

# LAB CONNECT.

mei 2019

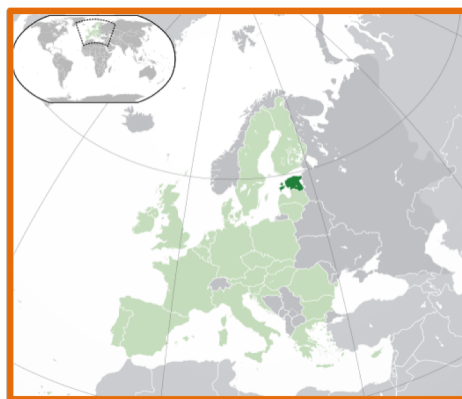
## Zorg en ICT in Estland



**SOL**talk

MEDISCHE WETENSCHAP

Estland ligt in noordoost Europa en heeft Tallinn als hoofdstad. Er wonen ruim 1,3 miljoen mensen. Het land heeft een bewogen historie met veel oorlogen. Vanaf 1918 is het een zelfstandige staat. In 1940 werd het door de Sovjet-Unie bezet en in 1941 door de Duitsers; in 1944 werd het land door de Sovjet-Unie ingelijfd. Het land werd in 1991 weer een onafhankelijke democratische republiek. De laatste Russische troepen vertrokken in 1993. Estland trad toe tot de Europese Unie in 2004 en op 1 januari 2011 is de Ethische kroon vervangen door de Euro.



*Onlangs was ik in de gelegenheid deel te nemen aan een studiereis: focus was de zorg en de ICT-infrastructuur van dit land. Het was de reiskosten meer dan waard. Het gewaar worden van verschillen met ons eigen land geeft een beter besef van cultuur en historie, van ideeën elders en van de identiteit van dit EU-land. Hieronder enkele overzichten van het internet. Daarna hetgeen aldaar verteld werd.*

### Gezondheid en zorg

De levensverwachting is 77,8 jaar met een opmerkelijk verschil van 9 jaar in het voordeel van vrouwen. Op de wereldranglijst staat Estland op nummer 39 (ter vergelijking: Nederland staat op nummer 17). Estland heeft een nationaal gezondheidszorgsysteem. Een globale indruk van gezondheid en zorg bieden onderstaande tabellen met cijfers vnl. uit 2017.

	Levensverwachting mannen bij geboorte	Levensverwachting vrouwen bij geboorte	Levensverwachting op 65-jarige leeftijd	Ischemie sterfte per 100000 inwoners	Prevalentie dementie per 1000 inwoners
OECD gemiddelde	77,9	83,1	19,5	112	14,8
Estland	73,2	82,2	18,1	211	14,7
Nederland	79,9	83,2	19,8	46	16,1

Waar de wachttijden voor bepaalde operatieve ingrepen (staar, knie, heup) in ons land zeer kort zijn vergeleken met andere landen, zijn de wachttijden in Estland nog erg lang: gemiddeld 250 dagen. Ze zijn wel dalende.

	Zorgkosten als aandeel van het BBP (2016)	Zorguitgaven totaal uitgave per capita (USD)	Out-of-pocket medische uitgaven ogen, tanden, gehoor, rolstoel (referentie ?)	Aantal praktiserende artsen per 1000 inwoners	Aantal bedden per 1000 inwoners
OECD gemiddelde	9,0	4003	36	3,4	4,7
Estland	6,7	1989	42	3,4	5,0
Nederland	10,5	5385	27	3,5	4,2

### **Informatie- en communicatietechnologie**

Aan het begin van deze eeuw, na het vertrek van de Russen, moest het land zichzelf 'heruitvinden'. Een van de eerste zaken die goed georganiseerd werden, was een ICT-systeem voor dienstverlening door de overheid. Mensen kregen een persoonlijk identiteitsnummer. De opensource software, de standaarden en architectuur waren van meet af aan landelijk uniform. Als hoofdprincipe is vastgesteld het "ONCE ONLY PRINCIPLE". Dat wil zeggen dat data van een persoon slechts eenmaal ergens ingevoerd en opgeslagen wordt. Als bv NAW-gegevens op een andere plaats voor een andere dienst nodig zijn, dan wordt het altijd opgehaald bij de server die hiertoe centraal staat opgesteld. Geboortes en overlijdens worden hier direct geregistreerd. Deze server is toegankelijk via een portaal van de staat. In de loop der jaren is de tevredenheid hierover steeds verder toegenomen: vanaf 2008 loopt steeds meer zorg-administratie en registratie via het nationale systeem.

