

Conceptuele beschrijving van het geïntegreerd elektronisch patiëntendossier.

Context	2
Benadering	3
Terminologie (lost in translation): Hoe dit document te lezen?	4
Een naam voor de "moeder" van alle gezondheidsdossiers	5
Algemene conceptuele definitie van het BIHR.....	6
Doelstellingen van het Belgisch geïntegreerd medisch dossier	7
Verbetering van de kwaliteit en de continuïteit van de zorg.....	7
Ondersteuning van het zorgproces	8
Steun voor de zorgverleners	9
Steun voor de empowerment van en betrokkenheid bij de burger/patiënt	10
Gebruik van gegevens om het zorgproces te verbeteren	11
Gebruik van gegevens voor onderzoeksdoeleinden	11
Gebruik van gegevens voor het beheer van de volksgezondheid.....	12
Ambition	13
Gevoel van urgentie	14
Moonshot	14
Paradigmaverschuiving	15
Ruimte voor innovatie.....	15
Aandachtspunten van het BIHR / Aanbevelingen	16
Toegang tot gegevens / Privacy, beveiliging en veiligheid.....	16
Primair gebruik	16
Secundair gebruik.....	17
Toegang	17
Inhoud / Terminologie / Codering.....	19
Multidisciplinair zorgteam.....	20
Feedbacklus en voortdurende verbetering.....	21
Governance	21
Internationaal / EU / Ruimten voor gezondheidsgegevens	22
Implementatie / Veranderingsmanagement / Gedrag	22
Uptime / Redundantie / Prestaties	23
Noodzakelijke activiteiten op andere gebieden.....	23
Juridisch kader / Ethiek	24
Financieel model	25

Betrokkenheid van de belanghebbenden	26
e-Gezondheidsstappenplan.....	26
Stappenplan voor de autoriteit gezondheidsgegevens.....	27
Interoperabiliteit	27
Onderwijs / Digitale geletterdheid	28
Aanhangsel	29
De leden van de BIHR-werkgroep	29
Woordenlijst: Lijst van acroniemen/een verklaring voor een concept.....	30
Een voorbeeld van een methode om episodische zorg te structureren.....	32

Context

Het kabinet van de federale minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid Frank Vandenbroucke stelde een groep experts samen rond verschillende aspecten van digitalisering in de gezondheidszorg. Zij kregen de opdracht om een conceptuele beschrijving te maken van het toekomstige geïntegreerde elektronische patiëntendossier dat een noodzakelijk instrument zal zijn om de algemene doelstellingen beschreven door de quintuple aim te bereiken. De werkgroep bestaat uit verschillende en onafhankelijke deskundigen van verschillende belanghebbenden (stakeholders) uit de gezondheidszorg en heeft de doelstellingen van dit geïntegreerd elektronisch patiëntendossier besproken, evenals de inhoud, de manier waarop dit moet worden geïmplementeerd en verschillende aspecten en randvoorwaarden die zullen moeten worden aangepakt om het tot een succes te maken. Dit document zal dienen als een advies aan het kabinet over de aandachts- en discussiepunten en de huidige belemmeringen bij de realisatie van een dergelijk geïntegreerd gezondheidsdossier. Binnen de expertgroep is er niet naar gestreefd om over elk van de besproken punten consensus te bereiken, maar om de ‘gemene deler’ binnen dit proces te identificeren (= le fil rouge). Elk van de aangehaalde onderwerpen zal vervolgens verder moeten worden uitgewerkt binnen verschillende klankbordgroepen. Het document heeft ook niet de pretentie volledig te zijn en/of de standpunten van elke individuele burger weer te geven. Het is een vertrekpunt en een voortschrijdend document, geen conclusie.

Uitgaande van het standpunt van de regering (in de taakomschrijving van deze werkgroep) moet ons gezondheids- en zorgstelsel worden opgebouwd op basis van het 5 AIM-beginsel:

1. Betere kwaliteit en ervaring van de zorg door de burger
2. Een betere gezondheid van de hele bevolking
3. Meer gelijkheid in de verstrekking van gezondheidszorg
4. Verbetering van het welzijn van gezondheidswerkers
5. Verbeterde meetbare kosteneffectiviteit (budget/waarde)

Om ons zorgstelsel duurzaam te maken, is het dringend nodig (en gevraagd) een fundamentele verschuiving in ons zorgstelsel door te voeren om dit vijfvoudige AIM-principe voor de toekomst te

garanderen. Het is een enorme ambitie die vereist dat ten minste drie aspecten tegelijk worden aangepakt:

- 1) het huidige zorgmodel (organisatie, processen, gegevens, ecosysteem, ethische overwegingen, mensenrechten, ecologische factoren)
- 2) de feitelijke financiering van de gezondheidszorg (sector)
- 3) de onderliggende IT-processen en -instrumenten

Het zal niet werken om slechts 1 van deze domeinen aan te pakken en/of om deze domeinen één voor één te veranderen. We kunnen spreken van een revolutie of een disruptieve transformatie. We kunnen leren van internationale voorbeelden (Denemarken, Finland ...), we willen en moeten het wiel niet opnieuw uitvinden.

Het federale ministerie van Volksgezondheid heeft een plan voorgesteld om te evolueren naar een nieuw zorgparadigma:

- Persoons- en populatiegerichte en behoeften gestuurde zorg waarin welzijn en kwaliteit van leven centraal staan. Wij spreken over en met de patiënt en de verwezenlijking van zijn levensdoelen.
- Ondersteuning door multidisciplinaire teams, professionals, informele zorgverleners, in en buiten het ziekenhuis, voor meerdere chronische pathologieën binnen een naadloos continuüm van zorg.
- Een actieve en participerende persoon, met inbegrip van zijn mantelzorgers, omgeving en gemeenschap.
- Empowerment van autonomie en zelfbeheer.
- Evolutie naar precisemedicatie en precisegeneeskunde.
- Invoering van besluitvormingsystemen gebaseerd op augmented intelligence.
- Het gebruik van geaggregeerde gegevens ter ondersteuning van empirische, diagnostische en therapeutische onderbouwing van zorg, innovatie en ontwikkeling van gezondheidstechnologieën, alsmede bij populatiebeheer en beleidsondersteuning.
- Verschuiving naar financiering op basis van populatie en resultaat (outcome) in plaats van "betalen voor activiteit" (pay for activity).
- Het beginsel om slechts één keer te registreren (only once), en de gegevens daarna verschillende keren te hergebruiken. Bestaande, wettelijk onderbouwde systemen, zoals MZG, zouden in dit verband een faciliterende rol kunnen spelen.

Uitgaande van deze doelstellingen is er behoefte aan een - momenteel ontbrekend - "**Geïntegreerd patiëntendossier**", als een essentiële bouwsteen, of een onschatbare rode draad voor de operationalisering van geïntegreerde zorg. (Opmerking van de werkgroep: *Een geïntegreerd 'wieg tot graf' gezondheidsdossier moet beschikbaar zijn voor alle burgers, niet alleen 'patiënten'*)

Dit moet het mogelijk maken

- Persoonsgerichte en doelgerichte zorg op basis van een holistische visie en persoonlijke keuzes inzake welzijn, gezondheid en zorg.
- Op de bevolking gerichte maatregelen, rekening houdend met de behoeften en kenmerken van de bevolking op politiek, economisch, sociaal en ecologisch niveau.

Benadering

- De werkgroep is een verzameling van 16 deskundigen met verschillende achtergronden in de gezondheidszorg.
- De werkgroep van deskundigen heeft getracht de gemene deler te ontdekken: over sommige onderwerpen/doelstellingen was er consensus, over andere onderwerpen waren er soms tegengestelde meningen en uitspraken. Het bestaan van deze verschillende standpunten is ook weergegeven in de onderstaande nota. De volgorde waarin deze verschillende standpunten in de tekst zijn opgenomen is louter toevallig en drukt geen relevantie of belang uit
- In de besprekingen hebben wij niet onderhandeld om tot een overeenkomst te komen. Wij leidden het gemeenschappelijke doel en de gemeenschappelijke standpunten af en probeerden de voorkeuren van de belangengroepen te abstraheren.
- De voorgestelde doelstellingen kunnen nu verder worden geconfronteerd en besproken met andere "belangengroepen" en belanghebbenden, met als doel zoveel mogelijk steun te creëren om de uitvoering van dit concept te vergemakkelijken.
- De deskundigen hebben gesproken vanuit hun wetenschappelijke kennis en praktische ervaring, niet als vertegenwoordiger van een belanghebbende. De deelnemers zijn onafhankelijk van de huidige softwareleveranciers.
- De transformatie van de gezondheidszorg is een iteratief en continu proces. Het document beschrijft geen kant-en-klare oplossing, maar een aantal gemeenschappelijke doelen, aandachtspunten, activiteiten die op andere domeinen nodig zijn om dit te ondersteunen en manieren om daar te komen.
- Dit werk is slechts een begin en moet voortdurend verder worden ontwikkeld. De werkgroep drong aan op verbeteringen op korte termijn in de wetenschap dat grote paradigmaverschuivingen en transformaties niet van de ene dag op de andere gebeuren.

Terminologie (lost in translation): Hoe dit document te lezen?

Om discussies over de taal te vermijden is dit document in het Engels opgesteld en vervolgens vertaald. Dit houdt het risico in dat bepaalde terminologie "verloren gaat in de vertaling". Bovendien is er een risico van onbedoelde vooringenomenheid in de beschrijving. Wij verontschuldigen ons als sommige lezers alleen door de gebruikte bewoordingen beledigd zouden zijn.

