

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 menigeen 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 SNMED 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.

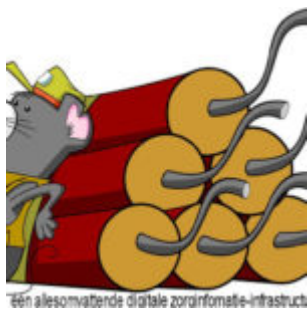
Mislukte upgrade naar ICPC-2

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 menigeeen denkt.

W.J. Jongejan, 15 maart 2019

Brave toekomstvisie digitalisering huisartsenzorg met toch enig dynamiet



Op 25 oktober 2018 maakten de Landelijke Huisartsen Vereniging(LHV), het Nederlands Huisartsen Genootschap(NHG), en het eerstelijns samenwerkingsverband InEen het visiedocument [“Digitalisering Huisartsenzorg 2019-2022”](#) bekend. Het stuk borduurt voort op bestaande ontwikkelingen in de zorg en in de digitale wereld en is daarom niet bepaald revolutionair te noemen. Het document zegt richting te willen aangeven aan EEN bij de veranderende huisartsenzorg passende toekomstgerichte digitale zorginformatie-infrastructuur, maar kiest nadrukkelijk niet voor ÉÉN allesomvattende oplossing. Zonder de naam te noemen doelt men daarbij expliciet op het gebruik van de infrastructuur rond het Landelijk SchakelPunt(LSP). Dat de met name de LHV zich niet meer vast wil leggen op het LSP als enige zaligmakende oplossing voor zorgcommunicatie [meldde ik recent\(11-10-2018\) op deze website.](#)

Hoewel de LHV één van de “founding fathers” is van VZVZ blijkt ze door recente verandering van de governance-(lees: verenigings-)structuur nog wel toegelaten te worden tot de algemene vergadering, maar geen stemrecht meer te hebben. Het aparte is dat bij alle berichtgeving over het visiedocument van LHV, NHG en InEen géén van de recensenten de apert in de kamer aanwezige olifant wensen te zien. ([A](#), [B](#))

Braaf en voorspelbaar

De gepresenteerde visie is als braaf en voorspelbaar te karakteriseren. Het is meer van hetzelfde. Obligate passages als het gebruik van kunstmatige intelligentie, big data en beslisondersteuning passeren weer de revue. Het inzetten op samenwerking en interoperabiliteit is ook een open deur te noemen. Ook de roep om verdere standaardisatie en protocollering. Het aloude WCIA-HIS-referentiemodel van de NHG is weer eens afgestoft door het vermelden van toetsbare basiseisen voor eerstelijns ICT-systemen(XIS-sen).

De olifant in de kamer

In hoofdstuk 3 onder de alinea “Leidende principes” komen in punt 3 en 4 de drie eerstelijns-organisaties wel met het door mij hierboven genoemde stukje dynamiet. Het kan niet anders dat het visiedocument hierin het standpunt van de LHV hier voluit verkondigt.

“Wij gaan niet voor één allesomvattende oplossing om een passende, toekomstgerichte digitale zorginformatie-infrastructuur te realiseren. Eén oplossing voor alle behoeften is niet realistisch; diverse oplossingen zijn goed voor specifieke doelen; daarnaast kent iedere oplossing zijn eigen ontwikkeltempo.”

“Wij vinden keuzevrijheid en vernieuwing belangrijk. Het is belangrijk dat er een keuzepalet beschikbaar is aan mogelijkheden en oplossingen.”

Geen gedwongen keuze

Hoewel VZVZ als verantwoordelijke voor het LSP luidkeels roept dat er meerdere systemen naast elkaar kunnen bestaan is er toch een niet te ontkennen convergentie langs diverse lijnen naar een dominante, zo niet monopolistische positie van het LSP binnen de zorgcommunicatie. Als bijvoorbeeld het ketenzorgbericht via LSP ooit vaste grond onder de voeten krijgt en dat de enige wijze zou zijn om de ketenzorg qua communicatie te faciliteren zou er een de facto noodzaak zijn en geen keuze meer bestaan over het al dan niet aansluiten op het LSP. De LHV heeft al in 2014 die bui zien hangen en heeft toen het ketenzorgconvenant van VZVZ niet medeondertekend. Er zijn meer voorbeelden te bedenken waarbij er een de facto dwang richting LSP-gebruik kan ontstaan en die de LHV koste wat kost wil vermijden..

Geen echte oplossingen

De in de visie verwoorde gedachtengoed laat geen schokkende nieuwe inzichten zien die bekende systemen en de uitwisseling ertussen beter zullen maken. Meer gestandaardiseerde berichten zijn niet de oplossing. Nictiz kan dan wel in samenwerking met VZVZ bezig zijn met het definiëren van zorgbouwstenen voor communicatie via het LSP, maar wat echt nodig is, is een bibliotheek van gestandaardiseerde componenten, die bruikbaar zijn in **ELK** systeem. Daarbij doel ik bijvoorbeeld op het kiezen van een andere basis van ICT-systemen waarin zorgdata worden vastgelegd, namelijk de keuze voor [de Europese EN13606 norm](#). Deze is ontworpen om als standaard voor informatie-architectuur, zodat daarmee elektronische zorgdossiers eenvoudig uit te wisselen zijn. De in Nederland gebruikte [HL7 FHIR standaard](#) is vooral ontworpen voor de communicatie tussen zorginformatiesystemen, zonder direct iets over de architectuur van de zorginformatiesystem zelf iets te zeggen. Het voordeel van het gebruik van de Europese norm is dat iedereen componenten gebruikt die gebaseerd zijn op een gemeenschappelijk generiek database-model en iedereen dezelfde

codestelsels gebruikt. De LHV met haar partners in het visiedocument borduren voort op de bestaande situatie die zeer ingewikkeld geworden is en steeds gecompliceerder wordt en maken geen fundamentele keuzes.

W.J. Jongejan, 29 oktober 2018

Ontbrekend verdienmodel PGO's gaat leiden tot subsidie en opname in ZV-pakket



Op dit medium schreef ik de laatste 10 maanden al enige malen over de Persoonlijke GezondheidsOmgevingen (PGO's). ([A](#), [B](#), [C](#), [D](#)). Dat zijn de apps of programma's, die bedoeld zijn om de burger er zijn/haar medische data in op laten slaan te slaan. Data die elektronisch verkregen zijn uit elektronische dossiers van zorgaanbieders, zoals huisartsen, apotheken en ziekenhuizen. Het ministerie van VWS heeft kosten nog moeite gespaard om de PGO's tot stand te doen komen. Met subsidies, speerpuntfinanciering en ook het opzetten van een heel afsprakenstelsel (MedMij-protocollen) zette het ministerie van VWS, soms in samenwerking met Zorgverzekeraars Nederland, in op het maken van deze nieuwe elektronische zorgdata-kluisjes

voor de burger. [Door subsidieregelingen](#) zijn er nu ruim 60 verschillende PGO's in de maak. Er bestaat ondanks al die inspanningen geen enkel zicht op een effectief verdienmodel voor de makers en beheerders van de PGO's. Men wil de burger niet rechtstreeks zelf laten betalen. Het ziet er, bevestigd door een kwartiermaker van het project OPEN, naar uit dat de kosten van een PGO's als die door een burger gekozen en geactiveerd is gedragen gaan worden door het ministerie van VWS, in de vorm van eerst subsidie en later opname in het basispakket van de zorgverzekering. Want subsidies hebben de onhebbelijkheid vroeg of laat op te houden.

