waar vrijwel alle zorgverleners, verzekeraars en

gemeenten toegang hebben om digitaal samen te werken. Binnen de omgeving zijn diverse diensten beschikbaar ter ondersteuning van financieel-administratieve en logistieke processen in de zorg, zoals COV (Controle op Verzekeringsrecht), een declaratieportaal en ondersteuning voor inschrijving op naam (relevant voor huisartsen). Daarnaast vormt Vecozo een belangrijk onderdeel van de infrastructuur voor de uitwisseling van de zogeheten iStandaarden (Zorginstituut, 2016). Dit zijn de standaarden voor de uitwisseling van gegevens tussen partijen betrokken bij de Jeugdwet, de Wmo en de Wlz. Hierbij gaat in hoofdzaak over secundaire processen, zoals het stellen van indicaties, toewijzing van zorg, verantwoording en facturatie. Vecozo is niet bedoeld voor de uitwisseling van medisch inhoudelijke informatie. Volgens cijfers van Vecozo worden jaarlijks meer dan 2 miljard berichten uitgewisseld (2015).

Categorale infrastructuren (push, publish/pull)

Voor grootschalige programma's in het kader van bevolkingsonderzoek of vaccinaties, zijn categorale infrastructuren aanwezig. In feite zijn het verzamelingen van verschillende vormen van infrastructuur die samen de informatie-uitwisseling tussen actoren uit diverse domeinen mogelijk maken. Het toepassingsgebied is begrensd tot samenwerkingen die nodig zijn voor de genoemde programma's. Om die reden geldt dat ook deze vormen van infrastructuur niet volledig voldoen aan de opgestelde definitie van zorg-infrastructuren.

Leverancier specifieke infrastructuren (push, publish/pull)

Een andere soort infrastructuur, die ook niet voldoet aan de definitie van een zorg-infrastructuur, zijn leverancier specifieke omgevingen. Dit zijn omgevingen waar een specifieke leverancier bepalend is voor welke soort informatie-uitwisseling er plaats vindt en welke inhoudelijke standaarden er worden gebruikt. Binnen de grenzen van een eigen systeem of organisatie is dit heel gebruikelijk als oplossing ("one size fits all"). Daarbuiten is dat niet automatisch het geval.

Netwerken voor transport, zoals (regionale) netwerken, Internet, mobiele netwerken (push, publish/pull)

We noemen deze vorm van infrastructuur expliciet omdat voor alle genoemde samenwerkingen in het voorgaande connectiviteit een basiseis is. Vaak zijn aanvullende oplossingen nodig om te kunnen spreken van een zorg-infrastructuur. Voor het contact met patiënten is bijvoorbeeld Internet de basis en moeten er aanvullende zaken geregeld zijn voordat gesproken kan worden van veilige uitwisseling van gegevens.

Deze soorten infrastructuur bestaan naast elkaar en worden voor verschillende samenwerkingen gebruikt. Soms worden er combinaties gebruikt. Al deze vormen van infrastructuur maken gebruik van aanbieders van beveiligde netwerkverbindingen. Deze zorgen voor datatransport en geven op dat niveau garanties op het gebied van informatiebeveiliging en beschikbaarheid.

Uit voorgaande blijkt dat er – althans in de praktijk – niet één infrastructuur is die volledig voldoet aan de definitie van een zorg-infrastructuur zoals gegeven in hoofdstuk 2. Het is daarom ook moeilijk om de genoemde infrastructuren te vergelijken. Ze hebben elk hun eigen kenmerken, doelstellingen, schaal en dynamiek. Bij vrijwel alle genoemde soorten infrastructuur is sprake van groei. Die groei zit zowel in het aantal gebruikers, het aantal soorten gebruikers als in het aantal samenwerkingen en toepassingen dat wordt ondersteund.

De berichtendiensten die gebruik maken van de EDI standaard zijn wat aantallen gebruikers betreft veruit de grootste als het gaat om de uitwisseling van medische gegevens. De uitwisseling van gegevens via het Landelijk Schakelpunt is ook gegroeid en zit qua volume op circa 20 miljoen berichten per maand. Dit aantal kan niet 1 op 1 worden vergeleken met de aantallen genoemd bij de berichtendiensten. Binnen regio's zijn de XDS gebaseerde

infrastructuren in opkomst. Vecozo is op het gebied van financieel-administratieve en logistieke informatie-uitwisseling in de zorg de infrastructuur.

