

STURING VAN OVERHEID NODIG OM WARWINKEL VAN INITIATIEVEN TE BETEUGELLEN

Obstakels in digitale uitwisseling patiëntgegevens

In 2011 strandde het landelijk epd in de Eerste Kamer. Sindsdien is er een groei – volgens sommigen een wildgroei – aan initiatieven. Probleem is wel dat al die systemen niet op elkaar aansluiten. ‘De overheid moet weer regie nemen.’

De meeste huisartsen vinden een landelijk elektronisch patiëntendossier niet meer noodzakelijk. In een recente enquête van Medisch Contact kan twee derde van de 248 respondenten goed uit de voeten met de bestaande situatie. Jojanneke Kant, waarnemend huisarts op de huisartsenpost in Den Haag, niet. Zij ergert zich aan de stand van zaken. Uiteraard maakt ze veel gebruik van het Landelijk Schakelpunt (LSP, zie *kader*). Maar tot haar frustratie heeft slechts 20 procent van de mensen in de regio toestemming gegeven voor het delen van huisartsgegevens, iets onder het landelijk gemiddelde van 30 procent. Dat leidt tot onveilige situaties: ‘Vooral zieke mensen die veel verschillende medicijnen gebruiken, weten vaak niet wat ze nemen, terwijl juist bij hen medicijngebruik en ziektegeschiedenis essentieel zijn. Ik bel dan naar de spoedapotheek om erachter te komen welke medicijnen iemand gebruikt. Als iemand in het ziekenhuis is geweest, bel ik het ziekenhuis voor informatie, zoals uitslagen van bloedonderzoek of scans.’ Hoewel de huisartsenpost in het ziekenhuis ligt, stuurt het ziekenhuis die informatie per fax. ‘We werken met een ander ICT-

systeem en daarom kunnen ze deze informatie niet doorsturen’, zegt ze. Soms loopt ze even naar de afdeling om uitslagen te achterhalen. ‘Maar ik heb maar tien minuten per patiënt.’ Ties Eikendal, arts op de Spoedeisende Hulp van het Radboudumc en voorzitter van de Nederlandse Vereniging van Spoedeisende Hulp Artsen, vindt er geen doekjes om: de huidige werkwijze heeft ‘levens gekost’. Hij vertelt dat het Radboudumc op de drukste momenten een assistent inhuurt die uitzoekt welke medicijnen een patiënt gebruikt. Eerst ondervraagt de assistent de patiënt, vervolgens worden de gegevens binnengehaald via het LSP, en dan controleert de assistent met de patiënt of hij die medicijnen ook echt slikt. Tot slot worden de gegevens gecontroleerd met het epd van het ziekenhuis. ‘De gegevens in ons eigen systeem zijn namelijk niet up-to-date’, zegt Eikendal. Hij wil ook de voorgeschiedenis van de patiënt weten. Als de patiënt toestemt, vraagt hij deze gegevens op bij het ziekenhuis waar de patiënt bekend is. Het ziekenhuis faxt vervolgens de patiëntgegevens. ‘Als het gaat om leven of dood dan gaan we weleens tegen de regels in en krijg ik de informatie over de telefoon’, zegt hij.

Onvoldoende veilig

Van de 248 huisartsen die Medisch Contact, samen met het onderzoeksjournalistieke platform Investico en tijdschrift De Groene Amsterdammer ondervroeg, is ongeveer 80 procent aangesloten op het LSP; slechts de helft van hen gebruikt het systeem ook daadwerkelijk. Zoals een van hen opmerkt: ‘Voor contact met apotheek en huisartsenpost is er al een verbinding en dat is voor mij voldoende.’ Een ander zegt dat het LSP niets toevoegt: ‘Dekking via de medicatielijst van de apotheek is voldoende.’

Wetgeving over privacy leidt tot merkwaardige situaties



GETTY IMAGES

KORTE GESCHIEDENIS VAN HET ELEKTRONISCH PATIËNTENDOSSIER

In april 2011 strandde het wetsvoorstel voor een elektronisch patiëntendossier (epd) in de senaat. De Eerste Kamer trok hiermee resoluut een streep door de landelijke uitwisseling van patiëntgegevens, een project waar sinds 1998 al vijf ministers aan werkten. Het ministerie had toen al ruim 300 miljoen euro aan het project uitgegeven. De meningen van artsen, patiënten en andere betrokkenen over het doel van een epd bleken enorm te verschillen. Sommigen wilden alle patiëntinformatie elektronisch beschikbaar maken, terwijl anderen slechts een beperkt dossier voor ogen hadden. Ook twijfelde de senaat hevig aan de veiligheid van het systeem en vreesde men dat het uitwisselen van verkeerde informatie juist medische missers in de hand

zou werken.

