

Vergaderjaar 2019–2020

27 529

Informatie- en Communicatietechnologie (ICT) in de Zorg

Nr. 211

BRIEF VAN DE MINISTER VOOR MEDISCHE ZORG

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 20 december 2019

In deze brief doe ik een voorstel om belangrijke medische gegevens van burgers met hun toestemming digitaal beschikbaar te maken voor zorgverleners in geval van spoed. Als iemand na bijvoorbeeld een ongeval op de Spoedeisende Hulp van het ziekenhuis belandt, is het belangrijk dat de zorgverlener weet of er medicijnen worden gebruikt, of er bijvoorbeeld allergieën zijn of dat er rekening moet worden gehouden met eerdere ziekenhuisbehandelingen. Deze gegevens zijn er op dit moment vaak niet. Dat komt omdat er geen eenduidige bron is van actuele gegevens en omdat uitdrukkelijke toestemming voor het raadpleegbaar maken van digitale gegevens er nog niet altijd is. De gegevens moeten dan via de analoge weg (bijvoorbeeld per fax of telefoon) achterhaald worden. Bij spoed is die tijd er vaak niet en patiënten zijn ook niet altijd in staat aan te geven bij welke zorgverlener de gegevens te vinden zijn.

In februari 2019 hebben de leden Raemakers en Van den Berg een motie ingediend (Kamerstuk 27 529, nr. 172] waarin wordt opgeroepen recht te doen aan het belang van de patiënt dat onder andere in een acute situatie zijn essentiële gegevens snel toegankelijk zijn. In mijn brief van juli jl. (Kamerstuk 27 529, nr. 189) heb ik geschreven aan het einde van dit jaar terug te komen op het onderwerp beschikbare gegevens bij spoed. In het AO van 9 oktober jl. heb ik vervolgens toegezegd daarbij met een voorstel te komen. Met deze brief voldoe ik aan deze toezeggingen.

Wanneer is er sprake van spoed?

Ik wil dat actuele medische basisgegevens met toestemming van burgers beschikbaar komen in spoedsituaties. Van spoed is er sprake als een patiënt zelf geen toestemming kan geven, als het vragen van toestemming door de ernst van de situatie geen prioriteit kan hebben of als toestemming niet goed afgewogen kan worden. We hebben het over de

situatie dat er «acuut gevaar voor iemands leven en gezondheid» is. Het zal daarbij gaan om een «vitaal belang» in de AVG of een situatie waarin een patiënt onverwijld behandeling nodig heeft «ter voorkoming van ernstig nadeel» voor die patiënt zoals bedoeld in de uitzonderingsbepaling op het toestemmingsvereiste van artikel 7:465 BW voor verrichtingen van spoedbehandelingen (artikel 7:466 BW). Voor deze situatie wil ik in concrete stappen de beschikbaarheid van gegevens vergroten.

Zinnvolle stappen op weg naar volledige digitalisering van de spoedzorgketen

Volgens de Richtlijn Gegevensuitwisseling voor de acute zorg zijn er meer dan 20 verschillende gegevensuitwisselingen die een rol spelen bij spoed. Gezien de urgentie is het ook niet vreemd dat van de 13 prioriteiten uit de tweede brief over elektronische gegevensuitwisseling¹ er drie uit de spoedzorgketen kwamen («Ambulance-SEH», «Acute overdracht verloskundige naar gynaecoloog» en «Triage verwijzing – gegevensoverdracht van huisartsenpost naar meldkamer en SEH»). In het Informatieberaad van 2 december jl. is besloten de gegevensuitwisselingen in de spoedzorgketen in samenhang te bezien en te bepalen of één van die gegevensuitwisselingen toegevoegd moet worden aan de Roadmap naar elektronische verplichting.

Het realiseren van alle elektronische gegevensuitwisselingen in de spoedzorgketen vergt tijd. Ik vind het belangrijk om ook nu al samen met het zorgveld concrete stappen te zetten zodat steeds vaker en steeds meer actuele en belangrijke informatie beschikbaar komt voor spoedzorg.

