

Vergaderjaar 2023–2024

27 529

Informatie- en Communicatietechnologie (ICT) in de Zorg

Nr. 321

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 11 september 2024

We worden met elkaar steeds ouder en dat is een groot goed. Maar dit brengt ook uitdagingen met zich mee, doordat we meer zorg nodig hebben. Hierdoor stijgt de druk op de beschikbare zorgverlener. Daarbij gaat de zorg steeds meer in een netwerk van meerdere partijen plaatsvinden in verschillende zorgdomeinen. Om ervoor te zorgen dat de zorgverlener die goede zorg kan blijven leveren, is snelle en veilige uitwisseling van gezondheidsgegevens tussen zorgverleners noodzakelijk, zonder dat zij hier administratieve last van ervaren. Daarom zet ik in op het verbeteren van dit proces.

Op dit moment wordt de informatie in de zorg nog met uiteenlopende digitale termen en codes geregistreerd in de zorginformatiesystemen (ZIS). Dit zorgt ervoor dat zorgverleners onnodig veel tijd kwijt zijn aan het verzamelen, overnemen en invoeren van informatie over een patiënt die elders al is geregistreerd: administratieve last. Om dit te verbeteren zetten mijn voorgangers en ik ons al een aantal jaar in voor de standaardisatie van de zorginformatie. Dit eenduidige, wederzijdse begrip van gegevens, waarbij hergebruik in de ZIS van de gegevens niets van de betekenis of bedoeling verloren gaat en daardoor vermijdbare fouten kunnen worden voorkomen, noemen we Eenheid van Taal.

Met deze brief wil ik u op de hoogte stellen op één van de ontwikkelingen op het gebied van Eenheid van Taal, namelijk de standaardisatie van gegevens door de implementatie van SNOMED CT. Daarvoor wordt in deze brief ingegaan op het bijgevoegde adviesrapport «Implementatiestrategie SNOMED in gebruik bij Nederlandse zorgaanbieders» opgesteld door Nictiz. Eerst zal kort de aanleiding en achtergrond van de totstandkoming van het adviesrapport worden geschetst, met vervolgens de reactie op de adviezen en het vervolg.

De gezette stappen op de standaardisatie van gegevens kunnen niet los worden gezien van de in maart 2023 met uw Kamer gedeelde Nationale Visie en Strategie op het Gezondheidsinformatiestelsel (NVS)(Kamerstuk 27 529, nr. 292), waarin is aangegeven dat Eenheid van Taal randvoorwaardelijk is voor het bereiken van databeschikbaarheid.¹ Daar bovenop zijn gestandaardiseerde gegevens noodzakelijk om toepassingen met kunstmatige intelligentie die bijvoorbeeld administratieve lasten kunnen verlagen nauwkeurig te laten werken.

SNOMED CT² implementatieadvies

Achtergrond en aanleiding SNOMED implementatieadvies

Om tot eenduidige registratie en uitwisseling van zorginformatie te komen, zijn landelijke afspraken nodig, zoals over de te gebruiken terminologiestandaarden. Dit zijn een soort woordenboeken waarin bijvoorbeeld aandoeningen en symptomen gekoppeld zijn aan codes, waardoor ze in het ZIS op een eenduidige manier kunnen worden geregistreerd.

In 2018 hebben Nictiz en het RIVM gezamenlijk een advies uitgebracht over het gebruik van terminologiestandaarden.³ Nictiz en het RIVM adviseren dat in Nederland de combinatie van drie elkaar aanvullende internationale terminologiestandaarden gebruikt moeten worden om tot een gemeenschappelijk woordenboek te komen. Deze drie basistalen zijn SNOMED CT, LOINC en IDMP.⁴ SNOMED CT is hiervan het grootste internationale, terminologiestelsel met meer dan 375.000 gecodeerde medische termen en synoniemen.

