

DERMATOLOGIE & VENEREOLOGIE

EERSTE VANENBURG CONGRES TELEDERMATOLOGIE

Gastredacteur:
Dr. Th.W. van den Akker

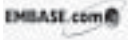
LEERZAME ZIEKTEGESCHIEDENISSEN
Cutaan grootcellig B-cel lymfoom van het been

HABARI ZA KAZI?
Dermatologische sfeerimpressie uit Afrika



cover II adv Novartis Elidel fc

Het Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie is het officiële orgaan van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie.



Het NTDV is vanaf 1 januari 2004 geïndexerd in EMBASE, de internationale wetenschappelijke database van Elsevier Science.

HOOFDREDACTIE

Dr. A.C. de Groot, hoofdredacteur
Dr. P.G.M. van der Valk
Dr. P.C. van Voorst Vader

REDACTIE

Dr. R.C. Beljaards
Dr. J.J.E. van Everdingen
Dr. C.J.W. van Ginkel
Dr. M.J. Korstanje
Dr. A.P. Oranje
Dr. R.L.F. van der Waal

REDACTIE RUBRIEKEN EN NASCHOLING

Dr. Th.W. van den Akker, Referaten
Dr. M.C.G. van Praag, namens de SNNVD
J.E. Snauwaert, namens de SNNVD
Dr. J.V. Smit, Onderzoek van Eigen Bodem
Dr. E.M. van der Snoek, Onderzoek van Eigen Bodem
Dr. T.J. Stooft, Referaten
Dr. J. Toonstra, Leerzame Ziektegeschiedenissen
Dr. P.C. van Voorst Vader, Leerzame Ziektegeschiedenissen

REDACTIEADRES

Dr. A.C. de Groot, Schipslootweg 5, 8351 HV Waperveen
e-mail: ac.degroot@home.nl

INZENDING VAN KOPIJ

Richtlijnen voor het inzenden van kopij kunt u opvragen bij de hoofdredacteur.



Reed Business Information

www.elseviergezondheidszorg.nl

Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie is een uitgave van Elsevier Gezondheidszorg, onderdeel van Reed Business Information bv.

Postbus 1110, 3600 BC MAARSEN

Uitgever: M. Blanc

Coördinatie: R. Zanderink, telefoon 0346-577289, telefax 0346-577925, e-mail: Rene.Zanderink@reedbusiness.nl

Coverontwerp: Mariël Lam

ABONNEMENTEN

Aanmelding, opzegging en adreswijziging van abonnementen: Reed Business Information bv, Klantenservice, Postbus 4, 7000 BA Doetinchem, tel. 0314-358358, e-mail: klantenservice@reedbusiness.nl. € 132,- per jaar voor specialisten. € 64,- per jaar voor arts-assistenten, studenten en verpleegkundigen, € 163,- per jaar voor instellingen. Losse nummers € 13,25. Prijzen incl. BTW.

ADVERTENTIE-EXPLOITATIE

Chris Janssen, tel.: 0346-577779, e-mail: Chris.Janssen@reedbusiness.nl; Jean-Michel Butter, tel.: 0346-577351, e-mail: Jean-Michel.Butter@reedbusiness.nl. Orderverwerking, verkoopabewerking of aanleveren advertentiemateriaal: telefoon 0346-577245; telefax 0346-577333.

COPYRIGHT

© 2005 Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie. Het tijdschrift verschijnt 10x per jaar.

AUTEURSRECHT EN AANSPRAKELIJKHEID

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden vervaardigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie. Uitgever en auteurs verklaren dat deze uitgave op zorgvuldige wijze en naar beste weten is samengesteld; evenwel kunnen uitgever en auteurs op geen enkele wijze instaan voor de juistheid of volledigheid van de informatie. Uitgever en auteurs aanvaarden dan ook geen enkele aansprakelijkheid voor schade, van welke aard ook, die het gevolg is van bedoelde informatie. Gebruikers van deze uitgave wordt met nadruk aangeraden deze informatie niet geïsoleerd te gebruiken, maar af te gaan op hun professionele kennis en ervaring en de te gebruiken informatie te controleren.

ALGEMENE VOORWAARDEN

Op alle aanbiedingen, offertes en overeenkomsten van Reed Business Information bv zijn van toepassing de voorwaarden die zijn gedeponceerd bij de Kamer van Koophandel te Amsterdam.

WET BESCHERMING PERSOONSGEGEVENS

Uw opgegeven gegevens kunnen worden gebruikt voor het toezenden van informatie en/of speciale aanbiedingen door Reed Business Information bv en speciaal geselecteerde bedrijven. Indien u hier tegen bezwaar heeft, stuurt u een brief naar Reed Business Information bv, t.a.v. Adresregistratie, Postbus 808, 7000 AV Doetinchem.

ISSN 0925-8604



Nederlands uitgeversverbond
Groep uitgevers voor vak en wetenschap

INHOUD

142 PROGRAMMA

144 DEELNEMERS

146 TEN GELEIDE

EERSTE VANENBURG CONGRES TELEDERMATOLOGIE

148 Teledermatologische consultatie (TDC) in de praktijk: ervaring met meer dan 2500 reguliere consulten

R.J. Damstra, A. Knol, Th.W. van den Akker, J. de Haan

152 Teledermatologie met de patiënt in de hoofdrol: ervaringen van de patiënten

N. Eminovic, L. Witkamp

155 Is het teledermatologisch consult betrouwbaar?

M.F.M.T. du Moulin, W.P.M. Vierhout, Y.I.J.M. Bullens-Goessens, C.J.M. Henquet, H.A.M. Neumann

158 Teledermatologie Consultatiesystemen: een veilige en voortvarende invoer in de reguliere zorg

M. Nabuys, L. Witkamp

163 Transmurale applicaties als onderdeel van het Elektronisch Patiëntendossier

G.-J. van Boven, H. de Graaf

166 Kwaliteit en veiligheid van transmuraal verkeer

A.C.M. Dumay, G. Freriks, R.G.M. van Melick

169 De UZI-pas, het zorgverlenerspaspoort voor vertrouwen in elektronische communicatie en toegang tot gegevens

I.M. Turenhout

171 Health Management Practice, een model voor veilige, voortvarende en sociaal-economisch verantwoorde invoer van teledermatologie in de reguliere zorg

L. Witkamp

LEERZAME ZIEKTEGESCHIEDENISSEN

175 Cutaan grootcellig B-cel lymfoom van het been

F.A.A. Blok, R. Hoekzema, J.W. Baars, M.A. de Rie

HABARI ZA KAZI?

178 Dermatologische sfeerimpressie uit Afrika

Jacqueline Engelen

180 ONDERZOEK VAN EIGEN BODEM




PROGRAMMA
**1STE VANENBURG CONGRES TELEDERMATOLOGIE
TELEDERMATOLOGISCHE CONSULTATIE, OP WEG NAAR PROFESSIONALISERING**
VRIJDAGMIDDAG 3 DECEMBER 2004

Kasteel 'De Vanenburg', Vanenburgerallee 13, 3882 RH Putten (Gld.)

Organisatie	Afdeling Dermatologie ErasmusMC, Rotterdam Afdeling Dermatologie Flevoziekenhuis, Almere Medisch Coördinatiecentrum (MCC) Klik, Zwolle
Congrescommissie	Martino Neumann, voorzitter Gerard Hoogvliet Jimmy Zeegelaar
Adviesraad	Gert Jan van Boven, Piet Burger, William Faber, Roland Koopman, Paul Kaiser, Guido de Valk

CONGRES PROGRAMMA

14.00 – 14.30 uur	Ontvangst Demo's: TeleDermatologie Systemen: KSYOS TDCS [®] , TCCN en regionaal systeem Zwolle	
14.30 – 15.30 uur	Congres Deel I: TeleDermatologie tot op heden: de groeifase <i>Voorzitter: G. Hoogvliet</i>	
14.30 – 14.45 uur	Teledermatologisch Consultatie Centrum Nederland (TCCN): Teledermatologische consultatie (TDC) in de praktijk: ervaring met meer dan 2500 reguliere consulten	Robert Damstra
14.45 – 15.00 uur	TeleDermatologie: het patiënten perspectief	Leonard Witkamp
15.00 – 15.15 uur	TeleDermatologie: het huisartsen perspectief	Nando Vierhout
15.15 – 15.30 uur	KSYOS TeleDermatologie Consultatie Systeem (TDCS [®])	Marc Nahuys
15.30 – 15.55 uur	Pauze en demonstraties Demo's: TeleDermatologie Systemen: KSYOS TDCS [®] , TCCN en regionaal systeem Zwolle	
16.00 – 17.00 uur	Congres Deel II: TeleDermatologie nu: professionalisering <i>Voorzitter: J.E. Zeegelaar</i>	
16.00 – 16.15 uur	Transmurale applicaties als onderdeel van het EPD	Gert Jan van Boven
16.15 – 16.30 uur	Kwaliteitseisen voor transmuraal verkeer	Adrie Dumay
16.30 – 16.45 uur	De UZI-pas, het zorgverlenerspaspoort voor vertrouwen in elektronische communicatie en toegang tot gegevens	Irma Turenhout
16.45 – 17.00 uur	The business-case	Aldien Poll
17.00 – 17.30 uur	Pauze en demonstraties Demo's: TeleDermatologie Systemen: KSYOS TDCS [®] , TCCN en regionaal systeem Zwolle	
17.30 – 18.15 uur	Congres Deel III: TeleDermatologie vanaf heden: inpassing in de reguliere zorg <i>Discussieleider: Prof. Dr. H.A.M. Neumann</i>	
	Forum: Dr. G.J. van Boven, P. Burger, Prof. Dr. W.R. Faber, Dr. P. Kaiser, R.J.J. Koopman, G.A. de Valk	
18.15 – 19.00 uur	Aangeklede borrel	

adv. Wyeth Enbrel fc

pag. 143

 DEELNEMERS

- Dr. Th. W. van den Akker* Dermatoloog in het Medisch Centrum Haaglanden, Den Haag.
- G.J. van Boven, arts* Directeur van NICTIZ (Nederlands ICT Instituut in de Zorg), Leidschendam.
- P.M. Burger* Vice-voorzitter van de Orde van Medisch Specialisten, lid van de Adviesraad van NICTIZ, commissaris van KSYOS en dermatoloog in het Albert Schweitzer Ziekenhuis, Dordrecht.
- R.J. Damstra* Dermatoloog in het Ziekenhuis Nij Smellinghe, Drachten.
- Dr. Ir. A.C.M. Dumay, MBA* Hoofd van de Afdeling Medische Informatica, TNO Preventie en Gezondheidszorg, Leiden.
- Mevr. N. Eminovic* Derdejaars promovenda afdeling Klinische Informatiekunde, AMC, Amsterdam
- Prof. Dr. W.R. Faber* Voorzitter Kwaliteitsraad van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie en dermatoloog in het Academisch Medisch Centrum, Amsterdam.
- G. Hoogvliet, arts* Algemeen coördinator MCC Klik, Zwolle.
- Dr. C.P. Kaiser, arts* Sociaal geneeskundige en medisch adviseur bij Univé Verzekeringen, Alkmaar.
- R.J.J. Koopman* Voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie en dermatoloog in het Medisch Spectrum Twente, Enschede.
- M. Nabuys* Dermatoloog in het Ziekenhuis Amstelveen, Amstelveen.
- Prof. Dr. H.A.M. Neumann* Hoofd Afdeling Dermatologie van het Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam.
- Mevr. A. Poll* Adviseur Kwaliteit en Innovatie bij AGIS Zorgverzekeringen, Amersfoort.
- Mevr. I.M. Turenhout, MBA* Plaatsvervangend directeur van het Centraal Informatiepunt Beroepen Gezondheidszorg, agentschap van het ministerie van VWS en projectmanager UZI-register, Den Haag.
- Drs. G. de Valk, arts* Manager Sector Preventie, Mondzorg en Sociale Gezondheidszorg bij het College voor Zorgverzekeringen, Diemen.
- Dr. W.P.M. Vierhout* Voormalig huisarts en docent bij de Vakgroep Huisartsgeneeskunde van de Universiteit van Maastricht, Maastricht.
- Dr. L. Witkamp* Directeur van KSYOS en dermatoloog in het KSYOS Expertise Centrum, Amsterdam.
- J.E. Zeegelaar* Dermatoloog in het Flevoziekenhuis, Almere.

adv. Ksyos fc

pag. 145


TEN GELEIDE

Op vrijdagmiddag 3 december 2004 werd het 1^{ste} Vanenburg Congres Teledermatologie gehouden en wel in Kasteel De Vanenburg bij Putten (Gelderland). Het onderwerp van dit congres was de ontwikkeling van teledermatologische consultatie, vanaf de eerste experimenten tot de huidige fase van professionalisering.

Teledermatologische consultatie (TDC) heeft nog slechts een korte historie. In 1998 werd teledermatologie in dit tijdschrift beschreven als een nieuwe ontwikkeling, die (in Nederland) voor het eerst in Groningen werd toegepast. Digitale foto's met huidafwijkingen van patiënten en aanvullende informatie werden door huisartsen op Schiermonnikoog en uit de stad Groningen per e-mail verzonden naar de dermatologen van het Martini Ziekenhuis. De ontwikkelingen volgden elkaar daarna in hoog tempo op. In 2000 volgde in dit tijdschrift het artikel Teledermatologie, op weg naar erkenning. In 2002 werden kolommen gewijd aan een handleiding en werkboek. Na het Vanenburg Congres Teledermatologie anno 2004 kunnen we teledermatologische consultatie als titel meegeven: TDC, op weg naar professionalisering. Een eenvoudige e-mail met wat digitale foto's zoals in de begintijd is immers kwalitatief niet langer acceptabel.

Dermatologen, beleidsmakers, huisartsen, producenten en zorgverzekeraars namen deel aan dit Teledermatologie Congres, dat zich met 106 bezoekers in een warme belangstelling mocht verheugen. Het congres had tot doel de plaats in de reguliere gezondheidszorg, de groei, professionalisering en de toekomst van teledermatologische consultatie te bespreken. Het congres was georganiseerd door de Afdelingen Dermatologie van het Erasmus MC Rotterdam en het Flevoziekenhuis Almere en het transmuraal centrum MCC Klik Zwolle. NICTIZ¹ en KSYOS ondersteunden het congres logistiek en financieel.

Spreekers uit diverse disciplines belichtten vele aspecten van teledermatologische consultatie, zoals veiligheid, betrouwbaarheid, wijze van uitvoering, versleuteling van gegevens, vergoeding, kwaliteit en certificering van gebruikte systemen. De voordrachten zijn bewerkt tot artikelen, die hier worden gepresenteerd en die wij u van harte aanbevelen.

Het congres werd besloten met een forumdiscussie tussen experts op het gebied van telemedicine en transmurale applicaties en prominente leden van de Orde van Medisch Specialisten en de NVDV.

Aan de hand van de voordrachten en discussies kan geconcludeerd worden dat teledermatologische consultatie een eigen plaats verdient in de reguliere gezondheidszorg en dat er behoefte is aan betrokkenheid van de beroepsvereniging bij teledermatologie. CVZ² en NICTIZ gaven aan dat toetsing van de kwaliteit van de gebruikte applicaties een belangrijke rol moet spelen. De vertegenwoordigers van het bestuur van de beroepsgroep en van de kwaliteitsraad ondersteunden deze mening en zegden toe de kwaliteitsaspecten van teledermatologie onder de aandacht van bestuur en raad te brengen. Afsluitend concludeerde de voorzitter dat gedoseerde inzet van teledermatologie in het groeisegment van de dermatologie met extrabudgettaire vergoedingen voor dermatologen en huisartsen - waarbij het gebudgetteerde segment constant wordt gehouden - een mooi introductiemodel zou zijn. Partijen in het veld moeten gezamenlijk aannemelijk maken dat teledermatologie leidt tot een hoger productievolume bij gelijke of lagere kosten, tot toename van de kwaliteit van zorg en meer voldoening bij artsen en patiënten.

Wij zien terug op een geslaagd congres. Een vervolgsymposium over de voortgang van de diverse aspecten van telegeneeskunde ligt voor de hand.

Th.W. van den Akker,

gastredacteur, Medisch Centrum Haaglanden Den Haag

G. Hoogvliet,

voorzitter symposiumdeel I, MCC Klik, Zwolle

J.E. Zeegelaar,

voorzitter symposiumdeel II, Flevoziekenhuis Almere

H.A.M. Neumann,

voorzitter forumdiscussie, Erasmus MC Rotterdam

NOTEN

1. Nationaal ICT Instituut in de Zorg
2. College voor Zorgverzekeringen

adv. Glaxo Zelitrex fc

pag. 147

Teledermatologisch Consultatie Centrum Nederland (TCCN)

Teledermatologische consultatie (TDC) in de praktijk: ervaring met meer dan 2500 reguliere consulten

R.J. Damstra¹, A. Knol², Th.W. van den Akker³,
J. de Haan⁴

INLEIDING

Telegeneeskunde (telemedicine) kan men ook wel geneeskunde op afstand noemen. TeleDermatologische Consultatie (TDC) is een moderne toepassing hiervan en bij uitstek geschikt voor het specialisme dermatologie, omdat het een visueel vak is.^{1,2} Uit onderzoek blijkt TDC een zeer betrouwbare methode te zijn die kwalitatief gelijkwaardig is aan een 'live'-consult, mits goed en geprotocolleerd uitgevoerd.^{3,4,5} Patiënten ervaren TDC als zeer plezierig.⁶

Onder patiënten is er een toenemende vraag naar dermatologische hulp. In Engeland bijvoorbeeld was er in de laatste decade sprake van een stijging van 50% in het aantal dermatologische verwijzingen.⁷ Volgens cijfers van het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg (LINH) is het aantal nieuwe specialistische verwijzingen naar de dermatoloog per 1000 ingeschreven patiënten tussen 1997 en 2003 in Nederland niet gestegen. Dit aantal nieuwe verwijzingen naar de dermatoloog bedraagt de laatste jaren ongeveer 17 per 1000 bij de huisarts ingeschreven patiënten.^{8,9} Dermatologische problemen maken ongeveer 8% uit van de nieuwe consulten in de huisartspraktijk en staan daarmee op de vierde plaats in de top tien van de aangeboden klachten bij de huisarts. De dermatologische praktijken komen door intensievere zorgvraag samenhangend met vergrijzing, uitbreiding van de therapeutische mogelijkheden en achterblijvend zorgaanbod steeds meer onder druk te staan. Er bestaat daarom een grote behoefte aan methoden en technieken om aan deze druk het hoofd te bieden. TDC, mogelijk geworden door moderne technologische ontwikkelingen in netwerken, digitale fotografie en ICT, is één van deze welkome innovatieve toepassingen in de gezondheidszorg.^{10,11} Door de ervaring die vanaf 1999

Samenvatting

Teledermatologische consultatie is een moderne vorm van telemedicine die bewezen heeft effectief en doelmatig te zijn. In 2003 is het Teledermatologisch Consultatie Centrum Nederland (TCCN) opgericht. Dit centrum maakt teleconsultatie mogelijk tussen zorgverleners volgens het werkboek teledermatologie van de NVDV. Per januari 2005 wordt op vele plaatsen in Nederland door meer dan 350 (verpleeg)huisartsen en dermatologen met het systeem gewerkt en dit aantal groeit sterk. TCCN werkt met de modernste ICT technieken. De teleconsultatie vindt plaats via een beveiligde internetverbinding, die vergelijkbaar is met 'internetbankieren'. TCCN verzorgt het volledige zorgproces: contracten opstellen met zorgverzekeraars, organisatie, scholing van participanten, kwaliteitsborging, administratieve en financiële afhandeling en wetenschappelijk onderzoek. TCCN heeft in 2003 de EPN (Electronic highway Platform Nederland) telemedicine prijs gewonnen en in 2004 de Spider Award.

Summary

Teledermatological consultation is a modern form of telemedicine which has been proven to be effective. After a development phase during four years, the Teledermatological Consultation Centre of the Netherlands (TCCN) has been founded as a centre of experience in 2003. It provides all conditions and facilities to more than 350 GPs and dermatologists to perform teledermatology with a professional web-based internet facility. Besides the management of the web-based TDC-system, TCCN takes care of the complete logistics, communication infrastructure, quality management, education of participants, and the financial arrangements with insurance companies and its administration. TCCN follows the guideline for teledermatology of the Dutch dermatology society. Scientific research is an important goal. The web-based communication is optimally secured by modern PKI technology. In 2003 TCCN received a telemedicine award and in 2004 the Spider Award as best ICT project in the field of healthcare.

¹ Afdeling Dermatologie en Flebologie, Ziekenhuis Nij Smellinghe, Drachten

² Huisarts, Groningen

³ Afdeling Dermatologie, Medisch Centrum Haaglanden, Den Haag

⁴ Afdeling Huisartsgeneeskunde, Rijksuniversiteit Groningen

Correspondentie-adres:

R.J. Damstra, dermatoloog, Afdeling Dermatologie en Flebologie, ziekenhuis Nij Smellinghe, Drachten, Compagnonplein 1, 9202 NN Drachten, tel. 0512-588215, E-mail: rdamstra@teleconsultatie.nl

**teleconsultatie - ICT zorgmodule -
transmuraal - teledermatologische
consultatie - TDC**

**teledermatological consultation -
telemedicine - e-health - telemedicine -
centre of experience**

is opgedaan met meer dan 2500 consulten, kon het teleconsultatiesysteem van TCCN zich professionaliseren. In het ontwikkelingstraject is nauw samengewerkt met zorgverzekeraars, overheidsinstanties en software/ICT-bouwers.

