



DOOR GEERT-JAN VAN HAL

Persoonlijke Gezondheidsomgeving: van inzicht naar regie

De nadruk op het verhogen van de zelfredzaamheid van de burger op het gebied van gezondheidszorg neemt exponentieel toe. Met de aankomende vergrijzing en de landelijke budgettaire inkrimpingen in de zorg, zal de burger steeds meer eigenaar moeten worden van zijn eigen gezondheid. Daarvoor is ook beschikking over medische gegevens nodig.

Een belangrijke ontwikkeling hieromtrent is dat vanaf 2020 iedereen in Nederland die dat wil, online zijn medische gegevens moet kunnen inzien en bijhouden. De Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO) moet ervoor zorgen dat iedere burger via een applicatie op zijn telefoon of een website al zijn medische gegevens kan zien. De eerste stap op weg naar daadwerkelijk meer inzicht voor de burger. Maar levert dat inzicht uiteindelijk ook meer regie op?

Zelf ben ik chronisch patiënt, actief in de CEO-raad van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en columnist voor ICT&health. Ik kijk uit naar de dag dat ik volledige regie heb over mijn gezondheid en dus mijn medische gegevens.

Tot nu toe is het zo dat ik bij verschillende zorgverleners van verschillende zorginstellingen onder behandeling ben, iedere keer fysiek bij een (controle)afspraken moet zijn en dat ik de gegevens niet vooraf in kan zien. Laat staan een compleet dossier kan opbouwen waarin alle gegevens van al mijn zorgverleners samen komen. Nu de ontwikkeling van PGO's volop in gang is, ben ik benieuwd welke regie mij dit als patiënt gaat geven. Ik sprak hierover met Roanda Fokkens, programmamanager medicatie bij Regionaal Zorg Communicatie Centrum (RZCC).

Medische gegevens versnipperd

"Het komt zelden voor dat een zorginstelling beschikt over een compleet en up to date medisch dossier van een patiënt", licht Roanda Fokkens

RZCC: aanspreekpunt zorgcommunicatie

Het RZCC is het aanspreekpunt voor zorgcommunicatie in de regio Zuidoost-Brabant en heeft als missie het verhogen van de kwaliteit van patiëntenzorg in de regio door het initiëren, faciliteren en stimuleren van elektronische informatie-uitwisseling tussen zorgverleners onderling en tussen zorgverleners en de patiënt. Hiervoor faciliteert RZCC meer dan 3 miljoen zorgcommunicatie-uitwisselingen op jaarbasis. Het uiteindelijke doel is de burger eigenaarschap geven over de eigen gegevens. In dit kader maakt RZCC zich, samen met de zorgverleners, hard voor regionale implementatie van een PGO-platform in Zuidoost-Brabant.

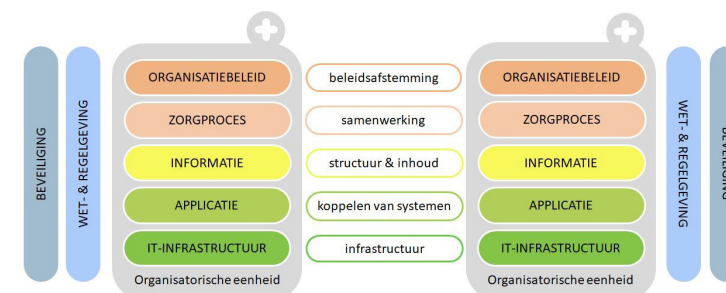
toe. "Over het algemeen zijn de medische gegevens versnipperd over de verschillende zorginstellingen waar zorg wordt afgenomen. Soms kunnen deze data direct naar de patiënt worden ontsloten, bijvoorbeeld via een portaal, maar lang niet altijd. Daarnaast is er zelden sprake van grootschalige informatie-uitwisseling tussen zorginstellingen."

Dit heeft tot gevolg dat medische gegevens van een patiënt versnipperd zijn, dossiers deels verouderd en de patiënt in kwestie niet eens kan beschikken over een compleet medisch dossier, stelt Fokkens. "Het samenbrengen van alle beschikbare medisch relevante gegevens uit zorginstellingen en daar-

echt toegevoegde waarde kunnen gaan hebben. Voor een chronisch patiënt kan dat dus betekenen dat hij wel zijn labwaarden op een MedMij-goedgekeurde manier, via een PGO kan inzien, maar ook nog steeds fysiek naar controleafspraken moet. Fokkens: "Wanneer we over regie praten, zou jij zelf de afspraak af moeten kunnen zeggen wanneer labwaarden goed zijn en je je goed voelt. Maar dit vraagt wel een aanpassing in de protocollen van bijvoorbeeld iemands nefroloog, dat gaat natuurlijk niet vanzelf."

Regionaal Zorgcommunicatie Platform

Op het blokje IT-infrastructuur heeft de regio Zuidoost-Brabant een unieke kijk. "De meerwaarde van een PGO wordt namelijk ook pas duidelijk wanneer meerdere zorgverleners op één plek informatie gaan delen met de patiënt", aldus Fokkens. "Dus niet dat een patiënt drie keer in moet loggen op drie verschillende portalen om de gegevens van drie verschillende zorgverleners te kunnen zien. Samenwerking



Figuur 1: Nictiz onderscheidt vijf lagen van interoperabiliteit.

buiten in een PGO is een eerste stap om een patiënt meer inzicht te geven."

