

Whitepaper

Een oplossing voor het veilig delen van medische data.



1. Het probleem

De vinger op de zere plek

Zorgverleners zijn onvoldoende in staat medische data uit te wisselen. Bij complexe behandelingen, zoals verschillende soorten kankeroperaties, bekkenbodemchirurgie, liesbreuken en spoedeisende hulp, zijn meerdere specialisten in verschillende ziekenhuizen betrokken. Om snel te kunnen handelen en beslissen moeten zij gegevens van de patiënten kunnen delen. Medische data als labuitslagen, röntgenfoto's, uitslagen van kweken, bevindingen van de patholoog-anatoom, de polikliniekbrief en de huisartsenbrief. Volgens de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg scoort Nederland laag in vergelijking met andere landen, zoals Zweden, Singapore, Canada en Engeland, als het gaat om elektronische uitwisseling van medische data. Al in 2014 adviseerde de Raad om de 'versnipperde en incomplete wijze van gegevens verzamelen en de verschillende eisen die zorgaanbieders hebben ten aanzien van registratie en rapportage' aan te pakken. De Raad legt de vinger op de zere plek als ze vaststelt dat er sprake is van 'onvoldoende interoperabiliteit tussen zorginformatiesystemen door gebrekkige standaardisatie'. Ook Nictiz stelt in een advies ter verbetering van informatie-uitwisseling in de zorg uit 2015 dat het gebrek aan koppelingen tussen nieuwe technologieën en ICT-applicaties een probleem is.

De cijfers

Uit een onderzoek van het Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL) uit 2011 blijkt het volgende: terwijl 79,4 procent van de zorgverleners aangaf meer dan eenmaal per dag op elektronische wijze gegevens over patiënten uit te wisselen binnen de eigen zorginstelling of praktijk, wisselde slechts 3,4 procent van de respondenten met dezelfde frequentie elektronische informatie uit met externe zorgverleners. Vandaag de dag is daar wel iets in veranderd, maar echt heel warm worden we daar nog niet van. Zo blijkt uit de eHealthmonitor 2016 van NIVEL en Nictiz namelijk dat medisch specialisten wel flink elektronisch medische data uitwisselen binnen het eigen ziekenhuis (83%), maar nog maar mondjesmaat met o.a. andere ziekenhuizen (17%), verpleeghuizen (11%) en zelfstandige behandelcentra (8%).

Oorzaken

Systemen die elkaar niet verstaan

De weg naar interoperabiliteit is bezaaid met voetangels en klemmen. Er zijn om te beginnen juridische obstakels. Een arts mag volgens de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp) niet ongelimiteerd toegang tot een EPD hebben. Daarom geeft een ziekenhuis een specialist van een ander ziekenhuis geen toegang tot het EPD maar ontvangt hij een verwijdsdossier. Een wettelijke verplichting die heel goed past bij het veiligheidsdenken van een ziekenhuis. Voor een ziekenhuis is de betrouwbaarheid van data letterlijk van levensbelang. De integriteit van gegevens komt in gevaar als een arts van een ander ziekenhuis zomaar informatie kan importeren in zijn eigen EPD. Het is dus te begrijpen, maar zorgt tegelijkertijd voor een tijdrovende en weinig flexibele procedure.

De terughoudendheid om eigen medische data te ontsluiten, wordt verder aangewakkerd door de nieuwe meldplicht datalekken. De meldplicht datalekken is januari 2016 in werking getreden als aanvulling van de Wet bescherming persoonsgegevens. In de wet is een meldplicht geïntroduceerd die moet worden vervuld als er sprake is van een inbreuk op de beveiliging. Met name de onzekerheid over de interpretatie van de nieuwe meldplicht datalekken zorgt voor een besluiteloosheid bij de beslissers in de zorg. Onder een datalek verstaat de wetgever meer dan alleen een aanval van kwaadwillende hackers. Als iemand informatie op een beeldscherm kan zien die niet voor hem bestemd is, is dat ook een datalek. Of wanneer de IT-leverancier per ongeluk tijdens een pilot toegang heeft tot de productieomgeving. De sanctie op overtreding van de privacywetgeving is fors. De maximale bestuurlijke boete die het College Bescherming Persoonsgegevens kan opleggen bij overtredingen is 810 duizend euro of tien procent van de jaarlijkse omzet.