MedMij en OPEN

VWS financiert samen met Zorgverzekeraars Nederland de stichting MedMij die het afsprakenstelsel/protocollen maakt om zorgdata in een PGO te kunnen krijgen. Het acroniem OPEN staat voor Ontsluiten Patiëntengegevens Eerstelijnszorg Nederland. [Het is een programma](#) dat opgezet is door de Landelijke Huisartsen Vereniging(LHV), het Nederland Huisartsen Genootschap(NHG) en InEen, de vereniging van organisaties van eerstelijnszorg. Men noemt het nogal ronkend een sectorprogramma voor huisartsen en ketenzorgpartners. Het moet uitvoering geven aan het gestelde in de Wet Cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens(33509) die in 2017 aangenomen is. Daarin staat dat patiënten zelf over hun zorgdata moeten kunnen beschikken.

HIS demo-dag

Elk jaar organiseert NedHIS, de koepel van gebruikersverenigingen van huisartsinformatiesystemen(HIS-sen) een dag waarop op specifieke onderdelen deze met elkaar vergeleken worden. Ook komen elektronische data-uitwisselsystemen ter sprake. Arina Burghouts van de Patiëntenfederatie Nederland was aanwezig om over de MedMij-protocollen te vertellen. Voor OPEN was de voormalig huisarts en thans adviseur Bart Brandenburg aanwezig. Hij is

“kwartiermaker” voor OPEN. Hun presentatie vindt u [onder deze link](#).

Zorgverzekeraars betalen?

Tijdens technisch [overleg met de vaste Tweede Kamercommissie](#) voor VWS op 22 mei 2018 en tijdens een verzameloverleg kwam te sprake wat u het verdienmodel voor de PGO's was. Toen verkondigden de vertegenwoordiger van de Patiëntenfederatie Nederland, de Chief Information Officer van VWS en minister Bruno Bruins nog dat het *“waarschijnlijk”* de zorgverzekeraars waren die zouden gaan betalen.

Subsidie / in ZV-pakket

In de discussie over de presentatie van Bart Brandenburg bracht ik het ontbrekende verdienmodel onder de PGO's te sprake. Bart Brandenburg van OPEN zag de burger ook niet rechtstreeks als betaler voor een PGO. Wel gaf hij aan dat er subsidie voor ging komen en dat er plannen waren om het eventueel op te nemen in het basisverzekeringspakket. Opgenomen in het verzekeringspakket zal de burger dan toch wel meebetalen. Bovendien kan het door verdringing zorgen dat andere zaken uit het basisverzekeringspakket kunnen verdwijnen.

Beroepsgeheim veilig?

Zeer opmerkelijk in de presentaties van Arina Brughouts en Bart Brandenburg was dat zowel MedMij als OPEN stellen dat het beroepsgeheim er veilig bij is. Die opmerkingen zorgden voor enig rumoer onder de ruim 70 aanwezigen. Het is namelijk zo dat als zorgdata met behulp van MedMij-protocollen en gefaciliteerd door het OPEN-programma in PGO's beland zijn er juist **GEEN** bescherming meer is van de patiënt door de arts door middel van het medisch beroepsgeheim. De patiënt kan bij het aanvragen van voorzieningen simpel door overheden onder druk worden gezet om toch zorgdata te leveren. Ook bedrijven kunnen door subtiele vormen van reclame de burger overhalen de

zorgdata met hen te delen voor een beperkt financieel of materieel gewin.

LHV

Het is jammer dat de LHV als partner binnen het OPEN-programma dit soort gevaren niet signaleert en benoemt. Uiteindelijk ontstaat op termijn een groot probleem als zorgdata gedeeld blijken te zijn en de patiënt bij hoog en laag beweert dat hij/zij niet degene is geweest die de data beschikbaar stelde.

W.J. Jongejan, 16 oktober 2018

Roep om gezamenlijke dossiervoering van huisarts en specialist irreëel



Op 3 november 2017 verscheen op het online magazine Zorgvisie een bijdrage van Guus Schrijvers, oud hoogleraar Public Health en gezondheidseconomie bij het UMC Utrecht, met als titel [“Benut substitutiegelden voor gezamenlijke dossiervoering”](#) . Daarin houdt hij een pleidooi om geld dat bedoeld is voor

substitutie van zorg van de tweede lijn naar de eerste lijn ingezet zou moeten worden voor het gezamenlijk voeren van een medisch dossier. Hij stelt dat als dat eenmaal gerealiseerd is verschuiving van werk van de specialist naar de huisarts gemakkelijk kan plaatsvinden. De onderliggende gedachte van hem is dat als de specialisten en de huisartsen beiden hetzelfde elektronisch systeem gebruiken voor de verslaglegging van hun werk dat deze systemen substitutie van zorg sterk faciliteren. Hij concludeert dat samenvoeging van dossiers voor beide beroepsgroepen technisch mogelijk moet zijn bij een elektronische dossiervoering door 96 procent van de huisartsen en 86 procent van de specialisten. Er zijn echter belangrijke kanttekeningen te maken bij wat Guus Schrijvers wenselijk acht en de wijze waarop hij denkt dat het één en ander gerealiseerd zou moeten worden.

Doelgroepen

Hij noemt een viertal categorieën van patiënten waarvoor gezamenlijk dossiervoering door huisarts en specialist essentieel zou zijn:

- mensen met chronische aandoeningen die bij beiden onder behandeling zijn
- patiënten die zich melden op een spoedeisende hulpafdeling: hun gehele voorgeschiedenis is dan beschikbaar
- patiënten met medicatie voorgeschreven door én huisarts én specialist
- patiënten met veel ondersteunende diagnostiek aangevraagd door beiden

Deze vier categorieën zijn door Schrijvers geformuleerd en komen niet als wensen van zorgverleners in de eHealthmonitor 2016 voor.

eHealthmonitor 2016

Schrijvers komt in zijn verhaal met de mededeling dat uit de

[eHealthmonitor 2016](#) van Nictiz en Nivel blijkt dat de specialisten en huisartsen een gezamenlijk dossiervoering nastreven. Eén elektronisch dossier dus met input van beiden. Het probleem is echter dat zoiets nergens in die eHealthmonitor terug te vinden is. Wel is er in te lezen dat beide beroepsgroepen de wens hebben tot goede onderlinge elektronische communicatie. Van de huisarts richting specialist lukt dat in toenemende mate en in een bevredigende hoeveelheid. Omgekeerd is dat in veel mindere mate geïmplementeerd. Specialisten ervaren in veel grotere mate dan huisartsen de moeilijkheid om op een intuïtieve wijze data in het door hen gebruikte informatiesysteem in te voeren. Midden in een alinea waarin Schrijvers de wensen over digitale communicatie van specialisten beschrijft, komt hij met een citaat: *“Het zou mij helpen als dingen meteen werken, duidelijk en overzichtelijk zijn en realiseerbaar met weinig muisklikken.”* Alleen is het citaat uit de eHealthmonitor afkomstig uit de mond van een huisarts. (blz 199, begin van hoofdstuk 8). Wat beschreven is in de eHealthmonitor 2016 is de worsteling die zorgverleners nog steeds hebben met hun ICT-systemen in het dagelijks gebruik. Daar helpt het toevoegen van een gezamenlijk dossier niet bepaald bij.

