

VOLLE KRACHT VOORUIT?

Uitlezen op afstand goed geregeld?



Zoals uit ons tweejaarlijkse onderzoek onder slaapklinieken blijkt, gaat alles steeds harder en sneller. Het aantal slaaponderzoeken stijgt. Het aantal gediagnosticeerde patiënten neemt rap toe. Zie verder in dit nummer. Dat is alleen maar toe te juichen voor de ApneuVereniging die als doelstelling heeft dat iedereen tijdig de juiste diagnose krijgt. En: zolang er nog zoveel mensen ongediagnosticeerd rondlopen, kan het niet hard genoeg gaan. Hoewel? Deze omvangrijke stroom kan alleen gemanaged worden met steeds meer ICT. En daar komen de vragen. Hoe zit het met de beveiliging en uw privacy? Het was het onderwerp op ons jaarlijkse symposium voor professionals in november. We geven u de stand van zaken. Er zijn nogal wat onderwerpen die de komende tijd onze aandacht vragen.

tekst: **Piet-Heijn van Mechelen**

Uitlezen op afstand

De belangrijkste ontwikkeling is het uitlezen op afstand. Ofwel iedere nieuwe cpap wordt tegenwoordig vaak voorzien van een soort modem dat via GSM of Wifi communiceert met een database. Dit stelt de leverancier of de slaapkliniek in staat om te zien of u wel goed geslapen heeft met de cpap: of er maskerlekage was, of het aantal apneus wel voldoende naar beneden is gebracht etc. Let wel. Dit is geen toekomstmuziek. Deze cpap's worden sinds enige tijd verstrekt.

Voordelen voor de proefperiode zijn duidelijk

De voordelen zijn duidelijk. Voorlichting en begeleiding van de patiënt in de beginperiode zijn belangrijk voor het slagen van de therapie. Velen spreken over het belang van de eerste 3 uur, de eerste 3 dagen en de eerste 3 weken. In het begin moet je er bovenop zitten en hulp bieden. Lukt het dan niet, dan blijft de patiënt teleurgesteld achter. Door het uitlezen op afstand kan een leverancier of slaapkliniek meteen zien waar het niet lukt en gericht ondersteuning bieden. Bellen, vragen wat de problemen zijn, adviseren, kijken of de afstelling van het masker verbeterd moet worden of wellicht een ander masker noodzakelijk is. Bij zo'n 40.000 nieuwe patiënten per jaar is gericht aandacht geven aan patiënten die dat nodig hebben, geen eenvoudige opgave

Gerichte periodieke controle

Ook voor de periodieke controle zou dit uitlezen op afstand de oplossing kunnen bieden. Nu worden mensen vaak jaarlijks opgeroepen door de slaapkliniek voor controle. Die zijn dan bij een bezoek aan het ziekenhuis meteen 385 euro eigen risico kwijt, terwijl er misschien niks aan

de hand is en alles naar tevredenheid functioneert. Zo'n bezoek heeft dan weinig meerwaarde. Dat is alleen zinvol als er wat loos is. Door uitlezen op afstand is het mogelijk alleen die patiënten op te roepen waar een gesprek gewenst of noodzakelijk is. Dat is ook in het belang van de slaapklinieken want, met nu 170.000 patiënten onder behandeling, is het al nagenoeg onmogelijk iedereen jaarlijks te controleren. Bij een chronische behandeling hoort ook controle. Die kan dus met uitlezen op afstand meer gericht plaatsvinden.

Het dashboard

Hoe werkt het? De slaapkliniek of leverancier beschikt over een soort dashboard waarop achter iedere patiënt voor een aantal dagen een groen, oranje of rood vakje staat. Groen: alles naar wens. Oranje: hier is enige aandacht nodig. Rood: hier gaat iets niet goed. Door op het vakje te klikken, kunnen de achterliggende gegevens bekeken worden: is de cpap (de hele nacht) gebruikt? Wat zijn eventueel de problemen? Ook als een patiënt belt of langskomt zijn zo de kerngegevens bij de hand.

Bij wie staat het dashboard?

