



# Visie databeschikbaarheid

versie juli 2023

TIJDLIJN DHR V. DALE

2006  
GRONINGEN  
ZIEKENHUIS

2009  
LEIDEN  
ZIEKENHUIS

2011  
LEIDEN  
HUISARTS

2018  
AMSTERDAM  
ZIEKENHUIS

2006  
GRONINGEN  
ZIEKENHUIS  
DHR V. DALE

2018

# Aanleiding

In een tijd waarin patiënten door concentratie, specialisatie en spreiding van medisch-specialistische zorg steeds vaker in verschillende ziekenhuizen komen voor diagnostiek en behandeling, is beschikbaarheid van elders geregistreerde gegevens van een patiënt noodzakelijk voor optimale, veilige en doelmatige medisch-specialistische zorg.

In de opgeleverde [visie op het gezondheidsinformatiestelsel](#) van het Informatieberaad staat databeschikbaarheid centraal. Deze visie die door de Federatie Medisch Specialisten omarmd wordt, gaat over data in het primaire proces zowel binnen de medisch-specialistische zorg als keten overstijgend. Daarnaast is in deze visie nadrukkelijk aandacht voor hergebruik van data voor secundaire doelstellingen zoals kwaliteitsevaluaties, zorgevaluaties, wetenschappelijk onderzoek, digitale zorg en kunstmatige intelligentie. Verdere aanscherping en uitwerking is nodig om te zorgen dat het concept 'databeschikbaarheid' de medisch specialist en de patiënt daadwerkelijk ondersteunt.

De Nederlandse Vereniging voor Radiologie (NVvR) heeft in 2018 in haar visie op landelijke beeldbeschikbaarheid uitvoerig beschreven welke functionele vereisten daarvoor van toepassing zijn.<sup>1</sup> Ook pathologische beelden zijn meer en meer digitaal; dit stelt specifieke eisen aan infrastructuur. Beeldbeschikbaarheid is intussen in het kader van de Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz) omarmd. Deze functionele eisen zijn geïncorporeerd in de wettelijk benodigde kwaliteitsstandaard. Anno 2022 constateren de Federatie Medisch Specialisten en het landelijke CMIO-netwerk dat veel van de destijds geformuleerde eisen door de NVvR ook toepasbaar zijn op het generieke concept databeschikbaarheid.

---

<sup>1</sup> Uit Kwaliteitsstandaard Beeldbeschikbaarheid versie 0.999 voor geprioriteerde gegevensuitwisseling in het kader van Wegiz: De tijdlijn is een integraal, plaats- en tijdonafhankelijk chronologisch overzicht van een patiënt in de eigen werkomgeving van alle in Nederland uitgevoerde radiologische onderzoeken inclusief verslagen, beelden, etc., toegankelijk voor bevoegde professionals en patiënten ten behoeve van de patiëntenzorg. Als betrouwbare bron dienen medisch inhoudelijke integriteit, juistheid, tijdigheid, volledigheid, beschikbaarheid en performance van zowel beelden als verslagen te zijn geborgd.

# Vereisten voor goede databeschikbaarheid

Welke eisen moeten we stellen aan databeschikbaarheid zodat patiënt en medisch specialist worden ondersteund in het zorgproces?

## 1. Relevante data op elk moment beschikbaar

Alleen de actuele behandelaar kan bepalen welke (actuele of historische) medische data relevant zijn voor de diagnostiek en/of behandeling van de patiënt. Dit is niet (volledig) vooraf door de patiënt zelf, de huisarts of een collega-medisch specialist te bepalen. Vanuit dit leidende principe vloeit logisch voort, dat de actuele behandelaar een compleet overzicht moet hebben van elders beschikbare medische data en deze eenvoudig zelf moet kunnen inzien/ophalen (de zogenaamde 'pull situatie'). Er mag daarbij geen afhankelijkheid bestaan van een verzendende partij (de zogenaamde 'push situatie'). We spreken daarom bij voorkeur over databeschikbaarheid in plaats van gegevensuitwisseling.

