

IN UITGELICHT brengt de redactie van Zorgvisie ict een ontwikkeling of een onderwerp extra onder de aandacht van de lezer.

MEDMIJ

Medische gegevens zitten vaak in de ict-systemen van verschillende zorgverleners opgeslagen. Om deze gegevens te ontsluiten in één pgo en gestructureerd te kunnen uitwisselen, heeft MedMij informatiestandaarden opgesteld in overleg met leveranciers van pgo's, informatiesystemen en apps, en met patiëntenvertegenwoordigers.

Deze partijen vonden het belangrijk de kosten beheersbaar te houden en daarom zo min mogelijk verschillende standaarden te gebruiken voor de uitwisseling van gezondheidsgegevens.

In informatiestandaarden staan voor een bepaald onderwerp, bijvoorbeeld 'vaccinaties' of 'allergie/intolerantie', afspraken over welke informatie relevant is en hoe uitwisseling moet gebeuren. Als leidraad voor bestaande en nieuwe informatiestandaarden heeft MedMij zes persona's ontwikkeld met bijbehorende levensverhalen, ofwel gebruikersprofielen om de kennis over patiënten en hun doelen tot leven te brengen binnen de zorgorganisatie.

Voor het koppelen van verschillende applicaties en apparaten in een pgo heeft MedMij gekozen voor de HL7-FHIR uitwisselingsstandaard, de nationale standaard voor e-health-toepassingen. De afspraken in de informatiestandaarden over de gegevensuitwisseling van persona's/doelgroepen zijn in FHIR-profielen vertaald naar technische specificaties en kunnen gebruikt worden door architecten, informatieanalisten en softwareleveranciers.

Baas over eigen zorgdata

Met een pgo **beheert** en deelt de burger zijn zorggegevens. De overheid stimuleert met subsidie de ontwikkeling van pgo's. En het programma MedMij zorgt voor stevige afspraken over **betrouwbare** informatiesystemen.

AUTEUR LOEK KUSIAK FOTO SGL

Met de pgo heeft een patiënt absoluut een beter middel in handen dan

het landelijk epd, dat in 2011 sneuvelde. In de pgo bewaart hij online, via een app of website, de informatie van alle zorgverleners met wie hij contact heeft. Van huisarts, medisch specialist tot fysiotherapeut en apotheek, maar ook gegevens die de patiënt zelf genereert, zoals zelfmetingen en voedingsschema's, houdt hij bij in zijn pgo. Vanaf 2020 moet iedereen met een pgo zijn gezondheidsgegevens kunnen beheren, zegt manager Mark Elstgeest van MedMij. Een breed collectief aan zorgpartijen onder de naam 'Informatieraad Zorg' werkt samen aan het programma waarvan Patiëntenfederatie Nederland, het

ministerie van VWS en Nictiz het uitvoerend team vormen.

Softwareleveranciers voor persoonlijke gezondheidsomgevingen (pgo's) kunnen zich sinds medio juli aanmelden als kandidaat-deelnemer van Med-

euro te verdelen. De regeling is toereikend voor 25 ontwikkelaars: 160.000 euro per ontwikkelaar. De softwareleverancier mag deze 'impulsfinanciering' gebruiken voor investeringen in de bouw en of aanpassing van

een pgo dat voldoet aan het afsprakenstelsel en de informatiestandaarden van MedMij. 'Met deze impulsfinanciering is de uitwisseling van gezondheidsgegevens van en naar pgo's weer een stuk dichterbij gekomen', constateert Elstgeest.

**'VIJFTIEN JAAR
GELEDEN ZATEN ALLE
SYSTEMEN OVER
ZORGDATA OP SLOT
VOOR BURGERS'**

Mij, dat spelregels opstelt waaraan pgo's en de systemen van zorgverleners moeten voldoen om veilig gezondheidsinformatie uit te wisselen. Voor ontwikkelaars van pgo's is er sinds 1 augustus ook een subsidieregeling van het ministerie van VWS. Tot 2021 is er vier miljoen

Patiëntenportalen

Nederland telt nu vier miljoen patiënten met meer dan één chronische ziekte. Daarvan zijn de gezondheidsdata verspreid over meer dan tien patiëntenportalen, constateert Elstgeest. 'Deze gegevens vallen nu onder verantwoordelijkheid van de



Een persoonlijke gezondheidsomgeving geeft patiënten en hun partners of verwanten meer regie.

zorgaanbieders, vooral ziekenhuizen, die het portaal beheren. Deels hebben de portalen dezelfde functie als een pgo en kunnen ze gewoon naast de pgo's blijven bestaan. Dat concurreert niet met elkaar.'

