

REACTIE WETSVOORSTEL ELEKTRONISCHE GEGEVENSUITWISSELING IN DE ZORG

1 INLEIDING

- 1.1 De Samenwerkende Kwaliteitsregistraties (SKR) maken graag gebruik van de mogelijkheid om te reageren in het kader van de internetconsultatie over het concept wetsvoorstel Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg.
- 1.2 De SKR is voorstander van een adequate, actuele en uniforme elektronische gegevensuitwisseling in de zorg. Elektronische uitwisseling van gegevens komt de kwaliteit van zorg ten goede en vermindert bovendien de administratieve last. De SKR is wel van mening dat door middel van een tweetal aanpassingen in het concept wetsvoorstel sneller, effectiever en efficiënter gekomen kan worden tot een volledige elektronische uitwisseling van gegevens in het volledige zorgdomein en de daaraan gelieerde domeinen (waaronder de kwaliteitsregistraties). Dit kan door het concept wetsvoorstel op de volgende twee punten aan te passen.
- i) Het concept wetsvoorstel is nu alleen van toepassing op gegevensuitwisselingen tussen zorgaanbieders onderling binnen de zorgdomeinen en niet tussen zorgaanbieders en aan de zorg gelieerde derde partijen. Om te kunnen komen tot een volledig elektronische uitwisseling van gegevens binnen alle zorg – en daaraan gelieerde domeinen, (waaronder dus ook de kwaliteitsregistraties) zal de reikwijdte van het concept wetsvoorstel verbreed moeten worden. Het feit dat het concept wetsvoorstel een kaderwet is, maakt een dergelijke verbreding goed mogelijk.
 - ii) Het concept wetsvoorstel bepaalt dat per AMvB gegevensuitwisselingen worden aangewezen die onder de reikwijdte van het concept wetsvoorstel komen te vallen. De SKR staat in beginsel niet negatief tegenover een dergelijke gefaseerde aanpak. Echter, aangezien in de Memorie van Toelichting (“MvT”) al vermeldt welke gegevensuitwisselingen als eerste zullen worden benoemd, bestaat er volgens de SKR geen belemmering deze gegevensuitwisselingen nu reeds in dit concept wetsvoorstel aan te wijzen. Zodra deze dertien gegevensuitwisselingen zijn aangewezen, kan worden bekeken welke volgende gegevensuitwisselingen in aanmerking komen. Op deze wijze vindt geen vertraging plaats.

- 1.3 De SKR licht een ander hieronder graag toe. Voorafgaand aan deze toelichting, zal de SKR eerst kort het belang van kwaliteitsorganisaties binnen de zorg benoemen en hun onderlinge samenwerking beschrijven.

2 ACHTERGROND KWALITEITSREGISTRATIES

- 2.1 Kwaliteitsregistraties bestaan al decennia en hebben aantoonbaar bijgedragen aan het verbeteren van de gezondheidszorg. Artsen en andere zorgprofessionals kunnen data gebruiken om van elkaar te leren, bijvoorbeeld wanneer uit de data blijkt dat er variatie in processen en zorguitkomsten bestaat. Kwaliteitsregistraties zijn een rijke bron van informatie voor zorgverleners om patiënten te informeren over prognoses die bij een bepaald behandeltraject horen, en om samen met de patiënt beslissingen over zijn of haar behandeling te kunnen nemen.
- 2.2 Zorgaanbieders en zorgprofessionals zijn, gelet op hun wettelijke plicht om de kwaliteit van zorg te meten en te verbeteren, verantwoordelijk voor het vastleggen van de primaire data. Op grond van artikel 7 van de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg draagt de zorgaanbieder zorg voor systematische bewaking, beheersing en verbetering van de kwaliteit van de zorg. Die verplichting houdt onder meer in het op systematische wijze verzamelen en registreren van gegevens betreffende de kwaliteit van de zorg op zodanige wijze dat de gegevens voor eenieder vergelijkbaar zijn met gegevens van andere zorgaanbieders van dezelfde categorie en het aan de hand van deze gegevens op systematische wijze toetsen of de wijze van uitvoering leidt tot goede zorg.
- 2.3 In de afgelopen tien jaar is in hoog tempo data beschikbaar gekomen over (de behandeling van) verschillende vormen van kanker, hartaandoeningen, beroerten, nierziekten, gewrichtsprothesen, diabetes, zwangerschap en geboorte, overgewicht, de werking van dure medicijnen en de kwaliteit van de intensive care. Met enerzijds spectaculaire resultaten, zoals meer geslaagde ingrepen, minder complicaties, minder her-operaties, lagere sterftecijfers en lagere zorgkosten en anderzijds informatie over ervaren kwaliteit van leven.
- 2.4 Ook in de Coronacrisis wordt het belang van kwaliteitsregistratie duidelijk. Door een goede samenwerking van zorgprofessionals en dataverwerkers kan snel waardevolle informatie uit zorgdata worden geleverd. Zo voorziet de NICE-registratie het RIVM, VWS en LCPS van

informatie ten behoeve van capaciteitsplanning, en de IC's van informatie om binnen hun regio de spreiding van patiënten te organiseren, alsmede informatie over determinanten van uitkomsten, ingeval triage moet plaatsvinden. Niets van dit alles is mogelijk zonder actuele en accuraat aangeleverde data.

