

ActiZ,

8 juni 2020

Allereerst: het is goed dat er een wettelijke verplichting komt tot het elektronisch uitwisselen van gegevens in de zorg. ActiZ is een zeer gemotiveerde deelnemer aan het Informatieberaad in de zorg en ziet dat hier een wettelijke verplichting nodig is om alle betrokkenen over de drempel te helpen om tot afgestemde actie te komen. In dit digitale tijdperk waarin wij (bijna) alles elektronisch of digitaal blijken te kunnen is het zaak dit ook in de zorg snel te realiseren, met de digitale uitwisseling van gegevens in het belang van de client voorop.

Bij het wetsvoorstel heeft ActiZ de volgende vragen en kanttekeningen, als suggesties om het beter te maken:

1. Ook standaarden *tussen* sectoren

Gegevensuitwisselingen *tussen* sectoren vragen om gemeenschappelijke doelen en standaarden voor *alle* betrokken sectoren. Tot nu toe richten de VIPPs zich vooral op de situatie *binnen* een sector (behalve InZicht). Dat is wellicht tot nu toe logisch gezien wat er allemaal moet gebeuren, maar om gegevensuitwisseling *tussen* sectoren mogelijk te maken, zijn gemeenschappelijke doelen en exact dezelfde standaarden voor alle sectoren nodig.

Gaat er in de wetgeving of AMvB's op gestuurd worden dat er gewerkt wordt aan gemeenschappelijke doelen en gemeenschappelijke standaarden voor alle sectoren? Bijvoorbeeld technische standaarden zoals HL7 zijn noodzakelijk om de gestandaardiseerde gegevens van een Cure-organisatie naar een Care-organisatie en vice versa te verzenden en te ontvangen. Nu wordt bijv in de informatiestandaard Mp9 HL7 CDA als standaard genoemd, terwijl in het MedMij Afsprakenstelsel HL7 FHIR de uitwisselingsstandaard is. Dat betekent voor allerlei systemen dat ze beide moeten inbouwen of vertaalslagen moeten maken – extra kosten, kans op fouten of verlies van informatie. Niet handig, niet de bedoeling. Ook hierop is regie nodig vanuit het wettelijk kader.

1. Stakeholders in de governance

De NEN-normen worden de basis voor de nog aan te wijzen gegevensuitwisselingen – in principe prima, maar dan moeten alle stakeholders van desbetreffende gegevensuitwisseling wel standaard/regulier in desbetreffende NEN-commissie en/of in de governance van het NEN zitting krijgen. Dat is nu niet het geval. Een ander punt is de kosten die deelname aan commissies of werkgroepen met zich meebrengen: een (waarschijnlijk onbedoeld) gevolg van het feit dat er voor deelname betaald moet worden, is dat de industrie vaak royaal vertegenwoordigd is en vertegenwoordigers uit de branche of van beroepsverenigingen niet of nauwelijks. Dat is een ongewenste situatie zeker als deze normen tot wet verheven worden. De beroeps en brancheorganisaties dienen een vaste plek in het ontwikkelen en vaststellen van de normen te krijgen.

2. Vaststellen prioriteiten

Om te bepalen welke standaarden in welke volgorde en welk tijdbestek ontwikkeld moeten worden tot NEN-norm hebben we gelukkig het Informatieberaad Zorg: hier dienen de prioriteiten vastgesteld te worden. Kan dit geborgd worden in de wettekst?

3. Innovatie niet afremmen

Er zijn erg veel gegevensuitwisselingen in de zorg: hoe zorgt de wetgever ervoor dat er geen woud aan NEN-normen ontstaat, dat deze elkaar niet tegenspreken (zie bijvoorbeeld punt 1 hierboven), dat ze (tegelijk, op elkaar afgestemd) up-to-date blijven, zodat de leveranciers niet in de 'wachtstand' gaan staan, kortom: dat de NEN-normen niet juist een vertragend en versturend effect op de ontwikkelingen zullen hebben? Of zijn we toe aan andere wegen, manieren, om afspraken te maken over welke standaarden door wie, wanneer, te gebruiken?