Enige verduidelijking van de in de tekst gebruikte terminologie:

- In dit document worden de termen patiënt, persoon en burger door elkaar gebruikt. Het punt is dat "gezondheid" niet alleen betrekking heeft op zieke mensen en dat het gezondheidszorgstelsel zich evenmin mag beperken tot het behandelen van ziekten (zie "Doelstellingen").
- In deze documenten is het altijd moeilijk om op een sekseneutrale manier te schrijven. De auteurs hebben geprobeerd de tekst leesbaar te maken zonder enige vooringenomenheid. Het geslacht van de persoon/patiënt/burger/zorgverlener/sociaal werker ... "hij/zij/zijn" kan in de tekst afgewisseld en vervangen worden en heeft geen betekenis.
- In deze tekst wordt "mantelzorgers of informele zorgverleners" gebruikt als synoniem voor "aidant-proches" en "mantelzorgers". De definitie van deze rol moet niet te eng zijn (1 persoon die een zeer ziek familielid verzorgt), maar moet worden gezien als één of meer niet-professionele burgers (niet noodzakelijk familie) die een persoon helpen met zijn gezondheidsproblemen. Ouders kunnen dus "informele zorgverleners" voor hun kinderen zijn, verscheidene volwassenen

kunnen informele zorgverleners voor hun ouders zijn, een buurman kan een informele zorgverlener zijn. De informele zorgverlener is een vertrouwd persoon die een rol kan spelen in het zorgteam en toegang heeft tot bepaalde gegevens in de context van het geïntegreerd elektronisch patiëntendossier.

- De werkgroep benadrukt het feit dat het zorg- en gezondheidsteam van een persoon uit meer beroepen bestaat dan de beroepen die in WUG 10.05.2015 (KB78) zijn genoemd. Aangezien gezondheidszorg veel meer is dan medische of klinische zorg, dienen meerdere (formele of informele) zorgverleners rondom de burger/patiënt deel uit te maken van het zorgteam. Technisch en juridisch vereist dit identificatie- en toegangsrechten (zie 'Toegang' en 'eHealth-platform'). Natuurlijk zullen niet alle leden van het zorgteam hetzelfde beeld krijgen in het geïntegreerde elektronische patiëntendossier, dat zal worden bepaald door de toegangsmatrix (Zie 'Doelstellingen').

Een naam voor de "moeder" van alle gezondheidsdossiers

Wat zit er in een naam? *I-EHR, EHR of IHR, levenslang gezondheidsdossier, Citizen Health Record, gezondheidstool ... een juiste naam kiezen is niet eenvoudig, maar het helpt wel voor de volgende stappen van dit initiatief.*

De werkgroep is het erover eens dat de gekozen naam een weerspiegeling moet zijn van:

- De tijdsdimensie is van cruciaal belang (vanaf de conceptie tot 50 jaar laatste contact met de patiënt)
- Patiënt" zou onjuist zijn: persoon/burger is beter voor preventie en breder gezondheidsbeheer
- Elektronisch" / "Digitaal" zou niet meer per se in de naam moeten voorkomen, aangezien niet-digitale platen nooit de doelen zouden kunnen bereiken die wij ons hebben gesteld.
- **Geïntegreerd**" is een essentiële doelstelling, hoewel die moeilijk te meten is. Integratie verwijst in dit document naar de integratie van zorg op verschillende niveaus cf. het Regenboogmodel.
- **Gezondheid**, is meer dan "medisch", "klinisch", "genezing" of "zorg", niet noodzakelijkerwijs verbonden met gezondheidsproblemen
- **Record**, is nog steeds relevant, maar het concept zelf gaat niet in op de details van de toepassing(en), de gebruikersinterface en de functionaliteit, hoewel deze voor de gebruikers natuurlijk even belangrijk zijn.

De naam impliceert verschillende veronderstellingen:

- Het geïntegreerde gezondheidsdossier is nuttig vóór het eerste contact als "patiënt". Elk levend wezen heeft al gezondheidsgegevens (vanaf de conceptie en soms al eerder). Het gaat dus om de burger/persoon/mens en om een levenslange periode vanaf de conceptie tot 50 jaar na het laatste patiëntencontact.
- Er zou een analogie kunnen worden gemaakt met een snelweg met vele rijstroken, een waslijn, een muziekpartituur, zwemstroken in een proces, een boom ... Het idee is in ieder geval dat er een "fil rouge" is in iemands leven die relevant blijft vanaf de geboorte (mogelijk de conceptie) tot en na de dood, zelfs als die persoon niet als "patiënt" wordt beschouwd. Het is zowel (een relevant

onderdeel van) zijn/haar gezondheidsgeschiedenis als toekomstig gezondheidspad (= het volgen van de levensdoelen).

- Het idee is dat "tijd" één dimensie is waarin zorgepisodes en contactmomenten en interacties plaatsvinden die punctueel, tijdelijk of langdurig (chronisch) kunnen zijn.
- Afhankelijk van de criteria van de episode zijn er verschillende soorten zorgactoren bij betrokken (ziekenhuizen, zorgverleners, maatschappelijk werkers, informele zorgverleners...), worden er verschillende soorten gegevens met verschillend belang, omvang, periodiciteit en relevantie verzameld en geanalyseerd.
- Niet alle zorgperiodes hebben hetzelfde belang of dezelfde relevantie; sommige kunnen eeuwig zijn, andere tijdelijk. De gegevens die ermee gepaard gaan, hebben een verschillend belang en een verschillende levensduur (bijvoorbeeld vitale functies en IC-monitoring tijdens een ziekenhuisverblijf in vergelijking met een diagnose van een chronische ziekte of een genetisch defect ...)
- Niet alle gegevens hoeven te worden geïntegreerd, maar de gegevens die nodig zijn voor geïntegreerde zorg moeten voor alle betrokken zorgverleners op een duidelijke en gebruikersvriendelijke manier beschikbaar zijn.
- De gegevens kunnen ook van de patiënt zelf komen (dagboeken, wearables, commerciële apps ...). Dit zal een belangrijker deel van de verzamelde gegevens worden naarmate de integratie van technologie evolueert.

Sommige leden van de werkgroep benadrukten dat dit "gezondheidsinstrument" veel meer kan worden dan alleen maar een verzameling van gegevens, er kan worden gedacht aan veel functionaliteit en "add-on"-toepassingen en -verbindingen.

Bij het kiezen van de naam waren de leden van de werkgroep het niet allemaal eens en daarom werd er gestemd tussen de topnamen.

De conclusie na stemming was de naam "BIHR", omdat deze het federale/Belgische aspect combineert met het sterke streven naar integratie en het concept van het gezondheidsdossier (meer dan zorgdossier) (van een persoon).

Deze afkorting (BIHR) zal nu verder in de nota worden gebruikt.

Algemene conceptuele definitie van het BIHR

- Het BIHR is een middel om betere (toegang tot en kwaliteit van) zorg te bereiken en geen doel op zich. Het is bedoeld als instrument om de kwaliteit en de efficiëntie van het zorgproces te verbeteren, alsmede de kwaliteit van de zorg voor de patiënt, de samenwerking in het zorgteam en als basis voor het gezondheidsbeleid van de gezondheidsautoriteiten.
- Het BIHR bevat gegevens die relevant zijn voor meerdere zorgverleners tijdens het leven van de burger. Deze gegevens zijn longitudinaal, gestructureerd (voor zover mogelijk met gebruikmaking van internationale classificatiesystemen) en voorzien van metagegevens zodat verschillende gebruikers toegang kunnen krijgen tot de gegevenselementen en deze kunnen bekijken en wijzigen. In het BIHR worden de "gemeenschappelijke" gezondheid gerelateerde gegevens over een persoon tijdens zijn levensloop opgeslagen om hem de meest optimale gezondheid te bieden, met inbegrip van preventie en longitudinale acute en chronische zorg.

- De werkgroep dringt aan op het "I" = Geïntegreerd (niet alleen "connected") aspect van dit longitudinale (ontbrekende) gezondheidsdossier. De huidige methodes voor berichtenuitwisseling tussen zorgtoepassingen volstaan niet.
- Uitgaande van de persoon/burger/patiënt en van "gezondheid/zorg" in plaats van "medisch/ziek" benadrukt de werkgroep dat alle actoren in de zorg een rol in dit proces moeten hebben.
- Hoewel sommige leden verschillende meningen hadden over het (ideale) aantal en de keuze van gezondheidstoepassingen (EMR, EPR, EHR, PHR) in België, gecentraliseerd of gedecentraliseerd, heeft de werkgroep die keuze niet gemaakt. We concentreerden ons op de doelstellingen.
- De werkgroep heeft het BIHR niet gedefinieerd als een nieuwe softwaretoepassing, maar meer als een combinatie van een platform dat de nodige gestructureerde gegevens bevat en een reeks gebruiksvriendelijke toepassingen die deze gegevens gebruiken om de zorgprocessen te ondersteunen. Het is duidelijk dat vele softwaretoepassingen nodig zullen zijn voor de verschillende gezondheidsactoren om hun werk te doen en dat sommige toepassingen ter beschikking moeten worden gesteld van elke burger (en/of mantelzorgers) en van beroepsbeoefenaars die geen specifieke toepassingen voor medische dossiers hebben. (Zie 'Ontwikkeling')

Doelstellingen van het Belgisch geïntegreerd medisch dossier

Verbetering van de kwaliteit en de continuïteit van de zorg

- Eén persoon/patiënt moet één (virtueel in een gedistribueerde wereld of feitelijk in een gecentraliseerde wereld) geïntegreerd dossier hebben dat de nodige informatie bevat voor het zorgcontinuüm.
- Om de continuïteit en de kwaliteit van de zorg te waarborgen en onnodige onderzoeken te vermijden, moet er een efficiënt en veilig systeem zijn voor de uitwisseling van patiëntengegevens tussen alle niveaus en zorglijnen.
- BIHR kan de kwaliteit van de zorg waarborgen als elke zorgverlener die toegang tot belangrijke informatie nodig heeft, ook daadwerkelijk toegang tot die informatie heeft. De informatie is interoperabel, en de patiënt kan er toegang toe krijgen en aan bijdragen. Dit zal ook het aantal potentiële fouten/ernstige incidenten verminderen.
- Het aanleggen van iemands gezondheidsdossier begint al voor de geboorte en moet vanaf dat moment systematisch worden aangevuld door iedere zorgverlener die de persoon/burger/patiënt ontmoet. Er wordt dus niet alleen informatie geregistreerd op het moment van ziekte, maar bijvoorbeeld ook op het moment van vaccinatie, gezondheidsmetingen en preventieve activiteiten. Dit omvat contextuele, sociale en omgevingsinformatie.
- Kwaliteit van de zorg omvat informatie over levensdoelen, levenskwaliteit en veiligheid. Een goede gezondheid is veel meer dan afwezigheid van ziekte, zij hangt samen met fysieke, mentale, sociaaleconomische en ecologische factoren.
- Een dynamisch en gedeeld toekomstig gezondheidsdossier kan een gezondheids- en welzijnsgeschiedenis worden, waarin de patiënt ook informatie opslaat over bv. de verbetering van zijn gezondheidstoestand (bv. gewichtsverlies, Strava-info) of om feedback te geven over bv. glycemieniveaus of vochtinname. Praktische informatie uit verschillende bronnen (kinderopvang, scholen en sport/fitness) toevoegen en input van professionals op het gebied van geestelijke gezondheid, maatschappelijk welzijn (maatschappelijk werkers, verzorgers, psychologen ...) over routines, maaltijden, algemene stemming kan nuttig zijn.