2.5 In termen van het VWS programma 'Uitkomstgerichte zorg' verbeteren kwaliteitsregistraties al sinds geruime tijd de uitkomsten. Dat gebeurt via onderlinge vergelijkingen door middel van benchmarking. Een zorgaanbieder krijgt daarbij de eigen resultaten teruggekoppeld op een bepaalde kwaliteitsindicator, zoals een postoperatieve infectie, vergeleken met het gemiddelde of de best presterende van alle deelnemende zorgaanbieders. Gebleken is dat als deze vergelijkingen over de jaren worden herhaald, de kwaliteit niet alleen gemiddeld omhoog gaat, maar dat in de regel ook de al goed scorende zorgaanbieders zich verbeteren. Met andere woorden, de lat voor kwaliteit van zorg komt in het algemeen hoger te liggen. Kwaliteitsregistraties vormen zo een onmisbare schakel voor de kwaliteitsverbetering in de zorg. Ook hier is een adequate, snelle en volledige aanlevering van data een belangrijk element.

2.6 Een aantal kwaliteitsregistraties is onder de noemer SKR een samenwerking aangegaan. De SKR bestaan uit zeven Nederlandse kwaliteitsregistraties: DICA, LROI, Nefrovisie, NICE, URO, NHR en Perined. Het belangrijkste doel van de SKR is om kwaliteitsdata op een begrijpelijke en actiegerichte manier terug te geven aan zorgprofessionals en, via de zorgverleners, aan patiënten. De SKR draagt als zodanig bij aan de vermindering van de administratieve lasten voor zorgprofessionals en zorgorganisaties. De samenwerking richt zich verder op kennisdeling in relatie tot het gebruik van routinematig verzamelde zorgdata om de zorg verder te verbeteren.

2.7 Voor al deze ontwikkelingen binnen kwaliteitsregistraties is het van essentieel belang dat zij op elektronische wijze kunnen beschikken over adequate, actuele en uniforme gegevens.

3 CONCEPT WETSVORSTEL

3.1 Het concept wetsvoorstel ziet toe op het elektronisch uitwisselen van gegevens tussen zorgverleners bij aangewezen gegevensuitwisselingen binnen de zorgdomeinen. Het

concept wetsvoorstel stelt met het oog daarop verplichtingen aan zorgaanbieders en (mogelijk) eisen aan informatietechnologieproducten en -diensten.

- 3.2 De MvT geeft aan dat een belangrijke onderdeel van het kunnen verlenen van goede, veilige, toegankelijke, toekomstbestendige en betaalbare zorg, hulp en ondersteuning en de juiste zorg op de juiste plek, is, dat zorgverleners beschikken over adequate, actuele en uniforme informatie op de juiste plek op het juiste moment. Doordat zorgverleners gebruikmaken van verschillende manieren van informatie-uitwisseling is op dit moment niet altijd de juiste informatie voor de zorgverlening tijdig beschikbaar. Met elektronische gegevensuitwisseling kunnen de randvoorwaarden worden gesteld om hierin veel winst te behalen.
- 3.3 Door het veld zijn op het punt van elektronische gegevensuitwisseling belangrijke stappen in de goede richting gezet en is een basis gelegd op weg naar het realiseren van gestandaardiseerde elektronische gegevensuitwisseling. De genoemde doelstelling kan echter moeilijk bereikt worden omdat tot hiertoe de ondersteunende wetgeving ontbrak. Er is daarom sterke behoefte aan meer overheidsbetrokkenheid op dit onderwerp. In dit concept wetsvoorstel worden zorgaanbieders stap voor stap (item na item) verplicht om erop toe te zien dat zorgverleners gegevens ten minste onderling elektronisch met elkaar uitwisselen.
- 3.4 Het concept wetsvoorstel bestaat uit twee 'sporen'. Onder het eerste spoor wordt bij afzonderlijke AMvB telkens een groep gegevens (specifieke gegevensuitwisselingen) aangewezen die elektronisch moet plaatsvinden (Spoor 1).
- 3.5 Bij het aanwijzen van gegevensuitwisselingen wordt gebruik gemaakt van een 'roadmap'. De roadmap betreft een lijst van gegevensuitwisselingen waarvan de minister van oordeel is dat ze prioritair zijn. Een gegevensuitwisseling wordt alleen op de roadmap geplaatst als er sprake is van draagvlak en het veld betrokkenheid toont. Ook moet het elektronisch uitwisselen van de betreffende gegevens een merkbare toegevoegde waarde hebben, moet het kosteneffectief zijn en bovendien realiseerbaar en uitvoerbaar.
- 3.6 Partijen krijgen vervolgens de mogelijkheid om te komen tot een actuele, uniforme, complete en begrijpelijke elektronische uitwisseling van gegevens. Indien het veld hiertoe niet in staat mocht blijken, biedt het concept wetsvoorstel ook de mogelijkheid om eisen te stellen om tot volledige interoperabiliteit te komen door, door bij AMvB gestandaardiseerde eisen aan taal en techniek verplicht te stellen (Spoor 2).

