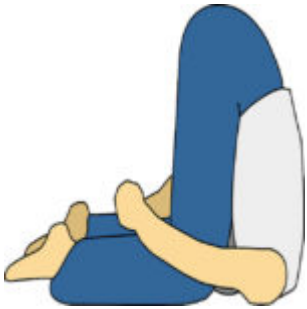


eHealth vlot niet. Nictiz rekt dit begrip opzichtig op in nieuwe definitie



Op 27 maart 2019 verblijdt Nictiz Nederland met een nieuwe definitie van eHealth. Het is verpakt in een blijmoedige boodschap, die [op Twitter](#) verschijnt. Voor de goede orde: Nictiz (voluit: Nationaal ICT Instituut in de Zorg) is het Nederlandse kenniscentrum voor landelijke toepassingen van ICT in de zorg. Daarnaast schrijft de eHealth-adviseur bij Nictiz Britt van Lettow een enthousiast bedoeld blog op de website van het online magazine Skipr. De kop luidt "[Iedereen is 'van de eHealth' "](#)". In het artikel maakt zij al snel duidelijk dat er met de nieuwe definitie volgens Nictiz veel meer onder die noemer valt dan voorheen. Opvallend is dat door de nieuwe definitie opeens al bijna 30 jaar bestaande zaken als huisartsinformatiesystemen ook onder de eHealth vallen. De afgelopen drie jaar is duidelijk geworden dat een echte doorbraak van wat tot voor kort onder eHealth viel niet echt plaats vindt. Opeenvolgende eHealthmonitors laten teleurstellende groei zien. Blijkbaar is de remedie nu het aanpassen van de definitie waardoor het allemaal opeens veel rooskleuriger moet klinken. Het is niets meer of minder dan een ordinaire communicatie-business-truc.

Definitie

[Nictiz kondigt](#) de aanpassing van de definitie aan in een rapportje genaamd "[eHealth, wat is dat](#)". Het telt 27 pagina's en is geschreven door Britt van Lettow met als coauteurs Myrah Wouters en Judith Sinnege. Die zijn programma-leider van de EHealth-monitor respectievelijk eHealth-adviseur bij Nictiz.

Sinds 2012 hanteert Nictiz de definitie die ook door de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS) (voorheen RVZ) gebruikt wordt: **eHealth is het gebruik van nieuwe informatie- en communicatietechnologieën, en met name Internettechnologie, om gezondheid en gezondheidszorg te ondersteunen.**

Andere definities

Daarnaast noemt men:

- Die van de Rijksoverheid en Patiëntenfederatie Nederland (2017): 'Digitale zorg'. De Patiëntenfederatie vult aan met 'Het omvat alle digitale mogelijkheden die u in kunt zetten om uw gezondheid te verbeteren of te ondersteunen.'
- GGZ Nederland (2018): 'Elektronische gezondheid, ofwel zorg via internet'.
- NHG (2018): 'eHealth is een verzamelbegrip voor een veelheid van uiteenlopende toepassingen. Gemeenschappelijke noemer is min of meer het gebruik van internet (technologie) en het gebruik van multimediamogelijkheden.'
- KNMG (2018): 'eHealth gaat over digitale toepassingen in de zorg: het gebruik van informatie- en communicatietechnologie ter ondersteuning of verbetering van de gezondheid en de gezondheidszorg.'

Nieuwe definitie

Volgens Nictiz moet de nieuwe definitie vanaf nu luiden:

eHealth is de toepassing van zowel digitale informatie als communicatie om de gezondheid en gezondheidszorg te ondersteunen en/of te verbeteren. U ziet meteen dat het woord “nieuw” in de definitie verdwenen is en dat “Informatie- en communicatietechnologieën” het veld hebben moeten ruimen voor “digitale informatie en communicatie”.

Totaal ander bereik

Door het herdefiniëren van eHealth is wat onder het bereik van dit begrip valt opeens totaal anders. Het wegvallen van het woord “nieuw” betekent dat opeens al vele jaren bestaande HuisartsInformatieSystemen (HIS-sen), KetenInformatieSystemen (KIS-sen), ZiekenhuisInformatieSystemen (ZIS-sen) en ApotheekInformatieSystemen (AIS-sen) onder dit begrip gaan vallen. Kleine mutaties in de functionaliteit ervan kunnen nu opeens als eHealth gelabeld worden. In het blog op Skipr van Britt van Lettow komt dat meteen naar voren.

Ook de vervanging van het begrip “ICT” in de definitie door “digitale toepassingen” maakt dat er opeens veel meer zaken onder de definitie vallen. Alles wat niet analoog werkt is opeens eHealth.

Opzichtige truc

De nieuwe move van Nictiz is eigenlijk niets anders dan het toepassen van een nogal armoedige communicatie-advies-truc. Je verandert de definitie om daarmee nieuwe successen te kunnen claimen. Het één en ander moet in samenspraak met de leiding van het ministerie van VWS gebeurd zijn. VWS betaalt Nictiz volledig en heeft alleen in naam een onafhankelijk bestuur. VWS mikt al jaren op successen van eHealth om de zorg toekomstbestendig te maken. [Het sleurt al jaren](#) aan eHealth waardoor het [een soort religie](#) geworden is. De tegenvallende resultaten met eHealth zijn VWS ook [een doorn in het oog](#).

De verandering van de definitie betekent trouwens ook dat toekomstige eHealth-monitoren van Nictiz niet meer te vergelijken zijn met de edities van 2013 t/m 2018.

