



www.internetconsultatie.nl

Aan: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Betreft: reactie consultatie Wetsvoorstel opvraagbaarheid gegevens voor spoedeisende zorg

Van: Vereniging Ambulancezorg Nederland

Vraag1: Wat vindt u in algemene zin van het wetsvoorstel en bijbehorende toelichting?

De leden van Ambulancezorg Nederland (AZN) zijn inmiddels al 10 jaar bezig met het in voorkomende spoedgevallen inzicht krijgen in relevante delen van het patiëntdossier bij de huisarts. Het gaat dan met name om situaties waarbij ter plaatse geen of weinig informatie beschikbaar is die van invloed kan zijn op de zorgverlening aan de patiënt. Ook huidige ontwikkelingen op het gebied van het vastleggen van behandelgrenzen en -wensen (Advanced Care Planning) maken dat in bepaalde situaties veel beter ingespeeld kan worden op wat de patiënt daadwerkelijk wil (passende zorg). Na een succesvolle technische test in 2013 is uiteindelijk het toestemmingsvraagstuk (op dit moment is inzage in het huisartsdossier alleen voor huisartswaarneming geregeld) de bottleneck gebleken. Het Wetsvoorstel opvraagbaarheid gegevens voor spoedeisende zorg is een belangrijke stap om de ontstane impasse te doorbreken en wordt vanuit de ambulancezorg dan ook toegejuicht. Het wetsvoorstel is helder en de bijhorende toelichting is zeer uitgebreid.

Vraag2: Ook hebben we nog een aantal specifieke vragen voor zorgaanbieders/zorgverleners en experts op het gebied van zorg-ICT:

- Is het wetsvoorstel uitvoerbaar voor zorgverleners?
- Zijn de verplichtingen voldoende duidelijk en uitvoerbaar?
- Is de definitie van spoedeisende zorg en de voorgestelde afbakening voldoende duidelijk en werkbaar? Zijn er suggesties voor een alternatieve afbakening?

Met de aanpak middels een opt-out wordt voorkomen dat voor de opvraagbaarheid van gegevens voor spoedeisende zorg opnieuw toestemming moeten worden opgehaald bij de burgers. Dit is ook bij toestemmingen voor de huisartswaarneming een lang en taai traject gebleken. Wel acht AZN het van belang dat burgers goed geïnformeerd worden over deze wijziging (vergelijkbaar met communicatiecampagnes rondom de registratie in het donorregister).

In principe kan een opt-out worden toegepast op beschikbaar stellen en op raadplegen. De gekozen insteek om beschikbaar stellen verplicht te maken en de opt-out alleen op raadplegen toe te passen is wat AZN betreft de meest wenselijke. Een opt-out op beide of een opt-out op alleen beschikbaar stellen maakt het voor de burger verwarrend en plaatst de verstreckende zorgaanbieder (in eerste instantie de huisarts) weer in een centrale positie. Daarbij zij ook aangetekend dat de gegevens altijd opgevraagd worden bij de bronssystemen en dus niet fysiek ergens beschikbaar worden gesteld (landelijk EPD). Effectief geeft de opt-out op alleen bevraging voor de burger hetzelfde resultaat: wanneer door de patiënt niet gewenst krijgt de raadplegende zorgverlener geen toegang tot de gegevens.

Wel is AZN van mening dat de opt-out vraag niet bij de zorgverlener in de spoedsituatie zou moeten liggen. Ten eerste is er dan geen sprake van een in alle vrijheid genomen besluit van de



burger. Ten tweede moet de focus van de zorgverlener liggen op de zorgverlening en niet op het verkrijgen van gewenste toestemming dan wel het maken van een afweging of deze toestemming in deze situatie verondersteld mag worden. De toestemming van de burger zou vast moeten liggen in een toestemmingsvoorziening zoals bijvoorbeeld Mitz (inmiddels kleinschalig beschikbaar gemaakt voor de burger). De burger kan de opt-out rechten dan uitoefenen door de op basis van deze wet verleende toestemming in te trekken. Wel moet er in de toestemmingsvoorziening onderscheid gemaakt worden voor toestemmingen m.b.t. raadplegingen in spoedeisende en niet-spoedeisende situaties (de beschreven 2 stromen in paragraaf 9 van de MvT). Dat betekent ook dat bij de opvraging door de zorgverlener aangegeven moet worden of het al dan niet spoedzorg betreft. Informeren van de patiënt bij het opvragen van de gegevens is wel uitvoerbaar en wordt binnen de ambulancezorg nu ook al toegepast bij het overdragen van de gegevens naar bijvoorbeeld de Spoedeisende Hulp (SEH) van het ziekenhuis.