En dan zijn er de ICT-hindernissen die moeten worden genomen. Zorgverleners genereren een gigantische

hoeveelheid medische data waarvan veel oorspronkelijk is vastgelegd in fysieke documenten. Ook de documenten die wel elektronisch worden opgeslagen, kunnen vaak alleen, net als een pdf, in zijn geheel worden ontsloten. Dat maakt ze minder geschikt voor verschillende platformen.

Daarnaast zijn er verschillen van inzicht over welke informatie moet worden uitgewisseld in welk format. Iedereen hecht aan zijn eigen inrichting. De honderden ICT-systemen die een gemiddeld ziekenhuis nodig heeft, zijn ondergebracht in een Ziekenhuis Informatie Systeem. Aan dat ZIS is in veel gevallen een EPD-functionaliteit toegevoegd. Klinische gegevens worden op dit moment nog niet door alle EPD's op dezelfde wijze gedocumenteerd. Veel oplossingen bedienen een selecte groep gebruikers. Die grote verscheidenheid heeft als nadeel dat ze elkaar niet verstaan.

Vooroordelen

ICT brengt niet wat het belooft

Voor een ICT- implementatie die de gewenste interoperabiliteit dichterbij moet brengen, krijg je bij zorgprofessionals niet automatisch de handen op elkaar. De gereserveerdheid van artsen is te begrijpen. Veel ICT-plannen brengen niet de effectiviteit die ze beloven. In de praktijk gaat veel tijd verloren met het zoeken naar gegevens uit verschillende ICT-systemen. Dat werkt belemmerend voor het uitwisselen van patiëntgegevens. Een oncoloog wil de mammografie zien, maar ook de pathologie, het multidisciplinaire overleg en de labuitslagen. Daarvoor moet hij zich toegang verschaffen tot meerdere systemen. In de praktijk moeten medici een grote hoeveelheid aan systemen raadplegen om een volledig beeld van de patiënt te krijgen. Voor een arts die onder grote tijdsdruk zijn werk moet doen is dat geklik tussen meerdere schermen frustrerend. Het vergt veel omslachtige handelingen die een arts nauwelijks als een vooruitgang ervaart. Daarnaast is de kans op patiënt verwisseling groot.

Artsen hebben geen aversie tegen nieuwe techniek. Ze hebben alleen geen trek in technologie waarvan ze niet direct de meerwaarde inzien. Overigens kun je daaruit niet de conclusie trekken dat artsen afkerig zijn van ICT. Onderzoekers van de Universiteit van Göteborg vroegen in 2012 aan 139 Zweedse artsen hoe ze dachten over ICT-toepassingen in de zorg. 57 procent was van mening dat een goede inzet van ICT de kosten van de zorg verlaagt. 64 procent verwachtte dat ICT in de toekomst tijd kan besparen. Waarschijnlijk wijkt de Nederlandse arts in die opinie niet heel erg af van zijn Zweedse vakbroeders en zusters.

Wat zijn de gevolgen?

Onveilige methoden

Bij gebrek aan een uniforme oplossing nemen veel ziekenhuizen hun toevlucht tot methoden waaraan vanuit een veiligheidsoogpunt nogal wat mankeert. Zoals de cd-rom met röntgenbeelden die tussen de knieën van een patiënt op de brancard wordt gelegd. Een methode die inmiddels is ingehaald door WhatsApp of een vergelijkbare aan de zorg gerelateerde app. In veel ziekenhuizen gebruiken artsen tegenwoordig de app voor het versturen van foto's van aandoeningen of om aan collega's op afstand om hulp te vragen bij een acute diagnose. Ook gebruiken ze het om elkaar advies te vragen over behandelingen. Ze sturen elkaar dvd's met patiëntendossiers via de post. Een middelgroot ziekenhuis ontvangt er tientallen per dag. In de praktijk raken veel van die dvd's zoek.

Een ander gevolg is een versplintering van initiatieven. Een medisch specialist met een respectabele staat van dienst ziet bijvoorbeeld mogelijkheden om de kwaliteit van zorg te vergroten of efficiency voordeel in de zorg te bereiken. Vanuit die ervaring gaat de specialist voortvarend aan de slag. Uit een combinatie van idealisme, durf en overtuigingskracht - specialisten zijn slimme, ondernemende mensen - ontstaat een plan: een patiënten app of een platform. Hij vraagt subsidie aan en neemt een ICT-bedrijfje in de arm. Hiermee bouwt hij vervolgens een product dat naadloos aansluit op haar eigen lokale wensen. Het heeft zijn eigen wiel uitgevonden, misschien wel de Rolls-Royce onder de patiëntenplatformen, dat aansluit bij die ene lokale (IT-) implementatie. Prachtig, maar je creëert daarmee tegelijkertijd je eigen vacuüm. Je bent afgesneden van de buitenwereld.