W.J. Jongejan, 28 maart 2019

Vrijwaringsbepalingen van zorgICT-firma's beperken rechten patiënt



Afgelopen week publiceerde ik op deze website een artikel genaamd ["Keiharde kritiek in V.S. op zorginformatiesystemen, ook over hier gebruikte"](#). Daarbij kwamen contractuele bepalingen tussen zorgICT-leveranciers en zorgaanbieders aan de orde die rechten van patiënten aanzienlijk beperken. Het gaat daarbij om zogenaamde "gag-" en "hold-harmless"-clauses (bepalingen). De gag-clauses (zwijgbepalingen) verhinderen dat de zorgaanbieder open is richting patiënt over problemen met zorgICT-systemen. De hold-harmless-

clauses(vrijwaringsbepalingen) snijden de patiënt als derde de pas af als die de zorgICT-firma aansprakelijk zou willen stellen. Dat is voor te stellen als de zorgICT-applicatie niet naar behoren werkt en de patiënt daar direct of indirect schade door geleden heeft. Ook in Nederland komen “gag”-(ook wel “non-disclosure” genoemde) bepalingen voor in contracten tussen zorgICT-firma’s en zorgaanbieders. Bij een korte zoekactie op het internet is het duidelijk dat men in Nederland ook gebruik maakt van “hold harmless”-/vrijwaringsbepalingen in contracten. Sterker nog: in de algemene of gebruiksvoorwaarden komt het woord “patiënt” totaal niet voor. Die wordt slechts al “derde” aangeduid. Ik zag deze bepalingen die de patiënt uitsluiten bijvoorbeeld bij Zorgdomein en bij FocusCura. Het zijn allebei firma’s die actuele zorgdata van patiënten transporteren. Ongetwijfeld zullen er veel meer zorgICT-leveranciers zijn die hun voorwaarden zo opstellen.

Zorgdomein

[Zorgdomein is een digitaal platform](#) waarop zorgverleners zorgvragen aan andere zorgaanbieders stellen, zorg aanbieden en op een snelle, veilige manier patiëntinformatie kunnen uitwisselen. Daarvoor maakt men gebruik van versleuteld elektronisch transport van zorgdata. Eerste- en tweedelijnszorgaanbieders gebruiken het platform voor het inzicht krijgen in de beschikbaarheid van zorgaanbieders op poliklinieken, het maken van afspraken, maar ook voor het digitaal transporteren van verwijsbrieven. Op de website treffen we [onderaan de gebruikersvoorwaarden](#) aan.

FocusCura

Dit is [een firma die zich bezig houdt](#) met beeldbellen tussen patiënten en zorgaanbieders en onder andere applicaties heeft voor het monitoren van vitale waarden gerelateerd aan een ziektebeeld. Daarbij gaat het ook om transport van zorgdata.

Voorwaarden Zorgdomein

[In de gebruikersvoorwaarden](#) van Zorgdomein vinden we het woord “patiënt” nergens ook al is die het onderwerp van alle acties tussen firma en gebruiker. Slechts in de formulering “derde” kan men ook een patiënt zien. We vinden er de volgende passage:

“7.4 De Gebruiker vrijwaart ZorgDomein tegen vorderingen en andere aanspraken van derden en de daaruit voortvloeiende schade in verband met het gebruik van een Product door de Gebruiker, waaronder begrepen maar niet beperkt tot schade als gevolg van enig (medisch) handelen of medische zorg verleend door of in opdracht van de Gebruiker.”

Voorwaarden FocusCura

[In de algemene voorwaarden](#) van FocusCura komt het woord patiënt ook niet voor en figureert die daar ook als “derde”. Er staat in artikel 5 Garanties en verplichtingen van de afnemer:

“De Afnemer vrijwaart FocusCura voor aanspraken van derden in verband met de in lid 1 van dit artikel bedoelde goederen, informatie, gegevens, beslissingen en wijzigingen.”

Hold Harmless

De beschreven bepalingen zijn op te vatten als “hold harmless” clauses. De betrokken firma’s willen niets liever dan juridisch alleen maar te maken hebben met hun contractpartij: de zorgaanbieder. Het is echter zeer wel voor te stellen dat op enig moment door disfunctioneren van de geleverde voorziening de patiënt schade ondervindt. Door de patiënt als partij nergens expliciet te benoemen en met gebruik van de algemene term “derde” de patiënt de weg richting rechtbank via de zorgverlener af te willen snijden frustreert men de rechtsgang van een wezenlijk belanghebbende. Het draait

namelijk allemaal om de patiënt. Deze moet bij disfunctioneren van het zorgICT-systeem zelf het dienstverlenende bedrijf aansprakelijk kunnen stellen.

Geldigheid bepalingen

Het is maar de vraag of een dergelijk formulering in gebruikers- of algemene voorwaarden de aansprakelijkheidsstelling door een patiënt voor de rechter altijd stand houdt. Zowel [in de V.S.](#) als [in Nederland](#) geven vrijwaringsbepalingen geen absolute garantie voor een zorgICT-firma om onder een aansprakelijkheidsstelling door een patiënt uit te komen. De Nederlandse rechter zal de bepaling vooral toetsen op redelijkheid en billijkheid. Zeker in het geval van grove nalatigheid door de zorgICT-firma zal de rechter de bepaling ongeldig verklaren. Vrijwaringsbepalingen zijn, [volgens de jurist Jan Willem de Groot](#) van Blenheim Advocaten op het internet, vooral vatbaar voor een afwijzing door de rechter als ze onderdeel zijn van algemene voorwaarden en niet individueel met de gebruiker uit onderhandeld zijn.

Dit alles overziend moet geconstateerd worden dat de rechten van de patiënt in de beschreven contracten, en vermoedelijk nog vele andere in de zorg, niet voorop staan. Toch is er enige hoop.

