



DOOR LAURENS RIJPSTRA

‘Iedereen wordt blijer en slimmer van openheid’

Radiotherapeut-oncoloog Gabriëlle Speijer is een groot voorstander van openheid in de zorg. Daarom juicht ze de ontwikkelingen van MedMij toe. “Volgens mij realiseren we ons nu nog niet hoe groot de winst over enkele jaren kan zijn”, aldus Speijer.

“Ik ben enthousiast, maar ook kritisch”, waarschuwt Speijer voor aanvang van het interview. Maar na een uur blijkt dat het enthousiasme overheerst bij de radiotherapeut-oncoloog van het HagaZiekenhuis in Den Haag.

Voor wie het nog niet weet: MedMij (zie ook kader) biedt straks een overzicht van alle gezondheidsgegevens in een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO). Behalve dat je straks je gegevens kunt inzien, zoals nu al kan bij patiëntportalen van sommige ziekenhuizen, kan je ze in je eigen PGO ook beheren, er eigen gegevens aan toevoegen (zoals zelfmeetgegevens) en delen met je zorgverlener. Uit onderzoek van het NIVEL in 2015, Zelfmanagement door mensen met chronische ziekten, blijkt dat betrokken, geïnformeerde en meebeslissende mensen

bijdragen aan een zinnige zorg en een betere kwaliteit van leven ervaren.

Speijer gelooft dit meteen. “Je hebt niets aan een topdown-verhouding tussen arts en patiënt”, vindt ze. “De arts en de patiënt moeten het probleem samen aanpakken. En met een PGO raakt de patiënt beter geïnformeerd én beter onderlegd, waardoor we veel meer partner in de behandeling worden.”

Mes snijdt aan twee kanten

Maar de voordelen liggen wat Speijer betreft niet alleen aan de kant van de patiënt. Het mes snijdt aan twee kanten, want ook haar werk wordt er beter van, denkt ze. “Als de patiënt mij vóór ons consult zijn data doorstuurt, kan ik veel meer persoonlijke geneeskunde toepassen.

Ik kan de patiënt beter begrijpen, de tijd die ik met een patiënt heb, wordt beter benut. Ik kan gerichter behandelen en als ik weet hoe de patiënt zich voelt, waar hij last van heeft, dan weet ik wat ik in ons consult wel en vooral niet moet doen. Mooi, toch?”

De kern van de geneeskunde is voor Speijer dat je als arts de individuele patiënt goed kunt aanvoelen. “Dat probeer ik elke dag zo goed mogelijk te doen, maar ik weet gewoon niet alles van mijn patiënt. Een PGO kan juist zaken bovenbrengen waar de patiënt belang aan hecht en waar we zelf niet aan hadden gedacht. Ik heb zelf meegewerkt aan de uitwerking van de teksten van www.thuisarts.nl voor de tweede lijn. Hierbij zat ook de patiëntenvertegenwoordiger aan tafel. Aan wat

wij dachten dat zinvol was om op te nemen in de uitleg, bleek soms minder tot geen behoefte te zijn aan de kant van de patiënt. Tegelijk kwam er vraag naar beschrijving van onderwerpen waar wij als professional niet zo meteen bij stil stonden. Ik zie voor me dat een PGO een dergelijke functie op termijn zou kunnen vervullen, maar dan écht op persoonlijk niveau.”

Gemengde gevoelens

In haar eigen omgeving merkt de radiotherapeute het niet eens zozeer, maar ze weet heel goed dat er medici zijn die de ontwikkelingen rondom MedMij en PGO's met gemengde gevoelens bekijken. En ze begrijpt dat ook. “Hoe snel delen we gegevens? Nuances die niet in een verslag zitten en tot onrust kunnen leiden, het liever mondeling willen meedelen van slecht nieuws: dat soort zaken zijn heel relevant. Maar anderzijds denk ik echt dat openheid meer oplevert.”

“ ALS EEN PATIËNT KRITISCH MEEKIJKT, KUN JE FOUTEN VOORKOMEN ”

Risico's? Natuurlijk zijn die er, maar in Speijers ogen zijn die stukken kleiner dan de voordelen. Je kan het als arts bijvoorbeeld als risico zien dat een patiënt met je meekijkt en daardoor kritischer op je is. “Maar is dat erg? Nee, juist niet. Als een patiënt kritisch met je meekijkt, kun je samen fouten voorkomen. Dat levert betere zorg op. Mijn ervaring is dat als je zorg verleent met goede intenties en vooral ook met openheid, het resultaat beter wordt en de tevredenheid van de patiënt over de behandeling veel groter is.”

Geen data, maar informatie

Een ander onderwerp waar volgens Speijer vooraf goed over nagedacht moet worden, is het duiden van medische gegevens. “Een patiënt heeft niets aan koude data. Een patiënt wil informatie. Het is de verantwoordelijkheid van de arts om die duiding te geven. In deze wereld van informatie en data-sharing moeten wij artsen alles doen om op een open manier vertrouwen te geven en patiënten gerust te stellen, als dat nodig is.”

