



DOING!

Digitaal Onbeperkt
Informatievoorzieningsverbeteringen
Nederlandse Gehandicaptenzorg

iAgenda GHZ

Utrecht

21 juni 2018



Auteurs:

Han Huizinga

Timo Bravo Rebolledo

Inhoudsopgave

1. Inleiding	3
2. Ontwikkelingen in de samenleving.....	4
3. Informatieberaad Zorg en de outcome-doelen	6
Informatieberaad Zorg	6
Outcome-doelen	6
4. Opgehaalde beelden uit de sector.....	8
Inventarisatie doormiddel van vragenlijsten.....	8
Duiding en verdieping tijdens regionale bijeenkomsten.....	9
Medicatieveiligheid: Kenmerken & Knelpunten	9
Medicatieveiligheid: Oplossingen voor verbetering	11
Gegevensuitwisseling en -overdracht: Kenmerken & Knelpunten	11
Gegevensuitwisseling en -overdracht: Oplossingen voor verbetering	12
5. Parallel lopende ontwikkelingen in de zorgsector	14
Herziening Handreiking Medicatiebeleid Gehandicaptenzorg.....	14
Actualisatie traject Pakket van Eisen voor het ECD.....	14
Persoonlijke gezondheidsomgevingen	14
VIPP-programma voor de Langdurige Zorg.....	14
6. Conclusie	15
7. Aanbevelingen	17
8. Investeren in de toekomst.....	22
Afkortingenlijst.....	24

1. Inleiding

De Vereniging gehandicaptenzorg Nederland (VGN) is de grootste vereniging voor zorgorganisaties in de gehandicaptensector en vertegenwoordigt 171 zorgaanbieders (zie figuur 1). VGN-leden bieden door heel Nederland verschillende vormen van zorg aan ruim 200.000 mensen met verstandelijke, lichamelijke en/of zintuiglijke beperking. Een zeer grote groep van onze cliënten heeft meer dan één beperking.

Informatie- en communicatietechnologieën (ICT) in de zorg en de gehandicaptensector is een enorm complex landschap. Het is een samenspel tussen verschillende zorgorganisaties en de cliënt heeft soms een eigen netwerk van zorgverleners. Een goede ICT-inrichting is cruciaal aan goede zorgondersteuning. Toch is te zien dat er in Nederland geen centrale autoriteit is die de kaders aangeeft wat betreft deze inrichting. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) is niet directief als het gaat om het verplicht stellen van ICT-standaarden en kiest voor een insteek om zorgpartijen te helpen keuzes te maken. Een voorbeeld hiervan is het MedMij-afsprakenstelsel.



Figuur 1. Overzicht van VGN-leden in Nederland
(grootte op basis van aantal leden op locatie)

In het laatste kwartaal van 2017 is het VGN-bureau, met ondersteuning van stichting ICTU, gestart met een traject omtrent de realisatie van de outcome-doelen van het Informatieberaad Zorg (IB). Dit traject is uitgevoerd onder de naam '**Digitaal onbeperkt**'. In de periode tot de zomer van 2018 is een sector brede inventarisatie gedaan naar de huidige ICT-situatie, knelpunten en verbeterpunten.

Het beeld dat in de afgelopen maanden is opgehaald laat zien dat zorgorganisaties het belang van ICT en informatievoorziening op de radar hebben. ICT en informatievraagstukken spelen bij veel processen (zorginhoudelijk en administratief) in de (gehandicapten)zorg, maar dit vertaalt zich nog niet altijd in bestuurlijke keuzes op ICT-gebied. De indruk is dat dit deels samenhangt met het belang dat wordt gegeven aan ICT en deels met vragen over de richting waarin ICT in de zorg zich ontwikkelt. De vraag vanuit de sector om standaarden is groot en tegelijkertijd gevarieerd. Daarnaast is er behoefte aan richtlijnen, uiteenzettingen en handreikingen die de technische mogelijkheden en haalbaarheid van implementatie van producten en standaarden aangeeft.

Deze notitie beschrijft de stand van zaken, geeft een overzicht van de activiteiten binnen het project 'Digitaal onbeperkt' en vervolgstappen omtrent de versterking van informatievoorziening in de gehandicaptensector.

2. Ontwikkelingen in de samenleving

De samenleving verandert razendsnel. We kunnen door middel van slimme technologie steeds meer zelf regelen, los van tijd en plaats. Mensen willen dit ook als het gaat om hun gezondheid. Deze omslag in de samenleving vraagt om een omslag in de zorg en zorgprocessen. Er is een maatschappelijke ontwikkeling gaande waarbij mensen steeds meer de regie over hun eigen leven en gezondheid willen én nemen¹. De VGN onderschrijft deze ontwikkeling² en ondersteunt mogelijkheden voor cliënten in de gehandicaptenzorg en hun (persoonlijk) begeleiders om als volwaardige deelnemers mee te doen aan deze ontwikkeling. Waarmee onze cliënten meer regie kunnen krijgen en nemen over hun eigen leven en gezondheid of dat van hun dierbaren. We zien ook dat binnen onze sector van medewerkers wordt verwacht dat ze regie nemen over hun eigen werk en regie op de zorg voor de tot hun toevertrouwde cliënten. Toegang tot belangrijke gezondheidsinformatie op het juiste moment en de mogelijkheid om deze gegevens te delen met de juiste persoon zijn belangrijke aspecten om regie te kunnen nemen en te voeren.

Vanuit het VGN-bureau zien we dat de maatschappelijke ontwikkelingen haar weerslag krijgen in wet- en regelgeving en dat de positie van mensen versterkt wordt door het vastleggen van deze positie en rechten. De *Wet bescherming persoonsgegevens* (Wbp) is op vrijdag 25 mei 2018 vervangen door de *Algemene Verordening Gegevensbescherming* (AVG-wetgeving) waarmee databescherming en privacy-rechten voor mensen worden uitgebreid en versterkt. Dit geeft een extra druk op zorgorganisaties. Organisaties hebben meer verantwoordelijkheden gekregen bij het verwerken van persoonsgegevens en er zijn strengere privacy-toezichthouders komen met stevige bevoegdheden³. Met toegenomen digitalisering van het zorgdomein en kans op besmetting van ransomware zoals WannaCry kennen organisaties al mechanismen zoals de meldplicht datalekken. De meldplicht datalekken is per 2016 ingevoerd als onderdeel van de Wbp en is grotendeels hetzelfde gebleven onder de AVG-wetgeving. Daarnaast laat de *Wet Cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens in de zorg* – deels in werking getreden in 2017 – ons zien dat de veiligheid van digitale gegevens, de randvoorwaarden voor het elektronisch uitwisselen van deze gegevens en de rechten van cliënten bij elektronische gegevensuitwisseling steeds belangrijker zijn geworden⁴.

Beveiliging van informatie is onder andere beschreven in de Nederlandse Norm 7510 '*Informatiebeveiliging in de zorg*' (NEN 7510). De NEN 7510 geeft richtlijnen en uitgangspunten voor het bepalen, instellen en handhaven van maatregelen die een organisatie in de gezondheidszorg moet treffen ter beveiliging van de informatievoorziening. De NEN 7510 wordt genoemd in de Algemene Maatregel van Bestuur (AMvB) die behoort bij de *Wet voor het gebruik van het BSN in de zorg* (Wbsn-z). Hierdoor heeft de NEN 7510 een verplichtend karakter waarop getoetst kan worden door de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ)⁵.