Het zorgveld heeft al op verschillende momenten formeel gekozen voor het gebruik van SNOMED CT. In 2018 heeft het Informatieberaad Zorg (IB), waarin onder andere bestuurlijke vertegenwoordigers van koepel- en brancheorganisaties en de Patiëntenfederatie Nederland zitten, het eenmalig vastleggen en hergebruik van gegevens als doel gesteld en gekozen voor het gebruik van SNOMED CT. En de partijen die zijn aangesloten bij het Integraal ZorgAkkoord (IZA) hebben op 22 januari jl. nogmaals bevestigd dat zij SNOMED CT met prioriteit gaan implementeren in het IZA Uitvoeringsakkoord.⁵

SNOMED CT wordt in Nederland al gebruikt voor verschillende toepassingen, bijvoorbeeld door Palga⁶ om pathologiedata te structureren en in de geboortezorg de gegevens rondom de zwangerschap en de kraamperiodes. Ook is SNOMED CT al verwerkt in een deel van de informatiestandaarden die zijn ontwikkeld op basis van de meerjarenagenda van de Wet Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg (Wegiz).⁷ Om de gegevens gecodeerd in SNOMED CT ook toegankelijk te maken voor burgers,

¹ Bron: Nationale visie en strategie op het gezondheidsinformatiestelsel, maart 2023.

<https://open.overheid.nl/documenten/ronl-36667024db962a4962d0815e7cf2d3c9596d7255/pdf>

² SNOMED CT: Systematized nomenclature of medicine clinical terms; internationaal terminologiestelsel in het beheer bij de organisatie SNOMED International welke in 2007 is opgericht met initieel negen landen als lid, waaronder Nederland.

³ Kamerstukken 2018/19, 27 529, nr. 166.

⁴ LOINC: Locigal Observation Identifiers Names and Codes; internationaal codestelsel voor het uitwisselen van laboratoriumgegevens in het beheer van het Regenstrief Instituut. IDMP: Identification of Medicinal Products; een reeks van vijf ISO-standaarden voor internationaal geharmoniseerde specificaties voor het beschrijven van geneesmiddelen.

⁵ IZA uitvoeringsakkoord gegevensuitwisseling, januari 2024.

<https://www.gegevensuitwisselinginzorg.nl/iza/publicaties/publicaties/2024/01/23/iza-uitvoeringsakkoord>

⁶ <https://www.palga.nl/over-ons>

⁷ Kamerstukken 2022/23, 27 529, nr. 288.

worden deze voor de persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) vertaald naar patiëntvriendelijke termen door Nictiz.

Ondanks deze stappen van en met het zorgveld bleek uit onderzoek van D&A Medical Group in 2022 dat implementatie van SNOMED CT niet vanzelf gaat. Dit kwam onder andere omdat de koepelorganisaties een afwachtende houding hadden ten opzichte van de richting van de implementatie.⁸ Juist hierom werd om regie gevraagd op dit onderwerp aan mijn ministerie. Om duidelijkheid te geven aan de sectoren over welke stappen nodig zijn voor het gebruik van SNOMED CT in de zorgpraktijk heb ik aan Nictiz als tijdelijk beheerder van het stelsel van standaarden gevraagd een advies op te stellen met kaders en richtlijnen.

Totstandkoming advies SNOMED implementatieadvies

Voor de totstandkoming van het advies heeft Nictiz in de zomer van 2023 gesprekken met gebruikers en stakeholders gevoerd. Op 7 september 2023 is een consultatiebijeenkomst gehouden met zorgsectoren en leveranciers, waarna een conceptadviesrapport werd opgeleverd. Dit concept is in oktober 2023 ter openbare consultatie aan het veld aangeboden, waar uitgebreid op is gereageerd. Ook zijn over het conceptadvies Kamervragen beantwoord door toenmalig Minister Ernst Kuipers.⁹ Vanwege de reacties in de consultatie zijn tot en met februari 2024 aanvullende gesprekken gevoerd met zowel de huisartsen als de verpleeg- en verzorgingshuizen en thuiszorg-sector, om onduidelijkheid weg te nemen en het advies aan te scherpen. Het advies is in april 2024 door Nictiz gepubliceerd.