Eigen type verslaglegging

De gedachte aan een gezamenlijk dossier van huisarts en specialist en dan nog wel voor een beperkt aantal categorieën is duidelijk afkomstig van iemand die niet op de hoogte is van de processen op de werkvloer. Huisartsen en specialisten hebben een totaal andere wijze van verslaglegging. Huisartsen werken in hun dossier zonder uitzondering met het SOEP-systeem. Elk consult kent de onderdelen, Subjectief, Objectief, Evaluatie, Plan. Specialisten werken niet op deze wijze. De aanvullende onderzoeken die huisartsen en specialisten aanvragen zijn slechts ten dele overlappend maar zijn in veel opzichten zeer verschillend. Intramuraal vereist de communicatie voor verschillende specialismen andere indeling

van dossier dan wat voor huisartsen geldt.

Oordeel over eigen dossiers

Volgens de eHealthmonitor 2016 is van de medisch specialisten is 45 procent niet tevreden over de mogelijkheden van het elektronisch patiëntendossier, onder huisartsen bedraagt dit percentage 19 procent. Van de medisch specialisten vindt de helft dat de tijd die zij besteden aan de registratie in het elektronisch dossier niet in verhouding staat tot wat het hun oplevert. Onder huisartsen is dit iets meer dan een kwart. Indien er nu met behulp van substitutiegelden weer een nieuw elektronisch dossiertype verschijnt is het leed niet te overzien. Het optimaliseren van bestaande elektronische dossiers en gebruiksvriendelijk maken is een eerste vereiste.

Ervaring

In de huisartsenwereld is al meerdere jaren ervaring met het pogen te werken in gemeenschappelijke dossiers. Voor praktijkondersteuners op het gebied van diabetes mellitus, astma/COPD en hart en vaatziekten, kwamen er naast de huisartsinformatiesystemen(HIS-sen) de keteninformatiesystemen(KIS-sen). Aanvankelijk was er een wildgroei van de KIS-sen naast de HIS-sen, waardoor data dubbel ingevoerd moesten worden. Onder andere nadat [het Nederlands Huisartsen Genootschap\(NHG\) in 2012](#) uitgesproken had dat het HIS leidend was, kwam er goede synchronisatiesoftware, die ervoor zorgde dat informatie in het ene systeem gesynchroniseerd werd met het andere. Het komt maar beperkt voor dat praktijkondersteuners rechtstreeks data in een HIS invoeren omdat de verslagleggingsstructuur in het HIS niet aansluit bij de werkwijze van de praktijkondersteuners.

Utopie

Het is een utopie om te denken dat huisartsen en specialisten een gezamenlijk dossier gaan voeren. Terwijl de huidige systemen nog niet overal goed geïmplementeerd zijn is het niet

dienstig nu weer met een alternatief te komen. De geventileerde gedachte van Guus Schrijvers valt naar mijn gevoel dan ook in de categorie: "Roept u maar".

W.J. Jongejan

Waarom een wettelijk geborgd patiëntgeheim er nooit zal komen



Al een aantal jaren, zeker vanaf 2011 ,wordt door sommige gezondheidszorg-juristen, met name door mr. Theo Hooghiemstra gesproken over het patiëntgeheim. De Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS), adviesorgaan voor de regering en het parlement, komt in juli 2014 met [een advies](#) daar over. Ook de bestuursvoorzitter van het Nederlands Huisartsen Genootschap(NHG), Rob Dijkstra, wijdde er in 2015 [een column](#) aan. De toenemende mogelijkheden voor burgers om de door zorgaanbieders vastgelegde gegevens in te zien en te bewaren in een zogenaamde Persoonlijke GezondheidsOmgeving(PGO) maken de kans groot dat diezelfde burger onder druk gezet kan worden die data aan derden te verschaffen. Voor het goede begrip is een Persoonlijke Gezondheidsomgeving hetzelfde wat we voor

kort het Persoonlijke GezondheidsDossier(PGD) noemden.

Theoretisch heeft de burger het recht toestemming voor inzage door derden te weigeren. Landelijke, provinciale en lokale overheden, opsporingsdiensten, politie, verzekeraars en andere financiële instellingen kunnen de burger sterk onder druk zetten zeer persoonlijke medische informatie te verschaffen. Al in 2011 komt Hooghiemstra [in een publicatie](#) samen met prof. mr. dr. Pieter Ippel van de Roosevelt Academy, met een omschrijving van het begrip "patiëntgeheim" op pagina 27 en 28.

Medisch beroepsgeheim versus patiëntgeheim

In de situatie dat de medische gegevens bij een arts in een (data)systeem zijn opgeslagen geldt het medisch beroepsgeheim. Niets wat in de spreekkamer uitgewisseld is tussen arts en patiënt en wat verder aan medische data vergaard is, mag zonder toestemming van de patiënt doorgegeven worden aan derden. Het kan zelfs zo zijn dat een arts gegevens niet aan derden verstrekt bij een door de patiënt gegeven toestemming als naar het oordeel van de arts de informatie onevenredige schade berokkent aan diezelfde patiënt. Pressie op de patiënt door overheden en andere instituties om zorgdata te verschaffen kunnen weerstaan worden door een beroep te doen op het medisch beroepsgeheim. Indien het gaat om verstrekken van informatie aan een controlerend arts in dienst van een overheid of institutie, hoeft deze alleen maar aan die instantie te antwoorden dat de hulpvraag terecht of onterecht is zonder medische details door te geven. Hierdoor kan het medisch beroepsgeheim ook in die situatie gegarandeerd worden. Indien de medische data door de burger gedownload zijn in zijn/haar PGO vervalt de extra bescherming van het medisch beroepsgeheim. Er is op dit moment, anno 2017, geen vervanging voor het medisch beroepsgeheim als de zorgdata in handen zijn van de patiënt. Het hier boven genoemde patiëntgeheim is echter non-existent en nog steeds niets anders dan een vrome wens van hen die onterechte druk op de

patiënt vrezende. Het proces om data op andere plaatsen dan alleen maar in medische dossiers vast te leggen gaat echter in de tussentijd door.

Wettelijke regeling?

In enkele recente publicaties op [de website SKIPR](#) en in [het tijdschrift Idee](#) van het wetenschappelijke bureau van D66 gaat Hooghiemstra, als consultant verbonden aan het adviesbureau PBLQ, in op de wenselijkheid van een wettelijke borging van het patiëntgeheim. Hij bepleit een wettelijke regeling van het patiëntgeheim, omdat een persoon formeel de mogelijkheid heeft om aan derden toestemming te weigeren. Maar dat beschermt in de big data-samenleving nog niet tegen de invloed die opsporingsdiensten, verzekeraars en andere financiële instellingen, ICT-bedrijven en andere al dan niet commerciële partijen uitoefenen om de inhoud van gegevens in de persoonlijke gezondheidsomgeving te bemachtigen. Er is echter niets dat er op wijst dat de overheid werk maakt van het ontwikkelen van wetgeving betreffende het begrip patiëntgeheim.

