Vaste Commissie VWS Eerste Kamer

Datum
9 maart 2015
Contactpersoon
GGZ Nederland
Ons kenmerk
KV/jpse/iawg/158888/2015
Onderwerp
Positon Paper wetsvoorstel Cliëntenrechten bij Elektronische Gegevensuitwisseling in de zorg (33 509)

Bijlage(n)

Doorkiesnummer
033 460 8935
Uw kenmerk

In het huidige digitale tijdperk is elektronische uitwisseling van gegevens een logische ontwikkeling en potentieel een kwalitatieve verbetering van de zorg. Dat daarbij oog is voor de rechten van cliënten is niet alleen goed, maar zelfs noodzakelijk. Juist privacy, het vertrouwen van patiënten en de veilige, laagdrempelige toegang staan in de zorg hoog in het vaandel.

Een evidente ontwikkeling in de Nederlandse zorg is de toename van het verschijnsel ketenzorg. Verschillende actoren in de keten werken daarbij samen om patiënten de best mogelijke zorg te bieden. Bij effectief samenwerken is delen van informatie essentieel. Voor het bieden van de best mogelijke zorg is het noodzakelijk dat gegevens doelmatig en veilig met toestemming van de patiënt uitgewisseld kunnen worden tussen zorgaanbieders onderling.

Bijvoorbeeld: wanneer een psychiater medicatie wil voorschrijven, is het noodzakelijk dat hij kan beschikken over een overzicht van verstrekkingen aan de patiënt door de apotheek. In de huidige praktijk gaat deze informatie-uitwisseling nogal eens op papier, telefonisch of per fax. Deze middelen kennen verschillende nadelen op het terrein van archivering en vernietiging. Maar ook op praktisch gebied, waarbij menselijke fouten kunnen ontstaan bij het overtypen of verwerken van de informatie die per fax, brief of telefonisch in de eigen systemen terecht moet komen. Dit leidt in de praktijk tot medicatiefouten met alle mogelijke gevolgen van dien voor de patiënt. Daarnaast kost overtypen tijd en tijd is kostbaar, zeker in het huidige budgettaire klimaat van de zorg. Wanneer elektronisch uitwisselen op onneembare barrières als gevolg van een te hoog randvoorwaardelijk eisenpakket stuit, is dit de situatie die zal blijven.

Veiligheid en doelmatigheid van zorg kunnen bevorderd worden met elektronische uitwisseling van gegevens. Natuurlijk moet een uitwisselingsinfrastructuur en de software voor zenden en ontvangen foutloos werken, en daarnaast aan een aantal randvoorwaarden voldoen zoals een afdoend beveiligingsniveau. Privacy van de patiënten om wier gegevens

het gaat, moet beschermd zijn, mede om een veilige, vertrouwelijke en toegankelijke zorg te waarborgen. Volgens ons uitdagingen die met huidige stand van de techniek het hoofd geboden kunnen worden. Kan daarmee een volledig waterdicht systeem gemaakt worden? Nee, het blijft mensenwerk en het blijft techniek. Welke maatregelen kun je nemen om risico's op een aanvaardbaar niveau te houden? En is daar een aanvullende wet voor nodig?

In dit position paper gaat GGZ Nederland in op drie onderwerpen:

- Voldoet het wetsvoorstel
- Waarborgen in het stelsel van het LSP
- Alternatieve ontwikkelingen, waterdicht?

Voldoet het wetsvoorstel
In het wetsvoorstel worden de rechten van patiënten geregeld, als waarborg tegen ongeoorloofde elektronische uitwisseling van medische gegevens. Dit is niet nieuw, dit was al geregeld, te weten in de gedragscode Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg (Gedragscode EGiZ, KNMG 2013). GGZ Nederland is van mening dat de gedragscode prima regelt wat er wel en niet is toegestaan en onder welke condities. GGZ Nederland werkt nog aan een eigen bijlage op de EGiZ omdat wij vinden dat de in de EGIZ geformuleerde "kring van bij de behandeling betrokken zorgverleners" ruimer is dan wat in de ggz daaromtrent gebruikelijk is. Voor het overige voldoet de gedragscode EGiZ.

