

De gebruiker aan het roer in een digitale Persoonlijke Gezondheid Omgeving

Het gegeven dat medische gegevens alleen beschikbaar zijn in het dossier in de kast bij de zorgverlener wordt langzaam verleden tijd. Door de invloed van digitalisering verschuift de regie over gezondheidsgegevens steeds meer naar de persoon waar het om gaat: de patiënt zelf. Er is een groot aanbod van apps en websites om gezondheidsgegevens te verzamelen. Maar al uw gezondheidsgegevens staan verspreid, in het systeem van het ziekenhuis, de huisarts of fysiotherapeut.

Om deze gegevens goed te beheren worden door verschillende aanbieders digitale persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO's) ontwikkeld. Ik spreek hierover met Marcel Heldoorn, manager digitale zorg bij Patiëntenfederatie Nederland en strategisch adviseur bij MedMij. Het team digitale zorg houdt zich binnen de Patiëntenfederatie bezig met digitale ontwikkelingen die de zorg voor patiënten beter en gemakkelijker kunnen maken. "Denk hierbij bijvoorbeeld aan het patiëntgericht maken van toepassingen als kunstmatige intelligentie en robotisering", aldus Heldoorn.

MedMij

Het grootse thema dat Heldoorn en zijn team nu bezighoudt, is MedMij. MedMij is dé Nederlandse standaard voor het veilig uitwisselen van gezondheidsgegevens tussen zorggebruikers en zorgprofessionals. Deze uitwisseling vindt plaats via een PGO, een persoonlijke gezondheidsomgeving. Met een PGO kunt u uw gezondheidsgegevens op één plek inzien, beheren en delen. Zo worden veranderingen in uw gezondheid beter zichtbaar en

de gevolgen van bepaalde (be)handelingen duidelijker. Dat geeft rust en regie. Als patiënt en behandelaar goed geïnformeerd zijn, kunnen ze samen tot de best passende zorg komen. MedMij ontwikkelt zelf geen PGO, maar alleen de spelregels waaraan persoonlijke gezondheidsomgevingen en de systemen van zorgverleners moeten voldoen. Ook voor het onderling uitwisselen van gegevens stelt MedMij de regels op. Alle organisaties die aantoonbaar aan

MedMij voldoen, mogen het MedMij-label gebruiken. Als u het MedMij-label ziet, dan weet u dat uw gezondheidsgegevens daar op een veilige en betrouwbare manier uitgewisseld kunnen worden.

De meerwaarde van een PGO

MedMij is een initiatief van Patiëntenfederatie Nederland en werd in 2015 opgericht door het Ministerie van VWS en tal van andere belangrijke partijen uit de gezondheidszorg. In het programma MedMij hebben Heldoorn en zijn team al sinds de start een belangrijke rol, waardoor de stem van de patiënt goed is vertegenwoordigd. Al hoeft Heldoorn in het programmeerteam zelden te benadrukken dat het om de patiënt draait. "Want dat weet en voelt iedereen die aan MedMij werkt. Dat zorgt ook voor een mooi, geza-

VIPP-project

Het VIPP-project van de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen is het versnelingsprogramma informatie-uitwisseling tussen patiënt en professional. De patiënt wordt steeds meer een partner voor zorgprofessionals en het ziekenhuis, met ICT als aanjager. Het VIPP-project zorgt ervoor dat de nodige standaarden geïmplementeerd worden, waardoor informatie-uitwisseling mogelijk is in een digitaal portaal. Door het VIPP-programma kunnen ziekenhuizen, revalidatiecentra en categorale instellingen gericht op een speciale patiëntengroep in drie jaar extra stappen zetten om de patiënt toegang te geven tot de eigen medische gegevens. Digitale toegang, dus via internet. Heldoorn: "Inmiddels hebben al 1 miljoen mensen ingelogd, waaruit we kunnen opmaken dat de interesse in het inzien en gebruiken van je eigen gezondheidsgegevens er zeker is bij de patiënten. Het gebruik van een PGO sluit daar mooi op aan."



