Notitie betreffend Wetsvoorstel inzake cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens (33509)

Ondergetekende is vele jaren betrokken bij de ontwikkeling en implementatie van communicatie in de zorg. Met name ook bij ontwikkelingen van de VZVZ en communicatie in de regio Nijmegen tussen huisartsen huisartsenpost, zorggroep ziekenhuizen en apothekers. Deze notitie schrijf ik vanuit de ervaringen als bestuurlijk verantwoordelijke in de regio..

Door alle betrokkenen in de regio wordt het voor patiëntveiligheid, medicatieveiligheid en continuïteit van zorg van groot belang geacht dat er een goede uitwisseling van gegevens plaats vindt. Het belang van adequaat informeren van patiënten over wie welke informatie raadpleegt en de sturing door de patiënt zelf wordt door alle partijen onderschreven

95-98% van de patiënten in de regio is desgevraagd voor elektronische uitwisseling van gegevens tussen zorgaanbieders. Geconfronteerd met het concrete belang van uitwisseling van gegevens in de dienstapotheek is slechts 0,12% (van 32 van 26000 personen) tegen gegevensuitwisseling via het LSP. Opt-in nee komt voort uit een algemene inschatting dat privacy risico's bij communicatie zwaarder wegen dan de gezondheidswinst. Weigeringen op grond van het niet willen delen van gegevens met een bepaalde groep zorgaanbieders of niet willen communiceren van specifieke gegevenssets komen nagenoeg niet voor. Uiterst incidenteel worden in overleg met een zorgaanbieder specifieke gegevens geblokkeerd voor inzage in het systeem van de zorgaanbieder. Vaker is er onbegrip bij patiënten dat een zorgaanbieder geen toegang kan krijgen tot gegevens in een spoedsituatie als niet eerst aan de dossierhouder toestemming is verleend.

De vraag is dus als de overgrote meerderheid met een generieke opt-in de toestemming wil geven of weigeren, hoe moeilijk moeten we het patiënten en de zorgaanbieders dan maken om voor zeldzame uitzonderingen. De voorliggende wet regelt aanvullend op al bestaande wetgeving dat verantwoordelijkheden en rechten vastliggen maar maakt dat uitvoerbaarheid en bureaucratie feitelijk een barrière gaan vormen voor de uitwisseling.

Ook na een mailing moet 60-85 % van de patiënten alsnog persoonlijk benaderd worden. Patiënten denken dat ze al eerder de toestemming hebben geregeld bijvoorbeeld ten tijde van de brief van VWS over het EPD, weten niet meer of en aan welke zorgaanbieder ze al toestemming hebben gegeven, denken dat toestemming aan één zorgaanbieder volstaat of zijn er eenvoudigweg niet mee bezig.

Na 2 jaar actief werken aan het vragen naar en registreren van opt-ins staat de teller in de regio op ruim 40% bij huisartsen en apotheken. Het gaat nog veel tijd en energie kosten om het aantal opt-in vragen op een niveau te krijgen dat voor de huisartsenpost en voor dienstwaarneming apotheken en elektronisch voorschrijven van specialisten de beschikbaarheid van gegevens adequaat is Nieuwe opt-in rondes moeten als nagenoeg onuitvoerbaar ingeschat worden.

Informeren van de patiënt en toestemming gebeurt tijdens een contact waarbij de patiënt met een zorgvraag komt die op de voorgrond staat. De vraag is dan hoeveel van die informatie blijft hangen.

De Tweede Kamer wilde alleen een specifieke toestemming opdat de patiënten telkenmale specifiek geïnformeerd worden. Het risico bestaat dat dat contraproductief gaat werken. Bij verschillende

zorgaanbieders versnipperde informatie krijgen verspreid in de tijd leidt tot nog meer verwarring en verplicht de patiënt tot het aanleggen van een eigen boekhouding of volledig het spoor bijster raken.

Conform de EGIZ informeren van patiënten via een regionale website waar ze een samenhangend overzicht krijgen van alle regionale gegevensuitwisseling en nieuwe ontwikkelingen is een beter optie. Via dat kanaal is ook toegang mogelijk tot:

- gegevens als: aan welke zorgaanbieders is toestemming verleend voor gegevensuitwisseling
- loggingen over wie wat heeft geraadpleegd
- (hoe) communicatie op onderdelen te blokkeren of te activeren.

Dat ondersteund door schriftelijk materiaal bij zorgaanbieders en communicatie via andere kanalen bij belangrijke wijzigingen. Het ontbreken van goede authenticatie middelen voor patiënten is daarbij een knelpunt

Conclusie: Belast patiënten en zorgaanbieders maar eenmalig met het regelen van een generieke opt-in. Regel samenhangende informatie aan de patiënt regionaal en maak de patiënt zelf verantwoordelijk voor het blokkeren van (onderdelen) van de communicatie. Onderzoek mogelijkheden om in spoedsituaties op afstand toestemming te regelen.

In de regio Nijmegen zijn we zelf verantwoordelijk voor het beheer van de regio indeling van het LSP. In toenemende mate ontstaat daarbij een spanningsveld tussen het belang van een goede zorgverlening en het belang van het handhaven van de regio indeling.

Uit allerlei regio's vragen zorgverleners die zorg verlenen aan patiënten uit onze regio om toegelaten te worden tot de regio. Veldnormen dat bij voorschrijven en afleveren van medicatie een volledig medicatieoverzicht beschikbaar moet zijn en kwaliteitseisen voor de zorg zijn de aanleiding. In de bijlage schetsten we een aantal voorbeelden van vragen. Daarbij komt het signaal dat patiënten teleurgesteld zijn dat als ze buiten de eigen regio verblijven hun gegevens daar niet beschikbaar zijn.

Regiogrenzen staan op gespannen voet met gegevens relevant voor spoedzorg: huisarts waarneemgegevens, medicatiegegevens en e-spoed gegevens. Het is bij de huidige mobiliteit van patiënten niet te verdedigen dat die gegevens niet beschikbaar zijn. Andere gegevensuitwisseling bijvoorbeeld die van ketenzorg kan beperkt blijven tot de regio c.q. de betrokken groep zorgverleners.

Conclusie: De regio-indeling van de VZVZ laten vervallen voor huisartswaarneemgegevens medicatiegegevens en e-spoed gegevens.

22-3-2015 J.H. Levelink, huisarts

Bijlage:
1 Omvang contacten van buiten de regio
2 Voorbeelden vragen toelating tot andere regio