TELEDERMATOLOGISCH CONSULTATIE CENTRUM NEDERLAND (TCCN)

Na een pilot study in 1999 ging in 2000 het zorgvernieuwingsproject Teledermatologische Consultatie van start in Ziekenhuis Nij Smellinghe te Drachten.¹² Doel van deze nieuwe vorm van zorg was het verhogen van de kwaliteit van de dermatologische zorg in de eerste lijn en het verminderen van het aantal verwijzingen naar de tweede lijn. Aanvankelijk deden er 29 Friese huisartsen en 2 dermatologen aan dit project mee. In 2002 is voor de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV), mede aan de hand van de ervaring in dit zorgvernieuwingsproject en het hierbij gebruikte protocol, een handboek voor TDC ontwikkeld.^{13,14}

In 2003 is de stichting Teledermatologisch Consultatie Centrum Nederland (TCCN) opgericht met als doel om met gebruik van moderne telecommunicatietechnieken de dermatologische patiëntenzorg te organiseren en verbeteren. Het TCCN-bureau verzorgt alle dagelijkse handelingen zoals praktische ondersteuning bij TDC, een helpdeskfunctie, de organisatie van scholing, de procesbewaking en alle administratieve en financiële handelingen. Onder leiding van TCCN vindt in samenwerking met de gebruikers en andere betrokkenen regelmatige optimalisering en professionalisering van de software en het TDC-systeem plaats. Hierbij wordt veel aandacht besteed aan de beveiliging van de communicatie, de kwaliteitsbewaking en het onderhouden van contacten met ziekenhuizen, zorgverzekeraars en overheidsinstanties. TCCN is aanvankelijk kleinschalig opgezet en daarna stap voor stap uitgebouwd ("bottom up"), waardoor het systeem nu na vijf jaar ervaring betrouwbaar, grootschalig en professioneel is.

De opzet en methodiek van TCCN heeft in 2003 de Electronic highway Platform Nederland (EPN) telemedicine prijs gewonnen en is in 2004 beloond met de Spider Award, waarbij de jury uitsprak dat dit TDC-project "een factor van betekenis kan worden voor de zorg in Nederland".

UITVOERING VAN EEN TDC

Bij de ontwikkeling van de geprotocolleerde aanvraag van een TDC is goed gekeken naar de behoeftes en wensen in de eerste lijn. Na inloggen in het netwerk van TCCN stuurt de huisarts drie digitale foto's en een standaard anamneseformulier naar de teledermatoloog.

Een teledermatoloog vult het antwoordformulier in dat in zijn scherm onder het aanvraagformulier is geplaatst. Naast ruimte voor een inhoudelijk antwoord bevat dit formulier twee items om: 1) de zekerheid van een gedane uitspraak aan te geven; en 2) wel of niet een verwijzing naar de 'live' dermatoloog te kiezen. Ten slotte vindt er een continue tijdsmeting plaats. TCCN hecht grote waarde aan het scholingseffect dat uitgaat van TDC. Dit scholingseffect wordt niet alleen bereikt door een evaluatieprotocol dat bij elk consult wordt ingevuld door dermatoloog en huisarts, maar ook door het aanbieden van diverse scholingsactiviteiten aan artsen die bij TCCN zijn aangesloten. Iedere arts heeft binnen TCCN zijn eigen homepage, waarop de status van een TDC kan worden vervolgd. Op deze homepage zijn vele modules aanwezig, waarop o.a. de eigen administratie kan worden beheerd en zelfs automatisch verwijsbrieven kunnen worden aangemaakt uitgaande van bestaande TDC's.

PRIVACY EN BEVEILIGING ASPECTEN

De werkwijze van TCCN voldoet aan alle voorwaarden ten aanzien van veiligheid, dataopslag en privacyregulering. Het teleconsultatiesysteem van TCCN is uitvoerig getoetst en in overeenstemming met de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) en de richtlijnen van het Nationaal ICT Instituut in de Zorg (NICTIZ). Ten aanzien van beroepsaansprakelijkheid lijkt het TDC erg op andere vormen van 'advies op afstand', zoals een telefonisch consult, waarbij de huisarts de hoofdbehandelaar is en blijft.

TCCN heeft zich zeer ingespannen om de communicatie van adequate beveiliging te voorzien. Hiervoor wordt op dit moment gebruik gemaakt van een servergebonden SSL (HTTPS)-certificaat volgens de X.509 standaard (Public Key Infrastructure, PKI). PKI vormt de basis voor veilige internetcommunicatie en is een verzameling van technische en organisatorische voorzieningen inclusief versleuteling (encryptie). Als een aanvragend arts een casus aanbiedt aan de dermatoloog via TCCN, moet hij eerst inloggen met een unieke inlognaam en een wachtwoord. Een TDC-aanvraag wordt via PKI versleuteld en verstuurd naar de zogenaamde centrale server. Fysiek is dit computercentrum gevestigd in Gouda. De PKI-certificaten worden door een derde partij uitgegeven. Deze wordt afhankelijk van de aard van de dienstverlening Trusted Third Party, Certification Authority of Certification Service Provider genoemd. Deze derde partij bevestigt de identiteit van de eigenaar van een bepaalde sleutel, dus die van de inzendende arts, door er een bewijs van vertrouwen, een certificaat, aan te koppelen. Deze versleuteling, vergelijkbaar met de beveiliging bij telebankieren, garandeert dat de communicatie veilig via het internet verloopt. Na formulering van een antwoord wordt het antwoord van de dermatoloog weer via de centrale server PKI-

versleuteld teruggestuurd. Door in te loggen op deze beveiligde server kan de aanvragende arts het antwoord lezen vanaf elke willekeurige PC met internetaansluiting. In de toekomst kan voor identificatie, autorisatie en beveiliging misschien gebruik worden gemaakt van een speciale pas, bijvoorbeeld de UZI-pas (zie elders in dit nummer). Het TDC-systeem van TCCN is hierop voorbereid.

Voor back-up van alle data maakt TCCN gebruik van een eigen (dedicated) server met RAID 5 (*Redundant Array of Independent (or Inexpensive) Disks*) back-up-faciliteiten. Bij deze disktechnologie wordt met meerdere harde schijven gewerkt. Deze techniek wordt vaak toegepast in servers waar grote hoeveelheden data worden opgeslagen, die ook nog eens beveiligd en snel bereikbaar moeten zijn.

De software maakt gebruik van SQL (Structured Query Language)-databases die geschikt zijn om data te exporteren naar derden zoals een Huisartsen Informatie Systeem (HIS), Ziekenhuis Informatie Systeem (ZIS) of een Elektronisch Patiënten Dossier (EPD). In 2003 hebben NICTIZ en KSYOS het UZI-pas beveiligingssysteem in de TCCN praktijk getest (zie verder bij het artikel van Turenhout in dit nummer).

FINANCIËLE AFHANDELING

TCCN zoekt met deelnemers naar een vorm van financiering van TDC's. De zorgverzekeraar koopt, nu nog vaak indirect via een ziekenhuis, bij TCCN teleconsulten in. Door deze structuur is het zorgproces duidelijk: de uitvoering vindt decentraal plaats en er is een centrale organisatie. Er zijn steeds meer zorgverzekeraars waarmee een contract wordt gesloten. Hierbij functioneert TCCN als afreken/betaalkantoor. Tevens zijn de eerste stappen gezet om met andere partijen een CTG (Centraal orgaan Tarieven Gezondheidszorg) tarief aan te vragen, bijvoorbeeld via een Diagnose Behandel Combinatie (DBC), waarvoor een zorgprofiel is opgezet.

RESULTATEN VAN DE TDC 2000 STUDIE

Gedurende het TDC 2000-project zijn 823 consulten verricht. De gegevens van de eerste 505 patiënten zijn geanalyseerd.^{11,15} De leeftijdsopbouw bij de TDC-patiënten liet relatief veel oudere patiënten zien. Van de

Tabel 1. **Samenvatting tabel TDC-systeem van het Teledermatologisch Consultatie Centrum Nederland (TCCN).**

Beveiliging:

- Volgens richtlijnen van WGBO, NICTIZ en PKI overheidseisen
- Werkwijze als "internetbankieren"
- Geschikt voor toepassing in intranet / transmurale zorgingen
- Voorbereid voor UZI-pas beveiliging

Dataopslag / archivering:

- Conform WGBO en richtlijnen "dossievorming medische gegevens"
- Centrale dataopslag bij betrouwbare derde partij met maximale waarborgen
- Overal en altijd decentrale beschikbaarheid van gegevens voor de deelnemers

Professionaliteit:

- Grootschalig en volledig operationeel
- Groot gebruikersgemak, goede lay-out dankzij jarenlange ervaring
- Flexibel en snel volledig individueel aan te passen aan wensen gebruiker; deels door gebruiker zelf binnen zijn eigen homepage. Regelmatige updates en upgrades
- Afhandeling van het volledige zorgproces incl. continue kwaliteitsborgingprocedures
- Verzorgt volledige zorgproces inclusief hardware, software en de infrastructuur voor communicatie
- Een vast aanspreekpunt voor alle deelnemers: het TCCN-bureau
- Volledige begeleiding en hulp bij invoering van TDC in een regio (bijvoorbeeld contracten, afspraken, ziekenhuizen/zorgverzekeraars, scholingsworkshops)
- Wetenschappelijk, prospectief aangetoonde effectiviteit
- Uitgebreide, actuele website; eigen webmaster (www.teleconsultatie.nl)

Scholing en onderzoek

- Continue Medische Educatie (CME) voor huisartsen
- Ontwikkelen van E-learning module in samenwerking met RUG en LHV
- Continue inhoudelijke en procesmatige research van data (Prof.dr. J. de Haan)

Informatieverstrekking en landelijke waardering

- Up-to-date website met algemene en specifieke informatie rond telemedicine/TDC
- Diverse landelijke prijzen ontvangen:
 - EPN-stimuleringsprijs 2003
 - Spider Award 2004 als meest innovatieve ICT-project in de zorg
 - Nominatie "best practice 2004/2005" van ZON MW

TDC's was 94% (spreiding 3%) van de consulten goed beoordeelbaar.

In 89% van de gevallen werd een TDC aangevraagd voor diagnose- en/of therapievoorstel. De teledermatoloog kon bij 95% van de consulten een diagnose stellen. In 79% van de TDC antwoorden was de dermatoloog zeker tot zeer zeker van zijn diagnose. Bij 93% van de consulten werd het voorgestelde therapieadvies van de dermatoloog door de huisarts opgevolgd, waarbij in 60% van de gevallen het TDC-advies het beleid van de huisarts substantieel veranderde. Door het toepassen van TDC zijn veel verwijzingen naar de tweede lijn uitgespaard. Indien er geen mogelijkheid van TDC was geweest, had de huisarts bij 68% van deze TDC's de patiënt verwezen naar het spreekuur van de dermatoloog. De dermatologen waren in 62% van de TDC's van mening dat, als TDC zou ontbreken, de patiënt verwezen had moeten worden. Recent onderzoek laat zien dat na 0,5-2 jaar nog steeds 50% (>95% betrouwbaarheid) niet voor dezelfde aandoening bij een dermatoloog is geweest.¹⁵

Vanuit het oogpunt van bij- en nascholing is het belangrijk dat huisartsen in dit onderzoek aangeven 90% van de consulten als leerzaam te ervaren.

BESCHOUWING

TDC heeft bij TCCN een sterke groei doorgemaakt, ten gevolge waarvan thans een modern, professioneel en operationeel TDC-systeem beschikbaar is. Juist door de combinatie van ervaring vanuit de praktijk, wetenschappelijk onderzoek en moderne ICT-ontwikkelingen kon dit systeem in enkele jaren uitgroeien tot een systeem dat door vele honderden artsen wordt gebruikt. Ziekenhuizen die zich aansluiten bij TCCN participeren in een nieuwe ontwikkeling zonder dat er investeringen behoeven te worden gedaan in kostbare ICT-faciliteiten. Zij versterken de kwaliteit van de dermatologische zorg in de eerste lijn en de ketenzorg in hun regio. Onderzoek bij TCCN heeft aangetoond dat toepassing van TDC in eerste instantie het aantal verwijzingen naar de dermatoloog met 65% reduceert. Na een observatieperiode van gemiddeld anderhalf jaar bleek 50% nog niet 'live' verwezen naar de dermatoloog.

CONCLUSIE

TCCN heeft grote ervaring in het aanbieden van TDC. Er is aangetoond dat een transmuraal TDC-systeem een aanwinst is voor patiënten, huisartsen, verpleeghuisartsen en dermatologen. Het verbetert de kwaliteit van de dermatologische zorg in de eerste lijn, het vermindert de reis- en wachttijden voor patiënten en verzorgt continue bij- en nascholing voor de aanvragende artsen.

Het gehele zorgproces bij TDC is transparant, haalbaar, effectief, efficiënt en grootschalig toe te passen. Het voldoet aan alle gestelde eisen van veiligheid. TCCN heeft vele contacten met zorgverzekeraars en andere partijen in de markt en is, dankzij de grootschaligheid en professionaliteit, in staat snel en flexibel in te spelen op individuele behoeftes van gebruikers en/of regelgeving van buitenaf. Vanaf februari 2005 wordt er door meer dan 350 artsen en 14 ziekenhuizen met het TCCN-systeem gewerkt. Door continue data-analyse en wetenschappelijk onderzoek vindt een constante kwaliteitsverbetering plaats. Hierdoor is deze methode zeer geschikt om TDC als reguliere zorg uit te voeren in iedere regio in Nederland.

Voor nadere informatie kunt u de website: www.teleconsultatie.nl raadplegen.

LITERATUUR

1. van den Akker ThW, Reker C, Knol A, Post J, Wilbrink J, van der Veen JPW. Teledermatology as a tool for communication between general practitioner and dermatologist. *J Telemed Telecare* 2001;7:193-8.
2. Collins K, Nicolson P, Bown I, Walters S. General practitioners' perceptions of store-and-forward teledermatology. *J Telemed Telecare* 2000;6:50-3.
3. Whited JD, Hall RP, Simel DL, et al. Reliability and accuracy of dermatologists' clinic-based and digital image consultations. *J Am Acad Dermatol* 1999;41:693-702.
4. High WA, Houston MS, Calobrisi SD, Drage LA, McEvoy MT. Assessment of the accuracy of low-cost store-and-forward teledermatology consultation. *J Am Acad Dermatol* 2000;42:776-83.
5. Lowitt MH, Kessler II, Kauffman CL, Hooper FJ, Siegel E, Burnett JW. Teledermatology and in-person examinations: a comparison of patient and physician perceptions and diagnostic agreement. *Arch Dermatol* 1998;134:471-6.
6. Loane MA, Bloomer SE, Corbett R, et al. Patient satisfaction with realtime teledermatology in Northern Ireland. *J Telemed Telecare* 1998;4:36-40.
7. Eedy DJ, Wootton R. Teledermatology: a review. *Br J Dermatol* 2001;144:696-7.
8. Timmers AP. Een deskundig alternatief. *Medisch Contact* 2002;57:46.
9. Jaarrapport LINH 2000: Contactfrequenties, verrichtingen en monitoring griepvaccinatie en cervixscreening in het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg (LINH). Utrecht: NIVEL, 2000. ISBN 90-6905-532-55.
10. Wootton R, Oakley AMM. *Teledermatology*. Londen: Royal Society of Medicine Press, 2002.
11. Knol A, Damstra RJ, van den Akker ThW, de Haan J. Teledermatologische consultatie. *Ned Tijdschr Geneesk* 2004;148:314-8.
12. Damstra RJ, de Groot LJ. *Zorgvernieuwingproject Teledermatologie in Friesland 2000*. Drachten: Ziekenhuis Nij Smellinghe, 2000.
13. Damstra RJ, van den Akker ThW. Teledermatologische consultatie in Nederland; tweedelijns expertise in de eerste lijn: een praktische handleiding. *Ned Tijdschr Derm Venereol* 2002;12:373-77.
14. Damstra RJ, van den Akker ThW. Werkboek teledermatologische consultatie. Digitale communicatie tussen huisarts en dermatoloog in Nederland. *Ned Tijdschr Derm Venereol* 2002;12:379-87.
15. Knol A, Damstra RJ, van den Akker ThW, de Haan J. Teledermatology saves referrals of the patient to the dermatologist. *J Telemed Telecare*. In press.

Teledermatologie met de patiënt in de hoofdrol: ervaringen van de patiënten

N. Eminovic¹, L. Witkamp²

INLEIDING

Door het toenemende aantal patiënten (vergrijzing) en tegelijkertijd het afnemende aantal specialisten ontstaat er een druk op de gezondheidszorg om efficiënter te werken. Informatie- en communicatietechnologie (ICT) wordt hierbij als een belangrijk hulpmiddel gezien. Medische professionals kunnen met elkaar en met de patiënten communiceren via het internet, wat aangeduid wordt met de term telemedicine. Dermatologie is potentieel een geschikt specialisme voor telemedicine dankzij het sterke visuele karakter ervan en het relatief kleine aantal urgente gevallen. Verschillende aspecten van teledermatologie, zoals diagnostische betrouwbaarheid en doelmatigheid, zijn onderzocht in diverse settings en vormen.¹ Teledermatologie was in deze studies vooral een communicatiemiddel tussen huisarts en dermatoloog.

Met het oog op de groeiende rol van patiënten en de toenemende druk op huisartsenpraktijken, onderzochten wij de mogelijkheid van teledermatologie met directe communicatie tussen de patiënt en de dermatoloog, dus zonder tussenkomst van een huisarts. Het betrof hier een 'store-and-forward' teledermatologie service, waarmee patiënten een vraag aan de dermatoloog konden stellen via de website met behulp van digitale beelden van de huidafwijking en een gestructureerd formulier voor de beschrijving ervan. Er werd vooral gekeken naar veiligheid en uitvoerbaarheid van een dergelijke service. De resultaten van deze twee onderdelen van het onderzoek zijn elders gepubliceerd.² In dit artikel beschrijven wij de voornaamste bevindingen met betrekking tot de ervaringen van de patiënten.

METHODEN

Patiënten die vanwege een niet-urgente huidafwijking door hun huisarts verwezen waren naar de dermatoloog

Samenvatting

Dit artikel beschrijft de ervaringen van 84 patiënten, die gebruik maakten van een teledermatologiesysteem, waarbij de communicatie rechtstreeks tussen patiënten en dermatologen plaatsvond, na de verwijzing van de huisarts. Voormeting en nameting vragenlijsten werden ingevuld door de patiënten. De ervaringen waren positief ten aanzien van de snelle beschikbaarheid van het antwoord en de onafhankelijkheid van tijd en plaats. Als nadeel werd het gebrek aan interactiviteit met de dermatoloog ervaren. Teledermatologie in deze vorm zou een waardevolle aanvulling kunnen zijn voor het reguliere consult.

Summary

This paper describes the experiences of 84 patients who had used a teledermatology system, in which the communication took place directly between patient and dermatologist, after physician's referral. Both pre and post questionnaires were completed by the patients. Advantages indicated by patients included quick response and independency of place and time. As disadvantage the lack of interactivity with the dermatologist was indicated. Teledermatology in this way might be a valuable addition to the regular consultation.

telegeneeskunde - teledermatologie - patiëntenervaringen

telemedicine - teledermatology - patient perceptions

in één van de tien deelnemende ziekenhuizen (2 academische en 8 algemene) werden uitgenodigd voor deelname aan het onderzoek. Telefonisch werd de patiënten gevraagd of zij de mogelijkheid hadden om foto's van hun huidafwijking via het internet te versturen. Wanneer dat inderdaad kon werden de patiënten verwezen naar de onderzoekswebsite, waar zij verdere informatie kregen en het toestemmingsformulier konden downloaden. Na het faxen van het getekende toestemmingsformulier ontvingen de patiënten een inlogcode en een wachtwoord om op de website in te loggen.

Op de website vulden de patiënten anoniem een gestructureerd formulier in, waarop de klacht beschreven kon worden (figuur 1a).

Er waren geen eisen aan de foto's gesteld wat betreft de bron (scanner, digitale camera, etc.), behalve dat de grootte van het digitale fotobestand de 200 Kb niet

¹ Afdeling Klinische Informatiekunde, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam,
² KSYOS Expertise Centrum®, Amsterdam

Figuur 1a. Screenshot van de website: anamneseformulier, in te vullen door de patiënt.

mocht overschrijden. Een handleiding voor het nemen van de foto's was beschikbaar gesteld op de website en bestond uit instructies over de achtergrond, het verwijderen van de eventuele sieraden en het versturen van de foto's via het internet.

De patiënt werd toegewezen aan één van de 12 deelnemende teledermatologen, die allen tenminste drie jaar ervaring hadden. Deze gaf via het internet binnen één werkdag antwoord op de vragen van de patiënt. Later werd de patiënt in het ziekenhuis gezien door één van de 11 andere dermatologen, die niet op de hoogte was van de bevindingen van zijn collega via het internet (zie figuur 1b).

Voor het meten van de patiëntervaringen met teledermatologie werd een zelf ontworpen vragenlijst gebruikt vóór (na het versturen van de informatie naar de dermatoloog) en ná het gebruik van het systeem (na het verkrijgen van een antwoord van de dermatoloog). De vragenlijst bestond uit zowel gesloten als open vragen. De nameting bestond uit alle vragen uit de voormeting uitgebreid met vragen over onder andere de bereidheid om voor de service te betalen.