Er is maar beperkt sprake van concurrentie tussen de infrastructuren. Dit is goed te verklaren. Elke infrastructuur heeft een specifieke historie, specifieke eigen doelen en ondersteunt specifieke samenwerkingen. Daarnaast ontbreekt vaak een solide business case voor gebruikers en leveranciers om een infrastructuur te verlaten voor een andere, zeker als daarbij niet direct toegevoegde waarde zichtbaar wordt. Leveranciers hebben vaak te maken met een grote hoeveelheid wensen en eisen. Het geschikt maken van de eigen systemen voor een andere zorg-infrastructuur moet dan wel voldoende opleveren en duurzaam blijken. En tot slot is er op infrastructureel vlak sprake van diverse monopolies. Dan is overstappen eenvoudigweg geen mogelijkheid. Een zeldzaam voorbeeld van vervanging is de uitfasering van de regionale OZIS netwerken zoals al genoemd. Hierbij stapten apotheken en huisartsen en hun systeemleveranciers over naar het LSP voor informatie-uitwisseling in de dienstwaarneming en medicatieketen. Dit was een complex proces dat meerdere jaren in beslag heeft genomen. Een convenant tussen een groot aantal partijen, inclusief afspraken over financiering, was nodig voor deze overgang (VZVZ, 2012).

De verschillende elementen van een zorg-infrastructuur zoals hiervoor geschetst zijn in de genoemde soorten infrastructuur wisselend aanwezig. In zijn algemeenheid geldt dat waar sprake is van push verkeer er geen specifieke maatregelen of voorzieningen op infrastructureel niveau zijn genomen om de toestemming van de patiënt te registreren en te vereisen. Bij infrastructuren die op publish/pull principes zijn gebaseerd ligt dit anders. Daar is toestemming van de patiënt vooraf expliciet noodzakelijk. Daarom zijn daar steeds vaker voorzieningen aanwezig om deze toestemming wel af te dwingen. De opt-in registratie bij de uitwisseling via het Landelijk Schakelpunt is hier een voorbeeld van, evenals het in XDS infrastructuren gebruikte BPPC² profiel.

3.4. Samenwerkingen en zorg-infrastructuur

De verschillende vormen van samenwerking worden ondersteund door verschillende infrastructuren. In onderstaande tabel zijn de eerder aangehaalde vormen van samenwerking nader uitgewerkt, en uitgezet tegen de soorten infrastructuur die daarbij het meest worden gebruikt. Na de tabel wordt een en ander nader toegelicht.

² Basic Patient Privacy Consents (IHE profiel).

Tabel 1: Samenwerking & infrastructuur

Infrastructuur	Berichtendiensten (EDI e.a.)	Regionaal (XDS/IHE)	Landelijk Schakel Punt (AORTA)	OZIS infrastructuren	Zorgtoepassingen (O.a. ZorgDomein, POINT)	Vecozo	Categoriaal	Leverancier specifiek	Netwerken voor transport (o.a. Internet)
Samenwerking									
Dossieroverdracht (VPK)	X				X				
Dossieroverdracht (JGZ)	X		X						
Dienstwaarneming (HA/APO)			X						
Afstemming zorg/sociale domein	X								X
Inzage medische gegevens									X
EHealth									X
Ketenzorg	X			X					
Multidisciplinair overleg		X							X
Samenwerking beeldvormende diagnostiek		X						X	
Medicatieveiligheid	X		X						
Verwijzen patiënten					X				
Aanvragen diagnostiek					X				
Rapporteren diagnostiek	X				X				
Public health programma's	X	X	X				X		
Verantwoording						X			
Kwaliteitsinformatie							X		X
Wetenschappelijk onderzoek							X		X
Declaratieverkeer						X			

Het risico van een weergave zoals in de tabel is dat de complexiteit van informatie-uitwisseling onrecht wordt aangedaan. Zeker als er in detail naar de verschillende samenwerkingen wordt gekeken wordt het beeld uiterst complex. Wat de tabel vooral illustreert is dat er niet één infrastructuur is voor alles, maar een verscheidenheid aan oplossingen voor uiteenlopende samenwerkingen en vraagstukken rondom informatie-uitwisseling. Ook is te zien dat bij enkele samenwerkingen meerdere infrastructuren worden gebruikt. Dit betekent niet dat dit suboptimaal is. Bij ketenzorg worden bijvoorbeeld berichtendiensten gebruikt om informatie uit te wisselen tussen laboratorium en ketenzorginformatiesysteem (uitslagen), tussen ketenzorginformatiesysteem en het huisartsinformatiesysteem (terugkoppeling), en wordt OZIS gebruikt om informatie uit het medisch dossier op te halen. Hier worden twee vormen van communicatie gebruikt om de samenwerking rondom ketenzorg te ondersteunen.

3.5. Knelpunten

Voordat wordt ingegaan op de uit de veldronde opgehaalde knelpunten, is het goed terug te grijpen op al eerder gesignaleerde knelpunten op het gebied van informatie-uitwisseling. In dit verband is het onderzoek van de Inspectie Gezondheidszorg (IGZ) (Van der Wal, 2011) relevant. De IGZ signaleerde diverse risico's die het directe gevolg zijn van slechte informatie-uitwisseling in de zorg. Niet accurate informatie, slecht bijgehouden dossiers en versnippering leiden tot een niet compleet – niet integraal - beeld. Dit verhoogt de kans op fouten. Het in 2010 gepubliceerd rapport (Nictiz, 2010) van Nictiz over informatiestromen in de zorg noteerde toen al de problemen met onvolledigheid, fragmentatie en vraagstukken op het gebied van veiligheid, de toestemming van de patiënt en authenticatie.