W.J. Jongejan, 26 maart 2019

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 doen 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 overheidsbemoeienis 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.

W.J. Jongejan, 22 maart 2019

Overdreven positivisme over Apple Heart study met smartwatch



Op 16 maart 2019 kwam [de Stanford University](#) in de V.S. met de voorlopige resultaten van een in 2017 in samenwerking met Apple opgezette studie. Die gaat over [het detecteren van boezemfibrilleren](#) (atriumfibrilleren) met behulp van de Apple smartwatch. De resultaten die men meldt lijken aardig, maar er valt nogal wat op af te dingen. Stanford en Apple brengen het als een doorbraak in het detecteren van atriumfibrilleren (AF) in de populatie. Het is echter maar een beperkt hulpmiddel vanwege de niet al te grote nauwkeurigheid. Dat valt niet direct op door de manier van presenteren van de voorlopige resultaten. Veel media in de USA, maar ook diverse [in Nederland](#) doken er dan ook [gretig bovenop](#) om het positief te labelen. Het detecteren gaat echter gepaard met nogal wat onnauwkeurigheid. Lang niet alle personen met AF spoort men met de smartwatch op. Afwijkend bevonden smartwatch-meldingen zijn bij lange na niet allemaal terug te vinden met de gouden standaard: het ECG. Bovendien is het onmogelijk om met de studie na te gaan of mensen die geen afwijkende melding krijgen ook allemaal geen AF hebben.

Onderzoek

Het onderzoek vond plaats met medewerking van 400.000 gebruikers van een Apple Smartwatch type 1, 2 en 3. Deze

sporen ritmestoornissen optisch op met behulp van PhotoPlethysmoGrafie(PPG). Daarmee vindt detectie van veranderingen in de vaatdoorstroming plaats door middel van licht. De Apple smartwatch 4 die een éénkanaals ECG kan maken gebruikte men niet in de studie. De opzet omschrijft men als : **a screening, prospective, single-arm pragmatic study**. Een dergelijk opzet laat dan ook geen duidelijke conclusies toe over de nauwkeurigheid van de detectiemethode. Uitsluitend dat je iets kunt detecteren. Maar ja, dat wisten we al.

Methodologie

Gebruik maken van optische detectie brengt automatisch met zich mee dat er problemen kunnen spelen bij aanwezigheid van beharing, tatoeages op/rond de pols en niet te vergeten de huidskleur. Je kunt door de huidkarakteristieken zeker gevallen van AF missen. Er kan een overduidelijke selectie van de deelnemers door plaatsvinden omdat een oververtegenwoordiging van mensen met een lichte huidskleur zal plaatsvinden. Door het niet gelijktijdig registreren van een ECG worden die gevallen dan gemist. Ze vallen dan onder dan onder de zogenaamde fout-negatieven, die door de opzet van het onderzoek nooit gemeld kunnen worden.

Publicatie

Wat staat in het persbericht aan conclusies:

- *Overall, only 0.5 percent of participants received irregular pulse notifications, an important finding given concerns about potential over-notification*
- *Comparisons between irregular pulse-detection on Apple Watch and simultaneous electrocardiography patch recordings showed the pulse detection algorithm (indicating a positive tachogram reading) has a 71 percent positive predictive value. Eighty-four percent of the time, participants who received irregular pulse*

notifications were found to be in atrial fibrillation at the time of the notification.

- *One-third (34 percent) of the participants who received irregular pulse notifications and followed up by using an ECG patch over a week later were found to have atrial fibrillation. Since atrial fibrillation is an intermittent condition, it's not surprising for it to go undetected in subsequent ECG patch monitoring.*
- *Fifty-seven percent of those who received irregular pulse notifications sought medical attention.*

2000 gevallen?

Het persbericht meldt dat 0,5% van de deelnemers een melding van een onregelmatige polsslag kreeg van de smartwatch. Men zegt dat zoiets meevalt, omdat er bij critici bezorgdheid was over mogelijk teveel loze meldingen. Kijk je naar het percentage deelnemers dat bij een melding naderhand een ECG liet maken dan blijkt het AF bij slechts 34 % (dus ongeveer 680 en niet 2000 van de 400.000) bevestigd te kunnen worden. Dat is laag en is deels te verklaren door het niet continu voorkomen van AF, waardoor de ECG registratie achteraf het AF kan missen. Je moet daarbij ook bedenken dat er meer ritmeafwijkingen bestaan dan alleen AF.

Vergelijken

In de tweede conclusie stelt men, dat bij vergelijken van meldingen van een onregelmatige pols met de smartwatch met tegelijk het meten van een ECG een positieve voorspellende waarde van 71% gevonden wordt. Dat is in mijn ogen teleurstellend laag. De positief voorspellende waarde is het deel van de onderzochte personen met een positieve testuitslag die AF ook daadwerkelijk heeft. Idealiter moet dat tegen de 100% zijn. Anders mis je gevallen van AF. Blijkbaar mist de smartwatch er 29 op de 100. Daarnaast moet je ook weten wat de

negatief voorspellende waarde is. Dat is het deel van de onderzochte personen zonder melding van de smartwatch, die het AF ook daadwerkelijk niet heeft. Je wilt immers niet dat mensen ten onrechte niet gewaarschuwd worden. Die waarde geeft men niet op. Hij is trouwens ook niet te bepalen bij de beschreven studieopzet. Het weten ervan is echter wel van wezenlijk belang om een zuiver oordeel over de nauwkeurigheid, dus het nut, van de PPG-metingen te kunnen geven.