Minister Edith Schippers besloot haar handen van de landelijke uitwisseling van gegevens af te trekken. LHV, de vereniging van organisaties voor eerstelijnszorg InEen, de apothekers (KNMP) en de vereniging van ziekenhuizen NVZ forceerden daarna een doorstart: onder de naam Vereniging van Zorgaanbieders voor Zorgcommunicatie (VZVZ) kozen ze voor een regionaal systeem van gegevensuitwisseling dat huisartsen mochten weigeren en waar patiënten zelf actief toestemming voor moesten geven. Met dit Landelijk Schakelpunt (LSP) ontwikkelden ze een instrument dat toegang tot medische gegevens binnen de eigen regio regelt. Artsen kunnen sinds 2013 met een zogeheten UZI-pas medicatiegegevens

en bepaalde huisartsgegevens opvragen bij apothekers en huisartsen die over de gegevens beschikken. De meeste huisartsen hebben zich inmiddels aangesloten, wat niet wil zeggen dat ze het systeem ook gebruiken. Apothekers kunnen alleen medicatiegegevens opvragen. Alle ziekenhuizen in de betreffende regio zijn aangesloten, evenals de meeste apothekers en een groot deel van de huisartsen. Op menig apothekersbalie ligt een flyer met toestemmingformulier en zo'n miljoen mensen hebben hun apotheek toestemming gegeven om medicatiegegevens te delen. De verzekeraars betalen: tot 2020 hebben ze zo'n 130 miljoen euro beschikbaar voor de verdere ontwikkeling van regionale uitwisselingsystemen.

De helft van de respondenten heeft zorgen over privacy. Een van hen: 'Het is onvoldoende gegarandeerd dat het veilig is.' Een andere huisarts: 'Veel beter zou zijn dat patiënten zelf verantwoordelijk zijn voor hun elektronisch patiëntendossier, hun stickje of een pasje met informatie dat door ons gebruikt kan worden.' Een paar huisartsen prijzen in de enquête Whitebox aan, een uitwisselingssysteem dat geen gebruik maakt van het LSP en dat qua beveiliging en privacy beter zou zijn, omdat het 'witte kastje' eigendom is van de huisarts en haar of hem een grote mate van controle over de ontsluiting van de gegevens van patiënten geeft. Whitebox is gekoppeld aan het eigen huisartsinformatiesysteem en aan de huisartsenpost. De huisarts kan patiëntgegevens aanmelden voor de huisartsenpost, waar de dienstdoende collega ze kan opvragen met zijn UZI-pas.

Superhulpmiddel

Onder apothekers werkt de uitwisseling van gegevens goed, vrijwel allemaal gebruiken ze het LSP. Francion Brenninkmeijer van de Jeroen Bosch Apotheek in Den Bosch noemt het zelfs een 'superhulpmiddel'. Maar nog niet alles loopt op digitale rolletjes: omdat de

'Systemen zijn niet zomaar aan elkaar te knopen'

medewerkers een ander ICT-systeem gebruiken, kan het ziekenhuis elektronisch geen informatie versturen naar de apotheek. De apotheek begint dit jaar nog met een proef waarmee het ziekenhuis recepten kan versturen naar drie apotheken in de regio via het regionale schakelpunt, maar het loopt hierbij tegen de grenzen van de wet aan. Een recept moet namelijk ondertekend worden met een handtekening – een elektronische handtekening is niet rechtsgeldig. Wetgeving en zorgen over privacy leiden wel vaker tot merkwaardige situaties. Zo is het versturen van labuitslagen via het LSP ook niet mogelijk. De patiënt moet voor het verstrek-

ken van gegevens immers expliciet toestemming geven aan de 'dossierhouder' maar een lab houdt geen dossier bij zodat er niemand is om toestemming aan te verlenen.

