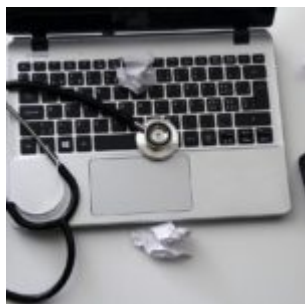


Preludeert minister van VWS op ruim gebruik Whitebox-principe bij zorgcommunicatie?



Op 30 maart 2020 schreef ik een artikel over de Kamerbrief van minister de Jonge (VWS) waarin hij schreef na te denken over een corona-opt-in voor het Landelijk SchakelPunt (LSP). In de passage over de veranderingen in de elektronische zorgcommunicatie die hij ventileerde stond een passage over een duurzame oplossing voor het hele toestemmingsgebeuren rond de zorgdata-uitwisseling via het LSP. Naast het noemen van de corona-opt-in schreef hij een passage over een meer duurzame oplossing. Het is iets waar het ministerie van VWS zich al langere tijd zich mee bezig houdt. Men heeft bij VWS inmiddels ook wel door dat de constructie van het opvragen van zorginformatie grote problemen ondervindt door de opzet van het LSP. Daarbij gaat men uit van het principe dat de patiënt vooraf toestemming dient te geven voor het doen delen van zorginformatie. Die dan in de toekomst op te vragen is. Die toestemmingsverlening wringt steeds meer.

Tekst

De passage over duurzame oplossing waarnaar hij met VWS op zoek is luidt als volgt:

“Tegelijkertijd wordt gewerkt aan een meer duurzame oplossing waarbij niet wordt uitgegaan van het beschikbaar stellen van informatie vooraf, waarvoor de specifieke toestemming van

artikel 15 wabvpz vereist is, maar aan een oplossing waarin informatie opgehaald wordt op het moment dat de informatie nodig is door de zorgverlener die op dat moment een behandelrelatie heeft met de patiënt.”

Artikel 15a van de Wet aanvullende bepalingen gegevensverwerking in de zorg(Wabgvz) hing als een molensteen om de nek van de recent afgetreden minister Bruins voor de zorg. In een drietal Kamerbrieven kwamen gedachten om iets met artikel 15 a te gaan doen op en verdwenen weer.

Verrassend

Het is op zijn zachtst gezegd verrassend dat de minister de Jonge en niet Bruins opvolger Martin van Rijn, die met de zorg belast is, in een coronacrisis-bericht een melding verstopt die het stelsel van data-uitwisseling betreft buiten de crisis. Nu is ook al een voorwaarde dat de opvragende arts een actuele behandelrelatie heeft met de patiënt. De minister zegt een oplossing te willen die geen toestemming vooraf vereist maar bij/vlak voor het opvragen. Het huidige systeem van het LSP is uitsluitend ingericht op het vastleggen van toestemmingen vooraf om zorgdata in de toekomst te doen delen. Wat de minister voorstaat komt neer op een wezenlijke verandering in het denken over de zorgcommunicatie. Een oplossing voor zijn probleem bestaat al sinds 2015 in de vorm van de Whitebox, ontwikkeld door Whitebox Systems van informatiespecialist Guido van t Noordende. Ik schreef er enkele malen over op deze website.(A, B, C)

Whitebox

De Whitebox werkt volgens een ander principe dan het LSP. Dat principe is de gerichte autorisatie van zorgverleners, de “push-autorisatie”. Hiermee stuurt een zorgaanbieder of de patiënt actief een autorisatie naar een andere zorgaanbieder. Dat kan bijvoorbeeld door een code op te sturen, of op een verwijsbrief of op een recept te zetten. Alleen met een

autorisatie (code) zijn gegevens opvraagbaar. Dit maakt zeer gerichte autorisatie van specifieke zorgaanbieders mogelijk. Ook de patiënt zelf kan een autorisatie genereren of meenemen, bijvoorbeeld met een app. Hierbij volgt de Whitebox de privacybeschermende principes van specifieke toestemming. Bij Whitebox krijgen alleen direct betrokken (geautoriseerde) zorgaanbieders toegang tot uw gegevens. Dit in tegenstelling tot andere systemen, die vaak toegang geven tot groepen gebruikers, bijvoorbeeld “alle apothekers” of “alle huisartsen”, of “alle specialisten van type X”. Door de toegang te beperken tot alleen betrokken hulpverleners worden gegevens beter beschermd en worden tevens drempels in het zorgproces verlaagd. Autorisaties zijn beveiligd zodat alleen de ontvanger deze kan gebruiken.

Netwerk

Brondossiers zoals het dossier van de huisarts kunnen via push autorisaties verbonden worden met andere zorgverleners en systemen, zodat een ‘netwerk van toegang’ rondom de patiënt ontstaat. De opbouw van dit netwerk vindt plaats vanuit de bestaande netwerk van vertrouwde, al betrokken zorgverleners. Bijvoorbeeld doordat de huisarts of de apotheek een autorisatie opstuurt. Betrokken zorgverleners of de patiënt kunnen dus zelf, als dat nodig is, andere hulpverleners bij het netwerk betrekken. Bijvoorbeeld, een specialist in het ziekenhuis bij een verwijzing, of een mantelzorger.

Via het beveiligde communicatienetwerk dat middels push autorisatie ontstaat, kunnen gegevens opgestuurd of opgevraagd worden – niet ‘regionaal’ of ‘landelijk’, maar alleen binnen het netwerk rondom de patiënt.

Toenadering

Na jarenlang, sinds 2015, negeren door VZVZ, verantwoordelijke voor het LSP, en VWS, blijkt er toch een vorm van appreciatie van de Whitebox en haar technologie te

komen bij VWS. Vrij recent publiceerde advies- en auditbureau WeDoTrust de resultaten van een vergelijkend onderzoek tussen het LSP en de Whitebox. Men concludeerde dat met een mix van deze systemen mogelijk het beste van twee werelden behaald kan worden. Het lijkt mij erop, als Kremlinwatcher van het ministerie van VWS, dat binnen het ministerie heel hard gedacht wordt over mogelijkheden om de molensteen van de toestemming vooraf van de nek te halen. We moeten gaan zien wat het gaat worden. De in het coronacrisis-bericht verstopte passage over het toestemmingsprincipe lijkt mij in ieder geval zeer bemoedigend.

Op 10 september 2015 schreef ik al:: Whitebox, in plaats van LSP: maatwerk vervangt confectie.

W.J. Jongejan, 31 maart 2020.

Image by annca from Pixabay

Corona-opt-in voor LSP: haken en ogen plus proportionaliteit



Door de uitbraak van de coronacrisis hebben huisartsenposten behoefte aan het snel verkrijgen van beschikbare informatie over onderliggende gezondheidstoestand van patiënten. Daarvoor kan de HAP via het Landelijke SchakelPunt(LSP) de Professionele Samenvatting(PS) opvragen mits de patiënt toestemming gaf om die gegevens te doen delen. Het LSP is echter thans maar beperkt bruikbaar voor dit doel, omdat ruim

de helft van de Nederlanders geen toestemming liet noteren bij de huisarts om die data opvraagbaar te maken. Koepels van eerste- en tweedelijnszorgverleners, zoals de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV), Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), InEEN aangevuld met de Patiëntenfederatie Nederland zijn in gesprek gegaan met minister de Jonge van VWS om het aantal op de HAP benaderbare huisartsendossiers in deze corona-crisis te vergroten. Dat lijkt op het oog simpel, maar heeft nogal wat haken en ogen. Het zal relatief lang duren voor het gerealiseerd is en zal niet keten-breed toegepast kunnen worden.

Proportioneel?