4 TOELICHTING

- 4.1 De SKR kan zich vinden in de aanpak waarbij stapsgewijs wordt toegewerkt naar een adequate, actuele en uniforme elektronische gegevensuitwisseling in de zorg. Ook steunt de SKR de systematiek waarbij eerst het veld de mogelijkheid wordt geboden om uiteindelijk tot interoperabiliteit te komen (Spoor 1). Deze aanpak past ook goed binnen aanbevelingen van de Commissie Van der Zande in het haar rapport “Governance van kwaliteitsregistraties”.
- 4.2 De Commissie Van der Zande, ingesteld door het Ministerie van VWS, heeft eind 2019 in haar rapport geadviseerd om meer eenheid aan te brengen in de governance van de verschillende kwaliteitsregistraties. Doel hiervan is de waarde van de kwaliteitsregistratie te benutten en te versterken, en tegelijkertijd de administratieve lasten voor zorgaanbieders te verlagen en de contractering met zorgaanbieders en gegevensverwerkers meer uniform te maken. Ook wordt in dit advies de financiering uniformer en worden processen van dataverwerking gemakkelijker gemaakt.
- 4.3 De SKR omarmt het advies van de Commissie Van der Zande hetgeen zij eerder ook al heeft benadrukt in reactie op de internetconsultatie voor het concept wetsvoorstel kwaliteitsregistraties.¹ De SKR heeft zelf ook de behoefte aan verdere verbeteringen op efficiency door de samenwerking. Belangrijk punt hierbij is een betere ontsluiting van routinematig verzamelde data uit elektronische patiëntendossiers (EPD’s) van verschillende leveranciers, maar daarnaast ook het ontsluiten van de registraties onderling en van bronnen (zoals Vektis, CBS, Landelijk Implantaten Register), waarmee lange termijn uitkomsten automatisch kunnen worden opgehaald, zonder verdere administratielasten. Dit is ook de visie van de Commissie Van der Zande zoals zij als volgt verwoordt in haar In het rapport:

“De administratielast is het gevolg van problemen ten aanzien van het vastleggen van de data in het EPD of het ZIS en de extractie van de vastgelegde data zodat deze hergebruikt kunnen worden ten behoeve van kwaliteitsinformatie. In eerdergenoemde brief van de Minister MZS is in dit kader onder meer aangekondigd dat er een wettelijke verplichting komt tot elektronische gegevensuitwisseling voor alle sectoren van de zorg, welke bindend is voor zorgprofessionals, zorgaanbieders, infrastructuren voor elektronische gegevensuitwisseling én ICT-leveranciers tegen maatschappelijk

¹ Wijziging van de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg in verband met het creëren van grondslagen voor het verwerken van gepseudonimiseerde persoonsgegevens ten behoeve van registraties ter bevordering van de kwaliteit en veiligheid van de gezondheidszorg.

acceptabele kosten. Kwaliteitsregistraties zijn in deze brief echter nog niet meegenomen. De commissie vindt dat de scope van genoemde activiteiten moet worden uitgebreid naar kwaliteitsregistraties en verzoekt de Minister MZS bij de wettelijke verplichtingen tot elektronische gegevensuitwisseling ook de kwaliteitsregistraties toe te voegen.”