Weerstand overheid

Het is niet voor te stellen dat de overheid met de ene hand via een wettelijke regeling iets gaat garanderen terwijl diezelfde overheid met de andere hand de data wil vergaren omdat ze die nodig zegt te hebben voor het uitvoeren van haar taken. De druk die uitgeoefend wordt om de data af te staan hangt zeer nauw samen met de afhankelijkheid die de burger in veel gevallen heeft ten opzichte van de overheid en andere instanties. Voor bijvoorbeeld vergunningen of bepaalde voorzieningen is een burger afhankelijk van dezelfde overheid die medische data daarover wenst te ontvangen. Diezelfde afhankelijkheid is er ten aanzien van verzekeringsmaatschappijen. Zorgverzekeringsmaatschappijen zullen uiteraard zeer geïnteresseerd zijn in zorgdata van burgers in het kader van risico-inventarisatie en -vermijding.

Veiligheidsdiensten en politie hebben sowieso een duidelijke machtspositie ten opzichte van de burger en kunnen dreigen met sancties bij niet meewerken.

Sleepwet

De regering lukte het recent de Wet op de inlichtingen- en veiligheidsdiensten (Wiv), ook wel de sleepwet genoemd door het parlement te loodsen. Daarin is het inzien dan wel [hacken van medische databases en apparatuur](#) niet uitgesloten. Het is om die reden alleen al niet goed voor te stellen dat de wetgever met een wettelijke borging van het recht zal komen om medische data aan overheid of andere instituties te doen weigeren. Het zou een vorm zijn van haar eigen tegenstand te helpen organiseren. Bij de sleepwet was die neiging om de tegenstand te beperken ook te zien. Artsenorganisaties, zoals KNMG, LHV, VPHuisartsen etc werden bewust niet geconsulteerd. Daarom denk ik dat er geen adequate borging van het patiëntgeheim gaat komen.

Disclaimer

Tegen openheid over medische data richting patiënt ben ik in geen dele. Het is echter de vraag of de burger zich realiseert wat de diepere consequenties zijn van het in eigen bezit hebben van zorgdata. Het proces van inzicht geven in zorgdossier is volle gang, onomkeerbaar en voor de mondigheid van de patiënt van groot belang.

Het lijkt me wel verstandig bij het beschikbaar stellen van de data aan de patiënt een "disclaimer" toe te voegen. De inhoud zou dan zo opgesteld moeten zijn dat de patiënt zich realiseert, dat als de data in eigen beheer zijn, er zeer wel situaties te bedenken zijn waarin het (vrijwel) onmogelijk is weerstand te bieden aan de vragen naar zorgdata door overheid en andere instituties. Een gewaarschuwd mens telt voor twee.

W.J. Jongejan

Enorme boete voor EPD-leverancier in V.S. Hoe is het hier?



In de Verenigde Staten kreeg de landelijk opererende [leverancier eClinicalWorks die een gelijknamig elektronisch patiënt dossier \(EPD\) verkoopt aan dokterspraktijken en ziekenhuizen](#), zeer recent een megaboete van 155 miljoen dollar vanwege het frauderen bij de certificatie door de overheid. Niet alleen het bedrijf maar ook een productontwikkelaar en twee projectmanagers kregen boetes. De fraude bestond uit het verborgen houden van essentiële gebreken in het EPD. Daarnaast bleek het bedrijf ook aan haar klanten bedragen van rond de 500 dollar te betalen als die het EPD aanbevelen aan anderen zodra die het EPD aanschaffen. [Bij de oplegging van de boete werd ook bepaald dat aan de klokkenluider die deze fraude aan het licht hielp brengen een bedrag van rond de 30 miljoen dollar zal ontvangen.](#)

Veel moeite

Het heeft nogal wat moeite gekost om de bal aan het rollen te krijgen bij deze fraude. [Een employee van de stad New York, Brian Delaney, was het betreffende EPD aan het implementeren voor gedetineerden in een penitentiaire inrichting.](#) Daar viel hem om hoe slecht het programma werkte en ronduit gevaarlijk was voor de patiënten. Hij kaartte het aan maar kreeg tot zijn grote verbazing en teleurstelling geen respons van hogere

ambtenaren van de gezondheidszorgafdeling van het stadsbestuur. Pas bij het aanklaarten op federaal niveau kwam er actie. Wat hij aan fouten en problemen ervoer varieerde van het voorkomen van medische gegevens van de ene patiënt in het dossier van een ander, fouten in de medicatiemodule, fouten bij het volgen van laboratoriumuitslagen.

Nader onderzoek

Pas toen op hoger niveau onderzoek werd gedaan bleek dat het bedrijf eClinicalWorks(eCW) fors gefraudeerd had. [Bij het boetebesluit zegt het ministerie van justitie](#) dat eCW haar certificatie voor de software verkreeg op frauduleuze wijze door voor de certificerende instantie te verbergen dat de software niet voldeed aan de vereisten voor certificatie. Daarbij moest uit een uitgebreide database van alle beschikbare medicijnen foutloos medicatie opgezocht kunnen worden. Omdat de leiding van eCW wist welke zestien medicijnen bij die test opgezocht moesten worden zette men die rechtstreeks in de eigen software waardoor het foutloos en snel leek te gaan. De logging van acties van gebruikers waarbij bestanden gemuteerd werden, bleek niet correct te werken. Beeldbestanden sloeg het programma niet altijd correct op en interactiebewaking van medicijnen verliep niet foutloos. Gezien de hoogte van de boete wordt het bedrijf zwaar aangerekend dat de certificerende instantie op het verkeerde been heeft gezet. [Voor alle ins en outs zie hier.](#)

Nederland

In Nederland is er voor zorg-ICT-systemen geen centrale certificerende instantie. [Voor huisarts-informatie-systemen\(HIS-sen\) Is het HIS-referentiemodel van het Nederlands Huisartsen Genootschap\(NHG\) leidend.](#) Aanvankelijk was het verplicht voor leveranciers om aan dit referentiemodel te voldoen. Die verplichting is komen te vervallen maar leveranciers doen er verstandig aan er niet van af te wijken. Al meerdere jaren is het dé leidraad voor het inrichten van

huisartsinformatiesystemen en daarmee de basis voor de informatie-uitwisseling in de eerste lijn. Voor ziekenhuisinformatie-systemen(ZIS-sen) is nergens op het internet een referentiemodel te vinden.