Het is zeer de vraag of het voornemen van een opgelegd corona-opt-in wel proportioneel te noemen is. Men stelt dat door het ontbreken van toestemming er nu informatie ontbreekt, die ter plekke moet worden uit- en opgevraagd. Vooral buiten kantoortijden zou dat dan tot grote vertragingen kunnen leiden. Men denkt dat als hier niet op korte termijn een oplossing voor komt en de stijging van het aantal patiënten doorzet, het denkbaar is dat de triage zal vastlopen. Dat is maar de vraag. Triage is niet per se afhankelijk van het beschikbaar zijn van informatie in huisartsdossiers. De patiënt dient in het kader van de triage sowieso bevraagd te worden, los van een al dan niet beschikbare PS. Bovendien heeft een groot deel van de kwetsbare patiënten al lang toestemming gegeven.

Corona-opt-in

Middels een Kamerbrief over corona-gerelateerde zaken heeft minister de Jonge laten weten op verzoek van voornoemde koepels te onderzoeken of een tijdelijk corona-opt-in voor het LSP realiseerbaar is. Die tijdelijke opt-in zou dan plaatsvinden op basis van een **“tijdelijke veronderstelde**

toestemming". De groep mensen waarbij in de huisartsdossiers geen toestemming staat, bestaat uit mensen die bewust toestemming weigerden en mensen die nog geen toestemming gaven. De minister lijkt toe te willen naar een tijdelijke veronderstelde toestemming met opt-out voor degenen die het absoluut niet willen. Dat is echter een constructie waarvan de Autoriteit Persoonsgegevens ooit liet weten dat die nooit mocht gelden voor het LSP. De weigeraars hebben trouwens bewust ingecalculeerd dat bij spoedopnames en crises hun data niet automatisch in te zien zijn.

Wettelijke-/administratieve basis?

In de brief maakt de minister niet duidelijk op welke wettelijke of administratieve basis hij een corona-opt-in denkt te kunnen of gaan realiseren. Blijkbaar is er binnen het ministerie nog geen omschreven idee op welke gronden het één en ander realiseerbaar is. In de brief heeft de minister het wel over het terug kunnen draaien van de corona-opt-in na deze crisis. Hij laat zich niet over de uitvoerbaarheid van een dergelijk terugdraaien uit. Dat is namelijk lastiger dan je denkt. Zie hiervoor de komende alinea's.

Realiseerbaarheid?

De opzet van het LSP maakt het invoeren van een corona-opt-in van de ene dag op de andere niet zomaar mogelijk. Het LSP kent een centrale computer met een index waarin het BSN van mensen met een opt-in-toestemming voor huisarts- en apotheekdata is opgenomen. De toestemming om die data te delen is decentraal bij die zorgverleners opgeslagen in hun elektronische systemen. Je kunt vanuit de computer van bijv. het SBV-Z (Sectorale Berichten Voorziening in de Zorg) of via de data van de Stichting Inschrijving op Naam (St. ION) de BSN-nummers wel allemaal in de LSP-index pompen. Maar dan blijft het punt dat de gewenste huisartsendata alleen te benaderen zijn als in al die systemen per patiënt aangevinkt is dat die informatie

gedeeld mag worden. Eisen dat elke huisarts nu alle patiënten langs loopt in het informatiesysteem en bij iedereen de opt-in-toestemming aanzet is absoluut onmogelijk

Niet snel

De toestemming collectief aanzetten kan alleen maar als de leveranciers van huisarts- en apotheekinformatiesystemen (HIS en AIS) op zeer korte termijn op gezag van de minister de software van het LSP-deel van die systemen her-programmeren. Zonder centraal vullen van de LSP-index met alle BSN-nummers kan VWS ook een oekaze doen uitgaan aan alle HIS- en AIS-leveranciers om bij alle ingeschreven patiënten een toestemming te noteren en ze automatisch allemaal aan te melden bij het LSP. Dat lijkt de simpelste weg, maar die weg is niet zo eenvoudig. Het vereist een gecoördineerde en gelijktijdige actie van al die leveranciers. Die moeten dan ook al het bestaande werk aan die HIS-sen terzijde leggen. Het LSP-deel van de genoemde HIS-sen en AIS-sen is niet het simpelste onderdeel van die systemen. Ervaring uit het verleden met die systemen heeft geleerd dat verbouw altijd eerst nauwgezet getest moet zijn alvorens het aan alle gebruikers wordt uitgeleverd.

Testtraject

Het is net als bij de verbouw van een huis. Bij het plaatsen van een dakkapel kan opeens onverwacht het dak gaan lekken of de achterdeur gaan klemmen. Een traject van afgedwongen verbouw van de zorgverlenerssystemen is niet zomaar geregeld en kost op zijn minst vele weken testen in meerdere praktijken per HIS.

Praktijken niet aangesloten op LSP

Complicerend bij de voorgestane maatregel is dat het een aantal huisartsenpraktijken niet aangesloten zijn op het LSP. Dat vanwege principiële redenen. Als die praktijken niet

aangesloten zijn, is het onmogelijk dat PS of medicatiedata opgevraagd kunnen worden. Afdwingen dat die praktijken nu opeens wel moeten aansluiten is niet mogelijk. Deze praktijken geven over het algemeen wel aan patiënten die verwezen worden medicatieoverzichten mee plus de interacties/contra-indicaties en allergieën(ICA).

Wie kan welke data opvragen?

Nog problematischer is dat alleen de HAP de PS kunnen opvragen. Een SEH(Spoedeisende & Eerste Hulp) kan met de huidige stand van zaken van het LSP zelf geen PS opvragen bij de huisartsen. Wel een medicatieoverzicht plus ICA. Berichtenverkeer van HAP naar de SEH is uitermate beperkt mogelijk. Dat zal dan ook vooralsnog niet elektronisch verlopen. Het HAP-SEH-spoedbericht wordt in een pilotfase op twee plaatsen onderzocht, maar niet landelijk operationeel. **De bevraging via het LSP door ziekenhuizen, inclusief SEH gebeurt, as we speak, eigenlijk nooit real-time.** Vanwege lange duur en fouten vragen specialisten in ziekenhuizen de medicatieoverzichten en ICA twee dagen voor polikliniekbezoek op middels "prefetching", het van te voren ophalen. Op grote schaal in de coronacrisis zal dat alleen maar zeer grote vertragingen geven.

Twijfelachtig

Het is twijfelachtig of de weg die de minister van VWS zegt te willen gaan bewandelen wel veel zoden aan de dijk zal zetten. Het is maar helemaal de vraag of de voorgestelde handelwijze wel proportioneel en echt effectief te noemen is. Het heeft er veel van weg dat het ministerie van VWS, maar ook andere partijen in de zorg de bevolking wil laten wennen aan een opt-out voor het delen van medische informatie.

In een volgend artikel ga ik verder in op de voornemens van de minister.

W.J. Jongejan, 30 maart 2020

Afbeelding van Vektor Kunst iXimus via Pixabay

Beperkte beschikbaarheid antibioticum in coronacrisis-tijd problematisch



Sinds gisteren, 24 maart 2020, zijn op Twitter een flink aantal berichten van huisartsen en praktijkmedewerkers te lezen over leveringsproblemen van het antibioticum amoxicilline. Dit is een zogenaamd breed-spectrum antibioticum. Het is het middel van keuze als een patiënt met het corona-virus een bacteriële infectie erboven op heeft. Dat heet dan een superinfectie. Van amoxicilline verliep al jaren terug het patent. De grondstof van dit nu generieke geneesmiddel wordt op het ogenblik voornamelijk in China en India geproduceerd. China zat in lockdown en India ging vandaag, 25 maart, in lockdown. Logistiek is levering dus nu zeer problematisch. De enorme afhankelijkheid van Nederland van landen als China en India ontstond vooral door een race naar de bodem van de prijzen van generieke geneesmiddelen. Daardoor vind je in Europa haast geen producent die er droog brood mee kan verdienen.

Nederlands paradepaardje

In Nederland was de Koninklijke Gist en Spiritusfabriek(KNGS) in Delft jarenlang DE producent van penicillines in Nederland.

