

Reactie op: Concept Wetsvoorstel Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg

Blz. 2 - Artikel 1.2 (doel en reikwijdte van de wet)

*Art 1. Om goede zorg als bedoeld in artikel 2 Wkkgz te kunnen verlenen worden bij of krachtens deze wetvoorschriften opgenomen die randvoorwaardelijk zijn voor het verlenen van goede zorg, voor zover het gaat om het uitwisselen van informatie **over een cliënt tussen zorgverleners.***

Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg art 2

Onder goede zorg wordt verstaan zorg van goede kwaliteit en van goed niveau:

- a. die in ieder geval veilig, doeltreffend, doelmatig en cliëntgericht is, tijdig wordt verleend, en is afgestemd op de reële behoefte van de cliënt,
- b. waarbij zorgverleners handelen in overeenstemming met de op hen rustende verantwoordelijkheid, voortvloeiende uit de professionele standaard, waaronder de overeenkomstig artikel 66b van de Zorgverzekeringswet in het openbaar register opgenomen voor hen geldende professionele standaard, en
- c. waarbij de rechten van de cliënt zorgvuldig in acht worden genomen en de cliënt ook overigens met respect wordt behandeld.

Vraag/ opmerking:

- In hoeverre is er sprake van het leveren van goede zorg - afgestemd naar de behoefte van de cliënt - in een wet waar het uitsluitend gaat om het uitwisselen van gegevens **over** de cliënt tussen zorgverleners?

Blz. 2 - Artikel 1.3 (aanwijzen van gegevensuitwisselingen en nadere regels)

1. Bij algemene maatregel van bestuur worden voor het doel, bedoeld in artikel 1.2, eerste lid: a. gegevensuitwisselingen aangewezen waarvoor de verplichtingen bij of krachtens deze wet gelden; en b. voor die gegevensuitwisseling gegevens: 1^o. genoemd die de zorgverlener nodig heeft voor het verlenen van goede zorg; 2^o. genoemd die bij of krachtens andere wetgeving worden uitgewisseld; en 3^o. aangewezen die anderszins relevant zijn ten aanzien van een cliënt, niet zijnde gegevens als bedoeld onder 1^o.

Vraag/ opmerking:

- Hoe wordt het voor de cliënt inzichtelijk gemaakt dat de gegevens die worden uitgewisseld tussen zorgverleners noodzakelijk zijn voor het leveren van goede zorg? Op welke basis besluit een zorgverlener of de uitwisseling relevant is voor de cliënt, zonder transparant te zijn over de beslissing, opdat de cliënt indien gewenst betrokken wordt?

Reactie op: Concept MvT Wetsvoorstel Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg

2.1. Probleembeschrijving

Blz. 3 - Gebrek aan integrale aanpak van elektronische gegevensuitwisseling en uiteenlopende belangen van de verschillende betrokken partijen. Zorgaanbieders, zorgverleners en aanbieders van informatieproducten en -diensten werken parallel en in decentrale verbanden aan digitalisering van gegevensuitwisselingen.

Opmerking

- Gebrekkige integrale aanpak betreft bovenal de participatie van cliënt zelf. Deze weet als geen ander wanneer informatie onjuist of onvolledig is doorgegeven, onderzoeken onnodig herhaald worden, verkeerde diagnoses gesteld worden. Bovendien kan de cliënt zelf geregistreerde relevante gezondheid gegevens delen met zorgverleners.

2.3.1. Zorgdomeinen

Blz. 6 - De zorg die een cliënt ontvangt is lang niet altijd beperkt tot één zorgverlener. Immers, een cliënt kan bij bepaalde problematiek bijvoorbeeld niet alleen te maken krijgen met zorg als bedoeld in de Zvw of Wlz, maar ook met zorg geleverd door een jeugdpsychiater. Ook op deze situaties ziet dit wetsvoorstel.

Opmerking

- Een zeer juiste constatering. Echter de vraag is of het wenselijk is wanneer wettelijk geregeld gaat worden dat zorgverleners onderling gegevens gaan uitwisselen zonder de client te betrekken. MedMij levert immers een set aan informatiestandaarden voor gegevensuitwisseling tussen leveranciers van persoonlijke gezondheidsomgevingen en zorginformatiesystemen. Met de implementatie van de MedMij-standaarden is daar waar noodzakelijk en gewenst door de cliënt uitwisseling tussen zorgaanbieders en zorgverleners onderling mogelijk.