Welke knelpunten worden er medio 2016 ervaren bij genoemde samenwerkingen? En wat is de relatie met de gebruikte infrastructuur? Uit de veldronde blijkt dat iedere partij - deels dezelfde - knelpunten ervaart. Tegelijkertijd wordt aangegeven dat die knelpunten in veel gevallen nauwelijks zijn terug te voeren op zorginfrastructuur maar op andere onderliggende factoren. Hieronder worden de knelpunten besproken en wordt gereflecteerd op de oorzaken.

Gebrek aan visie op informatie-uitwisseling

Vanuit de patiënt bezien is het integrale informatiebeeld zeer noodzakelijk, maar de manier waarop de zorg is georganiseerd en gefinancierd zorgt voor versnippering in de informatievoorziening. Een meerderheid van de geïnterviewde partijen geeft aan dat er behoefte is aan een heldere landelijke visie op informatie-uitwisseling in de zorg en bijbehorende afspraken. Het gebrek hieraan werkt enerzijds tijdelijke en suboptimale oplossingen in de hand, anderzijds zorgt het ervoor dat partijen een afwachtende houding innemen. Bij onduidelijkheid over de richting worden andere factoren, zoals korte termijn opbrengsten in termen van tijd- en efficiencywinst belangrijker.

Gebrek aan regie en sturing

Behalve visie is er behoefte aan regie en toezicht op kwaliteit en het nakomen van afspraken. Visie en meer sturing daarop dragen bij aan het terugdringen van genoemde onzekerheid en voorkomen dat niet-duurzame oplossingen worden gekozen. Daarnaast draagt het bij aan een meer integrale benadering van informatie-uitwisseling. De roep om regie is niet nieuw, maar het is opvallend hoe alle partijen het belang hiervan onderstrepen. Hoe deze regie vorm moet krijgen is een ander vraagstuk en daarover zijn de meningen uiteenlopend: top-down of bottom-up? Centrale regie of gedeelde verantwoordelijkheid? Hoeveel moet "geregisseerd" en hoeveel vrije ruimte is er voor innovatie? En wie of wat regisseert?

Gespecificeerde toestemming

Het onderwerp gespecificeerde toestemming wordt door veel partijen aangehaald als een belangrijke maar potentieel zeer problematische ontwikkeling. De angst bestaat dat de in 2016 gepasseerde wetgeving op dit gebied in de praktijk onwerkbaar wordt, een rem betekent op informatie-uitwisseling en fnuikend is voor het vertrouwen van patiënten in digitale uitwisseling van informatie. In regio's waar is geïnvesteerd in goede communicatie met patiënten over dit thema (in het kader van de opt-in registratie voor het Landelijk Schakelpunt) kan gespecificeerde toestemming leiden tot een averechts effect: wegebbend vertrouwen door onduidelijkheid. Medio 2016 is een landelijk traject om gespecificeerde toestemming te organiseren opgestart.

Privacy en informatiebeveiliging

Iets dergelijks speelt ook rondom privacy vraagstukken in de zorg. Deze vraagstukken zijn relevant maar geïnterviewde partijen signaleren dat discussies hierover eenzijdig gevoerd worden met veel aandacht voor de risico's en minder voor de risico's van slechte beschikbaarheid van gegevens. In 2018 zal de Algemene Verordening Gegevensbescherming in werking treden. De vrees is dat deze negatief kan uitwerken voor informatie-uitwisseling in de zorg. Veel van de regels zijn gebaseerd op de manier waarop commerciële bedrijven omgaan met persoonsgegevens en deze regels zouden te stringent zijn voor de zorg. In de praktijk wordt privacy als knelpunt ervaren, maar het is een randvoorwaarde voor goede uitwisseling van gegevens. Dit is bij uitstek een onderwerp waarop in gezamenlijkheid actie zal moeten worden ondernomen. In het verleden is dit onder meer door de Regionale Samenwerkings Organisaties en koepels van artsen opgepakt door het formuleren van de gedragscode EGIZ. Deze gedragscode zal worden herzien op basis van de nieuwe regelgeving.

Complexe en langdurige implementatie

De implementatie van informatie-uitwisseling in de praktijk is weerbarstig. Het vergt veel afstemming, leiderschap, durf, tijd, geld en verwachtingen moeten voortdurend bijgesteld worden. Bij infrastructuren en standaarden die al langer bestaan geldt dat mogelijk iets minder, maar ook dan geldt dat goede informatie-uitwisseling een kwestie van lange adem is. Dat is echter niet terug te voeren op die zorg-infrastructuren, of het feit dat er meerdere infrastructuren zijn. Oorzaken zijn onder meer de druk bij leveranciers om veel wensen en eisen te realiseren en de forse tijdsinvestering in afstemming over de uit te wisselen inhoud. Ook het ontbreken van een gedeelde landelijke visie op en agenda voor informatie-uitwisseling draagt niet bij. Bij nieuwe vormen van informatie-uitwisseling kan het – ondanks overeenstemming over de inhoud – jaren duren voor goede uitwisseling gerealiseerd is.