Daarbij ging het zowel om smalspectrum penicilline als feneticilline, maar ook om breedspectrum-variant amoxicilline. Alexander Fleming vond in 1928 het medicijn penicilline bij toeval uit in Engeland, maar met deze uitvinding werd een tijd lang niets gedaan. Dit veranderde toen NG&SF (de Nederlandsche Gist- & Spiritus Fabriek, opgericht in 1986) in 1940 een team samenstelde om in het geheim de penicilline verder te ontwikkelen. Tijdens de Tweede Wereldoorlog wilde men niet dat de Duitsers gebruik konden maken van het medicijn. De productie ging verder in het geheim onder de codenaam Bacinol. NG&SF kreeg uiteindelijk ook het patent op dit medicijn. Toen het project na de oorlog bekend werd, trok het veel publiciteit. Rond februari 1948 produceerde NG&SF in Delft al 40% van alle penicilline die in Nederland werd gebruikt.

In China verdaagd

In de eerste alinea schreef ik al dat door een strak preferentiebeleid door de zorgverzekeraars, op instigatie van het ministerie van VWS de productie om financiële redenen naar landen als India en China verdaagde. De Volkskrant schreef er op 21 maart 2020 een artikel over. Wat ook meespeelt is dat KN&GS opging in Gist-Brocades, en later overgenomen werd door chemiegigant DSM. Die had een samenwerkingsovereenkomst met de North China Pharmaceutical Corporation (NCPC). DSM bracht in 2005 haar wereldwijde activiteiten op het gebied van antibiotica onder in een joint venture met de Chinese Sinochem Group. Op deze manier zie je ook hoe de productie langzaam richting China verschuift. Daarbij bracht DSM de kennis in en produceerde China.

Substitutie

Bij tekorten proberen apothekers en artsen in eerste instantie uit te wijken naar wel leverbare andere doseringssterkten van een middel. Daardoor kunnen bijv. drie capsules van 250 mg één capsule van 750 mg vervangen. Het uitwijken naar amoxicilline

van een andere producent betekent het doorbreken van het preferentiebeleid, hetgeen zorgverzekeraars niet zo maar toestaan. Bovendien blijken vaak andere merken eveneens een Chinese of Indiase origine te hebben en gelijktijdig niet leverbaar te zijn. Een volgende stap is de substitutie door een ander type antibioticum. Dat is vaak een sterker antibioticum met een ander werkingsspectrum. Het doorkruist volledig het beleid van terughoudend en selectief gebruik van antibiotica in Nederland.

Week 19 en 20

Op de website van de apothekersorganisatie KNMP kan je te zien aan welke medicijnen er een tekort is en wanneer er mogelijk weer levering plaats vindt. Voor amoxicilline komen er meerdere fabrikanten op de lijst voor. Het merendeel zegt rond week 19 of 20 te kunnen leveren, dat is de week van 3 of 10 mei. We leven trouwens nu in week 13. De fabrikant die als eerst iets zegt te kunnen leveren is Sandoz, in week 15. De komende twee weken zal er dus een tekort zijn, waarvan de KNMP zegt dat die door substitutie opgelost moet/kan worden. Probleem is echter dan er bij andere antibiotica ook leveringsproblemen zijn. Op de genoemde website van de KNMP zoeken op cotrimoxazol, erythrocine of doxycycline levert ook van deze antibiotica tekorten op.

Geld

Het is triest en beschamend om te zien hoe geneesmiddelen die ooit des vaderlands trots waren en ruim leverbaar waren nu zo moeilijk leverbaar zijn. Onbedoelde gevolgen van bezuinigingen en voor bedrijven zelf financieel interessante motieven spelen een rol bij het ontstaan van die tekorten. De les die eruit getrokken moet worden is dat de bezuinigingen plus de globalisering nu als een molensteen om de nek van de huisarts en zijn patiënten hangt.

W.J. Jongejan, 27 maart 2020

Signaal “Whatever it takes” node gemist uit mond zorgverzekeraars

WHATEVER
IT
Takes

Tijdens de Euro-crisis in 2012 hield Mario Draghi, de president van de Europese Centrale Bank op 26 juli 2012 een toespraak op de Global Investment Conference in Londen. Europa was in rep en roer door de schulden crisis. Economieën, voornamelijk in Zuid-Europa, stonden op omvallen. Door het uitspreken van drie woorden kalmeerde Draghi toen de financiële onrust op de beurzen. Hij sprak de, achteraf, magische woorden : “Whatever it takes”. Nu is de coronacrisis gaande. De zorg in Nederland staat op zijn kop. Ziekenhuizen, eerstelijns zorgverleners etc. verrichten gigantisch veel werk buiten de normale financiële kaders. De crisis-zorg kost handen vol geld, maar kent geen gebruikelijke betaaltitels. Zorgverleners krijgen zelf een corona-infectie en vallen uit. De financiering van de zorg zal daarom een totaal ander kader vereisen dan we tot nu toe gewend zijn. Een klinkklaar signaal daarover door individuele zorgverzekeraars, maar ook van Zorgverzekeraars Nederland, wordt node gemist.

Duidelijkheid

Hoewel Zorgverzekeraars Nederland blijkens haar website, wel bezig is met corona-zaken in deeltherreinen van de zorg, missen

zorgverleners een duidelijk overall-signaal dat de zorgverzekeraars de zorg in crisistijd en erna op adequate wijze overeind willen houden. Een klip en klaar, overduidelijk, algemeen, signaal richting alle zorginstellingen en zorgverleners zou op zijn plaats zijn. Een signaal dat “Whatever it takes” tijdens of na de crisis de zorg niet omvalt. Geen ambtelijk gemillimeter maar heldere taal.

Wat zei Draghi?

De eerder genoemde quote van Draghi maakt zoals ik in de inleiding zei onderdeel uit van een langere toespraak. De bedoelde passage is deze:

“But there is another message I want to tell you. Within our mandate, the ECB is ready to do whatever it takes to preserve the euro. And believe me, it will be enough”.

Hij noemde geen bedragen, rentes of termijnen, maar sprak zich uitsluitend in algemene zin uit.

Brief ZN 17 maart 2020

Op die datum schreef ZN aan de zorgkoepels:

- *dat wij bereid zijn, middels adequate bevoorschotting door iedere zorgverzekeraar, te voorzien in de benodigde liquiditeit, passend bij de omvang van de contractueel overeengekomen omzet of, waar die ontbreekt, een zo goed mogelijk raming daarvan (bij een situatie zonder Corona-uitbraak);*
- *dat wij ervoor staan dat de extra kosten in het kader van de Corona aanpak, na (impliciete) goedkeuring in ROAZ-verband en in afstemming met de meest betrokken zorgverzekeraar(s) door alle zorgverzekeraars worden vergoed. Dit geldt ook voor kosten die redelijkerwijs in lijn liggen met de binnen de ROAZ gemaakte afspraken;*

- *dat wij samen met de betrokken instellingen naar een passende oplossing zoeken voor de gevolgen van onderbenutting van capaciteit of verschuivingen binnen het zorgaanbod, bijvoorbeeld als gevolg van besluiten in ROAZ verband om electieve capaciteit niet te gebruiken en beschikbaar te houden voor (toekomstige) zorgvraag. Onze inzet daarbij is, met inachtneming van bovenstaande, dat de gevolgen van de Corona-crisis voor de financiële positie in 2020 van deze zorgaanbieders geneutraliseerd worden.*

Erg bureaucratische reactie

Deze reactie komt erg kil en bureaucratisch over. Immers, het betalen van voorschotten op basis van contracten of maandomzet in een vorig jaar zal nimmer de derving van inkomsten van gewone zorg plus extra kosten van corona-zorg dekken. Ten tweede is het koppelen van extra betaling van corona-aan goedkeuring van ROAZ (regionaal Overleg Acute Zorg) een introductie van een bureaucratische vertraging. De ROAZ-sen hebben het al buitengewoon druk met de acute coronazorg. Fiattering van gedane zorguitgaven zullen beslist geen prioriteit hebben. Daarnaast doet de term neutraliseren van gevolgen van zorgaanbieders in 2020 geen recht aan de bijzondere inspanningen van zorgaanbieders en zorgverleners bij het wegvallen van inkomsten uit reguliere zorg.