De samenleving is vrijwel papierloos geworden; de overheid gebruikt deze database voor steeds meer overheidstaken. Zo'n 60 % van de nationale begroting 'stroomt' over deze nationale ICT- infrastructuur. Met 40 databestanden worden overheidstaken uitgevoerd die gerelateerd zijn aan drie pijlers (gezondheid, sociaal en arbeid). Direct en indirect zitten hier meer dan 2000 services aan vast. Voorbeelden: stemmen bij verkiezingen, paspoortverlenging, rijbewijsverlenging, medische keuring voor rijbewijs, ambulancezorg, tandheelkunde, huisartsenzorg, kankerscreening, etc.

Deze centrale digitale overheidsinfrastructuur wordt door zo'n 2000 medewerkers in de lucht gehouden, verbeterd en gemoderniseerd als ook beveiligd. Klanten van het systeem zijn de burgers, de ministeries, provinciale en lokale overheden en andere partijen. Het land zou geen analfabeten hebben en asielzoekers zijn er bijna niet.

Patiënten zijn zelf eigenaar van hun data. Inloggen gebeurt door dubbele authenticatie. Mensen zelf kunnen en mogen nog geen biometrische gegevens of diagnostische data (glucose) invoeren. Patiënten hebben het recht om alle data die over hen worden opgeslagen in te zien. Ook hebben ze de mogelijkheid om medische data te blokkeren voor inzage door anderen, maar niet om die te verwijderen. Het laatste is om statistiek te kunnen

blijven doen over alle geregistreerde waarnemingen. De huisarts kan van zijn patiënten de klachten of aantekeningen gedurende een half jaar laten staan in zijn aantekeningenveld: daarna worden ze zichtbaar tenzij de arts ze voor die tijd weg haalt. Een arts die afstudeert en zich registreert krijgt automatisch nieuwe, passende ICT-rechten en -bevoegdheden. Alles wordt digitaal gelogd. In geval van een medische fout die tot een tuchtzaak leidt, kan gecontroleerd worden of de arts überhaupt naar de juiste beschikbare informatie gekeken heeft. De huisarts is de poortwachter naar medisch specialistische zorg. Opmerkelijk is dat de ziekenhuizen nog geen gebruik maken van het boekingsysteem dat al geruime tijd beschikbaar is.

De ziekenhuizen (in aantal inmiddels teruggebracht van 70 naar 17) menen dat ze te veel concurrentiekracht weggeven wanneer bijvoorbeeld wachtlijsten openbaar worden.

Elke burger kan zien hoeveel zorgkosten hij gemaakt heeft: d.w.z. hoeveel er bij de verzekeraar is gedeclareerd door de zorgaanbieder. Een zorgverlener die meer declareert bij de verzekering dan dat er werkelijk aan zorgservice geboden is, loopt het risico zijn contract te verliezen. Mensen kunnen op de website in hun eigen pagina zien welke hulpverlener in hun data gekeken heeft. Dokters hebben geleerd om nooit in een dossier te kijken van iemand met wie ze geen behandelrelatie hebben. Ongebruikelijke acties worden opgemerkt. Het risico is ontslag. Kortom, met de transparantie van het systeem wordt geappelleerd aan het corrigerend vermogen van onderop.

Essentieel verschil met ons land is dat Estland een opt-in systeem heeft: mensen hebben de mogelijkheid tot opt-out. Opt-out wil zeggen dat mensen in Estland moeite moeten doen om *niet* bij dit systeem te horen. In ons land is dat omgekeerd: om toegang te krijgen tot diverse data moeten we zelf steeds moeite doen en langs diverse portalen. Ook zorgprofessionals moeten op meerdere portalen inloggen. In ons land zit achter elk portaal een server met basisdata die allemaal actueel gehouden moeten worden. Dat vraagt dus continu her-invoer van veranderde persoonsgegevens en van nieuwe medische informatie.

Het systeem in Estland zou niet te hacken zijn. De architectuur, techniek en de opslag van de basissets gegevens zijn gedecentraliseerd en gedistribueerd van aard en gekoppeld via Internet technologie.

