

## Reactie op consultatie

### Wetsvoorstel Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg

Jonas Rubrech, Erik van der Velde  
8 juni 2020

#### Een korte noot vooraf:

**Wij geloven dat de volgende grote doorbraak in de zorg niet een nieuw medicament is, maar het feit dat we in staat zijn informatie uit te wisselen over muren en grenzen heen en deze gebruiken om nog betere zorg te leveren. De sector (en de markt) is onvoldoende in staat gebleken dit te organiseren. Een minder vrijblijvend karakter en een duidelijke focus op specifieke gegevensuitwisselingen, mits goed gekozen, kan dan ook op onze goedkeuring rekenen. Met deze reactie hopen wij een bijdrage te leveren aan het verder aanscherpen van dit initiatief.**

#### Opmerkingen bij Wetsvoorstel

Artikel 1.1, begripsbepaling: het begrip 'elektronisch' is niet gedefinieerd. Hoewel dit voor de hand liggend lijkt, kan het wellicht geen kwaad dit te expliciteren. Elektronisch kan immers ook worden opgevat als 'met behulp van elektronen' waarbij de fax niet per definitie is uitgesloten. Elektronisch betekent ook niet eens per definitie 'digitaal'.

Artikel 2.1, lid 1: Elektronische uitwisseling is nog geen gestandaardiseerde uitwisseling. Een handgeschreven notitie inscannen en verzenden per e-mail kan immers ook beschouwd worden. Willen we daadwerkelijk bijdragen aan betere informatie ten dienste van de kwaliteit van zorg, bij voorkeur met minder registratielast, dan zouden we hier op zijn minst eisen verwachten als 'discreet', 'gestructureerd' en/of 'uniform' in het kader van daadwerkelijke interoperabiliteit.

Algemeen m.b.t. certificering: in hoeverre zijn er waarborgen om te voorkomen dat de kosten van certificering door leveranciers van IT-product of -dienst leiden tot toename in de kosten bij zorginstellingen? Of anders gesteld: hoe wordt er voor gezorgd dat dit niet vooral een lucratieve aangelegenheid wordt voor leveranciers, consultants en auditoren ten laste van het zorgbudget?

#### Opmerkingen bij Memorie van Toelichting

Aanleiding en doel: de focus ligt erg op de vorm (namelijk: elektronisch). Onvoldoende aandacht is er voor structuur en inhoud. Wanneer we de fax vervangen door een ongestructureerd Edifact-bericht, dan is dat weliswaar een overgang naar elektronische gegevensuitwisseling, maar het draagt niet tot nauwelijks bij aan de kwaliteit van zorg. Gegevensuitwisseling is meer dan alleen het kunnen inzien van de gegevens van de ander. Het is het daadwerkelijk uitwisselen van conform standaarden gestructureerde data. Dát is de

stap die we moeten zetten, want alleen dan kunnen we de registratielast verminderen, hergebruik van gegevens faciliteren, beschikken over de juiste data op het juiste moment (denk nog even aan de Covid-dashboards), gebruik maken van de meerwaarde van geautomatiseerde systemen (denk aan interactiebewaking op medicatie of andere vormen van beslissingsondersteuning) en creëren we een basis voor technieken van de toekomst zoals Artificial Intelligence.

Belangrijk is om in dit kader steeds te denken in tweerichtingsverkeer: met het realiseren van het kunnen uitsturen van gegevens volgens bepaalde standaarden, is nog niet het kunnen ontvangen van gegevens volgens diezelfde standaarden geregeld. Zo zien we dat het merendeel van de ziekenhuizen, gestimuleerd door het VIPP-programma, in staat is de BGZ aan te leveren conform de ZIB's terwijl slechts een klein deel in staat is deze gegevens van een ander ziekenhuis te ontvangen en in te lezen in het eigen systeem.

2.3.2 Elektronisch uitwisselen: zie ook bovenstaande opmerking. Elektronische gegevens uitwisseling waarbij interoperabiliteit optioneel is, heeft onvoldoende meerwaarde. Het gevaar bestaat dat met deze wet dan slechts een halve stap voorwaarts gezet wordt. Apparaten en (deel)systemen zijn interoperabel als zij onderling kunnen communiceren en samenwerken, en als bij vervanging van één of meer van de apparaten of systemen geen verlies van functionaliteit of prestaties optreedt, óók niet als de vervangende apparaten of systemen afkomstig zijn een andere leveranciers en/of ontworpen en gebouwd zijn op basis van andere principes. Willen we de beloftes van digitalisering in de zorg waarmaken, dan zullen we moeten streven naar gegevens die niet alleen 'human readable' maar zeker ook 'machine readable' zijn. Het uitwisselen van gegevens door middel van een PDF-bestand voldoet niet aan die voorwaarde.

