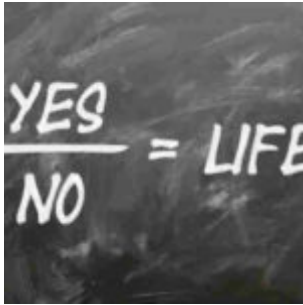


Informed consent dreigt te verdwijnen uit spreekkamer. En nog veel meer!



Op 13 november 2019 verscheen op de website van de Vereniging van Zorgaanbieders Voor Zorgcommunicatie(VZVZ) [een bericht over borging van toestemmingsverlening](#). VZVZ is verantwoordelijk voor het Landelijk SchakelPunt(LSP). Via het LSP kunnen zorgdata opgevraagd worden bij de bron. Die borging van toestemmingsverlening betekent het volgende. Meerdere partijen werken met VZVZ aan [een Online ToestemmingsVoorziening\(OTV\)](#), om zorgdata te kunnen opvragen, in een centralistisch opgezet systeem vast te leggen. Gevolg daarvan is dat het “informed consent” uit de spreekkamer dreigt te verdwijnen. Dit speelt niet alleen voor het LSP. De OTV is ook bedoeld voor andere opt-in-registraties. Een prominente is de registratie van de toestemming om ROM-data te laten gebruiken door Akwa GGZ. Uit welingelichte bron heb ik vernomen dat ZIS-producent Chipsoft met OTV wil proberen de ruim bekritiseerde verzameling van Routine Outcome Monitoring in de GGZ zo weer op gang te krijgen.

Mitz

Onder de naam Mitz werken VZVZ en ziekenhuisinformatie-systeem(ZIS)-leverancier Chipsoft samen. Chipsoft heeft het merendeel van de ziekenhuizen als ZIS-klant. Concurrent Epic heeft een wat kleiner marktaandeel. Men maakt gebruik van de [voorziening Zorgplatform die Chipsoft maakt en beheert](#). De toegang tot het platform is geregeld met DigiD. Volgens informatie van Chipsoft werkt Zorgplatform als Software As A Service(SAAS, maar de gegevens liggen “gewoon” opgeslagen bij de zorgverlener. Het Zorgplatform van Chipsoft verwijst de

behandelaar naar deze originele databron. In wezen is de OTV daarmee een zelfde soort centralistisch systeem als het LSP. Dat werkt met een index waarin per Nederlander op BSN bekend is waar toestemmingen zijn verleend en waar zorgdata op te halen zijn.

Reden

De gedachte achter OTV is dat men het vastleggen/ beheren van toestemmingen op een centrale manier wil regelen. Daarbij denkt men niet alleen aan toestemmingen voor het LSP, maar ook voor andere uitwisselsystemen. Daarbij valt te denken aan bijv. uitwisselsystemen van radiologiebeelden(XDS-systemen). Ook het faciliteren van het versturen van ROM-data richting [Akwa GGZ](#). Chipsoft heeft die toepassingsmogelijkheid expliciet aan geïnteresseerden getoond. Via deze portaalapplicatie denkt men ook het doen invullen van een beginmeting van ROM plus het maken van een afspraak met de zorgverlener te kunnen regelen. Dan creëert men een situatie met eerst ROM-men en dan pas de opt-in-toestemming. Nog voor het eerste zorgverlenerscontact zou er dan ge-ROMd worden. Een zeer ongewenste situatie omdat het al of niet invullen van ROM-lijsten onderdeel hoort uit te maken van een gesprek met de zorgaanbieder. Daar hoort de ROM ook thuis om de interactie cliënt-zorgverlener te evalueren.

Informed consent weg

Bij het geven van toestemming voor het delen van zorgdata is een informed consent vereist. Het moet gaan om de uitdrukkelijke toestemming na goede voorlichting erover door de zorgverlener. Door de toestemmingsverlening in een OTV te stoppen haalt men het informed consent weg uit de spreekkamer. Dat heeft ook zeer negatieve gevolgen voor het “shared decision making”, het samen met de cliënt de vervolgstappen doornemen en er samen over te besluiten.

Eén en ander is een vervolg op eerdere aanzetten van werkgeversorganisatie GGZ Nederland om de besluitvorming over

het doorsturen van ROM-data uit de spreekkamer van de zorgverlener te halen. [In het model privacyreglement dat werkgeversorganisatie GGZ Nederland](#) voor GGZ-instellingen in 2018 presenteerde bleek dat zorginstellingen daarin vastleggen dat niet de cliënt of de zorgverlener bepaalt of persoons-/behandelgegevens de zorginstelling verlaten. Die beslissing wil men toewijzen aan de zorgaanbieder, zijnde het bestuur en de directie van de zorginstelling.

Medisch beroepsgeheim

Door zowel de toestemming als de beslissing over het al dan niet buiten de zorginstelling versturen van persoons-/behandelgegevens buiten de zorgverlener-/patiëntrelatie te halen is er in feite sprake van een aantasting van het medisch beroepsgeheim.

Bedenkingen

Naast het weghalen van het informed consent uit de spreekkamer zijn er meer bezwaren tegen de gekozen constructie. In de eerste plaats maakt men gebruik van een zorgplatform van een zeer dominante partij in de wereld van de ZIS-sen. Daardoor kan Chipsoft niet alleen zorgdata beheeren, maar ook de toestemmingen om die te delen. Het verschaft Chipsoft een nog grotere marktmacht in de zorgdata-wereld. In de tweede plaats kiest men weer voor een centralistische opzet. Immers, om te weten waar, welke toestemmingen, voor wat zijn vastgelegd, functioneert de gekozen applicatie van het Zorgplatform als een centrale index. Een centrale index die dan weer gekoppeld gaat worden aan het LSP. Men wilt in begin 2020 een pilot met de OTV gaan uitvoeren. Daarbij werken de HAGA-ziekenhuizen met Chipsoft en VZVZ samen. Daarna wil men het stapsgewijs verder uitrollen.

Het is overigens maar de vraag of men [de naam Mitz](#) kan blijven gebruiken. Er bestaat al een bedrijf MitZ dat ook op het internet actief is. Het gaat om [een al langer bestaand](#)

[webdesign-bedrijf](#). De keuze van de naam is dus niet erg gelukkig.

W.J. Jongejan, 3 december 2019

Dit is het 600-e artikel sinds 6 april 2015.