1 Publicatie '[De maatschappij verandert. Verandert de zorg mee?](#)', juni 2014

2 Notitie 'Ontwikkelingen Informatieberaad Zorg', agendapunt op de VGN-bestuursvergadering, 7 september 2017

3 [Algemene informatie AVG](#), Autoriteit Persoonsgegevens, 2017

4 Brochure '[Elektronische gegevensuitwisseling in de zorg](#)', 28 juni 2017

5 [Is het gebruik van de NEN 7510 verplicht?](#), NEN, 2017

De VGN heeft een bestuurlijke afvaardiging in het Informatieberaad Zorg⁶ en is actief lid van de Kerngroep van dit beraad. Het Informatieberaad Zorg is een bestuurlijk samenwerkingsverband tussen 15 (koepel)organisaties uit het zorgveld, Zorgverzekeraars Nederland en het ministerie van VWS om operationele afspraken te maken over de informatievoorziening in de zorg. In december 2016 zijn door het Informatieberaad Zorg vier outcome-doelen (zie hoofdstuk 3), geformuleerd om het werk van het beraad structuur en sturing te geven.

Er komt veel op de sector af als het gaat om de implementatie en naleving van wet- en regelgeving en verwachtingen vanuit de samenleving. De VGN onderschrijft de inhoudelijke ambitie van de outcome-doelen en ziet de veranderingen in de samenleving en ontwikkelingen in wetgeving als mogelijkheden om de sector te ondersteunen bij de implementatie.

⁶ Het IB is een bestuurlijk samenwerkingsverband tussen 15 (koepel)organisaties uit het zorgveld, Zorgverzekeraars Nederland en het ministerie van VWS om operationele afspraken te maken over de informatievoorziening in de zorg. De VGN heeft bestuurlijke afvaardiging in het IB en is actief lid van de Kerngroep van dit beraad.

3. Informatieberaad Zorg en de outcome-doelen

Informatieberaad Zorg

Het Informatieberaad Zorg is een bestuurlijke samenwerking tussen belanghebbenden uit het zorgveld en het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. De VGN is een van de leden van het Informatieberaad Zorg naast *ActiZ, Federatie Medisch Specialisten, GGZ Nederland, InEen, Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie, Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie, Landelijke Huisartsen Vereniging, Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra, Nederlands Huisartsen Genootschap, Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen, Patiëntenfederatie Nederland, Vereniging Nederlandse Gemeenten, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland* en *Zorgverzekeraars Nederland*.

Outcome-doelen

Op 12 december 2016 heeft het Informatieberaad Zorg, tijdens haar vergadering, de vier generieke outcome-doelen vastgesteld. Deze outcome-doelen geven het zorgveld de concrete richting aan die vertaald worden in de sectorale programma's, projecten en activiteiten.

De VGN onderschrijft de inhoudelijke ambitie van de outcome-doelen en ziet de veranderingen in de samenleving en ontwikkelingen in wetgeving als mogelijkheden om de sector te ondersteunen bij de implementatie. Het in gang zetten van de beweging richting de outcome-doelen zal zich in eerste instantie richten op de thema's '*Medicatieveiligheid*' en '*Gegevensuitwisseling en -overdracht*'. Op beide thema's zijn winsten te behalen voor de sector. Bij medicatieveiligheid is te denken aan het verminderen van medicatiefouten, minder onnodige medicatie voor cliënten, minder fouten in de toediening en betere inkoop en voorraadbeheer bij instellingen. Een goede inrichting van de eOverdracht draagt bij aan minder tijd besteden aan de overdracht en het invullen van formulieren, vereenvoudigen en versnellen van administratieve processen waardoor zorgprocessen doorlopen en niet worden gehinderd door foutieve informatie en draagt uiteindelijk bij aan het nemen van betere beslissingen.

Medicatieveiligheid



Vanaf 1 januari 2019 worden medicatierecepten conform de richtlijn medicatieoverdracht uitgeschreven, waarbij in voorkomende gevallen een met de patiënt afgestemd actueel medicatieoverzicht (Basisset Medicatieoverdracht) beschikbaar is.

Doelstelling

Er is afgesproken dat vanaf 1 januari 2018 alle patiënten in Nederland bij hun apotheek digitaal toegang krijgen tot hun medicatiegegevens waarin in ieder geval de verstrekte medicatie is opgenomen.

Patiënt centraal



Alle zorgaanbieders ondersteunen een gelijkwaardiger samenwerking tussen patiënt en zorgverleners en bieden daarom vanaf 1 januari 2020 aan burgers de mogelijkheid hun medische gegevens digitaal en gestructureerd in te zien en die gegevens te ontsluiten voor hun persoonlijke gezondheidsomgeving waaraan zij eigen gegevens kunnen toevoegen.

Doelstelling

Er is afgesproken dat alle zorgaanbieders vanaf 1 januari 2018 aan al hun patiënten de mogelijkheid geven hun belangrijkste medische gegevens digitaal in te zien, veilig, op eigen initiatief, zelfstandig, vanuit een willekeurige locatie

Gegevensuitwisseling en -overdracht



Vanaf 1 januari 2020 dragen zorgverleners altijd de gegevens die nodig zijn voor goede zorg en behandeling van een patiënt digitaal, gestandaardiseerd, beveiligd en, tenzij dat onmogelijk is, met toestemming van de patiënt, over aan andere bij het zorgproces van die patiënt betrokken zorgverlener.

Doelstelling

Er is afgesproken dat vanaf 1 januari 2018 voor geprioriteerde subdomeinen digitale uitwisseling een feit is. Daarna kan verder worden gebouwd.

Enmalig vastleggen, meervoudig gebruik



Vanaf 1 januari 2021 vormt het primaire zorgproces de basis voor gegevensvastlegging in de zorg en worden vastgelegde gegevens hergebruikt voor declaratie, onderzoek, kwaliteitstransparantie en governance.

Doelstelling

Vanaf 1 januari 2019 gelden er afspraken voor 'eenheid van taal' in de zorg. Daarmee is de weg vrij om met eenduidig gedefinieerde data te werken aan meer kwaliteit, meer veiligheid en efficiëntere zorg.

4. Opgehaalde beelden uit de sector

Inventarisatie doormiddel van vragenlijsten

In januari en februari 2018 zijn er twee vragenlijsten uitgezet in de sector, één over medicatieveiligheid en één over gegevensuitwisseling en -overdracht. De resultaten van de vragenlijsten zijn in twee aparte overzichten samenvattend verwerkt en via de [VGN-website](#) gedeeld met de leden. De vragenlijsten hebben in totaal meer dan 225 reacties opgeleverd. De reacties zijn afkomstig van zorg- en ICT-professionals bij ongeveer 40 VGN leden. Dit leverde een beeld van de rol die informatievoorziening en ICT spelen, een beeld dat representatief is voor de sector als geheel.

Enkele globale bevindingen uit '**Medicatieveiligheid**':

- De arts verstandelijk gehandicapten (AVG) en de huisarts zijn de voornaamste voorschrijvers van de geneesmiddelen aan cliënten. Daarnaast doen psychiaters, tandartsen en verpleegkundig specialisten ook een groot deel van de voorschrijvingen.
- De cliënt en de persoonlijk begeleider beschikken meestal over een papieren overzicht van de medicatiegegevens. Een digitaal overzicht (actueel medicatieoverzicht (AMO) en toedienlijst) lijkt nog niet de norm te zijn in de sector.
- Onvolledige digitale gegevensuitwisseling blijkt een van de grootste knelpunten bij het medicatieproces. Het AMO is niet altijd (digitaal) beschikbaar, toediening wordt niet altijd (digitaal) afgetekend, er is geen (goed) EVS beschikbaar of zelfzorgmedicatie staat niet aangegeven op het AMO.
- Organisaties richten de energie op het implementeren van een EVS, het verkrijgen van digitaal inzicht omtrent medicatie incidenten, het introduceren van digitaal aftekenen van medicatietoediening maar ook het geven van volledige toegang tot de medicatiegegevens aan de cliënten en persoonlijk begeleiders.