### 2.3.3 Gegevens:

2.3.3 Gegevens, p.8: "Doordat het Zorginstituut kwaliteitsstandaarden toetst, is de geborgd dat in de kwaliteitsstandaard..."

"Concreet betekent is **dit** dat de kwaliteitsstandaard leidend is voor de eisen in de norm."

"Dat betekent dat in de huidige kwaliteitsstandaarden niet altijd **ingegaan** wordt op welke gegevens nodig zijn als onderdeel van de goede zorg"

2.3.4 Uitwisseling gegevens tussen zorgverleners: het is duidelijk dat de uitwisseling van gegevens tussen zorgverleners centraal staat en dat positieve effecten op de uitwisseling van gegevens met cliënten gezien moet worden als bijvangst. Het is echter maar de vraag of het, zoals gesteld, 'logischerwijs' gemakkelijker wordt gegevens uit te wisselen met cliënten als dit tussen zorgverleners elektronisch gebeurt. Ook hier is van belang dat er sprake is van gestructureerde registratie aan de bron en dat er discreet wordt uitgewisseld conform standaarden. Het e-mailen van pdf-bestanden tussen zorgverleners zal weinig verbetering bieden in de gegevensuitwisseling met cliënten.

3.1 Aan te wijzen gegevensuitwisselingen: de criteria zijn helder, waarbij wel de vraag is hoe het criterium 'realiseerbaar en uitvoerbaar' uitpakt in de praktijk. Moet het bijvoorbeeld a priori al technisch mogelijk zijn om de gegevens uit te wisselen? Als dat namelijk een voorwaarde is, zullen veel essentiële gegevensuitwisselingen wellicht niet aan de criteria voldoen en zal de wet niet aanzetten tot ontwikkeling van benodigde infrastructuur. Beter is het allicht om te beoordelen of het naar alle redelijkheid technisch realiseerbaar is, waarbij uiteraard de vraag rijst wie dit zou moeten beoordelen.

3.2.1 Verplichting om elektronisch gegevens uit te wisselen (spoor 1): de aanname dat spoor 1 een stap is op weg naar spoor 2, gaat in veel gevallen niet op. Neem een situatie waarin op dit moment gegevensuitwisseling plaatsvindt per fax. Een overstap naar pdf-bestanden per e-mail (spoor 1) is in geen enkel opzicht (technisch, data-inhoudelijk of procesmatig) een stap richting gestructureerde uitwisseling. De stap van fax naar spoor 1 is in veel gevallen kleiner dan van spoor 1 naar spoor 2. Alleen in gevallen waarin er sprake is van het ontbreken van informatie, is een verplichting op (elektronische) uitwisseling echt van meerwaarde voor de kwaliteit van zorg.

Daarnaast is de verwachting dat het veld zelf de stap naar standaardisatie maakt weliswaar hoopvol en optimistisch, maar is het de vraag in hoeverre deze realistisch is. Het voorbeeld van de JGZ is wellicht hoopgevend, maar er zijn tal van voorbeelden van gegevensuitwisselingen die al vele jaren elektronisch verlopen en waar geen zicht is op hoognodige standaardisatie (denk bijvoorbeeld aan elektronische verwijfsbrieven tussen huisarts en ziekenhuis via Zorgdomein of de brief van de medisch specialist naar de huisarts bij ontslag uit het ziekenhuis).

3.3.1 Normalisatie algemeen: de NEN-7503 norm is weliswaar een goed voorbeeld van normalisatie middels een norm, het is echter ook een goed voorbeeld van hoe weerbarstig de implementatie van een dergelijke norm in de zorgpraktijk is. Interessant is om na te gaan of dit wetsvoorstel voldoende waarborgen bevat om ook te leiden tot succesvolle implementatie.

3.3.2 Eisen voor normen: hoe wordt voorkomen dat normen tegenstrijdig zijn c.q. conflicteren of dat zij elk een andere uitvoer van gegevensuitwisseling vereisen? Met andere woorden: wie voert regie op de samenhang tussen en standaardisatie van de normen zelf?

6. Implementatie en uitvoering: 'op tijd' en 'succesvol' zijn relatieve begrippen die onder meer afhankelijk zijn van het ambitieniveau. Het ambitieniveau van de roadmap lijkt onvoldoende concreet gemaakt.

Waar is de verwachting dat er een actieve gemeenschap ontstaat die bijdraagt aan implementatie op gebaseerd? Wordt hierop actief gestuurd?

8.1.1 Lasten voor zorgaanbieders: de genoemde structurele positieve effecten worden louter bereikt bij gegevensuitwisselingen onder spoor 2. Het overtypen van gegevens is in de huidige praktijk ook vaak het overtypen van gegevens van het ene elektronische systeem naar het andere of, erger nog, binnen één elektronisch systeem. Hetzelfde kan gezegd worden van hergebruik voor secundair gebruik: alleen voor gegevensuitwisselingen onder spoor 2 is hier winst te verwachten.