Voorstel

Om relevante medische gegevens raadpleegbaar te maken voor zorgverleners bij spoed, stel ik het volgende voor. Ik zet in op een systeem met separate toestemming voor spoed, inclusief de mogelijkheid die toestemming ook weer in te trekken. Met het veld wil ik zorgen dat er goede afspraken komen over de geconsolideerde actuele gegevens van een patiënt. Professionele standaarden die door de sector zelf zijn opgesteld en vastgelegd zijn daarbij het uitgangspunt. In het Informatieberaad is mijn inzet om de uitwisseling van de Basis Gegevensset Zorg (BgZ) tussen ziekenhuizen de hoogste prioriteit te geven. Met hun leveranciers bespreek ik hoe ze dit ook technisch zo snel mogelijk gaan realiseren. Ik bekijk ook of meer gegevens van huisartsen en apotheken beschikbaar kunnen komen op de SEH.

In de technische systemen moeten daarvoor ook voldoende waarborgen worden ingebouwd: goede autorisaties van zorgverleners voor toegang tot de informatie en door middel van logging wordt aan de burger inzicht verschaft wie op welk moment informatie heeft geraadpleegd.

Dit alles doe ik met een reden. Ik wil namelijk dat vaker en meer belangrijke medische gegevens van burgers met toestemming beschikbaar komen op de spoedeisende hulp.

Belangrijke medische gegevens van burgers ...

De belangrijke medische gegevens die op de SEH beschikbaar moeten komen, zijn bekend bij bijvoorbeeld huisartsen, apotheken en ziekenhuizen. Ik wil dat steeds meer en steeds vaker informatie beschikbaar is voor spoedzorg, ook als de spoedzorgketen nog niet volledig gedigitali-

¹ Kamerstuk 27 539, nr. 183

seerd is. Want iets is beter dan niets, zeker als het gaat om bijvoorbeeld gegevens over medicatie, allergieën en operaties. Daarvoor moeten die gegevens wel geregistreerd zijn en ook eenduidig kunnen worden gevonden. Zo wordt bijvoorbeeld een niet-reanimatie verklaring vaak vermeld in lopende tekst in een huisartsendossier. Om tot technische oplossingen te komen om die verklaring bij spoed beschikbaar te stellen, moet een dergelijke verklaring op een andere, technisch vindbare en meer eenduidige manier worden geregistreerd. Hiermee sluit dit traject aan bij het toewerken naar eenheid van taal en techniek.

De beschikbare gegevens moeten ook actueel, eenduidig en correct zijn. Gegevens van patiënten liggen meestal vast bij meerdere zorgverleners en zijn daardoor in samenhang soms niet actueel en zelfs tegenstrijdig. Informatie over medicatie van mensen kan bijvoorbeeld niet kloppen omdat het stoppen van medicatie niet zichtbaar is. Ik ga met het veld goede afspraken maken over de meest actuele gegevens van een patiënt. Bijvoorbeeld via een authentieke bron waar burgers ook toegang tot hebben om hierop correcties voor te stellen en de gegevens actief aan andere zorgverleners te verstrekken.

Ik blijf bij het vaststellen van de basisset voor spoedzorg zo dicht mogelijk bij internationale standaarden zoals de Europese patiëntsamenvatting en de nagenoeg identieke BgZ (Basisgegevensset Zorg). Het volledig vullen van een dergelijke basisset zal stapsgewijs gebeuren. Zo is voor veel mensen met hun toestemming op dit moment al informatie over medicatie en allergie beschikbaar. Het is belangrijk om snel te starten met wat er is, om daarna door te bouwen.

... met hun toestemming ...

Uitgangspunt bij het uitwisselen van (medische) gegevens is het principe van «informed consent»: toestemming van de patiënt is vereist. Veel mensen hebben inmiddels toestemming verleend voor uitwisseling van informatie tussen zorgprofessionals die ook van toepassing lijkt op spoedzorg. Mij bereiken signalen uit het buitenland dat in het geval van een toestemmingssysteem (opt-in) tot hoge percentages van deelname kan worden gekomen. Werken met toestemming specifiek voor spoedzorg leidt waarschijnlijk tot hoge deelname en voorkomt tegelijkertijd dat er tijd verloren gaat aan de wetgeving die anders nodig zou zijn. Daarom is werken met toestemming een leidend beginsel bij mijn voorstel.