Enkele bevindingen uit '**Gegevensuitwisseling en -overdracht**':

- Driekwart van de informatiesystemen in de sector zijn afkomstig van drie ICT-leveranciers. Daarnaast geeft een deel van de respondenten aan dat er met een eigen maatwerk oplossingen wordt gewerkt. De meeste genoemde systemen komen overeen met de inventarisatie door *M&I partners* uit 2015.
- De meeste uitwisseling die er in de sector plaatsvindt is met informatiesystemen van andere zorgverleners zoals huisartsen, tandartsen, GGZ of met ziekenhuizen.
- De overdracht van informatie naar andere zorgorganisaties lijkt op verschillende manieren te gebeuren, maar in de meeste gevallen wordt een digitaal formulier verstuurd via (beveiligde) mail. Toch lijkt er veel op papier te worden uitgewerkt en meegegeven met de cliënt.
- Als organisaties gegevens ontvangen dan wordt er nog veel van papier overgetypt in het elektronisch patiëntendossier (**EPD**)/elektronisch cliëntendossier (**ECD**).
- Een merendeel van gegevenstypes zijn relevant binnen de sector, het betreft hier een breedspectrum van cliëntgegevens zoals naam, adres en woonplaats tot gegevens omtrent mobiliteit of gegevens uit het zorgplan.
- De grootste knelpunten die worden aangegeven zijn het gebruik van verschillende systemen in de sector, de beveiliging van digitaal versturen, de tijd die het kost om de overdracht goed te doen, het ontvangen van onvolledige informatie van een cliënt, overtypen van informatie en het ontbreken van uniformiteit.

Duiding en verdieping tijdens regionale bijeenkomsten

Na de publicatie van de twee factsheets op de website zijn vijf verdiepingssessies georganiseerd. Deze sessies hadden tot doel om de opgehaalde resultaten uit de vragenlijsten te verdiepen en te verrijken met de ervaringen van zorgprofessionals vanuit de praktijk.

De verdiepingssessies zijn gehouden bij op verschillende locaties door het hele land om leden in de gelegenheid te stellen een van de sessies te kunnen bijwonen. De VGN was te gast bij **Esdégé-Reigersdaal** te *Broek op Langedijk*, **Amarant Groep** te *Tilburg*, **Koraal** te *Heel* en bij de **Zorggroep Alliade** te *Heereveen*. De laatste verdiepingssessie werd in *Utrecht* gehouden bij de **VGN**.



Medicatieveiligheid: Kenmerken & Knelpunten

Het medicatieproces binnen de gehandicaptensector zit in een transitie naar digitalisering. In algemene zin verloopt de communicatie tussen de voorschrijver en de apotheek digitaal. Echter, zodra de medicatie, het AMO en de toedienlijst de apotheek verlaat, verlaat het medicatieproces ook de digitale snelweg. Verschillende organisaties zijn bezig met pilots om het medicatieproces vanaf de apotheek weer terug te krijgen op deze snelweg om zo de medicatieveiligheid te verbeteren.

Bij de analyse is gebruik gemaakt van het door Nictiz opgestelde standaard medicatieproces, zie figuur 2. Nictiz onderscheidt vier stappen in het medicatieproces: voorschrijven, verstrekken, toedienen en gebruik. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen de behandeling (therapie) en de goederenstroom (logistiek).



Figuur 2. Medicatieproces

Bron: Nictiz, [Informatiestandaard medicatieproces](#)

Het **voorschrijven** van medicatie wordt in de meeste gevallen door huisartsen of AVG's gedaan, vanuit het huisartseninformatiesysteem (**HIS**). Vanuit het HIS wordt een voorschrijfbericht naar het apotheekinformatiesysteem (**AIS**) gestuurd. Een **knelpunt** is dat het voorschrijfbericht vanuit het HIS onvoldoende gestandaardiseerd is en daardoor onvoldoende juiste informatie geeft voor de apotheker. Het aantal apotheken waarmee een organisatie werkt heeft ook invloed op effectiever werken met medicatie en uitwisseling van de juiste informatie. Er zijn organisaties die met één apotheker werken en hierbij goede afspraken kunnen maken en betere werkwijzen kunnen afspreken dan organisaties die

werken met meerdere apotheken. Hierbij lijkt het samenwerken met meerdere apotheken moeizamer te gaan, om dezelfde afspraken te maken en om het proces uniform in te richten. Dit is een **knelpunt** voor organisaties.

Een ander genoemd **knelpunt** is het ontbreken van een koppeling tussen het HIS en het ECD waardoor gegevens over het medicatiegebruik niet automatisch in het ECD beschikbaar zijn. In sommige gevallen is er een functionaris die de gegevens van het HIS naar het ECD overtypt. Als een EVS wordt gebruikt is dit soms wel en soms niet gekoppeld met het HIS of het ECD.

De **verstrekking** vindt fysiek plaats. In kisten worden de medicatie, AMO's en toedienlijsten geleverd. De AMO's en toedienlijsten worden vaak nog op papier verstrekt. Deze papieren overzichten worden in medicatiemappen bewaard.

Een **knelpunt** binnen het medicatieproces is het format papier. In verschillende situaties beweegt het fysieke AMO en toedienlijst mee met een cliënt, bijvoorbeeld naar *externe dagbesteding* of naar een *andere zorgverlener*. Om de juistheid van het proces te bewaren moeten organisaties duidelijke afspraken maken met apotheken, in de eigen organisatie en met cliënten en/of met zijn/haar netwerk.

Een ander **knelpunt** zijn medicatiewijzigingen waarvan het nieuwe AMO en toedienlijst ontbreken of medicijnen die in het weekend worden voorgeschreven die niet op een nieuwe toedienlijst aangegeven zijn.

Bij de **toediening** van medicatie wordt nog veel afgetekend op de papieren toedienlijsten. Er zijn organisaties die pilots hebben lopen op elektronische toedienregistratie (**eTDR**) en sommige organisaties maken hier al gebruik van. Aanbieders van deze diensten zijn bijvoorbeeld *Medimo*, *MediSein*, *MediCheck* of *NCare*. Doormiddel van eTDR zit er een koppeling met de apotheek, is de informatie (AMO en toedienlijst) up-to-date en wordt het beheer van de medicijnvoorraad vereenvoudigd. Het eTDR-systeem geeft herinneringswaarschuwingen en registreert verschillende data waarop de organisatie kan sturen (bijvoorbeeld tijd van aftekenen).

Knelpunten hierbij zijn dat een organisatie adequate technische investeringen moeten doen in hardware (iPads, mobiele telefoons, laptops, etc.) en een sterke en stabiele wifi-verbinding moet realiseren. Daarnaast is een **knelpunt** dat niet alle apotheken een koppeling hebben tot het eTDR-systeem waardoor volledig elektronisch aftekenen lastig is als er met meerdere apotheken gewerkt wordt. eTDR lijkt de belofte te hebben om het medicatieproces veiliger en efficiënter te maken.

