

Zó werkt gegevens delen in de zorg

Kees Wessels & Lisanne van Eersel

INKIJKEXEMPLAAR

Inhoudsopgave

■ **Introductie**

- 4 Voorwoord
- 11 Voorwoord van de auteurs

■ **Hoofdstuk 1**

Doelen en voorwaarden

- 22 Doelen
- 25 Belangrijke voorwaarden
- 33 Gegevens delen steeds belangrijker

■ **Hoofdstuk 2**

Spelers

- 39 Gegevensstromen
- 40 Gegevensstromen in de zorgverlening
- 44 Gegevensstromen per vorm van zorg
- 56 Andere gebruikers van gegevens
- 62 Samen werken aan gegevens delen
- 64 Technische gegevensuitwisseling

■ **Hoofdstuk 3**

Wetten

- 73 Specifieke wetten over gegevens delen
- 75 Kwaliteit en onderzoek
- 78 Stelselwetten
- 81 Gegevens delen door een zorgprofessional
- 91 Delen met een naaste
- 93 (Geen) eigendom van gegevens

■ **Hoofdstuk 4**

Historie en knelpunten

- 97 Wetsvoorstel sneuvelt
- 101 Knelpunten bij voorwaarden
- 110 Gevolgen knelpunten

■ **Hoofdstuk 5**

Werken aan oplossingen

- 119 Standaarden, normen en modellen
- 124 Meer landelijke afspraken
- 126 Inzage in medische dossiers
- 130 In de praktijk
- 144 Landelijk netwerk

■ **Tot besluit**

- 147 Bronnenlijst
- 151 Lijst van afbeeldingen
- 154 Register
- 157 Nawoord
- 159 Hoe is dit boek tot stand gekomen?
- 160 Wie hebben meegedacht?
- 161 Dankwoord
- 167 Wat is *Platform Zó werkt de zorg?*

Doelen

Het delen van gegevens is in de zorg in principe nooit een doel op zich. Welke doelen er zijn voor het delen van gegevens, hebben we in kaart gebracht in **afbeelding 1.2**. We onderscheiden vijf hoofddoelen voor het delen van gegevens: zelfbeschikking, zorgverlening, verbetering, verantwoording en bekostiging.

Bij **zelfbeschikking** gaat het om de gegevens die een patiënt nodig heeft om goede keuzes te maken. Patiënten hebben informatie nodig om vragen te kunnen beantwoorden als: Hoe staat het met mijn gezondheid? Welke behandeling wil ik en van wie wil ik die zorg krijgen? Wat kan ik doen om ziekte te voorkomen of ervoor te zorgen dat klachten niet verergeren?

Dit zijn belangrijke vragen waarbij de patiënt gegevens nodig heeft om, in overleg met een zorgprofessional,