RESULTATEN

Aan dit zeven maanden durende onderzoek deden 105 patiënten mee. De voormetingvragenlijst werd ingevuld door 93 patiënten en de nametingvragenlijst door 90 patiënten. Vierentachtig patiënten (80%) vulden beide vragenlijsten in. Aangezien er geen relevante verschillen waren in de karakteristieken van deze 84 patiënten t.o.v. de patiënten uit de totale groep, zijn de gegevens die hier gepresenteerd worden afkomstig van die 84. De gemiddelde leeftijd van de patiënten was 35 jaar (SD = 13, range: 4 maanden - 72 jaar). Tweeënvijftig procent was mannelijk en eenderde van de patiënten was hoog opgeleid (HBO of universiteit).

In de voormeting vond 63% van de patiënten het concept van teledermatologie goed of heel goed. Dit percentage steeg in de nameting tot 75. Veel patiënten (49%,

Figuur 1b. Screenshot van de website: antwoordformulier van de dermatoloog.

41/84) gaven aan dat het beste aspect van teledermatologie de snelheid was, waarmee het antwoord van de dermatoloog werd verkregen. Andere positieve aspecten waren tijd- en plaatsafhankelijkheid, aangezien de patiënten zelf het tijdstip, de duur en de omgeving van het teleconsult konden bepalen. Sommige patiënten zagen mogelijkheden voor een second opinion. Het feit dat de diagnose en het advies 'zwart op wit' beschikbaar werden gesteld, werd ook als positief ervaren. Als minpunt van deze vorm van teledermatologie werd het gebrek aan persoonlijk contact en interactie aangegeven.

Na het teleconsult gaf 51% van de patiënten aan vertrouwen te hebben in het antwoord van de teledermatoloog. Dit was hoger dan tijdens de voormeting (37%). Zestien patiënten lichtten in de nameting hun mening toe met een uitspraak dat zij erop vertrouwden, omdat professionele dermatologen met veel expertise en ervaring bij het onderzoek betrokken waren. Andere patiënten vonden het antwoord professioneel en kundig. Hoofdrede voor twijfel was onzekerheid over de mogelijkheid om de diagnose via de foto's te stellen.

Een grote meerderheid van de patiënten (86%) gaf aan toch graag door een dermatoloog in het ziekenhuis gezien te willen worden. In de voormeting was dit percentage lager, namelijk 71% (60/84). Belangrijkste redenen voor het bezoek aan de dermatoloog na het teleconsult waren onzekerheid over de betrouwbaarheid

Tabel 1. Een aantal verhelderende uitspraken van de patiënten.

- “Ik ken de persoon in kwestie niet, maar ik neem aan dat hij genoeg ervaring heeft om een goed oordeel te vellen.”
- “Het is afstandelijk, dus prettig.”
- “Ik spreek geen Latijns.”
- “Je moet je klachten goed omschrijven waardoor de diagnose waarschijnlijk beter te maken is.”
- “Er is geen persoonlijk contact, geen mogelijkheid tot goed doorvragen.”
- “Bewust over mijn klacht moeten nadenken, actief betrokken zijn bij het geheel.”

van teledermatologie en het advies van de teledermatoloog om diagnostische tests en eventueel een behandeling te laten uitvoeren.

De helft van de patiënten (50%, 42/84) was bereid om 25 euro te betalen voor het teledermatologisch consult. Na het lezen van de antwoorden van de patiënten in vrije tekst viel een aantal uitspraken van de patiënten op, die niet door de onderzoekers waren verwacht (tabel 1). De patiënten gaven aan de dermatoloog moeilijk te begrijpen, aangezien deze gebruikmaakte van Latijnse vaktermen. Voor sommige patiënten vormde het afstandelijke karakter van het teleconsult een nadeel, maar voor anderen vormde dit aspect juist een voordeel, omdat dit meer vrijheid bood bij het beschrijven van bijvoorbeeld intieme problemen.

DISCUSSIE EN CONCLUSIES

Tot op heden is er geen valide wetenschappelijk bewijs geleverd dat telemedicine de patiënttevredenheid verhoogt ten opzichte van de reguliere zorg.³ Belangrijkste redenen hiervoor zijn het gebrek aan gevalideerde meetinstrumenten en kleinschaligheid van de studies. In ons onderzoek werd een zelf ontworpen, niet gevalideerde vragenlijst gebruikt, zodat de resultaten van de studie niet gegeneraliseerd mogen worden. Toch beschouwen wij ons onderzoek als waardevol, aangezien er nieuwe inzichten in patiëntenervaringen met teledermatologie naar voren zijn gekomen die in toekomstige studies uitgebreider aan bod kunnen komen. Vragen bestonden er ten aanzien van onzekerheid en het advies van de tele-

dermatoloog om diagnostische tests en eventueel een behandeling te laten uitvoeren.

Een gebleken nadeel van teledermatologie zoals op deze manier uitgevoerd is het gebrek aan mogelijkheid tot interactie met de dermatoloog. Dit zou opgelost kunnen worden door bijvoorbeeld e-mail contact tussen patiënt en dermatoloog toe te voegen aan de praktijk van het teleconsult. Wij hebben niet onderzocht hoe patiënten met bepaalde antwoorden van de dermatoloog omgingen, maar het is denkbaar dat het teleconsult niet geschikt is voor alle diagnoses, bijvoorbeeld huidkanker. Het is immers een belangrijke functie van de dermatoloog om vooral in dit soort mogelijk levensbedreigende gevallen aan patiënten duidelijk uit te leggen wat er aan de hand is en open te staan voor vragen. Dit aspect is bij toepassing van teledermatologie op deze manier niet mogelijk.

De patiënten zagen als grootste voordeel van teledermatologie de snelheid waarmee zij een antwoord van de dermatoloog kregen. Het snel wegnemen van de eerste onzekerheid is belangrijk voor de patiënten, die normaal enkele weken moeten wachten op het dermatologische consult. De helft van hen was zelfs bereid hiervoor te betalen. Hoewel het vertrouwen in de teledermatoloog gestegen was na het teleconsult, ging de voorkeur uit naar het 'live' bezoek aan de dermatoloog. Teledermatologie zoals hier beschreven zou een waardevolle aanvulling kunnen zijn voor het bezoek aan de dermatoloog, omdat patiënten en mogelijk ook dermatologen hierdoor beter voorbereid kunnen zijn op het consult. Positieve resultaten betreffende de diagnostische betrouwbaarheid van het teledermatologisch beoordelen van de patiënten en bruikbaarheid van de ingestuurde informatie van de patiënten ondersteunen deze gedachte.² Omdat tegenwoordig steeds meer mensen toegang tot het internet hebben en zelf gebruik maken van digitale fotocamera's, kan de hier beschreven vorm van teledermatologie op steeds grotere schaal worden uitgevoerd. Met dit onderzoek is de eerste stap gezet voor verder wetenschappelijk onderzoek dat nodig is om de werkelijke voordelen en nadelen van dit soort teledermatologie te onderzoeken.

bijsluiter

DANKWOORD

Dit onderzoek is ontworpen en uitgevoerd op initiatief van de KSYOS Research Foundation. De auteurs willen de deelnemende patiënten, dermatologen, poliklinische assistenten, Prof.dr. J.D. Bos en M. Nahuys bedanken voor hun inzet tijdens het onderzoek.

LITERATUUR

1. Eedy D, Wootton R. Teledermatology: a review. *Br J Dermatol* 2001; 144: 696-707.
2. Eminovic N, Witkamp L, Ravelli AC, et al. Potential effect of patient-assisted teledermatology on outpatient referral rates. *J Telemed Telecare* 2003;9:321-7.
3. Mair F, Whitten P. Systematic review of studies of patient satisfaction with telemedicine. *Br Med J* 2000; 320: 1517-20.

Is het teledermatologisch consult betrouwbaar?

M.F.M.T. du Moulin¹, W.P.M. Vierhout², Y.I.J.M. Bullens-Goessens³, C.J.M. Henquet³, H.A.M. Neumann⁴

INLEIDING

De afgelopen jaren is door de Faculteit Geneeskunde van de Universiteit Maastricht en het Academisch Ziekenhuis Maastricht onderzoek gedaan naar nieuwe vormen van samenwerking tussen huisartsen en specialisten, zoals gezamenlijke spreekuren. Onderzoek naar de effecten en haalbaarheid van het teledermatologische consult kan worden gezien als een logisch vervolg in het onderzoek naar nieuwe vormen van ondersteuning van de huisartsen en naar oplossingen voor de wachtlijstproblematiek. De populariteit van teledermatologie is, vooral door de snelle ontwikkelingen op het gebied van telecommunicatie en digitale fotografie, de laatste jaren sterk toegenomen.

De verwachting is dat door teledermatologie, waarbij huisartsen digitale foto's via de computer versturen naar de dermatoloog, de communicatie tussen huisarts en dermatoloog verbetert. De huisarts zou hierdoor beter in staat zijn uitsluitend die patiënten door te verwijzen voor wie specialistisch dermatologische deskundigheid noodzakelijk is. In Nederland is er de laatste jaren sprake van een groeiend aantal initiatieven, waarbij huisartsen via e-mail foto's versturen naar een dermatoloog. Voldoende validiteit en betrouwbaarheid van deze nieuwe manier van consulteren blijven echter belangrijke voorwaarden alvorens er sprake kan zijn van een vervanging van een bezoek aan de polikliniek. Doel van dit onderzoek was de inter- en intrabeoordelaarsbetrouwbaarheid na te gaan van het teledermatologische consult.

ONDERZOEKSOPZET

Het onderzoek vond plaats in samenwerking met de Afdeling Dermatologie van het Academisch Ziekenhuis Maastricht (azM) en het Transmuraal en Diagnostisch Centrum van het azM. Dataverzameling vond plaats

Samenvatting

In deze studie stond de inter- en intrabeoordelaarsbetrouwbaarheid van het teledermatologisch consult ('store-and-forward') centraal. Diagnoses gesteld op basis van digitale foto's door 1 teledermatoloog en 9 andere dermatologen werden vergeleken met diagnoses gesteld op de polikliniek. Na drie maanden werden de foto's opnieuw beoordeeld door 5 dermatologen. Bij 54% van de patiënten kwamen de telediagnoses van de teledermatoloog overeen met de polikliniekdiagnoses. Inter- en intrabeoordelaarsbetrouwbaarheid bedroeg respectievelijk 47% en 69%. Van de diagnostische categorieën met meer dan 10 patiënten was de concordantie relatief hoog in de categorieën 'folliculaire erupties' en 'eczemen'. De teledermatoloog gaf bij concordante gevallen vaker aan zeker te zijn van de diagnose dan bij discordante gevallen. Het teleconsult lijkt derhalve betrouwbaar wanneer de teledermatoloog aangeeft zeker te zijn van zijn diagnose.

Summary

In this study the inter- and intraobserver reliability of a store-and-forward (SAF) teledermatology system was studied. SAF-diagnoses based on digital images, rendered by 1 SAF-dermatologist and 9 other dermatologists were compared with face-to-face (FTF) diagnoses. After three months 5 dermatologists reassessed the images. Concordance between SAF-diagnoses and FTF-diagnoses was 54%. Inter- and intra-observer reliability was 47% and 69% respectively. In the diagnostic categories with more than 10 patients concordance was relatively high among 'follicular eruptions' and 'eczema'. The teledermatologist was certain of his diagnosis more often in concordant cases than in discordant cases. Teledermatology seems reliable when the teledermatologist indicates to be certain of his diagnosis.

teledermatologie - betrouwbaarheid - haalbaarheid

store-and-forward teledermatology - reliability - feasibility

tussen juni 2000 en mei 2001. Achttien huisartsen uit Maastricht en omstreken en een teledermatoloog, met meer dan 10 jaar klinische ervaring en werkzaam in het azM, participeerden in het onderzoek. Huisartsen kregen instructies van de medisch fotograaf (werkzaam in het azM) over het maken van foto's met een RICOH 5000 camera. De foto's werden, vergezeld van een digitaal anamneseformulier, naar de teledermatoloog gestuurd. Alle patiënten die de huisarts bezochten met

¹ Zorgwetenschappen, Sectie Verplegingswetenschap, Universiteit Maastricht

² Transmuraal en Diagnostisch Centrum, Academisch Ziekenhuis Maastricht

³ Afdeling Dermatologie, Academisch Ziekenhuis Maastricht

⁴ Afdeling Dermatologie, Erasmus Medisch Centrum Rotterdam

Correspondentie-adres:

Mevr. Drs. M.F.M.T. du Moulin, Universiteit Maastricht, Zorgwetenschappen, Sectie Verplegingswetenschap, Postbus 616, 6200 MD Maastricht, tel.: 043-3881829, E-mail: m.dumoulin@zwm.unimaas.nl

een huidandoening en waarbij de huisarts onzeker was over diagnose of beleid, maar waarbij geen sprake was van een evident noodzakelijke verwijzing, waren geschikt voor deelname aan het onderzoek. Na het maken van de foto's gingen deze patiënten, bij voorkeur op dezelfde dag, naar de polikliniek Dermatologie waar een polikliniekdiagnose werd gesteld door één van de stafleden met tussen 2 en 10 jaar klinische ervaring. Deze diagnose gold als 'gouden standaard'.

De mate van concordantie werd onderzocht door vergelijking van de diagnoses gesteld door de dermatoloog op de polikliniek met die van de teledermatoloog. Vervolgens werd aan 9 dermatologen van de staf van het azM gevraagd om, ieder afzonderlijk bij dezelfde aselecte steekproef en eveneens op basis van de digitale foto's en de meegezonden klinische informatie, een diagnose te stellen. Deze diagnoses werden zowel vergeleken met de diagnoses gesteld op de polikliniek als met die gesteld door de teledermatoloog (inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid). Voor het meten van de intra-beoordelaarsbetrouwbaarheid werd uit deze groep van 9 dermatologen aan 5 dermatologen gevraagd om 3 maanden later nogmaals een diagnose te stellen op basis van dezelfde foto's en klinische informatie bij dezelfde steekproefpatiënten.

Er was sprake van concordantie wanneer de polikliniekdiagnose en de telediagnose overeenkwamen. Er was

sprake van overlap wanneer de telediagnose voorkwam in de differentiële diagnose gesteld op de polikliniek of indien de differentiële diagnoses van de teledermatoloog en die van de dermatoloog op de polikliniek overlap vertoonden.

RESULTATEN

Honderdzeventien patiënten deden aan het onderzoek mee. In 22% van de gevallen werd door de huisartsen de belichting als obstakel genoemd. Vanwege onbruikbare foto's (slechte kwaliteit van de foto's, geen huidandoening zichtbaar) werden 11 patiënten uitgesloten van verdere analyse.

Concordantie

Bij 54% (n=57) van de 106 evalueerbare patiënten kwamen de diagnoses van de teledermatoloog overeen met die van de 'live' dermatoloog op de polikliniek en was er dus sprake van concordantie. Er was sprake van overlap bij 10 patiënten (9%). Van de diagnostische categorieën met meer dan 10 patiënten was de concordantie het hoogst in de categorie 'folliculaire erupties' (77%) en 'eczemen' (75%) (tabel 1). Het totaal van de overeenkomstige diagnoses en de overlap bedroeg 63%. De

Tabel 1. Concordantie en discordantie van telediagnoses en polikliniekdiagnoses uitgesplitst naar diagnostische categorie (n=96).

Diagnostische categorie	Concordant (N=57)		Discordant (N=39)	
	Absoluut	(%)	Absoluut	(%)
Maligne of premaligne	5	(83)	1	(17)
Benigne proliferaties	5	(45)	6	(55)
Eczeem	21	(75)	7	(25)
Gepigmenteerde laesies	1	(100)	0	(0)
Infecties	7	(47)	8	(53)
Folliculaire erupties	10	(77)	3	(23)
Papulosquameus	0	(0)	3	(100)
Urticarieel / allergisch	3	(75)	1	(25)
Collageen / vasculair	2	(67)	1	(33)
Overige	3	(25)	9	(75)

Tabel 2. Mate van zekerheid uitgesplitst naar concordantie (n=102).*

	Concordantie		Discordantie		Overlap	
	Absoluut	(%)	Absoluut	(%)	Absoluut	(%)
Zeer zeker	15	(88)	2	(12)	0	
Vrij zeker	25	(63)	12	(30)	3	(7)
Zeker	5	(71)	1	(14)	1	(14)
Wat onzeker	8	(38)	11	(52)	2	(10)
Onzeker	3	(18)	12	(71)	2	(11)
Totaal	56		38		8	

* in vier gevallen was de mate van zekerheid niet geregistreerd.

mate van overeenstemming was duidelijk gerelateerd aan de mate van zekerheid zoals die bij de diagnosestelling door de teledermatoloog werd aangegeven. Wanneer de teledermatoloog zich onzeker voelde was er een geringe mate van concordantie (zie tabel 2).

Inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid

Uit de groep van 106 evalueerbare patiënten werd een aselecte groep van 49 patiënten getrokken met bijbehorende foto's en klinische informatie van de huisarts. Vervolgens werd aan 9 dermatologen van de staf gevraagd om op basis van de foto's en klinische informatie een telediagnose te stellen.

Voor het beoordelen van de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid werden op de eerste plaats de telediagnoses van de 9 dermatologen vergeleken met de telediagnoses van de teledermatoloog. De gemiddelde concordantie inclusief overlap tussen de staf en teledermatoloog bedroeg 47%.

Aanvullend op de één-op-één-vergelijking teledermatoloog versus de 'live' dermatoloog op de polikliniek werden vervolgens de telediagnoses van alle teledermatologen (nu 10 in totaal) vergeleken met de diagnoses gesteld op de polikliniek. Hieruit bleek dat de gemiddelde concordantie inclusief overlap tussen alle teledermatologen en de dermatoloog op de polikliniek 44% bedroeg.

Intra-beoordelaarsbetrouwbaarheid

Ruim 3 maanden later werd door 5 dermatologen opnieuw een diagnose gesteld bij dezelfde steekproef van 49 patiënten en op basis van dezelfde foto's en meegeleverde klinische informatie. Na vergelijking van de eerste met de tweede diagnose bleek dat er bij gemiddeld 69% sprake was van concordantie (variërend tussen 63% en 76%).

BESPREKING

In dit onderzoek is gekeken naar de inter- en intrabeoordelaarsbetrouwbaarheid van het teledermatologisch consult. In 54% van de gevallen was er sprake van concordantie tussen de diagnoses gesteld op de polikliniek en die gesteld door de teledermatoloog. Dit percentage ligt lager dan in andere studies, waarbij concordanties tussen 71% en 92% werden gevonden.¹⁻³ Hoewel er wegens kwaliteitsaspecten al 11 gevallen werden uitgesloten, is het toch mogelijk dat de kwaliteit van de foto's hier debet aan is; met name de belichting werd door huisartsen als moeilijk ervaren. Teledermatologie is volgens gepubliceerd onderzoek technisch uitvoerbaar mits huisartsen en teledermatologen goed worden geïnstrueerd over de wijze van beschrijving van het ziektebeeld en over de technische en praktische aspecten van digitale fotografie.⁴⁻⁶ Met name in de beginfase van dit onderzoek was

de kwaliteit van de foto's soms onvoldoende; naarmate het onderzoek vorderde kregen de huisartsen meer ervaring in digitale fotografie en dit resulteerde in kwalitatief betere foto's. In onze studie bleek de concordantie hoog wanneer de teledermatoloog noteerde zeker van de diagnose te zijn. De mate van zekerheid dient de teledermatoloog dan ook bij zijn diagnose aan de huisarts kenbaar te maken. De gevonden inter- en intra-beoordelaarsbetrouwbaarheid (respectievelijk 47% en 69%) geven aan dat het binnen de dermatologie niet altijd eenvoudig is voor twee of meer teledermatologen tot overeenstemming te komen. Men kan speculeren dat dit ook geldt bij vergelijking van diagnoses van dermatologen die patiënten 'live' zien tijdens polikliniek spreekuren.

Vanwege de kleine aantallen in de onderscheiden diagnostische categorieën kan slechts een uitspraak gedaan worden over enkele daarvan. Concordantie lijkt relatief hoog in de categorieën folliculaire erupties en eczemen; dit is conform de resultaten uit ander onderzoek.¹ Het lijkt er dus op dat vooral bij folliculaire erupties (dermatitis perioralis, rosacea, keratosis pilaris, acne) en eczemen huisartsen vaak een betrouwbaar teledermatologisch advies kunnen krijgen. Kvedar et al. daarentegen vonden geen verband tussen concordantie en diagnostische categorieën.⁷

Tele-dermatologie kent grenzen en beperkingen. Zo kan informatie, verkregen op basis van bepaalde diagnostische handelingen zoals palpatie, niet digitaal worden verzonden. Ook ontbreekt een driedimensionaal beeld voor het stellen van een diagnose. Dit kan deels worden opgevangen door een digitaal filmpje te mailen, dat m.b.v. de meeste moderne camera's thans mogelijk is. Voor een aantal aandoeningen biedt het teledermatologisch consult dan ook geen alternatief voor een bezoek aan de polikliniek. Bij gepigmenteerde laesies is bijvoorbeeld het risico dat melanomen gemist kunnen worden niet acceptabel.

LITERATUUR

1. High WA, Houston MS, Calobrisi SD, Drage LA, McEvoy MT. Assessment of the accuracy of low-cost store-and-forward teledermatology consultation. *J Am Acad Dermatol* 2000;42:776-783.
2. Krupinski EA, LeSueur B, Ellsworth L, et al. Diagnostic accuracy and image quality using a digital camera for teledermatology. *Telemed J* 1999;5:257-263.
3. Whited JD, Hall RP, Simel DL, et al. Reliability and accuracy of dermatologists' clinic-based and digital image consultations. *J Am Acad Dermatol* 1999;41(5 Pt 1):693-702.
4. Pak HS, Harden D, Cruess D, Welch ML, Poropatich R. Teledermatology: an intraobserver diagnostic correlation study, part I. *Cutis* 2003;71:399-403.
5. Oztas MO, Calikoglu E, Baz K, et al. Reliability of web-based teledermatology consultations. *J Telemed Telecare* 2004;10:25-28.
6. Du Moulin MFMT, Bullens-Goessens YI, Henquet CJ, et al. The reliability of diagnosis using store-and-forward teledermatology. *J Telemed Telecare* 2003;9:249-52.
7. Kvedar JC, Edwards RA, Menn ER, et al. The substitution of digital images for dermatologic physical examination. *Arch Dermatol* 1997;133:161-67.

