

See discussions, stats, and author profiles for this publication at: <https://www.researchgate.net/publication/301327752>

Regionaal zorgportaal de poort naar een kerndossier?

Article · December 2011

CITATIONS
0

READS
15

2 authors:



Anne-Marie Weggelaar
Erasmus University Rotterdam

19 PUBLICATIONS 113 CITATIONS

[SEE PROFILE](#)



Marleen de Mul
Erasmus University Rotterdam

21 PUBLICATIONS 166 CITATIONS

[SEE PROFILE](#)

Some of the authors of this publication are also working on these related projects:



eHealth & Patient Portals [View project](#)



Quality and Safety in Europe by Research. Country Report Netherlands [View project](#)

Regionaal zorgportaal de poort naar een kerndossier?

Steeds meer patiënten kunnen behandel- en zorggegevens online inzien. Ook neemt de gegevensuitwisseling tussen zorginstellingen toe, al dan niet via een landelijk schakelpunt. De regio Rijnmond is pionier met de ontwikkeling van een regionaal kerndossier. Dat is beschikbaar voor patiënt én zorgverlener - mits de patiënt daarvoor toestemming geeft. Het kerndossier wordt beschikbaar gesteld op Zorgportaal Rijnmond, waar de patiënt ook andere eHealth-diensten kan vinden. Het project won de Spider award 2011, de prijs voor het meest vernieuwende en doelmatige Ict-project in de zorg.

De homepage van
Zorgportaal
Rijnmond

The screenshot shows the homepage of Zorgportaal Rijnmond. At the top right, there are font size controls (A A A) and a login button (Inloggen). A search bar is located below the navigation menu. The main banner features a photograph of healthcare workers and the text: "Zorgportaal Rijnmond: dé plek voor zorg en welzijn in de regio Rijnmond".

Zorg op maat lees voor
Zorgportaal Rijnmond ontwikkelt zich tot dé plek voor het vinden van de juiste informatie op het gebied van zorg en welzijn in de regio Rijnmond. Het portaal is een beveiligde website waar burgers en zorgprofessionals veilig gegevens kunnen uitwisselen en betrouwbare informatie snel en gemakkelijk vinden. Zo draagt het Zorgportaal Rijnmond bij aan toegankelijke en efficiënte zorg- en hulpverlening.
Lees verder...

Diensten: ZorgInfo TV lees voor
Thuis voorlichting krijgen van een zorgprofessional via een beveiligde internetverbinding en per chat vragen stellen. ZorgInfo TV maakt dat mogelijk. Patiënten en familieleden krijgen uitgebreide informatie en de professional kan direct vragen beantwoorden. In eerste instantie voor specifieke doelgroepen bestemd.
Lees meer over ZorgInfo TV

Actueel
→ Rotterdam zet gezondheidsmakelaars in
→ Debat: hoe gezond is leven in Rotterdam?
→ Zorgportaal Rijnmond genomineerd voor Spider Award 2011
Meer nieuws...

Diensten +
→ Zelfmanagement dagboeken
→ Online afspraak maken
→ Medisch kerndossier
→ ZorgInfo TV
→ Alle diensten

Praktisch +
→ Nuttige links
→ Veelgestelde vragen
→ Inloggen
→ Naar het besloten deel

Over Zorgportaal Rijnmond i
→ In het kort
→ Welzijn, innovatie en veiligheid
→ Partners
→ Contact

Gedragscode | Privacy | Disclaimer

© copyright 2011 Zorgportaal Rijnmond

programmamanager Zorgportaal Rijnmond en onderzoeker iBMG Erasmus universiteit

Dr. Anne Marie Weggelaar-Jansen
onderzoeker iBMG Erasmus universiteit



Steeds meer zorginstellingen gebruiken internet voor communicatie met cliënten. Zij bieden op hun website voorlichtingsmateriaal, online afspraken maken, e-consulten en inzage in (een deel van) de patiëntgegevens. Websites met dit soort functionaliteiten definieert Nictiz (expertisecentrum voor Ict in de zorg) als patiëntenportaal: 'Een online toegangspoort die de patiënt via meerdere websites en/of functionaliteiten regie geeft bij het vergaren en delen van informatie over zijn gezondheid.'