Zowel bij de slaapkliniek als bij de leverancier berusten tot dusver een deel van uw medische gegevens. Uw diagnosegegevens bij de slaapkliniek. De gegevens over uw cpap(-gebruik) bij de leverancier. Beiden zijn gebonden aan strenge regels wat betreft beveiliging en privacy. Niet iedereen kan daar zo maar bij. Door het uitlezen op afstand kwam bij veel slaapklinieken de - niet onredelijke - gedachte op dat bij hen ook het dashboard zou kunnen komen te staan. De osas-verpleegkundige zou dan gericht



Philips Resperonics: 'Met EncoreAnywhere kan de arts de behandeling analyseren en optimaliseren. Daardoor wordt de behandeling minder belastend voor de patiënt en worden betere therapietrouw en behandelresultaten bereikt.'

actie kunnen ondernemen. Maar in Nederland is er historisch een sterke rol voor de leverancier in de proefperiode en bij de jaarlijkse controle. Dus ook een plek bij de leverancier is niet onlogisch. Bovendien zijn er niet overal osas-verpleegkundigen. En zelfs een dashboard opvolgen vereist nogal wat werk. Dus de eerste slaapklinieken die de begeleiding in eerste instantie weer aan de leverancier overlaten zijn al gesignaleerd.

Nieuwe protocollen

Een en ander zal in de toekomst moeten uitkristalliseren. Een discussie waar ook de ApneuVereniging bij betrokken is. Tegenover de formele verantwoordelijkheid van de slaapkliniek voor de behandeling, staat de praktische afweging om niet alles in de tweede lijn te doen. Deze wordt als duur gezien en kan ook niet 24/7 service bieden. Denkbaar is een variant die aansluit bij de huidige praktijk: de leverancier doet de eerste opvang en signaleert als inzet van de medische staf gewenst is. Zeker is dat er nieuwe protocollen moeten komen waarin verantwoordelijkheden en taken helder worden beschreven. En daarbij zal het ook wel over centen en vergoedingen gaan. Belangrijk is dat u als patiënt niet tussen wal en schip terecht komt.

Om te beginnen: de straling

Uitlezen op afstand klinkt als permanente registratie. En toch is dat niet hetzelfde. Er zijn altijd mensen die zich zorgen maken over de straling die uitgaat van een mobiele telefoon of Wifi. Dit zijn super lage niveaus. Bij een vliegreis of wachtend op je eten voor de magnetron krijg je meer straling. Maar als er de hele nacht iets vlakbij je hoofd op het nachtkastje staat, kun je alsnog ongerust worden. Het is goed om te weten dat er niks permanent staat te stralen. Pas

's ochtends als de luchtpomp een tijd niet blaast (en u waarschijnlijk niet eens meer in de slaapkamer bent) seint de cpap de gegevens van de afgelopen nacht naar de database.

Beveiliging: de database

De vraag is: hoe worden uw gegevens opgeslagen? Het belangrijkste is dat er in de systemen zoals die nu in gebruik zijn, een scheiding wordt aangebracht tussen persoonlijke gegevens en behandelgegevens. De behandelgegevens worden geanonimiseerd opgeslagen (op serienummer van de cpap). Dat betekent dat al zou iemand die database kraken of hacken de koppeling naar u niet gemaakt kan worden. Deze database wordt opgeslagen en beveiligd door een bedrijf dat internationaal is gecertificeerd in de opslag en beveiliging van medische gegevens. Dat klinkt goed, maar we gaan de komende maanden voor u controleren hoe dat precies geregeld is.

Beveiliging: de communicatie

De gegevens worden versleuteld verstuurd. Dat betekent dat mocht iemand de datastroom onderscheppen, hij eerst de code zal moeten kraken en dan nog weet hij niet of die gegevens van u zijn. De communicatie krijgt onze speciale aandacht. Want op hoofdlijnen kan het goed geregeld zijn, maar hoe loopt de hele keten in de praktijk? Het opvolgen van het dashboard vraagt altijd communicatie: telefoon, mail etc. Kan zo maar een rapport per mail worden verstuurd? Kan je zelf je rapport opvragen? Is dat geregeld? En hoe. Van veel ziekenhuizen weten we dat die daar scherp op zijn en ervaring mee hebben. ICT afdelingen van enkele grote ziekenhuizen die tot dusver naar uitlezen op afstand gekeken hebben, gaven hun fiat. We hoorden ook al van een ziekenhuis waar het bijna twee jaar kostte >