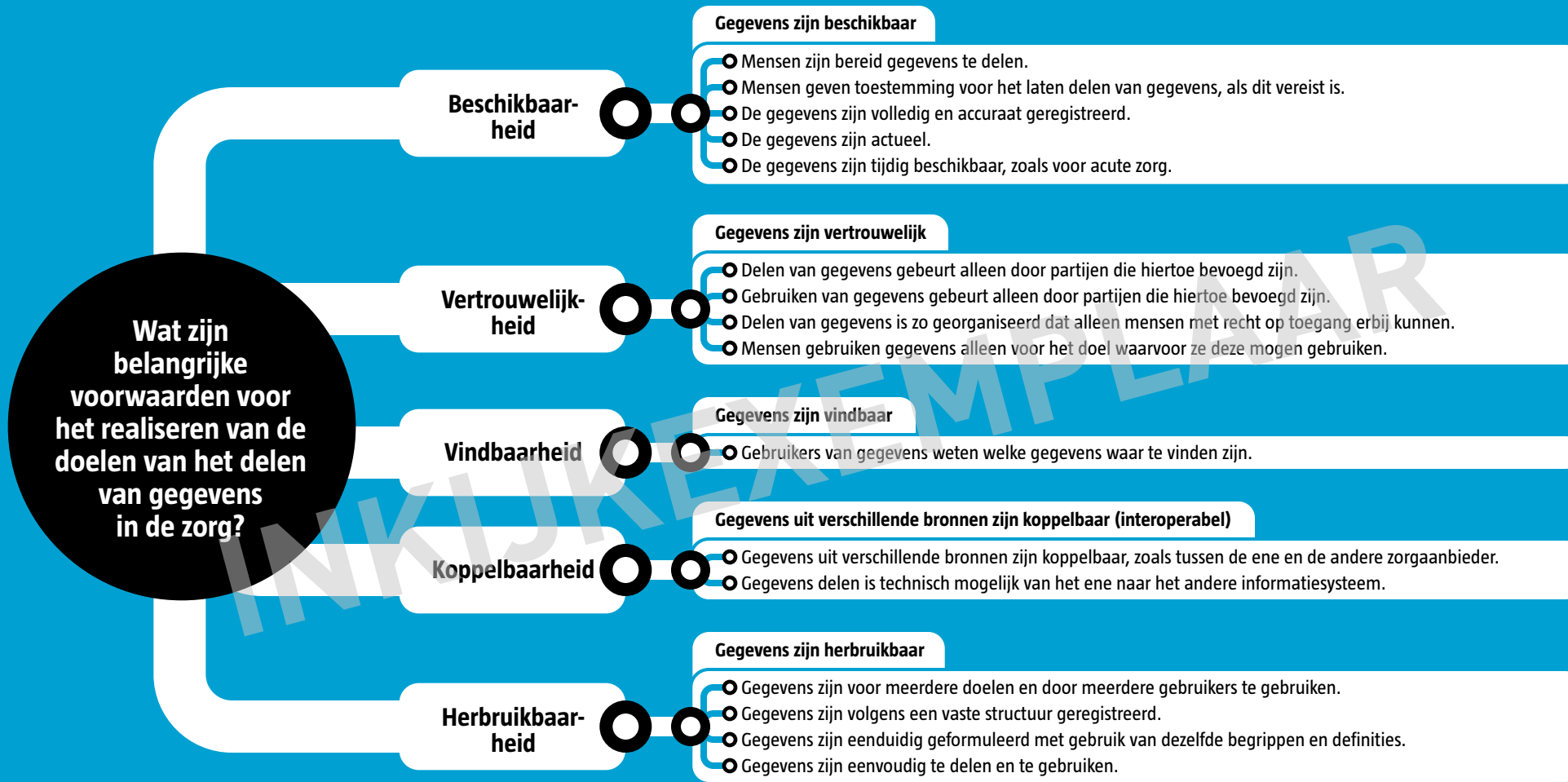
goede beslissingen te kunnen nemen. Hiermee komen we bij het volgende doel, **zorgverlening**. Zorgprofessionals hebben uiteraard gegevens nodig om te weten wie ze voor zich hebben, om diagnoses te stellen en mogelijke behandelingen te schetsen.

'Het delen van gegevens is in de zorg in principe nooit een doel op zich.'

En om te weten welke onderzoeken nog nodig zijn of naar welke andere zorgprofessional ze kunnen doorverwijzen. Die andere zorgprofessional heeft dan ook weer gegevens nodig om zijn werk goed te kunnen doen. Uit gegevens kan ook blijken dat juist géén behandeling de beste keuze is. Zo kunnen onnodige onderzoeken worden voorkomen.