Nieuwe behoeften door decentralisaties

Nieuwe behoeften aan medisch inhoudelijke gegevensuitwisseling zijn ontstaan door de decentralisaties (Wmo, Wlz, Jeugdwet). Voor secundaire processen is hier via de al eerder genoemde iStandaarden in voorzien. Maar medisch inhoudelijke gegevensuitwisseling kan niet altijd binnen bestaande systemen en met bestaande infrastructuren worden opgelost. Breder bezien is er behoefte aan de uitwisseling van digitale niet-gestructureerde informatie, via beveiligde mail. Op diverse plaatsen in Nederland zijn hier al keuzes in gemaakt en dit blijkt in een grote behoefte te voorzien. Deze keuzes zijn echter niet op elkaar afgestemd en het risico op vendor lock-in – het nauwelijks meer van aanbieder kunnen wisselen - is aanwezig. Positief is dat op het niveau van netwerken en regio's al wel afspraken worden gemaakt voor onderlinge uitwisseling van beveiligde e-mail.

Geen afstemming tussen LSP en regionale XDS infrastructuren

De ontwikkeling van informatie-uitwisseling via het Landelijk Schakelpunt en via regionale XDS infrastructuren is nog niet op elkaar afgestemd. Dit wordt nog niet als problematisch ervaren, maar dit kan het wel worden. Bijvoorbeeld als informatie uit de 1e lijn, die nog niet of nauwelijks met XDS werkt, in de 2e lijn beschikbaar moet zijn, of andersom. Daarnaast ontstaat er steeds meer behoefte aan bovenregionale communicatie tussen XDS infrastructuur, bijvoorbeeld bij academische ziekenhuizen. Mede hierom is de handreiking interoperabiliteit (Nictiz, 2015) opgesteld, waar diverse regio's actief mee zijn begonnen.

Ontbrekende generieke voorzieningen

Met name vanuit gebruikers en regio's wordt gepleit voor leveranciersafhankelijke, generieke landelijke oplossingen die nodig zijn voor digitale uitwisseling. Hier worden drie onderwerpen vaak aangehaald:

1. Allereerst worden methoden gemist om zorginstellingen c.q. zorgverleners digitaal te “bereiken”. Een landelijk zorgadresboek is wenselijk. De gedachte is dat dit los zou moeten staan van een specifieke infrastructuur en onafhankelijk wordt aangeboden;
2. Een tweede wens is duidelijkheid over patiëntauthenticatie en –identificatie.
3. Een derde wens, zoals hiervoor ook aangegeven, is het kunnen vastleggen van de gespecificeerde toestemming (en het gebruiken van dit gegeven).

Afhankelijkheid leveranciers

Leveranciers hebben een cruciale rol in het realiseren van informatie-uitwisseling. Leveranciers kunnen echter ook vertragend werken. Zoals hiervoor aangegeven hebben leveranciers veel werkzaamheden liggen. Het realiseren van interoperabiliteit in een heel onzekere omgeving staat dan niet hoog op de agenda. In sommige situaties zijn leveranciers dusdanig dominant in een markt, dat dit tot negatieve effecten leidt. Dit risico is bij herhaling door veldpartijen benoemd. De afhankelijkheid van leveranciers is dusdanig groot dat vendor lock-in ontstaat. Tegelijkertijd zijn er ook partijen die deze effecten niet nadelig genoeg vinden om op te wegen tegen de voordelen.

Digitaliseren is nog geen automatiseren

Diverse partijen geven aan dat het niveau van automatisering dan wel van werkelijke interoperabiliteit nog heel laag is. Er wordt weliswaar veel digitaal uitgewisseld, maar concepten als transmuraal werken, integrale zorg of ketenzorg zijn nog maar relatief nieuw. De ICT in de zorg is daar nog niet voldoende op ingericht. Dit raakt ook aan de eerder geformuleerde wens om een visie te hebben.

Tekort aan kennis en overzicht

Zeker als het gaat om de relatief nieuwere vormen van informatie-uitwisseling is er veel behoefte aan kennis over mogelijkheden/beperkingen en praktijkervaringen. Daarnaast wordt overzicht gemist op de belangrijkste ontwikkelingen als het gaat om informatie-uitwisseling. Bij het kiezen voor infrastructurele oplossingen wordt dergelijke informatie ook gemist. Een onafhankelijk overzicht zou hierin behulpzaam kunnen zijn.

Uitdagingen toekomst

Veldpartijen signaleren ook enkele uitdagingen die op de langere termijn een rol gaan spelen. Genoemd zijn:

- Naarmate er meer over organisatiegrenzen heen gewerkt wordt, wordt er ook over infrastructuur grenzen heen gewerkt. Als deze infrastructures niet op elkaar aansluiten of systemen kunnen daar niet op aansluiten, wordt het problematisch;
- Persoonlijke gezondheidsomgevingen waar patiënten mee zouden kunnen werken, zouden in potentie van alle in gebruik zijnde infrastructures gebruik moeten maken om een compleet informatiebeeld te krijgen;
- Er is een groei in draagbare, mobiele technologie, apps en andere oplossingen in de “consumenten eHealth” sfeer. Dit kan fragmentatie en silovorming in de hand werken.