Missers

Er ging in Nederland dan ook bij herhaling wat mis met ziekenhuis ICT-systemen. Even voor de eeuwwisseling ging het Zuwe Hofpoortziekenhuis in Woerden over op het SAP-systeem. Een klein SAP-implementatiebureau begeleidde dit. Veel ging er mis. Schermindelingen waren zeer gebruikersonvriendelijk. Zoekopdrachten verliepen dramatisch. Het ziekenhuis was bijna tien maanden niet in staat een factuur voor verleende zorg te versturen naar zorgverzekeraars. Het maken van een lijstje van op mijn naam(huisarts) opgenomen patiënten kostte ruim drie kwartier. [In 2001 stapte men met succes over naar Chipsoft.](#) In vier ziekenhuizen(Jeroen Bosch Ziekenhuis, het TweeSteden Ziekenhuis, Ziekenhuis Bernhoven en het Atrium-ziekenhuis) ging het in 2010 en 2011 mis toen daar het Portugese ICT-bedrijf ALERT haar gelijknamige ZIS van start liet gaan. [De deconfiture leidde tot een serie rechtszaken die pas in 2015 eindigde.](#)

Non-disclosure en liability

De afgelopen twee jaar had ik diverse keren contact met patiënten, onder andere met journalistieke bezigheden, die merkten dat in hun EPD in een groot ziekenhuis essentiële informatie die eerder wel bekend was in het systeem ontbrak. Onder andere kwam dat voor na overgang op een ander ziekenhuis-informatie-systeem. Behandelaars beaamden deze problematiek en vonden het missen van informatie professioneel ook erg naar. Als er een nader gesprek of een interview aangevraagd werd, bleken na overleg met de directie de behandelaars niet meer bereid daarover in gesprek te gaan, verwijzend naar contractuele bepalingen in de overeenkomst tussen ziekenhuis en EPD-leverancier. Daarin zou dan staan dat

alle gesprekken over problemen met het EPD via directie en EPD-leverancier dienen te lopen. Op die manier is er sprake van een non-disclosure-bepaling zodat negatieve berichtgeving over het EPD voorkomen wordt. Het is zeer goed voorstelbaar dat in de contracten bepaald is dat negatieve publiciteit leidt tot aansprakelijkheid van de directie voor zakelijke schade daardoor voor de EPD-leverancier. Een geval van liability zeggen de Amerikanen dan.

Non-disclosure en liability-issues zullen ongetwijfeld de hoofdreden zijn dat de buitenwacht zeer weinig hoort van problemen in ziekenhuis-informatie-systemen. Pas als het helemaal uit de hand loopt zoals met het genoemde ALERT-systeem en juridische gevechten ontstaan om grote sommen geld verneemt de burger er iets van. Problemen zijn er dus wel maar we zien ze vaak niet of beter gezegd: we krijgen ze niet te zien.

W.J. Jongejan

Parallel ROM-honger GGZ en indicatoren-dwang bij huisartsen



Er bestaat een duidelijke parallel tussen de verplichting ROM-gegevens aan te leveren aan de Stichting Benchmark Geestelijke Gezondheidszorg (SBG) en de verplichte aanlevering van meetwaarden en diagnostische bepalingen aan zorggroepen. In beide gevallen gaat het verplicht moeten aanleveren van zorgdata ten behoeve van zorgverzekeraars. ROM staat voor Random Outcome Monitoring en gaat om het invullen van vragenlijsten door GGZ-patiënten om het resultaat van een individuele behandeling mee te volgen. Bij de huisartsen gaat het om data betreffende de behandeling van enkele chronische ziekten: diabetes mellitus, astma, emfyseem (COPD) en hart en vaatziekten. Het verplicht moeten aanleveren van ROM-gegevens stuit al enige tijd op weerstand in de Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ), omdat het middel wel geschikt is om behandelingen op individuele basis te volgen maar ten eenmale ongeschikt is voor benchmarking en zorginkoop. De Algemene Rekenkamer bevestigde in dat opzicht [recent in een rapport over de financiering van de GGZ](#) overduidelijk wat prominente behandelaars al in 2012 zeiden. Op de huisartsen rust een bovengenoemde verplichting door zorgverzekeraars om in het kader van transparantie data aan te leveren via zorggroepen. Niet aanleveren heeft negatieve financiële consequenties. Het doel van de zorgverzekeraars is om daarmee een kwaliteitsbeleid te voeren en om eventueel te dienen bij zorginkoop. Betwijfeld wordt of het zinvol of überhaupt mogelijk is om op dat niveau met een abstractie van de praktijkvoering een kwaliteitsbeleid te voeren.

Stop-ROM

Sinds de publicatie van het rapport van de Algemene Rekenkamer bestaat er grote onrust in de GGZ over de verplichting om te moeten ROM-men. [Een snel groeiende beging genaamd Stop-ROM](#) streeft er naar om op korte termijn verlost te worden van het verplichte ROM-men ten behoeve van benchmarking en zorginkoop omdat het gebruikte instrument er niet voor geschikt is en grote vraagtekens gezet worden bij de wijze van verzamelen,

opslaan en doorleveren aan zorgverzekeraars.

Indicatoren(historie)

Aangezien huisartsen heel vlot praktijkautomatisering doorvoerden, was het na enige tijd mogelijk om overzichten te maken van meetwaarden en behandelresultaten. De diverse Huisarts Informatie Systemen(HIS-sen) hebben programma's om die gegevens te extraheren of gebruiken externe programmatuur daarvoor. Met die gegevens kan de huisarts zien in welke mate de behandeling effectief is en behandeldoelen gehaald worden. Daarbij moet men binnen een praktijk altijd rekening met populatiekenmerken(achterstandswijken) en bekende non-compliance van patiënten. Het is namelijk niet zo dat het niet halen van bepaalde doelen altijd aan de huisarts of de praktijkvoering ligt. Voor die extracties maakt [het Nederlands Huisartsgenootschap\(NHG\) indicatorensets](#). De geëxtraheerde data leveren per praktijk informatie op waarmee de therapie of praktijkvoering verbeterd kan worden. Om praktijken onderling te vergelijken richtten huisartsen zorggroepen op die zich met het verzamelen van genoemde data bezighouden. Zo kan op geaggregeerd niveau maar wel binnen lokaal of regionaal verband gekeken worden waar verbeteringen aan te brengen zijn in de zorg.

Zorggroepen

Zorggroepen zijn opgericht door en voor huisartsen, maar zoals met veel structuren in de zorg zijn die grotendeels een eigen leven gaan leiden mede omdat honorering van huisartsen afhankelijk werd gesteld van het al dan niet volledig aanleveren van datasets. Besturen van zorggroepen moesten op een bepaald moment een afspiegeling van de maatschappij vormen. Het eind van het liedje is dat veel zorggroepen bestuurd worden door een bestuur waarin de deelnemende huisartsen een minderheid vormen. Sturing van besluitvorming door huisartsen zelf wordt daardoor uiterst moeilijk. Door de financiële bemoeienis met de zorggroepen gingen

zorgverzekeraars ook eigen specifieke eisen stellen aan die datasets die ze door geleverd wilden zien. Eisen, die bovendien per zorgverzekeraar verschillen. Zo kan het voorkomen dat een huisarts voor zorgverzekeraar A de NHG-indicatorenset plus vier extra eigen indicatoren moet aanleveren en dat zorgverzekeraar B de NHG-set plus een aantal andere. Dat resulteert dan in veel extra werk voor huisartsen terwijl de NHG-set al een wetenschappelijk verantwoorde verzameling is. Zorggroepen die sterk in hun schoenen staan laten zorgverzekeraars soms weten alleen de NHG-set te zullen vragen aan de huisartsen.

Zorgverzekeraars

Aangezien zorgverzekeraars landelijk werken is het uitermate de vraag of het enige zin heeft op dat niveau een continue stroom van data van zorggroepen te analyseren. Het kwaliteitsbeheer dat door huisartsen en zorggroepen al plaatsvond, trokken de zorgverzekeraars naar zich toe. Overzicht op lokale of regionale factoren die bepaalde meetwaarden of diagnostische bepalingen kunnen beïnvloeden bestaat op landelijk niveau niet. Door de focus op het verplichte aanleveren van de data gekoppeld aan de honorering hebben zorgverzekeraars huisartsen in een benauwende klem.