Marcel Heldoorn

gevolgen van dien. Als u tegenover de arts zit en u kunt direct laten zien welke medicatie u al gebruikt, wordt er veel minder verkeerde medicatie verstrekt.” Het is goed om te weten dat in het begin nog niet alle gegevens van alle zorgverleners kunnen worden uitgewisseld. Voor elk soort gegevens moet een gegevenstandaard worden gebouwd, dat is een ontwikkeling die tijd kost. Voor de ontwikkeling van succesvolle PGO's is het heel wenselijk dat al in deze vroege fase patiëntenorganisaties, zoals de Parkinson Vereniging, betrokken zijn. Hier is immers de kennis voorhanden met betrekking tot de wensen en eisen van de eindgebruikers. Heldoorn: “De ontwikkeling van de PGO's is aan de markt gelaten. Vanuit MedMij gaan wij niet over de totstandkoming van het product dat deze marktpartijen ontwikkelen. Maar ik hoop dat deze ontwikkelaars veel gebruikmaken van de kennis van patiëntenorganisaties. En als dat te weinig gebeurt, zou ik patiëntenorganisaties willen stimuleren om zelf het contact te leggen. Hoe meer betrokkenheid bij het product, hoe dichter het bij de doelgroep staat die wordt vertegenwoordigd.”

menlijk doel: dat de patiënt de beschikking krijgt over zijn eigen gegevens en op die manier meer regie kan voeren over de eigen gezondheid. Uit onderzoek blijkt dat als patiënten goed geïnformeerd zijn over hun aandoening, zij dit ook beter begrijpen en betere resultaten uit de behandeling halen. Mooi dat wij daar aan bij kunnen dragen.”

En zorgverleners, zijn die ook enthousiast over deze nieuwe ontwikkelingen? “Niet allemaal”, weet Heldoorn. “Er is bij een aantal zorgverleners koudwatervrees. Op zich snap ik dat wel, want er gaat ook voor artsen wel wat veranderen. Straks kan de patiënt ineens meekijken in het dossier en raakt zodoende beter geïnformeerd. Daarmee verandert de dynamiek in de spreekkamer, want de patiënt wordt een meer gelijkwaardig gesprekspartner. Dat zal wennen zijn voor sommige artsen. Ook zal een patiënt fouten ontdekken in zijn dossier en vragen of de arts dat wil aanpassen. Dat vindt misschien niet iedere arts even leuk, maar hiermee gaat wel de kwaliteit van de dossiers omhoog. Mooi, toch?”

Hoe werkt het in de praktijk?

Op dit moment zijn er vijf PGO's met het MedMij-label. Dat worden er snel meer. Zo heeft de gebruiker de gelegenheid om zelf een keuze te maken voor een PGO die het beste bij hem of haar past. Maar dan? Hoe werkt dit dan verder in de praktijk nadat er een keuze is gemaakt? Hoe kan een gebruiker medische gegevens delen met zijn of haar zorgverlener? Dit kan eenvoudig met de smartphone of tablet in de spreekkamer. Heldoorn: “Via uw PGO kunt u inloggen bij al uw verschillende zorgverleners en daar de gegevens ophalen die u graag in uw PGO wilt. Op den duur zult u uw gegevens vanuit uw PGO ook zelf kunnen delen met uw zorgverlener. Handig als u bijvoorbeeld voor een second opinion naar een ander ziekenhuis moet. Of als u met uw huisarts hebt afgesproken dat u zelf uw bloeddruk meet. Dan kunt u die data gemakkelijk en veilig delen met uw dokter. Ook heeft u met uw PGO altijd uw medicatieoverzicht op zak. Heel waardevol, want nog steeds worden ontzettend veel medicatiefouten gemaakt, met alle

Vanaf 1 juli 2020 heeft u als patiënt recht op een digitaal afschrift van uw medisch dossier. MedMij en de PGO's passen in deze ontwikkeling. Een PGO zal echter nooit een verplichting worden. Wilt u geen PGO, dan krijgt u desalniettemin gewoon de zorg die u nodig heeft. Kosten voor gebruik van een basis-PGO (dus het ophalen van uw medische gegevens uit uw medisch dossier) zijn er niet voor de gebruiker. Mogelijk dat er in de toekomst wel voor extra functionaliteiten een bijdrage gevraagd wordt door de leveranciers.