Beperkt nut

Het gebruik van de smartwatch voor het detecteren van AF is van beperkt nut. Je detecteert er niet alle gevallen van AF mee. Je weet niet welke mensen je er mee mist, maar ook niet of alle mensen die niet een waarschuwing kregen, het AF niet hadden. Met een beetje kritische blik moet je wel constateren dat deze wijze van opsporen van atriumfibrilleren niets anders is dan met een grove hark door de populatie gaan. Om dan vervolgens te kijken wat er in de hark is blijven hangen. Marketing technisch kan het aardig zijn om de smartwatch voor een dergelijk doel te promoten, maar voor populatiebewaking met betrekking tot een ziekte stelt het niet veel voor. En het bevordert overbodig gepieker bij gezonde gebruikers.

W.J. Jongejan, 20 maart 2019

Al vaker beschreef ik overdreven positieve “wetenschappelijke” studies over de zogenaamde “grote” mogelijkheden van smartwatches bij ziektedetectie.

19-06-2017

<https://www.zorgictzorgen.nl/onderzoek-wearables-bepaald-vlekkeloos-sloppy-science/>

24-11-2017

<https://www.zorgictzorgen.nl/sloppy-science-met-apple-watch-samen-met-cardiogram-app/>

09-02-2018

<https://www.zorgictzorgen.nl/how-to-produce-bullshit-about-diabetes-detection-with-heart-rate-sensors-on-smartwatches/>

27-03-2018

<https://www.zorgictzorgen.nl/apple-watch-bijt-weer-in-het-zand-als-medisch-diagnosticum/>

28-12-2018

<https://www.zorgictzorgen.nl/goedgekeurd-door-fda-dekt-bij-ehealth-gadgets-meestal-lading-niet/>

Nepnieuws over "disruptieve tech-giganten" die zorg in beweging zouden zetten

**FAKE
NEWS**

Op 15 maart 2019 publiceerde het online magazine Skipr een artikel op haar website met de titel [“Tech-giganten zetten zorg in beweging”](#). Het verhaalde over tech-giganten als mobiliteitsplatform Lyft en game-ontwikkelaar Niantic. Die zouden zorg en gezondheid steeds nadrukkelijker als uitgangspunt voor nieuwe producten nemen. SKIPR berichtte over het South by SouthWest festival 2019(SXSW19) in Austin(Texas), waar beide firma’s actief waren met presentaties. Pokémon Go zou zelfs een gebruiker van 73 jaar genezen hebben van diabetes type 2, aldus Niantic tijdens SXSW 19. Naast gezondheidswinst kennen deze nieuwe vormen van health by design in potentie grote disruptieve neveneffecten, in de woorden van Skipr. Bij lezing van het artikel en [het vrijwel gelijkluidend stuk](#) op de [website OruxxTech](#), waarop Skipr haar bijdrage baseerde, blijkt het volledig nepnieuws te zijn. Het “genezen van diabetes” stelt niets voor. De vermeldingen van disruptieve neveneffecten en het in beweging zetten van zorg zijn gebakken lucht.

Pokémon Go

Niantic, en niet Niantec zoals Skipr hardnekkig schrijft, bracht [in juli 2016 het spel Pokémon Go](#) voor Apple en Android-smartphones op de markt. Het maakte gebruik van “augmented reality”, en gps om animaties te projecteren op beelden van de camera van een smartphone. In het spel moeten spelers virtuele [Pokémon](#) zoeken, ze vangen en daarna trainen. De virtuele Pokémon kunnen gevonden worden op veel plekken in de echte wereld. Behoorlijk wat mensen, jong en oud, gingen de straat op om Pokémons te vangen. Een flink aantal mensen kwam dus

opeens in beweging. Meestal stil zittende gamers kwamen in beweging.

Hype

Zoals alle computerspellen bleek Pokémon Go gewoon een hype te zijn. Al in [september 2016](#) was het gebruik duidelijk over het hoogtepunt heen. In 2017 vroeg [het Algemeen Dagblad](#) zich hardop af hoeveel er nog van over was. Heel even leek er mogelijk sprake te zijn van een “disruptieve” ontwikkeling vanwege het meer gaan bewegen, maar door het inzakken van de hype valt daar niet meer over te spreken. Overigens is de marketing van Niantic wel drastisch aan het veranderen. Spelers kunnen sinds kort (december 2018) elkaar m.b.v. QR-codes op smartphones bevechten om andermans Pokémon af te pakken.

Diabetes

Vrijwel meteen na introductie waren er op het internet grote aantallen berichten te zien die meteen een gunstig effect toeschreven aan Pokémon Go op diabetes type 2. Even zoeken met de zoektermen “Pokémon Go” en “diabetes” levert meerdere pagina’s met hits op. Bij diabetes type 2 speelt overgewicht vaak een grote rol. Meer bewegen, dus meer spierarbeid verlaagt de bloedsuikerconcentratie en kan het lichaamsgewicht doen dalen. In 2017 staat op de website [www.reddit.com](#) een bericht van een zoon die [de “genezing” van diabetes bij zijn 73-jarige vader](#) beschrijft. Dat is waar Niantic nu met Skipr met QruxxTech in haar kielzog, anno 2019 mee aan komt zetten.

Niet genezen

Bij diabetes mellitus type 2 geneest niet door meer bewegen en afvallen. De ziekte blijft bij zo normaliserende bloedsuikerconcentraties onder de oppervlakte gewoon bestaan. Artsen spreken dan ook van [een remissie en niet van genezen](#). De behandeling van diabetes door een leefstijlverandering is

ook niet gebaat bij een hype maar uitsluitend bij een permanente inzet van de patiënt met stimulering door zorgaanbieders. Niantic is dan ook geen zorgaanbieder te noemen.

