MINDER ADMINISTRATIE:
PATIËNT REGELT ZELF GEGEVENSUITWISSELING

‘Dan zegt Mitz ja of nee, zo simpel is het’

In de toekomst regelen alle inwoners van Nederland zelf wie toegang tot hun medische gegevens heeft. Ze bepalen daarbij welke zorgverlener welke gegevens mag inzien en geven dit met toestemmingskeuzen aan. Mitz is een online voorziening die ervoor zorgt dat de patiëntgegevens op basis van de toestemmingskeuzen veilig van het systeem van de ene zorgaanbieder kunnen worden uitgewisseld met dat van de andere. Daarvoor moeten de informatiesystemen goed op elkaar aansluiten. Dat betekent onder meer dat de verschillende systemen elkaars berichten moeten kunnen lezen: berichten moeten aan vooraf afgesproken informatiestandaarden voldoen. Omdat het om persoonlijke en medische informatie gaat, moet het ook juridisch goed geregeld zijn. Er komt dus heel wat bij kijken om Mitz operationeel te krijgen. Arthur Eyck, programmamanager digitalisering bij InEen, een brancheorganisatie van organisaties in de eerstelijnszorg, en Joppe van der Reijden, ICT-adviseur bij de LHV, leggen uit hoe dat in zijn werk gaat.

FEMKE BERENDS
FEMKEBERENDS@PLANET.NL

Arthur: ‘Toestemming verlenen gebeurde eerder lokaal in het systeem van de apotheker en van de huisarts. Dat was een hoop gedoe. Om toestemming vragen leidde vaak tot vragen van de patiënt en kostte je als huisarts veel extra tijd. Met de koepels in de zorg, waaronder de Patiëntenfederatie Nederland, hebben we nu afgesproken dat we de patiënt zelf verantwoordelijk gaan maken voor de toestemmingen. De patiënt is immers degene die er direct belang bij heeft. Daarvoor heeft VZVZ (Vereniging van Zorgaanbieders voor Zorgcommunicatie) een systeem gemaakt om de toestemmingen op individueel patiëntniveau online vast te leggen voor de verschillende soorten van zorg: Mitz.’
Joppe: ‘Om als zorgverlener patiëntgegevens bij een andere zorgaanbieder te mogen ophalen, moet je weten bij wie je ze ophaalt én of daarvoor toestemming is. Aan de andere kant moet de patiënt weten welke zorgverleners hij allemaal toestemming geeft voor het ophalen van zijn gegevens. Mitz is het fundament om die toestemmingen op een centrale plaats te krijgen en ervoor te zorgen dat iedere zorgverlener weet welke toestemmingen de patiënt gegeven heeft. Mitz is een online omgeving, waarin patienten straks kunnen aangeven “Ik wil dat dat ene ziekenhuis over mijn gegevens beschikt.” Of alle ziekenhuizen. Of alle huisartsen. Mitz regelt dat zorgverleners weten waar informatie van de patiënt te vinden is en dat zowel de opvrager als de verzender weten of informatie gedeeld mag worden.’

Overbodige administratieve handelingen

Joppe: Als een huisarts via zijn HIS patiëntinformatie wil ophalen uit het informatiesysteem (XIS) van een andere zorgaanbieder', dan vraagt zijn HIS aan Mitz of deze gegevens bij dat XIS opgevraagd mogen

FOTO ELISABETH EGERS

Arthur Eyck

FOTO ANNA VAN DER REIJDEN

Joppe van der Reijden

worden. Mitz zegt dan ja of nee. Als het ja is, dan mag het en dan is het gelijk ook geregeld.
Omdat de huisarts de toestemming niet meer actief hoeft vast te leggen, raakt dat ook aan de overbelasting van de huisartsenzorg. Toestemming vastleggen is nu noodzakelijk om gegevensuitwisseling mogelijk te maken, maar het is een handeling die niet bij het primaire zorgproces hoort en die je daarom niet meer wilt. We willen als huisartsen af van overbodige administratieve handelingen. De ontwikkeling van Mitz is dus eigenlijk hartstikke goed omdat het een administratief proces uit een context haalt waar hij niet in hoort.'