Keiharde kritiek in V.S. op zorginformatiesystemen, ook over hier gebruikte



In de V.S publiceerden op 18 maart 2019 onderzoeksjournalisten van de bladen Fortune en Kaiser Health News [een lijvig artikel](#) over het falen van Electronic Health Records(EHR). De titel is: "Death by a Thousand Clicks: Where Electronic Health Records Went Wrong". Letterlijk vertaald zijn het elektronische zorgdossiers. Gezien het grotendeels ontbreken van eerstelijnszorg, zoals wij die kennen, in de V.S., gaat het artikel hoofdzakelijk over ziekenhuisinformatiesystemen(ZIS-sen). Daaronder is ook een ZIS dat in Nederland gebruikt wordt: EPIC. De journalisten beschrijven een zwerm van onbedoelde gevolgen van het vooral door de overheid gestimuleerde gebruik van EHR's. Het zou verplichte literatuur moeten zijn voor alle zorgaanbieders en overheidsdienaren die bij zorgICT betrokken zijn. Waar het

vooruitgang zou moeten brengen en tot groot nut voor patiënten zou moeten zijn, blijkt er vaak sprake te zijn van slordig geprogrammeerde, moeilijk door zorgverleners te hanteren (“unintuitive”) systemen. Het belangrijkste is dat het disfunctioneren tot aanzienlijke schade bij de patiënten kan leiden. Rechtszaken worden door leveranciers ontlopen door het aangaan van schikkingen. Uitgebreid gaan de journalisten in op de clausules in contracten tussen ziekenhuizen en de EHR-leveranciers die ervoor zorgen dat er geen openheid is over fouten met en het disfunctioneren van de systemen.

Overheidsstimulatie

Net als in Nederland is in de V.S. al meer dan 15 jaar sprake van overheidsstimulatie om het gebruik van ICT in de zorg te verhogen. Daarbij gaat het in de eerste plaats om vervanging van papieren dossiers door elektronische. Daarnaast stimuleren beide centrale overheden het uitwisselen van medische data via netwerken. Daarbij is de gedachte dat zorgprocessen dan efficiënter en goedkoper zouden zijn bij gebruik van ICT. Het voordeel voor de patiënt zou ook zijn dat diagnostiek en behandeling sneller en vollediger zou worden.

Nederland

Dat blijkt aan weerszijden van de Atlantische Oceaan zeker niet altijd het geval te zijn. Interoperabiliteit is niet het sterkste punt van EHR's of ZIS-sen. Communicatie tussen twee of meer verschillende systemen blijkt vaak moeilijker dan gedacht en door leveranciers zo ook ingericht. Recent hebben we het ook hier kunnen zien na het faillissement van het Slotervaartziekenhuis. [Bij gebrek aan een goed uitwisselformaat](#) van dossiers heeft [met houtje-touwtje-constructies](#) dossieroverdracht. plaatsgevonden.

Juridisch dichtgetimmerd

Meerdere keren kaartte ik op deze website het juridisch dichttimmeren van contracten van EHR/ZIS-leveranciers aan. Dat item komt in het artikel van de onderzoeksjournalisten ook zeer uitgebreid aan de orde. Zij citeren een openbaar aanklager die stelt dat de EHR-/ZIS-leveranciers door [“gag-clauses”](#) (zwijg-bepalingen) beschermd worden als ware het een “shield of silence”. In de zwijgbepalingen staan vergaande bepalingen over het niet naar buiten mogen brengen van veiligheidsissues en rampzalig verlopende software installaties. Dit zijn de “non-disclosure rules”.

Hold harmless

Daarnaast maakt men gebruik van [“hold harmless” clauses](#). Die beschermen de ICT-leverancier tegen aansprakelijkheid als patiënten ziekenhuizen naderhand aanklagen vanwege medische fouten. Zelfs als die gerelateerd zijn aan een onderwerp die met de geleverde technologie te maken heeft.

Rechtszaken

Het is opvallend dat rechtszaken die over problemen met EHR's gaan op een kenmerkende wijze verlopen. Vlak voor het tot een zitting kwam, stuurde de leverancier van een EHR op een schikking aan. EHR-leveranciers hebben liever een schikking waarin details over het gebeurde geheim blijven dan een rechtszaak waarin het falen volledig uitgeplozen wordt. Het artikel vermeldt expliciet een rechtszaak waarbij de EHR-leverancier EPIC, ook in Nederland actief, betrokken is. [Die schikte in 2018 voor 1 miljoen dollar](#) in een zaak waarbij een opdracht om labonderzoek uit te voeren wel op het scherm van de zorgverlener verscheen, maar niet op het laboratorium aankwam.

Burnout

Verrassend maar toch wel terecht leggen de journalisten een verband tussen het gebruik van EHR-systemen en de sterke verhoging van het burn-out-epidemie onder zorgverleners. Men stelt mijns inziens terecht dat de vaak niet erg intuïtief en ronduit lastig te bedienen EHR's/ZIS-sen er toe leiden dat artsen en verpleegkundigen een sterk verhoogde werklast ervaren. De werker moet constant cognitief switchen tussen het focussen op het invoeren van de data en het focussen op de patiënt. Veel artsen en verpleegkundigen voeren na afloop van hun werkdag nog data in systemen in. Een studie uit 2017 in *Annals of Family Medicine* stelt dat 44% van de grofweg zes uur die een arts elke dag aan het elektronische zorgdossier spendeert opgaat aan administratieve taken. Daarmee bedoelt men het coderen van activiteiten en het declareren. De zorg-ICT verving het papierwerk door meer werk achter een beeldscherm.

GenadeLoos

Het lijvige artikel van de journalisten toont genadeloos aan dat overheidsbemoeyenis wel gezorgd heeft voor brede introductie van ICT in de zorg. Maar onvoldoende aandacht is er geweest voor de kwaliteit, de bruikbaarheid en ook de interoperabiliteit tussen de systemen onderling. Het is precies hetzelfde probleem als wat in Nederland speelt. Jaren na de gestimuleerde introductie van ICT in de zorg moet veel tijd en moeite gestopt worden in het onderling kunnen communiceren van systemen. De gebruiksonvriendelijkheid van zorgICT-systemen zou ook voor de overheid een belangrijk punt van zorg dienen te zijn. Het niet vrij kunnen communiceren over het functioneren van zorgICT-systemen door de mensen die ermee werken dient ook de overheid zorgen te baren. Ook hier bestaan gebruikersonvriendelijke systemen op basis van contracten met zwijgbepalingen.

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 motiveert de 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

**Is digitale overdracht van
zorgdata bij failliete
ziekenhuizen wel**

gegarandeerd? Neen!



De afgelopen week hebben we in Nederland tegelijk twee ziekenhuizen zien omvallen. Het Slotervaart-ziekenhuis en de IJsselmeerziekenhuizen gingen plots failliet. Bij deze faillissementen is het van groot belang om de continuïteit van zorg van de patiënten goed in de gaten te houden. Omdat tegenwoordig alle zorgdata in ziekenhuizen in ziekenhuisinformatiesystemen (ZIS-sen) vastgelegd worden, hebben de patiënten van de betreffende ziekenhuizen digitale zorgdossiers. Bij het elders continueren van de zorg voor de klinische en poliklinische patiënten dienen de reeds vastgelegde data de patiënt in enigerlei vorm te volgen. De situatie van de beide genoemde ziekenhuizen is echter verschillend. In het Slotervaartziekenhuis waren binnen twee dagen alle klinische patiënten overgeplaatst naar andere ziekenhuizen of naar huis en draaien de poliklinieken nog enkele weken door om gemaakte afspraken af te wikkelen. De IJsselmeerziekenhuizen mochten van de zorgverzekeraar onder toezicht van de curator klinisch en poliklinisch beperkt doorwerken met een financiering op dag-tot-dag-basis, waarbij de curator zelfs de aanschaf van medicatie moet fiatteren. Veel vragen zijn over de zorgdata te stellen.

