



Arnold Moerkamp



Jan Kremer

Een kwestie van willen

*drs. ing. A.H.J. (Arnold) Moerkamp, voorzitter raad van bestuur Zorginstituut Nederland
prof. dr. J.A.M. (Jan) Kremer, voorzitter Kwaliteitsraad*

Nederland heeft goede gezondheidszorg. Wat we ook van verschillende internationale ranglijsten vinden - in sommige staan we zelfs aan kop in Europa - we zitten altijd in de bovenste regionen. Toch zijn alle zorgpartijen in Nederland het erover eens dat we de volgende stap naar betere en betaalbare gezondheidszorg gaan missen als we geen vaart maken met verdere digitalisering vanuit het perspectief van de patiënt/burger.

Digitalisering van persoonsgegevens gebeurt overal. Gemeenten doen het, de belastingdienst doet het, banken doen het. Maar in de gezondheidszorg lijkt daar een taboe op te rusten. Je kunt overal in de wereld met dezelfde creditcard geld uit de muur krijgen, maar je gezondheidsgegevens bekijken en uitwisselen blijft in dit land vaak een utopie.

Gek eigenlijk. Gezondheid is voor de meeste mensen toch een van de belangrijkste waarden in het leven.

De Nederlandse zorgtop is het over één ding eens: dwing de totstandkoming van een persoonlijk gezondheidsdossier nu eindelijk eens af. Dwing af dat de patiënt zelf overzicht krijgt over zijn gegevens, dat hij deze kan beheren en zorg ervoor dat het gebruik van het dossier door derden goed wordt 'gelogd' om de privacy en veiligheid te waarborgen'. Overheidsinterventies zijn in het huidige tijdsgewricht, waar gezag niet zondermeer wordt aanvaard, niet altijd populair. Dat men zich niettemin eensgezind tot de overheid richt om hier de regie te nemen demonstreert des te meer de gevoelde urgentie.

“Zorg ervoor dat patiënt zelf zijn gegevens kan beheren en dat het dossier goed wordt gelogd om de privacy en veiligheid te waarborgen.”

Zorginstituut Nederland en zijn Kwaliteitsraad¹ zien het belang van digitale toegang en uitwisseling van (real life) gezondheidsdata als een belangrijke voorwaarde voor de verbetering van de kwaliteit van zorg. Om die reden zullen we de eisen, die zowel aan de inhoud als aan de interoperabiliteit van elektronische dossiers gesteld worden, als ‘kwaliteitsstandaard’ kwalificeren. Dat betekent dat het registreren volgens vastgelegde standaarden niet meer vrijblijvend is. De totstandkoming van spelregels is via het Informatieberaad onder leiding van VWS al een heel eind op streek. Zover zelfs, dat de voorzitter van dat beraad, SG Erik Gerritsen, op de HIMMS 2017 in Orlando de verwachting uitsprak dat ‘doorzettingsmacht’ voor de totstandkoming niet nodig is².

Voor ons is het geen technisch kunstje, maar een essentiële voorwaarde voor verdere verbetering van de kwaliteit van de gezondheidszorg in ons land. Het Zorginstituut heeft de ambitie kwaliteitsverbetering te stimuleren en inzichtelijk te maken voor burgers waardoor zij goed geïnformeerd en zelfstandig, weloverwogen keuzes kunnen maken over de zorg waar zij op zijn aangewezen. Waarden als keuzevrijheid en zelfbeschikking staan daarbij centraal. We zien het als onze verantwoordelijkheid om de voorwaarden daarvoor te realiseren.

Dat wil zeggen:

- ⊕ Voor iedereen moet kenbaar zijn wat goede zorg is voor een bepaalde aandoening of combinatie van aandoeningen.
- ⊕ De burger moet op toegankelijke wijze inzicht hebben in zijn eigen gezondheidssituatie en beheerder zijn van de informatie die daarover, waar dan ook, beschikbaar is.
- ⊕ De kwalitatieve uitkomsten van behandelingen moeten per instelling inzichtelijk en openbaar zijn.
- ⊕ De burger moet zijn persoonlijke gezondheidssituatie kunnen koppelen aan de