4. Regionale samenwerking stimuleren

Om gegevensuitwisseling in de (netwerk)zorg van vandaag en van de toekomst te realiseren, is samenwerking noodzakelijk. Wijkverpleging, huisartsen, ziekenhuis, verpleeghuis, GGZ, apotheken, cliënten bewegen zich door het gehele netwerk van zorg. Gegevens worden overal in dat netwerk geregistreerd. Om de elektronische uitwisseling van die gegevens van de grond te krijgen, is samenwerking tussen alle partijen noodzakelijk, lokaal, regionaal, landelijk. RSO's doen goed werk, maar in andere regio's zijn andere vormen succesvol gebleken. Regio's die nog niet zover zijn, kunnen een steuntje in de rug gebruiken. Kan de wet samenwerking op het gebied van ICT én ondersteuning van de kleinere organisaties (voor wie de stappen nog groter zijn dan voor de grotere) stimuleren zonder daar een vaststaande vorm voor verplicht te stellen?

5. "Push" is onwenselijk, "pull" is noodzaak

Het lijkt erop dat de gegevensuitwisselingen die in de Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg worden opgenomen, verplicht als "push" berichten vormgegeven moeten worden. Dit betekent dat de berichten worden verzonden naar een bekende ontvanger, op het moment dat de verzender dat nodig vindt of daartoe in de gelegenheid is. Wij zien "push" als onwenselijk; "pull" is noodzaak:

Push berichten zijn onwenselijk omdat een zorgverlener ten allen tijde bij de actuele uit te wisselen gegevens moet kunnen, ook wanneer collega zorgverleners, de verzendende partij, op dat moment niet in staat (nacht en ontij) of beschikbaar (avond, nacht en weekend) zijn de uit te wisselen gegevens via een push bericht te versturen. Bovendien geldt bij een "push" bericht dat zodra het is verzonden de gegevens in het bericht vaak al niet meer actueel zijn, of de actualiteit twijfelachtig en niet meer te achterhalen is. Daarom is in alle gevallen het ophalen ("pull") van de uit te wisselen gegevens wanneer ze nodig op het moment dat ze nodig zijn, te prefereren boven het versturen ("push") ervan.

6. Geen "vluchtwegen" meer toestaan.

Er wordt gesproken over "tenminste elektronisch"; in de Memorie van Toelichting wordt dat spoor 1 genoemd; spoor 1 betekent dat er geen standaardisering geldt of certificering. Dit kan een fase zijn in de ontwikkelingen, maar non-standaard

oplossingen (zonder ZIB, zonder FHIR etc) moeten snel de wereld uit. Wellicht is het beter spoor 1 niet op te nemen in de wet, dus alleen spoor 2, nl standaardisering en certificering, maar de wet niet meteen rigoureuus te gaan handhaven. Als dat laatste niet te regelen is, dan toch spoor 1 niet opnemen in de wet. Partijen hebben de wet nodig om over de drempel te komen, dat is wel duidelijk na alle jaren polderen.

7. Groeiende ICT-kosten

De voortschrijdende digitalisering van de zorg betekent een steeds grotere kostenpost voor zorgorganisaties. Dat is geen reden deze wet niet te omarmen, maar is wel een punt van grote zorg: als een steeds groter deel van het zorgbudget opgaat aan ICT, kan dit de zorg efficiënter en effectiever maken, maar het is de vraag of en wanneer dit ook zo uit zal pakken. De kost gaat voor de baat uit, eerst moet er vooral geïnvesteerd worden. De investeringsruimte is bij onze leden drastisch verminderd door de Covid crisis, kleinere organisaties zijn nog minder draagkrachtig (maar wel zeer waardevol in het Nederlandse zorglandschap). Het zou wijs zijn hier dus in de bekostiging van de zorgorganisaties rekening mee te houden.