Drie soorten toestemming

'Voor gegevensuitwisseling heb je drie soorten toestemming nodig', legt Joppe uit. 'Om gegevens te mogen uitwisselen heb je toestemming nodig voor het versturen naar een zorgverlener én voor het ophalen door een zorgverlener. In dat laatste geval moet je daarvoor vooraf toestemming vragen aan de patiënt omdat je op dat moment nog niet weet wie het op gaat halen.'
Arthur neemt het gesprek van Joppe over: 'De SEH-arts kan ter plekke toestemming vragen aan de patient om gegevens op te vragen, maar dat heeft geen zin als deze al niet eerder toestemming heeft gegeven voor het beschikbaar stellen ervan. Juridisch gezien heb je met drie verschillende situaties te maken waarvoor je toestemming nodig hebt. Ten eerste toestemming voor het beschikbaar stellen van gegevens, ten tweede toestemming voor het transport van die gegevens naar een ander systeem en ten slotte toestemming voor gebruik van die gegevens, bijvoorbeeld op de SEH. Deze toestemmingen worden wettelijk allemaal op een andere manier geregeld. Tegelijkertijd hebben zorgprofessionals de verplichting om goede zorg te leveren en daar hebben ze die gegevens voor nodig. Denk aan allergieën en contra-indicaties. En de huidige situatie is: we hebben die gegevens, maar we kunnen ze vanwege de privacyregeling vaak niet gebruiken. Dat is eigenlijk heel cynisch.'

Opt-out-wetgeving

Joppe: 'Om voor Mitz de infrastructuur te creëren kunnen we twee dingen doen. Ten eerste kunnen we proberen de toestemmingen van alle 17,8 miljoen Nederlanders in het systeem vast te leggen. We beginnen daarbij bij de huidige 50 procent die al toestemming heeft gegeven en verleiden de andere helft dat ook te doen. Dat gaat sowieso gebeuren de komende jaren. Iedereen gaat daarmee aan de slag: ziekenhuizen, ambulances, enzovoort. We gaan er vanuit dat dat veel tijd gaat kosten en in de spoedzorg hebben we die tijd niet. Er komt dan wel een opt-out-wetgeving, die regelt dat er toestemming is tenzij de patiënt anders heeft aangegeven, maar deze wet is nog niet klaar. We hebben er daarom over nagedacht of we de corona opt-in-methode in Mitz kunnen formaliseren. Tijdens de coronapandemie mochten ook de dossiers waarvoor geen toestem-

'WE WILLEN ALS HUISARTSEN AF VAN OVERBODIGE ADMINISTRATIEVE HANDELINGEN'

‘SPOT BETEKENT EEN BELANGRIJKE VERLICHTING VAN HET WERK OP DE HUISARTSENPOSTEN’

Figuur 1. Wat patiënten zien als ze inloggen in Mitz.

Figuur 2. Patiënten kunnen in Mitz aangeven wie van hun zorgverleners hun gegevens beschikbaar mag stellen.

Figuur 3. Patiënten kunnen in Mitz kiezen welke zorgaanbieders hun gegevens mogen delen.

ming was vastgelegd bij het LSP worden aangemeld. Er mocht gedaan worden alsof ze op “ja” stonden, dat noemden we de corona opt-in. Na mondelinge toestemming kon de triagist of huisarts op de HAP op de knop drukken om de gegevens op te halen. De corona-opt-in was een gedoogconstructie, die destijds door de Autoriteit Persoonsgegevens, gezien de uitzonderlijke omstandigheden, tijdelijk was toegestaan voor corona-verdachte patiënten. Deze maatregel is per 1 april 2023 gestopt.’

Arthur: ‘Om in spoedsituaties passende zorg te kunnen bieden, hebben zorgverleners op de HAP of SEH relevante informatie over een patiënt nodig. Deze kunnen ze opvragen via de fax, de mail, de telefoon óf via het ophalen van een professionele samenvatting met toestemming middels SPOT. SPOT is een technische oplossing, die een eenmalige toegang regelt die 72 uur bruikbaar is voor de HAP of voor de SEH. Daarna vervalt de toegang.’

Joppe: ‘Als de patiënt toestemming heeft gegeven via SPOT, krijgt hij achteraf een berichtje vanuit Mitz of hij ook toestemming wil vastleggen voor andere zorgverleners. En de huisarts kan zien dat de gegevens opgehaald zijn.’

Arthur: ‘SPOT betekent een belangrijke verlichting van het werk op de huisartsenposten. Met SPOT kunnen we de tijd tot de opt-out-wetgeving van kracht is overbruggen met een praktische oplossing zonder dat regels te hoeven worden aangepast.’