Inhoudelijke reactie

Het advies bestaat uit acht punten en vier randvoorwaardelijke zaken, die in zijn geheel in het advies te lezen zijn. Hieronder ga ik in op de adviezen op basis van volgorde en titels in het advies.

1. SNOMED is geen discussie meer

Het is goed dat in de opstelling van dit advies nogmaals is geconcludeerd dat de richting die het eerdere rapport uit 2018 en de keuze van het veld voor SNOMED CT niet meer ter discussie staan. Hiermee kan duidelijk een stap voorwaarts worden gezet in het realiseren van «Eenheid van Taal» en weten de partijen in de zorg ook waar zij aan toe zijn. Mijn ministerie ondersteunt deze lijn en zal zich hier ook (inter)nationaal voor inzetten.

2. SNOMED-gebruik in ten minste zes sectoren

Dit advies geeft focus welke sectoren tenminste aan de slag moeten, omdat hier het grootste gedeelte van de informatie van een patiënt of cliënt wordt vastgelegd die relevant is voor uitwisseling in het zorgnetwerk. Dit betreft de Medisch Specialistische Zorg, Huisartsenzorg, Paramedische Zorg (fysiotherapie, oefentherapie, logopedie, ergotherapie, diëtetiek, optometrie en huidtherapie), Geestelijke Gezondheidszorg, Jeugdgezondheidszorg en de Verpleeg- en Verzorgingshuizen en Thuiszorg. Het advies voor focus op deze zes sectoren neem ik over, door bij hen in onderstaand beschreven stappen aan te sturen op implementatie. Overige sectoren zijn vrij hier bij aan te sluiten.

⁸ Impact assessment Eenheid van Taal, november 2022. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2022/11/10/impact-assessment-eenheid-van-taal>

⁹ Aanhangsel Handelingen II 2023/24, nr. 577.

3. SNOMED op termijn verplichten

Zoals beschreven, is al eerder tot het gebruik van SNOMED CT besloten door het Informatieberaad Zorg, en de IZA-partijen committeren zich met het IZA Uitvoeringsakkoord nogmaals tot implementatie. Aangezien goede en volledige implementatie van SNOMED CT nodig is voor het bereiken van interoperabiliteit op bepaalde gegevens, geeft het advies aan dat het nodig is om de mogelijkheid tot verplichting van SNOMED CT te onderzoeken. Verplichting kan namelijk helpen bij de implementatie, doordat het hiermee nog een hogere prioriteit krijgt, maar dat het nu nog wat vroeg lijkt om dit nu op deze manier af te dwingen.

Daarnaast staat deze terminologiestandaard niet op zichzelf, maar is het waardevoller om in de breedte te inventariseren hoe standaarden die nodig zijn voor het creëren van zowel Eenheid van Taal als Techniek in het gezondheidsinformatiestelsel verplicht kunnen worden. Hierom zal ik dit in die breedte uitzoeken. Dit laat onverlet dat met het draagvlak en de aandacht die er in het zorgveld is om SNOMED CT te omarmen, de weg vrij is om de implementatie stapsgewijs vorm te geven.

4. De eerste stap: diagnose en/of probleem en behandeling en/of verrichting

Het Nictiz-advies geeft aan dat de sectoren moeten beginnen bij de gegevens die de diagnose en/of probleem en behandeling en/of verrichting beschrijven. Dit zijn gegevens die zowel over (vrijwel) alle sectoren worden vastgelegd en daarbij ook in de gegevensuitwisselingen onder de Wegiz, de Patient Summary onder de EHDS, maar ook in het IZA zijn afgesproken als onderdeel van de kerngegevens die eind 2025 binnen 24 uur beschikbaar moeten zijn. Gezien het grote belang van deze gegevens, neem ik dit advies voor deze elementen over in de uitvraag onder punt 7.

