

Aan : Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Van : dr. Marcel Heldoorn | m.heldoorn@patientenfederatie.nl | 06-27002735

Onderwerp : internetconsultatie Wetsvoorstel opvraagbaarheid gegevens voor spoedeisende zorg

Datum : 1 september 2023

Kopie :

Patiëntenfederatie Nederland pleit, net als al langer voor een beter passende grondslag voor de verwerking voor noodzakelijke medische gegevens in de spoedzorg. Het wetsvoorstel opvraagbaarheid gegevens voor spoedeisende zorg (Wogs) creëert een wettelijk grondslag en is daarmee een belangrijke stap naar betere beschikbaarheid van noodzakelijke medische gegevens in de spoedzorgketen.

We stellen drie verbeteringen voor:

- 1) Voeg een bezwaarmogelijkheid/opt-out voor het opvraagbaar maken en/of beschikbaar stellen van de aangewezen gegevens voor spoedeisende zorg aan het wetsvoorstel toe.**
- 2) Maak de aangewezen gegevens voor spoedeisende zorg ook verplicht via MedMij beschikbaar voor de persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) van de patiënt.**
- 3) Neem op de lijst van aangewezen gegevens de informatie over behandelwensen en -beperkingen op.**

Algemeen

In deze notitie gaan wij in op de eerste consultatievraag: *Wat vindt u in algemene zin van het wetsvoorstel en bijbehorende toelichting?* We gaan dus niet in op de specifieke vragen voor zorgaanbieders/zorgverleners en experts op het gebied van zorg-ICT.

Uitgangspunt van dit voorstel is de kwaliteit van de zorg voor patiënten. Dit voorstel draagt bij aan de implementatie van de afspraken die 11 organisaties¹ van zorgverleners/-aanbieders, patiënten en verzekeraars maakten in het Kwaliteitskader Spoedzorgketen²: *"De beschikbaarheid van actuele*

¹ Betrokken partijen: Ambulancezorg Nederland (AZN), Federatie Medisch Specialisten (FMS), InEen, Landelijk Netwerk Acute Zorg (LNAZ), Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), Nederlandse Vereniging van Spoedeisende Hulp Artsen (NVSHA), Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Patiëntenfederatie Nederland, Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN) en Zorgverzekeraars Nederland (ZN)

² Kwaliteitskader Spoedzorgketen (gecorrigeerde versie 09-11-2021):

gegevens van de patiënt tijdens iedere schakel in de spoedzorgketen, zowel uit de eerste als tweedelijnszorg, is essentieel en onmisbaar om kwalitatief hoogstaande spoedzorg te kunnen leveren. Het gaat hierbij onder andere om informatie over de voorgeschiedenis, medicatiegebruik en behandelwensen en -beperkingen.”

In de huidige situatie wordt kan essentiële informatie voor spoedzorg alleen worden gedeeld tussen zorgverleners als de patiënt daar vooraf (proactief en expliciet) toestemming voor heeft gegeven. Als de patiënt de vraag over toestemming niet gekregen heeft, of om wat voor reden dan ook nog niet heeft beantwoord, wordt ervan uitgegaan dat de patiënt “nee” tegen beschikbaarstelling heeft gezegd. Daarmee wordt de kwaliteit van zorg afhankelijk van de toestemming van de patiënt. Uit focusgroepen weten we dat heel veel patiënten ervan uitgaan dat zorgverleners over noodzakelijke gegevens kunnen beschikken. Ze weten vaak niet dat ze actief en expliciet vooraf toestemming moeten geven. Dat levert risico's op voor patiënten en brengt de zorgverlener in een conflict van plichten. Juist kwetsbare en minder zelfredzame patiënten, die meer dan gemiddeld zorg gebruiken, lopen het grootste risico als zij geen toestemming hebben kunnen geven.

Daarom is het belangrijk dat er met dit voorstel een wettelijke grondslag wordt gecreëerd om dat om te draaien, zodat noodzakelijke gegevens in principe opvraagbaar zijn. Dat ligt ook in lijn met het advies³ van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR). De WRR stelt dat de meeste mensen het beste worden geholpen als ze geen actie hoeven te ondernemen.

Patiëntenfederatie Nederland ondersteunt het doel van het wetsvoorstel opvraagbaarheid gegevens voor spoedeisende zorg: betere beschikbaarheid van noodzakelijke medische gegevens in de spoedzorgketen.

Databeschikbaarheid en vertrouwen gaan hand in hand

In de Nationale Visie en Strategie op het gezondheidsinformatiestelsel (NVS) wordt naast *databeschikbaarheid* ook **vertrouwen** genoemd als één van de fundamenteën van het toekomstige gezondheidsinformatiestelsel. Zij dienen dus hand in hand te gaan.

Het voorliggende wetsvoorstel draagt volgens ons wel bij aan betere databeschikbaarheid, maar op het punt van vertrouwen zijn er verbeteringen nodig, die hieronder worden uitgewerkt.

Zeggenschap draagt bij aan vertrouwen

In onze achterban kunnen wij twee hoofdgroepen onderscheiden met een tegengestelde opvatting over beschikbaarheid en uitwisseling van medische gegevens.