Zorgverleners die zich bij MedMij aansluiten, kunnen erop vertrouwen dat het beschikbaar stellen van gezondheidsinformatie voor een pgo veilig gebeurt en conform privacyregels van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). En wanneer de patiënt toestemming geeft, kan de zorgverlener ook inzage krijgen in de data die de patiënt in zijn pgo bewaart, bijvoorbeeld

als een arts wil volgen hoe zijn patiënt met overgewicht zijn voedingspatroon verandert.

Voor een gestructureerde uitwisseling van gezondheidsdata moeten de ict-systemen van gezondheidsomgevingen en die van zorgorganisaties voldoen aan informatiestandaarden van MedMij (zie kader). Er zijn al standaarden voor onder meer medicatie, allergieën, laboratoriumuitslagen, huisartsengegevens, voor zelfmetingen en e-afspraken met als vertrekpunt de Basisgegevensset Zorg.

Er wordt nog gewerkt aan de ontwikkeling van meer informatiestandaarden als onderdeel van een 'MedMij Afspra-

kenstelsel', dat in september wordt gepubliceerd.

Als elke app of website van een pgo-aanbieder zelf afspraken had moeten maken over gegevensuitwisseling met meerdere registratiesystemen, was een 'wirwar aan gesprekken in verschillende talen ontstaan', meent Elstgeest. 'Door standaardisatie is de veiligheid rond het delen van gegevens gewaarborgd.'

Een aparte service- en beheerorganisatie van MedMij voert bij de ict-ontwikkelaar en de pgo-aanbieder een audit uit of daadwerkelijk aan de standaarden en andere afspraken is voldaan. 'Is dat het geval, dan

krijgt de pgo een MedMij-vinkje. Voor de burger is dat een waarborg dat hij te maken heeft met een gecertificeerde, veilige pgo-leverancier.'

Kosteloos

Dankzij de subsidieregeling van het ministerie van VWS kunnen ict-leveranciers de ontwikkelkosten of een deel ervan vergoed krijgen. Elstgeest: 'De overheid wil dat de burger meer regie neemt over zijn gezondheid en met een pgo kan dat. Deze financieringsregeling is cruciaal om een consumentenmarkt voor pgo's te laten ontstaan. Ik hoop dan ook dat patiënten tegen hun zorg- >

> verleners zeggen: "Ik wil mijn medische gegevens in mijn pgo. Is uw systeem hier klaar voor?" Daarbij moet de pgo voor de patiënt kosteloos zijn, anders komt het niet van de grond. Op termijn moeten we naar een duurzame financiering van pgo's waarbij de overheid en zorgverzekeraars gaan betalen.' Elstgeest ziet daar wel kansen voor. 'Onderzoek heeft aangetoond dat het gebruik van pgo's veel gaat opleveren. Door meer koppeling van gegevens en transparantie krijgen we naar verwachting meer zinnige zorg en betere therapietrouw, en dalen de zorgkosten met enkele miljarden.' In 2016 en 2017 schommelden de totale zorgkosten rond de 90 miljard euro per jaar.

Geen drempel

Een pgo die je bij de aanbieder afneemt als abonnement en waarvan je de rekening neerlegt bij zorgverzekeraar of gemeente, zou Ton Nij Bijvank een realistische optie vinden. 'De cliënt mag geen financiële drempel ervaren', zegt de algemeen directeur van 'Jouw Omgeving', een pgo-aanbieder avant la lettre die zes jaar geleden is gestart. Het cliëntenbestand zit vooral in de ggz, de gehandicapten- en jeugdzorg en het sociale domein, zoals wijkteams. Jouw Omgeving telt nu ruim 30.000 gebruikers verdeeld over circa 30 zorgaanbieders in het land. Daaronder bevinden zich zeven instellingen die samenwerken in het Expertisenetwerk Jeugd- en Kinderpsychiatrie. Zij investeren in de ontwikkeling van het platform Jouw Omgeving.

