

position paper

Knelpunten en behoeften bij de uitwisseling van medische gegevens

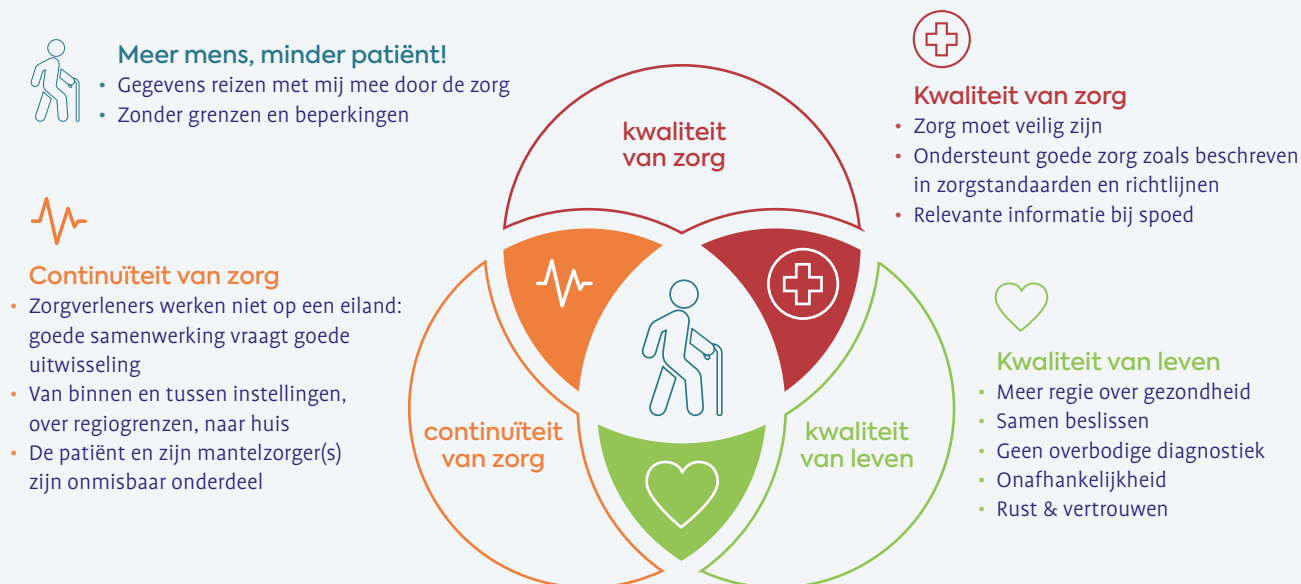
Goede uitwisseling van medische gegevens is van groot belang voor de kwaliteit van de zorg, zeker met de opkomende keten- en netwerkzorg. Als een zorgverlener geen inzage heeft in alle medische gegevens van de patiënt, dan is de zorg vanzelfsprekend niet optimaal. Onvolledige informatie kan zelfs leiden tot verkeerde diagnoses en onveilige situaties. Bovendien moeten veel onderzoeken overgedaan en informatie opnieuw opgevraagd. Dat is belastend voor patiënten en leidt tot onnodige extra kosten. Patiëntenfederatie Nederland vindt dat dit anders en beter moet. Patiënten moeten er overal in Nederland op kunnen rekenen dat zorgverleners hen, op basis van actuele gezondheidsgegevens, de best passende zorg kunnen geven.



Al jaren zoeken zorgorganisaties, zorgverzekeraars, de patiëntenbeweging en de overheid naar mogelijkheden om de uitwisseling van zorggegevens te faciliteren en te vergemakkelijken, maar er zijn nog steeds veel haperingen en belemmeringen.

Er zijn veel schrijnende voorbeelden van gebrek aan goede zorg doordat uitwisseling van gegevens niet plaatsvond. Illustratief is het verhaal van Sylvia Veereschild in vakblad *Zorgvisie*¹. Vijftien jaar geleden kreeg ze de diagnose borstkanker en door de jaren heen lieten opeenvolgende behandelingen hun sporen na, waarvan een slecht gebit, oedeemsteunkousen en chronische ontstekingen maar enkele voorbeelden zijn. Veereschild had in totaal 17 zorgverleners die maar zeer gebrekkig informatie uitwisselden, zodat er nergens een volledig dossier van haar beschikbaar was. Toen ze naar een ander deel van het land verhuisde, gingen nog meer gegevens verloren. Daardoor was haar nieuwe ziekenhuis niet in staat om adequaat de protocollen behorend bij haar type chemotherapie op te volgen, waaronder controle van het hart. Het gevolg: blijvend hartfalen.

Waarde van gegevensuitwisseling in de zorg



Samenvatting van de visie van Patiëntenfederatie Nederland op de waarde van gegevensuitwisseling in de zorg. Uitgangspunt is de mens die zorg nodig heeft. Relevante gegevens reizen met haar/hem mee door de zorg met als doel kwaliteit van zorg, continuïteit van zorg en kwaliteit van leven.