Geen ZIS-uitwisselformaat

Bij verandering van huisarts kan er een verhuisbericht aangemaakt worden en ingelezen in het nieuwe HIS, het zogeheten verhuisbericht. Mijn vermoeden dat er voor ZIS-sen

geen uitwisselformat bestaat werd heden bevestigd [in een bericht op het online magazine Zorgvisie](#). Het gevolg is dat bij de overdracht van patiënten van het Slotervaartziekenhuis naar het OnzeLieveVrouwe-gasthuis met ongelijksoortige ZIS-sen geselecteerde data op een CD-rom gebrand zijn en meegegeven bij de overdracht. De data zijn zo wel in te zien maar staan niet in het ZIS van het ontvangende ziekenhuis.

XDS/LSP

Bij ziekenhuizen bestaat tegenwoordig wel [een aantal regionale netwerken voor IHE-XDS](#)-data-uitwisseling met een begin van landelijke koppeling van die regio's. IHE staat voor Integrating the Healthcare Enterprise en XDS voor Cross-platform Document Sharing. Digitale documenten, maar ook afbeeldingen van beeldvormende apparatuur(MRI-, CT-, Röntgenfoto's) zijn zo over te dragen. Op het kaartje van die regionale netwerken is te zien dat de IJsselmeer ziekenhuizen in 2018 nog niet daarop aangesloten waren. Het is ook zeer de vraag of het Slotervaart-ziekenhuis daarop aangesloten was. Ik vermoed van niet. Het Slotervaartziekenhuis zou eigenlijk in oktober 2018 meegaan doen aan een XDS-pilot. Door het faillissement is dat dus niet doorgegaan. De zeer beperkte functionaliteit van het Landelijk SchakelPunt(LSP) ten aanzien van ziekenhuis-zorgdata sluit het gebruik van dat medium voor dit probleem volledig uit. Overdracht van zorgdata naar andere ziekenhuizen op die wijze is dus uitgesloten.

Naar huisarts ontslagen

Als er patiënten in de genoemde twee dagen naar huis ontslagen zijn is het praktisch gesproken onmogelijk geweest in de hectiek een ordentelijke ontslagbrief te schrijven. Ik vermoed dat over de naar huis ontslagenen op zijn hoogst een paar aantekeningen uit het digitale dossier op papier gekrabbeld zijn en meegegeven. Als blijkt dat het ontslag naar huis in korte tijd niet goed uitpakt en heropname elders nodig is, is er geen ziekenhuis-tot-ziekenhuis overdrachtssituatie meer.

Het is dan de vraag of via de curator naderhand nog uitspoel van geselecteerde data op een Cd-rom mogelijk is

Groot aantal vragen

Na het faillissement van met name het Slotervaartziekenhuis zijn een groot aantal vragen te stellen over de zorgdata, het ZIS en het beheer van de data in het ZIS.

- Wie is thans de eigenaar van het ziekenhuis-informatiesysteem en de daarin vastgelegde zorgdata? Is dat juridisch gezien de curator? Wat is de positie van de grote crediteuren in deze?
- Wie blijft medisch gezien verantwoordelijk voor de ZIS-database aangezien de informatie erin onder het medisch beroepsgeheim valt?
- Zijn er door zorgverzekeraars voorzieningen getroffen waardoor het ZIS nog enige tijd met ICT-medewerkers van het ziekenhuis toegankelijk blijft ook als al het overige personeel ontslagen is? Blijft er een soort uitgebeend team ICT-ers beschikbaar? Het is zeer wel mogelijk dat bij elders ondergebrachte patiënten, klinisch en poliklinisch, er toch nog enige tijd een noodzaak is die data op te vragen.
- Zijn er voorzieningen getroffen dat [de leverancier van het ZIS, Chipsoft](#), ondersteuning blijft leveren zolang het ZIS nog in de lucht is?
- Wie bepaalt nu en na ontslag wat uit het ZIS aan andere zorgaanbieders overgedragen wordt?
- Gaat de ZIS-database mogelijk op korte termijn overgedragen worden aan een soort Trusted Third Party.

Zorgen

Wat zich nu wreekt is het niet bestaan van een ZIS-uitwissel-format. Vermoedelijk heeft dat veel te maken met de strijd om de leidende positie van de twee grote ZIS-sen, Chipsoft en EPIC. Een makkelijk te hanteren uitwissel-format zou het overstappen van het ene op het andere systeem sterk

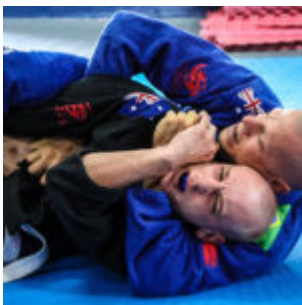
faciliteren. Om strategische redenen wil men dat dan ook vaak dan niet. In de huisartsautomatisering heeft dat ook lange tijd een rol gespeeld, maar zijn de ontwikkelingen de laatste jaren ten goede gekeerd.

We zullen de komende tijd gaan vernemen wat de antwoorden op de bovengenoemde en ook anderszins nog te stellen vragen zijn over de zorgdata van failliet gegane ziekenhuizen.

W.J. Jongejan, 31 oktober 2018

Aanvulling in XDS/LSP-alinea dd 01-11-2018 over pilot over XDS waaraan het Slotervaart-ziekenhuis in oktober 2018 mee zou gaan doen.

Bizar conflict LUMC-Chipsoft toont wurggreep door zorg-ICT-leverancier



Op de website van het online magazine Zorgvisie stond op 25

september 2018 [een opmerkelijk artikel: "LUMC beklagt zich bij Inspectie over Chipsoft"](#) . Daarin vertelt de bestuursvoorzitter, Willy Spaan, van het Leids Universitair Medisch Centrum(LUMC) over de klacht die door het bestuur ingediend is bij de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd(IGJ). Die gaat over een in de ogen van het LUMC onveilige update van het ziekenhuisinformatiesysteem(ZIS) van Chipsoft. Volgens het LUMC maakt Chipsoft gebruik van een dominante marktpositie om een update af te dwingen. Die leidt in de ogen van de veiligheidsexperts en specialisten van het LUMC tot onveilige zorg. Het bestuur vindt dit onacceptabel. Het LUMC stelt dat het ministerie van VWS en de IGJ hun verantwoordelijkheid moeten nemen. De discussie met de IGJ loopt nog steeds en heeft blijkbaar nog geen definitieve stellingname van de IGJ opgeleverd. Het is een probleem dat eigenlijk alle ziekenhuizen met Chipsoft als ZIS raakt. Uit het artikel blijkt dat andere ziekenhuizen schoorvoetend overstag zijn gegaan, maar dat het LUMC de poot stijf hield. Wel ging het LUMC onder tijdsdruk akkoord met een aangepaste update. Dit roept toch wel veel vragen op over de veiligheid van zorg-ICT-systemen, in het bijzonder die in ziekenhuizen en de druk die een leverancier blijkbaar kan uitoefenen.