Het medicatieproces rondom KinderdagCentra (KDC's), logeervoorzieningen en dagbesteding is een uitdaging voor organisaties. Cliënten en/of kinderen krijgen medicatie mee naar de locatie waarbij het AMO of de toedienlijst ontbreekt. Dit wordt als een **knelpunt** gezien omdat de organisatie c.q. de medewerker geconfronteerd wordt met de situatie waarbij een persoon medicatie gebruikt maar onduidelijk is wat de afspraken zijn. Organisaties hebben eigen afspraken opgesteld die ouders verplichten de informatie aan te leveren of dat ouders ter plekke moeten tekenen voor toediening door de organisatie. eTDR kan hier ook een oplossing zijn echter is de veelvoud aan cliënten, externe huisartsen en apotheken een lastige puzzel om in een systeem te vatten.

Medicatieveiligheid: Oplossingen voor verbetering

- Er moet een **koppeling** tot stand worden gebracht tussen het ECD en het HIS of het EVS zodat medicatiegegevens of -afspraken (AMO en toedienlijst) makkelijker digitaal toegankelijk zijn voor andere functionarissen in de organisatie.
- Standaardisatie** van het voorschrijfbericht vanuit het HIS of EVS verhoogt complete gegevensuitwisseling naar de apotheek.
- Samenwerking met een **beperkt aantal apotheken lijkt effectiever** te zijn voor organisaties om het medicatieproces in te richten. Met een kleiner aantal apotheken zijn makkelijker uniforme afspraken te maken dan met meerdere apotheken.
- Inzet van een **eTDR toepassing** wordt veel genoemd als een verbetering. Daarbij gaat het niet alleen om het realiseren van een technische oplossing. Implementeren van een eTDR heeft invloed op het gehele medicatieproces, professionals uit andere sectoren en vraagt om gedragsaanpassingen in de keten.
- Er is behoefte aan een **vergelijkingsoverzicht** van alle eTDR-systemen waarbij technische mogelijkheden en verschillen per systeem worden beschreven. Dit overzicht kan organisaties helpen in hun keuze voor de implementatie van een eTDR-systeem.
- Het **bestuurlijk besef en verantwoordelijkheid** voor adequate technische implementatie (in hardware en software) moet worden vergroot om eTDR-systemen te laten slagen in de organisatie.
- In het proces rondom de actualisatie van de **handreiking Medicatiebeleid gehandicaptenzorg** kan veel meegenomen worden uit de verdiepingssessies. Deelnemers gaven naast de ICT-kant van het medicatieproces ook andere inzichten aan in het proces waar de projectgroep zijn voordeel mee kan doen. Deze inzichten hebben bijvoorbeeld betrekking tot de rollen, verantwoordelijkheden en scholingsvraagstukken in het medicatieproces.



Gegevensuitwisseling en -overdracht: Kenmerken & Knelpunten

Er worden veel gegevens uitgewisseld of overgedragen tussen VGN leden en anderen zorgverleners. Naast de digitale overdracht wordt er ook veel informatie overgedragen die zich moeilijk laat vangen in digitalisering. Dit kan bijvoorbeeld praktische informatie zijn over medicatietoediening of informatie over een cliënt die gepersonaliseerd is door de persoonlijk begeleider door het leveren van zorg voor de cliënt. De realisatie dat informatie zich niet alleen laat vangen door digitalisering en informatiesystemen is belangrijk en heeft op zichzelf een meerwaarde in de zorgbeleving van een cliënt.

Het ICT-landschap in de gehandicaptenzorg is divers. Aanbieders maken bijvoorbeeld gebruik van verschillende ECD's en ook binnen een organisatie wordt gebruik gemaakt van verschillende systemen die vaak geen of beperkte koppelingen hebben. Het HIS wordt gebruikt voor de medische verslaglegging waar het ECD meer ondersteunende zorg gerelateerde verslaglegging betreft (zoals het *zorgplan*, etc.). Een **knelpunt** is dat tussen het HIS en het ECD geen technische koppeling bestaat om informatie uit te wisselen. In vele gevallen betreft het hier om interne gegevensuitwisseling binnen een organisatie maar ook met huisartsen van buiten de organisatie. Dit knelpunt wordt benoemd als een groot probleem voor organisaties. Huisartsen/AVGs willen geen dubbele registratie doen in zowel het HIS als het ECD en andere zorgprofessionals hebben bepaalde informatie uit het HIS nodig voor de zorgverlening. Deze inefficiënte inrichting van de informatievoorziening leidt tot schaduwadministratieprocessen buiten de systemen om. Ook andere systemen lijken

geen koppeling te kunnen maken met het ECD zoals het BOPZ-systeem, *elektronisch voorschrijfsysteem* of het meldsysteem voor incidenten (veiligheidsmanagementsysteem of **VMS**).

De gegevensuitwisseling met gemeenten is een vaak genoemd **knelpunt**. Het verloopt moeizaam, gemeenten hebben eigen afspraken, eigen verantwoordingsfrequenties, productcodes en beschrijvingen en er is geen gestandaardiseerde manier voor het aanleveren van gegevens. Zo kan het zijn dat gemeenten elk andere gegevens willen ontvangen en dat standaardisatie hierin nog ontbreekt. Het ondersteunen van administratieve processen en berichten is belegd binnen het programma i-Sociaal Domein. Het standaardiseren en vereenvoudigen van het uitwisselen van zorginhoudelijke informatie is nog niet belegd.

Gegevensuitwisseling met de tandarts lijkt nog onontgonnen terrein. Veel gezondheidsproblemen lijken te maken te hebben met het gebit en het ontbreken van de mondzorg in discussies omtrent gegevensuitwisseling en -overdracht moet worden opgepakt. De mondzorg kan in eigen dienst zijn, extern of door inhuur van ZZP'ers. Afhankelijk van de afspraken lijkt er een koppeling te zijn tussen het tandartseninformatiesysteem (TIS) en het ECD.

Communicatie met de cliënt en/of zijn/haar netwerk gebeurt grotendeels op **papier**. Informatie wordt dan uitgeprint en meegegeven. Organisaties zijn ook bezig met het opzetten van portalen om meer online inzage mogelijk te maken. Welke informatie er wel of niet opengezet wordt naar de cliënt verschilt per organisaties maar ook per systeem dat gebruikt wordt. De behoefte aan een portaal en het gebruik ervan door cliënten of het netwerk wordt door sommigen als laag beschouwd. Informatie over de dagelijkse gang van zaken omtrent een cliënt lijkt de voorkeur te hebben.

Overdracht tussen zorgorganisaties, bijvoorbeeld bij het overdragen van zorg, lijkt ook digitaal niet mogelijk te zijn doordat de verschillende informatiesystemen niet met elkaar kunnen communiceren. Het overzicht van een cliënt wordt bij een andere/nieuwe organisatie overgetypt in het systeem. Interoperabiliteit⁷ en interconnectiviteit⁸ tussen informatiesystemen is een **knelpunt**.

Een van de uitwisselingsstromen die vrijwel overal **vlekkeloos** lijkt te verlopen is de communicatie met de medisch laboratoria. Dit proces is volledig gedigitaliseerd en verloopt via een online portaal of wordt digitaal verzonden naar het HIS.


Gegevensuitwisseling en -overdracht: Oplossingen voor verbetering


 De herziening van het **Pakket van Eisen voor het ECD** wordt door iedereen omarmt. Hierin is met name de implementatiekracht en -macht van dit pakket van eisen cruciaal. Het pakket van eisen moet duidelijke kaders hebben en aangeven aan welke richtlijnen en standaarden een ECD moet voldoen. Het pakket van eisen moet de leidraad zijn waarmee organisaties naar hun leverancier kunnen gaan om verandering teweeg te brengen, uitwisseling makkelijker te maken en de administratieve lasten te

⁷ Interoperabiliteit: de mogelijkheid van verschillende systemen of apparaten om met elkaar te communiceren en samen te werken.

