

# Keuze minister voor digitaal beschikbare medische gegevens bij spoed op voorhand problematisch



Op 20 december 2019 [stuurde minister Bruins van VWS een brief](#) naar de Tweede Kamer. De brief heeft als titel [“Digitaal beschikbare gegevens bij spoed”](#). De minister wil er naar toe werken dat bij spoedeisende hulp een basisset van medische en persoonsgegevens beschikbaar is voor behandelende artsen.

Daartoe wil hij dat de zogenaamde Basis gegevensset Zorg (BgZ) opvraagbaar gemaakt gaat worden bij de bron: de huisarts, apotheek en ziekenhuis, waar ze beschikbaar zijn. Met krachtige taal schetst de bewindsman het pad dat hij voor ogen heeft. Het klinkt alleen allemaal mooier dan het in werkelijkheid is. Op het pad dat hij wil gaan bewandelen zijn nu al veel grote hobbels en (val)kuilen te voorzien die de realisatie tot een lang meerjarenplan lijken te maken, zo het al lukt. Het gaat weer om het beschikbaar maken van zorgdata voor toekomstig gebruik. Met een toestemming die ook voor toekomstig gebruik bedoeld is.

## Basis gegevensset Zorg

Wat houdt die gegevensset nu precies in? Hoe ver is men thans met de ontwikkeling ervan? Welke standaarden gebruikt die dataset? Het zijn vragen die ik zal trachten te beantwoorden. [De BgZ](#) is door het zorgICT-standaardisatie-instituut Nictiz vorm gegeven. Het is de minimale set van patiëntgegevens die specialisme-, ziektebeeld- en beroepsgroep overstijgend relevant is en van belang voor de continuïteit van zorg. De BgZ is eigenlijk een “patient summary” van

(medische) gegevens waarvan zorgverleners hebben bepaald dat ze in elk onderdeel van het geplande of ongeplande zorgproces van belang is. (info Nictiz). Het beheer van deze standaard is sinds begin 2019 belegd bij Nictiz. [De laatste versie dateert van 19 april 2018](#) en vermeldt de opbouw die volledig bestaat uit zogenaamde zorginformatiebouwstenen(zib's). Dat zijn datablokken die eenduidig zijn voor iedereen in de zorgICT.

## Wat staat zoal in de Bgz?

[Een karrenvracht aan data](#) staat in de BgZ.. Zie hiervoor pagina in de voorgaande link.

*NAW gegevens, BSN, geboortedatum, geslacht, overlijdensinformatie, contactgegevens van de patiënt, burgerlijke staat, laatst bekende burgerlijke staat, de verzekeringsgegevens van de patiënt, bekende behandelaanwijzingen, bekende wilsverklaring, relatie/contactpersoon, laatst bekende functionele/mentale status, bekende problemen van alle probleemttypen(hiermee bedoelt men de hoofddiagnosen bij de patiënt), laatst bekende woonsituatie, bekend drugsgebruik, bekend alcoholgebruik, bekend tabaksgebruik, bekende voedingsadviezen, bekende alerts, bekende allergieën, bekende medicatieafspraken, bekende toedieningsafspraken, bekend medicatiegebruik, bekende medische hulpmiddelen, bekende vaccinaties, laatst bekende bloeddruk, laatst bekende lichaamsgewicht, laatst bekende lichaamslengte, bekende klinische chemie bepalingen, laatste uitslag, bekende operatieve verrichtingen, bekende ziekenhuisopnames (niet poliklinische contacten), bekende geplande zorgactiviteiten (medicatie-toediening, voorgenomen verrichtingen, voorgenomen verpleegkundige acties, voorgenomen vaccinaties, afspraken, gewenste medische hulpmiddelen, overige), wie is de huisarts(NAW-data).*

## Enorme omvang

Wat erin staat is de facto veel meer dan in de Professionele Standaard, die bij de huisarts via het Landelijk SchakelPunt opvraagbaar is door een andere zorgverlener indien de patiënt ooit daar een opt-in-toestemming er voor gaf. De minister zet dus in op een maximale hoeveelheid aan data.

