

Aan : Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Van : dr. M. Heldoorn | m.heldoorn@patientenfederatie.nl | 0627002735

Onderwerp : consultatie Wetsvoorstel Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg

Datum : 9 juni 2020

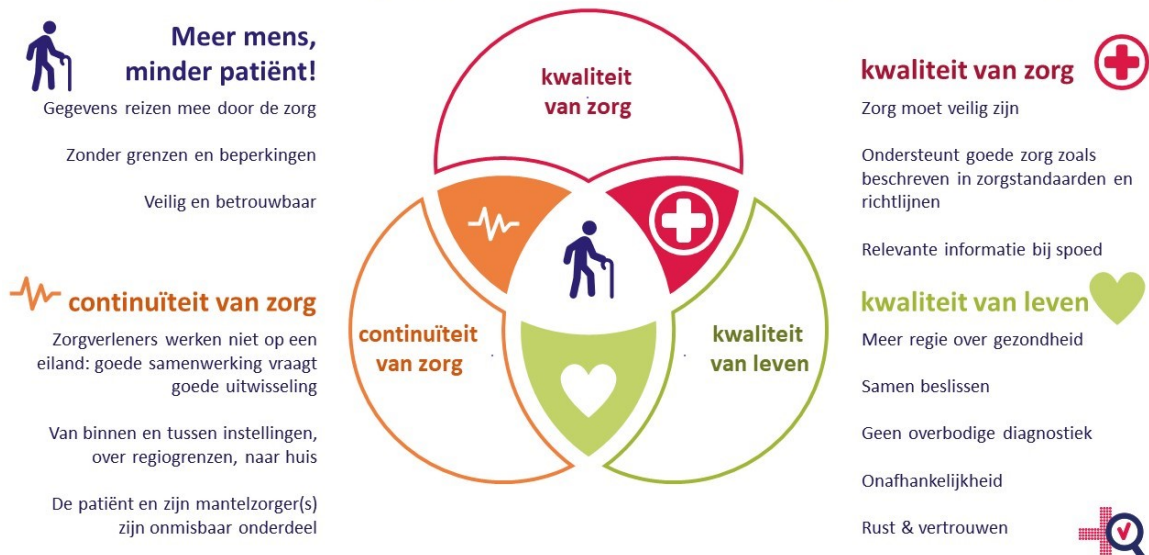
Kopie : -

Het wetsvoorstel beoogt het delen van gegevens op elektronisch wijze te verplichten, voor uitwisselingen die per lagere regelgeving aangewezen worden. Daarbij kan het standaardiseren van de benodigde gegevens voor die uitwisseling en het certificeren van systemen ook verplicht worden gesteld. Met deze regie op de (implementatie van) gegevensuitwisseling mag worden verwacht dat gegevens beschikbaar komen op de plek en op het moment dat ze nodig zijn.

Patiëntenfederatie Nederland onderschrijft dat goede en tijdige beschikbaarheid van gegevens van waarde zijn voor de kwaliteit van zorg, continuïteit van zorg en de kwaliteit van leven van patiënten (zie Figuur 1 hieronder).

Patiëntenfederatie Nederland vindt dat dit wetsvoorstel hieraan kan bijdragen.

Waarde van gegevensuitwisseling in de zorg



Figuur 1 Visie van Patiëntenfederatie Nederland op gegevensuitwisseling in de zorg

Hieronder vindt u een aantal opmerkingen bij het wetsvoorstel en de Memorie van Toelichting (MvT).



Voeg *uitwisseling van informatie van cliënten met zorgverlener* toe aan het doel van de wet

Deze wet richt zich op het uitwisselen van informatie over cliënten tussen zorgverleners die randvoorwaardelijk zijn voor het verlenen van goede zorg (artikel 2.1.1).

In de Memorie van Toelichting (MvT) staat letterlijk: "*Het wetsvoorstel betreft het uitwisselen van gegevens over de cliënt, maar niet de uitwisseling van gegevens met de cliënt*".

Het gaat dus **over cliënten** en **tussen zorgverleners**. Patiëntenfederatie Nederland vindt dat te beperkt, want de cliënt kan relevante informatie verstrekken die nodig is voor het verlenen van goede zorg.

In steeds meer richtlijnen en ander kwaliteitsstandaarden wordt de patiënt/cliënt ook zelf een actor. Denk hierbij bijvoorbeeld aan de richtlijn Overdracht van medicatiegegevens in de keten. Een van de onderdelen van een goede medicatieoverdracht betreft informatie over het *gebruik van medicatie door de cliënt*. Alleen de cliënt heeft kennis over of en hoe hij/zij de voorgeschreven medicatie gebruikt.

Dit sluit ook aan bij wat in paragraaf 2.3.3 Gegevens; Andere gegevens op pagina 10 van de MvT wordt genoemd: "*De AMvB zal niet alleen bepalen hoe gegevens als onderdeel van goede zorg moeten worden uitgewisseld, maar ook (...) over hoe gegevens over de cliëntcontext (informatie over burgerlijke staat, levensovertuiging, ziektebeleving) moeten worden uitgewisseld*".