Teledermatologie Consultatiesystemen: een veilige en voortvarende invoer in de reguliere zorg

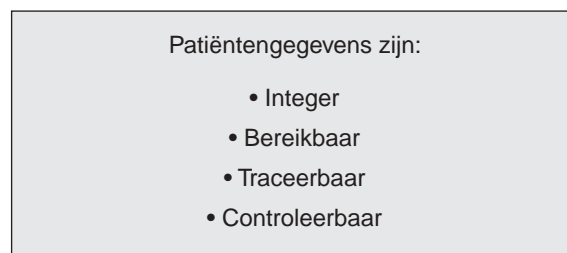
M. Nahuys¹, L. Witkamp²

ACHTERGROND

In de komende jaren zullen meer en meer organisaties en systemen ontstaan die de toenemende druk op de gezondheidszorg verminderen. Een voorbeeld is de KSYOS-organisatie, die als missie heeft een bijdrage te leveren aan het toegankelijker maken van de gezondheidszorg. KSYOS zoekt, professionaliseert en verspreidt hier toe Health Management Tools, ofwel instrumenten die de efficiëntie van het zorgproces verbeteren, waaronder transmurale diensten zoals teledermatologie consultatiesystemen (TDCS'en). Deze diensten die het transmurale en ketenproces ondersteunen moeten voldoen aan eisen van veiligheid, voortvarende introductie en sociaal-economisch verantwoorde inzet in de zorg. Dit artikel beschrijft kenmerken van veiligheid en voortvarendheid. Het artikel "Health Management Practice, een model voor veilige, voortvarende en sociaal-economisch verantwoorde invoer van teledermatologie in de reguliere zorg" in dit themanummer Teledermatologie beschrijft elementen van sociaal-economisch verantwoorde introductie van TDCS'en.¹

VEILIGHEID

Veiligheid is de belangrijkste vereiste aan een TDCS. Elke aanbieder van een TDCS moet op ieder gewenst



Figuur 1. Voorwaarden voor juiste omgang met patiëntengegevens in een transmurale applicatie.

Samenvatting

Een teledermatologie consultatiesysteem (TDCS), waarmee een huisarts via internet een consult aanvraagt bij een dermatoloog, moet voldoen aan eisen van veiligheid, voortvarende introductie en sociaal-economisch verantwoorde inzet in de reguliere zorg. Een gebruiksvriendelijk TDCS gebaseerd op 'overheid-public-key-infrastructuur' standaarden (PKIoverheid) en de unieke-zorgverlener-identificatie pas (UZI-pas), die beheerd wordt door een centrale gecertificeerde organisatie die contracten afsluit met dermatologen, huisartsen en zorgverzekeraars en de gehele infrastructuur inricht en onderhoudt, is hiervoor een voorwaarde.

Summary

A teledermatology consultation system (TDCS) through which a general practitioner consults a dermatologist through the internet, should adhere to requirements of safety and energetic and socio-economically well-considered introduction into regular healthcare. A user-friendly TDCS based on governmental-public-key-infrastructure standards ("PKIoverheid") and the unique-healthcare-worker-identification pass ("UZI-pas") managed by a central certified organisation that contracts dermatologists, general practitioners and health insurance companies and that implements and monitors the complete infrastructure, is a prerequisite for this.

teledermatologie consultatie systeem - TDCS - KSYOS

teledermatology consultation system - TDCS - KSYOS

moment aan daartoe geëigende partijen kunnen aantonen dat integriteit, bereikbaarheid, traceerbaarheid en controle van patiëntengegevens volgens gangbare normen gegarandeerd zijn (figuur 1).^{2,3}

VERSLEUTELING

Integere patiëntgegevens zijn tijdens vervoer en opslag aantoonbaar niet veranderd; niemand kan deze ongewenst modificeren, manipuleren, verwijderen of toevoegen. Hiervoor kan een TDCS gebruik maken van het overheid-public-key-infrastructuur model (PKIoverheid) en de unieke-zorgverlener-identificatie

¹ Algemeen dermatoloog in het Ziekenhuis Amstelveen te Amstelveen

² Algemeen dermatoloog in het KSYOS Expertise Centrum (EC®) te Amsterdam en directeur van de KSYOS-organisatie.

pas (UZI-pas; zie elders in dit nummer).^{4,5} PKI-overheid is een samenstel van techniek, organisatie, procedures en regels ten behoeve van beveiliging van elektronische communicatie, toegespitst op toepassing binnen de Nederlandse overheid. De UZI-pas is een door het Centraal Informatiepunt Beroepen Gezondheidszorg (Ministerie van VWS) uitgegeven fysieke pas waarmee de zorgverlener veilig op het internet kan communiceren. Versleuteld opslaan voorkomt dat de host (partij die de software en patiëntgegevens opslaat) patiëntgegevens kan modificeren of inzien.

Bereikbare patiëntgegevens: autorisatie en trusted third parties

Zorgvuldige wet- en regelgeving moet voorkomen dat gegevens en/of applicaties door partijen gemonopoliseerd worden.^{4,5} Een beheerder van een TDCS moet volgens daarvoor opgestelde normen bereikbaarheid van patiëntgegevens garanderen voor iedereen die daartoe geautoriseerd is. De patiënt is degene die anderen autoriseert om zijn of haar gegevens in te zien. De patiënt kan de huisarts toestemming geven tot een teledermatologisch consult en de huisarts machtigen om andere zorgverleners te autoriseren om patiëntgegevens in te zien. Het meest gekozen model wordt waarschijnlijk dat de patiënt iedere zorgverlener die (achteraf) kan aantonen bij de behandeling betrokken te zijn (geweest), autoriseert zijn of haar gegevens in te zien.⁶

Van belang is het gebruik maken van erkende internationale standaarden om gegevens uit te kunnen wisselen met huisartsinformatiesystemen (HISsen), ziekenhuisinformatie systemen (ZISsen) en andere (transmurale) informatiesystemen. Dit vereist van beheerders van deze systemen dat zij autorisatiemodellen inrichten, waarin duidelijk is aangegeven "wie wat mag en wie wat kan" zien of toevoegen. Belangrijk bij het versleuteld opslaan van patiëntgegevens is dat er altijd een mogelijkheid moet zijn om met een zogenaamde "moedersleutel" alle data in te zien. De moedersleutel wordt gewoonlijk ondergebracht bij een zogenaamde "escrow agent", waarbij zeer zorgvuldige procedurele maatregelen gelden om deze moedersleutel uit de kluis te halen.⁷ Ten slotte dienen van een TDCS zowel de software als de hierbij behorende patiëntgegevens ondergebracht ("gehost") te worden bij daartoe door erkende organen of overheden gecertificeerde partijen (zogenaamde trusted third parties).^{8,9} Alle partijen betrokken bij de inrichting van het dataverwerking- en opslagsysteem moeten solide partijen zijn met erkende terug- en uitval systemen en procedures in geval van calamiteiten, vergelijk hiervoor het maken van continue back-ups op de PC. Van deze partijen dient de continuïteit in de tijd gewaarborgd te zijn.

Traceerbare gegevens: identificatie, authenticatie en digitale handtekening

Om medisch-juridische redenen moet van de patiëntgegevens duidelijk zijn door of namens welke zorgverlener deze zijn ingevoerd, op welk tijdstip en vanuit

welke hoedanigheid. Een partij kan ook hiervoor werken met de UZI-pas.¹⁰ De UZI-pas is op dit moment het enige middel waarmee zorgverleners zich op een veilige en betrouwbare manier op het internet kunnen identificeren (identificatie) en waarmee een TDCS de zorgverlener kan herkennen (authenticatie). Omdat juridische, fysieke en digitale identiteit van de zorgverlener in de UZI-pas samenkomen, kan de zorgverlener ook documenten digitaal ondertekend versturen, waardoor ze eenzelfde juridische zekerheid bieden als een ondertekende brief nu. Dit is van groot belang voor het versturen van patiëntgegevens via een TDCS en voor de ontwikkeling van het toekomstig elektronisch patiëntdossier.

Controle: gecertificeerde beheerder

Integriteit, bereikbaarheid en traceerbaarheid van gegevens moeten gecontroleerd kunnen worden door een gecertificeerde beheerder. Certificering kan gebeuren door de beheerder zelf met externe referentie. Hiertoe kan een partij gebruik maken van Q-MIC.¹¹⁻¹⁴ Dit is een kwaliteitssysteem van TNO Preventie en Gezondheidszorg voor medische informatie, communicatie en transactiediensten via internet. Als een applicatie – bijvoorbeeld een TDCS – of beheerder daarvan voldoet aan de eisen van Q-MIC, wordt daarmee te kennen gegeven dat deze applicatie dan voldoet aan een lijst van (minimale) essentiële product- of kwaliteitsmanagementeisen. Een belangrijk aspect van Q-MIC[®] is dat het zeker stelt dat verantwoordelijkheden en aansprakelijkheden van alle betrokken partijen zijn vastgelegd.

VOORTVARENDE INTRODUCTIE

Om daadwerkelijk nieuwe diensten te laten leiden tot meer voldoening, hoger productievolume en betere kwaliteit is het voortvarend introduceren door een centrale beheerorganisatie en hierdoor bereiken van een kritiek volume belangrijk. Dit wordt bereikt door:

- introductie van een simpel systeem met modulaire uitbreiding in de tijd,
- aanleg en onderhoud van de gehele infrastructuur,
- afspreken van vergoedingen op (middel)lange termijn en
- het opstarten van nieuw onderzoek.

SIMPEL, GEBRUIKSVRIENDELIJK PRODUCT: HUISARTS EN DERMATOLOOG

In lopend onderzoek is gebleken dat onvoldoende kennis van computersystemen en bewerkelijkheid van software het gebruik van een TDCS door de huisarts belemmeren. Het is daarom zaak met een transparant en eenvoudig TDCS te beginnen bij de huisarts. De huisarts logt in door het invoeren van de UZI-pas en van de



Figuur 2. Invoerscherm van het KSYOS TDCS®.



Figuur 3. Invoerscherm KSYOS TDCS®: aanvullende informatie.



Figuur 4. Voorbeeldfoto KSYOS TDCS®.

pincode. Vervolgens opent de huisarts een nieuw teledermatologieconsult en vult de persoonsgegevens van de patiënt in (figuur 2).

Dit kan ook door de praktijkassistente gedaan worden. De huisarts maakt met de digitale camera maximaal vier foto's: een overzichtsfoto en één of meer detailfoto's. Vervolgens plaatst de huisarts de camera op het verbindingstation tussen fotocamera en com-

- De snelheid van afronden van het teleconsult
- Volledigheid van de vragen en antwoorden
- Het aantal automatisch afgesloten teleconsulten wegens tijdoverschrijding
- Resultaten van tevredenheidsonderzoek bij huisartsen, dermatologen en patiënten
- Steekproefsgewijze controle van willekeurig geanonimiseerde teleconsulten door een onafhankelijke instantie

Figuur 5. Kwaliteitsparameters.

puter voor snelle overdracht van de foto van camera naar computer (docking station), waardoor het TDCS op snelle en eenvoudige wijze de foto's opslaat. Om fouten te voorkomen, worden na invoer in het TDCS de foto's automatisch van de camera verwijderd. De huisarts kan informatie over medicatie toevoegen, een korte beschrijving geven van zijn of haar bevindingen en hierover een vraag stellen. Afgezien van de velden met patiëntgegevens is het niet verplicht om de andere velden in te vullen. Indien gewenst kan de huisarts gebruik maken van een tweede tabblad, waarin vaker voorkomende items op gestructureerde wijze staan beschreven (figuren 3 en 4). De huisarts kan de informatie tijdelijk opslaan en later weer oproepen om alsnog inhoudelijk aan te vullen of om gegevens te laten invullen door de assistente. Tot deze voorlopig opgeslagen gegevens hebben alleen de huisarts en voor hem eventueel de assistente toegang ('kladblok'-functie). De huisarts kan het teledermatologieconsult digitaal ondertekenen en versturen naar de dermatoloog. De dermatoloog ontvangt een waarschuwingsemail als aankondiging van een nieuw teledermatologieconsult. De dermatoloog wordt geacht deze binnen twee werkdagen te beantwoorden.

Afhankelijk van de vraag van de huisarts kan de dermatoloog een diagnose stellen, een behandel- of algemeen advies geven en/of een wedervraag stellen. De huisarts kan in geval van een wedervraag van de dermatoloog nog éénmaal informatie verschaffen binnen uiterlijk twee werkdagen, waarop de dermatoloog weer antwoordt binnen twee werkdagen. De maximale tijdsduur van het teleconsult is daarom zes werkdagen.

Via een accountmodule kan de huisarts kiezen welke dermatoloog het teleconsult ontvangt. Binnen het systeem geeft de dermatoloog het maximaal toegestane aantal wekelijks te beantwoorden teleconsulten aan. Ook kan de dermatoloog afwezigheid aangeven en het teleconsult automatisch laten doorsturen naar een door hem, haar of de beheerorganisatie aan te wijzen collega. Zo heeft de huisarts gegarandeerd binnen twee werkdagen antwoord en kan de dermatoloog niet overbelast raken. Als het quotum van de dermatoloog voor een bepaalde week bereikt is, kunnen pas in de volgende week weer teleconsulten aangevraagd worden.

Tabel 1. **KSYOS TeleDermatologie Consultatie Systeem (TDCS®): software, hardware, infrastructuur en vergoeding.**

Veiligheid		
Integere patiëntgegevens	PKI-overheid model en UZI-pas	
	Versleuteld vervoer en opslag van patiëntgegevens	
Bereikbare patiëntgegevens	Generieke software volgens internationale standaarden	
	Koppelbaar aan andere (transmurale) informatiesystemen	
	Geen monopolisering van patiëntgegevens	
	Adequaat autorisatiemodel	
	Opslag en hosting bij gecertificeerde partij	
	Back-up systeem voor calamiteiten	
	Continuïteit van systeem en partners gewaarborgd	
Traceerbare gegevens	UZI-pas met digitale handtekening	
Controle	Kwaliteitscontrole door gecertificeerde beheerorganisatie	
Voortvarendheid		
Simpel	Simpel en gebruiksvriendelijke soft- en hardware	
	Systeem stapsgewijs uit te breiden	
	State-of-the-art software ¹⁹	
Totaal verzorgde infrastructuur	Levering en onderhoud hardware (fotocamera en docking station)	
	Continue (individuele) monitoring	
	Helpdeskfunctie	
	(Na)scholing in computergebruik en fotografie,	
	Internet educatiesysteem	
	Accountbeheer, administratie en facturering	
Kwaliteit	Excellent partnernetwerk:	
	- Producenten:	Cordys, PinkRoccade, Erasmus MC, AMC, TNO-PG
	- Gebruikers:	dermatologen met een goede reputatie bij collega's
	- Beleidsmakers:	Orde, NICTIZ, CVZ, CIBG, VWS, EZ
	- Zorgverzekeraars:	AGIS, Univé, Achmea, CVZ
	Ingebouwd kwaliteitsmonitoringsysteem	
Vergoedingscontracten	Vergoedingen volgens DBC-systematiek	
	Voor 2005 ongelimiteerd aantal teleconsulten vergoed	
	Vergoeding per teleconsult is € 67,50:	
	Dermatoloog	€ 25,- Huisarts € 12,50
	Aanleg en onderhoud infrastructuur	€ 5,- Beheer € 2,50
	Accountbeheer, administratie en facturering	€ 2,50 Software € 5,00
	Acquisitie van Health Management Tools	€ 2,50 Hosting € 2,50
	Invoer van Health Management Tools in reguliere zorg	€ 2,50
	Toekomstig Health Management Research	€ 7,50
KSYOS TEC®	Dermatologie Expertise Centrum	
	Centrale beheerorganisatie, transmuraal zelfstandig behandelcentrum	
	Contracteert dermatologen, huisartsen en zorgverzekeraars	
	Regelt de verantwoordelijkheden, aansprakelijkheden en autorisatie	
	Werkt aan certificatie met externe referentie (Q-MIC® en Q-MICT®)	
	Garandeert veiligheid en voortvarende introductie	
Onderzoek	Toevoeging extra vragen mogelijk in het systeem	
	Databank van patiëntgegevens t.b.v. epidemiologisch onderzoek	
	Stichting KSYOS Research Foundation: onafhankelijk garantiefonds voor toekomstig Health Management Research	
Sociaal-economische introductie		
Zie hiervoor het artikel Health Management Practice van dit Themanummer Teledermatologie. ³		

Infrastructuur: soft- en hardware, opleiding, kwaliteitsbegeleiding en administratie

Het leveren van software alléén is niet voldoende voor gebruik van een TDCS op grote schaal. De software moet onderhouden worden en voorzien worden van zogenaamde 'updates', ofwel vernieuwde versies. Het meeleveren van de digitale fotocamera en het docking station heeft gebruikersgemak, standaardisatie, het voorkomen van fouten en verbeterde continuïteit als

voordelen. Het gebruik van de computer en het nemen van foto's door de huisartsen verbeteren door continue regionale cursussen, individuele ondersteuning en door inzet van internet educatiesystemen.¹⁵ Kwaliteit ontstaat door te werken met gecertificeerde partijen - producenten, gebruikers (dermatologen en huisartsen), beleidsmakers en zorgverzekeraars - en door het begeleiden van kwaliteitsparameters (figuur 5). Bij het realiseren van een professioneel TDCS zijn veel partijen betrokken. De

centrale beheerder moet voor deze partijen administratie voeren, contractpartijen bijhouden (accountbeheer) en facturatie uitvoeren.

VERGOEDING

De beheerorganisatie die huisartsen, dermatologen, softwareproducent, host en anderen vertegenwoordigt kan een afgesproken aantal teleconsulten aan de zorgverzekeraars verkopen. De teleconsulten worden als experimentele diagnose behandelcombinatie vergoed. Alle partijen betrokken bij het teleconsult krijgen naar rato vergoed voor hun betrokkenheid. In deze vergoeding is een gedeelte opgenomen voor toekomstig onderzoek.

ONDERZOEK

Ten behoeve van onderzoek kunnen specifieke onderdelen of vragen toegevoegd worden aan het TDCS, die kunnen verschillen per regio, per zorgverzekeraar of per dermatologenpraktijk. Geanonimiseerde gegevens kunnen onversleuteld opgeslagen worden om zo op termijn een grote database te vormen voor toekomstig empirisch of epidemiologisch onderzoek. Deze database zal op niet-commerciële basis toegankelijk zijn voor daartoe geëigende partijen. Tenslotte kunnen onafhankelijke stichtingen of organisaties als garantiefonds gelden verzamelen voor toekomstige Health Management Research, ofwel de verdere ontwikkeling van bestaande en nieuwe transmurale applicaties stimuleren.³ Deze fondsen kunnen gevuld worden vanuit subsidies maar ook vanuit de gebruiksvergoedingen van het TDCS.

KSYOS TELEDERMATOLOGIE CONSULTATIESYSTEEM (KSYOS TDCS®)

Het teledermatologie consultatiesysteem KSYOS TDCS®, dat is ontwikkeld door de KSYOS-organisatie in samenwerking met haar partners, voldoet aan eisen van veiligheid en voortvarende en sociaal-economisch verantwoorde introductie. Tabel 1 beschrijft de mate waarin dit TDCS voldoet aan eisen van veiligheid en voortvarendheid. Het ZBC KSYOS EC® (Expertisecentrum) als beheerorganisatie stelt met het KSYOS TDCS® via internet veilige software beschikbaar, maar levert ook hardware (fotocamera, UZI-pas, docking station), legt de gehele infrastructuur aan met continue cursussen, follow-up, help desk en begeleiding en spreekt vergoedingen af met zorgverzekeraars. Om de kwaliteit van het KSYOS

TDCS® en de continuïteit hiervan te verzekeren, werkt KSYOS met een netwerk van partners, die ieder op hun terrein behoren tot de beste in het veld. Partners voor softwareontwikkeling en opslag zijn Cordys Europe BV (Putten) en PinkRocade Healthcare BV (Apeldoorn). TNO Preventie en Gezondheidszorg (Leiden), Instituut voor Beleid en Management in de Gezondheidszorg, ErasmusMC (Rotterdam) en de Afdelingen Klinische Informatiekunde (KIK) en Huisartsgeneeskunde van het AMC (Amsterdam) garanderen de kwaliteit en onafhankelijkheid van het onderzoek. Bij KSYOS zijn alleen dermatologen aangesloten met een goede reputatie bij collegae, toegelaten door een onafhankelijke commissie. KSYOS werkt samen met de Orde van Medisch Specialisten (Orde), het Nederlands ICT Instituut in de Zorg (NICTIZ), Centraal Informatiepunt Beroepen Gezondheidszorg (CIBG), Ministeries van VWS en EZ en het College van Zorgverzekeringen (CVZ). Tenslotte zijn zorgverzekeraars AGIS, Univé en Achmea partners in toegepast onderzoek.