Probleem

Blijkens het Zorgvisie-artikel dateert het conflict vanaf 2017. Chipsoft heeft laten weten thans in 2018 haar oude software van 2017 niet meer te ondersteunen. Ze kwam met de nu betwiste software- update. Het ZIS Chipsoft verzorgt niet alleen het vastleggen en in het ziekenhuis transporteren van data maar ook de koppeling van medische onderzoeksystemen in het ziekenhuis aan het ZIS. Daarbij doel ik op laboratoriumcomputers, computers die gekoppeld zijn aan beeldvormende apparatuur, zoals MRI-, CT-scan etc. Die hebben vaak ook hun eigen besturingssysteem en dienen ook de laatste updates daarvan te hebben, die dan ook dienen samen te werken met het ziekenhuis-brede ZIS. Mogelijk zit in die koppeling de

grootste bottleneck.

Geen bewerkersovereenkomst

Waarschijnlijkheid speelt daarnaast ook een rol dat CHIPSOFTE als leverancier weigert bewerkersovereenkomsten te tekenen. Dat is in januari 2018 al door Mark van Houdenhoven CEO van de Maartenskliniek in Nijmegen [aangekaart in het magazine Medisch Contact](#). Ook die deed een oproep aan het ministerie van VWS om in te grijpen. Chipsoft weigert namelijk een bewerkersovereenkomst te tekenen. Voor bedrijven die programma's leveren waarin data worden verwerkt geldt een namelijk een bewerkersovereenkomst waarin is vastgelegd hoe de bewerker met de persoonsgegevens moet omgaan. Dataverwerkers zijn bijvoorbeeld websitebouwers, ontwikkelaars van laboratoriumsysteem, leveranciers van personeelsadministratiesystemen, maar ook leveranciers van elektronische patiënten dossiers zoals Chipsoft. Dit is dan wel geen softwareupdate-probleem, maar is geen goede zaak in de relatie klant-leverancier.

Wurggreep

Het probleem maakt duidelijk dat in een markt waar eigenlijk maar twee grote ZIS-sen actief zijn, Chipsoft en EPIC, er naast een "vendor lockin" (onmogelijkheid om makkelijk van andere leverancier te wisselen) ook zonder plan om van ZIS te veranderen een enorme afhankelijkheid van de leverancier bestaat. Uit eigen ervaring als lid van de raad van advies van een gebruikersvereniging van een huisartsinformatiesysteem (HIS) weet ik dat een leverancier soms een heel ander ontwikkelingspad voor ogen heeft dan de gebruikers (vereniging).

Onveilige ZIS-sen

Zoals in de eerste alinea al gezegd zijn andere ziekenhuizen dan het LUMC met tegenzin akkoord gegaan met een update die veiligheidsexperts en specialisten binnen het LUMC vinden

leiden tot onveilige zorg. De LUMC-bestuursvoorzitter Willy Spaan, zegt ook dat de andere ziekenhuizen het met het LUMC eens waren. Blijkbaar is de schaalgrootte van het LUMC de enige machtsfactor geweest die het mogelijk heeft gemaakt een tussen-release van de software af te dwingen. Op zich is dat al triest. Heel triest is het om te constateren dat er nu blijkbaar tientallen ziekenhuizen met onveilige CHIPSOFt-software werken, omdat zij hetzij per ziekenhuis, hetzij collectief juridisch gezien geen brede borst hebben kunnen of willen maken richting CHIPSOFt. **Het kan en mag nooit zo zijn dat de onmogelijkheid van klanten om een vuist te maken richting hun leverancier leidt tot onveilige zorg.**

ACM?

Het bestuur van het LUMC heeft zich nu gewend tot de IGJ en daarmee ook tot het ministerie van VWS waaronder de IGJ ressorteert. Het is daarnaast de vraag of de beschreven problematiek ook niet het gevolg is van een te machtige marktpositie van de twee ZIS-sen, Chipsoft en EPIC. Daarmee komen we dan automatisch uit bij een eventuele mede-beoordeling van deze kwestie door de Autoriteit Consument en Markt(ACM). Het is te hopen dat de IGJ uit praktische overwegingen de ACM ingelicht heeft over het onderzoek dat het LUMC-bestuur de IGJ vroeg te doen.

Bizar

Het hierboven beschreven probleem is eigenlijk een tamelijk bizarre situatie. Ik mag aannemen dat CHIPSOFt geen onveilige software wil leveren en dat het LUMC op zich geen enkel belang erbij heeft om iets nodeloos op de spits te drijven. Het is dan ook tamelijk bizar dat betrokkenen niet tot een onderling vergelijk konden komen en de situatie geëscaleerd is tot wat er nu speelt.

Triest is het om te constateren dat blijkbaar alleen een grote omvang van een organisatie die ook één van de grootste spelers binnen de universitaire medische wereld is, een bepalende

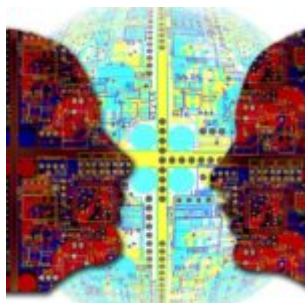
machtsfactor is om in ieder geval een tussen-release van software te bewerkstelligen.

Helemaal triest is dat kleinere ziekenhuizen door akkoord te gaan met de 2018 release van de Chipsoft-software nu opgescheept zitten met software die binnen het LUMC als onveilig wordt beschouwd.

W.J. Jongejan, 27 september 2018

Aanvulling 4 oktober 2018: Op Twitter doet Marc van der Gracht [@MarcGr8](#) de volgende suggestie over de aard van het probleem: Het artikel lijkt te suggereren dat zorgaanbieders met wel geüpdatete EPD een veiligheidsrisico zouden lopen. Ik denk dat dit risico enkel is voor de oude EZIS-dossiers die niet meer op veiligheid gemonitord worden, net als destijds met systemen die nog op Windows XP draaiden.