Focus op gecontracteerde zorg

Gezien het bovenstaande steken de zorgverzekeraars eigenlijk alleen in op gecontracteerde zorg. Straks kan je als zorgverlener zonder contract geen gebruik maken van de noodregelingen van de minister omdat je bij de zorgverzekeraar moet wezen die zich op gecontracteerden focust. En dat terwijl het grote aantal ongecontracteerden juist ontstaan is door verstikkende regel- en controledwang van de kant van de zorgverzekeraars. Ze hebben nog steeds hun reserves die ze

zelfs tijdens de crisis niet nodig zullen hebben door wegvallen van de reguliere zorg. Het zou logisch zijn als die middelen breed beschikbaar worden gesteld en ten goede komen aan de zorg.

Signaal

Op Twitter is heel duidelijk te merken dat met name zorgverleners uit de eerste lijn, die in de frontlinie van de coronacrisis staan, duidelijke uitspraken van zorgverzekeringen en ZN als koepel niet missen. Narrige opmerkingen over het uitblijven van duidelijke signalen zijn het gevolg. Nog naarder is het als één dezer dagen een zorgverzekeraar als VGZ midden in de coronacrisis op de vierkante millimeter gaat opereren door berichten te sturen over het preferentiebeleid van generieke geneesmiddelen per 1 april 2020. Administratief misschien verklaarbaar, maar een slecht signaal richting het veld dat andere meer urgente besognes heeft.

Zorgverzekeraars, grijp je kans. Laat de zorg weten dat nu en in de nadagen van de crisis er voor gezorgd wordt dat zorgaanbieders/zorgverleners niet omvallen. Wees creatief in financieel administratieve zin.

Het gaat om een signaal dat rust moet geven.

Bijzondere tijden vragen om bijzondere stappen.

W.J. Jongejan, 25 maart 2020

Image by Harri Vick from Pixabay

Best practices in huisartsgeneeskunde bij coronacrisis moeten grootschalig navolging krijgen



Als één ding de laatste weken duidelijk is geworden, is dat wel het gegeven dat het corona-virus een enorme vraag naar geneeskundige zorg genereert. In een mate die tot voor kort onvoorstelbaar was en die een uitdaging vormt voor de werkers in de zorg.

Bij de huisartsen presenteren de personen die besmet zijn zich meestal het eerst. Maatregelen om op verantwoorde wijze de patiëntenstromen van mogelijk corona-besmette mensen en mensen met andersoortige klachten te scheiden, vergen soms ingenieuze oplossingen. In het huidige epicentrum van de uitbraak, Brabant, hebben minimaal twee huisartsengroepen ingenieuze oplossingen bedacht om die patiëntenstromen te scheiden en zo veilig mogelijk te werken. Grote delen van het land hebben nog een voorsprong op het zuiden waardoor het mogelijk deze best practices te kopiëren en breder uit te rollen. Daarbij kan het ministerie van VWS de lead nemen en organisaties als het Nederlands Huisartsengenootschap invulling ervan geven.

Laarbeek

In het Brabantse Laarbeek hebben de plaatselijke huisartsen in een leegstaande voormalige fysiotherapiepraktijk een isolatiepost voor huisartsenzorg aan mogelijk corona-besmette mensen opgezet. Met de opzet om bovengenoemde patiëntenstromen te scheiden In de pers is daar op zowel lokaal, regionaal als

landelijk op gereageerd. De lokale pers publiceerde enkele dagen later ook regels voor het gebruik van die voorziening. De isolatiepost draait naast de bestaande praktijken, waar de niet-corona-zorg plaatsvindt. Op de post werkt huisarts en ondersteunend personeel in beschermende kleding, mondneusmasker en spatbril. Vanuit de post werkt men op het huisartsinformatiesysteem dat in de praktijken aanwezig is.

Best

Ook in Best, vlakbij Tilburg hebben de lokale huisartsen in korte tijd een isolatiepost ingericht. Daarbij maakt men gebruik van een sporthal die vanwege de coronacrisis niet in gebruik is. Ook daar besteedde de pers aandacht aan dit initiatief. Huisarts Remon Hendriksen liet ook via Twitter weten hoe ze die isolatiepost opgezet hebben.

Andere initiatieven

Uiteraard zullen er in andere plaatsen in het land soortgelijke initiatieven zijn gestart. In geen dele wil ik de huisartsen die dat organiseerden tekort doen. Het is van groot belang dat op centraal niveau bekend is wat de mogelijkheden zijn die huisartsen en ander personeel in de eerstelijnszorg kunnen ondernemen.

Verstijven

Naast bovenstaande voorbeelden zullen er uiteraard meer van dergelijke initiatieven op dit moment plaats vinden. Er zijn echter ook signalen dat zorgverleners verstijven en alleen maar binnen de vakjes willen kleuren. Daarbij doel ik op het afwachten van de loop der dingen zonder duidelijk te anticiperen op een scenario waarvan we weten dat het overal in ons land zal gaan spelen.

Ro1 VWS, NHG, LHV

Het zou een zeer goede zaak zijn als het ministerie van VWS de lead zou nemen door initiatieven als in Laarbeek en best als veelbelovend en voorbeeld te labelen. Daarbij kan VWS het aan het Nederlands HuisartsenGenootschap(NHG), geassisteerd door de Landelijke HuisartsenVereniging(LHV), overlaten om het concept dat bedacht is in Brabant inzichtelijk te maken voor grote groepen huisartsen. Daarbij kan zowel schriftelijk als audiovisueel getoond worden hoe de opzet is.

Never waste a good crisis

Deze uitspraak is afkomstig van Niccolo Macchiavelli. Zijn uitspraak "Verknoei nooit de gelegenheid die geboden wordt door een echte crisis", is later vaak door staatslieden herhaald(Churchill, Obama).

Een crisis, in welke vorm dan ook, biedt mogelijkheden om bestaande patronen, al dan niet tijdelijk, te doorbreken. De corona-crisis biedt die mogelijkheid bij uitstek. Daarbij maakt het tijdelijk achterlopen op corona-haarden in Italië en Spanje, maar ook de geografische spreiding in ons land het opvolgen van best practices in het zuiden des lands ook elders goed mogelijk. Als het in de huisartsgeneeskunde niet goed opgezet wordt blijft het straks overal in het land dweilen met de kraan open.

Laten we de coronacrisis zo goed mogelijk door te komen op basis van de slogan van de US Marines: *Improvise, Adapt, Overcome*.

W.J. Jongejan, 23 maart 2020

Coronacrisis stimuleert vinden van outside-the-box oplossingen voor bescherming en beademing



Nu de Corona-crisis wereldwijd om zich heen grijpt zie je wereldwijd razend snel initiatieven ontstaan om de met de crisis samenhangende problemen het hoofd te bieden. Medici, technici, universiteiten en hobbyisten zie je plotseling met allerlei ideeën plus uitwerkingen komen om persoonlijke beschermingsmiddelen(PBM) en beademingsapparatuur te maken. Die laatste zijn meestal high-tech-producten, waarbij wereldwijd een tekort is, nu veel mensen vanwege het coronavirus beademd moeten worden. Outside-the box, creatief, denken ligt ten grondslag aan de zeer loffelijke pogingen om te proberen tekorten op te vangen. Tekorten die ontstaan zijn door hoog gebruik, stokkend transport en maatregelen van producerende landen om sommige producten niet meer te exporteren. Soms blijkt dat door schreeuwende tekorten over patenten heen gestapt te moeten worden. In deze bijdrage wil ik een aantal initiatieven bundelen die gaan over mondneusmaskers en beademingsapparatuur.