Geïstitutionaliseerd wantrouwen

Het extraheren en vergelijken van meetwaarden en diagnostische bepalingen voor bepaalde ziektecategorieën is iets wat door huisartsen zelf is opgezet met als doel de zorg te verbeteren als onderdeel van het professioneel handelen als huisarts. Het vergelijken binnen zorggroepen was daar een verlengstuk van. Daarna is het een eigen leven gaan leiden, gekaapt als het ware, met niet goed meer door huisartsen te sturen zorggroepen en bemoeienis van zorgverzekeraars. De huidige constructie is een vorm van geïstitutionaliseerd wantrouwen, die geen recht doet aan de huisarts als zorgprofessional. De verantwoordelijkheid voor de kwaliteit van zorg dient weer

terug te komen in de handen van de huisarts als professionele werker.

Al met al zijn er grote parallellen met de gedwongen aanlevering van ROM-data in de GGZ.

W.J. Jongejan

Is de Persoonlijke GezondheidsOmgeving wel zo makkelijk te vullen met huisartsgegevens?



Die vraag dient men zich te stellen als het gaat om gegevens uit huisartsinformatie-systemen(HIS-sen). Na het aannemen van het wetsvoorstel 33509 op 25 oktober 2016 is onder andere de wettelijke basis gelegd om te komen tot het vastleggen van gegevens van zorgverleners in een door de patiënt beheerd dossier. Voorheen heette dat het Persoonlijk GezondheidsDossier(PGD), maar nu heet het sinds kort opeens de Persoonlijke GezondheidsOmgeving(PGO). Het begrip PGD wordt waarschijnlijk als te beladen ervaren. Zowel het ministerie van VWS als de Patiëntenfederatie Nederland spreken de laatste weken over [MedMij als PGO](#). Die PGO zal wel gevuld moeten

worden met data afkomstig van zorgverleners. Daar zitten in de praktijk onverwachtse haken en ogen aan als het gaat om gegevens afkomstig van huisartsen. Het kan zijn dat ook data van andere categorieën zorgaanbieders problemen geven, maar daar heb ik geen zicht op. HIS-sen waren en zijn niet toegerust voor de nu gevraagde functie. Er bestaan maar beperkte mogelijkheden om een kopie van de medische data uit een HIS te halen en in te lezen in andere systemen, laat staan dat zulks met een selectie van die data makkelijk en volledig kan.

Vulling via LSP

Het is de bedoeling van de wetgever dat binnen drie jaar een patiëntenportaal gerealiseerd wordt dat op enigerlei wijze een koppeling met het Landelijk SchakelPunt krijgt. Hierdoor zal het naar alle waarschijnlijkheid mogelijk worden om [de professionele samenvatting](#) waarin het actuele medicatieoverzicht en de ICA-gegevens(interacties/contra-indicaties en allergieën) over te zetten naar de PGO. Deze samenvatting bevat naast de belangrijkste diagnoses voornamelijk gegevens(meetwaarden, diagnostische bepalingen, correspondentie) van de laatste vier maanden en is dus verre van compleet. Het is zeer goed voor te stellen dat mensen met een PGO daar niet content mee zijn. Bovendien is het de vraag wat er gebeurt als zo iemand na verloop van tijd een dan actieve professionele samenvatting in de PGO inlaadt. Overschrijft die de oude data, vult die bestaande data aan, wordt in het medicatieoverzicht oude niet meer actieve medicatie onzichtbaar en aangevuld met de bestaande?? Dat soort systematiek van incrementeel bijwerken is niet bepaald simpel, omdat het gaat om data over een beperkte periode

Verhuisbericht

Er is nog een manier om gegevens uit een HIS te laden en elders in te voeren en dat is met het zogenaamde

verhuisbericht. Het is in gebruik als een patiënt een nieuwe huisarts heeft gekregen. De oude huisarts maakt met zijn HIS dan een verhuisbericht aan dat via beveiligde zorgmail (Zorgmail File Transfer) naar de nieuwe huisarts wordt gestuurd. Deze leest dit bericht in het eigen HIS in. Het is een bericht in het stokoude EDIFACT-formaat en heet het EPD-overdracht-bericht. Het verhuisbericht is een onvolkomen middel, omdat het vaak wel mogelijk is om vrijwel compleet een dossier over te zetten als de verzendende en ontvangende huisarts hetzelfde HIS hebben. Tussen verschillende HIS-sen gaat het niet echt vlekkeloos. De Stichting Inschrijving Op Naam (Stichting ION) die bijhoudt bij welke huisarts iedere Nederlander is ingeschreven heeft zich de laatste paar jaren veel moeite getroost om veldtesten te doen met verhuisberichten tussen de HIS-sen. Dat zijn de kruistesten. Eigenlijk zou dat door de verzamelde HIS-leveranciers gedaan moeten worden maar dat is nooit van de grond gekomen. Bij die kruistesten zijn veel zaken boven water gekomen die naderhand door de HIS-leveranciers opgepikt en verbeterd zijn. Toch is het onvoldoende om het vlekkeloos te laten verlopen. Eén update van een HIS waarbij niet gedacht wordt aan het aanpassen van het verhuisbericht en het loopt weer mis. Ook blijken bepaalde specificaties niet uniform nageleefd te worden. Zo is bij verschillende leveranciers een andere versie van de Unicode-tekenset in gebruik dan in de specificaties is afgesproken. Daarnaast is de Stichting ION er niet geheel zeker van dat alle uitspoelbare informatie ook in het verhuisbericht terecht komt. Er zijn aanbevelingen door de Stichting ION aan de HIS-leveranciers gedaan om tot een ander format te komen, maar daar is nog geen communis opinio over bij de HIS-leveranciers. Het verhuisbericht als middel om een PGO te vullen is dus thans niet volledig betrouwbaar.

Geen ideale methode

Beide genoemde methoden zijn niet echt ideaal om een PGO te vullen. Er is bij beide ook geen mogelijkheid een filter aan

te brengen om bepaalde informatie weg te laten op verzoek van een patiënt of om informatie alleen vanaf een bepaalde datum in te willen lezen. Daarom worden de koppen nu bij elkaar gestoken om te kijken of het anders kan en hoe het anders moet.

NHG

Om bovenvermelde reden heeft de arts mevrouw King Njoo van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) op 7 november een oproep gedaan een projectgroep op te richten om tot een focusgroep Richtlijn Informatieuitwisseling huisarts-patiënt. Kerngedachte is nu de Eerste Kamer akkoord gegaan is met het plan om binnen drie jaar te komen tot een goed georganiseerde inzage van huisarts gegevens door de patiënt.. Zodra de wet in werking treedt hebben zorgverleners namelijk nog drie jaar om te zorgen dat het mogelijk wordt. Het NHG vindt dat online inzage in het Elektronisch Patiëntendossier (EPD) van de huisarts (het HIS dus) en het delen van informatie tussen huisarts en patiënt de zorg moet dienen. Het geeft de patiënt meer begrip en regie over zijn of haar gezondheid. Het stimuleert de patiënt tot zelfzorg. Het kan de kwaliteit van het dossier helpen verhogen.