- 4.4 De Commissie Van der Zande benadrukt dat ook kwaliteitsregistraties onder de reikwijdte van het concept wetsvoorstel zouden moeten komen te vallen. Ook in de MvT wordt het belang van een elektronische gegevensuitwisseling voor kwaliteitsorganisaties aangehaald:

“Bijkomend voordeel van dit wetsvoorstel is bovendien dat gegevens eenvoudiger kunnen worden hergebruikt voor secundair gebruik (kwaliteitsaanleveringen en onderzoek), wat ook het aantal administratieve handelingen beperkt”

- 4.5 In het licht van de aanbevelingen van de Commissie Van der Zande alsmede het belang van de SKR om zo snel mogelijk te komen tot een volledig elektronische uitwisseling van gegevens in de zorg, ziet de SKR twee punten waarop het onderhavige concept wetsvoorstel aangepast kan worden.

- i) De toepasselijkheid van het concept wetsvoorstel beperkt zich tot gegevensuitwisselingen tussen zorgaanbieders onderling. Overige gegevensuitwisselingen in de zorg vallen buiten het concept wetsvoorstel. Dit terwijl de MvT aangeeft dat uiteindelijk wordt beoogd om alle gegevensuitwisselingen onder de reikwijdte van de wet te brengen. Door de reikwijdte nu al te verbreden, en daarmee ook gegevensuitwisselingen in het kader van kwaliteitsregistraties onder de reikwijdte van het wetsvoorstel te brengen, wordt voorkomen dat op een later moment een wetswijziging (en de daarmee gepaard gaande vertraging) vereist is.
- ii) De concrete gegevensuitwisselingen die onder het concept wetsvoorstel komen te vallen worden afzonderlijk bij AMvB aangewezen. Hoewel de SKR deze systematiek begrijpt, zou dit in haar ogen niet moeten leiden tot vertraging in het creëren van volledige elektronische uitwisselingen van gegevens. Gezien het feit dat in de MvT reeds dertien gegevensuitwisselingen zijn benoemd die als eerste bij AMvB zullen worden aangewezen, is er geen reden die aanwijzing niet al direct tezamen met het concept wetsvoorstel te regelen.

5 AD I) REIKWIJDTE CONCEPT WETSVOORSTEL

- 5.1 Het concept wetsvoorstel ziet toe op het (gestandaardiseerd) elektronisch uitwisselen van gegevens tussen zorgverleners onderling in de zorgdomeinen en op informatietechnologieproducten en -diensten die gebruikt worden voor het uitwisselen en benaderen van die gegevens. Het concept wetsvoorstel is dientengevolge enkel van toepassing op de Zvw-zorg, Wlz-zorg en 'andere zorg'.
- 5.2 De MvT bevestigt de mogelijkheid dat gegevens (ook) buiten de zorgdomeinen worden uitgewisseld, bijvoorbeeld met jeugdhulp of maatschappelijke ondersteuning, pleegzorg of mantelzorg. Desondanks is het concept wetsvoorstel niet van toepassing op het uitwisselen van gegevens buiten de zorgdomeinen (ten behoeve van kwaliteitsregistraties).
- 5.3 Dit is een omissie gezien het feit dat zorg voor (chronisch) zieke patiënten steeds meer als ketenzorg wordt georganiseerd. Goede en tijdige gegevensuitwisseling is daarbij ook van belang buiten de zorgdomeinen en draagt bij aan efficiëntere samenwerking in de keten, wat uiteindelijk ten goede komt aan de kwaliteit van zorg. Kwaliteitsregistraties zijn in dat kader een belangrijke bron voor het meten van de kwaliteit van zorg en dragen zodoende bij aan het verlenen van goede zorg (artikel 2 Wkkgz). Daarvoor is onder meer van belang dat ook de kwaliteitsregistraties op uniforme wijze worden geregistreerd. Kwaliteitsregistraties vinden echter niet alleen plaats in verschillende zorgdomeinen maar ook in multidisciplinaire- en ketenzorg. Het belang van digitalisering zoals wordt benadrukt in de MvT geldt evenzeer voor partijen buiten de genoemde zorgdomeinen.
- 5.4 De reden om dit concept wetsvoorstel niet te laten zien op uitwisseling buiten de zorgdomeinen heeft volgens MvT te maken met de uitvoerbaarheid van het concept wetsvoorstel. Dit laat onverlet dat beoogd is om op een later moment deze (dan vastgestelde) wet daartoe te verbreden middels een wetswijziging:

“Dit laat onverlet dat beoogd is om op een later moment deze (dan vastgestelde) wet daartoe te verbreden middels een wetswijziging”²

- 5.5 Dat een verbreding van de toepasselijkheid van het concept wetsvoorstel de uitvoerbaarheid daarvan in de weg zou staan, ligt volgens de SKR niet voor de hand gezien het feit dat is gekozen voor een zogenaamde kaderwet. De kaderwet biedt de mogelijkheid