- Een volledig beeld van de gegevens is een eerste stap, de toegenomen kwaliteit komt van het delen van het gezondheidsdossier en het gebruik van klinische besluitvormingsinstrumenten en AI op die gegevens. Er is een procesbeheersingsinstrument nodig om het doel van een betere kwaliteit van de zorg te bereiken (zie "Ondersteuning van het zorgproces"). Het gebruik van een gedeeld geïntegreerd gezondheidsdossier zal automatisch de kwaliteit verbeteren omdat meerdere actoren de gegevens zullen gebruiken, raadplegen en corrigeren, onnodige onderzoeken kunnen worden vermeden en incidenten kunnen worden verminderd. De werkgroep is van mening dat alleen al het delen van gezondheidsgegevens tussen multidisciplinaire gezondheidsactoren rond de patiënt het zorgproces en de kwaliteit van het gezondheidsdossier zal verbeteren.
- De geestelijke gezondheidszorg en de daarmee samenhangende gegevens maken ook deel uit van het dossier. Hoewel er redenen zijn om de gegevens te filteren op het profiel van elk van de zorgverleners, wordt de muur tussen somatische en geestelijke zorg te arbitrair geacht. In dezelfde zin is de scheiding tussen 1e en 2e lijnszorg en aspecten van welzijn niet bevorderlijk voor de continuïteit van zorg voor de burger/persoon. Een specialist, huisarts, fysiotherapeut, psycholoog, thuisverpleegkundige, diabetesvoorlichter, maatschappelijk werker, gezinshulpverlener en nog veel meer zijn allemaal professionals met een rol in het gezondheidsproces van een persoon. Tenzij de patiënt of de zorgverstrekker specifieke redenen hebben om (sommige) gegevens niet te delen, moet het BIHR alle aspecten van de lichamelijke en geestelijke gezondheid omvatten, alsook de sociaaleconomische factoren en levensdoelen van de patiënt.
- De mantelzorgers (niet alleen voor chronisch zieke en kwetsbare patiënten) hebben een rol te spelen in het multidisciplinaire zorgteam. Zij moeten toegang hebben tot een deel van de gezondheidsgegevens, in staat zijn met het zorgteam te communiceren en informatie te verstrekken.

Ondersteuning van het zorgproces

- Technologie moet het zorgproces ondersteunen. De software mag geen doel op zich zijn of een administratieve last, het moet een hulpmiddel zijn om het proces en de organisatie van de zorg te ondersteunen.
- De suggestie werd gedaan om de BIHR te zien als een speciaal soort (bedrijfs-)proces. De verbetering van de zorg komt voort uit de optimalisatie van het proces. Dat betekent dat we eerst kennisbanken nodig hebben (ontologieën, taxonomieën, classificaties, vocabulaires, procedureregels, algoritmen, procesmodellen, zorgplannen). Ten tweede is er een procesbeheerssoftware nodig die gebruik maakt van de kennisartefacten om de zorgverleners te coördineren, de taken te beheren en de beslissingsondersteuning in gang te zetten. En ten slotte het BIHR dat toezicht houdt op de procesuitvoering (menselijke taak of geautomatiseerde taak). Ondersteuning van geïntegreerde zorg door integratie en stroomlijning van het zorgproces is het hoofddoel!
- Meerdere toepassingen kunnen toegang krijgen tot de gemeenschappelijke BIHR-gegevens en deze presenteren aan hun respectieve gebruikers, die nog steeds zeer verschillende toepassingen voor klinische dossiers (gegevens + functionaliteit) zullen gebruiken, afhankelijk van pathologie en/of rollen. Deze toepassingen zijn instrumenten die worden gebruikt om het zorgproces te verbeteren.

- Wat de kwaliteit van de gegevens zelf betreft, zijn interoperabiliteit en structuur (terminologie) van cruciaal belang. Om de kwaliteit van de gegevens te verbeteren, moeten we de zorgverleners opleiden (zie 'Opleiding').
- De structurering van de gegevens in levensperiodes van zorg (zie aanhangsel), en de codering van gegevens met behulp van internationale classificatiesystemen (SNOMED CT, ICPC-3, ICD-11, ATC, LOINC, ICF, ...) zullen de zorgverleners beter informeren en de kwaliteit van de zorg verbeteren. Het maakt ook internationale benchmarking mogelijk.
- Het is noodzakelijk de betrokkenheid van alle belanghebbenden (met inbegrip van de patiënt en de mantelzorgers) te creëren door een actieve en participatieve samenwerking tot stand te brengen. Een softwareprogramma alleen is helemaal niet voldoende (zie "Implementatie").
- Het "only once"-beginsel dat voor administratieve gegevens geldt, moet ook hier waar mogelijk worden toegepast, wat betekent dat wanneer één lid van het zorgteam informatie in het BIHR invoert, de collega's die informatie kunnen bekijken en hergebruiken. Hetzelfde geldt voor alle verwante databanken die op dit centrale BIHR zijn aangesloten.
- De implementatie van beslissingsondersteunende algoritmen en AI kan zorgprocessen in real-time verbeteren. Het BIHR-dossier zou ook een instrument kunnen bevatten om (op basis van Evidence Based Medicine-richtlijnen) het zorgproces te "evalueren" op het niveau van de individuele zorgverlener of het team.
- Kleine verbeteringen in het proces kunnen een groot verschil maken! Enkele voorbeelden:
 - Het zou heel fijn zijn als een patiënt systematisch herinneringen kan krijgen voor afspraken, belangrijke medicatieherinneringen...
 - Het zou een voordeel zijn als de patiënt aan het eind van de raadpleging de registratie van de ontmoeting kan zien (en goedkeuren?).
 - Het zou helpen als een arts die een patiënt doorverwijst naar een collega, een signaal kan krijgen dat de patiënt contact heeft gehad met die beroepsbeoefenaar.
 - Het zou interessant zijn voor een arts die geneesmiddelen voorschrijft om te weten dat de patiënt niet binnen een bepaalde tijdspanne naar een apotheek is gegaan om ze op te halen. Recip-e heeft deze functie al ingebouwd: elke voorschrijver kan al zien of zijn vorige recepten "niet afgeleverd" zijn.
 - Het zou nuttig zijn als een allergie die door een vroegere zorgverstrekker is vastgesteld, zichtbaar is wanneer een patiënt het ziekenhuis of de spoedafdeling binnenkomt.
 - ... en nog veel meer gebruikssituaties (wat laaghangend fruit) kunnen worden opgespoord.

Steun voor de zorgverleners

- Het BIHR is bestemd voor gebruik door alle soorten zorgverleners en zorginstellingen intra en extra-muros.
- Het BIHR is een sleutelcomponent voor een zorgverlener. Het zal de zorgverstrekker helpen om een brede holistische kijk op en benadering van de patiënt te hebben. Hoewel zorgverleners vaak handelen in termen van een zorgepisodes, is het essentieel dat het gezondheidsproces van de patiënt, en bijgevolg zijn BIHR, longitudinaal, continu en levenslang is.
- Feedback loops kunnen het zorgproces verbeteren alsook de kwaliteit van de informatie die kan worden gebruikt voor de behandeling van de patiënt (en voor secundair gebruik).
- Het BIHR zal het gebruik van goed gestructureerde gegevenselementen, meer classificatie, codering (waar mogelijk volgens internationale normen) en structuur bevorderen.

- Het BIHR moet elke zorgverstreker helpen om zijn werk op een gebruiksvriendelijke manier uit te voeren.
- De zorgverlener blijkt steeds moeilijker te motiveren tot het registreren van (gecodeerde) gegevens vanwege problemen met de gebruiksvriendelijkheid, maar ook omdat er weinig rendement is voor de registratie-inspanning (bijv. geen systematische feedback over de kwaliteit van de geleverde zorg). Registratie en gebruik van gegevens zal pas veralgemeniseerd worden als het een integraal onderdeel wordt van elk zorgproces of handeling.
- Er moet een verschuiving plaatsvinden van praten *over* de patiënt naar praten *met* de patiënt. Het is de verschuiving van "Wat is er aan de hand met deze patiënt?" naar "Wat is belangrijk voor deze patiënt?"
- Elke gebruiker (lid van het zorgteam, inclusief de patiënt) zou een applicatie moeten hebben (zelfs minimaal) met een "aangepast dashboard" dat een overzicht geeft van de relevante gezondheidstoestand van zijn patiënt (afhankelijk en gefilterd volgens zijn profiel en rol in het zorgproces) en de mogelijkheid moet hebben om indien nodig dieper te "duiken" in het patientendossier / de volledige gegevens. Momenteel hebben sommige actoren in de gezondheidszorg een dergelijke toepassing niet.