De andere denkwijze

Zoeken naar interoperabiliteit

In een poging de status quo te doorbreken deed de Amerikaanse minister van Volksgezondheid Sylvia Burwell in 2016 iets opmerkelijks. Tijdens haar toespraak voor de aanwezigen van de jaarlijkse Healthcare Information and Management Systems Society (HIMSS) bijeenkomst in Las Vegas hield ze haar microfoon voor de ceo's van de vijf grootste EPD-bedrijven. Ze liet ze beloven om de muren tussen hun systemen af te breken.

Inmiddels hebben zich in de VS tientallen bedrijven aangesloten bij deze zogenaamde Interoperability Pledge. De belofte bestaat uit drie onderdelen:

1. Medische gegevens moeten toegankelijk worden. Patiënten moeten vanaf elke plek eenvoudig toegang hebben tot hun medische informatie. Ze moeten die gegevens veilig kunnen delen.
2. Blokkades die het delen van medische gegevens, bijvoorbeeld tussen artsen van verschillende ziekenhuizen, in de weg staat, moeten opgeheven worden.
3. Systemen moeten dezelfde taal spreken zodat data vrij kan stromen van het ene EPD-systeem naar het andere.

Interoperabiliteit is een ideaal dat in de zorg door een aantal pioniers al langer wordt nagestreefd. In 1998 werd Integrating the Healthcare Enterprise (IHE) opgericht. Al een jaar later vond de eerste Connectathon plaats in Chicago. Deelnemers kwamen in de kelder van een ziekenhuis bij elkaar om in een provisorische setting protocollen uit te wisselen. IHE heeft sindsdien gestaag aan momentum gewonnen. Inmiddels is IHE uitgegroeid tot een wereldwijd samenwerkingsverband tussen gebruikers en softwareleveranciers met als doel informatieuitwisseling tussen computersystemen in de zorgsector te standaardiseren en harmoniseren. De Europese Commissie heeft aan het einde van 2015 besloten dat bij overheidsopdrachten IHE voortaan als referentie moet worden gebruikt.

2. De oplossing

Baas over de eigen data blijven

Alle investeringen en energie om iets te ontwikkelen wat ergens anders al bedacht is, zouden beter gebruikt kunnen worden om de verbinding te zoeken. Wat is daarvoor nodig?