## Grote problemen

Bruins zet als eerste in op uitwisseling van de Bzg tussen ziekenhuizen. De enige manier om dit soort data beschikbaar te doen zijn in ziekenhuizen, op de afdeling Spoedeisende en Eerste Hulp(SEH) is via het LSP en eventueel via elektronische communicatie tussen twee ziekenhuizen onderling. Bij dat laatste begint het eerste probleem. De verschillende ziekenhuisinformatiesystemen(ZIS-sen), zoals Chipsoft en Epic, kunnen op dit moment nauwelijks met elkaar communiceren. Ook tussen twee ziekenhuizen met hetzelfde ZIS is niet zonder moeite elektronische zorgdata-uitwisseling mogelijk. Via het LSP als communicatiekanaal kunnen ziekenhuizen op dit moment alleen medicatiegegevens ontvangen. En dat ook alleen maar [met prefetching](#)( het twee dagen tevoren ophalen) en niet real time. Real time opvragen via het LSP werkt thans voor ziekenhuizen te traag en te foutgevoelig. Voor spoedzorg is een foutloze momentane opvraag een absolute noodzaak. Dat zit er op dit moment nog lang niet in.

## Huisartsenkant

In [de specificaties van de gebruikte standaarden](#) staat de ICPC-2 genoteerd. Dat is het coderingssysteem van ziekten voor huisartsen, de International Classification of Primary Care. Een groot probleem is dat alle HIS-sen op dit moment nog steeds de ICPC-1 gebruiken. Het Nederlands Huisartsen Genootschap(NHG) [schreef in september 2013](#) ook de argumentatie om niet over te stappen op de ICPC-2. Nog

ingewikkelder maakt de komst van ICPC-3 het. De reden voor Nictiz om de ICPC-2 te kiezen is, omdat voor die versie een zogenaamde mapping is naar het ziekte-coderings-systeem SNOMED. Dat zou de toekomstige eenheid van taal moeten zijn t.a.v. het coderen van ziekten en klachten. De incompatibiliteit van de ICPC-1 met SNOMED is een majeure belemmering voor het realiseren van de BgZ. Daarnaast zullen alle huisartsinformatiesystemen(HIS-sen) aangepast moeten worden door hun leveranciers om aan de hand van de specificaties van de zorg-informatie-bouwstenen de gewenste output te geven.

## **Toestemmingswijze**

Voor de beoogde oplossing voor de spoedzorg ziet de minister een systeem van toestemming vooraf, een opt-in dus. Dat kan ook haast niet anders gezien de opt-in plicht die de privacy-toezichthouder ooit gaf bij de start van het LSP. Het ziet er naar uit dat de minister gebruik denkt te gaan maken van [het Mitz-systeem](#), dat onder de vleugels van de Vereniging van Zorgaanbieders Voor Zorgcommunicatie(VZVZ), de verantwoordelijke voor het LSP, nu in een voorstadium van ontwikkeling is. Voor verschillende typen van informatieuitwisseling(LSP, XDS etc) en voor verschillende doelen is aparte toestemming noodzakelijk. Daarin zou Mitz gaan voorzien.

## **Grote hobbels en (val)kuilen**

Zoals hierboven geschetst zullen er nog veel hobbels en (val)kuilen op het pad, dat minister Bruins koos, opdoemen in de zeer nabije toekomst. Eén en ander maakt dat er ondanks de ferme woorden, “het nemen van de regie” en “forse stappen in 2020” alles een veel langer tijdspad zal gaan kennen, als het allemaal al gerealiseerd kan worden als voorzien.

O, ja, het adagium blijft toch: bij spoedhulp: eerst behandelen. Daarna pas kijken of een dataopvraag bijv. van BgZ

succesvol is geweest en iets toe kan voegen.

W.J. Jongejan, 24 december 2019

Afbeelding van [Gerd Altmann](#) via [Pixabay](#)

**Vanaf deze plaats wens ik al mijn lezers  
goede feestdagen toe en een goed en  
vooral gezond 2020**