Steun voor de empowerment van en betrokkenheid bij de burger/patiënt

- Het bewaken en verbeteren van het zorgproces en de ervaring voor de patiënt is een essentieel doel van het BIHR. Het kan ook bijdragen tot de automatische toekenning van rechten ('maximumfactuur', verhoogde tegemoetkoming, zorgbudget, enz.) en inzicht verschaffen in classificaties (bv. MyBelRAI).
- Gegevens moeten slechts eenmaal in het BIHR worden ingevoerd. Als gegevens door patiënten en/of hun verzorgers worden ingevoerd, moet er effectief iets met deze gegevens worden gedaan om de patiënten gemotiveerd te houden.
- Hoewel er verschillende applicaties voor de patiënten kunnen zijn (overheidstoepassing, portalen, ziekenhuis-apps, ...), moet men altijd bij al zijn gegevens kunnen komen, zelfs als deze in verschillende subsystemen zijn opgeslagen.
- De individuele levensdoelen, geoperationaliseerd in individuele gezondheids(zorg)doelen van de persoon/burger, moeten optimaal ondersteund worden in zijn zorgproces, met actieve participatie van de persoon.
- Op basis van een toestemmingsmechanisme moet de mogelijkheid bestaan om informatie bij te dragen en te rapporteren (PROMS, PREMS, ...), een dagboek bij te houden (gedrag, verblijfplaats, ...), gegevens te raadplegen en waar nodig te corrigeren/beïnvloeden. De patiënt kan het zorgproces helpen sturen en kan als principiële auteur veel waardevolle informatie toevoegen. Ook de mantelzorger is essentieel bij het verstrekken van informatie.
- De patiënt kan de input van een beroepsbeoefenaar in de gezondheidszorg niet "op eigen houtje" wijzigen, maar hij kan altijd vragen om gegevens te wijzigen of te verbergen (voor zover er geen wettelijke beperking is op dat verzoek en voor zover het verbergen de verlening van passende zorg niet zal belemmeren). Wijzigingen in de input van een beroepsbeoefenaar in de gezondheidszorg moeten worden goedgekeurd door de auteur.
- Het BIHR kan worden gebruikt als een systeem om de patiënt/burger mondiger en actiever te maken, te informeren en voor te lichten. Patiënten moeten toegang kunnen krijgen tot bijkomende gevalideerde informatie (door te zweven over informatie, te klikken op

gegevenselementen of door verder te klikken) vanuit het BIHR naar gevalideerde bronnen zoals <http://www.infosante.be> of <http://www.gezondheidenwetenschap.be>.

- Uitgangspunt is een goede digitale geletterdheid en een hoge gebruiksvriendelijkheid van de aangeboden diensten of er zijn alternatieve hulpbronnen en ondersteuning (mantelzorgers, gezondheidswerkers in de gemeenschap, interculturele bemiddelaars, ervaringsdeskundigen, enz.)
- In de toekomst moet het mogelijk zijn om (actief of passief) door de patiënt ingevoerde gegevens van wearables en smartphone-apps op te nemen, maar de wijze waarop dit kan worden gerealiseerd is niet besproken omdat het concept van BIHR is toegespitst op relevante gezondheidsgegevens op lange termijn.

Gebruik van gegevens om het zorgproces te verbeteren

- Wanneer meer uniforme gestructureerde gegevens beschikbaar zijn in het BIHR, gecombineerd met het beroepsdossier van de zorgverlener, wordt het gebruik van klinische beslissingsondersteunende instrumenten en algoritmen mogelijk. In dit geval is het absoluut noodzakelijk dat de verschillende individuele toepassingen, voor de verschillende beroepen, aan het BIHR worden gekoppeld.
- Dit kan bijdragen tot het voorspellen van gezondheidsproblemen voordat ze zich voordoen, tijdige interventies en preventie.
- AI moet worden begrepen als "verrijkte" of "ondersteunde" intelligentie, niet als "kunstmatig" en nooit als vervanging van de professional. AI-modellen en "human assisted learnings" kunnen gemakkelijk worden getraind op basis van gebundelde gegevens op Belgisch niveau. Ze zullen performanter zijn en minder overbegroot, en beter in staat zijn ziekten te voorkomen, te voorspellen, te diagnosticeren en te monitoren.
- Ondersteunde intelligentiesoftware kan interactieve feedback geven tijdens de consultatie of de behandeling (bv. onverenigbaarheden bij het voorschrijven, oefeningen), gegevens presenteren om de analyse te verbeteren (follow-up van de bloeddruk), feedback geven over de kwaliteit na de consultatie, populatiegerichte analyses maken (bv. patiënten met diabetes, patiënten die in armoede leven, ...).
- Verscheidene leden van de werkgroep drongen erop aan dat de input voor het BIHR geen extra werk voor de zorgverstreker mag betekenen. In feite zou de informatie zoveel mogelijk "automatisch" uit het dossier moeten worden afgeleid door waar mogelijk de relevante gegevens op te pikken die een zorgverlener of patiënt tijdens zijn normale werk invoert.
- Het platform integreert alle informatie op een gestructureerde manier en geeft een overzicht van de actieve episodes van zorg met drill down mogelijkheden. Wat u ziet is de meest recente informatie over die specifieke kwestie.
- Een brede en ondersteunde overeenstemming over wat welke beroepsbeoefenaar nodig heeft om passende zorg te kunnen bekijken, zou de ontwikkeling van systemen aanzienlijk kunnen helpen.
- De aanwezigheid van gegevens uit de sector "welzijn" (financieel, onderwijs, beroep, milieu) en de sociale sector, en van informatie over de geestelijke gezondheid, maakt het beeld compleet.

Gebruik van gegevens voor onderzoeksdoeleinden

- Onderzoek op het gebied van de gezondheid kan zowel op individuele patiënten (b.v. klinische proeven) als op populaties worden uitgevoerd.

- Dit onderzoek betreft niet alleen het primaire gebruik van de gegevens in het klinische zorgproces, maar ook het beschikbaar stellen van deze gegevens in geanonimiseerde en geaggregeerde vorm. Het verzamelen en gebruiken van Real World Health Data sets spelen een essentiële rol bij het opbouwen van Evidence Based Medicine, het ontwikkelen en evalueren van financierings- en betalingsmodellen voor gezondheidszorg en medicatie/gezondheidstechnologieën, en het waarborgen van een rechtvaardige prijszetting. De kwaliteit en de actualiteit van de gegevens zijn van het grootste belang.
- De beheersautoriteit moet het vertrouwen van de burgers verzekeren door transparantie in het gebruik en de outcome van de gegevens voor zowel primair als secundair gebruik, door een deontologisch en ethisch kader te creëren en door te zorgen voor communicatie. Daarnaast zal ook aandacht worden besteed aan de ethische geletterdheid van de burgers. Patiënten moeten worden geïnformeerd over het gebruik van hun gegevens voor populatiebeheer. Uit recente studies weten we dat patiënten over het algemeen bereid zijn hun gegevens te delen om de zorg voor henzelf en voor anderen te verbeteren, als ze vertrouwen hebben in de partij die de gegevens zal gebruiken. Transparantie is essentieel om ervoor te zorgen dat de burgers deze actoren vertrouwen. Er moet open worden gecommuniceerd over welke gegevens zullen worden gedeeld, individueel of geanonimiseerd (gepseudonimiseerd) en wie toegang zal hebben. Het is ook noodzakelijk dat de patiënten feedback krijgen over de resultaten van dat onderzoek.
- De leden van de werkgroep zitten niet allemaal op één lijn wat betreft de (mate van) individuele keuze van de patiënt om gegevens te delen versus het maatschappelijke doel om gegevens te gebruiken voor het verbeteren van de volksgezondheid en voor kwaliteitsverbetering. Persoonlijke gezondheidsgegevens behoren toe aan de patiënt, maar zodra zij onomkeerbaar zijn geanonimiseerd of (zeer veilig) gepseudonimiseerd, moeten gegevens voor onderzoek, benchmarking en populatiebeheer toebehoren aan de gemeenschap (gezondheidszorginstanties). Dit concept van solidariteit van gezondheidsgegevens moet - met een redelijk aantal uitzonderingen en strikte regels en maatregelen ter bescherming van de privacy - de basis worden voor een behoorlijk en algemener hergebruik. Uit verschillende studies is ook gebleken dat burgers bereid zijn hun gegevens te delen, op voorwaarde dat er voldoende transparantie is over wat er met hun gegevens zal gebeuren <https://en.calameo.com/read/001774295e3131c37fd0a?authid=HpwiF7NlanyN>.

Gebruik van gegevens voor het beheer van de volksgezondheid

- Secundair gebruik van gegevens kan leiden tot kwaliteitsbewaking, voorspelling, diagnostische klinische modellen zowel op populatie- als op individueel niveau (idiografisch en nomothetisch) en voor epidemiologisch gebruik. Als zodanig kunnen gegevens van de bevolking worden gebruikt om beslissingen over financiering, beleid en preventie door de overheid te motiveren.
- Een zeer belangrijk en vernieuwend aspect van het BIHR is dat het de overheid in staat zal stellen een bredere kijk te hebben op de communautaire aspecten van gezondheid in plaats van op domeinen zoals het volume van fysiotherapie of psychologische consulten.
- Er zal speciale wetgeving nodig zijn om dit mogelijk te maken (bv. selectie van patiënten die een risico lopen als gevolg van comorbiditeiten op basis van IMA- en GMD-gegevens). Er moet aandacht worden besteed aan GDPR-gerelateerde kwesties (zie "Juridisch kader").
- Longitudinale studies, bevolkingsstudies, effectstudies (hoe hebben preventie- of beleidsmaatregelen een effect op de algemene bevolking (bijvoorbeeld suikertaks, tabaksaccijns ...)).