5. SNOMED-roadmap

In het veld verschilt het volwassenheidsniveau wat betreft Eenheid van Taal en daarmee de veranderopgave per sector. Dit advies geeft de richting door de eerste gezamenlijke stappen te benoemen (punt 4). Maar om hierna vervolgstappen te bepalen, moet er een landelijke roadmap, ook wel routekaart, komen met realistische, haalbare doelen per sector die ook rekening houden met nationale en internationale wetgeving en tijdslijnen. Voor de invulling wordt er een belangrijke rol en verantwoordelijkheid bij de sectoren uit het veld zelf neergelegd, die hiervoor samen moeten optrekken.

6. Regie op samenwerking en start

Mijn ministerie is in dit advies nogmaals nadrukkelijk om regie gevraagd in het opstellen van de landelijke SNOMED-roadmap (punt 5) en regie op consistente en langdurige samenwerking met de zes sectoren in het veld. Het is een grote opgave waar de sectoren voor staan. Juist om richting te geven aan gecoördineerde implementatie op lange termijn neem ik hier vanuit mijn aandacht voor de juiste inzet van informatiestandaarden regie op, zodat de juiste veldpartijen hier hun verantwoordelijkheid in kunnen nemen in het opstellen van de roadmap.

7. Geef opdracht tot een SNOMED-transformatieplan per sector

Ter aftrap van deze implementatie zal mijn ministerie de zes aangewezen sectoren (punt 2) vragen om binnen een half jaar een migratieplan op te leveren. Het betreft het in kaart brengen waar sectoren nu staan betreffende het gebruik van SNOMED CT, welke stappen nu op korte termijn gemaakt kunnen worden en welke inzet hiervoor nodig is in tijd en middelen. In het IZA Uitvoeringsakkoord hebben de sectoren al toegezegd uiterlijk een half jaar na publicatie van dit advies (april 2024) de migratieplannen op te leveren. Ik zal Nictiz in de rol van stelselbeheerder en de beheerder van SNOMED CT in Nederland vervolgens verzoeken een overkoepelend, geïntegreerd migratieplan op te stellen.

8. Zorgveld is zelf verantwoordelijk voor SNOMED-referentiesets

Welke termen in de vorm van subsets of referentiesets van SNOMED CT een specifieke sector nodig heeft in de vastlegging en uitwisseling van gegevens voor de elementen die op dat moment op de roadmap staan, kunnen de zorgprofessionals uit de sectoren het beste zelf bepalen. Dit advies legt die verantwoordelijkheid daarom ook bij de sectoren inclusief de leveranciers neer. Hierbij neemt Nictiz zelf ook een stap terug, door niet langer mede-ontwikkelaar te zijn in de referentiesets. Wel zullen sectoren door Nictiz geholpen kunnen worden door het delen van kennis en kunde en het opleiden van mensen voor referentiesetbeheer.

Wat is hiervoor nodig – randvoorwaarden

1. Geld en middelen

Het gebruik van SNOMED CT maakt het direct hergebruik van gegevens in systemen mogelijk en moet op termijn juist zorgen voor verlaging van administratieve lasten, verbeterd zorgproces en daarmee besparing in tijd en personele inzet. Het advies beschrijft dat, voordat dit bereikt is, financiële investeringen nodig zijn voor verschillende zaken, zoals de ontwikkeling van de sectorspecifieke referentiesets. Ter ondersteuning van de koepels is voor het opstellen van de migratieplannen en overkoepelende stappen in 2024 subsidie beschikbaar gesteld. Deze sectoren worden hier ook nogmaals in de brief ter uitvraag van de migratieplannen op gewezen.

Daarnaast zal met de migratieplannen in kaart worden gebracht wat financieel nodig is. De verdere implementatie van SNOMED CT zullen de zorgaanbieders zelf moeten financieren. Op basis van de migratieplannen ben ik wel bereid met de sectoren in gesprek te gaan om te onderzoeken hoe hier (incidenteel) financieel in bijgedragen kan worden. Op korte termijn zal geen maatschappelijke Kosten-batenanalyse (MKBA) worden uitgevoerd voor de implementatie van SNOMED CT, aangezien de baten moeten worden gezien in de breedte van de uitvoering van de NVS.