⁸ Interconnectiviteit: de staat of de kwaliteit van het verbonden met elkaar zijn, of de mogelijkheid om makkelijker en effectiever verbonden te zijn.

verminderen. Een sterk pakket van eisen moet ook ervoor zorgen dat elke organisatie niet zelf het wiel gaat uitvinden maar zich kan beroepen op de eisen vanuit de sector.

 De ICT-inrichting bij organisaties kenmerkt zich door de manier waarop organisaties samenwerken met andere zorgverleners, zowel intern als extern, en de afspraken die hieromtrent gemaakt worden. Het is belangrijk om in kaart te brengen in wat voor soort samenwerkingsverbanden er zijn en daar specifiek de plus- en minpunten te bekijken. Dit zou de vertaalslag kunnen krijgen in sjablonen voor contractafspraken die organisaties kunnen gebruiken binnen de bedrijfsvoering.

 **Standaardisatie** van 1) het vastleggen van gegevens en 2) het berichtenverkeer en codestelsel van gemeenten wordt door iedereen aangedragen als oplossing. Met landelijke standaarden bestaat het idee dat softwareleveranciers deze moeten adopteren in de systemen en dat de administratieve lasten omlaag gaan. Uit de verdiepingssessies kwam duidelijk de roep om duidelijke standaarden vanuit de VGN die gelden voor de sector. Standaarden beperken zich niet tot afspraken over het type gegeven en betekenis daarvan maar ook in het opzetten van standaardformulieren die uniform gebruikt kunnen worden. Hiervoor kan de VGN een aanzet doen voor sjabloonstandaardformulieren.

Een voorbeeld van een gestandaardiseerde gegevensset is de **eOverdracht**. Tijdens de verdiepingssessies is meerdere malen aangegeven dat de VGN zich moet gaan inzetten voor de implementatie van deze standaard en de doorontwikkeling hiervan voor de gehandicaptensector. Het is aan te raden om binnen een groter programma te onderzoeken welke andere standaarden bruikbaar zijn en waarop aangesloten kan worden.

5. Parallel lopende ontwikkelingen in de zorgsector

Naast de inspanningen rondom het traject Digitaal onbeperkt zijn er andere ontwikkelingen in de sector die raakvlakken hebben. Wat we binnen het traject doen valt binnen de context van andere ontwikkelingen in de sector.

Herziening Handreiking Medicatiebeleid Gehandicaptenzorg

Tegelijkertijd met het traject Digitaal onbeperkt loopt er een traject gericht op het herzien van de handreiking Medicatiebeleid Gehandicaptenzorg. Het outcome-doel 'Medicatieveiligheid' past als vraagstuk in de herziening van deze handreiking. De bevindingen die zijn opgehaald in het traject Digitaal onbeperkt worden gedeeld met degene die vanuit de VGN betrokken zijn bij de herziening van de handreiking Medicatiebeleid Gehandicaptenzorg.

Actualisatie traject Pakket van Eisen voor het ECD

VGN en ActiZ verkennen momenteel de mogelijkheden tot het gezamenlijk actualiseren van het Pakket van Eisen voor het ECD (PvE-ECD). Het actualiseren van het PvE-ECD ondersteunt het outcome-doel 'Gegevensuitwisseling en -overdracht'. Het beeld is dat de samenhang op de backoffice processen (zoals *cliëntadministratie*, *verwerken van zorgtoewijzing*, *EB-aanlevering* en *declaratie/facturatie*) en de processen met de buitenwereld (*gegevensuitwisseling met bijvoorbeeld externe zorgverleners* en *het beschikbaar stellen van gegevens aan de persoonlijke gezondheidsomgeving*) het grootst is.

Persoonlijke gezondheidsomgevingen

Een belangrijk onderwerp dat de aandacht heeft is het Persoonlijk Gezondheidsomgeving⁹ (PGO). Samen met de directie Langdurige Zorg van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport onderzoeken de bestuurders van de VGN en ActiZ de mogelijkheden rondom PGO's voor de langdurige zorg. Een van de gedachten is om in drie regio's proefregio's te ontwikkelen voor PGO's.

VIPP-programma voor de Langdurige Zorg

Samen met de directie Langdurige Zorg van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport verkennen de bestuurders van de VGN en ActiZ de mogelijkheden voor een VIPP¹⁰-programma voor de Langdurige Zorg. Toekomstige sessies om hier vorm en inhoud aan te geven lopen tussen de partijen. Het VIPP-programma moet tot doel hebben om gegevensuitwisseling met de cliënt en tussen alle zorgprofessionals te vergemakkelijken. In de gehandicaptensector worden veel gegevens uitgewisseld, dit gebeurt nog niet allemaal digitaal of gestandaardiseerd. Het VIPP-programma moet de digitale informatie-uitwisseling tussen de cliënt en/of zijn/haar wettelijk vertegenwoordiger en zorgprofessionals in de langdurige zorg ondersteunen.

⁹ Het PGO is een virtuele omgeving waar alle beschikbare gezondheidsinformatie toegankelijk is voor de betreffende persoon. Daarnaast moet het PGO ook de ondersteuning bieden om zelf te bepalen welke informatie gedeeld mag worden en moet het mogelijk zijn om zelf informatie toe te voegen, denk hierbij bijvoorbeeld aan glucosemetingen, gewichtsmeting, et cetera.

¹⁰ Versnellingsprogramma informatie-uitwisseling patiënt en professional. De VIPP-programma's zorgen ervoor dat de nodige standaarden geïmplementeerd worden waardoor informatie-uitwisseling mogelijk is.

6. Conclusie

De gehandicaptenzorg wordt steeds meer digitaal. In de afgelopen maanden heeft het VGN-bureau een sector brede inventarisatie gedaan naar de knelpunten en behoeften bij haar leden. De reacties op de vragenlijsten en de opkomst tijdens de regionale bijeenkomsten geven het vertrouwen dat informatievoorziening, gegevensuitwisseling, overdracht en digitalisering *hot topics* zijn in de sector.

Met een grote online community die de vragenlijsten hebben ingevuld en de offline community die kennis en ervaringen uit de praktijk hebben gedeeld, heeft het VGN-bureau haar kracht in het bijeenbrengen van zorgprofessionals rondom dit thema laten zien. De gesprekken die op gang zijn gebracht tijdens de regionale bijeenkomsten rondom de thema's worden voort gezet tussen individuele zorgprofessionals of door zelforganiserende bijeenkomsten van VGN-leden.

Het beeld dat is opgehaald vanuit de vragenlijsten en de regionale bijeenkomsten is niet afgezet tegen andere sectoren maar de aanname is dat het geen uniek beeld is in het zorgveld. Omdat elke zorgsector sector overstijgende diensten verleent zullen de opgenomen knelpunten herkenbaar zijn bij andere disciplines.

Uit de regionale bijeenkomsten bleek de nadruk met name op medicatieveiligheid te liggen, ook in het onderdeel gegevensuitwisseling en -overdracht. Knelpunten in het medicatieproces en medicatiefouten blijven wellicht eerder hangen en hebben meer impact op de cliënt dan de frustraties die knelpunten in de gegevensuitwisseling of -overdracht met zich meebrengen. Toch bestaat het beeld dat de ergernis, irritatie en stress die inefficiënte gegevensuitwisseling en -overdracht met zich meebrengt (*breder dan alleen medicatiegegevens*) een groot knelpunt is voor de interne bedrijfsvoering bij VGN-leden.