Mondneusmaskers

Bij het nemen van voorzorgsmaatregelen is het mondkapje een artikel dat uitermate hard nodig is en bovendien in grote aantallen. Bij het gebruik van de mondneusmaskers gaat om twee soorten: de zogenaamde chirurgische maskers en de ademhalingsbeschermingsmaskers(FFP 1, 2 en 3). In het Wilhelminaziekenhuis te Assen realiseerde een medewerker zich dat instrumenten gesteriliseerd worden in polypropyleen

verpakking en dat chirurgische mondmaskers daarvan gemaakt zijn. Het ziekenhuis startte gelijk met de productie ervan. Het idee deelde men direct op social media. Op de website van de NOS konden we zien hoe in het Westland medewerkers van het Reinier de Graaff-ziekenhuis mondneusmaskers maken. Ze doen dat met als belangrijkste bestanddeel het materiaal waarvan de moderne stofzuigerzakken gemaakt zijn. Het worden dan FFP-2 maskers.

Hergebruik

Niemand had tot voor kort het voor mogelijk dat disposable mondneusmaskers ooit hergebruikt zouden kunnen en moeten worden. Bij het krappen worden van de voorraden en door grote leveringsproblemen is in zeer korte tijd onderzoek gedaan naar het hergebruik van FFP-2 en -3-maskers. Het RIVM heeft een protocol ontwikkeld om met behulp van waterstofperoxide deze maskers tot twee keer toe te steriliseren. Elk masker kan daardoor drie maal gebruikt worden zonder vormverlies en aantoonbaar verlies van filterfunctie. Het RIVM meldt dat op haar website.

Beademingsapparatuur

De situatie in de het meest door het corona-virus geteisterde landen heeft laten zien dat er op enig moment een schreeuwend tekort ontstaat aan beademingsapparatuur. Veel mensen verdagen op de intensive care. Geen enkel volksgezondheidssysteem blijkt opgewassen tegen een dergelijk stijging van de vraag naar die apparaten. Vandaar dat wereldwijd medici en technici de afgelopen weken op zoek zijn gegaan naar methoden om op zeer korte termijn eenvoudig te produceren en te gebruiken beademingsapparatuur te maken.

1 apparaat voor meerdere patiënten

In diverse landen komt men met creatieve oplossingen om het gebrek aan beademingsapparaten op te vangen. Zo blijkt het

mogelijk om met één apparaat meerdere mensen tegelijk te beademen. Diverse publicaties zijn daarover te vinden in de media. Men blijkt dan gebruik te maken van het principe van “continuous mandatory ventilation”. Op het internet is een publicatie uit 2006 terug te vinden waarop het delen van één apparaat door meerdere patiënten in geval van rampen staat beschreven.

Low-cost, open source

Tegelijkertijd zien we de ontwikkeling van allerlei initiatieven om low-cost, open-source beademingsapparaten te bedenken en te maken. De één is daar weer verder mee dan de ander. Het online magazine The Register besteedde er op 18 maart aandacht aan. De Belgische broers Herregodts die bezig zijn met hun opleiding tot arts, maakten zelf een prototype. Ze roepen bedrijven op de productie op zich te nemen nu de nood hoog is. Studenten aan de Technische Universiteit Delft zijn met hetzelfde aan de slag onder leiding van hun hoogleraar Jan Harlaar onder de naam “Project Open Air”. Bij het zien van berichten over diverse projecten valt op hoe inventief mensen zijn om tot een werkend apparaat te komen en de professionaliteit die soms achter het ontwerp zit. Soms is het aandoenlijk om te zien wat bedacht is. Andere keren ziet het er wat serieuzer uit, (A, B, C, D).

Voorzorgen

Uiteraard is het van belang ervoor te zorgen dat dergelijke initiatieven de patiënten niet verder achterop doen belanden. Het idee erachter, inventief omgaan met het probleem van een tekort aan ademhalingsapparatuur is roerend. Het aardige is dat er een mooi voorbeeld is uit de V.S. Daar ontwikkelde de medisch student Matt Callahan in 2009 met een groep studenten een compact beademingsapparaat toen het varkensgriepvirus rondwaarde. Het dreigende tekort aan beademingstoestellen triggerde hem. Hij ontwierp toen met zijn team een apparaat

van nog geen 4000 dollar die bestaande apparaten van 20-30.000 dollar verving. Wat toen kon kan nu ook!

Patenten

In tijden van een grote crisis in de zorg is het fantastisch om te zien dat mensen hun verantwoordelijkheid nemen en dingen doen zonder acht te slaan op remmende zaken, zoals patenten. In Italië produceerde de technicus Christian Fracassi, baas van een farmaceutisch bedrijf, op verzoek van IC-artsen met een 3D-printer kleppen voor de zuurstoftoevoer van beademingsapparaten. De leverancier van die kleppen kon ze niet leveren en weigerde de blauwdruk af te staan. Daarop scande Fracassi het onderdeel en printte het in 3D . Daarmee hield hij vitale apparatuur in de lucht en patiënten in leven. Soms moet men in tijden van nood over anders onoverkomelijke barrières springen om tot grote dingen te komen.

Het zou mooi zijn als op veel gebieden in de zorg artsen, verpleegkundigen en technici niet verstijven, maar creatief omgaan met de situatie. Met z'n allen zijn we tot mooie dingen in staat!

W.J. Jongejan, 22 maart 2020

Image by Mohamed Hassan from Pixabay

Actuele informatie over de stand van zaken betreffende de stand van zaken rond het corona-virus vindt u op de website van het RIVM.

Hoe toevallig is het vertrek, nu, van de directeur van het CBS?



Op de website van het Centraal Bureau voor de Statistiek staat op de corporate-webpagina het vertrek van de Directeur-Generaal, Tjark Tjin-A-Tsoi, per 31 maart vermeld. Het bericht dateert van 21 januari 2020 en laat weten dat hij per 1 april 2020 voorzitter wordt van de Raad van Bestuur van Sanquin. Het vertrek van Tjin-A-Tsoi komt in een periode waarin er serieus vragen, ook Kamervragen, zijn over een een ministeriële regeling voor commerciële dienstverlening aan derden door het CBS. Deze regeling maakte het derden mogelijk gebruik te maken van zogenaamde microdata-analyse van gegevens van bij het CBS. Die regeling blijkt hogelijk problematisch. Aan de ene kant omdat hij marktverstoring werkt ten aanzien van commerciële partijen. Aan de andere kant is het gebruik van die microdata-analyse zeer problematisch omdat tot op persoonsniveau data benaderd en getoond worden aan de aanvrager. Ik schreef er op 28 januari 2020 op deze website over.

Verbod op kopieën

Dat die microdata-analyse tot op detailniveau data zichtbaar maakt aan derden, blijkt uit de bepalingen en sancties bij het gebruik van die microdata. Het gaat om het verbod om van de data kopieën in digitale vorm of anderszins te maken als in de eigen werkomgeving die data bevraagd worden. Er staat:

“U mag de gegevens beslist niet overschrijven, fotograferen of met behulp van de functieknop ‘printscreen’ buiten de Remote Access omgeving brengen. Ook als u inhoudelijke vragen heeft over de data, mag u niets overschrijven van het scherm en naar

het CBS mailen, gebruik dan de juiste exportmap.”

Ook heeft men sancties ingesteld als achteraf zou blijken dat die regel overschreden was.

Strijdig met wet op CBS

De wijze, waarop derden bij het CBS onder verwijzing naar een recente ministeriële regeling (Regeling werkzaamheden derden CBS, nr. WJZ/19207030) toegang krijgen tot microdata, is in strijd met artikel 37 CBS, en ondergraaft de legitimititeit van de bijzondere bevoegdheden van het CBS. Onder meer waar het gaat om het verzamelen en verwerken van persoonsgegevens, inclusief bijzondere persoonsgegevens) door het CBS als **hèt** orgaan voor beleidsondersteunend onderzoek voor overheden. De werkwijzen (in afwijking van eerdere CBS **interne** analyseprocedures van microdata ten behoeve van derden) waarbij derden kennis kunnen nemen van data op individueel niveau, dienen feitelijk per direct gestaakt te worden gelet zowel op de privacybelangen als op de integriteit van het CBS.