H-4 Conclusies, discussie en aanbevelingen

4.1. Inleiding

Uit het voorgaande is af te leiden dat er veel diversiteit is ten aanzien van zorg-infrastructuur en informatie-uitwisseling in brede zin. Vele vormen van samenwerking worden digitaal ondersteund door verschillende infrastructuren. Daarbij worden diverse knelpunten ervaren, die echter voor een belangrijk deel niet zozeer op infrastructureel vlak spelen. De knelpunten hebben andere oorzaken en grote impact op de snelheid en kwaliteit waarmee informatie-uitwisseling vorm krijgt. In dit hoofdstuk wordt gereflecteerd op de toekomst van een zorg-infrastructuur en informatie-uitwisseling. Vanuit dat beeld geredeneerd, en aansluitend bij de in de praktijk gesignaleerde knelpunten worden vervolgens aanbevelingen gedaan om problemen aan te pakken.

4.2. Zorg-infrastructuur nu en in de toekomst

Alle partijen betrokken in het onderzoek geven aan dat het bestaan van meerdere zorg-infrastructuren op zichzelf niet problematisch is. Voor veel vormen van samenwerking zijn infrastructuren beschikbaar. Wel signaleren de meeste partijen dat er gebrek is aan een gedeelde stip op de horizon en de sturing daarop. Daarnaast gaan samenwerkingen ontstaan die informatie uit meerdere infrastructuren nodig hebben. Een Persoonlijke Gezondheids Omgeving (PGO) is daar een voorbeeld van.

Nictiz verwacht dat er altijd behoefte zal zijn aan meerdere soorten infrastructuur. De zorg is voortdurend in ontwikkeling en nieuwe vormen van samenwerking en dus nieuwe informatiebehoeften ontstaan. In die omgeving is één infrastructuur voor elke vorm van samenwerking en elke vorm van informatie-uitwisseling realistisch noch wenselijk. Wel lijkt het noodzakelijk dat er veel meer eenheid komt op het gebied van de informatiestructuur en -inhoud. Dergelijke standaardisatie zou los moeten staan van de infrastructuur, en maakt het bestaan van meerdere infrastructuren minder problematisch.

Hoe ziet een zorg-infrastructuur er in de toekomst uit? Het antwoord op die vraag hangt sterk af van de vraag hoe de toekomst van de gezondheidszorg er uit ziet. En dat laatste is niet eenvoudig te voorspellen. Een aantal ontwikkelingen zijn echter wel te noemen die van invloed zijn:

- Een veranderende rol voor de patiënt, met meer mogelijkheden voor regie, coördinatie en zeggenschap;
- Trend van zorg op locatie naar zorg thuis c.q. dichtbij;
- Een toename van specialisatie en daarmee concentratie van gezondheidszorg;
- Toename van samenwerking in ketens en andere “virtuele” verbanden;
- Verschuivende taken en verantwoordelijkheden, door herstructurering van bestaande manieren om zorg te leveren;
- Opkomst van grote commerciële initiatieven op het gebied van eHealth / digitale zorg;
- Privacy en transparantie-eisen vanuit overheid, zorgverleners en burgers.

Als dit vertaald wordt naar eisen voor informatie-uitwisseling, komen de volgende aspecten van een duurzame informatie-uitwisseling naar voren.