Allereerst zien we een meerderheid van patiënten die in de praktijk van de zorg belemmeringen ervaart rond de uitwisseling van noodzakelijke gezondheidsgegevens. Zij leggen voor zichzelf meer

<https://www.zorginzicht.nl/binaries/content/assets/zorginzicht/kwaliteitsinstrumenten/Kwaliteitskader+Spoedzorgketen.pdf>

³ "De overheid kan inspelen op de beperkte niet-cognitieve vermogens van burgers door de keuzearchitectuur aan te passen. Dat kan met behulp van simpele labels, aanvinken van standaard-opties (defaults), **opt-outstelsels**, 'ongewenste' keuzes beperkt mogelijk maken, of geschaalde vrijheden." uit: [Rapport 'Weten is nog geen doen', WRR 2017](#)

nadruk op databeschikbaarheid dan op privacy. Dit wetsvoorstel sluit aan bij hun wens om essentiële gezondheidsgegevens beschikbaar te maken op de plek waar dat in de toekomst mogelijk nodig is.

Daarnaast zien wij een kleine minderheidsgroep van patiënten die, om wat voor reden dan ook, weinig vertrouwen heeft in de veiligheid van hun gezondheidsgegevens en de elektronische uitwisseling daarvan. Deze groep patiënten stelt hun privacy voorop als het gaat over uitwisseling van gegevens; ook hechten zij het meest aan het model van toestemming vooraf. Daarmee kunnen zij aan de voorkant zeggenschap uitoefenen; dat biedt hen vertrouwen.

Voorstellen om het wetsvoorstel te verbeteren

Vul de vergewisplicht aan met een opt-out

Patiëntenfederatie vindt het belangrijk dat mensen vertrouwen kunnen hebben en houden in zorgverleners en dat zaken die zij vertrouwelijk willen houden, ook geheim blijven. In dat kader zijn er wel vragen te stellen bij de plicht voor zorgverleners om de relevante gegevens opvraagbaar te maken. Want hierbij worden in artikel 4, lid 2, alle geheimhoudingsplichten, waaronder het medisch beroepsgeheim, niet van toepassing verklaard⁴.

Het beroepsgeheim is geen recht van de hulpverlener, maar een recht van de patiënt. Om dit recht van de patiënt te waarborgen, rust op de hulpverlener de plicht te zwijgen (zwijgplicht) over de informatie die hij over een patiënt heeft verkregen⁵.

De huidige toestemming vooraf wordt vervangen door een vergewisplicht, die volgens de memorie van Toelichting §4.6.1, gezien moet worden als *“een ‘check-vraag’ en betreft geen toestemming als bedoeld in bijvoorbeeld de AVG of WGBO. De eisen die gelden op grond van die wetgeving voor toestemming zijn dan ook niet van toepassing”*.

Hoewel de verwachting is dat slechts een kleine minderheid van de inwoners hiervan gebruik zullen maken, vinden wij dat mensen die dat willen de mogelijkheid/keuze moeten hebben om hun gegevens niet beschikbaar te stellen: een *opt-out*. Dat komt tegemoet aan zorgen die leven bij mensen die elektronische gegevensuitwisseling van medische gegevens niet vertrouwen.

De Patiëntenfederatie pleit er daarom voor om een bezwaarmogelijkheid/opt-out voor het opvraagbaar maken en/of beschikbaar stellen van de aangewezen gegevens voor spoedeisende zorg aan het wetsvoorstel toe te voegen.

Inzicht in de eigen medische gegevens draagt bij aan vertrouwen

Hoewel dit buiten de scope van het huidige wetsvoorstel valt, willen wij toch ook hier benadrukken

⁴ Artikel 2, lid 2: (...) *Bij toepassing van het eerste lid zijn in voorkomend geval geheimhoudingsplichten die uit hoofde van ambt, beroep of wettelijk voorschrift of krachtens een overeenkomst niet van toepassing.*

⁵ Van wet naar praktijk. Implementatie van de WGBO. Deel 4 Toegang tot Patiëntengegevens, KNMG, Utrecht, juni 2004. ISBN 90-71994-34-1

dat het kunnen beschikken over de eigen medische gegevens ook bijdraagt aan het vertrouwen in elektronische gegevensuitwisseling of databeschikbaarheid.

Het is belangrijk dat mensen kunnen weten welke gegevens in spoedsituaties over hen beschikbaar zijn. Zo kunnen patiënten kijken of de gegevens correct en volledig zijn en deze waar nodig corrigeren of aanvullen.

De Patiëntenfederatie pleit er voor om via de Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz) de aangewezen gegevens voor spoedeisende zorg ook verplicht via MedMij beschikbaar te stellen voor de persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) van de patiënt.

Aangewezen gegevens

Op basis van Artikel 2 wijst de Minister via een algemene maatregel van bestuur aan welke gegevens noodzakelijk zijn voor het verlenen van goede spoedeisende zorg.

Graag benadrukken wij het belang van informatie over *behandelwensen en -beperkingen*. Juist in spoedeisende zorgsituaties kan het gaan over leven en dood. Het is uiterst belangrijk dat informatie over de wensen van patiënten die al ergens in de zorg zijn besproken en vastgelegd, beschikbaar zijn in de spoedeisende zorg.

De Patiëntenfederatie vraagt om de informatie over behandelwensen en -beperkingen op de lijst van aangewezen gegevens op te nemen.

Patiëntenfederatie Nederland

Utrecht, 1 september 2023