- Voor de individuele patiënt kunnen de volksgezondheidsgegevens en -statistieken dienen als een instrument voor preventie en benchmarking, waarbij de eigen gezondheidsgegevens worden vergeleken met gevalideerde volksgezondheidsinformatie. Dit kan worden gebruikt voor risicoanalyse en -voorspelling.
- Populatiebeheer moet in dit verband "twee kanten" op werken: geconsolideerde gegevens (nationaal/regionaal/lokaal) versus het identificeren van individuele patiënten die specifieke aandacht nodig hebben.
- De werkgroep is ervan overtuigd dat gegevens die worden gebruikt om het populatiebeheer te verrijken, de gezondheid van de bevolking ten goede zullen komen. Er mogen geen aarzelingen of belemmeringen zijn voor een transparante toegang tot geanonimiseerde en geaggregeerde gezondheidsgegevens. Vertrouwen en transparantie zijn in dit verband de sleutel.
- De patiënt/burger is medebeheerder van zijn gegevens in zijn BIHR en moet op transparante wijze worden geïnformeerd over het gebruik van die gegevens in geanonimiseerde vorm voor volksgezondheidsdoeleinden. Individuele weigering van toestemming mag geen belemmering vormen voor algemeen onderzoek op het gebied van de volksgezondheid, indien dit in het algemeen belang is en onder toezicht staat van een governance autoriteit (instantie voor gezondheidsgegevens, ethisch comité of een andere instantie). Aangezien het delen van anonieme gegevens in een geaggregeerde vorm de algemene kwaliteit van de gezondheidszorg sterk kan verbeteren, moeten de patiënten goed worden geïnformeerd, zodat "toestemming" alleen mag worden gebruikt wanneer dat nodig is. Voor hergebruik van gegevens op de hier beschreven veilige manier zou geen toestemming meer nodig moeten zijn. Dit zou het standaardgedrag moeten zijn.
- Bij gemeenschapsgerichte zorg wordt gebruik gemaakt van gegevens uit patiëntendossiers om een "gemeenschapsdiagnose" te stellen, uitgaande van een beschrijvende aanpak (prevalentie) en vervolgens een analyse van de feiten, waarbij wordt gekeken naar de "oorzaken stroomopwaarts" van slechte gezondheid. Als dit niet kan worden uitgevoerd op basis van volledig geanonimiseerde en geaggregeerde gegevens, moet er een juridisch kader en een mechanisme voor geïnformeerde toestemming zijn. Deze complexe juridische kwesties moeten door een afzonderlijk comité van deskundigen worden besproken.
- Het bedrijfsleven kan bijdragen aan de gezondheidsdoelstellingen van de overheid binnen een duidelijk kader en door bepaalde geanonimiseerde datasets te gebruiken en te analyseren. Dit kan leiden tot betere beslissingsondersteuning, opsporing van anomalieën, voorspelling en optimalisering van zorgpaden.

Ambitie

De BIHR-werkgroep sprak haar waardering uit voor de geboden gelegenheid om het BIHR, een essentieel ontbrekend element in het huidige gezondheidszorgstelsel, te bespreken. De werkgroep merkt op dat de algemene doelstellingen in de oorspronkelijke opdracht niet nieuw zijn, dat zij op vele conferenties over de toekomst van de gezondheidszorg door verscheidene deskundigen zijn gepresenteerd en dat er in grote lijnen overeenstemming over bestaat, maar dat er met de uitvoering ervan geen vooruitgang wordt geboekt.

Gevoel van urgentie

- De leden van de werkgroep constateren een duidelijk marktfalen in de huidige IT-systemen voor de gezondheidszorg in België. Ondanks inspanningen aan alle kanten, leveren de digitale gezondheidstoepassingen (zowel publiek als privaat) niet wat verwacht wordt door de verschillende gebruikers (zorgverleners, burgers en overheden).
- Het gevoel van urgentie is duidelijk. Er bestaan veel frustraties over de prestaties van het huidige gezondheidsstelsel en de uitdagingen die voor ons liggen en men kan niet wachten op de ultieme oplossing over 10-15 jaar. Er zouden enkele suggesties aan het kabinet kunnen worden gedaan om veranderingen op te leggen in plaats van ze voor te stellen. Kan een beloningssysteem helpen, waarbij bepaalde prestaties alleen worden vergoed als de noodzakelijke registraties daadwerkelijk zijn verricht: bijvoorbeeld registratie van pacemakers en heup- en knieprothesen in Qermid of systematische registratie van alle vaccinaties (anders wordt de handeling niet vergoed)?
- Wij moeten aanvaarden dat niet alle gebruikers het systeem op de juiste manier zullen gebruiken, sommigen zullen er misschien nooit toe komen. Dit mag geen reden zijn om niet verder te gaan met het BIHR, aangezien het toch positieve effecten zal hebben.
- In een volgende stap moeten de mijlpalen duidelijk zijn: wat kan op korte termijn (minder dan 5 jaar) worden bereikt en wat zijn verwezenlijkingen op langere termijn? Het moet duidelijk zijn dat het BIHR betrekking heeft op de monodisciplinaire dossiers die nu door gezondheidswerkers worden gebruikt. De werkgroep heeft 2025 als doel gesteld dat het BIHR voor elke burger beschikbaar moet zijn. Zoals uiteengezet zullen de inhoud en de functie van het BIHR voortdurend en iteratief groeien en worden aangepast.
- Tijdens de uitvoering bestaat, gezien de druk op de beroepsbeoefenaren, met name op de administratieve taak, een ernstig risico dat zorgverleners een burn-out krijgen of gewoon stoppen met het registreren van informatie, waardoor de kwaliteit van de zorg achteruit gaat.

Moonshot

- De totstandbrenging van een BIHR is een "moonshot"-project (cfr. Mariana Mazzucato, ISBN 9789046827406) in die zin dat het gemeenschappelijke doel moet worden gedeeld door regeringen, burgers, professionals en de industrie. De industrie en in het bijzonder softwareleveranciers kunnen bijdragen tot en profiteren van de instrumenten die zij ontwikkelen om dit doel te bereiken.
- BIHR vereist samenwerking van vele belanghebbenden. De transformatie, ook al is deze ontwrichtend, moet een combinatie zijn van precieze korte termijninspanningen met zeer duidelijke gemeenschappelijke lange termijn doelstellingen en een bereidheid tot samenwerking (tussen overheid, zorgverstrekkers en industrie, met betrokkenheid van burgers/patiënten en de academische wereld) om dit te verwezenlijken.
- België heeft een zeer ingewikkeld gezondheidslandschap met verspreide politieke machten en verschillen in standpunten. Het huidige gezondheidszorgsysteem heeft echter veel kwaliteiten en de schaal van 12 miljoen burgers in de toekomst is uitstekend geschikt om via het BIHR een belangrijke kosteneffectieve interventie in de gezondheidszorgsector mogelijk te maken.
- Veel kleine softwareleveranciers die op een kleine markt met hoge verwachtingen concurreren, hebben geleid tot een versnipperde markt. Dit gebrek aan schaalgrootte, standaardisatie, het financiële model en uniformiteit belemmert innovatie. De werkgroep leden zijn het erover eens dat meer uniformiteit, minder verschillende softwaretoepassingen en meer investeringen in IT-ondersteuning nodig zijn. De meningen verschillen over hoe dit moet worden bereikt en wie

eigenaar moet zijn van de toepassingen, maar men is het eens over de rol van de overheid (federaal) om het stappenplan te bepalen en de absolute noodzaak van integratie op te leggen.

- Aangezien er nog veel zorgactoren zijn die niet over een gespecialiseerde applicatie voor het gezondheidsdossier beschikken, zou de overheid een minimale applicatie moeten creëren voor alle zorgverleners en voor patiënten/informele zorgverstrekkers die hen toelaat het BIHR te bekijken en ermee te interageren. Dit is een basisrecht van de burger (zoals MyHealth.be, MyPatientViewer, MyCoZo/MyNexUZ of Voorschrift op Zak/Ordonnance en Poche of administratieve diensten zoals MyPension, MyMinFin, ...).

Paradigmaverschuiving

- Zoals in het inleidende hoofdstuk is uiteengezet, is er sprake van grote paradigmaverschuivingen in de gezondheidszorg. De holistische benadering van de patiënt staat centraal. Meer dan ooit willen we de nadruk leggen op het bereiken van levensdoelen van de patiënt, kwaliteit, uitkomsten, PROMs en PREMs. We willen meer toegevoegde waarde creëren voor alle deelnemers van het ecosysteem van de gezondheidszorg. We gaan van een passieve patiënt die enkel zijn behandelingen ondergaat, naar een zeer betrokken patiënt die samen met zijn zorgverleners zijn levensdoelen uitstippelt.
- Zorgverleners zullen samenwerken in multidisciplinaire en transmurale teams, met de patiënt in het middelpunt van deze zorgteams. Zorg die datagestuurd zal zijn en innovatiever dan ooit.
- Zoals reeds in de inleiding is gezegd, moeten (ten minste) drie aspecten tegelijk worden aangepakt: het zorgmodel, het financiële model en de IT-ondersteuningsinstrumenten. Het is niet mogelijk om slechts één aspect te veranderen. Alle parameters van de vijfvoudige doelstelling moeten tegelijkertijd worden geoptimaliseerd door deze drie aspecten gelijktijdig te veranderen
- De werkgroep is van mening dat een combinatie van 1) een betere multidisciplinaire samenwerking; 2) een stimulans voor het delen van gegevens en kennis en 3) een proces ondersteunende toepassing de beste manier zal zijn om het vijfvoudige doel te bereiken.

Ruimte voor innovatie

- Innovatie is een iteratief proces. Idealiter zijn er gebieden en perioden waarin de verschillende partijen onder strikte voorwaarden kunnen testen en experimenteren en waarin in eerste instantie niets verandert aan het huidige financieringsmodel (zowel vanuit het oogpunt van de zorgaanbieder als de zorgontvanger). Op basis van deze experimenten en de real-world gegevens/uitkomsten kunnen beslissingen voor uitrol worden genomen. Dit brengt juridische kwesties met zich mee die moeten worden aangepakt (zie "Juridisch kader")
- Er bestaan historische frustraties onder zorgorganisaties en professionals dat zij de risico's en hindernissen van innovatie (bijvoorbeeld de introductie van een app) dragen en dat de overheid niet ondersteunend is.
- Goedkeuring voor het aansluiten of integreren van nieuwe of innovatieve initiatieven in het e-gezondheidszorgsysteem worden vaak geconfronteerd met zeer lange en ingewikkelde procedures die het innovatieproces aanzienlijk vertragen. De werkgroep vraagt om meer richtlijnen van de regeringen, een betere communicatie en snellere procedures die diensten met toegevoegde waarde toevoegen aan de reeds bestaande basisdiensten van e-gezondheidszorg.