Juridisch ingewikkeld

‘Juridisch gezien hebben we in de spoedzorg twee verschillende situaties’, gaat Arthur verder. ‘Op de HAP hebben we te maken met waarneming. Dat betekent conform de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst dat de waarnemend huisarts op de plek van de eigen huisarts gaat zitten met alle rechten en verplichtingen die daar aan vast zitten. Maar als we het hebben over de ambulancedienst en de SEH dan zijn dat echt andere zorgaanbieders. Dit ligt juridisch ook beetje anders. Er bestaan sinds 2014 richtlijnen voor gegevensuitwisseling binnen de acute zorg met een informatiestandaard voor ongeveer 25 soorten gegevens die heen en weer gestuurd moeten worden. Allerlei partijen wisselen die met elkaar uit. Dat is vanuit de zorginhoud, vanuit de organisatie van de zorg. Tegelijkertijd zien we dat het uitwisselen van een deel van die gegevens juridisch heel ingewikkeld is. Voor de retourberichten geldt dat niet, maar voor de spoedsamenvatting van de huisarts naar de SEH of naar de ambulancedienst geldt wel de toestemmingsregel.’

Met Spoed Beschikbaar

Arthur vertelt dat uit onderzoek van de Patiëntenfederatie Nederland is gebleken dat patiënten ervan uitgaan dat de gegevensuitwisseling van de huisarts naar spoedzorg automatisch geregeld is. ‘Als ze horen dat dat niet zo is, zijn ze verbaasd. In 2018-2019 heeft daarom onder meer de Patiëntenfederatie Nederland gezegd: “Het kan toch niet zo zijn dat die richtlijnen en informatiestandaard zo ontzettend lang op de plank blijven liggen, terwijl patiënten heel graag willen dat gegevens gedeeld worden?” En ook de SEH-artsen zeggen het hartstikke belangrijk te vinden dat ze die gegevens hebben. Daarmee kunnen ze immers betere zorg verlenen en patiënten sneller laten doorstromen. Dus we zijn toen begonnen met implementeren van het Met Spoed Beschikbaar (MSB), een programma dat er op gericht is om in spoedsituaties relevante patiëntinformatie zo snel en zo veilig mogelijk te kunnen uitwisselen. Dit doen we samen met de ziekenhuizen, met de SEH’s, met de leveranciers van informatiesystemen en met de ambulancevoorzieningen. VZVZ en Nictiz voeren het programma uit. Dat wil zeggen: inbouwen in de systemen en de gegevens daadwerkelijk uitwisselen. Dit leidt tot het soepeler functioneren van de acutezorgketen. Dat was tot nu toe nog faxen en bellen, of vaak gewoon niks weten.’

‘Volgens Arthur kan Met Spoed Beschikbaar in de huidige wetgeving (met SPOT) en wordt het straks veel makkelijker met de opt-out voor de acute zorg.

‘HET UITWISSELEN VAN EEN DEEL VAN DIE [MEDISCHE] GEGEVENS IS JURIDISCH HEEL INGEWIKKELD’

‘Het ingewikkelde is: als je gegevens wilt versturen en ontvangen, moet je in je systeem aan twee kanten tegelijk iets aanpassen. Want het ziekenhuissysteem moet de berichten kunnen ontvangen en verwerken, anders heeft het ook niet zoveel zin om het te gaan versturen.’

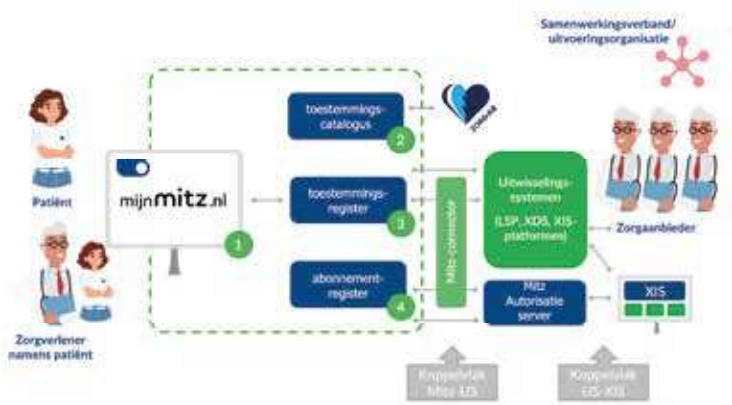
Domeinoverstijgende gegevensuitwisseling