Het uitwisselen van gegevens over de cliënt gaat moeizaam. Hoe groter het netwerk van andere zorgverleners is waarmee een organisatie werkt, hoe moeizamer de uitwisseling. Informatiesystemen, soms ook als dezelfde leverancier gebruikt wordt, kunnen niet tot onvoldoende met elkaar communiceren. Dit levert een verhoogde administratie op voor organisaties en een vertraging van goede zorg voor de cliënt. Daarnaast kent elke organisatie een andere nomenclatuur en bestaat er geen standaardisatie als het gaat om het gebruik van begrippen. Het ontbreken van standaardisatie bemoeilijkt de uitwisseling. Veel van de medische begrippen moeten te vangen zijn in zorginformatiebouwstenen (ZIBs) maar ook een groot deel van de begrippen zijn moeilijker te standaardiseren. Denk hierbij aan agogische gegevens of de ontastbare kennis en ervaring die zorgprofessionals opdoen in de praktijk.

Naast dit traject lopen paralleltrajecten, zie *hoofdstuk 5*, die invloed hebben op de conclusies van deze inventarisatie. Immers, de thema's rondom informatiebeleid, informatievoorziening en technologische ontwikkelingen zijn geen opzichzelfstaande onderwerpen maar kennen een cross-cutting karakter door de thema's en door sectoren. Aansluiting zoeken op, en informatiedeling tussen de trajecten zal in de toekomst een belangrijke pijler zijn voor het behalen van succes. Bepaalde trajecten hebben gedurende de inventarisatie extra belang gekregen door de urgentie die deelnemers aan de producten uit die trajecten hechten. Denk hierbij bijvoorbeeld aan de actualisatie van het pakket van eisen voor het ECD. De sector lijkt hier dringend naar uit te kijken en heeft hier ook hoge

verwachtingen over. Maar ook het traject rondom persoonlijke gezondheidsomgevingen wordt geïntensiveerd met veelbelovende gesprekken met het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en ActiZ. Hierdoor zullen de PGO's ook een plek moeten krijgen bij het VGN-bureau om de ondersteuning van de sector adequaat te kunnen uitvoeren.

Vanuit het VGN-bureau wordt benadrukt dat het behalen van de outcome-doelen mogelijk is, daarvoor moeten wel enorme barrières worden beslecht die niet enkel op de schouders van het VGN-bureau kan liggen. De kracht van de VGN als facilitator en ondersteuner voor haar leden door het hele land blijft een sterk speerpunt rondom alle thema's met betrekking tot ICT, informatievoorziening en digitalisering in de sector. Daarnaast kan de VGN initiatieven initiëren in samenwerking en -spraak met de leden om standaarden, richtlijnen en handvaten op te stellen die binnen de gehandicaptensector als norm worden gebruikt. Het uitgangspunt bij aankomende ontwikkelingen en activiteiten is het credo *'bij leden waar het kan, bij de VGN waar het moet'*. Centraal hierin staat de zelfstandigheid van leden op de interne bedrijfsvoering, ICT-inrichtingskeuzen en afspraken met leveranciers en de belangenbehartiging en ondersteuning van de VGN voor haar leden rondom informatievoorzieningsverbeteringen op regionaal en nationaal niveau.

7. Aanbevelingen

Op basis van de opgehaalde beelden stelt het VGN-bureau voor om:

Ten eerste...

*...het gesprek rondom de informatiebeleid thema's voort te zetten doormiddel van de **oprichting van drie thematische netwerken iBeleid**. Het VGN-bureau ziet grote potentie voor leden om door middel van de inhoudelijke themanetwerken kennis en praktijkervaringen uit te wisselen en verder te ontwikkelen. Een thematisch netwerk iBeleid zal periodiek worden georganiseerd voor (zorg en ICT-) professionals, een ander thematisch netwerk iBeleid voor bestuurders van lid organisaties en een thematisch netwerk voor cliënten en/of zijn/haar netwerk. Terugkomende onderwerpen zijn gericht op informatievraagstukken, ICT, domotica en technologische ontwikkelingen in de sector en in de zorg maar ook op wet- en regelgeving zoals de AVG-wetgeving. Daarnaast moeten de netwerken het podium bieden om praktijkervaringen, casussen en uitdagingen te bespreken zoals de overdracht van cliënten naar het ziekenhuis, hoe ga je om met identificatie en authenticatie of de uitwisseling van gegevens met verschillende apothekers. De netwerken staan niet los van elkaar maar moeten elkaar gaan beïnvloeden. Het VGN-bureau zet haar kracht in door deze platforms te creëren, te faciliteren en opvolging te geven aan deze netwerken. Zorgorganisaties moeten de netwerken actieve aandacht geven binnen de organisatie. De vertegenwoordiging van de netwerken binnen de eigen organisatie heeft een katalyserende kracht om deze onderwerpen die onderdeel uitmaken van het primaire zorgproces intern onder de aandacht te brengen en te houden. Onderwerpen die besproken worden in deze netwerken en aandachtspunten die hieruit komen kunnen worden doorgezet. Aan de ene kant zal deze doorzetting van uitkomsten liggen bij sectorale verbeteringsplannen maar hierbij kan ook gedacht worden aan het agenderen van de uitkomsten bij het Informatieberaad Zorg. Denk hierbij aan activiteiten of afspraken die sector overstijgend gemaakt moeten worden omdat ze niet alleen vanuit de gehandicaptensector kunnen worden gerealiseerd.*

Ten tweede...

*...heeft de sector een grote behoefte aan centrale ondersteuning door middel van bruikbare **handvaten** die VGN leden kunnen inzetten om **sturing te geven aan ICT ontwikkelingen**. Het VGN-bureau moet de inspanningen van het lopende traject rondom de **herziening en actualisatie** van het **Pakket van Eisen (PvE) voor het ECD** intensiveren, bij voorkeur in samenwerking met ActiZ. Het PvE-ECD moet sturende kaders stellen en duidelijk aangeven aan welke richtlijnen en standaarden een ECD minimaal moeten voldoen. Uitgangspunten hierin moeten zijn dat een ECD interoperabel en interconnectief is met andere systemen in het zorgproces, verdere integratie en aansluiten bij iStandaarden, een ECD makkelijk modulair is in te richten of aan te sluiten en dat de informatie in het ECD toegankelijk is voor de zorgprofessionals*

in de behandelrelatie met de cliënt. Het VGN-bureau neemt in de herziening de leiding. Een herziening van het PvE-ECD is geen eindpunt omdat het een beroep doet op lid organisaties. Lid organisaties moeten het **geactualiseerde PvE-ECD actief meenemen** bij de **evaluatie van het in gebruik zijnde ECD**, bij de **voorverkenning voor de aanschaf van een nieuw ECD** en bij **gesprekken met de leverancier**. Transformatie van informatiestructuren in de sector moet uit de sector komen en lid organisaties hebben hierin een voortrekkersrol. Het geactualiseerde PvE-ECD moet leveranciers dwingen ECD-applicaties voor de gehandicaptensector te laten voldoen aan actuele (sectorale) normen, richtlijnen en standaarden. Daarnaast mag worden verwacht dat ECD-applicaties vrij zijn van de schadelijke vendor lock-in constructies, de wensen van zorgorganisaties en cliënten worden opgepakt en de architectuur van applicaties niet beperkt zijn of worden maar voorbereid is op aansluiting bij andere (ECD-)applicaties. Om dit proces van transformatie af te dwingen laat het VGN-bureau op basis van het geactualiseerde PvE-ECD een **productvergelijking uitvoeren van de ECD's op de markt**. Hiermee brengen we gedetailleerd in beeld op welke aspecten een ECD voldoet aan het Pakket van Eisen. Deze productvergelijking wordt gedeeld met lid organisaties en geeft hen zo een onderbouwde handreiking om een weloverwogen afweging te maken bij de inrichtingskeuzes van de informatiearchitectuur. Ten grondslag ligt de behoefte op functionaliteit een vergelijking aan te bieden. Door inzichtelijk te maken welke leveranciers voldoen aan de eisen die de sector stelt aan haar applicaties voor het adequaat verlenen van zorg worden zodoende deze eisen afgedwongen door de VGN en haar leden. Verbetering van het (ECD-)applicatielandschap in de langdurige zorg wordt sturend aangepakt en biedt de mogelijkheid voor leveranciers om in te spelen op de veranderende markt door gewenste producten aan te bieden.

