Position Paper

Betere zorg door betere informatie Nictiz

Input van Nictiz voor deskundigenbijeenkomst dd 13 april 2015 inzake cliëntenrechten en zorginfrastructuur

Nictiz is het landelijke expertisecentrum voor standaardisatie en eHealth. Nictiz is verantwoordelijk voor informatiestandaarden, die worden toegepast op verschillende infrastructuren. Daarnaast monitoren we ontwikkelingen in eHealth en maken we bijvoorbeeld de jaarlijkse eHealth monitor. In dit position paper vindt u:

- **onze visie op de bestaande en voorgestelde wet- en regelgeving in relatie tot de veranderende positie van de patiënt die meer verantwoordelijkheid neemt/krijgt en daarvoor keuzen moet/wil maken en daarvoor toegang tot informatie nodig heeft;**
- **onze visie op de verschillende infrastructuren die nu worden gebruikt voor het delen van informatie in de zorg, en de mate waarop deze de patiënt mogelijkheid tot eigen regie geven.**

Zorg wordt complexer en moet transparanter
De zorg is de laatste 50 jaar in hoog tempo complexer geworden. In steeds mindere mate kan een enkele arts het gehele zorgproces overzien en leiden. Niet-medische en paramedische specialismen, maar bovenal de patiënt zelf spelen een steeds belangrijker rol in het zorgproces. Voor goede zorg is het belangrijk dat allen beschikken over de juiste informatie. Daarnaast willen we kostenstijging beteugelen en daarvoor is transparantie over kosten en kwaliteit noodzakelijk. Ook hiervoor is de beschikking over de juiste informatie van cruciaal belang. Op dit moment zijn echter reële gegevens over resultaten van behandeling nog slechts zeer beperkt beschikbaar. Patiënten zelf worden nog maar nauwelijks benut om inzicht te krijgen in het resultaat van de behandeling.

Huidige en voorgestelde wetgeving gaat uit professional en zet niet de patiënt centraal
Beoordeling van het wetsvoorstel zou ons inziens niet alleen moeten geschieden op grond van een afweging of de wetsartikelen inhoudelijk juist zijn, maar ook of zij werkelijk implementeerbaar zijn en leiden tot een implementatie die de patiënt helpt en ondersteunt in het maken van keuzes. De patiënt krijgt in de voorgestelde wet- en regelgeving meer positie. Echter, de rechtlijnige technische implementatie van het wetsvoorstel zal niet leiden tot de gewenste sterkere positie van de patiënt. Door het creëren van meer regels en eisen wordt weliswaar beoogt dat de patiënt het recht heeft om keuzes te maken en maatregelen te nemen. Echter, het totale pakket van die regels en rechten is in onze ogen dermate onoverzichtelijk, onbegrijpelijk en ingewikkeld, dat de patiënt niet echt wordt geholpen. Bovendien zegt het wetsvoorstel vrijwel niets over de concrete uitwisseling van gegevens met de patiënt.

Het is noodzakelijk dat de patiëntrechten op zodanige wijze worden geëffectueerd dat de patiënt daadwerkelijk de mogelijkheid heeft om invloed uit te oefenen op zijn zorgproces.

Zorg kent diverse infrastructuren, die verschillend omgaan met veiligheid, toezicht en handhaving patiëntrechten

Nationaal ICT Instituut in de Zorg
Oude Middenweg 55, 2491 AC Den Haag, Postbus 19121, 2500 CC Den Haag, T 070 317 3450 E info@nictiz.nl @nictiz
www.nictiz.nl

Bij de beoordeling van de zorginfrastructuren moet men zich realiseren dat er verschillende gespecialiseerde infrastructuren beschikbaar zijn, van verschillende aanbieders met verschillende, soms overlappende toepassingsgebieden. Veiligheid, toezicht, handhaving en patiëntrechten worden in de zorginfrastructuren verschillend geïmplementeerd. De zorginfrastructuur die door VZVZ wordt beheerd is qua volume van berichtenverkeer niet de grootste en besteedt relatief veel aandacht aan authenticatie en autorisatie (uzi-pas, opt-in).

Bij alle operationele zorginfrastructuren ontbreekt echter een patiëntcentrisch perspectief. Een dergelijk perspectief is belangrijk om de patiënt een rol te geven bij betrouwbaardere kwaliteitsregistraties enerzijds, en biedt anderzijds de patiënt de mogelijkheid meer invloed uit te oefenen op zijn zorgproces.

Met andere woorden, het kunnen bepalen wat er met de medische gegevens van de patiënt gebeurt is slechts één van de benodigde maatregelen om de patiënt op gelijkwaardig niveau te brengen met de zorgaanbieders en verzekeraars. De patiënt moet ook onbeperkt over de eigen medische gegevens mogen beschikken, zodat de patiënt de vrijheid krijgt om op basis van de beschikbare gegevens zelf advies of hulp in te winnen. Ook moet de patiënt de mogelijkheid krijgen om eigen informatie aan de gegevens toe te voegen. De patiënt beschikt bij uitstek over gegevens die geen zorgverlener heeft en van groot belang kunnen zijn bij advies en behandeling.

Geef de patiënt echte invloed!
Naast de gegevens die de patiënt over zichzelf kan toevoegen, is de patiënt ook de belangrijkste bron voor vaststellen van het resultaat en de kwaliteit van de behandeling en daarmee een belangrijke bron voor gegevens voor de kwaliteitsregistratie.

Indien de financiering van de zorg in sterkere mate wordt gebaseerd op het resultaat van zorg en behandeling en kwaliteitsregistratie daarvoor een belangrijke bron is, wordt de patiënt versterkt in zijn positie en kan hij zich ontwikkelen tot een echte zorgconsument. Een zorgconsument die door zijn beoordeling invloed uitoefent op kwaliteit en bekostiging.

Met andere woorden wij adviseren u de focus niet alleen te leggen op het uitwisselen van gegevens *over*, maar ook *met* de zorgconsument. Dit zal niet alleen de zorg transparanter maken, maar ook beter, én de informatieuitwisseling tussen zorgaanbieders onderling bevorderen.