Ik zet in op een separate toestemming voor spoeddata, inclusief de mogelijkheid om die toestemming ook weer in te kunnen trekken. Ik maak daarbij gebruik van datgene er al is, zowel qua techniek als standaarden. Bestaande toestemmingen wil ik waar mogelijk hergebruiken. Ik ga na welke toestemmingen die al door mensen zijn verleend in bijvoorbeeld ziekenhuizen en voor specifieke infrastructures kunnen worden hergebruikt voor spoed, en voor welke toestemmingen nog nadere handelingen (bijvoorbeeld informatieverstrekking) of aanscherpende nieuwe toestemmingsvragen nodig zijn. Voor de groep mensen die nog geen toestemming heeft gegeven, spreek ik onder andere met zorgverleners af hoe deze personen geïnformeerd kunnen worden door hun zorgverleners, zoals huisarts of ziekenhuis over de mogelijkheid om dit voor spoedzorg alsnog te doen.

... beschikbaar krijgen op de SEH

Als de basisgegevens er zijn en er is toestemming, dan moeten de gegevens ook nog elektronisch kunnen stromen naar de SEH en daar makkelijk gebruikt kunnen worden. Op de langere termijn komen die

gegevens beschikbaar door de digitalisering van alle gegevensuitwisselingen in de spoedzorgketen. Voor de kortere termijn werk ik de technische mogelijkheden uit aan de hand van criteria als de impact van de beschikbaarheid van bepaalde gegevens op de gezondheid van de patiënt, de betrouwbaarheid van gegevens en de haalbaarheid en snelheid van implementatie van de oplossing. Ik wil dat die gegevens die met toestemming beschikbaar zijn zo snel mogelijk ook kunnen worden gebruikt. Zo beschikken ziekenhuizen over cruciale medische gegevens die nog lang niet altijd onderling kunnen worden uitgewisseld. Met het Informatieberaad bespreek ik daarom in februari 2020 de mogelijkheid om de uitwisseling van de Basis Gegevensset Zorg (BgZ) tussen ziekenhuizen de hoogste prioriteit te geven. Dit is al één van de vier prioriteiten in het kader van de naderende verplichting tot elektronische gegevensuitwisseling in de zorg. Met de leveranciers van de ICT-systemen in ziekenhuizen bespreek ik hoe ze dit ook technisch zo snel mogelijk gaan realiseren en gaan zorgen dat die gegevens ook op de SEH beschikbaar komen. Ook bekijk ik of beschikbaarheid op de SEH van gegevens die berusten bij huisartsen en apotheken kan worden vergroot.

Toegang tot gegevens bij spoed moet overigens altijd worden gelogd en die logging moet raadpleegbaar zijn voor de burger. Dat betekent ook dat er goede autorisaties moeten worden ingebouwd voor de toegang tot de informatie.

Vervolg

Binnen de bestaande wet- en regelgeving en gebruikmakend van bestaande richtlijnen en standaarden zijn er voldoende aanknopingspunten om te starten met een goede en snelle implementatie voor het steeds vaker beschikbaar krijgen van steeds meer basisgegevens bij spoed. Gezien de urgentie hiervan informeer ik u in februari 2020 weer over de stand van zaken ten aanzien van de beschikbaarheid van gegevens, de toestemming tot het beschikbaar stellen van deze gegevens voor spoed en de technische mogelijkheden om gegevens ook echt beschikbaar te krijgen op de Spoedeisende Hulp.

Ik zal het Adviescollege Toetsing Regeldruk vragen of zij een advies willen uitbrengen op het voorstel zodat de zorgprofessional, maar ook de burger verzekerd is van een goed systeem dat zo min mogelijk belastend is maar wel op een zorgvuldige manier zorgt voor betere zorg in die spoedsituaties waar snelheid en zorgvuldigheid bij uitstek gevraagd worden.

De Minister voor Medische Zorg en Sport,
B.J. Bruins