Wat willen patiënten?

Verhalen zoals dat van Sylvia Veereschild zijn er vele, en dat van haar is nog lang niet het meest schrijnende. Het besef dat dit anders moet, leeft breed, juist ook onder patiënten. Dat blijkt onder meer uit recent, binnenkort te publiceren onderzoek van Patiëntenfederatie Nederland. De bijna 8300 deelnemers aan dit onderzoek hechten een groot belang aan de uitwisseling van medische gegevens. 92 procent van de deelnemers onderschrijft de stelling: 'De kwaliteit van zorg wordt beter als medische gegevens gemakkelijker kunnen worden uitgewisseld.' 74 procent is het eens met de stelling: 'Mijn medische gegevens moeten beschikbaar zijn bij iedere zorgverlener waar ik onder behandeling ben.' 73 procent is het eens met de stelling: 'Zorgverleners weten vaker te weinig van de medische voorgeschiedenis van patiënten dan teveel.'

¹⁾ <https://www.zorgvisie.nl/zorgaanbieders-zijn-nog-niet-klaar-voor-afschrift-medisch-dossier>

Wat gaat er mis?

In de praktijk gaat er helaas nog veel mis omtrent de beschikbaarheid van medische gegevens. Een handvol voorbeelden:

- De samenvatting van het medisch dossier bij de huisarts is in noodsituaties niet beschikbaar op de afdeling spoedeisende hulp van het ziekenhuis.
- Zorgverleners zijn voor goede medicatieoverdracht nog vaak afhankelijk van de fax.
- Bij een transfer van een patiënt naar een ander ziekenhuis, verpleeghuis of thuiszorg wordt het medische dossier uitgeprint en in de andere zorginstelling weer overgetypt, met extra werk en kans op fouten tot gevolg.
- Dagelijks zijn er 179 geneesmiddel gerelateerde ziekenhuisopnames, waarvan er 75 vermeden hadden kunnen worden omdat bij een andere zorgverlener relevante medicatiegegevens aanwezig waren.

Wat zijn de oorzaken?

Patiëntenfederatie Nederland ziet verschillende oorzaken die goede gegevensuitwisseling belemmeren:

- Gebrekkige wet- en regelgeving. Enerzijds kan uitwisseling van medische gegevens nog niet worden afgedwongen. De nieuwe Wet gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz) moet hierin verbetering in brengen maar deze is nog niet afgerond. Anderzijds is wet- en regelgeving soms juist te knellend en te weinig gericht op de praktijk. Ook kan de AVG of de interpretatie daarvan nodeloos belemmerend werken.
- Expliciete toestemming vooraf als grondslag voor gegevensuitwisseling. Patiënten moeten vaak eerst, en op een eerder moment, toestemming hebben gegeven voordat een zorgverlener gegevens mag uitwisselen. Kwaliteit van zorg wordt daarmee afhankelijk van de toestemming van patiënt. 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.
- Gebrek aan standaardisatie bij de vastlegging van voorwaarden voor uitwisseling. In de praktijk zijn zelfs al lang aanvaarde standaarden vatbaar voor verschillende interpretaties door zorgverleners en zorgorganisaties.
- De mogelijkheden die zorgverleners en zorgorganisaties krijgen om eigen oplossingen in te zetten op lokale en regionale schaal. Terwijl patiënten ook buiten hun eigen regio zorg ontvangen en hun gegevens daar dan niet beschikbaar zijn, omdat verschillende informatiesystemen niet kunnen uitwisselen.
- De marktmacht van de leveranciers. Zorginstellingen zitten vaak vast aan bijvoorbeeld hun EPD-leverancier, omdat wisselen van systeem een kostbare en tijdrovende zaak is. De ACM constateerde² recent dat deze 'leveranciersklem' kan leiden tot een rem op veilige en betrouwbare digitale uitwisseling van gegevens en innovaties in de zorg'.

Tot slot

Gegevens moeten de patiënt kunnen volgen door de zorg heen. Er moet een eind komen aan de vrijblijvendheid voor aanbieders om eigen standaarden en oplossingen te kiezen. Patiënten verschillen niet zo van elkaar dat iedere zorginstelling een eigen informatiesysteem nodig heeft. Patiëntenfederatie Nederland vindt het daarom belangrijk dat de overheid meer regie neemt. Standaardiseer het vastleggen en uitwisselen van medische gegevens. En voer een principiële discussie over toestemming als grondslag. Een (nog) niet beantwoorde of niet gestelde vraag om toestemming wordt nu uitgelegd als 'nee'. Waarom niet als 'geen bezwaar'?

Voor vragen en meer informatie

Marcel Heldoorn, manager digitale zorg; m.heldoorn@patientenfederatie.nl

²) [ACM gaat leidraad concurrentieregels opstellen om 'leveranciersklem' in ICT-zorg te beperken; 21-06-2021](#)