Naar wij begrepen hebben is de opvraging bij gebruik van een toestemmingsvoorziening niet anders dan nu al het geval is via bijvoorbeeld het Landelijk Schakelpunt (LSP): het LSP handelt de toestemmingsvraag af bij de toestemmingsvoorziening. De enige uitbreiding zou dan de markering m.b.t. spoedzorg zijn. Daarmee is de implementatie-inspanning aan de vragende kant niet groter dan nu al het geval is. Mogelijk is dit aan de beschikbaar stellende kant wel het geval. Een kortdurende overgangsfase waarbij de raadplegende zorgverlener de opt-out vraag stelt is acceptabel, maar het doel zou moeten zijn om de toestemmingen vastgelegd te hebben in een toestemmingsvoorziening.

Wanneer er op basis van dit wetsvoorstel een mogelijkheid komt voor de spoedeisende zorg om gegevens op te vragen mag dit niet tegelijkertijd in houden dat er ook een plicht is voor de zorgverlener om deze op te vragen. Hier wordt in de MvT wel aan gerefereerd (bijvoorbeeld pagina 54, Artikel 9, eerste zin), maar dit zou wat AZN betreft uitdrukkelijker gesteld mogen worden. Het is de afweging van de zorgverlener tijdens de spoedsituatie die bepaalt of het van toegevoegde waarde is om gegevens op te vragen.

Een dilemma is of het voor de zorgverlener zichtbaar moet zijn dat niet alle in principe raadpleegbare informatie wordt getoond, bijvoorbeeld door een opt-out of wanneer gegevens bewust niet beschikbaar zijn gemaakt (artikel 5 wetsvoorstel). Enerzijds kan het de zorgverlener helpen te weten dat gegevens niet getoond worden, anderzijds is dit ook een inbreuk op de privacy van de patiënt. Daarbij mag er ook vanuit worden gegaan dat de zorgverlener zonder deze kennis (maar zich bewust is dat niet per sé het complete beeld getoond wordt) op professionele wijze zorg kan verlenen, net zoals dat tot nu toe altijd het geval is geweest.

De afwegingen met betrekking tot de definitie van spoedeisende zorg zijn duidelijk. Aansluiten bij wat op het beslismoment volgens het medisch-inhoudelijk oordeel van de zorgverlener spoedeisend is, is een goede aanpak.

Vraag3: Is het wetsvoorstel uitvoerbaar voor IT-leveranciers en beheerders van uitwisselingssystemen:

- Is het uitvoerbaar dat in systemen twee stromen onderscheiden moeten worden (een voor spoedeisende en een voor niet-spoedeisende zorg)?



- Zijn de verschillende waarborgen die in het wetsvoorstel zijn opgenomen technisch te realiseren (bijvoorbeeld de uitzondering op de verplichting om gegevens opvraagbaar te maken met het oog op goed hulpverlenerschap)?
- In het wetsvoorstel is een regeling opgenomen met het oog op een goede werking van elektronische uitwisselingssystemen. Is dit voldoende, of is een dergelijke bepaling ook nodig voor een goede werking van andere technische oplossingen voor gegevensuitwisseling om gegevens uit te verwerken? Zo ja, welke en waarom?

Volgens AZN is het wetsvoorstel uitvoerbaar voor IT-leveranciers en beheerders van uitwisselingssystemen. Er lijkt technisch niet heel veel nieuws onder zón. Wel is het van belang dat de wijze waarop zorgverleners in spoedsituaties toegang kunnen krijgen tot de gegevens gemakkelijker wordt dan op dit moment het geval is. Uiteraard onder de voorwaarden dat de toegang goed beveiligd is en de inzage traceerbaar. Reeds in gang gezette ontwikkelingen zoals ZorgID-Smart of het gebruik van door de zorgverlener zelf te kiezen authenticatiemiddelen (zoals bijvoorbeeld DigiD) moeten hierbij gaan helpen.