2.3.2. Elektronisch uitwisselen

Blz. 7 - Het staat zorgverleners uiteraard vrij om aanvullend op elektronische uitwisseling van gegevens met elkaar op een andere wijze contact te hebben. Zorgverleners kunnen gegevens ook (eventueel parallel) telefonisch of mondeling delen, ook over de verplicht uit te wisselen gegevens bij de gegevensuitwisselingen die daartoe aangewezen zijn.

Vraag

- Is dit in lijn met privacy regelgeving?

2.3.3. Gegevens

Blz. 8 - Onderdelen van de professionele standaard lenen zich echter niet als bron waarnaar in de eisen onder het wetsvoorstel kan worden verwezen. De professionele standaard is namelijk vormvrij en er worden geen criteria gesteld aan de manier waarop de standaard kenbaar wordt gemaakt. Soms is een onderdeel van de professionele standaarden niet meer dan "bestaande praktijk" en niet schriftelijk vastgelegd. Dit maakt dat onderdelen van de professionele standaard op een zeer hoog tempo, zonder afstemming met alle betrokkenen en zonder berichtgeving richting de regering kan worden aangepast.... Een kwaliteitsstandaard is altijd kenbaar doordat het wordt opgenomen in het Openbaar Register van het Zorginstituut Nederland. Ook is beter dan bij onderdelen van de professionele standaard geborgd dat alle partijen betrokken zijn (tripartiete indiening).... Gezien het bovenstaande bepaalt het wetsvoorstel dat een wijziging van goede zorg die afwijkt van de wettelijk verplichte elektronische gegevensuitwisseling alleen kan via de weg van de kwaliteitsstandaarden

Vraag/opmerking

- Voor veel aandoeningen ontbreekt het aan een kwaliteitstandaard. Het ontwikkelen van een kwaliteitstandaard is een kostbare en tijdrovende aangelegenheid. Op onderdelen kunnen er wegens nieuwe inzichten aanpassingen gedaan moeten worden. Het eenduidig vastleggen van gegevens in de zorg kan op zich de kwaliteit en doelmatigheid van de zorg verbeteren. Voor cliënten is het bijvoorbeeld van belang te weten om welke reden een bepaald onderzoek verricht wordt en zelf inzicht te krijgen in het beloop van de resultaten en hiernaar te handelen. Cliënten hebben inzagerecht in de uitgewisselde gegevens. Het verankeren van kwaliteitstandaarden aan deze wetgeving is geen garantie voor het leveren van doeltreffende, doelmatige en cliëntgerichte zorg.

3.3. Normalisatie

Pgn 15 3.3.1. Algemeen *Het gaat dan om eisen die zien op de functionele, technische of organisatorische wijze waarop gegevensuitwisseling moet plaatsvinden..... Door gebruik te maken van normalisatie wordt de expertise van de markt goed benut. De verschillende partijen, zoals zorgaanbieders, zorgverleners en aanbieders van informatietechnologieproducten en –diensten, beschikken bij uitstek over de deskundigheid om adequate eisen op te stellen.*

Vraag/opmerking

- Patiënten(organisaties) zijn een niet uit het oog te verliezen partij als het gaat om de wijze-waarop de gegevensuitwisseling moet plaatsvinden.

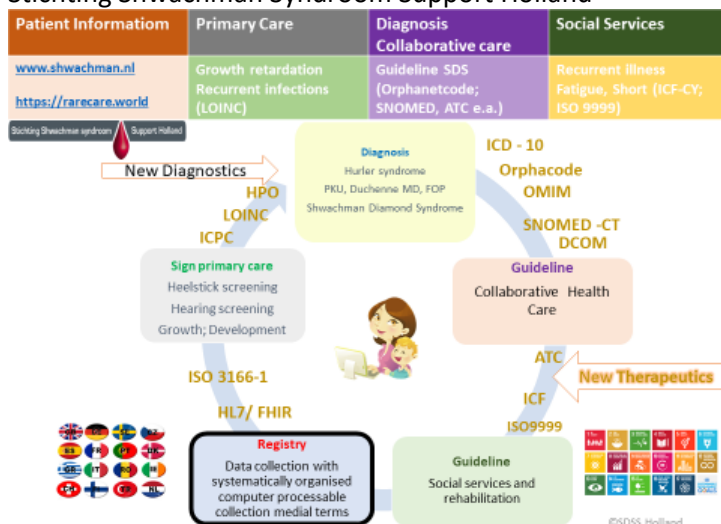
8 juni 2020

Liesbeth Siderius

e.siderius@kpnplanet.nl

voor

Stichting Shwachman Syndroom Support Holland



Bronnen:

www.shwachman.nl

<https://rarecare.world/>

<https://www.internetconsultatie.nl/gegevensuitwisseling/reageren>