CONCLUSIES

Met behulp van een TDCS moet een huisarts via internet op een veilige manier een consult kunnen aanvragen bij een dermatoloog. Inzet van een TDCS heeft als doelstelling meer efficiëntie in de zorgverlening, meer plezier bij de gebruikers – in eerste instantie dermatologen –, een hoger productievolume en meer kwaliteit bij gelijke of lagere kosten. De motivatie van efficiëntiewinst bij het gebruik van transmurale diensten komt voort uit het voorziene tekort aan medische zorg in de komende decennia. Deze motivatie moet echter gepaard gaan met eenzelfde motivatie voor het veilig, voortvarend en sociaal-economisch verantwoord introduceren van zo'n TDCS. Hierbij staat veiligheid voorop. Nu techniek en landelijke organisatie hiervoor klaar zijn, is introductie van systemen die niet aan aanbevolen veiligheidsnormen voldoen onverdedigbaar. Tegelijkertijd dienen partijen ervoor te waken niet te verzanden in bureaucratische regelgeving, maar ervoor zorg te dragen dat TDCS'en met kracht en durf worden geïntroduceerd. Dit betekent dat beheerders de gebruikers optimaal ondersteunen, terwijl zij stapsgewijs nieuwe faciliteiten aan de dienst kunnen toevoegen. Een verdere vertraging van hun introductie is een gemiste kans voor de komende decennia.

- Een langere versie van dit artikel is opvraagbaar bij de auteur of via www.KSYOS.org/NTDVartikelTDCS

- Referenties zijn opvraagbaar via: www.KSYOS.org/NTDVartikelHMP en bij de auteur.

Transmurale applicaties als onderdeel van het Elektronisch Patiëntendossier

G.-J. van Boven¹, H. de Graaf²

VERSPREIDING VAN KENNIS EN ERVARING OP ICT-GEBIED

Goed voorbeeld doet goed volgen. Teledermatologische Consultatie, een ICT-toepassing die het voor de huisarts mogelijk maakt op afstand de dermatoloog te raadplegen, leidt tot een snellere en betere diagnose, waar zowel de patiënt als zorgverlener bij gebaat is. Met deze toepassing, die haar oorsprong vond in samenwerking tussen de huisarts op Schiermonnikoog en huisartsen en dermatologen in Groningen (Martini Ziekenhuis), wordt inmiddels op verschillende plekken in het land gewerkt. Deze verspreiding van kennis en ervaring op ICT-gebied is ook wat het NICTIZ, Nationaal ICT Instituut in de Zorg, nastreeft. Niet alleen verspreiding van succesvolle ICT-toepassingen over het hele land, maar ook integratie tussen de toepassingen onderling, zodat er een integraal landelijk Elektronisch Patiëntendossier ontstaat.

NAAR EEN LANDELIJK TRANSMURAAL EPD

NICTIZ wil toe naar een landelijk transmuraal EPD: een veilige omgeving waarmee de relevante cliënt/patiëntgegevens die opgeslagen zijn in verschillende systemen van verschillende organisaties, kunnen worden opgehaald/uitgewisseld en in onderlinge samenhang kunnen worden getoond aan daartoe bevoegde zorgverleners ter ondersteuning van de zorgprocessen. Landelijke integratie is bijvoorbeeld van belang wanneer een patiënt verhuist. Als een patiënt met een vraag betreffende verandering van een moedervlek bij een nieuwe huisarts komt, kan het van belang zijn in het medisch dossier van de patiënt een foto van deze moedervlek van twee jaar geleden te kunnen bekijken. Onderzoek van TNS-NIPO in februari 2004 toonde aan dat 800.000 Nederlanders 1,3 miljoen fouten bemerkten in de overdracht van informatie.¹ Voor een belangrijk deel waren

Samenvatting

Om de kwaliteit en doelmatigheid in de zorg te verhogen, streeft NICTIZ, Nationaal ICT Instituut in de Zorg, naar een landelijk transmuraal Elektronisch Patiëntendossier (EPD). Doel is dat alle zorgpartijen in Nederland via een ICT-basisinfrastructuur veilig en snel met elkaar kunnen communiceren en cruciale gegevens over een patiënt met elkaar kunnen uitwisselen. Als zorgpartijen goed met elkaar samenwerken en landelijke standaarden hanteren, kunnen verschillende ICT-toepassingen, waaronder teledermatologie, met elkaar integreren tot een volledig EPD.

Summary

NICTIZ (National ICT Institute in Health Care) supports the creation of a national transmural Electronic Patient Record (EPR) with a view to raising the quality and effectiveness of health care. Via an ICT basic infrastructure all health parties in the Netherlands should be able to communicate safely and quickly and exchange crucial data with each other. Various ICT applications, among which teledermatology, can integrate towards a complete EPR, if health parties work well together and if they use national standards.

Elektronisch Patiëntendossier - integratie - basisinfrastructuur - landelijk - transmuraal - ICT

Electronic Patient Record - integration - basic infrastructure - national - transmural - ICT

deze fouten tussen zorgverleners het gevolg van het niet (kunnen) beschikken over cruciale (medische) gegevens van de patiënt.

PUSH EN PULL

Voor veilige en snelle communicatie op landelijke schaal wordt gewerkt aan een landelijke basisinfrastructuur. De basisinfrastructuur moet het mogelijk maken patiëntgebonden informatie landelijk op te sturen (push) en op te vragen (pull). De informatie dient actueel, volledig en dag en nacht toegankelijk te zijn; de toegang tot de informatie, het transport van de informatie en de opslag van de informatie dienen afdoende beveiligd te zijn; en

¹ directeur Nationaal ICT Instituut in de Zorg (NICTIZ)

² communicatieadviseur Nationaal ICT Instituut in de Zorg (NICTIZ)

Correspondentie-adres:

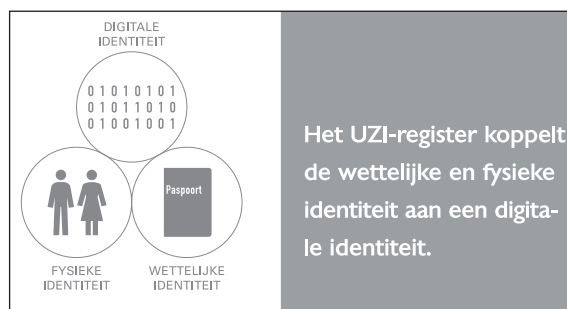
Hanneke de Graaf, communicatieadviseur, Postbus 262, 2260 AG Leidschendam, tel. 070-3173450, E-mail: Graaf@nictiz.nl

er dient toezicht te zijn op de uitwisseling en het gebruik van de informatie. Waar dat mogelijk is, blijft de opslag van patiëntgegevens in het bronsysteem waar de invoer door de zorgverlener heeft plaatsgevonden. Daarmee kan de integriteit en actualiteit van de gegevens worden gerealiseerd en blijft de verantwoordelijkheid van de gegevens waar die moet zijn: bij de bron. Dit sluit overigens niet uit dat bepaalde groepen zorgverleners, bijvoorbeeld dermatologen, gebruik maken van centrale ICT-diensten die via een netwerk worden aangeboden met bijbehorende centrale opslag.

SHARED SERVICE CENTRE

Voor enkele noodzakelijke landelijke voorzieningen kunnen zorginstellingen en ICT-leveranciers straks terecht bij één centraal servicepunt. Dit zogenoemde Shared Service Centre wordt door NICTIZ in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport in 2005 opgericht. Het landelijke servicepunt zal de volgende diensten gaan leveren:

- Het Shared Service Centre beheert een zogenoemde landelijke verwijzindex die patiëntgegevens snel opspoort wanneer een zorgverlener bepaalde informatie opvraagt. De patiëntgegevens worden niet op een centrale plek bewaard. De verwijzindex houdt bij welke patiëntgegevens in welke informatiesystemen in het land liggen opgeslagen.
- Daarnaast verifieert het Shared Service Centre dat alleen informatie wordt verschaft aan zorgverleners die bevoegd zijn om de betreffende gegevens in te zien. Dit controleert het Shared Service Centre bij het landelijke Unieke Zorgverlener Identificatie (UZI)-register, waar deze zorgverleners ingeschreven moeten zijn (figuur 1). De zorgverlener zelf dient via een UZI-pas (smartcard, een soort digitaal paspoort) kenbaar te maken wie hij is. Vanaf januari 2005 is het UZI-register operationeel. De uitgifte van de UZI-passen geschiedt projectgewijs via de postkantoren.
- Bovendien verifieert het Shared Service Centre aan de hand van het Burger Service Nummer dat over de juiste patiënt gegevens worden verstrekt. Volgens planning zal minister Hoogervorst in het voorjaar van 2005 het wetsvoorstel 'gebruik BSN in de zorg' aan de Tweede Kamer voorleggen.



Figuur 1. UZI-register.

- Tot slot toetst het Shared Service Centre tot welke informatie de zorgverlener op basis van zijn rol toegang mag hebben (autorisatie) en legt het vast welke zorgverlener inzage heeft gehad in welke gegevens (logging), zodat toezicht kan worden gehouden op de informatie-uitwisseling en het gebruik van de informatie.

AANSLUITEN BIJ HET SHARED SERVICE CENTRE

Zorginstellingen dienen hun leverancier te vragen de zorginformatiesystemen waarmee ze werken zodanig aan te passen, dat opgeslagen zorginformatie dag en nacht beschikbaar is en toegankelijk is voor zorgverleners die hiertoe gerechtigd zijn. Daarvoor is het nodig dat zorginformatie gestructureerd opgeslagen en beveiligd wordt en de lokale systemen aansluiting vinden bij het Shared Service Centre. De precieze eisen voor deze zogenoemde Goed Beheerde Zorgsystemen worden in 2005 beschikbaar gesteld door NICTIZ. Aansluiten bij het Shared Service Centre kan via bestaande netwerkverbindingen van ICT-leveranciers. Voorwaarde is dat deze leveranciers gecertificeerd zijn, niet alleen voor de netwerkdiensten, maar ook voor de content- en applicatiediensten die ze leveren en voor extra services zoals een helpdesk. Met contentdiensten geeft de leverancier de klant toegang tot onder meer tekst-, geluids-, data- en/of beeldbestanden. Met applicatiediensten geeft de leverancier de klant toegang tot toepassingen als tekstverwerking, boekhouding, etc. Deze leveranciers krijgen het predikaat Zorg Service Provider.

STAPPEN VOOR AANSLUITING BIJ HET SHARED SERVICE CENTRE

Naast het (laten) realiseren van systeemaanpassingen dienen zorginstellingen nog een aantal stappen te ondernemen, namelijk:

- Aanpassing van hun werkwijze en beheerprocedures (eventueel) op basis van koepel- en NICTIZ-instructies;
- Afsluiten van een samenwerkingsovereenkomst met andere zorgaanbieders, waarin staat aangegeven wat de rechten en plichten zijn met betrekking tot het inzien en verstrekken van informatie;
- Voorlichting geven aan patiënten en hen de mogelijkheid bieden om gegevens niet transmuraal beschikbaar te stellen aan andere zorgverleners;
- Aanvragen van een UZI-pas bij het Centraal Informatiepunt Beroepen Gezondheidszorg (CIBG). NICTIZ stelt hulpmiddelen (een zgn. 'toolkit') beschikbaar om zorginstellingen bij deze stappen te begeleiden.

GEEN BIG BANG

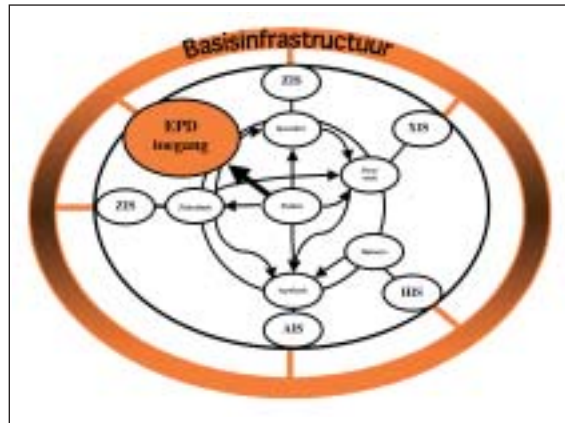
In 2006 moet de zorgsector beschikken over een landelijke ICT-infrastructuur met toereikend vertrouwensmodel voor de communicatie van patiëntinformatie. Om goede aansluiting te vinden bij de wensen en ervaringen in het veld is niet gekozen voor een 'big bang', maar voor geleidelijke invoering. De eerste stap, eind 2003, betrof een proefopstelling van het elektronisch medicatiedossier, die toonde dat ICT-leveranciers bereid en in staat zijn om de informatiesystemen van huisartsen, apothekers, specialisten en ziekenhuizen op adequate wijze te koppelen op geleide van de architectuur en specificaties van de landelijke basisinfrastructuur. In 2004 is het regionaal versnellingsprogramma van start gegaan, waarin regionale zorgnetwerken ondersteund worden bij de noodzakelijke organisatorische en technische stappen in de richting van de landelijke infrastructuur. In 2005 wordt het medicatiedossier regionaal ingevoerd en is er een elektronisch loket voor controle van verzekeringsgegevens beschikbaar. De invoering van de landelijke ICT-infrastructuur en enkele transmurale voorbeeldapplicaties die van deze infrastructuur gebruikmaken, vindt in 2006 plaats:

- e-Medicatiedossier: Voorschrijvers en verstrekkers van geneesmiddelen kunnen met deze toepassing via elektronische weg het actuele medicatieoverzicht van de patiënt inzien.
- e-Waarneemdossier voor huisartsen: Huisartsenposten kunnen met deze toepassing via elektronische weg het dossier van de vaste huisarts inzien. De bevindingen op de huisartsenpost worden bovendien elektronisch teruggekoppeld aan de vaste huisarts.
- e-Declareren: Zorgverleners en zorgverzekeraars kunnen met deze toepassing alle declaraties elektronisch afhandelen.

Na realisatie van de basisinfrastructuur kan een breed spectrum van regionale en landelijke toepassingen worden ingevoerd.

GEZAMENLIJK OPTREKKEN

Het is van groot belang dat zorginstellingen, ICT-leveranciers, koepelorganisaties, de overheid en NICTIZ in dit realisatieproces gezamenlijk optrekken. Er moet voorkomen worden dat er voor elke applicatie een aparte infrastructuur komt en binnen één zorginstelling vijf verschillende interfaces (aansluitingen) nodig zijn. Dit betekent dat de technische standaarden zoals omschreven in de Specificatie van de basisinfrastructuur gevolgd



Figuur 2. AIS = Apotheek Informatie Systeem; HIS = Huisarts Informatie Systeem; XIS = Zorg Informatie Systeem; ZIS = Ziekenhuis Informatie Systeem.

moeten worden (figuur 2).² Ook voor afspraken over het proces moeten standaarden gehanteerd worden, zoals het definiëren van een professionele samenvatting. In de professionele samenvatting voor dienstwaarneming huisartsen is bijvoorbeeld vastgelegd welke gegevens over een patiënt een waarnemer minimaal tot zijn beschikking moet hebben en welke gegevens essentieel zijn om terug te koppelen aan de vaste huisarts. Een andere belangrijke processtandaard is om te bepalen welke informatie in welk systeem wordt opgeslagen. Wordt bij teledermatologie de foto van een moedervlek in het ziekenhuisinformatiesysteem, het huisartsinformatiesysteem of in een transmurale applicatie bewaard?

Het landelijke Elektronisch Patiëntendossier zal dus bestaan uit een verzameling van transmurale en lokale EPD's die met elkaar zijn verbonden via de landelijke basisinfrastructuur. Belangrijkste randvoorwaarden voor een succesvolle integratie is samenwerking tussen alle betrokken partijen en het hanteren van de landelijke standaarden. Slagen we daarin, dan kan ICT op landelijke schaal een belangrijke rol spelen in de afstemming tussen zorgverleners, het efficiënter maken van werkprocessen en het verlenen van zorg op afstand, waardoor de kwaliteit van zorg voor de patiënt verbetert en het werk voor de zorgverlener veraangenaamt.

Voor meer informatie: www.nictiz.nl

LITERATUUR

1. TNS NIPO. Fouten worden duur betaald, een onderzoek naar medische overdrachtsfouten. Amsterdam: TNS-NIPO, 2004.
2. NICTIZ. Specificatie van de basisinfrastructuur in de zorg versie 2.1, Leidschendam: NICTIZ, 2004.

Kwaliteit en veiligheid van transmuraal verkeer

A.C.M. Dumay, G. Freriks, R.G.M. van Melick

INLEIDING

De toename van de bevolking en de vergrijzing zorgt voor een toename in de zorgvraag. Het zorgaanbod echter blijft daarbij achter. De oplossing voor het overbruggen van de zorgkloof wordt gezocht in betere patiëntenlogistiek, organisatie en informatie- en communicatietechnologie (ICT).¹

De verwachtingen en beloftes van ICT in de zorg zijn reeds jarenlang hoog gespannen. Nieuwe technologische toepassingen komen en gaan. Slechts enkele voldoen aan de wensen en eisen van de zorgaanbieder en weten kritiek te weerstaan. Deze vinden een plaats in de klinische praktijk.

Transmurale informatie-uitwisseling is de uitwisseling van informatie tussen verschillende zorgaanbieders die werkzaam zijn in verschillende zorginstellingen. De informatie-uitwisseling is onderdeel van (terug)verwijzing, diagnose of behandeling. De informatie-uitwisseling dient dus een communicatiedoel en komt de patiënt in kwalitatieve termen ten goede. De communicerende partijen moeten daarvoor onderling eenduidige afspraken maken met betrekking tot communicatiedoelen in de context van de behandeling van de patiënt. Er moeten afspraken gemaakt worden over autorisatie en beschikbaarheid van informatie (wie mag wat doen met welke soort informatie). De eenduidigheid van informatie moet vaststaan. Dat wil zeggen, de communicerende zorgaanbieders moeten eenduidige en identieke terminologie gebruiken. Doorgaans maken de verschillende zorgaanbieders gebruik van verschillende communicatietechnologieën (informatiesystemen). De systemen worden waarschijnlijk geleverd door verschillende leveranciers en worden bovendien waarschijnlijk onder verschillende condities beheerd en onderhouden. Daar komt bij dat de zorgverlening zelf volop in beweging is. Nieuwe zorgactiviteiten ontstaan, waardoor nieuwe afspraken tussen zorgverleners moeten worden gemaakt en informatiesystemen aangepast. Rollen van zorgaanbieders veranderen en nieuwe rollen worden gecreëerd. De dynamiek van al deze verschillen en veranderingen leidt tot risico's in de patiëntveiligheid en dwingt tot risicomangement. Bovendien doet het afbreuk aan doelmatigheid van de zorgverlening.

Samenvatting

Transmurale informatie-uitwisseling is een belangrijk onderdeel van transmurale zorgverlening. Het vindt doorgaans plaats tussen verschillende medische specialismen met gebruik van verschillende communicatietechnologieën (informatiesystemen). De verschillende specialisten werken vanuit verschillende zorginstellingen. De rollen en taken van de medische specialismen ontwikkelen naar gelang de stand van de medische wetenschap, wet- en regelgeving, organisatorische randvoorwaarden en technische innovatie. Wederzijdse communicatiedoelen, -verwachtingen en -middelen veranderen dus ook. Teneinde transmurale zorgverlening betrouwbaar en beheersbaar te maken en te houden, moeten er eisen gesteld worden aan de kwaliteit en veiligheid van de zorgdiensten en de ondersteunende informatiesystemen. TNO heeft deze eisen geïnventariseerd en ondergebracht in een kwaliteits- en veiligheidsmanagementsysteem.

Summary

Transmural information exchange is an important aspect of transmural health care. It usually takes place between different medical professionals using different information technologies (information systems). The different professionals work in different health care organizations. The roles and activities of the professionals change with evolving medical science, the legal and regulatory framework, organizational conditions and technological innovation. So, mutual communication objectives, expectations and means change as well. In order to create and maintain reliable transmural health care, minimal requirements must be imposed to the health care services and supporting information systems. TNO has brought the requirements together and operationalized them in a quality and safety management system.

Kwaliteit - patiëntveiligheid - transmurale informatie-uitwisseling - innovatie - ICT

Quality - patient safety - transmural information exchange - innovation - ICT

Teneinde een betrouwbaar en beheersbaar zorgsysteem te realiseren, moeten er eisen worden gesteld aan de kwaliteit en veiligheid van (transmurale) zorgdiensten. Ook moeten er eisen worden gesteld aan de ondersteunende informatiesystemen. Deze eisen moeten zijn gevalideerd en verankerd in internationale en nationale wet- en regelgeving, en in richtlijnen binnen en tussen medische beroepsgroepen. Internationale

Correspondentie-adres:
TNO Kwaliteit van Leven, Dr. Ir. A.C.M. Dumay, MBA, Wassenaarseweg 56,
Leiden, tel.: 071-518 1677, E-mail: ACM.Dumay@pg.tno.nl, G.Freriks@pg.tno.nl en
RGM.vanMelick@pg.tno.nl

open standaarden zijn beschikbaar voor informatie en communicatie (terminologieën en codestelsels) en voor ICT. Tezamen vormen zij productnormen. Ook voor de realisatie, implementatie en beheer en onderhoud van ICT-producten zijn methoden, technieken en normen beschikbaar.

Het toepassen van productnormen kan worden afgedwongen door het stellen van productrelevante eisen. Welke eisen er relevant zijn en in welke mate wordt vastgesteld aan de hand van communicatiescenario's voor transmurale informatie-uitwisseling en de risico's die zich daarin kunnen voordoen. TNO heeft risico's geïnventariseerd, geanalyseerd en geordend voor transmurale informatie-uitwisseling. Risico's kunnen worden uitgesloten dan wel beheerst door het stellen van productrelevante eisen. De naleving van de eisen kan geborgd worden met behulp van een kwaliteits- en veiligheidsmanagementsysteem.