Afbeelding 1.2

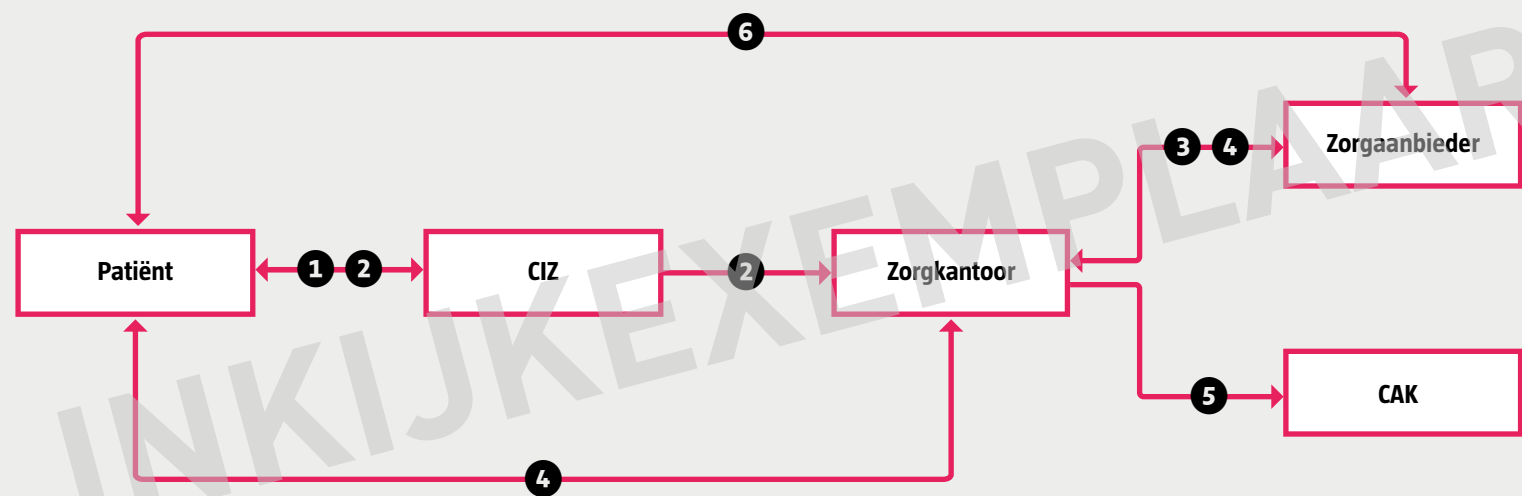


Afbeelding 1.3

Beschikbaarheid

De eerste voorwaarde is **beschikbaarheid**. Logisch. Voor je gegevens kunt delen en gebruiken, moeten deze eerst beschikbaar zijn. Gegevens moeten dus ergens (digitaal) worden vastgelegd. Ook is in veel gevallen nodig dat mensen ermee instemmen dat hun gegevens worden gedeeld. Patiëntenfederatie Nederland, de brancheorganisatie van patiëntenverenigingen, polste hierover de meningen in het eigen zorgpanel. Dit geeft een goede indruk, al staat de mening van de panelleden niet gelijk aan die van de Nederlander. Van de bijna negenduizend panelleden die meededen aan het onderzoek, vinden ruim negen op de tien het (heel) belangrijk dat zorgprofessionals met wie ze te maken krijgen, hun gegevens kunnen uitwisselen.¹ Afbeelding 1.4 toont de gegeven antwoorden.

Hoe lopen de gegevensstromen voor het (vergoed) krijgen van langdurige zorg?



Wie delen gegevens voor het (vergoed) krijgen van langdurige zorg?

- 1 De patiënt deelt gegevens met het CIZ voor de aanvraag van een indicatie langdurige zorg.
- 2 Het CIZ deelt bij toekenning het indicatiebesluit met de patiënt en het zorgkantoor.
In het indicatiebesluit staat op welke langdurige zorg de patiënt recht heeft.
- 3 Het zorgkantoor informeert de zorgaanbieder over de indicatie van de patiënt.
De zorgaanbieder en het zorgkantoor delen gegevens met elkaar om de zorg te organiseren en vergoed te krijgen.
- 4 Het zorgkantoor regelt dat de patiënt zorg krijgt door te bemiddelen tussen patiënt en zorgaanbieder.
- 5 Het zorgkantoor informeert het CAK over de zorgzwaarte en het CAK berekent de eigen bijdrage van de patiënt.
- 6 De patiënt en de zorgaanbieder delen gegevens met elkaar voor de zorgverlening.

Afbeelding 2.3

Afbeelding 2.4

Welke wetten over onderzoek en kwaliteit van zorg zijn relevant voor gegevens delen?

Kwaliteit

Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (wet BIG)

- Regelt de opleiding, registratie en titelbescherming van beroepen in de zorg.
- Beschermt patiënten tegen ondeskundig en onzorgvuldig handelen van zorgprofessionals.
- Regelt dat zorgprofessionals een geheimhoudingsplicht hebben.
- Regelt het tuchtrecht in de gezondheidszorg en de geheimhoudingsplicht van tuchtcolleges.

Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo)

- Regelt dat zorgprofessionals een geheimhoudingsplicht hebben voor gegevens die patiënten met hen delen.
- Verplicht zorgprofessionals een dossier bij te houden over de gezondheid en behandeling van patiënten.
- Regelt het uitgangspunt dat gegevens delen alleen mag met toestemming van de patiënt.
- Regelt dat gegevens delen mag met zorgprofessionals die bij de behandeling zijn betrokken.
- Geeft patiënten recht op inzage in en vernietiging van hun dossier.
- Regelt wanneer zorgprofessionals gegevens uit het dossier mogen delen voor wetenschappelijk onderzoek.
- Regelt wanneer zorgprofessionals gegevens mogen delen met nabestaanden.

Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz)

- Verplicht zorgaanbieders de kwaliteit van zorg te bewaken en verbeteren en hierover te rapporteren.
- Regelt de geheimhoudingsplicht van mensen die gegevens inzien voor een klachtenprocedure.
- Verplicht zorgaanbieders gegevens te delen met de IGJ in geval van een calamiteit of geweld.
- Regelt dat de IGJ dossiers mag inzien voor zijn toezichthoudende taak.

Wet op het bevolkingsonderzoek (Wbo)

- Regelt wie bevolkingsonderzoek mag verrichten en onder welke voorwaarden, zoals hoe betrokkenen toestemming moeten geven.

Onderzoek

Wet medisch wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO)

- Regelt de bescherming van proefpersonen bij medisch-wetenschappelijk onderzoek.
- Regelt dat de IGJ toezicht houdt op de uitvoering van de wet en voor deze taak gegevens mag inzien.
- Regelt dat een commissie het medisch-wetenschappelijk onderzoek vooraf toetst aan de wettelijke eisen.

tussen een zorgprofessional en een patiënt.⁹ Ook deze wet benadrukt het uitgangspunt dat de professional geen gegevens over de patiënt mag delen met derden.¹⁰ Dit geldt voor alle mensen die werken bij de zorginstelling, dus niet alleen voor de zorgprofessionals met een medisch beroepsgeheim, maar ook voor bijvoorbeeld een administratief medewerker. De wet schrijft ook voor dat de professional een dossier moet bijhouden met gegevens die relevant zijn voor de hulpverlening.¹¹ Als een zorgprofessional weloverwogen toch besluit gegevens te delen met een derde, moet hij dit ook noteren in het medisch dossier, inclusief zijn overwegingen om dit te doen. De Wgbo is opgenomen in boek 7 van het Burgerlijk Wetboek.

Soms is een patiënt ontevreden over de zorg die hij heeft gekregen. In dat geval kan hij een klacht indienen. Dit is een delicaat proces. Zowel voor patiënt als

zorgprofessional is een klachtprocedure gevoelig. De wetgever heeft de klachtprocedure wettelijk geregeld, met het doel dat patiënten zich gehoord voelen en zorgprofessionals kunnen leren van de situatie. Deze procedure is vastgelegd in de **Wet kwaliteit, klachten en geschillen in de zorg (Wkkgz)**. Deze wet regelt bijvoorbeeld dat zorginstellingen een klachtenregeling moeten hebben en bij een geschillencommissie zijn aangesloten.

Om onderzoek te mogen doen met (gegevens over) mensen, gelden strenge wettelijke voorwaarden. Zo kan het zijn dat een onafhankelijke onderzoekscommissie moet toetsen of het onderzoek mag plaatsvinden. Dit geldt voor medisch-wetenschappelijk onderzoek dat mensen blootstelt aan bepaalde handelingen of van hen bepaald gedrag vraagt om te onderzoeken.¹² Hierover gaat de **Wet medisch wetenschappelijk-onderzoek met**

Voor beschikbaarheid gaat het om expliciete toestemming van de patiënt voor het delen van gegevens ('opt-in' in jargon). Deze toestemming vooraf verkrijgen, maakt gegevens delen een stuk lastiger. Overigens geldt deze expliciete toestemming niet voor zorgprofessionals die direct bij de behandeling van een patiënt betrokken zijn, zo lazen we al in hoofdstuk 3.

Hoe kijken Nederlanders aan tegen het delen van medische gegevens met andere zorgprofessionals (in het primaire proces)? Het ministerie van VWS liet dit onderzoeken. Ruim eenderde vindt dat de gegevens altijd mogen worden gedeeld, omdat ze denken dat patiënten zo het snelst en de beste zorg krijgen. Bijna de helft van de deelnemers aan het onderzoek vindt delen pas goed als ze hiervoor toestemming hebben gegeven, of geen bezwaar hebben gemaakt. **Afbeelding 4.2** laat de uitkomsten zien.⁹

In 2011, bij de toenmalige opzet van het LSP, was het uitgangspunt dat patiënten impliciet akkoord gaan met het delen van (bepaalde) gegevens. Alleen als ze expliciet aangeven bezwaar te hebben, gebeurt dit niet ('opt-out' in jargon). Dit is vergelijkbaar met hoe het donorregister nu werkt. Wie na zijn overlijden geen orgaandonor wil zijn, moet hier actief bezwaar tegen maken. Doe je dit niet, dan ben je automatisch donor.