- Informatie-uitwisseling zal in de toekomst zeer flexibel moeten worden ingericht. Deelnemende partijen, uit te wisselen informatie, processen en andere onderdelen van het meerlagenmodel voor interoperabiliteit zullen voortdurend in beweging zijn. Deze beweging moet nog steeds binnen de kaders van wet- en regelgeving plaatsvinden;
- Hieruit volgt dat het niet realistisch is te investeren in één model of één concept voor iedere vorm van informatie-uitwisseling. Hetzelfde geldt voor infrastructuren: er moet ruimte zijn om te innoveren, te kiezen en te concurreren;
- Hoewel het niet wenselijk is een “one size fits all” oplossing voor informatie-uitwisseling te hebben, is het wel noodzakelijk landelijke afspraken te maken over die informatie-uitwisseling. Het gaat dan niet alleen om wet- en regelgeving, maar vooral ook om afspraken tussen partijen, te hanteren (internationale) standaarden en de inzet van instrumenten zoals inkoop;
- Met het oog op de toekomst moet gezorgd worden voor meer afstemming tussen de verschillende infrastructuren;
- Daarnaast is het noodzakelijk onderdelen die voor elke infrastructuur relevant zijn landelijk en neutraal beschikbaar te maken. Het gaat daarbij – zoals ook in het onderzoek gesignaleerd – om voorzieningen als een zorgaanbieders-adresboek, identificatie/authenticatie van patiënten en professionals en voor de omgang met gespecificeerde patiënt toestemming;
- De kaders voor informatiebeveiliging en privacy zullen op dezelfde manier los van infrastructuren benaderd moeten worden. De gebruikte systemen en infrastructuren zullen conform deze kaders moeten worden ontwikkeld dan wel aangepast. Het principe, “privacy by design”, is behalve een verplichting (2018) een leidend principe bij de inrichting van systemen en infrastructuren;
- Om de uitwisseling van gegevens minder afhankelijk te maken van de gebruikte infrastructuur of de voorkeuren van commerciële aanbieders is standaardisatie van de uit te wisselen informatie cruciaal;
- Het is te overwegen als sector een aantal leidende principes op het gebied van de omgang met medische gegevens te formuleren. Deze kunnen bijdragen aan de landelijke afspraken. In de context van infrastructuur is bijvoorbeeld het principe “geen concurrentie op data of uitwisseling daarvan” genoemd. Een ander voorbeeld is het in de wetenschappelijke wereld geformuleerde FAIR principe: data is “findable, accessible, interoperable and reusable”.
- Een in de (internationale) praktijk beproefde manier om in technische zin interoperabiliteit te toetsen zijn zogeheten ‘connectathons’. Leveranciers van informatiesystemen en aanbieders van infrastructuur treffen elkaar om de papieren werkelijkheid digitaal te toetsen. Naast deze ad hoc toetsen kunnen permanente testomgevingen worden opgezet waar nieuwe vormen van informatie-uitwisseling worden getest.

- In het denken over informatie-uitwisseling in de toekomst zal ook de plaats van het dossier en de rol van de patiënt een belangrijke plaats moeten innemen. De IGZ stelde in haar onderzoek naar ICT in de zorg voor dat er één dossier zou moeten zijn voor iedere patiënt. Of dat de weg is, laten we hier buiten beschouwing, maar de notie van een integraal informatiebeeld van de patiënt staat wel enigszins op gespannen voet met een meervoudig dossier bij zorgprofessionals.

4.3. Aanbevelingen

Het Informatieberaad heeft diverse ambities geformuleerd op het gebied van informatie-uitwisseling in de zorg. Goede ICT voorzieningen, waaronder zorg-infrastructuren zijn noodzakelijk om deze ambities waar te kunnen maken. Op basis van dit onderzoek heeft Nictiz de volgende aanbevelingen geformuleerd; deze dragen bij aan die ambities en aan een toekomstbestendige informatie-uitwisseling in de zorg.

1. Er moeten landelijke afspraken komen over diverse thema's, in het bijzonder **standaardisatie, kennisdeling & afstemming en beveiliging**. Specifieke aanbevelingen voor deze thema's zijn hieronder uitgewerkt.
2. **Standaardisatie**
 - a. Zorg voor **landelijke voorzieningen, relevant voor elke zorg-infrastructuur**:
 - i. Zorgadresboek;
 - ii. Identificatie/authenticatie van patiënt en professional;
 - iii. Methoden voor gespecificeerde toestemming.
 - b. **Standaardiseer de (medische) inhoud voor informatie-uitwisseling**. Zo ben je minder afhankelijk van specifieke infrastructuren, en uitwisseling tussen infrastructuren wordt eenvoudiger. Maak afspraken hoe die standaarden vast te stellen, te onderhouden en te implementeren;
 - c. Hanteer waar dat nog niet het geval is een strikte **scheiding van infrastructuur en inhoud (content) in standaarden**. Dit voorkomt "infrastructuur lock-in" en biedt gebruikers meer keuzevrijheid.
3. **Kennis & afstemming**
 - a. **De samenwerking, afstemming en coördinatie tussen regionale en landelijke organisaties en initiatieven op het gebied van informatie-uitwisseling in de zorg moet meer gestimuleerd worden**;
 - b. Investeer in het **delen van kennis op het gebied van informatie-uitwisseling**. Door diverse partijen is aangegeven dat er veel behoefte is aan meer onafhankelijke kennis en inzicht op het gebied van informatie-uitwisseling en infrastructuur. Deze kennis zou landelijk gebundeld en gedeeld moeten worden;
 - c. Ontwikkel een **infrastructuur-monitor**. Dit instrument maakt periodiek inzichtelijk wat de stand van zaken is op het gebied van zorg-infrastructuren en welke ontwikkelingen relevant zijn;
4. **Beveiliging**
 - a. Zorg ervoor dat **waarborgen voor privacy en informatiebeveiliging onafhankelijk van het soort infrastructuur worden ontworpen**; deze waarborgen moeten in elke infrastructuur worden gerealiseerd. Privacy by design als leidend principe moet voor de zorg en de gebruikte zorg-infrastructuren concreet ingevuld worden. Behalve aandacht voorafgaand aan het uitwisselen van informatie is toezicht en handhaving van wet- en regelgeving cruciaal;
 - b. **Maak afspraken op het gebied van beveiligde mail in de zorg**, die bevorderen dat dit binnen regelgeving gebeurt met voldoende keuzevrijheid voor gebruikers;

H-5 Bijlagen

Bijlage 1: Opdrachtformulering Informatieberaad april 2016

Probleemstelling

Binnen het Informatieberaad is met regelmaat problematiek aan de orde rondom informatie-uitwisseling tussen zorgpartijen rondom dezelfde patiënt, in allerlei vormen van samenwerking in de zorg.