Integriteit van CBS

Het CBS mag als enige instantie gegevens van alle Nederlanders tot op persoonsniveau vastleggen voor beleidsondersteunende doeleinden. Er is zelfs een aparte wet op het CBS, die meerdere keren herzien is. Het tot op persoonsniveau kunnen inzien van data bij het CBS met de ministeriële regeling raakt direct het functioneren van de Directeur Generaal van het CBS. Immers in artikel 37 staat:

1.De door de directeur-generaal in het kader van de uitoefening van de taken ter uitvoering van deze wet ontvangen gegevens worden uitsluitend gebruikt voor statistische doeleinden.

2.De in het eerste lid bedoelde gegevens worden niet verstrekt aan anderen dan degenen die belast zijn met de uitvoering van

de taak van het CBS.

3. De in het eerste lid bedoelde gegevens worden slechts zodanig openbaar gemaakt dat daaraan geen herkenbare gegevens over een afzonderlijk persoon, huishouden, onderneming of instelling kunnen worden ontleend, tenzij, ingeval het gegevens met betrekking tot een onderneming of instelling betreft, er een gegronde reden is om aan te nemen dat bij de betrokken onderneming of instelling geen bedenkingen bestaan tegen de openbaarmaking.

Directeur-Generaal

Het vertrek van de Directeur-Generaal van het CBS lijkt me niet toevallig. Het is zeer goed voorstelbaar dat de Tjark Tjin-A-Tsoi zeer grote moeite had met de hem per ministeriële regeling opgelegde taak, die in wezen de hele bestaansgrond van het CBS verloochent. Misschien dat hij toe was aan een carrière-switch, maar gezien zijn C.V. is het eigenlijk een stap terug. Hij was eerst directeur Concurrentietoezicht bij de Nederlandse Mededingingsautoriteit, daarna directeur van het Nederlands Forensisch Instituut,. Daarvoor bekleedde hij functies bij onder meer Ernst & Young, Rabobank en Shell. Sanquin, waar hij voorzitter van de Raad van Bestuur wordt, is een not-for-profit organisatie, die de bloedvoorziening in Nederland verzorgt. Naast het afnemen, verwerken en uitgeven van bloedproducten maakt Sanquin bloedgroep- en immuunreagentia, verricht diagnostisch onderzoek voor ziekenhuizen, doet wetenschappelijk onderzoek en verzorgt onderwijs, opleidingen en nascholing. In mijn optiek is deze functie toch een stap terug. Om weg te zijn van een door de minister gecompromitteerde organisatie.

Verstandig

Als het vertrek van Tjin-A-Tsoi te maken heeft met bovengenoemde problematiek, vind ik het te prijzen dat hij dit niet (langer) voor zijn verantwoording wil nemen. Hij zal

waarschijnlijk ingezien hebben dat het ondoenlijk is tegen het ministerie in te gaan. Het is natuurlijk een raadsel hoe het allemaal zo ver heeft kunnen komen. Dat via een ministeriële regeling het CBS zijn eigen bestaansgrond moest gaan verloothen. Het zou een aardig onderwerp zijn voor dieper gravende onderzoeksjournalistiek als bijv. Follow The Money of de NRC om er zich eens in te verdiepen. Het ziet er naar uit dat het ministerie eurotekens in de ogen had bij het bedenken van de regeling zonder goed na te denken over de integriteit van de organisatie die haar beleid moet ondersteunen.

W.J. Jongejan, 19 april 2020

Afbeelding van Gerd Altmann via Pixabay

Stroperig wetsontwerp elektronische gegevensuitwisseling in de zorg



Op 10 maart 2020 opende minister Bruins van VWS de internetconsultatie over het wetsvoorstel elektronische gegevensuitwisseling in de zorg. Het is een vervolg op eerdere aankondigingen. Na een door VWS zelf geregisseerde oproep om regie over die gegevensuitwisseling op te pakken, schreef Bruins een drietal regiebrieven aan de Tweede Kamer. Het wetsvoorstel beoogt die regie een wettelijke vorm te geven. Bij zorgvuldige lezing blijkt dat VWS inzet op een op voorhand

stroperig certificatietraject voor zorginformatiesystemen wil. Het certificatietraject is bedoeld om de leveranciers van die systemen te dwingen tot gestandaardiseerde uitwisseling van zorgdata. VWS wil de bestaande enorme afhankelijkheid van zorgverleners van die leveranciers("vendor lock-in) slechten. In het wetsontwerp geeft VWS een belangrijke rol aan marktpartijen(o.a. de leveranciers dus) om binnen het Nederlands Instituut voor Normalisatie(of anderszins) tot normen te komen die aan de basis moeten staan van certificatie. Het is een traject dat garant zal staan voor grote stroperigheid.

Drie onderdelen

In de internetconsultatie kunnen organisaties en koepels commentaar leveren op het concept wetsvoorstel en het concept memorie van toelichting. Daarnaast geeft VWS in het Integraal afwegingskader voor beleid en regelgeving (IAK) een zevental vragen die ze zelf opstelde over het hoe en waarom van het wetsvoorstel plus de invulling .

Raamwet

De beoogde wet regelt wel een aantal zaken, maar ook veel dingen niet. Het gaat namelijk om een kader- of raamwet. Veel zaken zijn nog niet geconcretiseerd . Als in het kader van prioritering die zaken dan ook aan de beurt zullen komen, gaan die met Algemene Maatregelen van Bestuur(AMvB) ingevoerd worden. Dat betekent dat veel punten zonder uitgebreide parlementaire controle middels een AmvB geregeld gaan worden.

Twee sporen

De minister zet in op een tweesporen beleid op basis van een "roadmap van prioritaire processen", een lijstje van zaken die het eerst aan de beurt moeten komen. Hoog op die lijst staat het elektronisch uitwisselen van zorgdata in de ambulanceketen

Bij het aanpakken van een prioriteit wil de minister in eerste instantie bij zo'n proces elektronische uitwisseling van data verplicht te stellen (spoor 1). En in tweede instantie verplicht te stellen dat gestandaardiseerde berichtenuitwisseling plaats vindt middels gecertificeerde informatiesystemen.

Normen opstellen

Het is de bedoeling dat alle veldpartijen die nu betrokken zijn bij elektronische gegevensuitwisseling zoals leveranciers en gebruikers bij het opstellen van normen betrokken zijn onder leiding van bijv. het Normalisatie Instituut Nederland. VWS zegt zo de expertise van de markt te willen benutten. NEN-normen die door dit instituut zijn opgesteld hebben altijd een zeer lange doorlooptijd. Vaak vier a vijf jaar. Bovendien hebben degenen die het meest te verliezen hebben in die onderhandelingen, de leveranciers van de informatiesystemen, een belangrijke plaats in die gesprekken. Het is te voorzien dat die niet op voorhand hun positie zullen willen prijsgeven. De minister weet dat wel want hij beschrijft ook al een "eerste escalatieniveau" voor het geval dat partijen er niet uitkomen. Het blijft echter een open vraag of er enige doorzettingsmacht zo gecreëerd wordt.

Inzien bijzondere persoonsgegevens

In het kader van toezicht en handhaving wil VWS met deze wet afdwingen dat ambtenaren die belast zijn op het toezicht op de naleving van het bepaalde bij/krachtens de wet **zonder toestemming** het pand van een zorgaanbieder/zorgverlener mogen betreden. Het staat in artikel 4.1 van het wetsvoorstel. Met daarbij de bepaling dat die ambtenaren bevoegd zijn tot inzage van de bijzondere persoonsgegevens (=zorggegevens) die de vastgelegd zijn in de informatiesystemen. Voor die ambtenaren zou een geheimhouding verplicht zijn gelijk aan het medisch beroepsgeheim. Nergens staat dat die ambtenaren zelf arts of

anderszins medisch geheimhouder zouden zijn los van het ambtenaarschap. Het is een merkwaardige constructie, zeker in het licht van alle ophef in de Eerste Kamer bij de discussie over de materiële controle door zorgverzekeraars. Daar viel iedereen over het voornemen van de minister.