Als het gaat over verschillende belangengroepen en conflicterende belangen dan wordt gewezen op de strikte scheiding van rollen en data. Zoals wij niet willen dat de verzekeraar bepaalt wat de dokter doet is dat in Estland evenzeer het geval. Aan de facturen valt af te leiden welke zorg geboden is. Maar *in* het dossier van de huisarts kan de verzekeraar niet meelesen.

Van alle laboratoriumdiagnostiek staat 35 % in dit systeem. Nog lang niet alle laboratoria bieden directe toegang tot hun bepalingen. Het persoonlijk medisch dossier is in opbouw. Artsen moeten nog beginnen met registratie op het niveau klachten in het dossierveld klachten zodanig dat het nieuwe mogelijkheden biedt voor statistiek. Nagedacht wordt over invoer van 'document-based' naar 'event-based' invoer van informatie. Ontwikkelingen van het persoonlijk patiëntendossier gaan conform internationale standaarden (Snomed, HL7).

Decision supportsystemen worden centraal neergezet (bv. medicatie-interactie) of nieuw ontwikkeld. Wetenschappelijke studies (waaronder genoomstudie naar borstkanker, cardiovasculair risicomanagement) vinden plaats en bieden een veelheid aan nieuwe

onderzoeksmogelijkheden. Mensen moeten altijd toestemming geven voor gebruik van hun data ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek. Onderzoek data zijn niet herleidbaar tot individuele patiënten.

Desgevraagd wordt wel duidelijk dat men inziet dat cliënt- en patiënt- vertegenwoordiging in Estland nog zwak ontwikkeld is. Met het oog op de toekomst moet de centrale overheid hier nadrukkelijker op sturen. Wel zitten er landelijke ethische commissies en ethische regulering tussen nieuwe besluiten van het gezondheidsministerie en het operationeel maken ervan met de mogelijkheden die deze ICT-infrastructuur biedt.

Terugkijkend was het aan het begin van deze eeuw een groot voordeel dat er 'niets' was na het vertrek van de Russen. Het besef is aanwezig dat de top-down ICT-benadering niet meer zou slagen als ze nu zouden moeten starten - ook niet in een relatief klein land als Estland. Aan het slot werd een schets gegeven van de ontwikkeling van health 1.0 naar health 2.0 naar health 3.0: van digitalisering naar integratie en data-sharing naar een volledig persoonlijk gezondheidsdossier. Voorwaarden voor Health 3.0 zijn: eigenaarschap van persoonlijke data, beschikbaarheid van een health account, en beschikbare analytische diensten. Een pleidooi werd gehouden voor het International Health Account Number (IHAN). Een account is een neutraal abonnementsbegrip dat identiek werkt zoals je bankaccount en dat werkzaam is met open source software. Prijstechnisch wordt Health 3.0 in Estland meer en meer aantrekkelijk: veel waarde tegen relatief lage operationele ICT-kosten.

### **Samenvattend en terugblikkend**

- De zorgkosten zijn bijzonder laag in Estland: 6,7 % van het bruto binnenlands product.
- Van marktwerking is nog weinig sprake: ziekenhuiswachtlijnen zijn lang.
- Patiënt betrokkenheid is laag: zelfdiagnostiek en zelfmanagement moeten nog van de grond komen.
- Interoperabiliteit binnen de zorg is in Estland niet een probleem en gaat dat ook niet worden.
- Vertrouwen wordt gesteld in de software architecten en in de overheid. Rollen zijn gescheiden en gealloceerd bij verschillende instituties; voor burgers als patiënt of consument is niet inzichtelijk of dat en hoe dat vertaald is in de software infrastructuur.
- Estland is als klein land aan het begin van deze eeuw gestart met een uniform top-down ICT- infrastructuur. Terwijl het land zich economisch ontwikkel en meer westers wordt (kapitalisme als grondslag) zullen ook gremia ontwikkeld moeten worden die patiënt belangen representeren, die morele en ethische afwegingen maken bij het koppelen en integreren van data, en die met tegenmacht en tegenspraak zorgen voor een goed democratisch gehalte.

### **Bronnen**

<https://www.worldlifeexpectancy.com/estonia-life-expectancy>

[https://read.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/health-at-a-glance-2017\\_health\\_glance-2017-en-page7](https://read.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/health-at-a-glance-2017_health_glance-2017-en-page7)