Ten derde...

...ligt er een duidelijke vraag vanuit de sector om meer duidelijkheid en overzicht te verschaffen rondom eTDR. Het VGN-bureau moet de een **marktverkenning** laten uitvoeren naar de **verschillende eTDR applicaties**. eTDR heeft de belofte om het proces rondom medicatietoediening veel veiliger te maken, administratieve lasten aanzienlijk te verlagen en de mogelijkheid meer te kunnen sturen omdat de informatieketen van voorschrijven tot en met evaluatie wordt gesloten. Dit biedt handvatten voor het verder verbeteren van de kwaliteit van de zorg én biedt mogelijkheden voor betere inkoop en beheer van voorraadmedicijnen.

Uit de bijeenkomsten bleek dat verschillende leden worstelen met het maken van een keuze rondom eTDR en een marktverkenning kan VGN-leden en anderen helpen om de keuze makkelijker te maken op basis van een duidelijke vershilanalyse. Een marktverkenning kan als hulpmiddel dienen bij het maken van aanschafkeuzes. Echter ligt er bij organisaties de verantwoordelijkheid om ook bewuste strategische keuzes te maken in de aanschaf van afdoende **hardware** –denk aan tablets en mobiele

telefoons- en andere rand voorwaardelijke vereisten zoals een sterke en stabiele **wifiverbinding**. Ook bij deze inrichtingskeuzes hebben organisaties de verantwoordelijkheid om voorbereid te zijn op een digitale transitie. Belangrijke vraagstukken rondom eTDR die een plek moeten krijgen in de verkenning zijn onder andere hoe eTDR in te richten is met meerdere apotheken (AIS) en huisartsen (HIS), scheiding van verschillende rollen binnen de zorgorganisaties, de afhankelijkheid van meewerkende apotheken en de registratie van zelfmedicatie. Daarnaast zijn verschillende organisaties bezig met het uitvoeren van pilots rondom eTDR, deze ervaringen zijn waardevol om mee te nemen in de vergelijking.

Ten vierde...

...bestaat er behoefte aan **standaardisatie** van gegevens die aanknopingspunten biedt met het mogelijke **VIPP-programma** voor de langdurige zorg. De VGN zal de inspanningen voor een VIPP-programma samen met ActiZ en het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport doorzetten naar een meerjarig programma in de sector langdurige zorg. Het VIPP-programma moet tot doel hebben om gegevensuitwisseling met de cliënt en tussen alle zorgprofessionals te vergemakkelijken. In de gehandicaptensector worden veel gegevens uitgewisseld, dit gebeurt nog niet allemaal digitaal of gestandaardiseerd. Het VIPP-programma moet de digitale informatie-uitwisseling tussen de cliënt en/of zijn/haar wettelijk vertegenwoordiger en zorgprofessionals in de langdurige zorg ondersteunen. Uitgangspunten hierin zijn dat de cliënt en/of zijn/haar wettelijk vertegenwoordiger toegang heeft tot de informatie en dat zorgorganisaties gebruik maken van dezelfde standaarden denk bijvoorbeeld aan **zorginformatiebouwstenen**, de **basisgegevensset zorg** of de standaard **eOverdracht**. Standaardisatie van de gehandicaptensector zal in eerste instantie zich richten op de aansluiting van bestaande nationale standaarden. Daarnaast moeten mogelijkheden om gemakkelijker gegevens gestandaardiseerd uit te wisselen worden onderzocht, een mooi voorbeeld hiervan is Stichting Koppeltaal in de GGZ. Het VIPP-programma Langdurige Zorg kan ondersteunen aan de aansluiting bij lopende trajecten zoals de eOverdracht maar ook projecten rondom **Eenheid van Taal** en zet een richting naar standaardisatie van de sector.

Ten vijfde...

...willen cliënten en/of zijn/haar wettelijk vertegenwoordiger meer regie om mee te beslissen over de zorg. Dit past binnen de ambitie van de VGN om onze cliënten zoveel mogelijk een leven te laten leiden als dat van andere burgers. De wens van cliënten om regie te voeren over hun eigen gezondheid wordt tevens ondersteund door wet- en regelgeving als de AVG en de wet cliëntrechten bij elektronische gegevensverwerking. Om hieraan tegemoet te komen is inzicht nodig in de gegevens die er besloten liggen bij organisaties. Veel lid organisaties hebben deze informatie al ontsloten naar de cliënt en/of zijn/haar wettelijk vertegenwoordiger doormiddel van portalen. Portalen geven een goed overzicht, echter

*ontsluit het de informatie voor één zorgaanbieder. Het komt veelvuldig voor dat een cliënt meerdere portalen moet raadplegen om een totaalplaatje te krijgen. Dit levert irritatie en stress op om een compleet beeld te krijgen. Doormiddel van een **persoonlijk gezondheidsomgeving** komen alle gegevens die er van een cliënt bij verschillende zorgaanbieders zijn vastgelegd beschikbaar voor de cliënt via één toepassing. De verbinding tussen een VIPP-programma en het PGO is sterk en sluit op elkaar aan vanuit de behoefte tot gegevensuitwisseling en de centrale rol van de cliënt. De VGN gaat samen met ActiZ en het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport **proefregio's opzetten voor PGO's**. De cliënt en/of zijn/haar wettelijk vertegenwoordiger hebben het recht om hun dossier te hebben, in te zien en over te dragen. In het zorgpad staat de cliënt centraal, dit betekent dat de zorg die een van onze cliënten ontvangt up-to-date en beschikbaar moet zijn aan elke zorgverlener. Onze cliënten hebben het recht dat hun directe zorgverlener beschikt over zijn/haar informatie. De leden moeten deze mogelijkheid faciliteren, door de systemen interoperabel en interconnectief te maken naar andere organisaties maar ook door cliënten en/of zijn/haar wettelijk vertegenwoordiger het zo makkelijk mogelijk maken om gegevens te verzamelen, te beheren en te delen. Een PGO-applicatie kan hier als oplossing een doorslaggevende rol in spelen. De VGN, in samenwerking met leden van het Informatieberaad Zorg, kan hier voor de sector een sleutelrol in spelen.*

Deze aanbevelingen zijn de randvoorwaarden om de energie in de gehandicaptensector rondom ICT- en informatievraagstukken een sterke boost te geven. Vanuit het VGN-bureau is duidelijk dat de discussies rondom ICT en informatievraagstukken niet meer gaan over of het moet maar dat we zijn aangekomen bij de discussie over hoe het moet. De aanbevelingen die in dit rapport worden gepresenteerd kenmerken zich door kortlopende trajecten met producten en langer lopende trajecten naar een duurzame digitale transformatie van de zorg die meerdere sectoren omvat. De ambitieuze ICT-agenda voor de gehandicaptenzorg (iAgenda GHZ) onder auspiciën van de VGN heeft de belofte leden in staat te stellen informatievoorziening te verbeteren in de bedrijfsvoering en kwalitatief goede zorg te leveren aan haar cliënten.