- Een succesvol model om alle belanghebbenden te motiveren om deel te nemen zou zijn om KPI's voor verbetering vast te stellen en alle verschillende partners te belonen voor hun inspanningen om deze te bereiken (vergelijk met BMUC, zorgpakketten...).

Aandachtspunten van het BIHR / Aanbevelingen

De constructie en implementatie van het BIHR moet gebaseerd zijn op principes zoals "only once", standaardisatie, veiligheid en privacy, gebruiksvriendelijkheid, toegankelijkheid, transparantie. Met de enorme innovatievlucht moeten we ook bijzondere aandacht besteden aan de integratie (technisch, proces, data, interoperabiliteit) van medische technologieën (wearables, mobiele apps, omgevingsparameters, ...). De werkgroep maakte geen visionaire uitstap naar de technologische toekomst maar besprak vooral de huidige aandachtspunten om bovenstaande doelstellingen morgen te realiseren vertrekkende vanuit de Belgische gezondheidszorg van vandaag.

Toegang tot gegevens / Privacy, beveiliging en veiligheid

- Het spreekt vanzelf dat bij het gebruik van de gegevens van de patiënt (burger) de privacyrechten van de patiënt moeten worden geëerbiedigd. In de context van de gezondheidszorg is de toegang tot gegevens en informatie van essentieel belang voor de zorgverstrekkers om correcte en kwaliteitsvolle zorg te kunnen verstrekken. Bij de bespreking van het gebruik van gezondheidsgegevens, de toegang daartoe en de toestemming van de patiënt zijn er dus vele aspecten die moeten worden overwogen en keuzes die moeten worden gemaakt.
- De essentiële vraag bij het gebruik van gezondheidsgegevens is het bepalen van het **doel** van dat gebruik! In de verschillende discussies moet een duidelijk onderscheid worden gemaakt tussen primair gebruik van gezondheidsgegevens en secundair gebruik van gezondheidsgegevens.
- De discussie over de doelstellingen van het BIHR heeft een aantal moeilijke aandachtspunten aan de discussie toegevoegd. Afhankelijk van de doelstelling zou een veelheid van actoren die deelnemen aan het zorgproces (professioneel en informeel) ook toegang moeten krijgen tot bepaalde informatie. De juridische consequenties van dit voornemen zijn complex en moeten apart worden besproken (zie ook 'Juridisch kader').

Primair gebruik

- Primair gebruik van gezondheidsgegevens door zorgverstrekkers, d.w.z. het gebruik van gegevens om de patiënt te adviseren/informereren/behandelen, is reeds gedefinieerd als een rechtmatig gebruik (met betrekking tot de GDPR). In het e-gezondheidssysteem houdt dit verband met de "therapeutische relatie" tussen een zorgverstrekker en een patiënt. Een therapeutische relatie, bijvoorbeeld een consult, impliceert een zekere geïnformeerde toestemming.
- Bij de ontwikkeling van het BIHR moet het concept van de therapeutische relatie worden uitgebreid en verduidelijkt tot multidisciplinaire teams van zorgverstrekkers die samenwerken zonder dat elk van hen een uitdrukkelijke geïnformeerde toestemming heeft. Dit staat los van de architectuur van het BIHR.
- Er moet worden nagegaan in hoeverre de doelstellingen van het BIHR kunnen worden verwezenlijkt op basis van het huidige rechtskader. Uitbreiding van de bepalingen zoals die thans in de wet zijn opgenomen tot meer zorgverleners kan noodzakelijk zijn. Dit vergt uiteraard aanvullende initiatieven en waarschijnlijk wettelijke voorschriften waarin "zorgrelaties" worden gedefinieerd als een aanvulling op "therapeutische relaties".

- Ander gebruik van individuele gezondheidsgegevens buiten dit rechtskader moet altijd in overeenstemming zijn met de Belgische privacywetgeving en de GDPR, bijvoorbeeld met betrekking tot geïnformeerde toestemming en het recht van patiënten op informatie.

Secundair gebruik

- Afhankelijk van de doelstelling zal het secundaire gebruik van gezondheidsgegevens minder of meer persoonsgegevens moeten bevatten: van het gebruik van identificeerbare patiëntgegevens over gepseudonimiseerde en geanonimiseerde patiëntgegevens tot (voldoende) geaggregeerde (en per definitie geanonimiseerde) bevolkingsgegevens.
- Er moet een ruime mate van transparantie zijn ten aanzien van de vraag welke gegevens beschikbaar zijn en voor welke doeleinden worden gebruikt.
- Het gebruik van geaggregeerde (statistische) gezondheidsgegevens met voldoende granulariteit moet mogelijk zijn voor volksgezondheidsdoeleinden.
- De werkgroep besprak het feit dat volledig geanonimiseerde of geaggregeerde gegevens heel vaak niet volstaan om sturing te geven aan populatiegezondheid of ziektebeheer. In die gevallen worden geanonimiseerde of gepseudonimiseerde gegevens gebruikt. Met de huidige digitale instrumenten wordt het uiterst moeilijk te garanderen dat de gezondheidsgegevens niet opnieuw kunnen worden geïdentificeerd (herleid tot het individu). In al deze gevallen moet er een rechtsgrond (en afhankelijk van het geval een specifieke wet) zijn die het verzamelen, analyseren en gebruiken van deze gegevens voor duidelijk omschreven doeleinden toestaat.
- Aangezien de doelstellingen voor secundair gebruik zeer breed en variabel zijn, zou het juridisch en ethisch onaanvaardbaar zijn een mate van uniformiteit voor te stellen die elke nuance wegneemt. Er moet een flexibel, iteratief proces komen voor de validering van het gebruik van deze gegevensbronnen met een ethisch en juridisch solide governance-model. De onlangs opgerichte Health Data Authority zou hierbij het voortouw kunnen nemen.
- Voor elk type gebruik van het BIHR (zoals beschreven onder Doelstellingen) moeten de nodige maatregelen worden getroffen om de privacy, beveiliging en veiligheid te waarborgen (zonder afbreuk te doen aan de kwaliteit van de zorg). Dit vereist uitgebreid aanvullend werk van juridische deskundigen en beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg.
- Samen moeten deze maatregelen ervoor zorgen dat het BIHR in overeenstemming is met de Europese wetgeving, zoals de GDPR, en met de nationale wetgeving, zoals de Belgische privacywet, de wet op de patiëntenrechten, de wet op de eHealth, de kwaliteitswet enz. (Zie 'Juridisch kader')
- Voorbeelden van maatregelen zijn 1) technische maatregelen zoals privacy behoudende technieken (denk aan pseudonimisering, maar ook gefedereerde modellen) en rolgebaseerd toegangsbeheer en 2) organisatorische maatregelen zoals transparantieverplichtingen, het bieden van een mogelijkheid tot opt-out en, maar niet uitsluitend, de geïnformeerde toestemming van de patiënt.

Toegang

- De werkgroep heeft ruim de tijd genomen om aspecten van "eigendom" en "toegang" tot gezondheidsgegevens te bespreken.
- Het beginsel dat de patiënt het recht heeft zijn gezondheidsgegevens in te zien, wordt algemeen aanvaard. Helaas is dit in de praktijk niet altijd het geval. De "eigendom", "rechten" of "inzage" van de patiënt in zijn gezondheidsdossier worden in de praktijk niet gerealiseerd of zijn uiterst omslachtig. Instellingen beheren gezondheidsgegevens nog voornamelijk zelf in silo's. De

werkgroep beschouwt dit als een fundamentele belemmering voor kwaliteitsverbetering van de gezondheidszorg en patiëntenparticipatie.

- Volgens de huidige Belgische of Europese wetgeving is er geen "eigendom" van gegevens. De gegevens hebben betrekking op de patiënt, absoluut, als er geen patiënt is, zijn er geen gegevens. Echter, wanneer er geen arts, laborant, verpleegkundige ... is, zijn er geen zinvolle gegevens. Alle berekeningen, interpretaties, diagnoses ... worden toegevoegd door deze professionals. Een open gesprek tussen zorgverlener en patiënt over de mogelijkheden en het doel van het gebruik van gegevens is onontbeerlijk om tot een adequaat gebruik van relevante gegevens te komen.
- Beroepsbeoefenaren moeten deze gegevens registreren om te voldoen aan hun wettelijke verplichting om een medisch dossier bij te houden en het primaire doel is natuurlijk om de best mogelijke zorg voor de patiënt te waarborgen. In tweede instantie kan het medisch dossier ook worden gebruikt om gerechtelijke stappen te ondernemen tegen de beroepsbeoefenaar in de gezondheidszorg en zal die beroepsbeoefenaar zich mogen verdedigen op basis van de informatie in het medisch dossier, ook al is de patiënt het daar misschien niet mee eens.
- Het zou beter zijn te spreken in termen van "voogdij". Vandaag berust dat beheer meestal bij de zorgverstrekker, gelet op zijn wettelijke verplichting om het dossier te bewaren. In deze tekst zou kunnen worden vermeld dat bepaalde groepen ervoor pleiten om dat beheer bij de patiënt te leggen. Maar zelfs als we daarvoor zouden pleiten, is het niet zo eenvoudig om dat in de praktijk te organiseren, juist vanwege de wettelijke verplichtingen voor zorgverleners om het dossier te bewaren.
- De noodzakelijke en relevante gezondheidsgegevens van een patiënt moeten altijd beschikbaar zijn voor de zorgverstrekker met een therapeutische relatie (hetgeen toestemming impliceert), anders kan de kwaliteit van de zorg niet worden gewaarborgd.
- De patiënt moet de toegang tot zijn gegevens kunnen controleren en beïnvloeden als hij dat wil. Dit kan worden gedefinieerd als patiënt/burger aan het stuur, copiloot of medebeheerder van zijn gezondheid. Als we deze paradigmaverschuiving serieus nemen, moet dat resulteren in veranderingen in de toegangsmatrix op het niveau van het e-gezondheidsplatform voor de burger en zijn familie/informele zorgverleners. Sommige Europese landen zoals Nederland hebben ervaring met dit onderwerp.
- Het BIHR moet ernaar streven de patiënt zeggenschap en keuzevrijheid te geven op gezondheidsgebied door hem proactief te betrekken en te informeren. Dit betekent ook dat er geen "one size fits all" is, maar dat er behoefte is aan een flexibel systeem waarin de patiënt een geïnformeerde keuze kan maken op basis van haar voorkeuren en levensdoelen. Waar mogelijk moet de patiënt proactief worden betrokken en geïnformeerd (bijvoorbeeld door logging en meldingen).
- Sommige werkgroepleden voegden daaraan toe dat de betrokkenheid van patiënten kan plaatsvinden op individueel niveau of door te zorgen voor vertegenwoordiging van patiënten via de betrokkenheid van patiëntenverenigingen. Wij moeten ook erkennen dat sommige patiënten belangrijke beslissingen over het delen van hun gegevens liever aan iemand anders toevertrouwen (een natuurlijke persoon of een vereniging die hem of haar vertegenwoordigt).
- Het "breek het glas"-beginsel moet, in het kader van spoedgevallen, altijd overeind blijven.
- Het is belangrijk dat patiënten hun BIHR kunnen gebruiken en/of hun eigen gegevens kunnen opzoeken, zelfs zonder hun geïnformeerde toestemming voor gegevensuitwisseling te geven (toestemming tot verwijzing). Dat mag geen voorwaarde zijn, hoewel het delen van gegevens moet worden bevorderd en als standaard moet worden beschouwd ("datasolidariteit").