Lyft

Deze firma is een internetplatform a la de taxidienst ÜberX met gebruikmaking van de Lyft-car-transportation-app op de smartphone. Wat Skipr als zorgactiviteit omschrijft zijn de pogingen van Lyft om het zittende ziekenvervoer in grote steden proberen in handen te krijgen. Met spreekt daar over grote aantallen mensen die geen vervoer richting zorgaanbieder hebben. De oprichters van Lyft hebben op het mobiliteitsplatform ook tienduizenden fietsen en elektrische scooters opgenomen. Men stelt dat mensen daardoor geheel of half zelfstandig gaan bewegen.

Onzin

Het moge duidelijk zijn dat Lyft helemaal niets met enig zorgaanbod van doen heeft, maar uitsluitend een verdienmodel heeft dat gekoppeld is aan het gebruik van voertuigen. Net als de gezondheidsclaims die door Niantic-marketeers over Pokémon geventileerd worden heeft dit alles niets met zorgverlening en maar uiterst marginaal iets met gezondheid van doen. Het bevreemdt dan ook dat een online-magazine als Skipr, opgezet door de overigens degelijke uitgeverij Bohn Stafleu van Loghum, zo weinig kritisch bericht over dit soort zaken. Een game-ontwikkelaar en een mobiliteitsplatform tech-bedrijven noemen bevreemdt bovendien.

W.J. Jongejan, 19 maart 2019

Eenheid van taal in de zorg: een weerbarstig breiwerk



De minister voor de zorg, Bruno Bruins, laat recent frequent de termen “eenheid van taal” en “zorgbouwstenen” vallen. Hij doet dat dan in het kader van het stimuleren van het elektronisch uitwisselen van zorgdata. Het is de bedoeling van de bewindsman dat in 2026 als standaard coderingssysteem voor klachten en diagnoses [SNOMED CT](#) gebruik gaat worden en [LOINC](#) als voor het standaardiseren van laboratorium-aanvragen, laboratorium-uitslagen en klinische begrippen. De weg naar dat doel is ingewikkelder dan menig een denkt. [Ik schreef er al over op 27 juli 2018](#). Een niet onaanzienlijk probleem is gelegen in de verschillende versies die er bestaan van coderingssystemen. Eén ervan is de International Classification of Primary Care (ICPC), in gebruik door huisartsen. De beoogde oplossing om met behoud van de codering door huisartsen toch in de toekomst SNOMED CT te gebruiken is mogelijk door middel van vertaling van die codes onder de oppervlakte. Het probleem is echter dat die vertaling wel bestaat voor de ICPC-2 versie, maar niet voor de in Nederland

in gebruik zijnde ICPC-1 versie. En de huisartsen gebruiken uitsluitend de ICPC-1 in hun elektronische systemen.

Ontstaan

De ICPC als coderingsmogelijkheid in de huisartsenzorg dateert van 1987. Toen publiceerde de WONCA International Classification Committee (WICC) de ICPC-1. WONCA is de World Organization of Family Doctors. In 1988 gingen de huisartsen in Nederland er mee aan de slag via het Nederlands HuisartsenGenootschap(NHG). Men liep dan ook voorop met het implementeren van de ICPC-1 in de Huisarts InformatieSystemen(HIS-sen). In 1998 zag de ICPC-2 het licht. Deze had al een koppeling met de in de ziekenhuiswereld in gebruik zijnde International Classification of Diseases(ICD). Die is er inmiddels ook tussen de ICPC-2 en Snomed CT, maar niet voor de ICPC-1.

Mapping

Een redelijk deel van codes van de ICPC-2 en van SNOMED CT is door "mapping" aan elkaar te koppelen. Onder water kunnen huisartsinformatiesystemen in de nabije toekomst zeer wel in staat zijn ICPC-2-codes te vertalen naar SNOMED CT-codes. Het zou betekenen dat de huisarts van de ICPC-codes gebruik blijft maken, maar dat het HIS ze vertaalt en bij elektronische communicatie die vertaling doorgeeft.

ICPC-1

Er bestaan zeer wezenlijke verschillen tussen de ICPC-1 en -2. Die zijn verwoord in een document van het NHG uit 2013. Daarin geeft het aan dat in Nederland de huidige ICPC-1 niet door ICPC-2 vervangen zal worden. [Het NHG stelt:](#)

"De voordelen van de introductie van ICPC-2 zijn voor Nederland zeer klein ten opzichte van de inspanningen en nadelen van een migratie. Het risico op informatieverlies en

historische incongruentie is aanzienlijk. Er zijn 71 betekenisvolle veranderingen tussen ICPC-1 en ICPC-2. Er zijn 16 nieuwe hoofdtitels en er zijn (soms) totaal andere betekenissen aan bestaande titels (n=55) gegeven. De overgang van ICPC-1 naar ICPC-2 zou betekenen:

- *dat er veel klassen verplaatst en gesplitst moet worden*
- *dat de zoekthesaurus volledig herzien moet worden voor de toewijzing naar de verschillende codes • dat de nieuwe zoekthesaurus geïmplementeerd moet worden in de HIS'sen.*
- *dat de huisarts bij sommige betekenisveranderingen zijn oordeel moet geven."*

Upgrading binnen ICPC-1

Het NHG is dus vrij duidelijk over de consequenties over het upgraden naar de ICPC-2. In geen van de HIS-sen is op dit moment deze versie ingebouwd. Ondertussen vinden wel regelmatig upgrades plaats binnen de ICPC-1. In 2018 vond nog [een overgang](#) naar de ICPC-1 versie 6 plaats.