² MvT, pagina 6.

om voor elke gegevensuitwisseling afzonderlijk te bepalen op welk moment deze bij AMvB aangewezen moet worden. Dit om te voorkomen dat alles tegelijk en in hetzelfde tempo moet plaatsvinden. Een verbreding van het toepassingsbereik van het concept wetsvoorstel heeft op deze systematiek geen negatieve invloed. Ook bij verbreding van het toepassingsbereik kan nog altijd stapsgewijs worden vastgesteld welke gegevensuitwisselingen onder de wet komen te vallen. Gegevensuitwisselingen vallen immers pas onder de reikwijdte van het concept wetsvoorstel indien zijn bij AMvB zijn aangewezen. Met een ruimer toepassingsbereik wordt ook eerder gekomen tot het uiteindelijke doel, namelijk elektronische uitwisseling van gegevens in alle domeinen die aan de zorg gerelateerd zijn, zonder dat daarvoor in de (nabije) toekomst een wetswijziging vereist is.

6 AD II) AANWIJZEN GEGEVENSUITWISSELINGEN

- 6.1 Het concept wetsvoorstel heeft betrekking op het elektronisch uitwisselen van gegevens tussen zorgverleners bij de *aangewezen* gegevensuitwisselingen binnen de zorgdomeinen. De elektronische gegevensuitwisseling voor secundair gebruik (kwaliteitsaanleveringen en onderzoek) zijn (nog) niet meegenomen in dit concept wetsvoorstel.
- 6.2 Bij AMvB worden alleen gegevensuitwisselingen aangewezen die als prioritair worden beschouwd. Welke gegevensuitwisselingen prioritair zijn, volgt uit de “roadmap”. Een gegevensuitwisseling wordt alleen op de roadmap geplaatst als er sprake is van draagvlak en het veld betrokkenheid toont. De roadmap bevat geen termijnen waarbinnen bepaalde gegevensuitwisselingen worden aangewezen. De SKR begrijpt dat niet bij voorbaat gesteld kan worden welke gegevensuitwisselingen op welk moment aangewezen worden bij AMvB. In dat kader is het ook niet eenvoudig om een datum te stellen waarop de volledig elektronische gegevensuitwisseling binnen de zorg- en aanverwante domeinen een feit moet zijn.
- 6.3 Echter, in de eerder genoemde brieven van de minister aan de Tweede Kamer zijn in concept dertien gegevensuitwisselingen genoemd die als eerste in aanmerking komen om verplicht elektronisch te laten plaatsvinden. Deze prioritaire gegevensuitwisselingen passen volgens de MvT allemaal binnen de reikwijdte van het concept wetsvoorstel.

- 6.4 Gezien het feit dat er dertien gegevensuitwisselingen zijn benoemd die als eerste worden aangewezen, is er geen reden daarmee te wachten. De aanwijzing van deze eerste dertien gegevensuitwisselingen kan gezamenlijk met het concept wetsvoorstel worden gerealiseerd. Het direct aanwijzen van deze gegevensuitwisselingen doet recht aan de wens om op het juiste moment de juiste stappen te nemen. Doordat direct de eerst dertien gegevensuitwisselingen worden aangewezen, kan sneller worden overgegaan tot het aanwijzen van volgende gegevensuitwisselingen.

7 AFSLUITEND

- 7.1 De SKR is van mening dat bovenstaande voorgestelde aanpassingen van het concept wetsvoorstel, met betrekking tot de reikwijdte van het wetsvoorstel en de aangewezen gegevensuitwisselingen, eraan bijdragen dat patiënten, zorgaanbieders en -verleners binnen het volledige zorgdomein op de juiste plek en op het juiste moment snel over adequate, actuele en uniforme informatie zullen kunnen beschikken.

8 ONDERGESCHREVEN DOOR

Stichting Landelijke Registratie Orthopedische Implantaten (LROI), 's-Hertogenbosch

Stichting Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA), Leiden

Stichting Nefrovisie/Renine, Utrecht

Stichting Perined, Utrecht

Stichting Nederlandse Hartregistratie (NHR), Eindhoven

Stichting Nationale Intensive Care Evaluatie (NICE), Amsterdam

Urologische registraties (URO) van de Nederlandse Vereniging van Urologie

MRDM Services B.V., Deventer (dataverwerker)

SDB Groep, Den Haag (dataverwerker)

Klinische Informatiekunde Amsterdam UMC, Amsterdam (dataverwerker)

Stichting Informatievoorziening Zorg (IVZ), Houten (dataverwerker)

Deutsche Telekom Healthcare, Bunnik (dataverwerker)