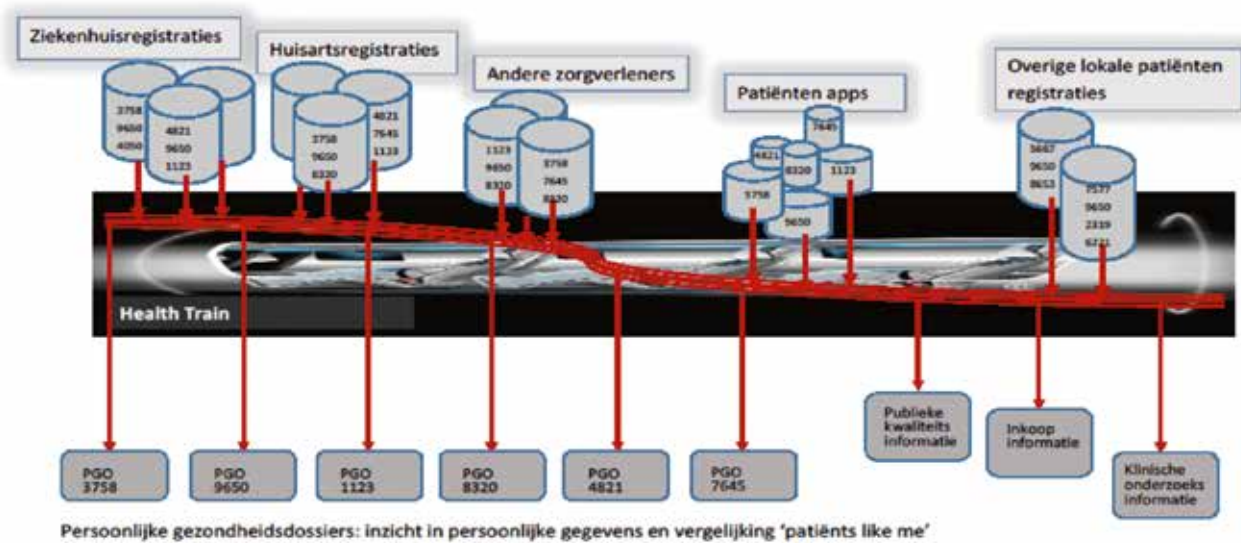
transparante uitkomsten van behandelingen.

- ⊕ De burger moet zichzelf en de relevante behandelingen kunnen spiegelen aan de resultaten van vergelijkbare groepen.

Met het laatste punt gaan we een stap verder dan het veelgeprezen en aangehaalde Estlandse elektronische patiënten dossier. Daarmee bieden we niet alleen toegang tot de eigen data (*een bloody shame* dat je als patiënt nog steeds je eigen gegevens bijeen moet rapen) maar ook de mogelijkheid voor een soort *benchmark* van patiënten met soortgelijke aandoeningen en mogelijke behandelingen, waardoor de relevantie van je eigen data toeneemt.

Waarom kan Toon³ van Eneco ons individuele energieverbruik wel real-time vergelijken met een groep mensen met eenzelfde soort huis en huishouden? Waarom zou zo’n vergelijking niet mogelijk zijn voor mensen met gelijksoortige aandoeningen? Geslacht, leeftijd en co-morbiditeit zijn relevante ‘filters’ om kwaliteitsvergelijkingen en keuzes te kunnen maken. En laat de burger vooral zelf zijn wegingsfactoren voor de verschillende aspecten van kwaliteit invullen. Voor de één is de klinische kwaliteit het belangrijkste, voor de ander misschien de voorzieningen, en voor weer een ander of de dokter aardig is. In de langdurige zorg, waar kwaliteit van leven het kwalitatieve ijkpunt is, is dat helemaal relevant. Het voorgekookt aanbieden van kwaliteitsinformatie aan burgers door een jaarlijkse uitvraag van kwaliteitsindicatoren hoort straks tot de verleden tijd. Registratie aan de bron en van de bron rechtstreeks naar de patiënt. Wat een administratieve lastenverlichting zal dat betekenen.

Naast afspraken over de inhoud en de standaardisering van informatie en informatie-uitwisseling moet het vervoer van de informatie goed en veilig geregeld zijn. Daarbij zouden we heel goed kunnen aansluiten bij het ‘Personal Health Train’ concept van het Dutch Techcentre for Life Sciences⁴. Dat is weliswaar voor het gebruik van onderzoeksdata opgezet, maar kan als concept uitstekend dienen als *railway* voor de persoonlijke gezondheidsdossiers.



©ZINI

Om het persoonlijke 'gezondheidstreintje' langs alle relevante registraties van het ziekenhuis, de huisarts, de persoonlijke apps en andere *real life* patiëntregistraties te laten rijden om de informatie op te halen, is ook nog persoonlijke, beveiligde identificatie nodig. De wet Generieke Digitale Infrastructuur (GDI) is daarvoor belangrijk. Eind maart 2017 is de consultatie voor de 1^e tranche afgesloten. Laten we hopen dat een nieuw kabinet en een nieuwe Tweede Kamer de Wet GDI als een prioriteit zien. En zo niet, wat let ons eigenlijk om het privaat te regelen? Waarom niet aansluiten bij initiatieven als iDIN, waarmee de banken werken? Het gaat immers om wilsovereenstemming tussen private partijen die de kwaliteit van zorg willen verbeteren.

We weten het, de eindeloze privacy-discussie, het EPD trauma. Welbeschouwd kunnen we stellen: Privacy is beslist een issue, maar met de moderne versleuteltechnieken, blockchaintechnologie en de volledige zeggenschap van de burger zelf, is de voorgestelde digitale aanpak veiliger dan de huidige lokale systemen, soms zelfs nog papier. Alleen niets registreren is veiliger. En wie dat wil, *be our guest*. Het is vooral een kwestie van willen. Alles kan. Geef ruimte aan diegenen die willen. ☺

“De voorgestelde digitale aanpak is veiliger dan de huidige lokale systemen.”