GGZ Nederland maakt zich al geruime tijd zorgen over de toename van administratieve lasten in de zorg. Er wordt niet meer vanuit vertrouwen geredeneerd maar vanuit controle-behoeften en op alles het zekere voor het onzekere te nemen. Deze tendens zien wij terug in het wetsvoorstel. Bezwaarlijk vinden wij daaraan dat patiënten die zichzelf al aangemeld hebben bij een zorginfrastructuur en die daarbinnen mogelijkheid hebben bepaalde zorgaanbieders van opvraging uit te sluiten, toch nog expliciet om toestemming voor opvraging gevraagd moet worden. Dit is, gezien de overige waarborgen, overbodig en leidt tot onnodige registratieverplichtingen. Daarnaast wordt het overheidsoptreden gefixeerd op handhaving; het opleggen van boetes. Repressie wordt hier ingezet in plaats van een constructieve samenwerking gericht op toegankelijke en veilige zorg. Kortom: het wetsvoorstel is onnodig en leidt tot onnodige administratieve lasten.

Waarborgen in het stelsel van de zorginfrastructuur
Omdat op dit moment het LSP het enig landelijk alternatief is voor elektronische gegevensuitwisseling in de zorg gaan we hier in op de veiligheidsaspecten daarvan. Die worden geregeld in veiligheidseisen aan de aansluitende aanbieder, aan de verbinding, aan VZVZ als beheerder zelf, aan de toegang voor een individuele zorgverlener (BIG-registratie, UZI-pas), de opt-in opzet (patiënten moeten zich aanmelden), de mogelijkheid voor patiënten om bepaalde typen zorgaanbieders van opvraging uit te sluiten, de monitoring van raadplegen van gegevens en de mogelijkheid voor patiënten om daar actie op te ondernemen. Dit stelsel brengt teweeg dat alleen gegevens uitgewisseld kunnen worden van patiënten die daar toestemming voor gegeven (opt-in), tussen zorgaanbieders waarvan de patiënt heeft kunnen aangeven dat hij of zij daarmee akkoord is.
Daarnaast biedt het LSP als aantrekkelijk eigenschap dat de aansluiting overal in Nederland op dezelfde wijze gerealiseerd kan worden. Ggz-instellingen zijn vaak in meerdere regio's actief, regionale oplossingen brengen met zich mee dat er meerdere van die oplossingen

geïmplementeerd moeten worden, met eenzelfde functioneel doel, namelijk elektronische uitwisseling met ketenpartners. Een landelijk systeem is efficiënter.

Alternatieve ontwikkelingen, waterdicht?
Als alternatief voor elektronische uitwisseling via de zorginfrastructuur bestaat het perspectief dat patiënten via hun Persoonlijk Gezondheidsdossier gegevens van de ene naar de andere zorgaanbieder gaan versturen. De verantwoordelijkheid voor beveiliging van gegevens, maar ook het daadwerkelijk doorsturen wordt dan geheel bij de patiënt neergelegd. Bij deze ontwikkeling vallen zijn een aantal kanttekeningen te plaatsen.

Het privacyvraagstuk is met keuze voor een dergelijk structuur niet opgelost maar ze wordt eenvoudig neergelegd bij de patiënt. Vooralsnog is nog onbekend welke mogelijkheden gebruikers van PGD's hebben om invloed aan te wenden op het gebruik van medische gegevens in cloudoplossingen van commerciële PGD-aanbieders. Immers, dat secundaire gebruik is soms de commerciële kurk waar de voorziening op drijft, Bij deze oplossing bestaat wel degelijk het gevaar dat privacy alleen voorbehouden blijft voor patiënten die willen betalen voor PGD's waarbij dit gebruik uitgesloten wordt.

Ook dreigt ook het belangrijke uitgangspunt van het patiëntendossier op de tocht komen te staan. Met de WGBO is de dossierplicht voor de zorgaanbieder ingevoerd om daarin gegevens en afspraken op te tekenen die voor een goede behandeling van patiënt nodig zijn; het dossier dient daarbij ook als overdrachtsrapportage voor waarnemers van de directe behandelaar. Het is zaak dat die gegevens volledig, valide en duidelijk zijn. De patiënt heeft wel zeggenschapsrechten als het recht op aanvulling, correctie e.d. maar de behandelaar/zorgaanbieder waakt als professional over de kwaliteit van het dossier en is hiervoor verantwoordelijk en – in rechte - aan te spreken. Wanneer het PGD van patiënten bij uitsluiting gebruikt wordt voor gegevensuitwisseling, beperkt dat in vergaande mate de professionele verantwoordelijkheid van de zorgaanbieder en vormt het een bedreiging van de goede zorg aan patiënt.

Kortom, wat zorgen over privacy bij elektronische uitwisseling betreft een minder voor de hand liggende oplossing. Daarnaast staat deze ontwikkeling – althans in Nederland – nog in de kinderschoenen en is geen werkbaar of onmiddellijk toepasbaar alternatief.