- Bij de totstandbrenging van het BIHR en de daadwerkelijke betrokkenheid van de burgers is vertrouwen van essentieel belang. Daarom moet er een duidelijk governance-model zijn dat de inhoud, de veiligheid, de transparantie van de informatie en de traceerbaarheid, het nut en de doeltreffendheid ervan controleert. Een deel van de "controle" kan door de patiënt zelf worden uitgevoerd. Meer gedetailleerde informatie van de patiënt die het zorgproces vergemakkelijkt, is ook beschikbaar voor zorgverleners, met uitzondering van die informatie waarvan de patiënt wil dat die met één specifieke zorgverlener wordt gedeeld en niet met andere zorgverleners.
- Patiëntenempowerment/patiëntbetrokkenheid" mag niet worden gebruikt om de verantwoordelijkheden voor "in goede gezondheid blijven" af te schuiven op de patiënt/burger. Een bepaald percentage van de bevolking is in staat en geïnteresseerd/gemotiveerd om echt de 'spin', de spil te zijn, om participatief aan hun gezondheid te werken. Dit kan de kwaliteit van de zorg zeer ten goede komen. Aan de andere kant voelen niet alle patiënten/burgers zich in staat/gewenst om deze rol te spelen.
- Specifieke aandacht moet uitgaan naar bepaalde bevolkingsgroepen die moeilijkheden ondervinden om deze rol op zich te nemen
 - Kinderen
 - Jonge, gezonde burgers die het nut van een gezondheidsdossier nog niet inzien
 - Ouderen die het niet meer aankunnen
 - Burgers die onvoldoende digitaal geletterd zijn
 - Burgers die niet over de financiën en infrastructuur beschikken voor toegang
 - Patiënten die te ziek zijn om deel te nemen
 - Mensen met een (geestelijke) handicap
 - Kwetsbare burgers (mensen die in onveilige en moeilijke woonomstandigheden leven, gedetineerden, mensen uit etnisch-culturele minderheden, ...)
- We moeten voorzichtig zijn met gezondheidsgeletterdheid en in het BIHR ook begeleiding opnemen voor al deze patiënten en zorgverleners die niet (onmiddellijk) kunnen en niet willen deelnemen aan deze voorgestelde verdere digitalisering van de zorg. Voor al deze groepen moet een "default service" worden gevonden die hen op een algemeen maatschappelijke manier beschermt en door de overheid wordt gegarandeerd.
- Ook kan er een soort "ethische geletterdheid" ontbreken. Dit vraagt om grote voortdurende investeringen in onderwijs (zie 'Onderwijs') en ondersteuning van de hele bevolking (zorgverleners en patiënten). Beide groepen zullen nieuwe competenties moeten ontwikkelen.
- De rol van de overheid en de toegang tot individuele gezondheidsgegevens is een ander belangrijk punt. Alle toegang van de overheid tot gegevens van burgers moet wettelijk worden vastgelegd en worden ondersteund door een democratisch debat. Het doorgeven van (pseudo)geanonimiseerde gegevens gebeurt via de zorgverleners en organisaties van de patiënt (zie het onderwerp Juridisch kader).

Inhoud / Terminologie / Codering

- Het persoonsdossier begint vanaf "geboren worden" tot aan het overlijden (en tot 50 jaar na het laatste patiëntencontact). Elke burger, ook zonder contact te hebben gehad met een zorgverstreker, heeft dus een gezondheidsdossier BIHR.
- Het wordt (nog) niet als de taak van de werkgroep beschouwd om te beslissen welke gegevenselementen/zorgsets in het BIHR moeten worden opgeslagen/beheerd en gedeeld, omdat dit een complexe discussie tussen belanghebbenden is die dynamisch (niet vast) moet zijn en in de

tijd moet evolueren. Maar natuurlijk hebben de leden van de werkgroep tal van suggesties voor de inhoud van het ideale BIHR.

- Het huidige eHealth-platform levert al een grote hoeveelheid gegevens via de HUBs (meestal PDF-documenten) en de kluizen. De regionale kluis bevat 3 gegevelementen die kunnen worden gebruikt: het medicatieschema, het SumEHR (samenvatting medisch dossier) en het vaccinatieoverzicht (Vaccinnet). Dit zouden de eerste bouwstenen van het BIHR kunnen zijn. De werkgroepleden voegden nog veel andere gegevensbouwstenen met een kleinere granulariteit toe die zouden moeten worden toegevoegd (zoals het gegevelement allergie-intolerantie, waaraan wordt gewerkt). Het eHealth platform biedt links naar vele registers (wetenschappelijke, wettelijke, administratieve) die informatie over een bepaalde patiënt kunnen bevatten, zodat een eerste stap in het BIHR erin zou bestaan het bestaan van gegevens in de registers voor een bepaalde patiënt te signaleren aan de zorgverleners die de vereiste toegangsrechten hebben.
- Het lijkt elementair dat de episodes van zorg in het BIHR worden gedocumenteerd.
- Zoals reeds eerder gezegd, kunnen andere bepaalde persoonlijke, sociale, contextuele en milieugegevens worden toegevoegd om het BIHR op incrementele wijze te verbeteren.
- Uit de BIHR-bouwstenen kunnen verschillende overzichten worden gemaakt. Elk overzicht bevat de historisch opgebouwde notities en gegevens die de respectieve zorgverleners hebben ingevoerd (metagegevens houden bij wie en wanneer de gegevens zijn ingevoerd).
- Het belangrijkste voordeel is dat (steeds meer) gezamenlijke overzichten kunnen worden opgebouwd, zonder dat zorgverleners elkaar digitaal in de weg zitten (door tegenstrijdige of onvolledige aanpassingen).
- Alle gevalideerde informatie in het BIHR moet ten minste een bron, een tijdstempel en een auteur (Wie? Wanneer? Wat?) bevatten, zodat het hele zorgteam kan zien wanneer en door wie de validatie heeft plaatsgevonden.
- Zorgverleners van verschillende specialismen geven de voorkeur aan verschillende structurerings- en presentatievormen van die gegevens. De gemeenschappelijke relevante informatie moet worden beschreven, besproken, stapsgewijs ingevoerd en regelmatig herzien.
- In het gezondheidsdossier van de burger kan zeer gevoelige informatie zitten waarvan men niet automatisch (op basis van rollen) kan bepalen wie het recht moet hebben die in te zien, bijvoorbeeld op het gebied van geestelijke gezondheid, mishandeling, enz. Een idee dat door enkele werkgroepleden werd geopperd, was dat patiënten de mogelijkheid zouden moeten hebben om hun meest gevoelige en persoonlijke gegevens in een (apart) kastje te laten opslaan, waartoe alleen zij toegang kunnen verlenen aan wie zij willen. Dit systeem zou ook maximale flexibiliteit mogelijk moeten maken (de patiënt zou bijvoorbeeld kunnen besluiten al zijn geestelijke gezondheidsgegevens in dit systeem op te slaan en (punctuele) toegang tot dit deel van zijn gegevens te verlenen aan de zorgverleners die hij echt vertrouwt).

Multidisciplinair zorgteam

- In principe hebben de patiënt zelf en alle zorgverleners die toegang hebben tot het geïntegreerde dossier, een "therapeutische relatie" met de patiënt of maken zij deel uit van zijn zorgteam.
- De werkgroep dringt erop aan het gezondheidsdossier uit te breiden tot meer dan een medisch dossier. Contextparameters, sociale aspecten en de levensdoelen van de patiënt moeten worden opgenomen.
- Dit impliceert dat de definitie van zorgverleners alle beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg (1e-2e-3e lijn, geestelijke gezondheidszorg, ...) moet omvatten, uitgebreid tot welzijn en

gezinszorg, en de patiënt en/of zijn informele zorgverleners moet omvatten als deelnemer (of copiloot...) in het gezondheidsproces (dat meer is dan de behandelingsepisode).

