

Het is mijn mening dat:

1. Zorgverleners behandelen patiënten. Hetgeen besproken wordt valt onder het medisch beroepsgeheim. (Eed van Hippocrates)
2. IT-systemen helpen zorgverleners bij het documenteren van geleverde zorg (WGBO)
3. Er zijn bestaande praktijken, gewoontes, om geleverde zorg te documenteren. IT-systemen dienen die praktijk dienend te ondersteunen. En niet in te grijpen in die gewoonten die al vele honderden jaren bestaan.

Ik lees dat wordt voorgesteld om:

1. in geval van spoedeisende hulp gegevens te kunnen raadplegen om de kwaliteit van de zorg te verbeteren
2. De zorgverlener te verplichten de noodzakelijke data ter beschikking te stellen tenzij de Patiënt bezwaar gemaakt heeft

De enige ISO EPD norm (ISO 13606) die tevens een NEN norm is bepaalt dat:

1. Data bij de bron moet worden opgeslagen
2. Elk opgeslagen gegeven voorzien moet zijn van data die aangeven wie wel of niet bij de opgeslagen data kan komen. Op advies van de behandelaar moet dat in het EPD vastgelegd worden
3. In deel 4 van de ISO 13606 wordt voorgesteld (niet-normatief), op basis van praktische ervaringen, alle data beschikbaar te stellen, tenzij beschikbaarheid van data vastgelegd moet worden.
De meeste data heeft geen expliciete bescherming nodig. Per data element kan de inperking vast gelegd worden per specialisme, per afdeling, per specifiek persoon
Ook beschrijft de norm welke data gebruikt wordt voor de logging.

In de praktijk zal moeten gelden dat:

1. Inbreken in een EPD bij spoed situaties moet een uitzonderingstoestand zijn en blijven
2. De persoon die bij spoed dringend informatie nodig heeft, moet de leesrechten krijgen van de documenterende auteur om de informatie in te zien. Omdat van tevoren niet is vast te stellen welke informatie in dat specifieke spoedgeval noodzakelijk is is toegang tot het hele dossier nodig.
3. Specifieke eisen moeten worden gesteld aan de logging van dat 'inbreken' bij spoed. Ook moet verplicht worden het 'inbreken', bij spoed zichtbaar te annoteren in het EPD, de auteur en Patiënt dienen meteen automatisch genotificeerd te worden.

Ten aanzien van de tekst in het wetsvoorstel en MvT:

1. Ervaring als huisarts in een dorp dat bijna verdubbelde in de lente, zomer en herfst vanwege een huisjes kamp met Rotterdammers en toeristen was er bijna nooit een reden om informatie op te vragen in een spoed situatie. In de acute fase is er sprake van de noodzaak hulp te geven.
Pas in de fase erna wanneer de acute situatie voorbij is, komen de vragen om informatie om behandelbeleid vast te stellen. Telefonisch overleg met familie, burens, behandelaars en de apotheek was in relatieve rust dan mogelijk.
Met andere woorden een specifieke wet lijkt mij niet noodzakelijk.
2. Tijdens spoedsituaties is het veel noodzakelijker om inzage te hebben over de behandelwijzen die de Patiënt wenst. Zoals: Reanimeringsbeleid, orgaandonatie beleid en andere zorg- en behandelwensen. En naaste familie adressen en telefoonnummers, mail adressen, etc.
Zoals nu geïmplementeerd in het ONE `LONDON NHS project.¹
3. Wel noodzakelijk is overeenstemming over het hele probleem van de wijze waarop IT-systemen de Patiënt privacy bewaken en zorgverleners zich kunnen houden aan die Eed van Hippocrates. Met andere woorden hoe het Medisch Beroepsgeheim in de Zorg-IT verankerd moet worden.
Wet- en regelgeving zal het sluitstuk dienen te zijn en niet het begin van die brede maatschappelijke discussie

Onderbouwing

1. Het Beleidsdocument geeft welke cijfers die gebruikt worden als onderbouwing. Het zijn cijfers die aangeven hoe vaak een spoedsituatie zich voordoet. Deze cijfers geven niet weer hoe vaak in zo'n spoedsituatie medische gegevens noodzakelijk waren en leidden tot fatale gevolgen of schade aan de Patiënt. De uitspraak in §1.2.1 van de MvT *'Immers, als bij spoedeisende zorg gegevens niet direct opvraagbaar zijn, kan dit ernstige gevolgen hebben voor de behandeling en kunnen in sommige gevallen levens in gevaar komen'* is niet onderbouwd met cijfers (§2.1). De cijfers gaan voornamelijk over het aantal spoed situaties en niet het aantal spoed situaties waar extra informatie van behandelaars noodzakelijk was, maar niet beschikbaar, en de schade c.q. overlijden.

Technische- en Interoperabiliteit-problemen

1. Zonder Zorg-IT systemen die stante pede alle informatie kunnen inzien in andere systemen is deze wet niet toepasbaar in de praktijk.
2. De wet is beperkt toepasbaar wanneer inzage gevraagd wordt aan Zorg-IT systemen met een gelimiteerde set data (b.v. Professionele Samenvatting). Alle data is nu onmogelijk. Zo'n gelimiteerde dataset maakt niet alle noodzakelijke informatie beschikbaar en heeft daarmee een beperkt nut.

¹ <https://www.onelondon.online/urgent-care-plan/>

3. Invoering van de wet impliceert dat gebruik gemaakt gaat worden van een voorziening zoals het LSP. Een voorziening die niet echt geadopteerd is door zorgverleners en Patiënten. Een voorziening die toenmaals geen instemming heeft gekregen van de Eerste Kamer.
4. In §5.2.2 wordt gesteld dat NEN werkt aan normen voor de Generieke Functies. In de MvT van WEGiZ staat (§1.2.3) dat alvorens NEN normen gaat maken eerst onderzocht moet worden welke bestaande Internationale standaarden beschikbaar zijn. Voor zover als ik weet is zo'n onderzoek niet geschied. Terwijl er geïmplementeerde normen voor de generieke functies bestaan en gebruikt worden.
5. In de beoogde wet WOGS en MvT wordt nergens gewag gemaakt van het notificeren van de auteur van de data in het geraadpleegd EPD of de Patiënt wanneer 'in gebroken' is in een EPD.