In Rijnmond wordt een zorgportaal ontwikkeld voor zowel patiënten als zorgverleners. Het biedt eHealth-diensten voor zorgverleners in eerste, tweede en derdelijns organisaties (cure, care, welzijn) en hun klanten: patiënten, cliënten en burgers.

Zorgportaal Rijnmond is dé plek voor het vinden van informatie op het gebied van zorg en welzijn in de regio. Het is een beveiligde website waar burgers en zorgprofessionals gegevens kunnen uitwisselen en betrouwbare informatie vinden. Op dit moment worden naast het medisch kerndossier de volgende diensten aangeboden op Zorgportaal Rijnmond:

- ▶ ZorgInfo tv, een voorlichtingsapplicatie met beeld en interactiemogelijkheden
- ▶ medische encyclopedie voor leken en professionals
- ▶ zelfmanagement dagboeken voor chronisch zieken
- ▶ mantelzorg ondersteuning
- ▶ webformulieren
- ▶ Rijnmond Connect, sociale media gericht op welzijn en lotgenotencontact
- ▶ internetafspraken met ziekenhuizen
- ▶ Digitale Vraagwijzer, AWBZ- en WMO-ondersteuning met vraagbomen.

Samenwerking en kostenbesparing

Het aanbieden van online-informatie en eHealth-diensten kan een punt zijn waarop instellingen zich van elkaar onderscheiden. Waarom dan toch samenwerken? De initiatiefnemers (Erasmus MC, Sint Franciscus Gasthuis, RijnmondNet, Star medisch diagnostisch centrum, Zorgimpuls, instituut Beleid en Management Gezondheidszorg van de Erasmus Universiteit, Brink& en Leene communicatie) zien het belang van samenwerking en kostenbesparing voor eHealth-diensten. Ook kan worden bespaard op onnodige opnames, dubbele en overbodige diagnostiek, dubbele administratie, informatie zoeken en opvragen. Zij zien drie belangrijke drijfveren voor het opzetten van een regionaal portaal.

De eerste reden is een integraal aanbod van eHealth-diensten aan patiënt en zorgverlener. Veel patiënten hebben con-

tact met verschillende zorgverleners in verschillende instellingen. Met *preferred* aanbieders voor bepaalde zorg maakt de patiënt in de nabije toekomst nog meer gebruik van verschillende zorgaanbieders. Dan moet informatie over de patiënt vaker en sneller gedeeld worden. Dit werkt niet als patiënt en zorgverlener steeds naar andere websites/portalen moeten om stukjes informatie te zoeken (in de tien minuten die zij gemiddeld per patiënt hebben). Zij willen alle informatie en eHealth-diensten op één plek aangeboden krijgen. Dit betekent bijvoorbeeld dat de diensten die een zorginstelling op zijn eigen website aanbiedt, zoals een afsprakenstelsel, ook via het regionale portaal benaderd kunnen worden. Maar ook dat diensten van het zorgportaal te raadplegen zijn via een button op de website van de zorginstelling.

Zorgportaal Rijnmond bevordert het gebruiksgemak met *single-sign-on*: een bezoeker hoeft slechts eenmaal in te loggen met DigiD of UZI-pas om op alle beveiligde delen van het zorgportaal te kunnen komen waartoe hij toegang heeft. In de regio willen we op het gebied van informatievoorziening aan, en informatie over de patiënt niet met elkaar concurreren. Dat bleek afgelopen jaren een belangrijke voorwaarde voor samenwerking, maar soms lastig. Een veranderkundige benadering waarbij we niet streefden naar consensus maar trekkers in de regio met pilots het voorbeeld gaven, maakte dat we binnen twee jaar enorme vooruitgang hebben kunnen boeken.