Het is een bekend gegeven dat door het ontbreken van voldoende waarborgen voor het integraal, begrijpelijk en tijdig beschikbaar hebben van patiënt-informatie, de continuïteit, kwaliteit en betaalbaarheid van zorg wordt belemmerd. In het toenemende gefragmenteerde zorg- en informatielandschap worden bijvoorbeeld vaak (her)gebruikte medicatiegegevens, onderzoeks- en/of behandelgegevens in verschillende situaties (use cases) op verschillende wijze verwerkt. Hierdoor bestaat voor de patiënt én de professional nog te vaak een rommelig, onoverzichtelijk, incompleet en/of onbegrepen informatiebeeld.

Het informatieberaad stelt vast dat in Nederland, ondanks een aantal goede initiatieven en goed lopende oplossingen, een integraal, plaats- en tijdonafhankelijk medisch informatiebeeld van de patiënt dat algemeen bruikbaar en betaalbaar is, nog ver weg is. Zoals bekend is de relatie tussen samenwerking in de zorg en informatievoorziening een sterk multi-dimensionele problematiek, met technische, semantische, zorginhoudelijke en bestuurlijke uitdagingen. Het informatieberaad is zich deze situatie bewust, maar stelt met genoeg vast, dat op diverse van deze dimensies nu stappen gemaakt worden, die ook afgestemd zullen worden tussen de verschillende dimensies.

Het informatieberaad wil graag komen tot een stelsel van afspraken dat ertoe zal leiden dat deze situatie structureel en duurzaam zal verbeteren, met name daar, waar het landelijk herkenbare, en op vergelijkbare wijze voorkomende, problematiek betreft. Het informatieberaad is zich ervan bewust dat alle oplossingen die bedacht worden, recht zullen moeten doen aan de complexiteit en de variabiliteit van de manier waarop de zorg in Nederland georganiseerd is.

Het informatieberaad heeft in deze context behoefte aan meer inzicht in specifiek de uitwisselings-component van deze problematiek, de situatie in Nederland nu, het effect op de zorg, de belangrijkste ontbrekende schakels, en de weg naar oplossingen. Met uitwisselingscomponent wordt hier bedoeld de (delen van) oplossingen die specifiek te maken hebben met het op een veilige en verantwoorde wijze daadwerkelijk overdragen en integraal en herbruikbaar verwerken van stukken informatie tussen zorgverleners in verschillende instellingen, én tussen zorgverleners en patiënten in alle domeinen van de zorg. Dus bijvoorbeeld zaken als:

- Het tot stand brengen van het contact tussen applicaties binnen instellingen met een voorziening buiten de instelling, of direct met de andere zorgverlener, om integraal informatie over te dragen. Hieronder is ook begrepen een voorziening specifiek bedoeld voor de informatieoverdracht van en naar de patiënt.
- Het zeker stellen dat de patiënt akkoord gaat met deze overdracht van gevoelige informatie.
- Het zeker stellen dat de ontvangende partij gerechtigd is deze informatie in te zien.
- Het realiseren van de technische en veilige overdracht van de informatie (netwerken, servers, etc).

Deze punten worden in Nederland nogal eens samengevat als Infrastructuur voor zorginformatie-uitwisseling. Nederland beschikt over meerdere van dit soort infrastructuren.

Opdracht

Het regiebureau heeft met diverse partijen, waaronder RSO's (Regionale Samenwerkings Organisaties), IHE-NL (een partij uit het standaardisatieveld, waar onder andere basisdefinities voor infrastructuren worden

voorgesteld), NVZ, NFU en Nictiz overleg gevoerd over deze problematiek. Daaruit komt de volgende onderzoeksvraag naar voren:

1. Scoping: breng in kaart welke de belangrijkste samenwerkingen (die informatie-uitwisseling nodig hebben) zijn tussen zorgverleners en/of patiënt die we in dit onderzoek betrekken (use cases). Schets daarnaast de contouren van de belangrijkste andere infrastructuren voor informatie-uitwisseling in de zorg zoals voor bedrijfsvoering, kwaliteitszorg, etc. en de raakvlakken met de eerst genoemde uitwisseling in de directe zorg.
2. Bestaande situatie: breng in kaart langs welke wegen en afspraken deze use cases nu worden ondersteund. Maak daarbij minstens onderscheid tussen directe overdracht (pushing infrastructures) enerzijds en beschikbaarstelling voor opvraging (publish and pull infrastructures).
3. Onderzoek hoe patiënt-toestemming en autorisatie van professionals is geregeld
4. Breng de belangrijkste open einden en knelpunten in kaart voor deze use cases
5. Geef aan wat het effect hiervan is op de continuïteit, kwaliteit en betaalbaarheid van de zorg en waar het probleem het meest pregnant is.
6. Doe voorstellen voor te maken afspraken om deze gaten te dichten, vooreerst in termen van te creëren functionaliteit en voorts in termen van bestuurlijke afspraken.