Maar artsen worden met data en vragen overspoeld. En bovendien blijft bij de patiënten maar een klein deel hangen van de informatie die een arts tijdens een afspraak geeft. Daarom ligt hier ook een uitdaging voor PGO-bouwers om die duiding met techniek te ondersteunen. Speijer: “We kunnen zo veel. Dan moet het ook mogelijk zijn om iets in te bouwen waardoor je als ontvanger van medische data direct uitleg krijgt over de betekenis van deze gegevens. Of eventueel gelinkt wordt naar een pagina met uitleg. Die uitleg moeten we als artsen samen met patiënten en PGO-bouwers ontwikkelen.”

Informatie begrijpelijk

Het is volgens Speijer belangrijk dat deze informatie begrijpelijk is en aansluit op de vragen die een patiënt heeft. Maar het PGO kan enorm helpen om deze informatie op maat aan de patiënt aan te bieden. “De patiënt kan de

informatie dan in alle rust bekijken en als dat nodig is opnieuw bekijken. De informatie blijft beter hangen. De arts hoeft minder vaak hetzelfde

verhaal te vertellen. In het gesprek tussen de arts en de patiënt kun je veel sneller inzoomen op de vragen die de patiënt nog heeft.”

Een ander punt dat aandacht vereist, is wie er verantwoordelijk is voor de gegevens die een patiënt zelf aanreikt. “Nu hebben we in het behandelproces af en toe discussie wie nu eigenlijk de hoofdbehandelaar is. En wie pakt dan de data van de patiënt op? Dit is iets waar we goed over moeten nadenken.”

Het ideale PGO?

Naar verwachting zullen eind 2018, begin 2019 de eerste MedMij-goedgekeurde PGO's op de markt verschijnen. Hoe ziet Speijer zo'n PGO voor zich? “Er zijn wel wat dingen die ik belangrijk vind. Om te beginnen de interface en het gebruiksgemak: het moet simpel en overzichtelijk zijn. Ook moet de veelheid aan data op de gebruiker worden afgestemd en als bruikbare en nuttige informatie gepresenteerd worden, zoals ik net al aangaf. En ik zie ook wel

wat in de inbouw van een controlefunctie. Als er een meting uitspringt die overlegd dient te worden met de behandelend arts, krijgt de patiënt een melding zich bij de arts te melden en met welke urgentie.”

Waar Speijer als zorgverlener maar op dat ene moment een aandeel kan leveren aan het bijdragen aan gezondheid van die ene patiënt, zou een PGO kunnen voorzien in een laagdrempelige 24-7 stimulator voor gezond gedrag, zelfmanagement en zorg op maat. “Daarmee zal mijn bijdrage nog meer gericht en uitdagend worden. Voor mij is het verder belangrijk dat een PGO het hele spectrum afdekt en niet is toegespitst op één bepaalde aandoening of patiëntengroep. Ik hoop ook dat er voldoende concurrerende PGO's zullen zijn, zodat de patiënt keuze heeft en gemakkelijk kan switchen. Uiteraard vind ik veiligheid en privacy ontzettend belangrijk, maar gelukkig voorziet MedMij daarin.”

“Eigenlijk kan ik niet wachten tot mijn eerste patiënten een PGO hebben. Want ik geloof dat niet alleen de zorg er beter van wordt, maar ik denk ook echt dat mijn werk leuker zal worden. Juist omdat de patiënt beter is geïnformeerd, verwacht ik minder routine in de consulten. De gesprekken worden inhoudelijker en persoonlijker. Daarmee wordt mijn werk afwisselender en kan ik mijn patiënten een behandeling op maat geven. Ik zie dat wel zitten.” ■



CV

Gabrielle Speijer (1976) is radiotherapeut-oncoloog in het Haga Ziekenhuis. Haar artsexamen rondde zij in het buitenland af, waarna zij zich specialiseerde in het Anthonie van Leeuwenhoek ziekenhuis te Amsterdam.

Naast de klinische praktijk maakt zij zich hard voor patiëntenbelangen. Ze is ervan overtuigd dat patiënten met de juiste middelen een gelijkwaardige partner kunnen zijn in hun eigen zorgproces. Op vele platforms is zij daartoe actief aanjager van ontsluiting van betrouwbare digitale informatie aan patiënten en hun naasten.

Wat is MedMij?

MedMij gaat ervoor zorgen dat iedereen die dat wil kan beschikken over zijn gezondheidsgegevens in een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO). Bijvoorbeeld in een app of een website. Daarvoor moet zo'n app of site veilig kunnen communiceren met alle plekken waar de informatie opgeslagen staat. Bijvoorbeeld de registratiesystemen van ziekenhuizen, de huisarts, het consultatiebureau, de gemeente, de sportschool en de apotheek.

MedMij ontwikkelt zelf geen PGO (dat wordt overgelaten aan de markt), maar stelt wel de spelregels op voor deze veilige communicatie. Zo kunnen alle stukjes informatie op verschillende plekken op dezelfde manier bijeengebracht worden. En kan de gebruiker overal en altijd de eigen gezondheidsgegevens bekijken, beheren en delen.

MedMij zorgt er onder meer voor:

- Dat persoonlijke gezondheidsomgevingen en organisaties probleemloos en veilig gezondheidsgegevens kunnen uitwisselen en mensen deze gegevens veilig kunnen inzien, bijhouden en delen met anderen.
- Dat de privacy van zowel de zorggebruiker en de zorgverlener is gewaarborgd.