In dit artikel worden in hoofdlijnen de relevante eisen aan producten voor transmurale informatie-uitwisseling en een passend kwaliteits- en veiligheidssysteem beschreven.

PRODUCTRELEVANTE EISEN

Eisen voor ICT-toepassingen zijn in vijf groepen te verdelen, te weten, de relevante eisen aan:

1. Medische webapplicaties (*web application relevant requirements*);
2. Informatie (*information relevant requirements*);
3. Communicatie (*communication relevant requirements*);
4. Domeinlinks (*linking relevant requirements*);
5. Transacties en verkeer (*transaction relevant requirements*).

Binnen het kader van deze vijf groepen worden eisen gesteld met betrekking tot:

- dienstverlenende organisatie;
- registratie van diagnose en interventie;
- doelgroep en beoogd gebruik van hulpmiddelen;
- inhoud en formaten;
- toegankelijkheid en presentatie van inhoud van informatie;
- persoonsbescherming;
- beveiliging;
- risicomangement;
- opvraagbare referenties (inclusief normen en standaarden).

Er worden ook eisen gesteld aan:

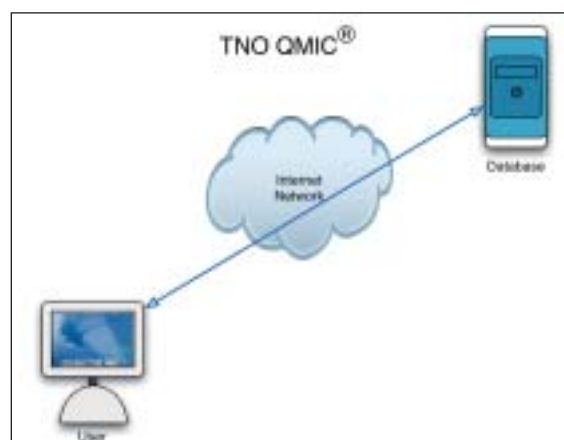
- ontwerpproces en ontwerp;
- productie (realisatie);
- inkoop (selectiecriteria en beoordelingsmethoden);
- implementatie (installatie, dataconversie, training en opleiding, testen, gebruikersacceptatie);
- beheer en onderhoud, en

- ingebruikneming van ondersteunende ICT-producten en -diensten.

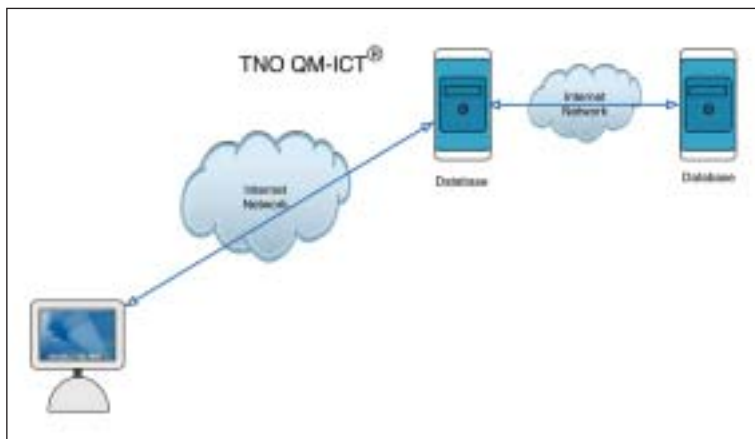
De eisen zijn gedocumenteerd onder QMIC®: de essentiële eisen voor betrouwbare informatie en communicatie, en onder QM-ICT®: de essentiële eisen voor het elektronisch patiëntendossier en integratie van informatiesystemen. QMIC® heeft betrekking op webapplicaties; QM-ICT® heeft betrekking op het koppelen of integreren van informatiesystemen, hetgeen het geval is bij transmurale informatie-uitwisseling. Indien middels een webapplicatie gegevens uit één of meer informatiesystemen worden ontsloten, is zowel QMIC® als QM-ICT® van toepassing. Het domein van de eisen is geïllustreerd in figuur 1 en in figuur 2. De eisen zijn op te vragen bij TNO.^{2,3}

KWALITEITS- EN VEILIGHEIDSMANAGEMENT-SYSTEEM

Het aantoonbaar maken van overeenstemming (conformiteit) van de zorgdienst en gebruik van ICT-systemen met kwaliteit- en veiligheidseisen gebeurt met behulp van een kwaliteitsmanagementsysteem. In de literatuur zijn veel systemen beschreven. TNO heeft gekozen voor het principe van zelfcertificatie met externe referentie. Dit systeem is vastgelegd in de norm NEN-EN-ISO 9000:2000 serie.⁴ De innovatie door dit systeem zit hem in de zelfcertificering. Dit gebeurt onder toezicht van de externe referent. De betreffende organisatie implementeert het kwaliteitsmanagementsysteem zoals de norm beschrijft. Per product worden de productrelevante eisen geselecteerd uit QMIC® en QM-ICT®. Vervolgens demonstreert de organisatie de conformiteit aan de productrelevante eisen aan de hand van een relevant werkstuk. Een belangrijk onderdeel van het kwaliteitsmanagementsysteem is de zogenaamde *notified body functie*.⁵ Met deze functie krijgt de organisatie de wettelijke bevoegdheid om te certificeren onder toezicht van de externe referent. Alleen de certificerende instel-



Figuur 1. QMIC® essentiële eisen voor betrouwbare informatie en communicatie via internet.



Figuur 2. QM-ICT® essentiële eisen voor het EPD en integratie van informatiesystemen via internet.

ling, in dit geval TNO Certification BV, is gemachtigd tot het notificeren van de organisatie. Dit wil zeggen dat TNO aan de organisatie de bevoegdheid verleent om de naam van TNO te gebruiken, indien aan alle gemaakte afspraken aantoonbaar is voldaan.

De externe referent is TNO. TNO ondersteunt bij de selectie van de productrelevante eisen en de implementatie van het kwaliteitsmanagementsysteem. In feite delegeert de certificerende instelling (*notified body*) de bevoegdheid tot certificeren (*notified body function*) met behoud van verantwoordelijkheid. De certificerende instelling zal die verantwoording alleen kunnen dragen indien er vertrouwen is en bewijs van conformiteit.

Ten slotte publiceert de organisatie de verklaring van overeenstemming van het product of de dienst met de

relevante eisen met het TNO-QMIC *trust mark* bij TNO Health Trust. Het *trust mark* is zichtbaar voor gebruikers van de applicatie. Door het *trust mark* aan te klikken met de muis, verschijnt detailinformatie met betrekking tot de eisen waaraan het product of de dienst voldoet.

Deze werkwijze is van toepassing op elke organisatie die producten of diensten levert in de zorg en is dus ook van toepassing op leveranciers van ICT-producten en -diensten. In het laatste geval geeft de *approved technology supplier* aan dat deze bekend is met de essentiële eisen en deze op verantwoorde wijze weet toe te passen bij het ontwerpen, realiseren, beheren en onderhouden van de ICT-applicatie.

SLOTOPMERKINGEN

Kwaliteitslabelling van zorgdiensten en ondersteunende ICT-producten is voor de Europese Commissie een belangrijk aandachtsgebied. De rechten van de patiënt, rechten en verplichtingen van de zorgaanbieder en kostenbeheersing door stimulering van marktwerking zijn daarbij de belangrijkste motivaties. Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de Inspectie voor de Gezondheidszorg hechten eveneens groot belang aan kwaliteit en veiligheid van ICT-ondersteunde zorgdiensten.^{6,7} Alleen nieuwe elektronische zorgdiensten die aantoonbaar voldoen aan de eisen voor kwaliteit en veiligheid en waarvan de doelmatigheid is aangetoond, dragen bij aan goed beheerde zorgsystemen.

LITERATUUR

1. In het zicht van de toekomst. Sociaal Cultureel Rapport 2004. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau, 2004.
2. Lopes T, van Melick RGM, Oostenbrug MWM. TNO QMIC® essential requirements for European medical web applications. Leiden: TNO, 2002. TNO rapportnummer PG/TG/2002.101.
3. Dumay ACM, Freriks G, Oostenbrug MWM. TNO QM-ICT® essential requirements for the electronic healthcare record and semantic system to system interoperability. Leiden: TNO, 2002. TNO rapportnummer PG/TG/2002.181.
4. Kwaliteitsmanagementsystemen - Grondbeginselen en verklarende woordenlijst. Delft: NEN, ICS-code 01.040.03 en 03.120.10, 2004.
5. van Melick RGM, Lopes T, Bakker D. QMIC® Quality management system requirements for organizations responsible for European web applications. Leiden: TNO, 2003. TNO-rapport nummer PG/TG/2003.223.
6. Hier werk je veilig, of je werkt hier niet. Sneller Beter – De veiligheid in de zorg. Den Haag: Shell, 2004.
7. ICT in ziekenhuizen. Beveiliging van informatie nog onvoldoende voor een betrouwbare papierloze patiëntenzorg. Den Haag: IGZ, 2004.

bijsluiter

De UZI-pas, het zorgverlenerspaspoort voor vertrouwen in elektronische communicatie en toegang tot gegevens

I.M. Turenhout

Om toepassingen als het teledermatologisch consult, elektronisch receptenverkeer of het elektronisch patiëntendossier mogelijk te maken, is het noodzakelijk om de betrokken partijen (zorgconsumenten, zorgverzekeraars en zorgaanbieders) uniek te kunnen identificeren. Voor zorgaanbieders geeft het Unieke Zorgverlener Identificatie-register (UZI-register) daarom UZI-passen uit. Hiermee kunnen zij zich in het elektronische verkeer bekend maken. Begin 2005 staat het UZI-register klaar om de UZI-passen uit te geven. In dit artikel wordt het UZI-register op hoofdlijnen beschreven.

WAT IS EEN UZI-PAS?

De UZI-pas is een pasje dat vergelijkbaar is met een bankpas. Het ziet er ongeveer zo uit en heeft ook een bijbehorende pincode (figuur 1). De UZI-pas wordt ook wel het elektronische zorgverlenerspaspoort genoemd. Het is net als het reguliere paspoort een belangrijk, individueel 'waardedocument'.

DE FUNCTIES VAN EEN UZI-PAS (FIGUUR 2)

De UZI-pas kan verschillende functies vervullen in de elektronische communicatie. Zo kunnen zorgaanbieders met de UZI-pas hun identiteit bewijzen. Wanneer u, als dermatoloog, toegang zoekt tot een informatiesysteem of webapplicatie van bijvoorbeeld een ander ziekenhuis dan moet het ziekenhuis er zeker van kunnen zijn, dat u het daadwerkelijk bent die toegang zoekt. Andersom wilt u met zekerheid kunnen vaststellen dat het informatiesysteem waartoe u toegang zoekt daadwerkelijk tot het ziekenhuis behoort. Met behulp van UZI-passen voor u en het systeem in de zorginstelling kan het benodigde bewijs met betrekking tot identiteit worden verkregen.

De UZI-pas vervult ook een rol bij het zeker stellen van de vertrouwelijkheid van de communicatie. Wanneer zorginhoudelijke gegevens van een zorgconsument worden uitgewisseld tussen u en bijvoorbeeld een huisarts is er zekerheid gewenst, dat alleen de huisarts zelf en

Samenvatting

Het Nederlandse zorgstelsel wordt verbeterd. Een belangrijke bijdrage wordt verwacht van de toepassing van ICT in de zorgsector. Voor veilige elektronische communicatie en toegang tot gegevens in het zorgveld is het noodzakelijk om de betrokken partijen (zorgconsumenten, zorgverzekeraars en zorgaanbieders) uniek te kunnen identificeren. Voor de unieke identificatie van zorgaanbieders is het Unieke Zorgverlener Identificatieregister (UZI-register) ingericht. Deze organisatie zal UZI-passen gaan uitgeven. De UZI-pas wordt ook wel aangeduid als het 'elektronisch paspoort voor zorgaanbieders'. Met de UZI-pas kan de zorgaanbieder in het elektronische verkeer zekerheid geven dat hij/zij echt is wie hij/zij zegt dat hij/zij is. Ook kan hij/zij er beveiligd berichten mee versturen en een rechtsgeldige elektronische handtekening zetten.

Summary

The use of ICT is expected to be the most important contributor for improving quality and effectiveness in the healthcare sector. An identification verification system is an important condition for ensuring secure electronic communication and access to medical data. The organisation 'UZI-register' is established to assure the identification and authentication of health care providers. This organisation will supply the health care providers with a so-called UZI-card. This card is sometimes referred to as an 'electronic passport for healthcare providers'. The UZI-card can be used for authentication and encryption of data and messages. Furthermore, it supports the function of a legally valuable electronic signature.

identificatie - zorgaanbieders - elektronische communicatie - elektronische handtekening

**identification - health care providers
- electronic communication - electronic
signature - authentication**

niemand anders de gegevens kan lezen die u toestuurt. Door gebruik van de UZI-passen kan de zekerheid worden verkregen dat niemand de gegevens tijdens verzending van u naar de huisarts kan lezen of wijzigen.

Ten slotte kan de UZI-pas worden gebruikt om onweerlegbaarheid te garanderen. Dat wil zeggen dat u bijvoorbeeld een recept, verwijzing of contract kunt voorzien van een elektronische handtekening. De elek-

tronische handtekening heeft in principe juridisch dezelfde waarde als een handtekening die u op papier zet.

WIE KOMT IN AANMERKING VOOR EEN UZI-PAS?

Vanuit het oogpunt van privacybescherming is het van belang dat alleen zorgaanbieders toegang kunnen krijgen tot gezondheidsgegevens van personen en wel onder strikte voorwaarden. Alleen zij mogen zich dan ook inschrijven in het UZI-register. U kunt hierbij denken aan personen die zijn ingeschreven in het BIG-register en bepaalde medewerkers van een zorginstelling. Het hebben van een UZI-pas is overigens nog niet voldoende om toegang te krijgen tot gezondheidsgegevens. Er zal ook nog autorisatie plaats moeten vinden. De UZI-pas levert de gegevens die dit mogelijk maken, maar bepaalt niet wie bij welke gegevens mag (komen).

WANNEER KRIJGT U MET DE UZI-PAS TE MAKEN?

Hoewel de dienstverlening van het UZI-register begin 2005 van start gaat, zal nog niet iedereen die in aanmerking komt voor een UZI-pas ook dan al met de UZI-pas te maken krijgen. Het is immers van belang dat u niet alleen een UZI-pas heeft, maar de pas ook daadwerkelijk kunt gebruiken en er toegevoegde waarde aan beleeft. Er zal met andere woorden een zorgproces moeten zijn, waar voordeel behaald wordt met het digitaliseren ervan en een zorgapplicatie die dit proces ondersteunt en die geschikt is voor de UZI-pas.

Dit zal in toenemende mate het geval zijn. Het UZI-register zal in 2005 de 'hot spots' waar behoefte is aan de UZI-pas en waar het met succes kan worden gebruikt, voorzien en ondersteunen.

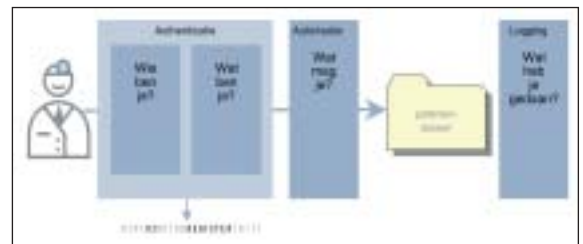
HOE KUNT U EEN UZI-PAS ONTVANGEN?

Voor alle UZI-passen geldt dat een zorgvuldig registratie- en uitgifteproces moet worden doorlopen voordat de UZI-pas daadwerkelijk gebruikt kan worden. Zorgaanbieders die gebruik willen maken van het UZI-register, kunnen zich inschrijven als abonnee van het UZI-register. Voordat een abonnee wordt ingeschreven, controleert het UZI-register of het daadwerkelijk om een zorgverlener of zorginstelling gaat. Abonnees kunnen UZI-passen aanvragen voor zorgverleners, medewerkers en systemen.

Voor het aanvragen van UZI-passen zijn aanvraagformulieren beschikbaar. De aanvraagformulieren moeten, samen met aanvullende documenten worden opgestuurd naar het UZI-register. Na controle van de opgestuurde



Figuur 1. De UZI-pas.



Figuur 2. Functies van de UZI-pas.

documenten produceert het UZI-register de UZI-pas. De beoogde pashouder kan deze persoonlijk ophalen bij het bij de aanvraag opgegeven postkantoor. Het postkantoor controleert de fysieke en de wettelijke identiteit voordat de UZI-pas wordt uitgereikt. Door het uitvoeren van deze controles kan het UZI-register de beloofde garanties over de elektronische identiteit van de pashouder geven.

HOEVEEL KOST EEN UZI-PAS?

Op termijn zal het UZI-register een kostendekkend tarief voor de UZI-pas in rekening moeten brengen. De eerste verstrekking van de UZI-pas zal echter naar verwachting gratis zijn.

WAT IS HET UZI-REGISTER?

Het UZI-register is de organisatie die zorg draagt voor de verwerking van de aanvraag, productie en uitgifte van de UZI-pas. Het UZI-register is onderdeel van het Centraal Informatiepunt Beroepen Gezondheidszorg (CIBG), agentschap van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Het UZI-register voldoet aan de internationale norm voor deze specifieke dienstverlening (ETSI TS 101456), de Nederlandse wetgeving over elektronische handtekeningen en is geregistreerd bij de OPTA. De UZI-passen worden uitgegeven onder verantwoordelijkheid van de Staat der Nederlanden.

Meer informatie? Voor meer informatie kunt u terecht op de website van het UZI-register: www.uzi-register.nl.

Health Management Practice, een model voor veilige, voortvarende en sociaal-economisch verantwoorde invoer van teledermatologie in de reguliere zorg

L. Witkamp¹

ACHTERGROND

Door de toenemende druk op de gezondheidszorg is een nieuwe inrichting van hulpverlening van groot belang. In 2040 is de bevolkingsdruk 85%, dat wil zeggen dat 15% van de bevolking werkt om 85% te onderhouden. Deze 85% bestaat voor de helft uit 65-plussers, grotendeels 75-plussers. De zorgkosten worden voornamelijk gemaakt in de laatste levensfase van een individu. Voor de totale bevolking betekent dit dat de zorgkosten na het zestigste levensjaar exponentieel toenemen. Deze exponentiële toename van zorgvraag wordt niet gevolgd door eenzelfde toename van het aantal zorgverleners en de zorgcapaciteit. Zonder ingrijpende veranderingen in de manier waarop zorgverlening wordt toegepast, nemen de kosten exponentieel toe in de komende decennia.¹⁻³ Als de gezondheidszorg niet verandert, loopt deze waarschijnlijk vast.

MEER EFFICIËNTIE: HEALTH MANAGEMENT PRACTICE

In het huidige systeem levert de medisch specialist veel routinematige zorg, waarvoor hij/zij overgekwalificeerd en te duur is. In het systeem van Health Management Practice worden de routinematige werkzaamheden voor medisch specialisten grotendeels voorkomen door inzet van Health Management Tools: innovatieve technologieën, veranderde werkconstructies, preventie en onderwijs. De dermatoloog superviseert de Health Management Tools, is kwaliteitsbewaker en regisseur van het medisch proces, en daarmee ook van de vergoedingsstromen (figuur 1). Werkzaamheden verplaatsen zich naar een lager echelon, bijvoorbeeld van specialist naar praktijkassistent of van praktijkassistent naar de patiënt zelf.

Samenvatting

Demografische ontwikkelingen dwingen tot efficiëntieverbetering van zorgverlening: meer voldoening, hoger productievolume en betere kwaliteit bij gelijke of lagere kosten. Health Management Practice ontwikkelt efficiëntieverbeterende instrumenten (Health Management Tools) door het zoeken van deze instrumenten in het veld in stap één (Health Management Acquisition), door het in gefaseerd onderzoek bewijzen van hun efficiëntieverbeterend effect in stap twee (Health Management Research) en het stimuleren van inzet ervan in de reguliere zorg in stap drie (Health Management Implementation).

Summary

Demographic changes enforce efficiency increase in health delivery: more satisfaction, higher production volume and better quality at equal or lower costs. Health Management Practice develops efficiency increasing instruments (Health Management Tools) by scouting these instruments in the field in step one (Health Management Acquisition), by proving in phased research their efficiency increasing potency in step two (Health Management Research) and by stimulating their implementation into regular healthcare in step three (Health Management Implementation).