Opvolging van deze aanbevelingen zorgt ervoor dat enerzijds knelpunten in de gehandicaptenzorg afnemen. Daarnaast levert het een grote bijdrage aan het behalen van de gestelde outcome-doelen binnen de Nederlandse zorg en dragen de aanbevelingen bij aan het bevorderen van de implementatie van privacy- en beveiligingseisen in de sector. Tenslotte komen de aanbevelingen tegemoet aan het verlichten van administratieve bedrijfsprocessen bij onze leden, behartigen de ambitie om zorgverleners in hun kracht te zetten en bieden onze cliënten de mogelijkheid beter geïnformeerd deel te nemen aan het vormgeven van hun zorg.

Vanuit de sector wordt het geluid gehoord dat de VGN als katalysator moet optreden om gehandicaptenzorg robuuster te maken rondom deze vraagstukken. Het VGN-bestuur wordt sterk aangeraden om het VGN-bureau te voorzien van voldoende capaciteit om deze vraagstukken rondom ICT, informatievoorzieningen en het Informatieberaad Zorg adequaat te kunnen blijven faciliteren. Het faciliteren bestaat uit het ondersteunen van de sector,

adequaaf inspelen op actualiteiten, het creëren van ICT-bewustzijn en leden in hun kracht zetten en *enablen* rondom ICT-vraagstukken. De capaciteit van het VGN-bureau, vertaald in formatie, moet worden uitgebreid om de sector afdoende te ondersteunen in het realiseren van deze ambitieuze iAgenda GHZ en de doelstellingen van het Informatieberaad Zorg. In de komende maanden zal er een scherper beeld worden neergezet om de iAgenda GHZ om te zetten naar doorlooptijden, projectplannen en een kostenplaat.

Het is aan te raden om deze aanbevelingen uit dit project te bespreken met cliënten en/of zijn/haar wettelijk vertegenwoordiger of familie of met cliënten- en/of belangenverenigingen uit de gehandicaptensector. Zo wordt er niet alleen gewerkt vanuit de input van zorgverleners en VGN-leden maar worden alle facetten meegenomen in de vraag *'hoe maken we de zorgbeleving beter door ICT op een effectieve manier in te zetten in onze sector?'*.

8. Investeren in de toekomst

De aanbevelingen uit dit rapport zetten de richting voor een sectorale iAgenda en bieden de contouren om overstijgend informatievraagstukken op te pakken. Om de sector adequaat te begeleiden bij het behalen van de iAgenda heeft het VGN-bureau een verruiming nodig in formatie. Het advies rondom formatieverruiming voor ICT-vraagstukken is als volgt:

Beleg de vraagstukken rondom informatiebeleid en ICT-vraagstukken bij twee functionarissen met een invulling van in totaal 1 FTE. Flexibiliteit met twee functionarissen geeft meer tijd en capaciteit voor onderling afstemming en spreiding van het werk. Het opstellen van nota's kan onderling worden getoetst en tegen gelezen en de voorbereiding van documentatie in beleidsprocessen en reactie daarop wordt verbeterd.

- ▶ Onderdelen van het functionarisprofiel rondom de vraagstukken hebben betrekking tot:
 - ◆ Continueren reguliere activiteiten van het VGN-bureau.
 - ◆ Deelname aan activiteiten/overleggen rondom vraagstukken uit het iSociaal Domein.
 - ◆ Deelname aan activiteiten/overleggen rondom het Informatieberaad Zorg, inclusief de Kerngroep van het Informatieberaad Zorg.
 - ◆ Optreden als secretariaat voor de drie thematische netwerken iBeleid van de VGN.
 - ◆ Begeleiden van het traject actualisatie pakket van eisen elektronisch cliënten dossier.
 - ◆ Begeleiden van het traject marktverkenning elektronisch toedienregistratie.
 - ◆ Begeleiden van het VIPP-programma Langdurige Zorg.
 - ◆ Begeleiden implementatie persoonlijke gezondheidsomgeving.

Het advies voor investeringen van de aanbevelingen zijn als volgt:

Aanbeveling 1. Oprichting van drie thematische netwerken

Deze aanbeveling valt onder de reguliere activiteiten van het VGN-bureau en investeringen vallen binnen de reguliere bedrijfskosten.

Aanbeveling 2. Actualisatie pakket van eisen ECD en productvergelijking

De actualisatie van het pakket van eisen ECD is reeds opgenomen in de begroting van de VGN voor 2018. Een productvergelijking, volgend op de actualisatie, moet door de VGN worden begroot voor 2019. Geschatte kosten voor de liggen op <€50.000.

Aanbeveling 3. Marktverkenning elektronisch toedienregistratie

Een marktverkenning naar de diversiteit aan eTDR-applicaties, verschillende mogelijkheden, aspecten voor implementatie, randvoorwaarden voor aansluiting, et cetera moeten door de VGN worden begroot voor 2019. Geschatte kosten liggen op <€15.000.

Aanbeveling 4. VIPP-programma Langdurige Zorg

Het VIPP-programma Langdurige Zorg kan worden opgezet met behulp van externe financiering van het ministerie van VWS. VGN is momenteel in gesprek met VWS over doelstelling, inhoud en omvang van dit programma. Het is vooralsnog onbekend wat de daadwerkelijke omvang van de financiering zal omvatten.

Aanbeveling 5. Persoonlijke gezondheidsomgevingen

Pilots in verschillende proefregio's met PGO's kunnen worden opgezet met behulp van externe financiering van het ministerie van VWS. Medio juni brengen VGN en ActiZ dit voorstel in tijdens een brainstorm van ActiZ, VGN en VWS/DLZ over de i-ambities in de langdurige zorg. Het is vooralsnog onbekend wat de daadwerkelijke omvang van de financiering zal omvatten. Verdere uitwerkingen van afspraken en mogelijkheden zullen ook potentiële proefregio's in kaart brengen.

Afkortingenlijst

AIS	Apotheekinformatiesysteem
AMO	Actueel medicatieoverzicht
AMvB	Algemene Maatregel van Bestuur
AVG	Arts Verstandelijk Gehandicaptten
AVG-wetgeving	Algemene Verordening Gegevensbescherming, <i>Verordening (EU) 679/2016</i>
BOPZ	(Wet) Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen
BSN	Burgerservicenummer
DLZ	Directie Langdurige Zorg
ECD	Elektronisch cliëntendossier
EPD	Elektronisch patiëntendossier
eTDR	Elektronische toedienregistratie
EVS	Elektronisch voorschrijfsysteem
FTE	Fulltime-equivalent
GGZ	Geestelijke gezondheidszorg
GHZ	Gehandicaptenzorg
HIS	Huisartseninformatiesysteem
IB	Informatieberaad Zorg
ICT	Informatie- en communicatietechnologieën
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
KDC	Kinderdagcentrum
NEN	NEderlandse Norm
Nictiz	Nationaal ICT Instituut in de Zorg
PGO	Persoonlijk gezondheidsomgeving
PvE	Pakket van Eisen
PvE-ECD	Pakket van Eisen elektronisch cliëntendossier
TIS	Tandartseninformatiesysteem
VGN	Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland
VIPP	Versnellingsprogramma informatie-uitwisseling patiënt en professional
VMS	veiligheidsmanagementsysteem
VWS	(Ministerie van) Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Wbp	Wet bescherming persoonsgegevens
Wbsn-z	Wet voor het gebruik van het BSN in de zorg
ZIB	Zorginformatiebouwsteen
ZZP	Zelfstandigen zonder personeel