XDS en LSP: voor beide is een afzonderlijke opt-in- toestemming nodig



In Nederland gebeurt er op het vlak van de elektronische uitwisseling van de inhoud van medische dossiers meer dan de burger weet van heeft. Niet dat bepaalde zaken geheim zijn, maar de communicatie daarover op het internet is vaak zo veel

omgeven met jargon dat het niet altijd voor iedereen inzichtelijk is wat er gebeurt. Zo werkt men in Nederland al sinds 2009 aan een systeem om medisch informatie, opgeslagen in een ziekenhuis-informatie-systeem(ZIS) met andere ziekenhuizen uit te wisselen. Het gaat om de XDS-uitwisseling. XDS staat voor Cross Platform Document Sharing. Op zich een lofwaardige zaak om te voorkomen dat medische onderzoeken dubbel plaatsvinden en elders beschikbare informatie gebruikt kan worden bij de behandeling van bijvoorbeeld tumoren. Wat echter van groot belang is om te beseffen dat ook voor dergelijke uitwisseling van gegevens het noodzakelijk is om de toestemming van de adequaat en volledig voorgelichte patiënt te hebben(informed consent). Het is voor te stellen dat er afzonderlijke klinische dossiers zijn die een patiënt niet gedeeld wil zien.

XDS

[XDS is een van de technische profielen van IHE.](#) Dat staat voor Integrating the Healthcare Enterprise- Cross Platform Document Sharing. [IHE is een initiatief uit de V.S](#) van zorgprofessionals en industrie om de manier waarop computersystemen in de zorg met elkaar informatie delen te verbeteren. [IHE kent een Nederlandse tak.](#) Het IHE-XDS profiel bestaat sinds 2003 en heeft als doel om medische documenten en beelden tussen zorginstellingen te delen op een gestandaardiseerde infrastructuur. Een XDS infrastructuur kan worden gezien als een algemene oplossing om documenten en beelden uit te wisselen. Het IHE-XDS profiel kan veel bestandsformaten uitwisselen zoals PDF, Word, JPG, HL7-CDA en DICOM. Momenteel wordt XDS vooral gebruikt voor digitale beelduitwisseling, maar in principe kan elk type bestand worden uitgewisseld (bijvoorbeeld ontslagbrieven, lab uitslagen, verslagen en beelden van aanvullende onderzoeken, beeldvormende onderzoeken, et cetera).

Regionaal en supra-regionaal

[Vanaf 2009 is men in Nederland bezig](#) met het opzetten van regionale XDS-uitwisseling. Het startte met oncologie-netwerken. Het Universitair Medisch Centrum Groningen legde de basis voor de regionale XDS-infrastructuur in Noord Nederland (XDS NN). [Stichting GERRIT](#) is eigenaar en voert de regie over de implementatie van XDS NN. Ook [allerlei andere regionale samenwerkingsclusters](#) zijn in Nederland ontstaan. Uiteraard volgde hierop het streven om de regionale samenwerkingsverbanden supra-regionaal te gaan koppelen tot een landelijk dekkend netwerk.

Aan het tijdsverloop tussen 2009 en nu is al te zien dat het niet allemaal zo vlot gaat als dat men aanvankelijk dacht. Uit diverse publicaties komt naar voren dat aanvankelijk goed op stoom liggende zaken toch na verloop van tijd niet naar behoren werkten omdat ergens in de soft- en hardware-keten door updates bepaalde functionaliteit in tweede instantie weer niet goed liep.

Toestemming

Dat men voor het uitwisselen van zorgdata van een patiënt expliciete toestemming van de patiënt nodig heeft, is de ontwikkelaars en implementeerders van XDS ook wel duidelijk. Die toestemming dient vastgelegd te worden. Per ziekenhuis moet de patiënt die toestemming geven en deze vastgelegd worden. Zoiets decentraal vastleggen ervaart men toch als lastig. Er speelt daarnaast dat voor een ander communicatiesysteem, namelijk het Landelijk SchakelPunt(LSP), ook expliciete toestemming nodig is, vastgelegd bij de brondossierhouders en doorgegeven aan de LSP-computer. Men heeft gedacht een oplossing daarvoor te vinden door het gaan vastleggen van [de toestemming voor het beschikbaar stellen ongeacht de infrastructuur](#). Zie sheet 31 van deze PowerPointpresentatie.

Nog verder

Hiermee is het verhaal niet af, want om in 2020 het mogelijk te maken dat een patiënt kan aangeven met welke typen specialisten er geen data mogen worden uitgewisseld zijn er [tracht men met twee projecten](#) het begrip “gespecificeerde toestemming” vorm te geven. De projecten Gespecificeerde Toestemming Structuur (GTS) en Gespecificeerde Toestemming Zorg (GTZ) zijn opgestart om de gespecificeerde toestemming vast te leggen, te beheren en vervolgens toe te passen bij het opvragen van medische gegevens. GTS is een door Nictiz gestart project om de geregistreerde toestemming te laten verwerken en forceren in de systemen die elektronisch gegevens uitwisselen. In het project zitten diverse leveranciers, [RSO NL](#) en sinds oktober van dit jaar ook IHE NL.

Doelbinding

Het lijkt allemaal heel mooi en praktisch vanuit ICT-oogpunt, maar men vergeet één zeer cruciaal punt. Dat is gelegen in het feit dat voor elk afzonderlijke dataverzameling of daarmee gelijk te stellen systeem om zorgdata uit te wisselen sprake moet zijn van een afzonderlijke doelbinding. Dat wil zeggen dat een vastgelegde toestemming voor het uitwisselen met het ene systeem niet noodzakelijkerwijs op gelijke wijze geldend is voor het gebruik van een ander systeem. XDS en LSP verschillen duidelijk in de opzet van welke data men met de onderscheiden systemen uitwisselt. Wat nu geprobeerd wordt is het oprekken van de doelbindingscriteria. Het gaat immer om systemen die niet dezelfde data op dezelfde manier beschikbaar stellen. Als dit soort toestemmingsverzamelingen gemeengoed worden is het hek van de dam.

W.J. Jongejan

Veelvuldige (85x) onrechtmatige inzage dossier Barbie noodt tot notificatieplicht



[Begin april 2018 bleek](#) dat bij de opname van de “reality tv-ster” Samantha de Jong alias Barbie in het Haga-Ziekenhuis in Den Haag begin dit jaar meerdere personen onrechtmatig het elektronische medische dossier inkeken. [Vijfentachtig bleken het te zijn.](#) Die komen er allemaal met een waarschuwing van af. Het gaat om mensen, die geen medische behandelrelatie hadden met deze patiënt. Er is dan naast het onfatsoenlijk handelen sprake van het overtreden van gedragsregels, het privacyreglement van het ziekenhuis en de beroepsnormen die voor diverse soorten werkers gelden. Ik doel in dat kader op artsen en verpleegkundigen. De overtredingen in het Haga-Ziekenhuis kwamen naar buiten na het opvragen van logginggegevens van het ZiekenhuisInformatieSysteem(ZIS). Ondanks eerdere incidenten en waarschuwingen van de Autoriteit Persoonsgegevens heeft dit zeer grootschalige incident kunnen

plaatsvinden. Het is mijns inziend derhalve noodzakelijk om naast passende maatregelen voor de toegang tot de dossiers ook een notificatieplicht in te voeren richting patiënt en wel direct bij elke inzage in het dossier.