2. Communicatie en de waarde van SNOMED bekend maken

Het advies beschrijft dat zowel landelijke communicatie nodig is over het algemene nut van het eenduidig registreren en uitwisselen, als communicatie die sectorspecifiek nodig is voor implementatie in het veld. Door het organiseren van halfjaarlijkse zorgcongressen zet ik nu al continu in op het informeren van de sectoren en betrekken van eindgebruikers over verschillende standaarden in het stelsel. Er ligt ook een rol bij de sectoren om in hun migratieplannen mee te nemen hoe zij over het belang en de uitvoering gaan communiceren, aangezien zij het beste weten wat aansluit bij hun zorgprofessionals. Daarnaast zal ik uitzoeken hoe specifiek

een overkoepelende landelijke communicatie kan worden opgezet om de noodzaak en het nut over te brengen.

3. Kennis als olievlek in de sectoren brengen

De verantwoordelijkheid voor het opdoen van de kennis die nodig is voor deze verandering ligt bij de sectoren, de zorgaanbieders en zorgprofessionals zelf. Dit maakt onderdeel uit van het leveren van goede zorg. Het advies geeft aan dat het noodzaak is dat de sectoren professionals hebben die met de terminologie kunnen werken, zodat zij hun verantwoordelijkheid kunnen pakken. Ook moet er voor zorgmedewerkers continue informatie beschikbaar zijn over wat het werken met deze gegevens in referentiesets betekent. Ondersteuning hierbij kan gezocht worden bij Nictiz en branches waarin in Nederland al langere tijd gebruik wordt gemaakt van SNOMED CT.

4. Leveranciersbetrokkenheid

Implementatie van SNOMED CT moet in opdracht van de zorgaanbieders door de leveranciers uitgevoerd worden. Daarom is de laatste randvoorwaarde de betrokkenheid van leveranciers.

Het is aan de sectoren zelf om zichzelf als gebruikers en hun leveranciers samen te brengen in (of gebruik maken van al bestaande) samenwerkingsverbanden. Hier moet de implementatie van SNOMED CT op tafel worden gelegd, zodat implementatie van de referentiesets goed en eenduidig over de gehele sector kan worden uitgevoerd.

Ik zal in de regie op de samenwerking, zeker richting de roadmap, er ook bij de branches op aansturen dat ook de leveranciers betrokken worden.

Tot slot is SNOMED CT al voor heel Nederland kosteloos beschikbaar, zowel via de Nationale Terminologieserver als via downloadbare releasebestanden.

Vooruitblik implementatie LOINC

Naast het werk gedaan op de implementatie van SNOMED CT, wordt in een vergelijkbaar proces ook gewerkt aan de implementatie van de basistaal voor laboratoriumgegevens: LOINC.

In het advies uit 2018 van het RIVM en Nictiz en besluit van het IB is ook tot het gebruik van LOINC geadviseerd en besloten. Deze terminologie wordt al in een deel van Nederland gebruikt voor het vastleggen en uitwisselen van labcodes met de Nederlandse Labcodeset onder beheer van Nictiz. Het uniformeren van het gebruik en gehele implementatie zijn nodig voor ook hier wederzijds begrip van informatie en snelle uitwisseling zonder administratieve last. Nictiz zal ook hiervoor in overleg met de relevante veldpartijen een implementatieadvies ontwikkelen. Als het implementatieadvies is afgerond, zal ik u weer informeren over de definitief te nemen stappen.

Tot slot

De bovengenoemde acties, samen met de acties die het veld zelf zal moeten uitvoeren, zorgen voor een significante stap voorwaarts richting databeschikbaarheid, één van de pijlers van de Nationale Visie en Strategie op het gezondheidsinformatiestelsel. Hiermee verlagen we de

administratieve lasten en maken we de hybride netwerkzorg van nu en de toekomst mogelijk. Het is een opgave die we samen met de sectoren aangaan.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
M. Agema