Voor het delen van gegevens in de zorg is in diverse wetten (zie hoofdstuk 3) vastgelegd dat expliciete toestemming van de patiënt in veel gevallen noodzakelijk is. Een van de uitzonderingen hierop vormt het Wetsvoorstel opvraagbaarheid gegevens bij spoedeisende zorg (Wogs), waarvan het uitgangspunt is dat bepaalde gegevens digitaal opvraagbaar moeten zijn. Het gaat dan om basisgegevens die zorgprofessionals in spoedgevallen nodig hebben om goede zorg te kunnen bieden.

Wanneer vinden patiënten dat een zorgprofessional hun gegevens mag delen met een nieuwe zorgprofessional?



Afbeelding 4.2
Percentage patiënten over delen gegevens tussen zorgprofessionals.
Bron: VWS (2023).



Afbeelding 5.1

Kwaliteitsstandaarden beschrijven afspraken die zorgprofessionals met elkaar maken over wat goede zorg is, vanuit het perspectief van de patiënt. Deze afspraken zijn gebaseerd op wetenschappelijke kennis én ervaringen van patiënten en zorgprofessionals. Bijvoorbeeld zorgstandaarden die het gehele zorgproces beschrijven. Zoals de zorgstandaard 'depressieve stoornissen'. Deze beschrijft de norm waar goede zorg aan moet voldoen vanaf de vroege onderkenning, preventie, diagnostiek en monitoring, tot behandeling, herstel, participatie en re-integratie van mensen met een depressieve stoornis.⁶

Ook zijn er richtlijnen die zich meer op een specifiek deel van de zorg richten, zoals het stellen van een diagnose of de behandeling van een bepaalde aandoening. Zoals de richtlijn 'astma' die kennis en praktische handvatten geeft aan jeugdgezondheidsprofessionals

over preventie, signalering, samenwerking en verwijzing bij astma.⁷ Kwaliteitsstandaarden gaan dus over de zorgverlening zelf.

Bij **normen** gaat het over eisen stellen aan het delen van gegevens in de zorg. Voor de zorg zijn specifieke normen opgesteld, zoals over veiligheid. Zorgpartijen hebben hiervoor bijvoorbeeld met behulp van het Nederlands Normalisatie Instituut (NEN) drie normen opgesteld. De NEN 7510 biedt een leidraad voor zorgaanbieders voor het formuleren, vastleggen en controleren van de interne informatiebeveiliging. De Autoriteit Persoonsgegevens, de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd of bijvoorbeeld de rechter kunnen toetsen aan deze norm.⁸

De NEN 7512 is een aanvulling op de 7510 en regelt betrouwbare gegevensuitwisseling, bijvoorbeeld dat er meerdere 'beveiligingslagen' moeten zijn.⁹

Zó werkt gegevens delen in de zorg

Het delen van gezondheidsgegevens redt levens. Informatie over geneesmiddelengebruik, allergieën, bloedgroepen en aandoeningen is cruciaal om mensen goede zorg te kunnen verlenen. Het delen van gezondheidsgegevens is ook belangrijk voor het verbeteren van de zorg. Onderzoekers kunnen met data zien of behandelingen werken, nieuwe geneesmiddelen ontwikkelen of oorzaken van aandoeningen opsporen. En hier stopt het belang van gegevens delen niet: voor het functioneren van het zorgstelsel is het delen van gezondheidsgegevens onontbeerlijk.

Toch is dit delen allesbehalve gemakkelijk in een sector waar 1,5 miljoen mensen in vele tienduizenden zorg- en welzijnorganisaties werken. Hoe leg je gegevens vast, welke definities hanteer je, hoe koppel je de verschillende ict-systemen met elkaar, welke privacyregels gelden er en wanneer is toestemming van de patiënt vereist?

Dit boek laat de weerbarstige praktijk van gegevens delen in de zorg zien. Het beschrijft de belangrijkste doelen en randvoorwaarden, de spelers, gegevensstromen, wetten, historie en knelpunten van gegevens delen. Waarom moet bijvoorbeeld een verpleegkundige soms acht keer dezelfde informatie overtypen? Het laatste hoofdstuk is geheel gewijd aan alle plannen en initiatieven die er zijn om gegevens delen simpeler, toegankelijker en betrouwbaarder te maken. Werk je in of om de zorg, dan wil je dit boek lezen.

ISBN 9789493004382



9 789493 004382

ZO WERKT  DE ZORG

 De ArgumentenFabriek