Goed en betaalbaar

De tweede reden voor een regionaal zorgportaal is van economische aard. Om de zorg op langere termijn toegankelijk, goed en betaalbaar te houden, is het noodzakelijk te werken aan innovatie. Dat wordt op veel plekken gedaan maar door die versnipperde aanpak sluiten vraag en aanbod onvoldoende op elkaar aan. Enerzijds zijn patiënten die (latent) behoefte hebben aan eHealth niet op de hoogte van de beschikbaarheid. Anderzijds hebben eHealth-ondernemers moeite een kritiek aantal gebruikers te vinden dat de investering rechtvaardigt. De financiering van eHealth-initiatieven is in het huidige zorgstelsel niet eenvoudig. Er is geen duurzame business case als de structurele financiering ontbreekt.

Soms kunnen de initiële investeringen in apparatuur, software, beveiliging en beheer niet gedragen worden door een enkele zorgaanbieder. Samenwerking met meerdere afnemers kan de business case op orde krijgen.

Sommige eHealth-diensten leveren macro-economisch evident besparingen op maar zijn lastig te financieren, bijvoor-

In de regio willen we wat betreft informatie aan en over de patiënt niet met elkaar concurreren

beeld een mantelzorgapplicatie of medische encyclopedie. Wij merken in Rijnmond dat de business case niet rondkomt omdat nog geen enkele zorginstelling het budget ervoor heeft of omdat de investering een besparing oplevert bij een *andere* instelling. Ook zijn er voorbeelden van perverse prikkels in ons financieringsstelsel waardoor zorginstellingen nadelige gevolgen ondervinden van eHealth. Het is teleurstellend dat weinig zorgverzekeraars bereid zijn samen te werken met regionale zorgportalen om de zorg toegankelijk, goed en veilig én betaalbaar te houden.

Toegang tot kerndossier

De derde reden voor een regionaal zorgportaal is dat het bij uitstek de toegang kan vormen tot een regionaal kerndossier waarin patiënt en zorgverlener medische gegevens brengen, bewaren en uitwisselen. Regionaal vindt al veel uitwisseling plaats met verwijsbrieven, laboratoriumuitslagen en in sommige regio's ook beelden (film, foto). Ondanks specialisatie vindt de meeste gegevensuitwisseling tussen zorgverleners nog steeds regionaal plaats. Wat is dus logischer dan een kerndossier te ontwikkelen in de regio?

Daarnaast zijn in regio Rijnmond de patiënt en zijn sociale netwerk steeds meer regisseur van gezondheid en welzijn, en verantwoordelijkheid nemen. Het is belangrijk dat de patiënt toegang krijgt tot relevante informatie, zodat hij zo goed mogelijk ondersteund wordt bij zelfredzaamheid. eHealth levert daaraan een belangrijke bijdrage. Zorgportaal Rijnmond biedt een integratie van gepersonaliseerde applicaties aan, waarmee het kerndossier onlosmakelijk verbonden is.

Vragen waarmee we nog worstelen zijn: hoe bepalen we de grenzen van de regio en hoe gaan we om met burgers en zorgverleners die wonen en werken op de randen daarvan? Hoe verbinden we straks verschillende regio's aan elkaar?

Medisch kerndossier

Een aantal instellingen in Rijnmond werkt samen met Nictiz aan het ontwikkelen, testen en uitrollen van een regionaal medisch kerndossier dat als *use case* kan dienen (beschrijving wie wat kan doen met het systeem) voor een nationale standaard. Het kerndossier is bedoeld om een kernset van gegevens te ontsluiten aan patiënt en zorgverlener.

Uitgangspunt in de regio is dat de patiënt tweemaal toestemming geeft: hij bepaalt of hij een kerndossier wil op het Zorgportaal Rijnmond én wie daar toegang toe krijgt. De patiënt is de eigenaar van zijn kerndossier.