Autoriteit Persoonsgegevens

[De Autoriteit Persoonsgegevens \(AP\) heeft in 2016](#) klip en klaar aan Raden van Bestuur van alle zorginstellingen [een waarschuwing](#) doen uitgaan om dit soort incidenten door passende maatregelen in de elektronische dossiervoering de wereld uit te helpen. Als de zorginstellingen waarvoor de bestuurders verantwoordelijk zijn voornoemde zaken niet goed geregeld hebben, is er sprake van een overtreding van [artikel 13 van de Wet bescherming persoonsgegevens](#). Blijkbaar heeft het Haga-Ziekenhuis niet afdoende maatregelen genomen om de onrechtmatige inzage te voorkomen en is daardoor mede verantwoordelijk voor het gebeuren..

Maatregelen

De maatregelen om inzage te voorkomen zijn soms boterzacht. In sommige ziekenhuizen kan men een zogenaamde VIP-status krijgen. [In het dagblad Trouw](#) staat dat sommige ziekenhuizen in zo'n geval een extra scherm doen zien bij poging tot inzage van het medisch dossier met een waarschuwing dat er wel een behandelrelatie moet zijn. Ik mag hopen dat ze daarnaast de patiënt in zo'n geval ook met een fictieve naam inschrijven.

Notificatieplicht

Het aanvragen van een VIP-status moet niet nodig zijn, want bij elke patiënt kan er wel iets zijn waar iemand om wat voor reden in geïnteresseerd kan zijn. [Jurisprudentie daarover](#) laat dat ook zien. Veel duidelijker en afschrikwekkender is het als er een momentane notificatieplicht komt voor zorginstellingen. Daarbij doel ik op het melden van iedere inzage in het dossier aan de patiënt op het moment dat die inzage plaatsvindt,

gekoppeld aan de logging in het ZIS. Dat is op velerlei wijze te realiseren. Het kan uitgevoerd worden middels berichtgeving via het ziekenhuisportaal, waarmee de patiënt nu al vaak met het ziekenhuis elektronisch kan communiceren (afspraken, medicatie, inzage dossier) bijv. op de smartphone of op de PC. Daarbij kan het zo ingesteld worden dat voor de patiënt herkenbaar bij de behandeling betrokkenen na goedkeuring uitgesloten kunnen worden. Het is bijv. door een simpele vraag aan de patiënt daarover en vastlegging in het ZIS te realiseren. De hoeveelheid notificaties kan zo beperkt worden. Eventueel kan bij opname gevraagd worden aan de patiënt en zijn naasten of men wel prijs stelt op deze dienstverlening.

Afschrikwekkend

Naar mijn oordeel is een notificatieplicht meer afschrikwekkend dan allerlei gedragsregels, pop-up-schermen enzovoort. Iedere potentiële overtreder kan na invoering van een notificatieplicht weten dat real-time de patiënt in kennis wordt gesteld van die inzage. Het voorkomt ook een ander probleem. Dat is de onwil van sommige zorginstellingen om op aanvraag rap en zonder tegenstribbelend commentaar loggegevens beschikbaar te stellen. Ook het tegenstribbelen ten aanzien van het aangeven bij de AP van een datalek indien onbevoegde inzage plaatsvond, is dan meteen uit de wereld.

Opportunistisch

Aannemende dat werknemers van het Haga-Ziekenhuis hadden kunnen weten dat onbevoegd inzien van medische gegevens norm overschrijdend is, is het geven van een waarschuwing aan de 85 overtreders nogal opportunistisch. [Jurisprudentie](#) laat zien dat ontslag zeer wel mogelijk is in dergelijke gevallen. Het ziekenhuis zou dan wel een probleem hebben met de personeelsbezetting!

Tuchtraad

Wel is het mogelijk dat verpleegkundigen en artsen op

persoonlijke titel voor de tuchtrechter kunnen worden gebracht, hetzij door het bestuur van het ziekenhuis hetzij door de patiënt. Ook de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd(IGJ) zou dit kunnen doen om het maatschappelijk belang van het schenden van beroepsnormen in dezen voor de twee beroepsgroepen te onderstrepen.

W.J. Jongejan, 27 april 2018

De patiënt en het ziekenhuisinformatiesysteem EPIC: ervaringen



Ziekenhuisinformatiesystemen(ZIS-sen) hebben als doel om ziekenhuisbreed werkprocessen en verslaglegging te elektronisch te faciliteren. Het is daarbij de vraag of de patiënt als persoon, waarom het eigenlijk allemaal draait in de zorg, daar net zo de vruchten van plukt als de degenen die

ermee werken. Nu is assortiment aan ZIS-sen niet bepaald groot te noemen. Eigenlijk zijn er maar [twee hoofdspelers](#), [Chipsoft](#) en [EPIC](#), terwijl nog enkele kleinere spelers als SAP en Nexus een zieltoegend bestaan leiden. Vandaag wil ik u eens als ervaringsdeskundige wat buitenissigheden laten zien van één van de hoofrolspelers: EPIC.

Met de ervaringen van een half jaar polibezoek bij meerdere soorten specialisten die EPIC gebruiken komt een vast patroon terug dat zich eigenlijk tijdens elk spreekuurbezoek voordoet. Die ervaring kon ik opdoen omdat het St. Antoniusziekenhuis half oktober 2017 in al zijn vestigingen (Nieuwegein, Leidsche Rijn en Woerden) [overging op EPIC](#) als ZIS. In Nieuwegein en Leidsche Rijn werkte men voordien met IntraZIS, een 20 jaar geleden in eigen beheer ontwikkeld systeem. In Woerden ging men vanuit Chipsoft over. Aangezien ik alle vestigingen van het ziekenhuis met een patiëntbezoek mocht vereren kon ik het gebruik van meerdere kanten observeren. Uiteraard zullen er opmerkingen komen als “startproblemen”, maar sommige zaken lijken me toch niet daartoe te behoren.

Horizon

Bij polikliniekbezoek viel op vier verschillende poli's op dat er slechts sprake was van een horizon van twee maanden bij het maken van vervolgafspraken. Afspraken na die termijn kunnen niet gemaakt worden. Als je na drie maanden terug moet komen krijg je van het personeel te horen om twee maanden na het laatste polibezoek een keer te bellen om een afspraak een maand daarna te maken. Hopelijk is dan niet alles al volgepland, maar ja het kan niet anders.

Diezelfde horizon van twee maanden blijkt er ook te bestaan bij de planning voor een operatie. Nu in april krijg je te horen dat pas na eind juni de planning voor de volgende twee maanden van het operatieprogramma gemaakt kan worden. Enig zicht op wanneer een operatie gaat plaatsvinden als de wachtlijst langer is dan twee maanden, is er dus niet. Die

planningshorizon van twee maanden is niet bepaald patiëntvriendelijk te noemen. Ik vermoed trouwens wel dat aan de managementzijde van het EPIC de horizon langer is dan twee maanden. Anders is geen goede financiële administratie en planning van een ziekenhuis met EPIC mogelijk.