Nij Bijvank: 'Dit expertisenetwerk is zich ervan bewust dat je

online vakkundige en innovatieve behandelingen kunt bieden. Jouw Omgeving is geen auto waarmee je na aanschaf zo kunt weggrijden. Je hebt een doordachte visie op e-health nodig als je met ons platform wilt werken. Samen met instellingen bedenken we visueel aantrekkelijke en gebruiks-

**'DE MONDIGE
PATIËNT IS NOG
NIET OVERAL
POPULAIR'**

vriendelijke oplossingen waar cliënten echt op zitten te wachten, zoals een pgo. Dankzij meer regie van de cliënt en zijn omgeving, zoals ouders en partners, kunnen behandelaars ook efficiënter met hun tijd omgaan en tillen we blended hulpverlening naar een hoger plan. De cliënt kan zijn pgo meenemen als hij van zorgverlener wisselt.'

'In de stad Utrecht hebben we een online dossier waar zorgpartijen uit zowel de ggz als het sociaal domein samenwerken rond probleemgezinnen in plaats van langs elkaar heen werken, zoals nog veel gebeurt. Samenwerking bevorderen past naadloos in de pgo-gedachte. De cliënt kan rapporteren over wat andere hulpverleners van hem of haar vinden en behandelaars kunnen bij een acute hulpvraag sneller schakelen.'

Proefomgeving

Nij Bijvank verwacht dat de pgo Jouw Omgeving in oktober vol-

doet aan de MedMij-eisen voor certificering. In deze richting werkt ook Curavista BV, een zelfzorgplatform dat in 2015 een onafhankelijk toetsingsproces van 'Zelfzorg Ondersteund' doorliep voor de zogeheten Gezondheidsmeter. Met de Gezondheidsmeter kan een cliënt zijn ziektelast vaststellen, zelfmanagement organiseren en gegevens uitwisselen met artsen en behandelaars. Dat gebeurt onder meer bij Rotterdamse ziekenhuizen, bij Syntein aangesloten zorgaanbieders en vijfhonderd huisartsen. Het platform telt nu 150.000 gebruikers via website en app. Medmij heeft de Gezondheidsmeter als proefomgeving gebruikt voor zijn eigen informatiestandaarden.

'Vijftien jaar geleden zaten alle systemen over zorgdata op slot voor burgers', brengt oprichter-directeur Esther van Noort in herinnering. 'Toen wisten we al vrij vlot dat een soort coach met de patiënt moet meekijken om slim data te verzamelen over aandoeningen als diabetes, COPD of Parkinson en hoe je daarmee moet omgaan. Het platform biedt nu informatie over zestig ziektes, over gezond ouder worden, stoppen met roken, maar ook e-learning en inzage in klinische studies. Als je daarbij de data kan binnenhalen die dokters over jou hebben, ontstaat een geïndividualiseerd pgo.'

Certificering

Het kwalificatietraject voor certificering van de Gezondheidsmeter-pgo omschrijft Van Noort als 'complex en financieel kostbaar'. Neem alleen al de NEN

7510, de norm voor informatiebeveiliging, waaraan de pgo moet voldoen en waarvoor je controlemechanismen moet inbouwen. Is de certificering rond, dan moeten de ziekenhuizen en huisartsen hun patiëntdossiers nog klaarzetten zodat Curavista de data voor de gebruikers kan binnenhalen.

'Zorgverleners betalen ons 75 euro per unieke account per jaar', vertelt Noort. 'Daar komen we mee uit. Maar dat lukt niet voor alle bijkomende kosten van certificering, van het elektronisch identiteitsbewijs voor de pgo-gebruiker en dergelijke.'

Niet achteroverleunen

De subsidieregeling van VWS is een eerste aanzet om deze kosten te dekken. Tegelijkertijd moeten de zorgverleners niet achteroverleunen en 'bij hun patiënten massagewerk verrichten door hen te wijzen op de voordelen van een pgo', vindt Noort. 'Ik zie nog veel zorgprofessionals terughoudend reageren op cliënten die meer invloed willen op de inrichting van hun zorg. De kracht van MedMij en de overheid is dat zij stevig duwen op de noodzaak van een pgo. Dat zal de opstelling van zorgprofessionals doen veranderen. Ze zijn per slot niet meer of minder dan dienstverlener.'

'Klopt', beaamt Ton Nij Bijvank van Jouw Omgeving. 'De mondige patiënt is nog niet overal populair. Menig ggz-behandelaar moet er nog aan wennen dat hij niet langer het monopolie heeft op zorginformatie. Er is aarzeling om patiëntgegevens te koppelen met de ecd-leverancier. Met een pgo kan de relatie cliënt-behandelaar gelijkwaardiger worden.' ■