

Mag een ziekenhuis (vervolg)hulp weigeren als patiënt opslag van bepaalde data in ZIS weigert?



Recent deed zich een interessante casus voor over het weigeren van een ziekenhuis om zorg te verlenen als een patiënt niet wil dat bepaalde gegevens opgeslagen worden in een ziekenhuis-informatie-systeem(ZIS). De bereidheid was er wel van patiëntzijde om een papieren vragenlijst in te vullen voor een ingreep, mits die niet integraal in het ZIS opgenomen zou worden. Het ziekenhuis weigerde dit. Men stelde dat als de data van die lijst in het ZIS niet ingevoerd mochten worden de geplande behandeling niet kon doorgaan. Met het advies dan elders hulp te zoeken. Getriggerd door [berichtgeving in september 2018](#) rond het ZIS Chipsoft in het Leids Universitair Medisch Centrum(LUMC) had de patiënt geen vertrouwen in de opslag van alle medische data in dit type ZIS in het behandelende ziekenhuis. De consequentie van een kritische houding tegen het door het ziekenhuis gebruikte ZIS is dus blijkbaar dat een ziekenhuis (vervolg)behandeling stopt als niet meegewerkt wordt.

Aanleiding

De LUMC-bestuursvoorzitter had namelijk in september 2018 een klacht bij de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd(IGJ)

ingediend over de ZIS-producent Chipsoft. Die zou met een nieuwe release van haar product volgens de veiligheidsexperts en medisch specialisten van het LUMC voor onveilige zorg leiden. De LUMC-bestuursvoorzitter riep het ministerie van VWS en de IGJ op hun verantwoordelijkheid te nemen. Ik schreef erover [op 27 september 2018](#). De precieze ins en outs van de klacht zijn tot op heden niet duidelijk en nadere geruststellende mededelingen, van welke partij dan ook, over het verloop en de afloop ontbreken. De door mij nu beschreven patiënt motiveertde eigen opstelling met deze kwestie en is het met het getoonde wantrouwen in goed gezelschap.

RFID-chip identiteitsbewijs

Het wantrouwen van de patiënt was bovendien gevoed doordat het ziekenhuis via een elektronische aanmeldzuil de elektronische versie van de pasfoto op het identiteitsbewijs **tegen** de wil van de patiënt in toch in Chipsoft opgenomen had. Aanmelden bij zo'n zuil is verplicht bij polikliniekbezoek. Weinig mensen beseffen dat de aanmeldzuilen die tegenwoordig in veel ziekenhuizen staan de radio-frequency-identification(rfid)-chip op paspoort, id-kaart en rijbewijs uitlezen.

Eufemistisch stellen de ziekenhuizen in hun voorlichtingsvideo's dat de identiteitsbewijzen "gescand" worden, maar van een scan is geen sprake. De chip, waarin o.a. de pasfoto elektronisch opgeslagen zit, wordt dus uitgelezen. Bij eerdere behandeling van de patiënt speelde het gebruik van een aanmeldzuil niet omdat het toen om een acute behandeling ging.

Dwang, door wie?

Het is de vraag van wie de dwang uitgaat om geen zorg meer te verlenen bij een weigering van de zijde van de patiënt over het wel of niet opnemen van medische informatie in een ZIS . Gebeurt dat op het niveau van de behandelende artsen, is het de directie van het ziekenhuis, het bestuur, of is het de ZIS-

leverancier? Die laatste zou bijv. juridisch vastgelegd kunnen hebben dat opslag van alle zorgdata in het ZIS dient te geschieden. De vraag dringt zich ook op of men juridisch gezien wel hulp mag weigeren op dergelijke gronden. Immers, de patiënt verschaft de gewraakte data wel, maar wil die niet integraal vastgelegd zien in het ZIS.

Hardheidsbepaling

Het is de vraag of een zorginstelling er verstandig aan doet krampachtig vast te houden aan het uitsluitend zorg verlenen als **alle** zorgdata elektronisch vastgelegd zijn. Ik begrijp dat men een keuze heeft gemaakt ten aanzien van de manier van vastleggen van data. Ik begrijp ook dat het aanhouden van een hybride systeem(papier/elektronisch) de organisatie tot last kan zijn. Maar, enige vorm van een hardheidsbepaling en het prudent hanteren ervan zou toch wel toe te juichen zijn.

Zo deed ik in mijn werkzame bestaan als huisarts de elektronische verslaglegging van het medisch handelen in het elektronische huisartsinformatiesysteem(HIS). Twee patiënten ontbraken daarin met hun medische data. Op hun uitdrukkelijke verzoek bewaarde ik hun medische data in twee hangmappen in de archiefkast. Uitsluitend het declareren vond via het HIS plaats. Het leverde jarenlange een goede continuïteit van zorg op en een meer dan uitstekende verstandhouding met de patiënt.

Niet uniek

De beschreven situatie lijkt uniek. Echter, in een tijd waarin er veel meer weerstand komt tegen het vastleggen van data in alomvattende systemen, zullen dit soort situaties zich ongetwijfeld vaker voor gaan doen. Het is dan ook de vraag of zorginstellingen er niet beter aan doen enige vorm van een hardheidsbepaling te hanteren in plaats van de hakken in het zand te zetten.

Mijn goede moeder zei altijd: "Wees niet te goddeloos en niet

te godvruchtig". Bewaar de middenweg dus. En gelijk had ze.

W.J. Jongejan, 8 maart 2019