Richtlijn en uitvoering

Het opstellen van een richtlijn is vers één. Het maken van specificaties aan de hand van die richtlijn is vers twee en uiteindelijk zullen alle HIS-leveranciers die specificaties in ordentelijk programmeerwerk moeten om zetten om zo de richtlijn in de HIS-sen te implementeren. Het is maar helemaal de vraag of dat zo maar opeens vlekkeloos gaat verlopen. Testwerk na implementatie moet daar een antwoord op geven. De ervaringen met het verhuisbericht stemmen niet bepaald hoopvol. Het is dan ook de vraag of dat allemaal in drie jaar gaat lukken. Het verhuisbericht heeft een veel langere geschiedenis en werkt niet vlekkeloos.

Plotse politisering kan onverhoeds ondergang LSP betekenen



Plotselinge grote aandacht vanuit de politiek voor het Landelijk SchakelPunt(LSP) kan in de ogen van de mensen die betrokken zijn bij het invoeren van het gebruik ervan onverhoeds de doodssteek worden. Media worden met argusogen bekeken en landelijke, maar ook regionale contacten met dagbladen worden gemeden. Dat zijn enkele conclusies uit een recent onderzoek van twee sociologen van de Universiteit van Amsterdam. In het maartnummer van het online-magazine Sociologie publiceren Tim ten Ham en Christian Broër een zeer interessant artikel over het Landelijk SchakelPunt, genaamd ["Risico's vermijden door depolitisering"](#). Het uitgebreide artikel gaat diepgaand in op de wijze waarop de introductie van de private vorm van het LSP plaats vond na het echech van de poging tot invoering van het Landelijk Elektronisch PatiëntenDossier(L-EPD) door de politiek. Risico's worden door

de depolitisering vermeden, maar het zorgt wel voor bedenkelijke marketingstrategieën bij pogingen zorgaanbieders te doen aansluiten op het LSP en opt-in-toestemmingen van burgers te verkrijgen. Aan het slot van het stuk vragen de auteurs zich ook af of de manier waarop het LSP momenteel wordt ingevoerd vanuit democratisch oogpunt gerechtvaardigd is.

Analyse

In een diepgaande analyse over netwerkbestuur en wilsvorming geven de auteurs aan dat de invoering van het LSP plaats vindt in wat wel een governance-netwerk wordt genoemd. Dit verwijst naar een verplaatsing van de politiek naar de buitenparlementaire praktijk. Het marktgeoriënteerde beleidsarrangement waarbinnen het LSP tot stand komt neemt daardoor de facto politieke besluiten, echter buiten de directe invloed van de overheid. De auteurs gaan in het beschrijven van het beleidsarrangement nog iets verder door het te benoemen als “governmentality” hetgeen opgevat moet worden als een specifieke bestuursmentaliteit, waarin macht zodanig uitgeoefend wordt via dat wat door de betrokkenen als vrije wil ervaren wordt.

Methodiek

Met behulp van semigestructureerde interviews werden medewerkers van de Vereniging van Zorgaanbieders Voor Zorgcommunicatie (VZVZ), verantwoordelijk voor het LSP, directeurs van Regionale Samenwerkingsorganisaties (RSO's), projectleiders LSP en een medewerker van de Landelijke Huisartsenvereniging (LHV) en Nederlands HuisartsenGenootschap (NHG) ondervraagd. De RSO's zijn regionale organisaties met huisartsen en apothekers die in nauwe samenwerking met VZVZ de invoering van het LSP voor hun rekening nemen. Ook werden documenten van VZVZ, zoals brochures, onderzocht en informatiebijeenkomsten bezocht.

Depolitiseren

Beleidsmakers bij VZVZ zijn zich er sterk van bewust dat succesvol gebruik van het LSP in de toekomst nog onzeker is, melden de auteurs. Het draagvlak is fragiel en het risico op mislukking ligt nog steeds op de loer. De auteurs tonen in het artikel ook aan dat de huidige implementatie van het LSP er op ingericht is om een dergelijk scenario te voorkomen. Ze hebben in dit artikel in het bijzonder gekeken hoe de invoering van het LSP precies vorm krijgt. Dit gebeurt namelijk door

1. de technologie op velerlei manieren te depolitiseren,
2. in te werken op gevoelens van professionals
3. mensen vooral als patiënten en niet als burgers te benaderen.

Verleiding, bewerken van gevoelens en het individueel 'ontzorgen' en monitoren zijn concrete machtstechnieken specifiek gericht op professionals om hen met de technologie te laten werken. Het gebrek aan politieke legitimiteit is dus niet opgelost door bijvoorbeeld een eenduidige visie op het LSP te formuleren, maar door in te zetten op een ogenschijnlijk apolitieke, marktgeoriënteerde strategie die een subtiele vorm van machtoefening over zorgverleners en burgers mogelijk maakt.

Verleidingstechnieken

Om huisartsen en apothekers te doen aansluiten op het LSP bleek het inzetten van financiële verleidingstechnieken (subsidie, vergoeding voor mate van deelname patiënten) onvoldoende te werken. Daarom worden implementatiemanagers de regio ingestuurd die laagdrempelig een "objectief" verkoopverhaal vertellen. De bedoeling is het verleiden van zorgverleners en het wegnemen van principiële bezwaren. Bij de uitingen richting huisartsen en apothekers wordt aan emotiemanagement gedaan: hoe gevoelens van

zorgverleners bewerkt worden. Om met name de huisartsen binnen boord te krijgen en te houden is gekozen voor het met kleine stapjes implementeren van functies met het LSP. Een te snelle aansluiting van andere zorgaanbieders dan huisartsen en apothekers zou de weerstand om deel te nemen vergroten. De kern van de strategie is dat het LSP niet verplicht wordt door overheid of zorgverzekeraars, maar dat zorgprofessionals elkaar gaan aanspreken op hun verantwoordelijkheid met het LSP aan de slag te gaan. Zorgaanbieders worden “ontzorgd” met voorlichtingspakketten en brochures en individueel begeleid. Regelmatig wordt met hen contact opgenomen met de vraag: “Hoe gaat het er mee? Lukt het?” De auteurs stippen ook, gelardeerd met twee foto’s de taartenactie aan. Praktijken die veel opt-in-toestemmingen verwierven in een periode kregen een “opt-in-taart”. De conclusie is dat medewerking aan het LSP geen gegeven is maar door projectleiders actief bewerkstelligd moet worden.

Opt-in-vraag

Zeer negatief oordelen de auteurs over de machtsstrategie van het bewust door VZVZ niet benaderen van de burger d.m.v. grote landelijke campagnes. VZVZ kiest bewust voor het vragen van de opt-in-toestemming aan de zieke burger, de patiënt, **op het moment dat die het zwakst is**. Dat is op het moment dat deze hulp zoekt bij een zorgaanbieder. Patiënten worden alleen geïnformeerd over de mogelijke gezondheidsrisico’s als ze geen toestemming willen geven. Veiligheid en privacy worden op dat moment als irrelevant gepresenteerd, waarbij voortdurend benadrukt wordt dat het LSP geen centrale database is waarin data worden opgeslagen. VZVZ wil ook de informatiestroom naar de patiënt controleren en ontmoedigt zorgaanbieders eigen nieuwsbrieven of toestemmingsformulieren te maken. Doordat VZVZ stuurt op de medewerking van professionals stellen de auteurs dat de burgers zo veel mogelijk afzijdig worden gehouden tijdens het implementatieproces van het LSP.