## 2. Zowel in acute als geplande zorg

Bovenstaand principe geldt voor zowel de planbare als acute zorg. In de acute situatie (zowel op spoedeisende hulp maar ook daarbuiten in bijvoorbeeld ad hoc collegiaal overleg) is snel en eenvoudig overzicht van eerdere en elders geregistreerde gegevens vereist. Dat betreft niet alleen informatie uit de Basisgegevensset Zorg (BgZ), uitslagen van diagnostiek (waaronder beelden en verslagen), maar ook gedetailleerdere informatie zoals bijvoorbeeld een consultverslag, ok-verslagen, correspondentie, pa-uitslagen, multimedia (gescande documenten zoals oude statussen, verwijsbrieven, kleurenfoto's, wb audiogrammen) om e.e.a. in context te kunnen plaatsen. Bij acute doorverwijzingen is het van belang dat ook voorlopige data beschikbaar gesteld kunnen worden. Denk aan een voorlopige uitslag of beoordeling, een concept consultverslag of alleen de beelden van een stroke of trauma ct (zonder geautoriseerd verslag) om richting te kunnen geven aan het medisch beleid. Ook bij geplande zorg is het van belang dat deze gegevens beschikbaar zijn voor efficiënte voorbereiding, uitvoering en afhandeling van het consult als ook van multidisciplinaire overleggen.

## 3. Het moet voelen als één epd

Databeschikbaarheid moet op dusdanige gebruiksvriendelijke wijze gerealiseerd worden dat het voor de medisch specialist voelt alsof hij/zij met één epd werkt. Dat behelst:

### a. Integratie in de eigen werkomgeving

Dit betekent dat de functionaliteit van de eigen werkomgeving ten behoeve van specifieke gebruikers (zoals bijvoorbeeld de mdo-organisatie) gebruik maakt van de beschikbare data van zowel interne als van externe instellingen. In de ziekenhuizen gaat dit meestal om:

- het epd (zoals consultverslagen, brieven, labwaarden en ok-verslagen),
- het pacs (radiologische en pathologische beelden), en
- eventuele andere medische applicaties waarin dossiervoering plaatsvindt (zoals medicatie, laboratorium, functie-onderzoek, e-Health applicaties).

### b. Passende performance van databeschikbaarheid

Data moeten zodanig snel beschikbaar komen dat het voelt alsof er één epd is, in een performance en met een gebruiksvriendelijkheid die het zorgproces ondersteunt en niet verstoort of vertraagt. Vertraging is in spoedsituaties niet acceptabel en kan tot onveilige situaties leiden. Ook vertraging in minder urgente situaties is met de druk op de zorg en toenemende zorgvraag ongewenst. Het leidt tot vermindering van werkplezier en ongewenste verdere stijging van zorgkosten.

**c. Vertrouwen en datakwaliteit**

Door toenemende samenwerking binnen 'één epd' moeten zorgverleners ook onderling zorgdragen voor de betrouwbaarheid van de automatisch beschikbare externe data. Enerzijds moet dit worden ondersteund door gebruiksvriendelijke epd-inrichting. Anderzijds dragen landelijke afspraken omtrent eenheid van taal (bijvoorbeeld landelijke diagnose en verrichtingen thesauri) en handreikingen over het de registratie van zorginformatiebouwstenen<sup>2</sup> (zoals allergie en behandelbeperking) in het epd hieraan bij. Bij externe data is eenvoudig zichtbaar wie/wat de bron is en wanneer een en ander is vastgelegd.

**d. Volledigheid gegarandeerd**

Het epd draagt zorg voor gebruiksvriendelijke en overzichtelijke weergave van interne en externe data, en gewenste filtermogelijkheden. De benodigde data bestaan uit zowel gestructureerde (BgZ) als ongestructureerde data (uitslagen, consultverslagen, correspondentie, beelden, etc.). De zorgverlener kan erop vertrouwen dat alle (chronologisch geregistreerde) data, ook van elders, daadwerkelijk getoond wordt.

**e. Data in een tijdlijn**

Bij presentatie van medische data worden data vanuit de instelling zelf of van buiten de instelling tezamen in een chronologisch overzicht ('de tijdlijn') weergegeven voor de zorgprofessional. Deze kunnen desgewenst ook beschikbaar gemaakt worden voor de patiënt. Daarbij hebben we het dus ook over historische data.

**LANDELIJKE INFRASTRUCTUUR, VOORZIENINGEN EN AFSPRAKEN**

Om databeschikbaarheid in de zorg tot een succes te maken is een landelijke infrastructuur met high-performance verbindingen tussen de afzonderlijke locaties een randvoorwaarde. Om optimale integratie in de werkomgeving en werkprocessen te garanderen is consensus en vroegtijdige betrokkenheid van de zorgprofessionals nodig, evenals vroegtijdige betrokkenheid van de epd- en pacs-leveranciers. Daarnaast is een landelijk systeem vereist voor lokalisatie van datatypes, registratie van toestemming van de patiënt en authenticatie van de zorgprofessional. Momenteel wordt onderzocht welke scenario's voor landelijke infrastructuur mogelijk zijn.