Even een order aanmaken

Tijdens meerdere polikliniekbezoeken verzochten specialisten mij om na het noteren van anamnese, lichamelijk onderzoek even niets tegen hen te zeggen. Ze vertelden met enige gêne dat ze dan "een order" moesten aanmaken. Ik begreep dat alle acties die een specialist wil uitvoeren, zoals het aanvragen van een röntgenfoto of MRI-scan als "een order" in het systeem moet komen. Ook na een half jaar gebruik is dat blijkbaar zo lastig dat iedere verstoring tijdens het aanmaken van de order desastreus is voor een correcte gang van zaken.

Bijzit

In een opleidingsziekenhuis is het tamelijk gewoon dat er tijdens een spreekuur naast de specialist een arts in opleiding bij het gesprek en onderzoek aanwezig is. Wieschetst mijn verbazing toen ik tijdens een recent polikliniekbezoek iemand in de spreekkamer trof die voorgesteld werd als ICT-medewerker. Het was me al opgevallen dat op andere plekken op de poli, o.a. bij diverse afspraakbureau 's boventallige personeelsleden aanwezig waren. De aanwezigheid van de ICT-werker werd verklaard met de opmerking dat die diende om problemen tijdens het werken met het ZIS, EPIC dus, glad te strijken. Dus: handiger workflow voor te stellen dan de specialist bedacht had, uitleg van knoppen en opties etc. Blijkbaar is na een half jaar gebruik nog geen goede workflow bereikt. Ik hoop en verwacht dat deze mensen contractueel gehouden worden aan geheimhouding die gelijk is aan het medisch beroepsgeheim. Het was een aparte ervaring om op voornoemde gronden iemand erbij te hebben in de spreekkamer.

Geen combinatieafspraken

Bij het maken van een afspraak aan één van de balies ving ik op dat helaas met EPIC niet mogelijk was combinatieafspraken te maken, iets wat met Chipsoft als ZIS voorheen wel kon. Dus op één ochtend tegelijk voor één patiënt afspraken maken bij meerdere specialisten zit er dus niet in. Heel erg klant(=patiënt)vriendelijk kwam dat niet op mij over.

Dichtgetimmerd

Eigenlijk [hoor je maar heel weinig](#) over problemen met de grote ZIS-sen. Dat is het logische gevolg van het helemaal juridisch dichtgetimmerd zitten van uitingsmogelijkheden van ziekenhuismedewerkers over zo'n systeem. Klachten mogen vanwege non-disclosure-bepalingen in de contracten tussen ziekenhuizen en de ZIS-leveranciers niet individueel of collectief naar buiten worden gebracht. Alle communicatie erover moet via de directie lopen die ook weer gehouden is te handelen volgens contractuele bepalingen. Heel af en toe komt het toch, maar dan anoniem, naar buiten en zie je het soms in de berichtgeving van bijvoorbeeld Nictiz [over de appreciatie van ZIS-sen](#) in de jaarlijkse eHealth-monitor.

Gratis advies

Mochten mijn opmerkingen en bevindingen als zuur en te kritisch overkomen, dan is mijn advies om bij alles wat men aan elektronische systemen in een ziekenhuis heeft ook het patiënten perspectief te betrekken. Bovendien zou ik zeggen, beschouw mijn opmerkingen als gratis advies om dingen anders en beter in te richten.

W.J. Jongejan

Afwijkende opvattingen over AVG door leverancier ZIS



Recent, op 2 januari 2018, publiceerde ik op deze website [een bijdrage over de Algemene Verordening Gegevensbescherming](#) die op 25 mei 2018 ingaat. Ik beschreef de enorme hoeveelheid papierwerk die de kleinschalig werkenden zorgaanbieders boven het hoofd hangt, maar ook de onmogelijkheid om een reële juridisch volwaardige partij te zijn ten opzichte van grote ICT-leveranciers, bijvoorbeeld die van het HuisartsInformatieSysteem(HIS). Deze week werd mij op de website van Medisch Contact duidelijk dat exact hetzelfde probleem speelt bij minimaal één van de grote twee Ziekenhuis Informatie Systeem(ZIS) leveranciers, Chipsoft. In een artikel [“Afspraken over veiligheid patiëntgegevens: niet voor ons?”](#) van de hand van Mark van Houdenhoven, CEO van de Maartenskliniek en bijzonder hoogleraar Economische bedrijfsvoering in de gezondheidszorg aan de Faculteit der managementwetenschappen van de Radboud Universiteit in Nijmegen doet hij een boekje open over het niet willen tekenen door Chipsoft van de bewerkersovereenkomst, nodig voor de AVG. Tussen de regels door wordt duidelijk dat de ZIS-leverancier een wel heel erg dominante positie inneemt.

Machtspositie

Het wordt niet direct door veel mensen uitgesproken maar er bestaat wel degelijk een evidente machtspositie van twee ZIS-leveranciers binnen de zorg. In de ziekenhuiswereld is er de laatste paar jaar een enorme shake-out geweest van ICT-systemen. [Chipsoft](#) is daarbij marktleider met op de [tweede plaats Epic](#). Beide systemen zijn afkomstig uit de Verenigde Staten. Voor bedrijven die programma's aan ziekenhuizen leveren waarin data worden ver(be)werkt geldt een bewerkersovereenkomst waarin vastgelegd is hoe de bewerker met de persoonsgegevens moet omgaan. Voor dat doel heeft de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen een standaardovereenkomst gemaakt. Chipsoft blijkt te weigeren om een bewerkingsovereenkomst te tekenen. Niet alleen nu, maar al vele jaren volgens Van Houdenhoven. Chipsoft weigert te tekenen omdat men stelt geen bewerker te zijn van de gegevens. Vermoedelijk denkt men zo niet mede-verantwoordelijk gesteld te kunnen worden voor de gevolgen van het gebruik van de patiëntendata.

Wonderlijk

Het standpunt dat Chipsoft inneemt ten opzichte van de uitvloeisels van de AVG is wonderlijk. Men gaat in tegen nationale regelgeving(AVG), die weer het gevolgd is van Europese regelgeving, de General Data Protection Regulation (GDPR). Daarbij gaat het dus om een niet-EU- bedrijf dat weigert te voldoen aan regelgeving aan deze zijde van de Atlantische Oceaan. Ziekenhuizen bevinden zich in een afhankelijkheidsrelatie van hun ZIS-leverancier en zitten dus in een juridische spagaat. Tot nu toe is dit probleem alleen bekend over Chipsoft, maar het zou mij gezien de bedrijfsvoering van Epic niet vreemd lijken als daar op dezelfde wijze als bij Chipsoft over de AVG gedacht wordt.