Boete

Voor de leveranciers van zorginformatiesystemen heeft de minister een boete bedacht van maximaal 900.000 euro als die na het realiseren van een bepaalde zorgcommunicatienorm deze niet inbouwen in hun systemen. En dus een niet gecertificeerd systeem zouden willen aanbieden aan zorgaanbieders. De keuze voor een dergelijk bedrag lijkt me tamelijk arbitrair. Het enige wat je kunt zeggen dat het een substantieel bedrag is. De argumentatie is dat dit maximum het belang weerspiegelt dat moet worden gehecht aan het gebruik van gecertificeerde informatietechnologieproducten of diensten.

Kosten

Het wetsvoorstel is doordrenkt van de wens met certificatie alles te willen regelen. Qua kosten laat VWS zich alleen maar uit over het afkopen van de normalisatielicentie door VWS waardoor iedereen gebruik kan maken van een produceerde norm. VWS voorziet dat het opzetten en verstrekken van de certificatie door de marktpartijen gedragen worden. Voorziet ook dat de leveranciers de prijs van de certificering gaan doorberekenen aan de klant. VWS hoopt dan dat marktwerking de prijs laag zal houden. Ik denk dat dat een illusie is.

Overlaten aan de markt

Hoewel VWS in naam zegt de regie te willen nemen met dit wetsvoorstel komt het er eigenlijk op neer dat men de uitvoering van het één en ander volledig uitbesteed aan commerciële partijen. Het Koninklijk Nederlands Instituut voor Normalisatie is een private stichting, evenals de Raad voor de

Accreditatie. Die laatste zou certificerende partijen moeten gaan accrediteren. Dat voor het overgrote deel uitbesteden aan de markt is een uitgesproken zwaktebod.

Obstructie-mogelijkheden

Het wetsontwerp overziend biedt het ruim voldoende mogelijkheden voor leveranciers van zorginformatiesystemen om dwars te gaan liggen. Dat kan binnen de gesprekken tijdens het opstellen van normen. Maar het kan ook in juridische zin omdat het wetsontwerp een doorkruising is van het vrije verkeer van goederen en diensten. In de Memorie van Toelichting besteedt VWS daar de nodige aandacht aan. Ze denkt dat het allemaal verdedigbaar is in het kader van Europese regelgeving. Ik verwacht echter dat de grote leveranciers van zorginformatiesystemen daar nog wel eens een krachtige lobbyist dan wel een juridische procedure met gebruik van een prestigieus advocatenkantoor tegen aan zullen willen gooien.

Mijn conclusie is dan ook dat VWS met het wetsvoorstel zegt de regie te nemen, maar een bureaucratische stroperigheid toevoegt die ze aan de markt overlaat.

W.J. Jongejan, 17 maart 2020

Image by StockSnap from Pixabay

Impasse binnen Akwa GGZ over gebruik ROM-data



Door alle aandacht voor het onterechte gebruik van ROM-data vanaf het voorjaar 2017 is door behoudende krachten in de GGZ en op het ministerie van VWS een Alliantie voor Kwaliteit in de GGZ, Akwa GGZ, opgetuigd als voortzetting van de Stichting Benchmark GGZ(SBG). Aanvankelijk gaf Akwa GGZ nog aan met de ROM -data naast informatie over het ondersteunen van de individuele behandeling en intercollegiale vergelijking toch wel benchmarking en zorginkoop te faciliteren. Snel zwakte Akwa GGZ dat af door die laatste doelen te vervangen door de woorden “transparantie van kwaliteit”. Uit doorgaans zeer goed ingelichte bron vernam ik zeer recent dat binnen Akwa GGZ een impasse is ontstaan over het gebruik van uitkomst-(lees: ROM-data voor transparantie en benchmark. Het lijkt erop dat men eerst een onderzoek wil uitvoeren naar transparantie in de GGZ en mogelijkheden om benchmarking überhaupt te realiseren. Met de vraag welke data dan eigenlijk noodzakelijk zijn.

Kruiwagen met kikkers

Hoewel Akwa GGZ door een grote mate van sturing vanuit VWS, Zorgverzekeraars Nederland en de werkgeversorganisatie GGZ Nederland tot stand is gekomen zijn binnen Akwa GGZ veel koepels van beroepsbeoefenaren in de GGZ vertegenwoordigd. Zo zitten in de kwaliteitsraad: FVB, GGZ Nederland, InEen/LHV/NHG, LV POH-GGZ, LVVP, Platform MEER GGZ, MIND, NIP, NVGzP, NVKG, NVP, NVvP, P3NL, V&VN en ZN. Al die organisaties hebben in hun besturen zorgverleners die hun eigen gedachten hebben over het gebruik van de ROM-data. De duidelijke uitspraak van de Autoriteit Persoonsgegevens tot vernietiging van de door SBG naar Akwa GGZ doorgeschoven database met ROM data zal bestuurders wakker gemaakt hebben. Er zullen binnen die besturen toch meerdere mensen zich achter de oren zijn gaan krabben of benchmarking en zorginkoop met ROM-data nu wel zo'n verstandige stap is. Ook al noemt men het binnen Akwa GGZ een beetje apart “transparantie van kwaliteit”.

Datahonger

Dat Akwa GGZ toch een zeer grote datahonger heeft bleek bij het bekend worden van de GGZ-informatiestandaard. Die staat per 19 februari 2020 online. In september 2019 kondigde men die al aan. Daarbij gaat het om 38 scorelijsten (ROM-lijsten dus) die patiënten over hun ziekte en behandeling invullen voor, tijdens en na hun therapieperiode. Van die 38 wil men van 20 alle ingevulde items hebben. Er is daarnaast een karrenvracht aan "attributen" die men van de patiënt en de behandelaar wil weten, los van de inhoud van de scorelijsten. Daarbij komt net als bij SBG ook weer het zogenaamde zorgtrajectnummer en het DBC-trajectnummer tevoorschijn. Dat wil men weten om andere scorelijsten in de toekomst aan dezelfde patiënt te kunnen koppelen. Het gaat weer om een gigantische hoeveelheid data die men weer wil gaan vastleggen.

Toestemming?

Akwa GGZ laat geen mogelijkheid onbenut om duidelijk te maken dat men alleen data wil gaan verzamelen via het dataportaal als de patiënt daar toestemming voor gegeven heeft. Dat lijkt allemaal heel leuk en aardig. Het is maar de vraag of diezelfde patiënt wel weet waar die toestemming voor geeft. In de eerste plaats heeft het er alle schijn van dat men poogt de toestemmingsverlening uit de behandelkamer weg te halen. Dat door het instellen van een Online Toestemmings Voorziening. In de tweede plaats is het maar helemaal de vraag of iemand überhaupt door heeft dat zijn/haar data gebruikt worden voor benchmarking en zorginkoop als er in de toestemmingsverklaring alleen iets over transparantie van kwaliteit staat.

Het onmeetbare willen meten

Alles wijst erop dat er zeer sterke drijvende krachten zijn die binnen de GGZ alles in maat en getal willen vastleggen. Om daarmee informatie in de hand te hebben om diezelfde sector te

sturen. Het gaat echter met de ROM-data om het gebruik van informatie die voor iets heel anders bedoeld is en niet geschikt om financieel mee te sturen. Het gaat om het willen vastleggen van het onmeetbare. *Marcel Canoy, distinguished lecturer aan de Erasmus School of Accounting and Assurance, en columnist voor www.socialevraagstukken.nl schreef op 4 maart 2020 een mooie column op Sociale Vraagstukken. De titel luidde "Ode aan het Onmeetbare". Hij schrijft:*

"Cijfers zijn objectief en verhalen vaag. Hoe overtuigend een verhaal ook is en hoe dubieus een cijfer, er is altijd wel iemand die bij een verhaal $n=1$ roept. En weg is het verhaal. Cijfers en statistieken creëren een mythe van onpartijdigheid en objectiviteit, waarbij standaard vergeten wordt dat cijfers afhangen van aannames die vrijwel nooit waardevrij zijn. Het wordt tijd verhalen en cijfers eerlijker te behandelen."