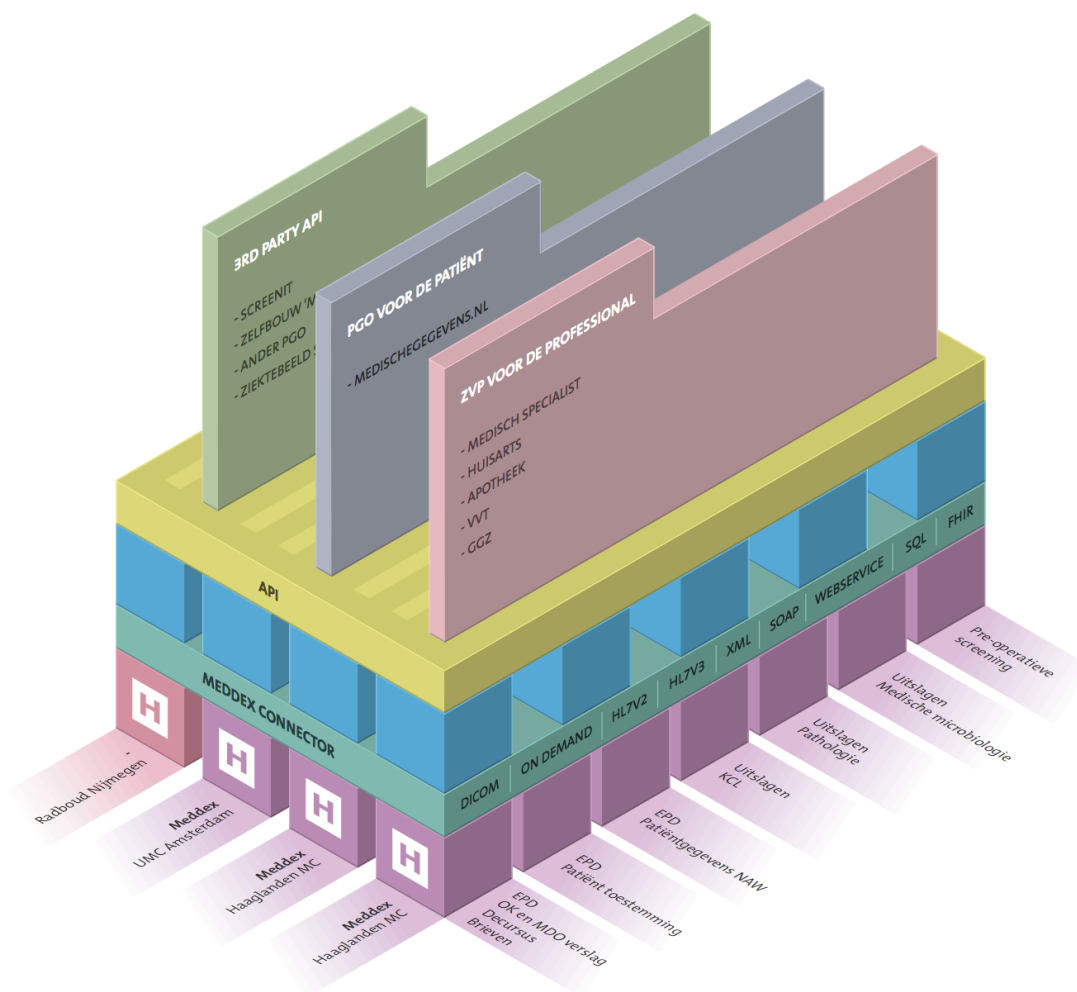
1. Beveiligde systemen die elkaars taal spreken.
2. Een oplossing die onafhankelijk werkt van bronsystemen.
3. Medische data die - met toestemming van de patiënt - worden ingezien door een arts van een ander ziekenhuis zonder dat die gegevens in de systemen van de andere ziekenhuizen terecht komen.
4. Medische data die door de patiënt zelf kan worden ingezien en gedeeld met anderen.

Een Meddex Saas platform (MSP) biedt zo'n oplossing. Een brede oplossing die gebruik maakt van bewezen technologie. Dit platform is volledig op IHE-XDS gebaseerd. Hier hebben zorgverleners en zorgaanbieders op elk gewenst moment toegang tot elkaars actuele medische data. Niet in de vorm van een enorme database maar door middel van een centrale index. Er hoeft niet handmatig data overgezet te worden of ingelogd te worden in andermans systemen. Net als een bibliotheek een index heeft met verwijzingen naar de plank waar een boek staat, zo heeft IHE-XDS een index met metadata die verwijst naar de patiëntgegevens.

Dankzij een application programming interface (API) kan MSP echt invulling geven aan interoperabiliteit. Iedere app of andere toepassing kan (mits veilig en toegestaan) toegang krijgen tot de beschikbare medische data,

zonder dat het uitmaakt van welk systeem de data afkomstig is.

Je hoeft medische data niet in bezit te hebben om ze te kunnen raadplegen. Wat je nodig hebt is een veilige en virtuele toegang tot de inhoud van een EPD van een ander ziekenhuis zonder dat je data kopieert. In de praktijk wil een arts die naar de labuitslagen van een patiënt kijkt de bloedwaarden kunnen vergelijken met de waarden van de patiënt uit de andere ziekenhuizen. Maar daarvoor hoeft hij de data niet per se te importeren. Zolang hij er maar over kan beschikken. Hij wil beschikken over een integraal medisch overzicht van een patiënt. Een overzicht dat wettelijk gewaarborgd is door vastlegging van het patiënt mandaat. Dat een volledig beeld geeft van data uit alle bronnen waar de patiënt een historie heeft. Waarbij ook nog eens de data uit het eigen EPD aanwezig is.



Figuur 1. Schematische weergave van het Meddex Saas platform.

Wat betekent dit voor zorginstanties?

Beter overleg, sneller handelen

Artsen in verschillende ziekenhuizen kunnen dezelfde patiënten samen behandelen. Een specialist van het ene ziekenhuis opereert de patiënt, terwijl zijn collega van een ander ziekenhuis het verloop tijdens zijn dienst kan volgen. Een arts ziet in een enkel scherm de labuitslagen van een patiënt uit drie ziekenhuizen. Vanaf zijn eigen werkplek beschikt hij over dezelfde actuele patiëntinformatie als een arts in een ander ziekenhuis. Er hoeven geen papieren dossiers of cd-roms meer verstuurd te worden. Geen frustratie meer omdat bestanden niet

geopend kunnen worden of omdat een dossier of cd-rom is zoekgeraakt. Geen tijdverlies omdat de patiëntgegevens niet snel genoeg voor handen zijn.

