

Vergaderjaar 2019–2020

27 529

Informatie- en Communicatietechnologie (ICT) in de Zorg

Nr. 210

BRIEF VAN DE MINISTER VOOR MEDISCHE ZORG

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 16 december 2019

Hierbij presenteer ik u het rapport «Governance van beheer en onderhoud van informatiestandaarden en bouwstenen in de zorg» (bijlage 1)¹. Het rapport is in opdracht van het Informatieberaad opgesteld door Berenschot. Als bijlage treft u tevens de reactie van het Informatieberaad op het rapport (zie bijlage 2)².

Met de aankomende wetgeving ten aanzien van verplichte elektronische gegevensuitwisseling zal ik standaarden die nodig zijn voor eenheid van taal en techniek verplicht stellen. Voor zover dat nog niet het geval is moeten deze standaarden wel beheerd worden. Het rapport gaat op de wijze van beheer in.

Aanleiding en achtergrond

Bij de realisatie van elektronische gegevensuitwisseling in de zorg is een belangrijke rol weggelegd voor het gebruik van standaarden voor taal en techniek die ook wel informatiestandaarden worden genoemd. Een informatiestandaard bevat een afspraken­set voor taal en techniek die ervoor moet zorgen dat zorginformatie met de juiste kwaliteit kan worden vastgelegd, opgevraagd, gedeeld, uitgewisseld en overgedragen. Informatiestandaarden worden opgesteld met partners in de zorg waarbij zorgrichtlijnen of zorgstandaarden als uitgangspunt worden genomen (zie bijlage 3)³.

De ontwikkeling van informatiestandaarden vindt vaak plaats in programma's. De Basisgegevens­set Zorg (BgZ) en bijbehorende zorginformatiebouwstenen (ZIB's) komen bijvoorbeeld voort uit het Programma Registratie aan de Bron (RadB). Deze programma's hebben vaak een

¹ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

² Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

³ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

tijdelijk karakter en zijn daardoor ook niet ingericht op het onderhoud en beheer van de ontwikkelde standaarden. Er zijn daarom standaarden waar structureel beheer en onderhoud nog niet voor is geregeld. Dat geldt dan niet zozeer voor de vaak internationale standaarden en woordenboeken die worden benut, maar over de wijze waarop in Nederland die standaarden worden toegepast in bijvoorbeeld afspraken over de uitwisseling van gegevens over allergie.

De recente brieven over gegevensuitwisseling die aan uw Kamer zijn gestuurd met de daarin aangekondigde wettelijke verplichting van digitalisering van gegevensuitwisselingen volgens standaarden voor taal en techniek leiden tot intensieve en wettelijk verplichte toepassing van informatiestandaarden⁴. Denk hierbij bijvoorbeeld aan (informatie)standaarden die nodig zijn voor het medicatieproces (MP 9.0) of de genoemde BgZ. Het is noodzakelijk deze (informatie)standaarden goed te beheren en te onderhouden, want na de ontwikkeling van de standaard staat de wereld niet stil. Zowel vanuit de medische wereld als vanuit de ICT-wereld zullen er altijd ontwikkelingen zijn met invloed op standaarden voor taal en techniek.

Daarom is het noodzakelijk om een goede beheerstructuur op te richten die ervoor kan zorgen dat informatiestandaarden actueel toepasbaar blijven en voorzien in de ondersteuning die zorgverleners in hun werk nodig hebben. Informatiestandaarden moeten blijven aansluiten op de veranderende werkprocessen van de zorgprofessionals in de praktijk.

Voorgestelde oplossingsrichting

Het rapport Berenschot adviseert om houderschap van het beheer en onderhoud van informatiestandaarden publiekrechtelijk te beleggen. Gezien de terughoudendheid om steeds nieuwe overheidsorganisaties in het leven te roepen, heeft het de voorkeur om deze sturende rol bij een bestaande partij onder te brengen.