Deze opdracht is dus beperkt tot een beeld van de huidige functionaliteit, het effect op de zorg, een analyse van de gaps en een functionele beschrijving van wat er zou moeten komen, vooreerst in termen van afspraken die gemaakt moeten worden. In een later stadium zal dit binnen het informatieberaad worden samengebracht met ontwikkelingen in semantische eenheid voor Nederland (informatie-inhoud), zorgsamenwerkingen op of met deze infrastructuur en bestuurlijke afhechting.

Gezien de aard van de vraagstelling wordt aan Nictiz gevraagd dit onderzoek te leiden, als onafhankelijke partij die geen binding heeft met een specifieke infrastructurele oplossing.

Er wordt nadrukkelijk gevraagd ook de volgende partijen in het onderzoek te consulteren:

- organisaties zonder winstoogmerk op het gebied van infrastructuur, waarvan de governance ligt bij betrokken zorgaanbieders zoals de VZVZ en de regionale samenwerkingsorganisaties (RSO's)
- Commerciële aanbieders van bestaande uitwisselingsinfrastructuren, zoals VANAD Enovation en ZorgDomein.

De onderzoekers wordt ten slotte aangeraden, de conclusies ook te toetsen bij organisaties van zorgaanbieders en patiënten. Nictiz wordt gevraagd hierbij te onderzoeken welke mogelijke afspraken ten aanzien van knelpunten (zie punt 4 en 6 hierboven) op draagvlak bij meerdere partijen kunnen rekenen.

Bijlage 2: Overzicht gesproken personen

In het kader van het onderzoek zijn de volgende personen gesproken.

Naam	Organisatie
Floor Bos	EZDA/SIGRA
Jaap Schrieke	GGZ Nederland
Tie Tjee	IHE Nederland
Arthur Eyck	InEen
Renie Heerbaart	IZIT
Rob Stadt	KNGF
Marcel Jaspers Vinood Mangroelal Wieger Vos	KPN / Ezorg
Martijn Bakkers	Meddex
Piet Hein Zwaal Peter Hendriks	Medical Phit
Ron Roozendaal Jasper van Lieshout Indra Henneman	Ministerie van VWS
Karel van Lambalgen	NFU
Tjeerd van Althuis	NHG
Marja Verwoerd Eva Marquarita	Nictiz
Maarten Fischer	NVZ
Marcel Heldoorn	Patiëntenfederatie Nederland
Evert Jan Hoijtink	Portavita
Florian Visser	Rijnmondnet
Bas van Vliet	RIVM
Roanda Fokkens	RZCC
Jasper Sambeek	Sleutelnet
Ebo Aling	Stichting OZIS
Daan Verbree	Topicus
Johan Vos	VANAD Enovation
Dave van Dijk	Vital Health Software
Anil Jadoenathmisier Marcel Settels	VZVZ
Guido van 't Noordende	Whitebox Systems
Maarten Spook	ZorgDomein

Peter Snaterse Maarten Fresz	Zorginstituut Nederland
Peter Jansen Albert Versteegde	Zorgverzekeraars Nederland

Bijlage 3: Bronnen

- IHE Nederland (2015). Hoofdpijn of medicijn? Overzicht van IHE-profielen voor het uitwisselen en delen van informatie in de zorg.
- Klein Wolterink, G., Krijgsman, J. (2015). Een checklist voor informatie-uitwisseling in de zorg. Nictiz.
- KNMG (2014). Gedragscode Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg.
- Nictiz (2010). eHealth Monitor Volumes. Nictiz.
- Nictiz (2015). Handreiking interoperabiliteit XDS Affinity Domains. Nictiz.
- Soulive Innovations (2013). Advies infrastructuur voor uitwisseling van de generieke overdrachtsgegevens in Nederland.
- Sprenger, M. (2012). Visie Nictiz op relatie AORTA/LSP en IHE. Nictiz.
- Thiel, H., Zonneveld, S., Van 't Noordende, G. (2015). Whitebox alternatief voor LSP. Medisch Contact, 9 september 2015.
- Van der Wal, G. (2011). Staat van de gezondheidszorg 2011, informatie-uitwisseling in de zorg: ICT lost knelpunten zonder standaardisatie van informatie-uitwisseling niet op. Inspectie voor de Gezondheidszorg.
- VZVZ (2012). Convenant gebruik landelijke zorginfrastructuur 2013 – 2016.
- VZVZ (2015). Businessplan van de convenantpartners voor het gebruik landelijke zorginfrastructuur 2016-2020.
- Zorginstituut (2016). Wat u moet weten over iStandaarden.