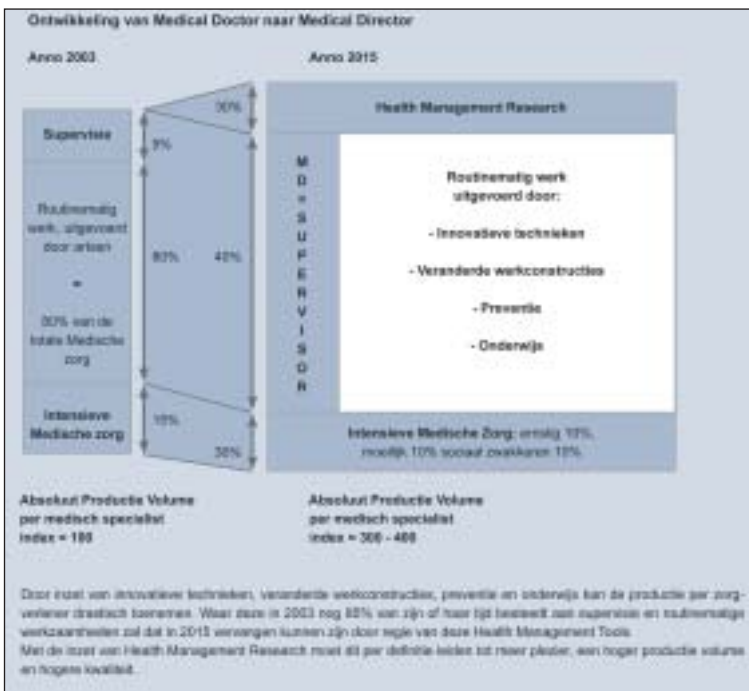
**Health Management Practice -
teledermatologie - KSYOS**

**Health Management Practice -
teledermatology - KSYOS**

HEALTH MANAGEMENT PRACTICE

Health Management Practice is ontwikkeld door de auteur van dit artikel samen met onderzoekspartners. Health Management Practice onderzoekt op geprotocolleerde wijze instrumenten die de efficiëntie van de zorgverlening verhogen, zogenaamde Health Management Tools, teneinde essentiële veranderingen te bewerkstelligen zonder de verworvenheden van het bestaande systeem verloren te laten gaan. Met Health Management Practice wordt een nieuw model van zorgverlening stapsgewijs ingevoerd in de reguliere zorg zonder deze te ondermijnen, maar juist door deze

¹ Algemeen dermatoloog in het KSYOS EC® te Amsterdam en directeur van de KSYOS-organisatie.



Figuur 1. Health Management Practice: meer efficiëntie door inzet van Health Management Tools.

te verdiepen. Health Management Practice is ontwikkeld in het kader van de regeling Concurrenieren met ICT Competenties van Senter, het uitvoeringsorgaan van het Ministerie van Economische Zaken.⁵ Het heeft aandacht voor de veranderingsrisico's voor alle betrokken partijen. Van nieuwe instrumenten wordt de mate waarin deze bijdragen aan verbetering van efficiëntie, ofwel bijdragen aan meer voldoening, hoger productievolume en verdiensten en betere kwaliteit bij gelijke of lagere kosten, eerst aangetoond. Vervolgens worden de instrumenten modulair geïntroduceerd in de reguliere zorg.

Health Management Practice bevat drie belangrijke aspecten:

- Health Management Acquisition: zoeken van Health Management Tools,
- Health Management Research: gefaseerd onderzoeken van deze Tools en
- Health Management Implementation: stimuleren van het gebruik van deze Tools in de reguliere zorg.

Belangrijke Health Management Tools zijn transmurale diensten: meest op innovatieve technieken gebaseerde diensten die de transmurale zorg of ketenprocessen ondersteunen. Health Management Research beoogt te bewijzen dat inzet van deze diensten leidt tot meer efficiëntie en zo de dramatische groei in kosten van de gezondheidszorg kan ombuigen. Zo kan de medisch specialist door inzet van Health Management Tools in 2015 in staat zijn op een plezieriger wijze méér en betere zorg te leveren tegen gelijke of zelfs lagere kosten. Voorwaarde voor een verantwoorde invoer van transmurale diensten in de reguliere zorg is dat deze voldoen aan

eisen van veiligheid, voortvarendheid en sociaal-economisch verantwoorde introductie. Health Management Practice garandeert deze aspecten. Dit artikel beschrijft het sociaal-economische aspect; veiligheid en voortvarende introductie worden beschreven in het artikel "Teledermatologie Consultatie Systemen (TDCS'en): een veilige en voortvarende invoer in de reguliere zorg" in dit themanummer Teledermatologie.⁶

HEALTH MANAGEMENT ACQUISITION

Huidige ontwikkelingen op het gebied van transmurale zorgapplicaties kenmerken zich door fragmentatie, goedwillendheid en gebrek aan professionaliteit en marktinzicht. Het ontbreken van een uitzicht op vergoeding maakt het investeren voor kleine en grote partijen risicovol. Marktpartijen moeten daarom durven samen te werken - kennis delen en voor eigen rekening en risico investeren - temeer omdat transmurale diensten vele aspecten in zich dragen: dienstverlening door de zorgverleners, softwareontwikkeling en -beheer, hardware, onderzoek, kwaliteitsbeheer en contractuele onderhandelingen met zorgverleners en zorgverzekeraars. Het instellen van een onafhankelijk orgaan dat nieuwe Health Management Tools toetst aan wet- en regelgeving en eisen van veiligheid, voortvarendheid en sociaal-economische meerwaarde, deze al of niet toelaat op de markt en dat vergoeding voor het gebruik kan afdwingen, zal een stimulans zijn voor deze samenwerking.

HEALTH MANAGEMENT RESEARCH

Het Health Management Research-model beoogt op gefaseerde wijze nieuwe instrumenten te professionaliseren, draagvlak ervoor te krijgen, het effect op efficiëntieverbetering aan te tonen en vervolgens het beoogde gebruiks- en vergoedingsmodel in de reguliere zorg te onderzoeken. Onafhankelijke wetenschappelijke partijen protocolleren de verschillende fasen van het onderzoek en bewaken de kwaliteit en onafhankelijkheid ervan. Het Health Management Research traject duurt per Health Management Tool één tot twee jaar en belooft vier fasen.

Fase I: Modulaire ontwikkeling & professionalisering

Producenten werken een Health Management Tool gezamenlijk uit tot een dienst, bijvoorbeeld een Teledermatologie Consultatie Systeem (TDCS). Professionalisering betekent in dit verband dat de Health Management Tool uiteindelijk als totale dienst aan de gebruiker wordt aangeboden en dat alle aspecten die samen de dienst vormen - veiligheid, software, hardware, volledige infrastructuur, softwarebeheer - optimaal zijn geïntegreerd. Dit proces kent een vorm van certificering, bijvoorbeeld die van zelfcertificatie met externe referen-

tie volgens Q-MIC[®] en Q-MICT[®]. Q-MIC en Q-MICT staan voor een door TNO-PG ontwikkelde lijst van minimale product- en beheerseisen voor medisch-inhoudelijke applicaties waarmee partijen zichzelf en Health Management Tools kunnen certificeren.^{7,8} Hiermee is voor derden zichtbaar dat er aan kwaliteitsnormen voor medisch inhoudelijk transmuraal verkeer voldaan is. In praktijk is het proces modulair opgebouwd. Modulair betekent dat een eerste, meest eenvoudige maar werkbare vorm van een Health Management Tool, bijvoorbeeld een teledermatologie consultatiesysteem, geïntroduceerd wordt. Daarna worden stapsgewijs nieuwe aspecten (modules) toegevoegd, die steeds weer volgens het Health Management Research-model worden onderzocht.

Fase II: Gebruikersonderzoek

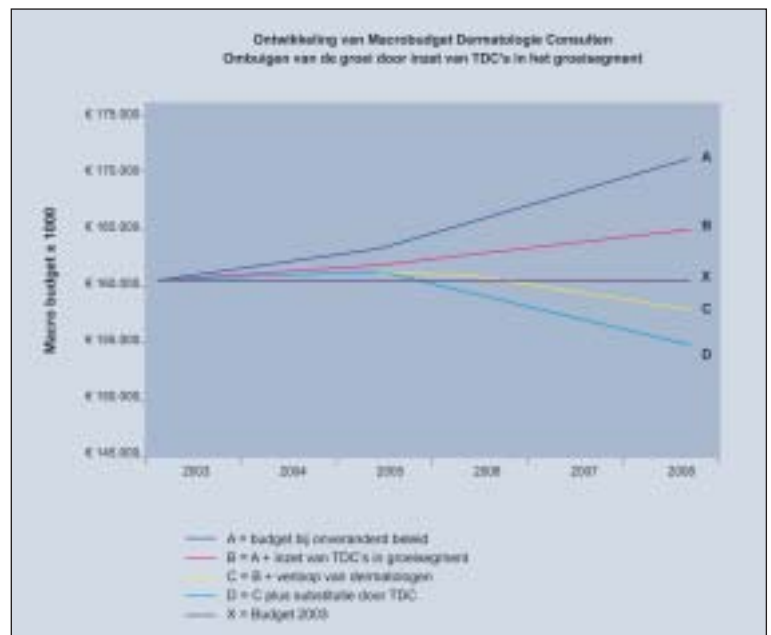
In fase II wordt de totale transmurale dienst inclusief de infrastructuur onder intensieve begeleiding getest onder een relatief kleine groep toekomstige gebruikers (10–20 dermatologen en huisartsen) gedurende een korte periode (4–8 weken).⁹ Deze studies evalueren in de praktijk de software, de hardware, de logistiek en de gebruikerservaringen. Onafhankelijke, in informatief onderzoek gespecialiseerde partijen protocolleren dit gebruikersonderzoek, bijvoorbeeld het instituut voor Beleid en Management in de Gezondheidszorg van het ErasmusMC te Rotterdam (iBMG). Nadat de dienst door de toekomstige gebruikers is geacordeerd, kan deze naar een volgende fase gaan.

Fase III: Efficiëntieonderzoek

Het effect op efficiëntie van inzet van Health Management Tools in het zorgproces wordt door onafhankelijke derden in multicentre studies onderzocht.¹⁰ In de Perfect D-studie bestuderen de afdelingen Klinische Informatiekunde en Huisartsgeneeskunde van het Academisch Medisch Centrum te Amsterdam en Dermatologie van het Universitair Medisch Centrum Utrecht wereldwijd als eerste in prospectief multicentre gerandomiseerd vergelijkend onderzoek het effect van teledermatologie op het zorgproces.¹¹ De interventiegroep werkt in deze studie met teledermatologie, de controlegroep werkt op de conventionele manier. Tevredenheids-, effectiviteits- en kwaliteitsparameters van beide groepen worden met elkaar vergeleken.

Fase IV: Praktijk- en vergoedingsonderzoek

Het Fase IV-onderzoek bestudeert of een praktijk- en vergoedingsmodel kan leiden tot sociaal-economisch verantwoorde introductie: productiegroei bij gelijkblijvende of zelfs dalende kosten. Ofwel hogere voldoening, meer productievolume-verdiensten en betere kwaliteit bij forse besparingen op macroniveau. Het bestaande gebudgetteerde deel van de zorg blijft hierbij onaangeraakt. In figuur 2 geeft lijn X de gebudgetteerde zorg aan en lijn A de verwachte kostengroei aan bij onveranderd beleid; het verschil tussen deze lijnen is het groeisegment. In het Health Management Practice-model leidt inzet in het groeisegment van teledermatologie in plaats



Figuur 2. Meer productie bij verminderde kosten.

van conventionele zorg tot een forse daling van de kostengroei (figuur 2, lijn B).

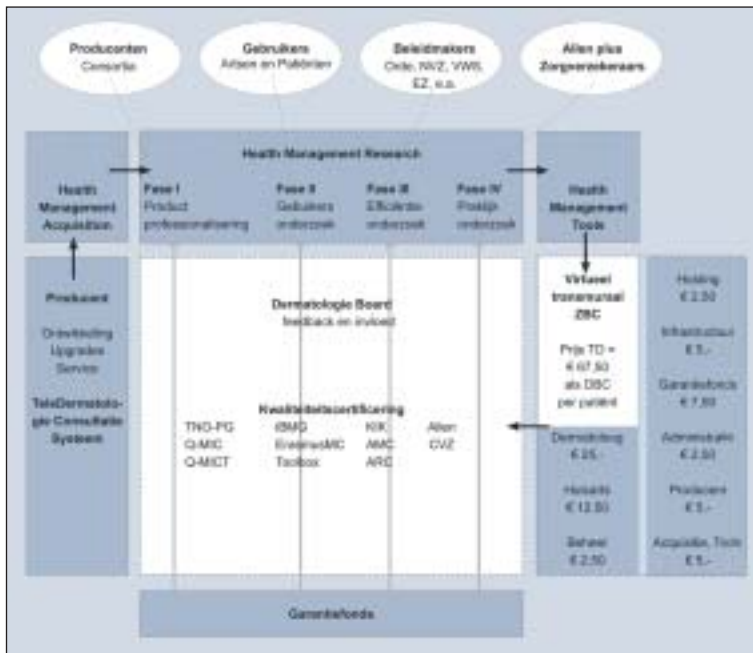
Indien bij een toekomstig tekort aan dermatologen de zittende dermatologen géén extra traditionele dure zorg inzetten, maar teledermatologie, vermindert de kostengroei nog méér (figuur 2, lijn C). Als innovatieve zorg de dermatologen zoveel voordeel oplevert dat zij deze dure gebudgetteerde zorg vervangen door goedkopere teledermatologie, kan dit binnen vijf jaar zelfs leiden tot verhoogde productie bij daling van de totale kosten (figuur 2, lijn D).

In het geval van teledermatologie Fase IV Health Management Research hebben een aantal partijen in de markt een voorlopige vergoeding van het teledermatologisch consult voorgesteld in de vorm van een experimentele diagnose behandelingcombinatie (DBC) met een transmuraal zelfstandig behandelcentrum (ZBC) als beheerorganisatie. Het Fase IV-onderzoek test of dit voorgestelde model daadwerkelijk leidt tot groeiverdubbeling bij kostendaling. Het model gaat uit van de volgende veronderstellingen:

- Het TDCS voldoet aan eisen van veiligheid, voortvarendheid en sociaal-economisch verantwoorde introductie,
- Extrabudgettaire vergoeding in het groeisegment per teledermatologie consult van € 67,50 als experimentele DBC,
- Constant houden van het dure gebudgetteerde segment.

HEALTH MANAGEMENT IMPLEMENTATION

Een transmuraal zelfstandig behandelcentrum (ZBC) als beheerorganisatie van een TDCS kan invoer en het gebruik ervan in de reguliere zorg stimuleren. Het is het



Figuur 3. Health Management Practice-model.

aanspreekpunt voor alle betrokkenen waaronder patiënten. Zorgverzekeraars, dermatologen en huisartsen, maar ook producenten, beleidsmakers en zorgverzekeraars zijn contractpartner van dit transmuraal ZBC, dat alle verantwoordelijkheden middels servicecontracten heeft geregeld. Het ZBC beheert de veiligheid, voortvarende introductie, soft- en hardware en de infrastructuur met continue scholing, kwaliteitsonderhoud en -controle en helpdeskfunctie, verzorgt de facturering en het account-beheer, contracteert zorgverzekeraars, dermatologen en huisartsen, spreekt het aantal TDC's en de prijs hiervan af. Het virtuele ZBC vertegenwoordigt dermatologen en huisartsen en is een nieuwe gesprekspartner voor de zorgverzekeraars voor transmurale diensten.

GARANTIEFONDSEN

Een gedeelte van de vergoeding voor het teleconsult kan ten gunste komen van garantiefondsen ten behoeve van toekomstig Health Management Research met nieuwe teledermatologiemodules of met andere Health Management Tools. Uiteindelijk moeten deze fondsen de bestaande subsidies aanvullen of vervangen. Het op internet gebaseerde elektronisch patiëntendossier wordt

mede werkelijkheid door het gebruik van transmurale applicaties in de praktijk. Daarom zouden dergelijke fondsen hun onderzoek moeten richten op de ontwikkeling van transmurale applicaties die snel, éénduidig en aantoonbaar de efficiëntie verbeteren.

SAMENVATTING VAN HET HEALTH MANAGEMENT PRACTICE-MODEL

Figuur 3 brengt het Health Management Practice-model in kaart. Dit begint met het zoeken van Health Management Tools om vervolgens hun efficiëntie verhogend vermogen te bewijzen in Health Management Research. Vervolgens wordt inzet van deze Tools door beheerorganisaties, bijvoorbeeld een virtueel transmuraal ZBC, gestimuleerd, eventueel ondersteund door een in marketing gespecialiseerde onderneming. De inkomsten per gebruik van het Tool worden verdeeld over alle betrokkenen, waaronder ook een garantiefonds ten behoeve van nieuwe Health Management Research. De kwaliteit en onafhankelijkheid van dit onderzoek wordt gegarandeerd door externe partijen.

DANKWOORD

De auteur dankt de partners van KSYOS: producenten (Cordys Europe BV, PinkRocade Healthcare BV), kennisinstituten (TNO-Preventie en Gezondheidszorg, Instituut voor Beleid en Management in de Gezondheidszorg, Erasmus Medisch Centrum, de Afdelingen Klinische Informatiekunde en Huisartsgeneeskunde, Academisch Medisch Centrum, PAREXEL Nederland BV), gebruikers (KSYOS Dermatology Board), beleidsmakers (Orde van Medisch Specialisten, Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen, Nederlandse ICT Instituut in de Zorg, Senter, College voor Zorgverzekeringen, Ministerie van Economische Zaken en het Ministerie van VWS) en zorgverzekeraars (AGIS, Univé en Achmea) voor de inhoudelijke en financiële bijdrage bij het tot stand komen en de verdere ontwikkeling van het Health Management Practice-model.

Een uitgebreidere versie van dit artikel is opvraagbaar bij de auteur of via www.KSYOS.org/NTDVartikelHMP

Referenties zijn opvraagbaar via www.KSYOS.org/NTDVartikelHMP en bij de auteur.

LEERZAME ZIEKTEGESCHIEDENISSEN

Redactie: dr. P.C. van Voorst Vader en dr. J. Toonstra

Cutaan grootcellig B-cel lymfoom van het been

F.A.A. Blok¹, R. Hoekzema¹, J.W. Baars², M.A. de Rie¹

Binnen de WHO-EORTC-classificatie worden twee belangrijke typen primair cutane grootcellige B-cel lymfomen onderscheiden: a) het primair cutane follicelcentrum lymfoom (PCFCL); b) het primair cutane grootcellige ('large') B-cel lymfoom van het been (PCLBCL-been).¹⁻³ Dat laatste type B-cel lymfoom is in het spectrum van de cutane lymfomen een matig zeldzame entiteit, die vooral voorkomt bij oudere vrouwen. Het heeft een relatief slechte prognose met een vijfjaarsoverleving van ongeveer vijftig procent. Wij beschrijven een casus met een cutaan grootcellig B-cel lymfoom van het been, die werd behandeld met een combinatie van chemotherapie en rituximab, een anti-CD20 monoclonaal antilichaam.

ZIEKTEGESCHIEDENIS

Anamnese

Een 77-jarige vrouw werd op onze polikliniek gezien in verband met sinds 6 maanden bestaande, niet pijnlijke, rood- tot paarskleurige plekken op het linkerbovenbeen. Het linkerbovenbeen was langzaam in omvang toegenomen. De voorgeschiedenis vermeldde een vulvacarcinoom, waarvoor zij radicale vulvectomie en lymfadenectomie met aanvullende radiotherapie had ondergaan. Na deze operatie had de patiënte recidiverend lymfoedeem van beide benen, waarvoor zij behandeling met manuele lymfdrainage kreeg. De verdere voorgeschiedenis was blanco.

Dermatologisch onderzoek

Op het linkerbovenbeen waren multipale vast aanvoelende erythemateuze tot licht livide noduli, nodi en tumoren aanwezig met een grootte tot 8 cm in doorsnede (figuur 1a, 1b). Bij palpatie waren deze niet pijnlijk. Het linkerbovenbeen had een gezwollen aspect.

Histopathologisch onderzoek

Een incisiebiopt, dat reikte tot in het diepe subcutane vetweefsel toonde een intacte epidermis zonder afwijkingen. De dermis werd bijna geheel in beslag genomen

Samenvatting

Het primair cutane grootcellige B-cel lymfoom van het been is een zeldzame afwijking, die vooral voorkomt bij oudere vrouwen. De vijfjaarsoverleving is ongeveer vijftig procent. Beschreven wordt een 77-jarige patiënte met multipale laesies op het linkerbeen, die werden behandeld met chemotherapie en rituximab, een anti-CD20 monoclonaal antilichaam.

Summary

Primary cutaneous large B-cell lymphoma of the leg is a distinct disease entity, which mainly affects elderly women. The 5-year survival rate is about fifty percent. A 77-year old female patient is described with multiple lesions on the left leg, who was treated with chemotherapy and rituximab, an anti-CD20 monoclonal antibody.

cutaan B-cel lymfoom - rituximab

door blastaire cellen met gelobde en gekerfde kernen met prominente nucleoli en hoge mitotische activiteit (figuur 2). In de oppervlakkige dermis was er een zone met relatief weinig cellen van dit type. De cellen toonden een diffuse groeiwijze zonder relatie met adnexen. Immunofenotypering toonde sterke positiviteit voor CD20, CD79A en Bcl-2 (figuur 3). Er was geen expressie van CD3, CD10, CD138, CD30, TDT, LMP en Bcl-6. De afwijkingen pasten goed bij een diffuus grootcellig B-cel lymfoom.

Algemeen laboratoriumonderzoek

Hematologisch onderzoek (BSE, Hb, leukocyten, leukocytdifferentiatie, trombocyten): geen afwijkingen. Algemeen klinisch chemisch onderzoek: lever- en nierfuncties en eiwitspectrum normaal. Er werden geen paraproteïnen aangetoond.

Beeldvormend onderzoek

CT thorax en abdomen: geen aanwijzingen voor intrathoracale of intra-abdominale lymfomen.