Aanvullende aandachtspunten zijn:

1. (landelijke) afspraken over blijvende toekomstige beschikbaarheid van externe data als deze voor diagnosestelling of behandelbesluiten gebruikt zijn,
2. reviseren (denk aan werkwijze rondom herbeoordelingen of rectificatie/addendum bij een radiologisch verslag),
3. bewerking van externe data,
4. herbevestiging van bepaalde data bij contact/opname (bijvoorbeeld behandelbeperking elders meest recent dan bij opname bekrachtigen/aanpassen) en eisen aan de kwaliteit van de registratie ten behoeve van een compleet overzicht,
5. scholing tbv interpretatie van gegevens vanuit andere bronnen, zoals vanuit de persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) van de patiënt,
6. bescherming/ beveiliging van data volgens de laatste stand der techniek.

---

2 Recent zijn door de Federatie Medisch Specialisten uniforme registratieafspraken voor de zorginformatiebouwstenen diagnoses, behandelaanwijzing en allergie vastgesteld, zie [20220324 Handreiking adequate registratie in het EPD.docx \(demedischspecialist.nl\)](#)

## TOESTEMMING

Idealiter is het elektronisch dossier van een patiënt zodanig gepositioneerd dat er sprake is van veronderstelde toestemming. In hoeverre dit te realiseren is, moet blijken uit de scenario-analyse landelijke architectuur, politieke discussie (bijv. opt-in/opt-out vraagstuk)<sup>3</sup> en juridische evaluatie, inclusief uitlijning met de toekomstige European Health Data Space (EHDS) verordening.

Als expliciete toestemming een vereiste blijft, dan is deze vooraf/of bij het begin van de behandelrelatie bekend<sup>4</sup>. Vastlegging van toestemming gebeurt door de patiënt zelf of door daartoe gemachtigde zorgmedewerkers in opdracht van de patiënt en resulteert meteen in de effectuering van landelijke databeschikbaarheid. Registratie van toestemming vindt plaats in één landelijke voorziening.

Mocht een medisch specialist data van een patiënt willen raadplegen terwijl de toestemming (nog) ontbreekt, dan moet de patiënt op dat moment de mogelijkheid hebben alsnog toestemming te geven. Met een breaking-the-glass procedure moet databeschikbaarheid ook in noodsituaties en/of in verband met de patiëntveiligheid instantaan te realiseren zijn .

## TOT SLOT

Voor het verlenen van passende zorg is een betrouwbaar, compleet en chronologisch overzicht van beschikbare patiëntinformatie randvoorwaardelijk. Deze informatie moet de zorg volgen zonder onnodige drempels. De Federatie Medisch Specialisten gaat graag met andere stakeholders in gesprek om haar visie op databeschikbaarheid uit te dragen en realisatie daarvan dichterbij te brengen.

---

3 Patiëntenfederatie Nederland pleit voor een geen bezwaarsysteem (opt-out). Zie o.a. <https://www.patiëntenfederatie.nl/actueel/nieuws/patiëntenfederatie-wil-dat-medische-gegevens-vaker-beschikbaar-zijn>. Als Federatie Medisch Specialisten zijn we niet tegen een opt-out, maar zouden we ook uit de voeten kunnen met een landelijk goed geregelde impliciete toestemming, waarbij als een paal boven water staat dat het medisch beroepsgeheim een groot goed is.

4 Wanneer een patiënt toestemming heeft gegeven, betekent dit vanzelfsprekend niet dat alle data van deze patiënt op dat moment voor elke medisch specialist beschikbaar zijn. Beschikbaarheid in de praktijk vloeit voort uit een behandelrelatie, die al bestaat, of op dat moment wordt aangegaan vanwege een verwijzing, bezoek aan de SEH, bespreking in een MDO, etc.

**Bezoekadres:**

Federatie Medisch Specialisten  
Domus Medica  
Mercatorlaan 1200  
3528 BL Utrecht

**Postadres:**

Postbus 20057  
3502 LB Utrecht

[www.demedischspecialist.nl](http://www.demedischspecialist.nl)



Federatie  
**Medisch  
Specialisten**