Gegevens over de cliëntcontext zijn echter niet statisch. Het zou logisch zijn om, als de cliënt gebruik maakt van een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) met een MedMij-label, de zorgverlener te verplichten om deze gegevens van de patiënt zelf te kunnen ontvangen via het MedMij-afsprakenstelsel.

Het ligt dus voor de hand om in het doel van dit wetsvoorstel ook expliciet de *uitwisseling met de cliënt* te noemen.

In de uitwerking van het wetsvoorstel dient dan mogelijk te worden dat er verplichtingen aan de zorgaanbieder en/of zorgverlener opgelegd kunnen worden om *informatie van cliënten* te kunnen ontvangen.

Faciliteer de participatie van patiënten-/cliëntenorganisaties bij normalisatie

In het wetsvoorstel is een belangrijke rol voorzien voor normalisatie via NEN. Patiëntenfederatie Nederland en haar lidorganisaties participeren actief aan de normalisatie in de zorg via het lidmaatschap van beleids- en normcommissies en in verschillende werkgroepen voor normen voor informatievoorziening in de zorg, vallend in de NEN75xx-serie.

De verwachting is dat de normalisatiewerkzaamheden door dit wetsvoorstel sterk zullen toenemen. De ervaring leert dat normalisatietrajecten een aanzienlijk beroep doen op beperkte capaciteit van mensen en daarmee middelen.

Voor de doeltreffendheid van dit wetsvoorstel is het belangrijk dat patiënten-/cliëntenorganisaties gefaciliteerd worden om goed te participeren in normalisatie.



De rol van toestemming

Uit paragraaf 4.2 spreekt mogelijk een conflict tussen kwaliteit van zorg en zeggenschap van cliënten door uitdrukkelijke toestemming en dan met name als niet om toestemming is gevraagd.

Het doel (goede zorg) en de aanpak (normering via kwaliteitsstandaarden) vormen wat ons betreft een heel goede basis van dit wetsvoorstel.

In veel kwaliteitsstandaarden staan richtlijnen voor professionals en patiënten die stellen dat in het kader van goede zorg bepaalde informatie aanwezig **moet** zijn. Zo staat er bijvoorbeeld in de Kwaliteitsstandaard Overdracht van Medicatiegegevens in de keten: "De gegevens uit de basisset medicatiegegevens zijn aanwezig bij elke voorschrijver en apotheker van de patiënt op moment van het verlenen van zorg. De voor toediening benodigde gegevens uit de basisset medicatiegegevens zijn op moment van het verlenen van zorg aanwezig bij de toediener".

De WGBO beschrijft in artikel 425 de plicht voor de patiënt om de arts zo goed mogelijk te informeren en mee te werken aan een goede zorgverlening.

De verplichting om vooraf expliciete toestemming te hebben uit de wabvpz heeft negatieve consequenties voor de kwaliteit van zorg voor een aanzienlijke groep patiënten (kwetsbaren, minder digivaardigen, analfabeten, enz) zeker als zorgverleners vrij zijn om toestemming te vragen of niet, omdat geen keuze maken wel gevolgen kan hebben voor goede zorgverlening.

Patiëntenfederatie Nederland is van mening dat de uitdrukkelijke toestemming voor het beschikbaarstellen via een elektronisch uitwisselingssysteem op grond van art 15 wabvpz zich niet verhoudt tot het doel van dit wetsvoorstel en pleit er daarom voor om in lijn met de WGBO vaker uit te gaan van de stilzwijgende of veronderstelde toestemming. Dit is niet in conflict met het zeggenschap van de patiënt, want hij kan te allen tijde bezwaar maken.

Opmerkingen bij de tekst van de MvT

MedMij afsprakenstelsel is

In paragraaf 2.2. (Doelstellingen en noodzaak wetgeving) wordt in de alinea bovenaan pagina 5 gerefereerd aan het MedMij-afsprakenstelsel. Via MedMij kunnen ook gegevens van de patiënt met de zorgverlener worden uitgewisseld. Het werkt dus twee kanten op.

Gegevens die uitgewisseld moeten worden als onderdeel van de goede zorg

MvT p8.

Patiëntenfederatie Nederland is blij dat kwaliteitsstandaarden aangewezen zijn als bron waarnaar in de eisen onder het wetsvoorstel kan worden verwezen, omdat in kwaliteitsstandaarden ook het patiënt- en cliëntperspectief een plek heeft. Dat blijkt uit het feit dat een kwaliteitsstandaard alleen wordt opgenomen in het Openbaar Register van het Zorginstituut Nederland als deze wordt ingediend door 3 partijen: patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars.



Contactgegevens

Meer informatie of aanvullende vragen over dit memo kunt u stellen aan:

Dr. Marcel Heldoorn

Manager Digitale Zorg, Patiëntenfederatie Nederland

m.heldoorn@patientenfederatie.nl of 06-27002735