Overig onderzoek

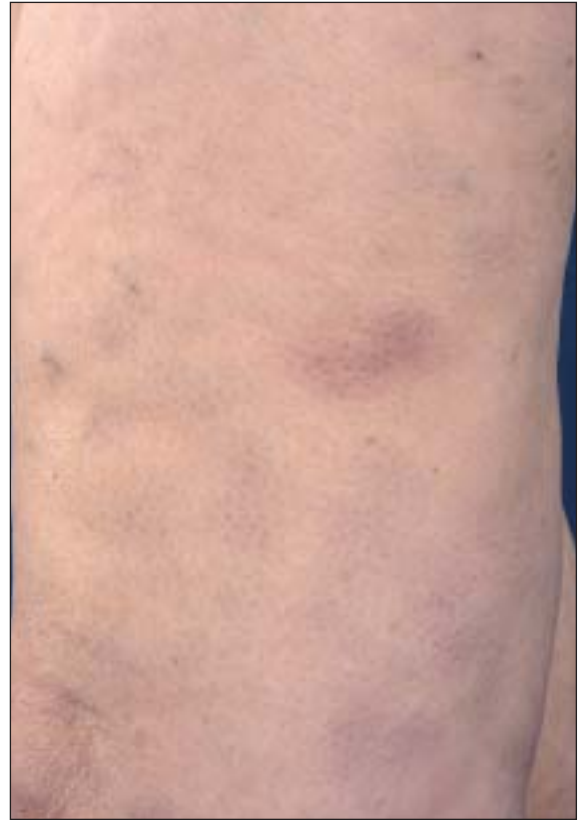
Beenmergonderzoek: door patiënte geweigerd.

Diagnose

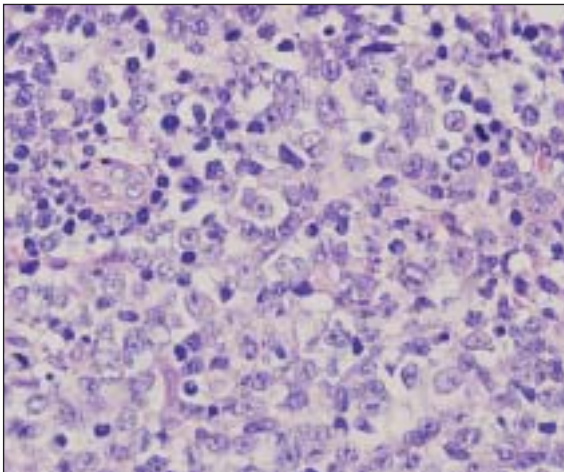
Cutaan grootcellig B-cel lymfoom, multipale laesies op het linkerbovenbeen, geen extracutane locatie aangetoond.

¹ Afd. Dermatologie, Academisch Medisch Centrum, Universiteit van Amsterdam, Amsterdam

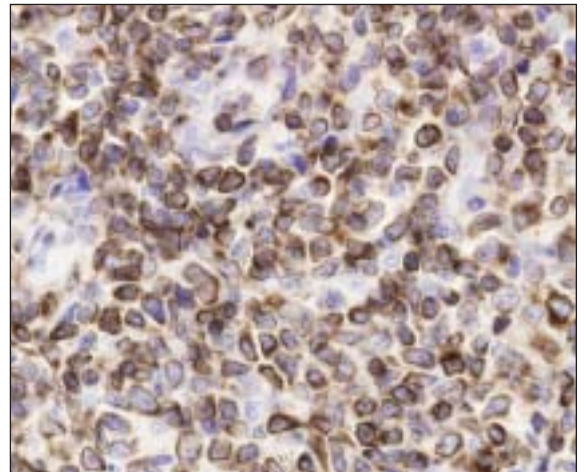
² Afd. Hemato-oncologie, Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis, Amsterdam



Figuur 1a en b. Multipele erythemateuze tot livide noduli, nodi en tumoren op de mediale (1a) en laterale (1b) zijde van het linkerbovenbeen.



Figuur 2. Histologie van incisioneel huidbiopt: uitgebreide atypische lymfoïde proliferatie van blastaire cellen met cytonucleaire atypie, prominente nucleoli en mitosen.



Figuur 3. Immunofenotypering: sterke positiviteit voor Bcl-2.

Therapie en beloop

Gezien de multipele cutane laesies werd de patiënte verwezen naar het Anthoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis voor chemotherapie. Zij werd behandeld met een zestal kuren cyclofosfamide, adriamycine, oncovin en prednisolon (CHOP) in combinatie met rituximab, een anti-CD20 monoclonaal antilichaam. Daarmee werd klinisch een complete remissie bereikt. Er resteerden nog minimale, onscherpe, erythemateuze maculae. De omvang van het been normaliseerde.

BESPREKING

Het primair cutane grootcellige B-cel lymfoom gelokaliseerd op het been is een zeldzame aandoening, die vooral voorkomt bij vrouwen van oudere leeftijd. De voorkeursplaats is op de onderste extremiteiten, waarbij dermale nodi of tumoren ontstaan met een solitair of multipel voorkomen. Zelden ontstaat deze tumor niet op het been, maar op de romp of de armen.⁴

Histopathologisch kenmerkt het cutane grootcellige B-cel lymfoom van het been zich door een diffuus niet-epidermotroop infiltraat van grote cellen met een morfologische gelijkenis met centroblasten en immunoblasten. Germinatieve centra zijn niet aanwezig. Mitosen zijn vaak prominent. De tumorcellen zijn positief voor CD19, CD20, CD22 en CD79a. De tumorcellen zijn meestal sterk Bcl-2 positief, behalve in gevallen met lokalisatie buiten het been.⁴

Het primair cutane grootcellige B-cel lymfoom van het been behoort tot de groep van primair cutane grootcellige B-cel lymfomen met een incidentie van 0,5-1 per 1.000.000.⁵ Binnen de WHO-EORTC-classificatie worden twee typen primair cutane grootcellige B-cel lymfomen onderscheiden: a) het primair cutane follikelcentrum lymfoom (PCFCL); b) het primair cutane grootcellige ('large') B-cel lymfoom van het been (PCLBCL-been). Het onderscheid in deze twee groepen is relevant vanwege het grote verschil in prognose: een vijfjaarsoverleving van >90% respectievelijk 50%.¹⁻³

Bij het PCLBCL-been blijkt vaak sprake van toegenomen expressie van genen, die geassocieerd zijn met celproliferatie. Met name Bcl-2 (B-cell lymphoma/leukemia-2) overexpressie blijkt geassocieerd met een slechtere prognose,⁶ mogelijk door de remmende werking op de apoptose. Overexpressie van het Bcl-2-gen kan het agressievere gedrag met een verhoogde resistentie voor chemotherapie verklaren. De aanwezigheid van multifocale cutane afwijkingen is een andere onafhankelijke negatief-prognostische factor. Een andere negatief-prognostische factor is een rondcellige morfologie, die echter weer geassocieerd lijkt met een hoge Bcl-2-expressie.⁶

Voor de behandeling van kleine solitaire laesies kan radiotherapie volstaan.^{7,8} Bij uitgebreidere multifocale cutane afwijkingen is multidrug chemotherapie noodzakelijk,⁷ zoals de combinatie van cyclofosfamide, adriamycine, oncovin en prednisolon (CHOP). Het gebruik van rituximab (een chimeer muis/humaan anti-CD20-antilichaam) is van nut gebleken bij nodale grootcellige B-cel lymfomen. Het toevoegen van rituximab aan de chemotherapie (R-CHOP) geeft bij niet-cutane Bcl-2-positieve grootcellige B-cel lymfomen een betere responsratio en mogelijk ook een betere overleving, hetgeen met name onderzocht is bij oudere patiënten.^{9,10} Voor primair cutane multifocale grootcellige B-lymfomen wordt rituximab ook toegepast.^{1,11} Na behandeling met rituximab wordt soms een relaps gezien van een CD20-negatief cutaan B-cel lymfoom.¹² Het effect van rituximab op de overleving bij primair cutane grootcellige B-cel lymfomen behoeft verdere evaluatie.

3. Vermeer MH, Hoefnagel JJ, Dijkman R, et al. Onderzoek naar diagnostische en prognostische parameters bij primair cutane grootcellige B-cel lymfomen. *Ned Tijdschr Derm Venereol* 2005; 15: 42-5.
4. Brogan BL, Zic JA, Kinney MC, et al. Large B-cell lymphoma of the leg: clinical and pathologic characteristics in a North American series. *J Am Acad Derm* 2003; 49: 223-8.
5. Plettenberg H, Hilton S, Stege H, et al. Groezzelliges B-cel Lymphom des Unterschenkels. *Hautarzt* 2004; 55: 395-7.
6. Grange F, Petrella T, Beylot-Berry M, et al. Bcl-2 protein expression is the strongest independent prognostic factor of survival in primary cutaneous large B-cell lymphomas. *Blood* 2004; 103: 3662-8.
7. Grange F, Bekkenk MW, Wechsler J, et al. Prognostic factors in primary cutaneous large B-cell lymphomas: a European multicenter study. *J Clin Oncol* 2001; 19: 3602-10.
8. Smith BD, Glusac EJ, McNiff JM, et al. Primary cutaneous B-cell lymphoma treated with radiotherapy: a comparison of the European Organisation for Research and Treatment of Cancer and the WHO classification systems. *J Clin Oncol* 2004; 22: 634-9.
9. Mounier N, Briere J, Gisselbrecht C, et al. Rituximab plus CHOP (R-CHOP) overcomes bcl-2-associated resistance to chemotherapy in elderly patients with diffuse large B-cell lymphoma (DLBCL). *Blood* 2003; 101: 4279-4284.
10. Coiffier B, Lepage E, Briere J, et al. CHOP chemotherapy plus rituximab compared with CHOP alone in elderly patients with diffuse large-B-cell lymphoma. *N Engl J Med* 2002; 346: 235-42.
11. Fierro MT, Savoia, Quaglini P, et al. Systemic therapy with cyclophosphamide and anti-CD20 antibody (rituximab) in a relapsed primary cutaneous B-cell lymphoma: a report of 7 cases. *J Am Acad Derm* 2003; 49: 281-7.
12. Loren EC, Bayerl MG, Ehmann WC, et al. Cutaneous B-cell lymphoma with loss of CD20 immunoreactivity after rituximab therapy. *J Cut Pathol* 2003; 30: 459-62.

bijsluiter

LITERATUUR

1. Willemze R, Jaffe ES, Burg G, et al. WHO-EORTC classification for cutaneous lymphomas. *Blood* 2005 Feb 3 [Epub ahead of print].
2. Hoefnagel JJ, Dijkman R, Basso K, et al. Distinct types of primary cutaneous large B-cell lymphoma identified by gene expression profiling. *Blood* 2004 Aug 12; [Epub ahead of print].

HABARI ZA KAZI?

Habari za kazi?

Dermatologische sfeerimpressie uit Afrika

Jacqueline Engelen

INBURGERINGSPROCES

Na ruim vier maanden ben ik al aardig thuis in en rond het RDTTC (Regional Dermatology Training Centre). Mijn Hollandse ziekenhuistempo heb ik inmiddels veruuld voor de langzamere tred die beter past bij de heersende temperaturen. Onderweg neem nu ook ik de tijd om mensen uitgebreid gedag te zeggen en niet alleen met een hallo voorbij te schieten op weg naar belangrijker zaken.

Dit alles natuurlijk in mijn beste Swahili, maar dat blijkt lastiger te zijn dan iedereen beweert. Onze leraar – Zaccharias – heeft zich kennelijk voorgenomen ons perfect Swahili te leren en spendeert menig uurtje met ons aan de grammatica, in zijn tuin. Tegelijkertijd doet hij zijn best ons de taal uit te leggen en ons op die manier een stukje Tanzaniaanse cultuur mee te geven. Als je in het Swahili bijvoorbeeld wilt vragen waar het toilet is moet je dat eigenlijk vertalen met: “Waar is de plek, waar ik mezelf kan helpen?” in plaats van “Waar is de ‘choo’?”. Dat eerste roept bij ons natuurlijk heel andere associaties op, maar niettemin is dit de nieuwe uitdrukking geworden bij de gang naar het toilet. Ook opmerkelijk is het dat je niet kunt zeggen dat je bijvoorbeeld je camera of iets anders stuk hebt gemaakt. Op het moment dat je dit vertaalt zal de camera altijd het onderwerp worden en die is dus uit zichzelf kapot gegaan. Ook kun je zelf



Figuur 1. Stafvergadering met van links naar rechts: C. Orfanos, E. Minja, E. Urio, M. Ketema, G. Wamburu, J. Lija, J. Aranda, B. Naafs, A. Naburi, J. Masenga, J. Mshana, H. Grossmann, J. Engelen en V. Orfanos.

nooit een botsing met je auto veroorzaken, dat doet de auto hier namelijk altijd zelf. Het lijkt allemaal te maken te hebben met het wel of niet nemen van verantwoordelijkheid voor je daden.

VOORBEREIDINGEN VOOR DE CME-MEETING VAN 19-21 JANUARI

Jaarlijks is er in januari een nacholingscursus waarvoor oud-studenten worden uitgenodigd, veel buitenlandse dermatologen aanwezig zijn en de huidige ADDV (advanced diploma in dermatology and venereology) studenten en arts-assistenten hun onderzoek of ervaringen presenteren. Dit jaar waren er ook weer vele Nederlandse dermatologen aanwezig.

Het is een drukke tijd in het RDTTC en het is leuk en leerzaam om te zien hoe de voorbereidingen hier verlopen. Tijdens de stafvergadering, die één keer per week gehouden wordt in gezelschap van alle arts-assistenten en de hoofdzuster, wordt het programma uitgebreid besproken. Dit gebeurt overigens op een bijzonder aangename manier - buiten, onder een grote, schaduwrijke boom - onder het genot van een frisdrankje en een samosa (figuur 1). Er wordt flink gediscussieerd over de invulling van het programma, want er zijn sprekers vanuit verschillende werelddelen die aangeboden hebben iets te presenteren. Daarnaast moeten er ook veel bijzaken georganiseerd worden en dat heeft hier toch iets meer om het lijf dan in Nederland. Dagenlang zie ik medewerkers lunchcoupons knippen, naamkaartjes maken en congressassen vullen met noodzakelijke papieren. Deze congressast dient overigens nog een ander doel en dat is het promoten van een ‘healthy environment’. Door de jaren heen zijn mensen hier steeds meer plastic gaan gebruiken zonder zich te realiseren dat dit nauwelijks vergaat, dus worden het straatbeeld en het landschap steeds meer gekleurd door blauwe en zwarte plastic tasje.

In de loop van de week vóór de meeting arriveren oud-studenten van heinde en verre en samen bereiden we hun presentaties voor. Sommigen hebben niet de beschikking over een computer, dus maken we met hen een powerpointpresentatie. Daarnaast schaven we hier en daar wat bij aan bestaande presentaties, want een



Figuur 2. DCPA (dermatitis cruris pustulosa et atrophicans).

aantal studenten heeft – enthousiasme kan ze niet ontzegd worden – 60 dia's of meer meegebracht voor een 10 minuten durende presentatie. Het doet een beetje denken aan de voorbereidingen voor een wetenschappelijke vergadering – waarbij we ook proefpraatjes houden – alleen doen we dat hier bij gebrek aan ruimte met z'n allen in de operatiekamer. Tijdens deze dagen blijkt dat de studenten erg flexibel zijn en hun aangepaste of zojuist in elkaar gezette stuk over het algemeen feilloos presenteren.

DE CME-MEETING

De CME-meeting vond dit jaar plaats van woensdag 19 tot en met vrijdag 21 januari. Er werden verschillende sessies gehouden met onderwerpen zoals HIV/geslachtsziekten, Public Health in het kader van de dermatologie, eczeem en lepra. Tevens was er een forum voor oud-studenten en ADDV-studenten. De meeting werd geopend door Prof. R. Marks uit Australië, president van de International League of Dermatological Societies (ILDS) en Prof. R. Hay, voorzitter van de International Foundation for Dermatology (IFD) uit Engeland. Het programma is altijd – en dit jaar was geen uitzondering – erg intensief, dagen van 9 tot 6 zijn wel pittig bij 30 tot 35 °C, zeker als je net uit winters Nederland komt. Ook zijn de stoeltjes in de zaal aan het einde van de dag wel erg hard geworden! Maar als er om half zes nog een klinische quiz wordt gehouden, is iedereen weer wakker en doet zijn best niet onder te

doen voor zijn of haar buurman of buurvrouw. Ik herinner me dat ik twee jaar geleden veel moeite had met het herkennen van een aantal veel voorkomende huidziekten in de zwarte huid en van sommige dermatosen had ik zelfs nog nooit gehoord. Wat te denken van bijvoorbeeld DCPA (dermatitis cruris pustulosa atrophicans, figuur 2), een folliculitis die vooral op de onderbenen van jonge dames voorkomt en ontstaat door het opschuren en aanbrengen van vaseline voor een 'nice en shiny' effect. Ook de tropische variant van lichen planus vond ik maar moeilijk te herkennen, maar de voorbije vier maanden hebben duidelijk al hun vruchten afgeworpen.

Elke avond werd er een diner georganiseerd voor alle deelnemers van het congres en vermengden alle culturen zich informeel rond de tafels. De laatste avond werd door de Nederlandse afvaardiging georganiseerd en de overheersende kleur was op dat moment ... oranje. De Afrikanen - maar ook de overige gasten - maakten kennis met een aantal Hollandse gebruiken en gewoonten en rond elf uur liep iedereen in polonaise over de dansvloer.

Het was weer een zeer geslaagde meeting, waarbij er niet alleen kennisoverdracht met betrekking tot de tropische dermatologie plaatsvond, maar die zeker ook een goede gelegenheid was voor nadere kennismaking met een aantal andere facetten van dat fascinerende Afrika en zijn inwoners.

bijsluiter

ONDERZOEK VAN EIGEN BODEM

Redactie: Dr. J.V. Smit en Dr. E.M. van der Snoek

VERGELIJKING VAN ORALE PUVA THUIS VS. BAD-PUVA IN HET ZIEKENHUIS BIJ PATIËNTEN MET CHRONISCH HANDECZEEM: EEN OPEN-LABEL GERANDOMISEERD ONDERZOEK

Archives of Dermatology 2004;140:1463-6.

(Originele titel: *Comparison of oral psoralen-UV-A with a portable tanning unit at home vs hospital-administered bath psoralen-UV-A in patients with chronic hand eczema: an open-label randomized controlled trial of efficacy*)

A.M. van Coevorden,¹ W.G. Kamphof,² E. van Sonderen,³ D.P. Bruynzeel,² P.J. Coenraads¹

¹ Afdeling Dermatologie, Academisch Ziekenhuis Groningen, Groningen

² Afdeling Dermatologie, VU Medisch Centrum, Amsterdam

³ Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, Rijksuniversiteit Groningen, Groningen

Achtergrond. PUVA is een bewezen effectieve en geaccepteerde behandeling voor chronisch handeczeem. Deze therapie vindt doorgaans plaats in het ziekenhuis met behulp van trimethylpsoralen in een bad. De thuisbehandeling van chronisch handeczeem met orale psoralenen is daarentegen nog niet wijd verspreid. In Nederland was dr. H.B. van der Walle, Rijnstate Ziekenhuis Arnhem, de pionier op dit gebied. Dit onderzoek is opgezet om de behandelingen te vergelijken, waarbij met name gekeken werd naar effectiviteit, reiskosten en de invloed op werkverzuim.

Studieopzet. Het betrof een open label onderzoek waaraan 158 volwassen patiënten met matig tot ernstig handeczeem, dat minimaal een jaar bestond, deelnamen. De patiënten werden gerandomiseerd voor bad-PUVA-behandeling in het ziekenhuis (n=80), of een door de patiënt zelf thuis uitgevoerde PUVA-behandeling met oraal methoxypsoralen en een commercieel verkrijgbare gezichtsbruiner (n=78) (figuur 1). De primaire uitkomstparameter was de handeczeemscore: de somscore van schilfering, erytheem, vesikels, infiltratie, fissuren, jeuk en pijn (elk op een schaal van 0 tot en met 3 punten)



Figuur 1. Thuisbehandeling met orale PUVA m.b.v. een gezichtsbruiner.

aan het einde van de 10 weken durende behandeling. De secundaire uitkomstparameter was de handeczeemscore 8 weken later. De tertiaire uitkomstparameters waren de reiskosten en het werkverzuim.

Resultaten. Beide groepen toonden een vergelijkbare en klinisch relevante daling in handeczeemscore. Deze verbetering bleef behouden gedurende de follow-up-periode. De patiënten in de thuisgroep hadden lagere reiskosten en minder werkverzuim. De uitval tussen beide groepen was vergelijkbaar qua aantallen. De redenen van uitval verschilden echter wel. In de ziekenhuisgroep waren er meer patiënten die uitvielen wegens een lage effectiviteit van de behandeling. Bijwerkingen, vooral voorbijgaande misselijkheid, werden in de thuisgroep vaker gezien. Er waren in de thuisgroep geen problemen met de praktische uitvoerbaarheid van de behandeling.

Conclusies. Door de patiënt zelf thuis uitgevoerde orale PUVA-behandeling is praktisch goed uitvoerbaar en klinisch even effectief als in het ziekenhuis uitgevoerde bad-PUVA-behandeling. Thuisbehandeling resulteert echter in lagere kosten en minder werkverzuim. Daarbij zijn tevens de voor de thuisbehandeling benodigde medicijnen en belichtingsapparatuur goedkoop. Hiermee is thuisbehandeling met orale PUVA en een commercieel verkrijgbare gezichtsbruiner een aantrekkelijk alternatief voor patiënten met chronisch handeczeem. Het behandelprotocol is op aanvraag beschikbaar bij de auteurs.

In deze rubriek wordt interessant wetenschappelijk werk samengevat, dat recentelijk door dermatologen (in opleiding) is gepubliceerd in internationale tijdschriften. Op deze wijze kunnen de lezers van het Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie & Venereologie op de hoogte worden gebracht van uw publicaties zonder op alle internationale dermatologische bladen geabonneerd te zijn.

U kunt uw bijdrage in maximaal 350 woorden in het Nederlands (abstractformaat) zenden aan Jürgen Smit (j.smit@derma.umcn.nl) of aan Eric van der Snoek (e.vandersnoek@erasmusmc.nl).