Publiciteit

Meestal wordt in conflicten rond ZIS-sen niet direct naar een publiciteit gezocht, wat nu door de topman van de

Maartenskliniek wel gebeurt. Publiciteit wordt meestal ingeperkt door non-disclosure-bepalingen in de contracten met ziekenhuisdirecties. Daarbij wordt bij contract meestal verboden om buiten de leiding van ziekenhuizen om met voor de leverancier schadelijk info naar buiten te komen. Er is ten aanzien van ziekenhuisinformatiesystemen eigenlijk sprake van een "vendor lock-in". Men kan eigenlijk niet meer zonder de leverancier en vrijwel niet naar een andere. Van Houdenhoven doet een oproep om als ziekenhuizen gezamenlijk één lijn te trekken, maar realiseert zich ook dat meerdere ziekenhuizen net bezig zijn met een kwetsbaar implementatietraject en niets zullen durven doen. De roep richting overheid om van daaruit een verplichting op te leggen, lijkt het gezien de reactie van de overheid niet te worden.

Onder druk zetten

Van Houdenhoven doet nog een poging om druk op de ketel te krijgen door te vermelden dat nogal wat subsidiegeld in het kader van de VIPP-regeling, bedoeld om de informatieuitwisseling tussen patiënt en professional te bevorderen, wel zeer makkelijk aan Chipsoft ten deel valt omdat die al enige tijd een patiëntenportal heeft in haar software. Aanvullende subsidievoorwaarden zouden volgens van Houdenhoven Chipsoft onder druk kunnen zetten. Ook hier lijkt de overheid zelf geen actie te willen ondernemen.

Vreemde situatie

Het lijkt allemaal op een soort pokerspel waarbij er van de zijde van Chipsoft geen beweging lijkt te zitten om mee te werken aan landelijke en EU-regelgeving. Het is de vraag hoe de privacy-toezichthouder, de Autoriteit Persoonsgegevens (AP) met deze materie om zal gaan. De ZIS-afnemers valt niets te verwijten omdat die hun best doen om een contract getekend te krijgen. Het is de vraag of het er ooit van komt dat de AP middels een boete of andersoortige maatregel ZIS-leveranciers dwingt om mee te werken.

Beperkte appreciatie specialisten van ziekenhuis-informatie-systemen volkomen logisch



In [een voorpublicatie](#) bij de eHealthmonitor 2017 door [Nictiz](#) en [Nivel](#) die [op 13 november 2017](#) verscheen, bespreken beide organisaties het gebruik van en de wensen over zorginformatiesystemen door respectievelijk huisartsen en medisch specialisten. De eHealthmonitor 2017 verschijnt op 23 november 2017. Er blijkt een enorm verschil te zijn tussen de appreciatie van de systemen die huisartsen en die specialisten gebruiken. Bij de huisartsen is slechts 18 procent van mening dat hun Huisarts InformatieSysteem(HIS) niet naar behoren werkt, terwijl van de medisch specialisten 48 procent dat vindt van het Ziekenhuis InformatieSysteem(ZIS). Nader onderzoek wordt aangekondigd. Is dat eigenlijk wel nodig? Met een beetje kennis van zaken van de huisarts- en ziekenhuiswereld is het heel simpel om dit grote verschil te verklaren. Het heeft te maken met de manier waarop keuzes voor systemen tot stand komen, alternatieven tussentijds gekozen

kunnen worden en artsen geacht worden te werken met systemen die door anderen dan zichzelf geselecteerd zijn. specialisten blijken zich eigenlijk alleen anoniem duidelijk uit te kunnen spreken over hun ZIS-sen.

HIS

Bij de HuisartsInformatieSystemen is er sprake van keuze uit [negen verschillende systemen](#), die overigens allemaal hetzelfde op een andere manier doen. De look-and-feel van de onderscheiden systemen is echter absoluut niet hetzelfde. De huisarts kan dan ook als het ware een keuze maken uit een negen confectiepakken, die aan een rek hangen. Huisartsen / groepspraktijken maken dan ook een keuze op basis van een persoonlijke voorkeur of een pakket van eisen. Als na verloop van tijd een HIS toch niet bevalt kan een praktijk één van de andere pakketten besluiten te nemen. Door conversie van de database is het dan mogelijk verder te werken met behoud van de vastgelegde gegevens.

ZIS

Bij de Ziekenhuis InformatieSystemen(ZIS-sen) is er thans eigenlijk slechts sprake van een tweetal smaken: EPIC of Chipsoft. De laatste zeven a tien jaar is er sprake geweest van een enorm "shake-out" op het gebied van de ZIS-sen. Er was voordien sprake van het gebruik van zelfgemaakte ZIS-sen, het SAP-systeem, [een Siemens-systeem](#), maar ook exotische systemen zoals het Portugese ALERT-systeem dat in vier ziekenhuizen in Brabant en Limburg flopte en een enorme [financiële en juridische nasleep](#) had. Ziekenhuizen hebben dus op dit moment weinig te kiezen. Daarnaast is het zo dat bij de aanschaf van een ZIS, dat ook ziekenhuisbreed ingezet moet kunnen worden. Ondersteunende diensten, zoals laboratorium, röntgenafdeling etc zullen er ook mee moeten kunnen werken. Het systeem zal daarom een grote-gemene-deler zijn van vereisten voor alle gebruikers in het ziekenhuis. Dat is iets wat bij HIS-sen veel minder speelt.

Medisch specialisten

Naast het hierboven beschreven “one-size-fits-all” wordt de keuze van het ZIS genomen door de ziekenhuisdirectie en niet zoals bij huisartsen door de medici zelve. Er bestaat ook geen mogelijkheid om zoals bij huisartsen op eigen afweging over te stappen op een ander systeem. Men zit vast aan het door de directie gekozen systeem. Er is ook geen goede mogelijkheid kritiek in het openbaar te ventileren, omdat er in de contracten zoals met EPIC een non-disclosure-bepaling staat over niet goed werkende onderdelen of missende data. Juridisch is de zaak helemaal dichtgetimmerd. Individuele werkers mogen dan ook geen commentaar in het openbaar uiten over het functioneren van het ZIS. Doet men het wel, dan zijn er juridische en financiële consequenties.

Anoniem enquêteren

Het gevolg is dat er dan bij het anoniem enquêteren door Nictiz en Nivel wel boven water komt dat bijna de helft van de medisch specialisten niet vindt dat het ZIS voor hen naar behoren werkt.

Er zal veel meer naar de werkers geluisterd moeten worden over hoe voor elke beroepsgroep binnen het ziekenhuis het ZIS geoptimaliseerd kan worden. Ook zullen er tussen medische specialismen verschillen zijn in de wens hoe schermen er uit zien en de workflow ondersteunt kan worden in plaats van gehinderd. De user-interface zal per vakgebied en per gebruikersgroep veel meer aandacht moeten verdienen dan nu het geval is.

Nader onderzoek, dat zich richt op de mening van de leiding van ziekenhuizen of rechtstreeks van specialisten, zal ook niets zinnigs aan het licht brengen. Het anoniem enquêteren heeft laten zien dat er nog een “mer-à-boire” voor ZIS-optimalisatie.

W.J. Jongejan