Low profile

Het is bemoedigend te weten dat er binnen Akwa GGZ toch een geluid geventileerd wordt over welke weg ingeslagen gaat worden. Een geluid dat ongebreidelde dataopslag in de GGZ kan voorkomen. Overigens verzamelt Akwa GGZ nog niet zoveel. Uit goed ingevoerde bron vernam ik dat er slechts één instelling op dit moment ROM-data aan het GGZ dataportaal van Akwa GGZ aanlevert. Het heeft er trouwens alle schijn van dat Akwa GGZ voorlopig een low-profile-koers wil varen. Rond 3 maart 2020 doekte de organisatie haar Twitteraccount op. Dat daags na een oproep van Judica Berkelaar, twitterend onder de naam DeVrijePatient, op Twitter een oproep deed aan GGZ-patiënten, om geen toestemming te geven voor het leveren van ROM-data aan Akwa GGZ.

W.J. Jongejan, 12 maart 2020

Afbeelding van Dmitry Abramov via Pixabay

VZVZ begint eigen zorgdata-portaaltje met behulp van LSP+



Op de website van de Vereniging van Zorgaanbieders voor Zorgcommunicatie (VZVZ), verantwoordelijke voor het landelijk SchakelPunt (LSP), staat op 5 maart 2020 een opvallend bericht. De kop luidt: "Volgjezorg start pilot downloaden eigen medicatiegegevens". Volgjezorg is de website van VZVZ waarop de burger kan zien aan welke zorgaanbieders hij/zij toestemming gaf om medische gegevens op te vragen, maar ook om te zien welke zorgaanbieders zorgdata via het LSP opvroegen. Volgjezorg (lees: VZVZ) wil het voor patiënten mogelijk maken eigen medische gegevens te downloaden. Eind februari 2020 is een pilot van VZVZ van start gegaan in samenwerking met Stichting GERRIT waarin patiënten hun eigen medicatiegegevens kunnen downloaden vanaf de website www.volgjezorg.nl. De bedoeling is dat een patiënt over wie data (met diens toestemming vooraf) zijn opgevraagd via het LSP ook kan zien welke data opgevraagd zijn. In de pilot gaat het alleen om de medicatiegegevens. Aan de proef nemen acht apotheken in Noord-Nederland deel.

Achtergrond

De start van VZVZ met deze bezigheid heeft een duidelijke reden. Er speelt een al langere tijd stagnerende functionaliteit van het LSP. Via het LSP worden voornamelijk medicatiegegevens uitgewisseld en maar beperkt zorgdata van

huisartsen. Daarnaast moeten per 1 juli 2020 de Persoonlijke GezondheidsOmgevingen (PGO's) van start gaan waarin patiënten zelf hun zorgdata afkomstig van ziekenhuizen, huisartsen en apotheken zouden moeten kunnen opslaan. De ontwikkeling van de PGO's verloopt moeizaam. Het aanjagen van de ontwikkeling gebeurde met geld van het ministerie van VWS. Omdat er geen direct verdienmodel te bedenken is, gaat VWS de PGO's vanaf 1 juli 2020 zelf financieren. Last but not least raakte half februari j.l. bekend dat het minimaal een half jaar langer gaat duren om alle elders geëxtraheerde zorgdata fatsoenlijk samen te voegen in de PGO's. Reden voor VZVZ om zelf een zorgdata-portaal op te gaan zetten. Daarbij maakt men gebruik van LSP+.

LSP+

Om zorgdata in een PGO te krijgen heeft men volgens de MedMij-protocollen een entiteit nodig die ervoor zorgt dat op verantwoorde wijze zorgdata van een bronsysteem van een zorgaanbieder in een PGO kunnen verdagen. Daarvoor heeft men de functie van een DienstVerlener-ZorgAanbieder (DVZA) bedacht.

DVZA's vertegenwoordigen binnen het MedMij afsprakenstelsel de zorgaanbieders en zorgen ervoor dat de gezondheidsgegevens die bij de zorgaanbieder zijn opgeslagen, uitgewisseld kunnen worden met de PGO van de patiënt. DVZA's zullen dus bijvoorbeeld de leveranciers van huisarts-, apotheek- en ziekenhuisinformatiesystemen zijn en niet de zorgverleners zelf. Omdat het uitwisselen van zorgdata uitgaat van een makkelijk toegankelijke "stekker" aan de leverancierskant en die financieel belang hebben bij een zo gesloten mogelijk systeem, vlot het gebeuren met de DVZA's niet zo erg. Het online magazine SmartHealth schreef er op 5 maart 2020 een interessant artikel over. VZVZ ontwikkelde daarom het vehikel, de applicatie LSP+, en zorgde voor certificatie ervan eind december 2019.

Pilot

De pilot die VZVZ nu uitvoert met LSP+ als DVZA is eigenlijk een versimpelde vorm van een pilot die VZVZ en de Stichting Gerrit in 2015, aankondigden. In 2016 startte men die, in 2017 heeft men 't wegens uitblijven van succes gestaakt. Men probeerde toen medicatiedata uit het LSP te halen en in een soort voorloper van een PGO te stoppen. Voor de authenticatie aan de patiëntkant maakte men gebruik van het uitlezen van de NFC(Near Field Communication) chip die toen in smartphones verscheen. Met die technologie, Remote Document Authentication(RDA) leest de de NFC-chip in iPhone(7 of hoger)- of Android(6.0 of hoger)-smartphone de RFID-chip uit die in de moderne paspoorten en rijbewijzen zijn aangebracht. De Rijkdienst voor Identiteitsgegevens of het rijbewijzenregister van de RijksDienst voor het Wegverkeer controleert elektronisch of het identiteitsbewijs correct is. Die zogenaamde ID-check werkt in combinatie met de DigiD-app.

Zorgdataportaaltje

Precies diezelfde technologie gebruikt VZVZ nu om de bij de brondossiers aanwezige medicatiedata op een beveiligde webpagina op de Volgjezorg-site te tonen. Die pagina bestaat uit vier "tegels". Links boven de toestemmingen, rechtsboven de bevragingen, links onder het nieuwe medische gegevens overzicht en rechts onder de instellingen. In het medische gegevensoverzicht staat ook duidelijk dat het nog om een pilot gaat en een verwijzing naar de te gebruiken technologie met de DigiD-app en ID-check. In tegenstelling tot een bevraging van zorgdata via het LSP is de aanvrager nu geen zorgaanbieder maar de patiënt zelf. Daarbij fungeert Volgjezorg als een zorgdataportaal. Die kennen we bij ziekenhuizen en huisartspraktijken om een patiënt delen van het dossier en uitslagen te laten inzien, of afspraken te maken en herhaalrecepten op te vragen. Het is op voorhand niet te verwachten dat de nieuwe functionaliteit een grote vlucht zal

gaan nemen.

Weinig zinvol

De gebruikte technologie leunt heel sterk op het digitale begrip en dito bezit van de burger. Het is in de breedte ongeschikt voor iedere Nederlandse Burger. Die moet dan een moderne NFC-chip-bevattende smartphone hebben. En moet bovendien in staat zijn alle stappen van het niet onaanzienlijke stappenplan te doorgronden en uit te voeren. Bij elke bevraging door de patiënt zal de hele identificatieprocedure opnieuw doorlopen moeten worden. Een beperking is bovendien dat men nu in de pilot alleen de medicatiegegevens gebruikt en niet de Professionele Samenvatting(PS) van huisartsendata. **Heel erg zinvol om de patiënt via Volgjezorg de medicatiegegevens zelf te laten opvragen is het niet. Immers de patiënt weet zelf hoe dan ook al wat hij/zij gebruikt.** Het opvraagbaar zijn van medicatie is alleen zinvol voor zorgverleners die geen overzicht hebben van de gebruikte medicatie. Een groot aantal deelnemers aan de pilot is dan ook niet te verwachten.

RoL

VZVZ lijkt met dit initiatief een rol als breekijzer(tje) te willen spelen in het PGO-verhaal in een stadium waarin zorgICT-leveranciers niet staan te springen om uitbreiding van de connectiviteit.

W.J. Jongejan, 9 maart 2020

Image by Clker-Free-Vector-Images from Pixabay