‘Het programma Met Spoed Beschikbaar heeft ons veel geleerd over hoe je domeinoverstijgende gegevensuitwisseling regelt’, vervolgt Arthur. ‘Tussen huisarts en huisartsenpost is dat relatief eenvoudig, dat zit dicht bij elkaar, daar kunnen we onderling afspraken over maken. Maar met de ambulancediensten, met al hun eigen systemen, dat was wel een beetje wennen. Ambulancedienst Nederland heeft een eigen infrastructuur, die zitten niet op het LSP voor hun communicatie, maar ze zijn er nu wel aan vastgeknoopt. Ze moeten eigenlijk wel een verbinding hebben met het LSP, maar UZI-passen op de ambulance is ingewikkeld. Die raken ook wel eens kwijt in de drukte. Ik ben wel heel positief over wat het allemaal heeft opgeleverd. Het is nog niet allemaal opgelost, maar wel tot beheersbare proporties teruggebracht.’

Regionale aanpak

‘Het programma Met Spoed Beschikbaar is bijna klaar, dat loopt tot 1 juli van dit jaar’, vertelt Arthur. ‘Er zijn wat technische vragen die moeten worden opgelost, bijvoorbeeld de berichtgeving terug naar de huisarts. Daartoe moet nog een nieuw format voor het bericht worden gedefinieerd. Dat loopt nu. We zijn ook druk bezig om de behandelgrenzen uit te wisselen. Dat lag eerst buiten onze scope. Maar alle professionals riepen: “Wissel de behandelgrenzen alsjeblieft uit, want dat is voor ons heel erg belangrijk.” Zo is er nog een aantal dingen die moeten worden uitgevoerd en die zullen na het programma worden opgepakt.’

‘Het programma wordt per regio opgepakt, juist omdat je die samenhang tussen partijen hebt. En wat een belangrijke stap telkens is, is dat het systeem aan alle kanten klaar moet zijn om gegevens te kunnen uitwisselen. Dat begint in steeds meer regio’s te draaien.’



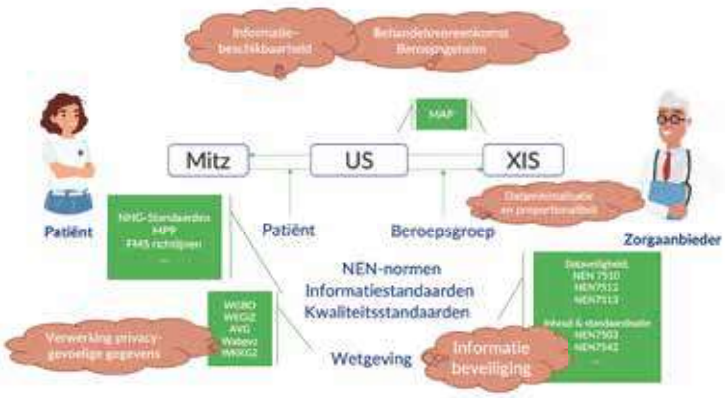
Figuur 4. Mitz: ontwerp, systemen en actoren

Trots

‘We gaan nu bekijken of de techniek ook in de praktijk zo vlekkeloos werkt als we bedacht hebben.’

‘Wat ik mooi vind van MSB is dat de ziekenhuizen in het begin nog een beetje terughoudend waren – “We zijn al zo druk en de leveranciers moeten zoveel” – en inmiddels zijn ze hartstikke trots op het programma, omdat ze zien dat je op deze manier ook beter kan samenwerken. En het gaat ook de huisartsen veel gemak geven, bijvoorbeeld als ze tijdens een visite een ambulance moeten bestellen. Dan krijgen ze ook nog een retourbericht van de ambulance: “Wij hebben een patiënt van u opgepikt of vervoerd” of anderszins en wat ze gedaan hebben. MSB maakt spoedzorg veel effectiever, sneller en makkelijker dan voorheen.’

Joppe: ‘En wat Mitz betreft: de basis is klaar en het implementeren kan beginnen. We gaan nu bekijken hoe dat precies in het werkproces past en of de techniek, ook in de praktijk zo vlekkeloos werkt als we bedacht hebben.’ ■



Figuur 5. Gegevens moeten zorgvuldig beschikbaar komen voor de zorgkaders: wetgeving, regelgeving, normering en onderlinge afspraken