Politieke speelbal

De auteurs geven aan dat het van groot belang is voor VZVZ en het LSP dat men zich buiten het blikveld houdt van het democratische en controlerende oog van de openbaarheid. Zo waant men zich veilig want plotselinge politisering van de technologie kan onverhoeds de ondergang van het LSP betekenen. Een RSO-directeur zegt hierover:

“Als het een politieke speelbal blijft, en er gaat een keer iemand zeggen: nu is mijn politieke doel om het te laten stoppen. Dat is natuurlijk gevaarlijk. Als Geert Wilders het dadelijk voor het zeggen krijgt en het is op dat moment echt een politiek issue, het is nu politiek niet echt mega-interessant, maar het kan met gemak opborrelen [...] en het komt op de agenda [...] en dat is best makkelijk te doen. Tover drie mensen die hun gegevens bij de verzekeraar hebben liggen en het staat weer boven in de krant. [...] Geert Wilders kan het killen. Dan zal het worden gekild en dat kan. De overheid kan zeggen: ik gelast het CBP [College Bescherming Persoonsgegevens] (nu Autoriteit Persoonsgegevens, WJJ) tot een onderzoek, dan doet het CBP ineens een onderzoek en dan zeggen ze: er zitten toch wel wat haken en ogen aan: killen.”

Dit fragment en andere aanwijzingen geven duidelijk aan dat men binnen VZVZ zelf ook dondersgoed weet dat het LSP nog steeds aan een zijden draadje hangt. Het lot kan zich plotseling tegen hen keren. De auteurs besluiten hun artikel met de vraag of de manier waarop het LSP momenteel wordt ingevoerd vanuit democratisch oogpunt gerechtvaardigd is.

Dat laatste zou de politiek zich toch moeten aantrekken en dan.....

W.J. Jongejan

VZVZ produceert inhoudsloos nieuws over aansluitingen ziekenhuizen op LSP



Op 16 februari 2016 j.l. kwam de Vereniging van Zorgaanbieders Voor Zorgcommunicatie(VZVZ) met het ronkende nieuws dat 84% van de ziekenhuizen op het Landelijk SchakelPunt(LSP) aangesloten zijn. VZVZ had na een stille periode op PR-gebied blijkbaar behoefte om goed nieuws te brengen. Wat men meldt, heeft echter nauwelijks inhoud. Al enige tijd lag het percentage boven de 50% . Waarom die 84 % nu opeens nieuws is, is een raadsel. Dat het weinig zegt heeft te maken met het feit dat aangesloten zijn en gebruik maken het LSP twee volkomen verschillende zaken zijn. Aan de hand van de gegevens over de huisartsen is daar duidelijkheid over te verschaffen.

Huisartsen

[Volgens de informatie op de website van VZVZ](#) is 90 % van de huisartsen aangesloten op het LSP. Nu doet er zich een op het oog vreemd fenomeen voor. Er blijkt gemiddeld slechts 30% van de Nederlanders de opt-in-toestemming gegeven hebben voor het

beschikbaar stellen van hun huisartsgegevens voor inzage door andere zorgaanbieders. Bij de apothekers is dat percentage het dubbele ervan. Blijkbaar laat men makkelijker medicatiegegevens inzichtelijk dan huisartsgegevens. Er kunnen ook daadwerkelijk weinig huisartsgegevens ingezien worden. Daarnaast is het zo dat in het recente verleden een subsidieregeling heeft bestaan voor huisartsen om aan te sluiten op het LSP. Daardoor gelokt hebben meerdere huisartsen zich laten aansluiten, maar hebben bij nader inzien er verder niets mee gedaan. Ook speelt mee dat in sommige regio's, zoals bijv. in Groningen de software op de huisartsenpost (ADASTRA in Groningen) gewoon nog steeds niet overweg kan met het berichtenverkeer via het LSP. Er zijn nog steeds regio's waar het aantal opt-in-toestemmingen beneden de 10% ligt. Het moge duidelijk zijn aan de hand van deze voorbeelden dat het percentage aansluitingen totaal niets zegt over het daadwerkelijke gebruik.

NVZ

VZVZ meldt in het bericht dat een trotse externe projectleider van de Nederlandse Vereniging

van Ziekenhuizen (NVZ), [Erwin van Malland, verslag doet](#) over de ervaringen van zes ziekenhuizen die aangesloten zijn op het LSP. Zowel in het bericht van VZVZ als van de NVZ staan echter geen getallen over het daadwerkelijke gebruik van het LSP.

Overigens moet de patiënt in het ziekenhuis ook aan de ziekenhuisapothek een opt-in-toestemming geven om daar de gegevens met anderen via het LSP te doen delen als de ziekenhuisapothek er al toe in staat is (woorden projectleider). Specialisten kunnen zelf geen informatie beschikbaar stellen. Zodra dat zou kunnen, moet de patiënt ook daar een opt-in-toestemming geven.

Nauwkeurigheid

Wat kan er nu worden opgevraagd door specialisten in

ziekenhuizen en hoe nauwkeurig is die informatie? Het enige wat de specialisten binnen ziekenhuizen [nu kunnen opvragen zijn de medicatiegegevens](#). Het gaat om medicatie plus de interacties, contra-indicaties en allergieën. Die zijn niet altijd correct en in overeenstemming met wat in het ziekenhuis bekend is.

Zie wat de projectleider daar over zegt:

Doseringen die verschillen tussen tweede en eerste lijn over en weer kunnen vertalen. In de ziekenhuissystemen moeten daarvoor omrekenstabellen worden aangevuld met de doseerschema's uit de eerste lijn. Doordat nu doseringen van één en hetzelfde geneesmiddel in tweede en eerste lijn verschillen, zal een apothekersassistent – voordat de regel wordt verwerkt – de dosering moeten beoordelen. Er zullen altijd verschillen blijven bestaan maar nu is het aantal te groot en kost dat te veel tijd.

Het probleem is dat patiënten na opnamen en polikliniekbezoek medicatie voorgeschreven krijgen door een specialist. Bij thuiskomst blijkt dan dat de specialist iets voorschreef wat de patiënt onder een andere naam al kreeg of dat de dosering na enkele dagen te hoog of te laag bleek te zijn, waardoor op gezag van de huisarts aanpassingen zijn gemaakt in de dosering die de apotheek niet gemeld zijn.

Dat is een probleem dat vrijwel onuitroeibaar is. Zowel [NHG](#) als [VZVZ](#) zijn bezig met een project om de medicatieafspraken en het verstrekkingsverzoek aan de apotheek van elkaar te scheiden. Het is een illusie om te denken dat zo iets snel te regelen, los van de vraag of dit proces wel op deze manier het probleem aan de ziekenhuiskant oplost. Nu wordt dus door een apothekersassistent in het ziekenhuis de dosering weer handmatig gecontroleerd plus dat verificatie bij de patiënt noodzakelijk is.

Gebakken lucht

Uit het voorgaande moge duidelijk zijn dat het bericht van VZVZ eigenlijk vooral gebakken lucht bevat en eigenlijk alleen bedoeld is om positief nieuws de wereld in te brengen. Wat men aan percentage aansluitingen brengt, zegt totaal niets over het daadwerkelijke gebruik van het LSP.

Het is daardoor in de rubriek juichtaal en mooipraat te onder te brengen.

W.J. Jongejan