Er zijn volgens Fokkens verschillende soorten patiënten: variërend van zogenaamde pilootpatiënten, die volledige regie en controle willen hebben, tot aan passagierspatiënten die het liefst aan de hand meegenomen willen worden op hun reis door de gezondheidszorg. Fokkens noemt mij als schrijver van dit artikel een typische pilootpatiënt. "Maar om die rol te kunnen pakken is er meer dan alleen inzicht in jouw gegevens nodig. Inzicht in de gegevens betekent echter niet automatisch regie. Daarvoor zijn er nog veel meer aanpassingen nodig, zoals veranderingen in zorgproces en -beleid."

Meer dan technologie

Op de weg naar een PGO komen we dus nog heel wat uitdagingen tegen. Het programma MedMij stelt de randvoorwaarden vast waaraan een PGO dient te voldoen en scheidt de kaders voor gegevensuitwisseling naar PGO's. Hoogstnoodzakelijk natuurlijk, omdat informatiestandaarden en een afsprakenstelsel dat vertrouwen borgt, cruciaal zijn voor gegevensuitwisseling.

"Maar met dat afsprakenstelsel zijn we er nog niet", benadrukt Fokkens. "Als we naar de vijf lagen van het interoperabiliteitsmodel van Nictiz kijken (zie ook het artikel van Nictiz op pagina 38-39, red.), kunnen we concluderen dat MedMij eigenlijk alleen een antwoord vormt op het blokje 'informatie'."

Als PGO's dat doen voor het blokje 'applicaties', dan blijven er nog steeds drie blokjes over die eerst nog moeten worden beantwoord voordat PGO's

tussen zorgverleners is noodzakelijk om dit te bewerkstelligen. Een PGO vanuit één organisatie insteken, biedt namelijk geen meerwaarde. In dat geval volstaat één portaal."

Daarom is RZCC, in nauwe samenwerking met MedMij, bezig met de realisatie van een Regionaal Zorgcommunicatie Platform (RZP). Dit is een onafhankelijk, neutraal en vooral technisch platform. De achterkant van een PGO als het ware, schetst Fokkens.

"Voor de patiënt maakt het op deze manier nog steeds niet uit welke PGO hij of zij kiest. Maar voor de zorgverleners zou een dergelijk RZP een uitkomst kunnen zijn. Veel XIS-leveranciers zijn namelijk nog niet klaar om te voldoen aan MedMij. In sommige gevallen worden de benodigde standaarden ook helemaal niet ingebouwd door de leveranciers. Gegevensuitwisseling is dan nog steeds niet mogelijk. Daarnaast vraagt de PGO-ontwikkeling best veel van zorgprofessionals, dus we willen het als regio-organisatie zo aantrekkelijk mogelijk maken om gegevens naar de patiënt te ontsluiten. Technische ondersteuning en regionale implementatie is daarom van groot belang."

Meer zelfredzaamheid

Kortom: de spelregels van MedMij en de ontwikkeling van het RZP dragen allemaal bij aan verschillende blokjes van de vijf lagen van het interoperabiliteitsmodel. Maar vooralsnog betekent het vooral meer inzicht voor de patiënt. Uiteindelijk wil men natuurlijk juist dat de burger meer zelfredzaam wordt door over alle informatie te kunnen beschikken en zelf regie te voeren.

Dat laatste element vraagt naast alle technologische ontwikkelingen om een hele andere manier van werken door zorgverleners. Fokkens: "Het zorgproces en het organisatiebeleid moeten anders. Zo wordt het steeds belangrijker voor de zorgverlener om het digitale dossier van de patiënt volledig op orde te hebben omdat het nu gedeeld gaat worden met de patiënt. Verder zullen er andere afspraken gemaakt moeten worden tussen zorgverlener en patiënt en tussen zorgverleners onderling. De impact van een andere manier van werken op zorgverleners mag zeker niet onderschat worden in het proces."

Controle uit handen geven

Zelf denk ik dat, wanneer we echt naar een regiemodel voor de patiënt willen gaan, professionals ook een stukje regie of controle uit handen moeten geven die de patiënt dan zou kunnen pakken. Als ervaringsdeskundige in de zorg, kan ik niet wachten op de dag dat ik als patiënt zelf beschik over al mijn medische gegevens.

Op dit moment is het in de zorg net alsof je zelf volledig verantwoordelijk bent voor je financiën, maar je geen inzicht krijgt in je bankgegevens. Een onwenselijke situatie, als je het mij vraagt. Het zou daarom een verademing zijn als alle medische gegevens in één omgeving samenkomen. Daarnaast kun je je als patiënt veel beter voorbereiden op een gesprek als je alle data tot je beschikking hebt. Het scheelt ook veel inloggen op alle verschillende portalen.

PGO's kunnen op termijn dus zeker patiënten ondersteunen, in welke rol zij zich ook prettig voelen: die van piloot of passagier. Daarvoor moet een PGO nog wel verder ontwikkeld worden en moeten alle vijf de lagen van het interoperabiliteitsmodel invulling krijgen. ■



CV

Roanda Fokkens is Programmamanager Medicatie / Klinisch Informaticus bij het Regionaal Zorg Communicatie Centrum (RZCC).