Patiënten die in aanmerking komen voor een dotterbehandeling of een open hartoperatie kunnen door hun cardioloog sneller verwezen worden doordat klinische gegevens digitaal beschikbaar worden gesteld aan een ander ziekenhuis. Het bevolkingsonderzoek naar borstkanker was tot voor kort een volledig analoog proces met mammogrammen in de vorm van een film en verslagen op papier. Inmiddels worden de digitale mammogrammen met het verslag van een cd in een PACS-systeem ingelezen. Met XDS worden de screeningsgegevens digitaal in een verwijzindex (registry) opgeslagen. Aangesloten ziekenhuizen kunnen deze beelden in origineel formaat inzien en implementeren in het PACS.

Wat ook beter functioneert is het MDO, het multidisciplinair overleg. Wanneer artsen van verschillende ziekenhuizen overleggen via videoconferentie over gezamenlijke patiënten is het een groot voordeel als iedere deelnemer over dezelfde patiëntgegevens beschikt. Deze kunnen in elk ziekenhuis worden gepresenteerd en onttrokken worden uit elke bron. Zonder MSP is er telkens maar één ziekenhuis die de informatie presenteert. Röntgenfoto's kunnen bijvoorbeeld alleen bekeken worden op het videoscherm. Voor een intensieve samenwerking is dat niet voldoende.

Ook patiënten hebben hierdoor een betere toegang tot medische data. De patiënt kan zijn eigen data inzien, waarbij het niet uitmaakt van welk ziekenhuis de informatie afkomstig is. Het stelt de patiënt in staat zijn recht op het delen van medische data daadwerkelijk uit te oefenen.

Resultaten

Het MSP maakt sl voor meer dan 30 zorgaanbieders medische data zichtbaar. Dit gebeurt binnen deze zorgorganisaties voor honderden zorgverleners en 1,7 miljoen patiënten per jaar.

Tips

Geen enkele oplossing werkt vanzelf. Ook in het geval van IHE in combinatie met een MSP benut je alleen het volledige potentieel als aan een aantal voorwaarden wordt voldaan.

- 1. Neem de tijd om met alle partijen te praten die een rol spelen in de keten. Met de ICT-afdeling, het zorgmanagement, de security officer, maar ook de leveranciers van de andere systemen die ze gebruiken. Laat de specialist zijn vraag als gebruiker formuleren.**
- 2. Laat niet de agenda van de leverancier domineren. In veel gevallen heeft een leverancier een XDS-oplossing toegespitst op een specifieke afdeling. Dat wrekt zich als de informatie gedeeld moet worden met andere systemen.**
- 3. Voorkom een gebrek aan inbreng van de eindgebruiker. Zonder duidelijke gebruikersvraag ontbreekt het aan focus en oplossingsrichting. Op die manier kun je niet toetsen of een oplossing werkt.**
- 4. De arts is tevens een onderschatte ambassadeur als het gaat om de acceptatie van nieuwe ICT-toepassingen. Als hij de meerwaarde inziet van een systeem win je draagvlak. Een simpele demonstratie is vaak al voldoende.**

Over Meddex

Meddex is een softwarebedrijf dat ontstaan is vanuit de overtuiging dat er meer kan in de zorg door echt goede uitwisseling van data. Meddex ontwikkelt daarvoor oplossingen die veilige data-uitwisseling voor patiënten, huisartsen, specialisten en zorginstellingen mogelijk maakt. Dit gebeurt op basis van wereldwijd erkende standaarden voor het uitwisselen van zorginformatie.



Bronnen

- Meer dan Techniek, eHealth-monitor 2016. (J.Krijgsman e.a., 2016) Nictiz en NIVEL.
- Attitudes among healthcare professionals towards ICT and home follow-up in chronic heart failure care. (Anna Gund e.a., 2012) BioMed Central
- Vertrouwen van zorgverleners in elektronische informatie-uitwisseling en het landelijk EPD. (M. Ploem e.a., 2011) AMC NIVEL
- Informatievoorziening rondom de patiënt, (R. Meijerink e.a., 2014) Raad voor de Volksgezondheid en Zorg
- Advies ter verbetering van informatieuitwisseling in de zorg. (J.Krijgsman e.a., 2015) Nictiz.