Beheerder

Wat mij een evident complicerende factor lijkt, is de plek waar het versiebeheer is neergelegd. Voor de ICPC-1 in Nederland is het NHG verantwoordelijk. Het beheert de vertaling en de implementatie. [Volgens informatie bij Nictiz](#) is het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu(RIVM) de beheerder van de ICPC-2.

Mislukte upgrade naar ICPC-2

Volgens [een publicatie in Huisarts en Wetenschap](#), het officiële magazine van het NHG, uit 2000 startte men al in 1999 een door het Ministerie van VWS gefinancierd project van het NHG en de afdeling Huisartsgeneeskunde van de Universiteit van Amsterdam (AMC). Doel was om stapsgewijs aan de

totstandkoming van een landelijk gebruikte Nederlandse ICPC-2 te werken. De schrijvers van het artikel gaven trouwens ook zeer duidelijk aan waar de problemen zitten bij overschakeling. We kunnen echter nu gevoeglijk stellen dat men in de genoemde opzet niet geslaagd is. Het probleem is nog even groot als in 1999. Extra problematisch is dat diverse andere op stapel staande projecten uitgegaan wordt van gebruik van de ICPC-2.

Eenheid van taal is weerbarstiger dan menigeen denkt.

W.J. Jongejan, 15 maart 2019

Sleuren aan PGO's door VWS bij ontbrekend verdienmodel



Gisteren, 12 maart 2019, maakte de minister voor de Zorg, Bruno Bruins, [een tijdelijke financieringsregeling](#) bekend voor het gebruik van Persoonlijke Gezondheids Omgevingen (PGO's). [Dat zijn app's of websites](#) die door patiënten gebruikt kunnen worden om gezondheidsgegevens in te verzamelen, beheren en te delen. Het ontwikkelen van de PGO's is met impulsfinanciering al door het ministerie van VWS gestimuleerd. Vier miljoen euro is daar over een periode van drie jaar voor uitgetrokken. Naar

nu bekend is gemaakt [gaat VWS ook het gebruik van de PGO's financieren](#) met € 7,50 per deelnemende patiënt. Naar eigen zeggen is de regeling tijdelijk. Die gaat van 1 oktober 2019 tot eind 2020 lopen en kan twee maal met een jaar verlengd worden. Per eind 2022 zou er dan een structurele financiering moeten komen. Het is de vraag wat VWS onder een structurele financiering verstaat. De patiënt laten betalen is gezien het te verwachten lage animo nooit een optie geweest. Mogelijk worden het de zorgverzekeraars. Het maakt pijnlijk duidelijk dat er [voor de 72 verschillende PGO's](#) die nu in ontwikkeling zijn geen verdienmodel bestaat.

Geen subsidie??

VWS noemt de gebruikersregeling geen subsidie, maar een zogenoemde Open House regeling. Dat is: een vorm van aanbesteding, waarbij er geen limiet zit op het aantal leveranciers dat zich inschrijft of het aantal gebruikers dat zich aanmeldt. Het is [een soort inkoopmodel](#) dat wel heel dicht aanschurkt tegen het verstrekken van subsidie. Het lijkt in dit geval ook meer een semantische kwestie. Praktisch gesproken gaat gewoon overheidsgeld vloeien richting private PGO-leveranciers die voor een aanzienlijk deel ook bestaan bij de gratie van impulsfinanciering door hetzelfde ministerie. Dat was ook een vorm van subsidie.

Voorwaarde

VWS gaat de leveranciers van PGO's die voldoen aan MedMij-standaarden € 7,50 betalen voor elke gebruiker die tenminste één keer actief gegevens heeft opgehaald of gedeeld via een PGO. Het lijkt erop dat het bedrag éénmalig uitgekeerd wordt, niet elk jaar dat de regeling loopt.

De genoemde voorwaarde is wel een heel beperkte. Aangezien patiënten, zeker chronische, over het algemeen bij meerdere zorgaanbieders zorgdata opgeslagen hebben staan zal men voor

een goed gevuld PGO meerdere keren data elektronisch moeten ophalen. Ook mensen die na één keer afhaken en dus niet bepaald actieve gebruikers van een PGO te noemen zijn, zullen met deze regeling geïnccludeerd worden.

Na 2022?

Wat er na 2022 gaat gebeuren laat zich raden. De enigen waarvan gedacht kan worden dat die de regeling kunnen voortzetten na 2022 zijn de zorgverzekeraars. Het is trouwens tekenend dat die op dit moment niet het nut en de noodzaak hebben gezien om de vulling van PGO's nader te stimuleren. Het ziet er naar uit dat zij de kat uit de boom aan het kijken zijn. Zij zullen eerst willen weten welke vlucht het door de patiënt opslaan van zorgdata in een PGO gaat nemen.

Zorgpremie

De voorspelbare oplossing die na de staatsbemoeyenis waarschijnlijk gaat spelen is dat de zorgverzekeraars de premie gaan verhogen om vervolgens korting op de premie te geven bij openen/aansluiten op een PGO door de verzekerde. Daarbij is dan de gedachte dat een PGO in het basispakket van de zorgverzekering opgenomen gaat worden.

Sleuren

Alle verwickelingen rond de PGO's laten zien dat hier sprake is van een ministerie dat uit alle macht en met inzet van behoorlijk wat publiek geld aan iets loopt te sleuren, wat geen verdienmodel heeft. Het is uitermate de vraag of hiermee de zorg zo veel beter gaat worden.