De basis voor de opbouw ligt bij het (oorspronkelijk Amerikaanse) *Continuity of care record* en *Continuity of care document* (CCR/CCD). Een kerndossier volgens deze standaard heeft de vorm van een document met een header, body en footer. De header bevat algemene gegevens over de patiënt en de afzender van het document. De bodytekst bestaat uit 17 thema's die op een vaste manier geordend zijn en waarin informatie zoveel mogelijk gestructureerd wordt vastgelegd (de medische informatie, zie tabel). De footer bevat actuele en algemene gegevens over de geconstateerde zorgvraag.

Na ieder contact met een zorgverlener wordt automatisch een CCD gemaakt en in het medisch kerndossier van de patiënt op het Zorgportaal Rijnmond geplaatst. Ieder CCD bevat de informatie van de patiënt ingedeeld in de 17 thema's van CCR. Het totaal bevat alle gegevens van een patiënt, als waren het verschillende diaraampjes die over elkaar heen geprojecteerd worden. Alle CCD's blijven bestaan en het is ook altijd duidelijk wie deze documenten heeft aangeleverd (handig als blijkt dat informatie onjuist is). Op termijn is het ook mogelijk dat patiënten zelf informatie toevoegen aan hun medische kerndossier, bijvoorbeeld als zij zelf thuis metingen uitvoeren (bloeddruk) of hun ziekteverloop bijhouden in een online dagboek.

Alle CCD's op Zorgportaal Rijnmond zijn in te zien met de open source software Tolven. Daarin zit een dubbele encryptietechnologie; informatie wordt versleuteld opgeslagen. Elk medisch document heeft een eigen encryptiesleutel; wie de sleutel weet te kraken, krijgt slechts één document te zien. Verder worden identificatiegegevens en medische gegevens gescheiden van elkaar opgeslagen, dus wie iets weet te kraken, weet niet van wie de informatie is. Gecombineerd met

De zeventien 'hoofdstukken' van CCR/CCD

• Betaalinformatie	• Medische hulpmiddelen
• Behandelrestricties	• Inentingen
• Ondersteuning	• Vitale functies
• Functionele status	• Uitslagen
• Klachten en diagnoses	• Behandelingen
• Familie anamnese	• Afspraken
• Sociale anamnese	• Zorgplan
• Waarschuwingen	• Zorgverleners
• Medicatie	

het gebruik van DigiD en UZI-pas is de privacy van de burger goed beschermd.

Past het kerndossier in het beleid van minister Schippers inzake patiëntinzage? Uit onderzoek in opdracht van Nictiz (B. Pluut, M. Minderhoud en E. Boschker: De succesfactoren van patiëntportalen: de arts en patiënt aan het woord, 2011) blijkt dat het antwoord op die vraag afhangt van de inhoud van de informatie, hoe die aan de patiënt gepresenteerd wordt en het moment waarop de patiënt kan kiezen om de informatie tot zich te nemen. We weten dat veel patiënten die toegang krijgen tot hun medische gegevens slechts eenmalig in hun dossier kijken, omdat ze nieuwsgierig zijn. De echte winst kan liggen bij patiënten die langere tijd onder behandeling zijn. Zij kunnen nog eens rustig nalezen wat de arts heeft verteld, of hun laboratoriumuitslagen bekijken. Dat kan zelfs leiden tot minder consulten in een behandeltraject. De integratie in een zorgportaal kan het gebruik van een patiëntendossier bevorderen. Patiënten zien hun dossier dan als een van de applicaties om hun aandoening te managen, naast medische encyclopedieën, lotgenotenplatforms of zelfmanagement-dagboeken.