De voorgestelde oplossing combineert een vorm van centrale sturing met decentraal beheer van de informatiestandaarden. Een (publiekrechtelijke) organisatie, het sturend orgaan, vervult de rol van houder en definieert de kaders waaraan de informatiestandaarden moeten voldoen en hoe het beheer wordt vormgegeven. Met deze centrale sturing kan de samenhang tussen verschillende informatiestandaarden worden geborgd. Hierin wordt onderscheid gemaakt tussen houderschap (sturing) en operationeel beheer.

De rol van beheerder van specifieke informatiestandaarden kan, indien het sturend orgaan hiertoe besluit en voldaan wordt aan bepaalde voorwaarden, decentraal worden belegd. Het sturend orgaan behoudt hierbij de eindverantwoordelijkheid.

Het Informatieberaad heeft ingestemd met dit advies en heeft ook voorkeur geuit voor een publiekrechtelijke vorm. Daarbij heeft het Informatieberaad er nadrukkelijk op gewezen dat de aanbevelingen van de Commissie Van der Zande⁵ leidend zijn bij opvolging van het advies van Berenschot. De doelstelling hierin om meer dan 90 procent van de informatie voor kwaliteitsregistraties automatisch te genereren uit Elektronische Patiëntendossiers (EPD's) of andere ziekenhuisinformatiesystemen (ZIS), stelt net als de uitwisseling tussen zorgprofessionals hoge

⁴ Kamerstuk 27 529, nr. 166; Kamerstuk 27 529, nr. 183; Kamerstuk 27 529, nr. 189.

⁵ Commissie Governance van Kwaliteitsregistraties, Advies maart 2019; bijlage bij Kamerstuk 31 476, nr. 28

eisen aan de vastlegging. De keuze voor gestandaardiseerde ZIB's en goed beheer van deze bouwstenen is daarin essentieel.

Ik ga verkennen hoe het publieke houderschap op beheer van informatie-standaarden vorm kan krijgen. Daarbij wordt afgestemd met de kwartiermaker van de programma-organisatie »governance van kwaliteitsregistraties»⁶.

De verkenner krijgt als opdracht om te onderzoeken:

Welke publiekrechtelijke vorm passend is

Wat de specifieke scope is van informatiestandaarden die duurzaam in beheer moeten worden genomen

Welke specifieke taken behoren bij de sturende rol op het vlak van beheer. Daarbij wordt uitgegaan van de NEN-norm voor het beheer van standaarden, NEN 7522

Hoe de beheerorganisatie kan samenwerken met de huidige beheerorganisaties van standaarden zoals ZINL, Nictiz, IHE, NEN en HL7 NI.

Tot slot

De verkenner richt zich op de definitieve oplossing. Een (tijdelijke) oplossing is gewenst omdat bij diverse programma's het onderhoud- en beheervraagstuk zich nu al aandient. De ambitie is in het de eerste helft van 2020 duidelijk te hebben bij welke organisatie het houderschap (tijdelijk) wordt neergelegd met een duidelijk omschreven takenpakket. Zodra dit bekend is, zal ik uw Kamer informeren.

Daarnaast is het wenselijk aan te sluiten op het programma Elektronische gegevensuitwisseling in de zorg. Voor informatiestandaarden die als verplicht worden aangewezen door middel van de komende wetgeving ten aanzien van elektronische gegevensuitwisseling in de zorg, moet ook het beheer zijn ingeregeld.

Bestaande organisaties kunnen specifieke beheertaken blijven uitvoeren zoals bijvoorbeeld het Zorginstituut Nederland (ZINL) dat nu al verantwoordelijk is voor het beheer van iStandaarden (iWmo, iJw en iWlz)⁷ en andere standaarden⁸. Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) blijft het beheer op classificatiestelsels verzorgen en Nictiz de uitvoering van het operationeel beheer van BgZ en ZIB's.

De Minister voor Medische Zorg en Sport,
B.J. Bruins

⁶ Kamerstuk 27 529, nr. 189

⁷ i-Wet maatschappelijke ondersteuning, iJeugdwet en i-Wet langdurige zorg.

⁸ ZiNL voert ook opdrachtgeverschap uit voor iWlz.