W.J. Jongejan, 13 maart 2019

“Datasolidariteit”: gevaarlijke smoes voor surveillance en profiling met zorgdata



Sinds 15 november 2018 kent Nederland een nieuw woord, verzonnen door het ministerie van VWS. De minister voor de Zorg, Bruno Bruins lanceerde het in een brief aan de Tweede kamer met de titel [“Data laten werken voor gezondheid”](#). Het gaat om het begrip “datasolidariteit”. Hij werkt dit uit [in een ander document\(pagina 6 en 7\)](#) in een hoofdstuk met de gelijknamige titel. Met “datasolidariteit” bedoelt hij het delen van gegevens ten behoeve van het publieke goed “gezondheid”. De onderliggende gedachte bij VWS is dat onze gezondheidsgegevens niet een persoonlijk bezit zijn, maar een **publiek goed**. Het algemene begrip “gezondheid” wordt dan de nieuwe vage doelstelling van de beoogde dataverwerking(big-data-analyse). In plaats van gegevens verzamelen voor individuele doelstellingen, wil VWS de gegevens voor een vaag gemeenschappelijk doel verzamelen en delen. Dat is dan een verbeterde gezondheid van de samenleving en het voorkomen en genezen van ziekten. Het is ook een uiterst verwerpelijke manier om het toestemmingsprincipe voor het verzamelen en verwerken van medische data overboord te zetten. Het zou dan

ook zo maar een grond kunnen worden om het verzamelen en verwerken van ROM-data te rechtvaardigen. Het ministerie van VWS probeert met het geïntroduceerde begrip “datasolidariteit” op bedenkelijke wijze de grenzen op te rekken die gelden voor het verzamelen en verwerken van medische data.

Paralleel

De minister probeert in een nadere toelichting van het door hem geïntroduceerde begrip “datasolidariteit” een parallel te trekken met de solidariteit binnen het zorgstelsel in Nederland. Hij verliest daarbij uit het oog dat het gaat om onvergelykbare zaken. De beschikbaarheid van zorg is van een andere grootte en van een totaal ander karakter dan het gebruik van data die het gevolg zijn van het zorg ondergaan.

Doelbinding

Minister Bruins weet zeer goed dat bij het verzamelen en verwerken van zorgdata het altijd van belang is om in het oog te houden voor welk doel die data verzameld zijn. Dat is het begrip doelbinding. Het op grote schaal medische data bijeen gaan voegen en met big-data-analyse onderzoeken heeft een totaal ander doel dan waarvoor de data in eerste instantie verzameld zijn. Bruins expliciteert het begrip big-data analyse dan ook door uit te leggen dat in grote hoeveelheden data uit verschillende bronnen gezocht wordt naar patronen, zonder dat het doel van de analyse van tevoren vaststaat.

Surveillance en profiling

Net als met het [“wetsvoorstel bevorderen samenwerking en rechtmatige zorg”](#) en het [“wetsvoorstel gegevensverwerking in samenwerkingsverbanden”](#) heeft dit voorstel tot doel om (bijzondere) persoonsgegevens van burgers op grote schaal systematisch te verzamelen en verwerken zonder overigens daar expliciet toestemming voor te willen vragen. Dat alles bij

publieke en private partijen zonder rekening te houden met het doel waarvoor deze gegevens verzameld werden om daarmee de data te koppelen met andere gegevensbestanden en aan profiling te doen.

Sterke kritiek Rathenau-instituut

In januari 2019 ging het Rathenau-instituut, een denktank die gevraagd en ongevraagd de overheid van advies dient, diep op de materie in. Het publiceerde het advies [“Gezondheid Centraal: Zorgvuldig data delen in een digitale samenleving.”](#) Daarin schrijft men dat datasolidariteit de vrijwilligheid van de participatie van burgers in digitale diensten onder druk kan zetten.

Ook concludeert men: *“Datasolidariteit kan hierdoor in botsing komen met het solidariteitsbeginsel waarop ons zorgstelsel is gebaseerd, zeker wanneer de data op verkeerde wijze worden ingezet. Het delen van data draagt bij aan analyse en profilering. De voorspellende vermogens van algoritmen en profilering maken het mogelijk te definiëren of te expliciteren wie wel ‘gezond is’ of ‘gezond gedrag vertoont’ en wie niet. Wanneer profilering niet meer wordt gebruikt om mensen te helpen maar om mensen te categoriseren als ‘probleemgeval’ kan uitsluiting tot zorg en aanvullende verzekering het gevolg zijn. Ongewenste profilering kan ook leiden tot een onevenwichtig zorgaanbod of zelfs een slechtere kwaliteit van zorg”*

..... Door profilering van patiënten/burgers door onbekende, niet transparante algoritmen, kunnen beslissingen worden genomen die verregaande gevolgen hebben voor ons. Transparantie over het gebruik van algoritmen en de onderliggende verdienmodellen van de verschillende diensten ontbreekt maar al te vaak. ‘Eigen regie’ wordt hierdoor ‘regie door derden’.

Bewustwording

Het is van groot belang dat de burger en politieke partijen zich bewust worden van de toenemende pogingen van de overheid om met gegevens van de burgers zelf het leven van diezelfde burger op een negatieve wijze ingrijpend te beïnvloeden. Zeer grote tech-bedrijven hebben al laten zien welke desastreuze gevolgen het manipuleren van de meningsvorming heeft op basis van geaggregeerde data. De minister weet zeer goed dat hij met gevoelige materie bezig is want in zijn Kamerbrief schrijft hij over het contact opnemen met privacy-organisaties. De minister zal duidelijk gemaakt moeten worden dat hij volkomen verkeerd bezig is.