Nog veel vragen

Een regionaal kerndossier is bedoeld om de dossiers van verschillende instellingen samen te voegen. Er liggen nog veel vragen. Wat te doen als in het kerndossier van de ene zorginstelling andere gegevens van een patiënt staan dan in het kerndossier van een andere instelling? Zulke verschillen worden zichtbaar als de documenten over elkaar heen gelegd worden bij het samenstellen van een regionaal dossier. Nu het Landelijk Schakelpunt geen doorstart krijgt, bieden regionale kerndossiers een uitkomst. De stakeholders kennen elkaar, het veld is te overzien. Komende jaren zullen we met elkaar - VWS, College Bescherming Persoonsgegevens en kenniscentrum Nictiz - beleidskaders moeten ontwikkelen. Het regionale niveau is daarbij een belangrijke (tussen-) stap. De stakeholders kennen elkaar, en het veld is te overzien. Maar keer op keer blijkt dat regionale beleidskaders ontbreken. Wij hadden in Rijnmond intensief contact nodig met VWS, het College Bescherming Persoonsgegevens en met organisaties als Nictiz en Logius (verantwoordelijk voor DigiD). In onze regio is het zorgportaal live; de poort naar het regionale kerndossier zal naar verwachting medio 2012 pas echt opengaan. ●

De belangrijkste lessen uit Zorgportaal Rijnmond

- ▶ Regionale zorgportalen vragen transformatie van en tussen organisaties. Bij het kerndossier speelt bovendien het punt van standaardisatie, dat direct impact kan hebben op hoe zorgverleners hun informatiesystemen gebruiken. Veel is 'aan de achterkant' uit een ZIS te halen, maar dan moet het 'aan de voorkant' gestructureerd gedocumenteerd zijn.
- ▶ Een heldere visie is van levensbelang: wat willen we met het portaal, wat verstaan we onder een regio, wie is onze doelgroep, welke diensten willen we aanbieden? In Rijnmond duurde het lang voor we met elkaar een globale 'stip aan de horizon' konden definiëren, en nog steeds leggen stakeholders verschillende prioriteiten en accenten.
- ▶ Bij elke organisatieverandering zijn er voorlopers en achterblijvers. Het zoeken van consensus kost in het begin heel veel tijd en levert dan nog weinig op. Er zijn altijd enthousiastelingen én bestuurders die de kat uit de boom willen kijken. Een effectieve strategie is: op zoek gaan naar enthousiaste partners en samen met hen het voortouw nemen.
- ▶ Meerwaarde aantonen en communiceren. De behoefte aan een zorgportaal moet groeien doordat mensen zien wat mogelijk is. Het vraagt lef om applicaties aan te bieden waarvan onzeker is of ze gebruikt worden. Er zijn onverwachte uitkomsten, zoals bij de pilot van Zorginfo tv en de mantelzorg-applicatie. Deze voorzieningen bleken meer gewaardeerd te worden door een andere doelgroep dan verwacht. Zorgportalen moeten tijd krijgen om zich te ontwikkelen.
- ▶ Het komen tot een regionaal zorgportaal is een groeiproces, een traject van lange adem. Tijdens dat proces moeten veel keuzes gemaakt worden, zoals: zelfbouw of kopen. Elke week worden er nieuwe, slimme applicaties gelanceerd; welke kies je? In Rijnmond is een procedure opgesteld om potentiële applicaties te toetsen.
- ▶ De gebruiker dient centraal te staan. Het zorgportaal is voor de inwoners van een regio en voor hen die er als patiënt komen. Hun betrokkenheid bij de ontwikkeling en evaluatie is dan ook zeer gewenst.
- ▶ Van meerdere diensten, met name het kerndossier, zijn zorgverleners belangrijke gebruikers; ook zij moeten goed vertegenwoordigd zijn.
- ▶ Goed projectmanagement. Denk na over de beste positie van de projectleider - onafhankelijk of verbonden aan een van de kartrekkers - om optimaal commitment en mandaat uit de regio te krijgen. Het is ook belangrijk om vroeg in het traject de juridische status van het zorgportaal te overwegen.
- ▶ Evaluatie is gedurende het hele implementatieproces van groot belang om te zorgen dat de ontwikkelaars zicht houden op ervaringen van gebruikers. De evaluatie kan zich richten op meerdere dimensies zoals technisch, financieel, organisatorisch, zorginhoudelijk en het gebruiksgemak voor de patiënt. Het kan zinvol zijn om wetenschappelijk onderzoek te koppelen aan de ontwikkeling van het portaal, zoals dat gebeurt in de regio Rijnmond.