Eilandenrijk

Na het stranden van het landelijk epd hebben ziekenhuizen allemaal een eigen elektronisch patiëntdossier aangekocht waarop patiënten kunnen inloggen in een eigen patiëntportaal. Maar over de inrichting voerden ze nauwelijks overleg. Het gevolg: de ziekenhuissector is een gedigitaliseerd eilandenrijk. Er zijn weliswaar speciale regionale samenwerkingsorganisaties opgericht die de uitwisseling van gegevens binnen de regio moeten verbeteren maar zij stuiten op talloze privacyregels en een kluwen van ICT-systemen die niet zomaar op elkaar zijn aan te sluiten.

Niet dat er stilstand heerst: met een systeem als IHE-XDS kunnen bijvoorbeeld radiologische beelden worden gedeeld. In sommige regio's werken ziekenhuizen daarmee. Maar neem het Radboudumc: in 2013 had het als een van de eersten in Nederland een volledig digitaal patiëntendossier. Toch brandt het ziekenhuis jaarlijks nog zo'n 40 duizend cd-roms om röntgenfoto's of MRI-scans te kunnen versturen. Want voor de uitwisseling van patiëntgegevens is het ziekenhuis nog steeds afhankelijk van de post, fax of cd-rom.

Of neem het LUMC en het nabijgelegen Alrijne Ziekenhuis: twee ziekenhuizen die nauw samenwerken en elkaar veel patiënten doorsturen. Daarom koos het Alrijne voor een systeem van dezelfde leverancier als het LUMC. In de computerzalen van het LUMC staan zelfs de servers van het Alrijne Ziekenhuis. Tot hun eigen frustratie is het doorsturen van patiëntgegevens niettemin onmogelijk. Patiënten krijgen daarom meestal een usb-stick mee met resultaten en uitslagen. ICT-directeur Karel van Lambalgen van het LUMC noemt het 'een crime'. 'Wil je uitwisselen, dan moet je een gemeenschappelijk taal spreken', zegt hij. 'Maar zo'n gemeenschappelijke taal is niet verplicht en systemen zijn niet zomaar aan elkaar te knopen. We willen wel, maar het is niet makkelijk. Het gaat om veel informatie. Dat is een grote barrière.'

Communiceren

Het is al lastig om verschillende ziekenhuizen met dezelfde ICT-leverancier optimaal met elkaar te laten communiceren, laat staan die met verschillende leveranciers. Daar komt de uitwisseling met huisartsen, verpleeghuizen of de ggz nog eens bovenop. Het Radboudumc doet nu een project met het Jeroen Bosch Ziekenhuis dat ChipSoft gebruikt, om deze uitwisseling tot stand te brengen.

Hans Mulder is directeur van ChipSoft dat epd's levert aan ziekenhuizen. Hij zegt dat ChipSoft een oplossing heeft voor het communicatieprobleem: het 'Zorgplatform'. Verschillende zorgverleners kunnen daarop patiëntgegevens uitwisselen. Het LUMC en het Alrijne starten dit jaar met een proef, evenals de Reinier Hagagroep, in Den Haag, Delft, Zoetermeer en Voorburg, al kunnen huisartsen en de huisartsenpost er nog niet mee werken. Een andere pilot tussen twee ziekenhuizen in Friesland,

PRAKTIJKPERIKEL

ORGAANDONATIE, DE PRAKTIJK

waarvan één draait op een systeem van de concurrent, gaat dit jaar van start. Ondertussen is het ministerie van VWS samen met tientallen zorgorganisaties bezig met de ontwikkeling van MedMij: dat zijn de regels en standaarden waar huisartsen, ziekenhuizen en fysiotherapeuten vanaf 2020 gebruik van kunnen maken zodat de patiënt in de toekomst online zijn medische gegevens kan inzien. Een collectief van partijen in de zorg – het ‘Informatieberaad Zorg’ – wil het voor iedereen die dat wil, mogelijk maken om zijn of haar gezondheidsgegevens te verzamelen en te gebruiken binnen een zelfgekozen ‘persoonlijke gezondheidsomgeving’. Let wel: MedMij maakt zo’n persoonlijke gezondheidsomgeving niet zelf en bepaalt ook niet welke functies die moet bieden. Dat bepaalt de patiënt zelf. De MedMij-regels en -standaarden moeten waarborgen dat informatie veilig wordt verzameld, bewaard en gedeeld. Een ingewijde denkt echter dat de ‘persoonlijke gezondheidsomgeving’ voorlopig nog een utopie is. Mulder: ‘MedMij is één van de talloze initiatieven. Als er informatie moet worden uitgewisseld doen wij dat via ons eigen Zorgplatform. MedMij kan bij ons aansluiten.’