Resmed: 'Met Airview kunnen artsen en zorgverleners draadloos samenwerken. Diagnose en therapie-informatie over de patiënt wordt opgeslagen op een enkele en veilige locatie. Het patiëntenzorgteam kan de resultaten op afstand monitoren en instellingen op afstand veranderen.'



voordat een goed beveiligde verbinding kon worden opgezet voor telefonisch consult met patiënten. Dat klinkt als in goede handen. Maar ook daar zullen we de komende tijd naar kijken.

Beveiliging: de toegang

Ergens komen de gegevens toch weer bij elkaar. Een slaapkliniek of leverancier heeft een gebruikerscode voor een beperkt aantal geregistreerde medewerkers. Deze geeft toegang tot het dashboard. Maar alleen voor een bepaald aantal patiënten en geen anderen. Alleen die bij hen onder behandeling zijn. Zo wordt dus altijd duidelijk, als er een lek is, waar dat zit. Deze medewerker moet bij het verlaten van zijn werkplek het programma sluiten. Zou die dat niet doen en zijn werkplek verlaten, dan sluit het programma na enkele minuten zelf af. Zodat geen onbevoegden kunnen kijken. Dit willen we als ApneuVereniging ook nog wel even checken in de praktijk. Is het mogelijk om zaken uit te printen en mee te geven, met het risico dat gegevens alsnog in verkeerde handen komen?

Uw zorgverzekering ook niet zomaar

Een zorgverzekeraar moet kunnen beoordelen of een hulpmiddel terecht wordt verstrekt. Hoe werkt dat nu? Daarvoor moet een leverancier een aantal medische gegevens over u en uw behandeling verzamelen. Deze bergt hij op in een map, tegenwoordig de computer. Dat wil niet zeggen dat iedereen bij een zorgverzekeraar zomaar in dat mapje mag kijken. Dat wordt bij het uitlezen op afstand niet anders. In het parlement is onlangs vastgelegd in welke situaties wie van de zorgverzekeraar in uw gegevens mag kijken. Dat vereist 9 stappen. Waarbij de patiënt geïnformeerd moet worden dat zijn dossier

bekeken wordt. In de praktijk verricht de zorgverzekeraar nu al controle bij de leverancier. Dat is meer een soort accountantsonderzoek, niet zozeer naar uw gegevens (al komt een deel daarvan wel op tafel), maar naar de leverancier. Bij de zogenoemde materiële controle wordt steekproefsgewijs gekeken of de dossiers compleet zijn; of alle stukken die nodig zijn voor een verstrekking van het hulpmiddel wel aanwezig zijn en of die verstrekking wel rechtmatig is verlopen.

En u dan?

Patiënten tekenen bij het in ontvangst nemen van hun cpap voor de bruikleen en stemmen daarbij in dat gegevens die voor de behandeling noodzakelijk zijn verzameld en gebruikt mogen worden. Het werkt daarbij zoals bij een update van de computer, bijna niemand gaat de voorwaarden lezen. Bijna iedereen gaat blind akkoord. Wij denken dat daar nog wel wat verbetering te behalen valt. Wij denken dat de voorlichting op dit punt beter kan. Bij informed consent, zoals het officieel heet: geïnformeerde toestemming, hoort dat u weet wat er met uw gegevens gebeurt. En ook dat u kunt weigeren mee te werken met uitlezen op afstand.

Tot slot

We hielden in november een symposium voor professionals onder de titel: De toekomst is al begonnen. Dat sloeg in het bijzonder op uitlezen op afstand. De systemen zijn er. Ze worden al geïntroduceerd. Ze zijn nodig voor de klinieken en leveranciers en bieden u betere begeleiding en kunnen u kosten besparen. Op het eerste gezicht lijkt alles goed geregeld, maar er zijn nog wel vragen. We houden het de komende tijd voor u in de gaten. ■