W.J. Jongejan, 12 maart 2019

**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.

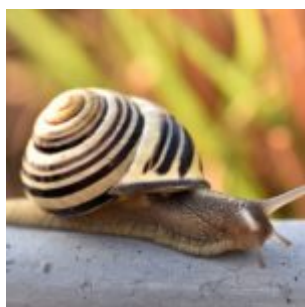
Niet uniek

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

Ketenzorg via het LSP: de slak kruipt voort



Al vaker schreef ik op dit medium over de pogingen om de functionaliteit van het landelijk SchakelPunt(LSP), dat tot nu toe een half miljard euro kostte, op te krikken. Recent berichtte ik over [het TWIN-project](#) , maar ik wil weer eens terugkomen op een LSP-project dat voortkruipt met het tempo van een slak: de ketenzorgberichtgeving via het LSP. De pogingen om dat te gaan realiseren dateren van eind 2013. We leven nu in maart 2019 en er is nu mondjesmaat sprake van een uitrol [in twee regio's](#). In 2019 moeten nog vier regio's gaan volgen. En dat terwijl het OZIS-systeem, waarvoor het LSP als vervanging zou gaan werken, per 2020 uit de lucht zou gaan. [Het gebruiksrecht voor de ketenzorg](#)-standaard van dat systeem zal op 1 januari van dat jaar door de Stichting OZIS beëindigd worden. De afgelopen jaren werd pijnlijk duidelijk dat het realiseren van ketenzorg-communicatie via het LSP een zeer weerbarstige materie is. Het is dan ook te zien aan het tempo waarin alles plaatsvindt: een slakkengang.

Ontwikkelingstempo

Eind 2013 ondertekenden een aantal partijen uit de eerstelijnszorg bij VZVZ een tweetal documenten: het [Convenant Ketenzorg](#) en het [Programmaplan Ketenzorg](#). De stukken zijn nooit door VZVZ gepubliceerd, maar bereikten mij doordat ze ergens van de wagen vielen. Daarin stond een uiterst ambitieus schema om per 2015 ketenzorg-communicatie via het LSP geregeld te hebben. Het bleek ook niet binnen die tijd te kunnen. In

de loop der tijd bleek dat het standaardisatie-instituut voor de zorg-ICT, Nictiz, uitgebreid ingezet moest worden voor onder andere het ontwikkelen van zorgbouwstenen. Dat is nodig om het ketenzorgbericht modulair vorm te geven.

LHV

Zeer opvallend was ook dat bij alle ondertekenaars van het convenant de Landelijke Huisartsen Vereniging(LHV) ontbrak. [Ik schreef er in januari 2014](#) op de website www.huisartsvandaag.nl een artikel over. Een reden daarvoor is nooit gegeven, maar laat zich raden. Als ketenzorgcommunicatie namelijk uitsluitend via het LSP zou plaatsvinden zou er de facto dwang ontstaan voor huisartsen om aan te sluiten op het LSP. Ook toen medio 2018 het bericht verscheen dat de OZIS-ketenzorg standaard per 2020 beëindigd zou worden liet [de LHV](#) niets van zich horen.

Pilots

In 2017 en 2018 hebben pilotprojecten na eerdere Proofs of Concept(POC's) plaatsgevonden bij de Zorggroep Ketenzorg West-Friesland(met zes huisartspraktijken) en Zorggroep Friesland(met 12 huisartspraktijken). In die testen deden slechts vier van de acht huisarts-informatie-systemen(HIS-sen) mee en slechts twee van de bij praktijkverpleegkundigen in gebruik zijnde keten-informatie-systemen(KIS-sen). Naar eigen zeggen van VZVZ zijn de pilotprojecten succesvol verlopen.

Opschalen

Het probleem met het opschalen naar een landelijk niveau is dat de haalbaarheid vaak omgekeerd evenredig is met de schaalgrootte. Daarbij zal ongetwijfeld een rol gaan spelen dat niet alle HIS-sen en KIS-sen waarmee ketenzorg bedreven wordt, deelnamen aan de pilots. Eigenlijk heeft alleen het HIS Promedico ASP via het internet ([op 13 februari 2019](#)) laten weten dat het helemaal gereed is voor de implementatie voor

het ketenzorgbericht via het LSP. Onduidelijk is hoever andere systemen zijn.

Opnieuw toestemming patiënt

Een bijkomend probleem is ook dat in de rechtszaak van de Vereniging Praktijkhoudende Huisartsen tegen VZVZ door [de Rechtbank Midden Nederland op 23 juli 2014](#) in rechtsoverweging 5.18 bepaald is dat de opt-in-toestemmingen voor het LSP die verkregen zijn alleen gelden voor de toen aanwezige functionaliteit. Dat was de waarneem- /huisartsenpostinzage van huisartsendata en de medicatieoverzichten. VZVZ bevestigde dat ook voor de rechtbank Elke uitbreiding van de functionaliteit zal ook volgens VZVZ opnieuw toestemming van de burger vereisen, dus bij de ketenzorg.

Beperkte omvang

Omdat tot heden maar ongeveer een derde van de Nederlanders een opt-in-toestemming gaf voor het delen van huisartsgegevens zal uitwisselen van ketenzorgberichten via het LSP slechts een beperkte omvang kennen. Mogelijk dat onder degenen die toestemming gaven een flink aantal chronische patiënten zit die onder de ketenzorg vallen.

Al met al maakt het bovenstaande duidelijk dat het laatste woord over de landelijke uitrol van ketenzorgcommunicatie via het LSP het laatste woord nog niet gezegd is. Het is ook de vraag of het qua omvang ooit iets voor gaat stellen.

Woerden, 5 maart 2019