Monopolist

Mark van Houdenhoven, CEO van de Maartenskliniek, merkte recentelijk in een blog op de site van Medisch Contact op dat epd-aanbieders zoals ChipSoft zich gedragen ‘als de kip met de gouden eieren’. Want ze hebben zowel de data als de toegangspoort tot die data in handen. Ze monopoliseren aldus de markt. Mulder erkent dat en vindt dat een ongemakkelijke positie. Hij weet dat ziekenhuizen er beducht voor zijn volledig afhankelijk te worden van één leverancier – hetgeen nu feitelijk het geval is. Mulder: ‘Het gaat over informatie van heel veel verschillende instanties. Dat zou niet beheerd moeten worden door één commerciële leverancier die midden in de sector zit.’ Maar er gebeurde maar niets, benadrukt hij. ‘Toen zijn we het zelf gaan doen.’ Van Houdenhoven pleit voor een scheiding tussen de data van de patiënt en de middelen om die beschikbaar te maken. ‘Mijn stelling is: maak er een overkoepelende taak van. Geef de data namens de samenleving in beheer aan de gezamenlijke aanbieders of aan de overheid.’

Vorige week stemde de Eerste Kamer voor de nieuwe wet op orgaandonatie. Den Haag ‘doet de theorie’; hier in het land ‘is de praktijk’. En die is een stuk weerbarstiger. In de nachtelijke uren vraagt de huisartsenpost ons te schouwen. Uitbehandeld longcarcinoom. Gisteren de morfiepomp aangesloten. Goed bijgehouden registratie. De boordcomputer van de auto van de hap toont het me allemaal, terwijl ik de 77-jarige man niet eens ken. Waar zouden we zijn zonder automatisering en technische vooruitgang?! Nog een telefoontje, net voordat we op het adres van de overledene aankomen: of ik wil vragen of er toestemming gegeven kan worden voor orgaandonatie? Maar kan dat dan? Mag dat wel bij een maligniteit? Ja, cornea kan en mag worden afgestaan in deze situatie, laat ik me vertellen... Maar hoe zit dat met onze volgende visite(s)? U1, U2? Zijn dit geen botsende belangen? Ik snap de noodzaak van orgaandonatie maar ‘gaan de levenden niet voor de doden’? Wanneer ik geacht wordt naar iemand met een hartinfarct te gaan, blijf ik hier dan vragen zitten stellen? Om een cornea? De familie wil het niet: het hoornvlies blijft zitten. Terug in de auto voel ik opluchting; ik mag gewoon doen waarvoor ik hier als huisarts ben deze nacht. Zal andere wetgeving hier mijn gevoel als arts ook beïnvloeden?

Heeft u ook een perikel? Stuur uw verhaal naar redactie@medischcontact.nl

Genoeg voorbeelden: het beheer van de wegen, de Bank Nederlandse Gemeenten, het waterbeheer; allemaal functies die meetellen voor de kwaliteit van de samenleving. Of verplicht de aanbieders van epd om de data gratis toegankelijk te maken. Ze moeten dan eindelijk gaan concurreren op hun innovatie, gebruikersvriendelijkheid en niet meer op de monopolistische controle op de toegangspoort tot de data die feitelijk van de patiënt is.’ Arthur Govaert, chief information officer van het Radboudumc zou graag zien dat de overheid ‘meer regie neemt’ en hij is niet de enige in het veld. Het is echt een onzalige politieke keuze geweest om elke regio en elk ziekenhuis dan maar z’n eigen gang te laten gaan.’ Hij twijfelt bovendien aan de poging om via MedMij voor regels en standaarden te zorgen: ‘Veel te vrijblijvend. De wetgeving rond de bescherming van persoonsgegevens wordt steeds strenger en daarom moet elk ziekenhuis en elk regionaal verband investeren in juristen en in techniek om daaraan te voldoen.’ ■

web

Meer over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.