- Het BIHR is dus een "zorgteam"-instrument, een gemeenschappelijke noemer die in het zorgteam bekend is en gedeeld wordt.
- Er is veel vraag naar een veilige en beveiligde journaalfunctie (WhatsApp / Siilo achtig) die eenvoudige communicatie tussen alle leden van het zorgteam mogelijk maakt. Dezelfde journaalfunctie kan zeer nuttig zijn tussen de patiënt/informele zorgverlener en (een of meer leden van) het zorgteam, zowel voor informatie, communicatie als feedback. Dit journaalprincipe houdt echter ook specifieke risico's in, die niet alleen verband houden met de veiligheid. Twee aspecten moeten specifiek in overweging worden genomen bij de bouw van een dergelijk systeem:
 - beroepsgeheim / discretie -> de natuurlijke drempel om informatie via zo'n journaalfunctie met een collega te delen, lijkt veel lager dan via meer officiële wegen, waardoor het risico toeneemt dat informatie wordt gedeeld die alleen leuk is om te weten, niet noodzakelijk om te weten;
 - verplichting om niet alleen een veilig maar ook een volledig medisch dossier bij te houden --> journaalfuncties houden het specifieke risico in dat medisch relevante informatie in het journaal wordt genoteerd, maar niet in de gestructureerde gegevens.

Feedbacklus en voortdurende verbetering

- Instrumenten als BIHR moeten een permanente "feedback loop" kunnen realiseren, zodat zorgverleners voortdurend geïnformeerd worden over de kwaliteit van hun zorgverlening, gezondheidsdossiers steeds rijker en correcter worden en secundair gebruik van gegevens steeds nauwkeuriger en uitgebreider voorzien wordt van gegevens. Artsen moeten door AI worden bijgestaan om alle gegevens die voortdurend in het BIHR van hun patiënten binnenkomen, te kunnen beoordelen.
- Feedback aan zorgverleners is hard nodig en motiveert hen intrinsiek ("what's in it for me").
- De gegevens die anoniem door zorgactoren worden verstrekt, moeten aan hen worden teruggegeven in de vorm van inzichten en aanbevelingen of voor benchmarking. Dit moet niet gebeuren vanuit een negatief "controle"-oogpunt, maar als een instrument voor voortdurende verbetering (PDCA-cyclus).
- De werkgroep is ervan overtuigd dat het uitwisselen van gegevens alleen al door de patiënt en de collega's toegang te geven, het aantal fouten, vergissingen en anomalieën zal verminderen en op lange termijn ook tot besparingen zal leiden.

Governance

- Governance van het BIHR-model in combinatie met eHealth, de HUBs, de kluizen, het plan-eHealth en de Belgische autoriteit voor gezondheidsgegevens zijn van het grootste belang.
- De leden van de werkgroep stellen voor om met contracten te werken in plaats van met zachte kleine prikkels en voortdurende onderhandelingen. De gemeenschappelijke doelstellingen moeten leidend zijn en alle belanghebbenden die aan deze doelstellingen bijdragen, moeten worden beloofd of zelfs gestimuleerd om deze (iteratieve) doelstellingen te bereiken.
- Voor de werkgroep is het van groot belang om dit op Belgisch niveau te beslissen (om de internationale vergelijkbaarheid te vergroten), de verschillende meningen, richtingen en snelheid

van innovatie in de regio's komen de kwaliteitsverbetering in de zorgprocessen van alle patiënten en zorgverleners niet ten goede en kunnen zeer verwarrend zijn voor de burgers.

- Er is behoefte aan een ervaren generalistische veranderingsmanager om het proces te leiden, en aan een interdisciplinaire groep van onafhankelijke wetenschappelijke experts (waaronder experts in 'patiënten'), die voldoende contact hebben met de basisdimensies van het zorgproces en die in staat zijn een perspectief te combineren zowel naar het individu toe, inclusief de levensdoeleinden, als naar de bevolking toe. De verschillende actoren (ontwikkelaars van SW, technici, zorgverstrekkers, zorginstellingen, patiëntvertegenwoordigers, ...) participeren in een grote adviesraad. Dit proces moet plaatsvinden binnen een duidelijke governance structuur, met welomschreven verantwoordelijkheden en autonomie.

Internationaal / EU / Gezondheidsdata ruimtes

- Wat de analyse van gezondheidsgegevens betreft, zijn er veel andere landen die aan soortgelijke modellen werken.
- De werkgroep beschikte niet over de tijd of de middelen om de initiatieven in het buitenland te evalueren. Deze taak moet door een speciale werkgroep worden uitgevoerd. De European Health Data Space-initiatieven en verscheidene EU-projecten (GAIA-X, ...) moeten in overweging worden genomen. De werkgroep is niet in detail op dit onderwerp ingegaan.
- Voorstellen van de industrie over hoe dit moet worden aangepakt, zijn welkom. Er moet worden gezocht naar een win-win-win-situatie voor drie partijen: 1) de politiek (federaal, gewesten en gemeenschappen); 2) de beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg, de zorgverzekeraars, de burgers, de industrie, onderzoek en ontwikkeling en 3) de wetenschap (publiek-private partnerschappen?).
- ICT moet niet voorafgaan aan de verbeteringen van de gezondheidsprocessen, maar moet de manier ondersteunen waarop deze kunnen worden uitgevoerd (gebruiksvriendelijkheid, juiste informatie op het juiste moment in een geschikt dashboard, automatische scoring, ondersteuning van klinische besluitvorming, verbetering van de administratieve efficiëntie).
- Er moet voldoende aandacht zijn voor het gebruik van internationale classificaties (SNOMED CT, ICD-11, ICPC, ICF, ATC, ...) om de vergelijkbaarheid van onze gegevens en metadata mogelijk te maken, ook internationaal. Deze structurering van de gegevens is noodzakelijk voor het gebruik door CDS- en AI-systemen. Voor de patiënt is het nodig deze codes uit te leggen, te interpreteren of te vertalen in een uitgebreide tekst die aangepast is aan het niveau van gezondheidsvaardigheid van de patiënt.

Implementatie / Veranderingsmanagement / Gedrag

- Elke verandering en dus ook de invoering van nieuwe instrumenten gaat gepaard met weerstand. We mogen de emotionele kant van menselijk gedrag niet onderschatten: mensen zijn niet alleen rationele wezens. Burgers moeten worden geïnformeerd en bij het innovatieproces worden betrokken.
- Er moet veel aandacht worden besteed aan het organiseren van de implementatie van het BIHR en het motiveren (educatie & ondersteuning) van alle zorgverleners en alle burgers om het te gebruiken. (Zie Educatie) Vertrouwen opbouwen vergt tijd, transparantie en toegewijde inspanningen.

- Het BIHR mag niet het zoveelste administratieve systeem zijn dat input moet krijgen en onzichtbaar op de achtergrond blijft. Het moet een levende en groeiende toepassing zijn die een centrale rol krijgt in het leven van elke burger. Het zal net zo gewoon worden als je bankieren-app, agenda of mailingsysteem en in de toekomst aan veel meer applicaties worden gekoppeld, zoals mobiele gezondheidstoepassingen, wearables, gedrags-, voedings- en ontspanningsapps.
- Hogerop in de tekst is al gezegd dat er ook veranderingen nodig zijn in het huidige zorgmodel. Volgens de werkgroep zijn die veranderingen nodig op het vlak van de organisatie van de zorg, het gebruik en hergebruik van gegevens, maar ook in de onderliggende processen. Het BIHR moet enerzijds in staat zijn al deze veranderingen te faciliteren, maar anderzijds ook dynamisch genoeg zijn om zich aan te passen aan de zeer snel evoluerende zorgcontext. De rol van de patiënt en zijn zorgverlener, maar ook welk type zorg waar wordt verleend, het toenemende aandeel van technologische innovaties binnen het zorgproces dwingen ons om de bijhorende zorgprocessen voortdurend te hertekenen.

Uptime / Redundantie / Prestaties

- In het BIHR-concept is de behoefte aan sterke bedrijfscontinuïteitsplannen zeer groot. Als delen van het systeem uitvallen of (tijdelijk) onbereikbaar zijn, kan het hele zorgproces schade oplopen.
- Zelfs een zeer klein percentage storingen en een paar uur per jaar offline kunnen een groot deel van het vertrouwen, de tijdwinst en de voordelen van een anders goed functionerend platform tenietdoen. We moeten ons er ook van bewust zijn dat dergelijke perioden van onbeschikbaarheid ook kunnen leiden tot gegevensinbreuken in het kader van de GDPR.
- Er zal veel aandacht moeten worden besteed aan redundantie, fallback-scenario's en synchronisatie. Hoe kunnen de verschillende betrokkenen blijven werken als er iets gebeurt in een van de bouwstenen van het centrale systeem?
- De werkgroep heeft niet diepgaand gesproken over de noodzaak om het aantal verschillende softwaretoepassingen of verkopers die op de Belgische markt actief zouden moeten zijn, te beperken of te definiëren, maar heeft wel opgemerkt dat de markt momenteel gewoon te klein is voor sommige spelers, hetgeen leidt tot een stagnatie van de innovatie.
- Bij de verwezenlijking van dit BIHR moet één team van deskundigen het voortouw nemen bij de ontwikkeling, de invoering en het beheer van een dergelijk toekomstig BIHR-systeem.
- Het BIHR moet op elk moment snel toegankelijk zijn voor zorgverleners en patiënten. De beschikbare en toegankelijke gegevens moeten voldoen aan het CIA-principe: vertrouwelijkheid, integriteit en beschikbaarheid.
- De werkgroep heeft verschillende vragen gesteld over het gebruik van Cloudinfrastructuur voor deze toepassingen. De feitelijke eisen die de EU-wetgeving en adviezen van de nationale gegevensbeschermingsautoriteiten stellen, zijn moeilijk (zo niet onmogelijk) na te leven voor systemen die real-time toegang tot gegevens in de vrije ruimte vereisen. Hoewel verschillende Cloudaanbieders (zoals Microsoft en Google) zich houden aan de EU-gedragscode voor de Cloud, bleek deze gedragscode onvoldoende waarborgen te bieden met betrekking tot internationale doorgave van persoonsgegevens (zie 'Juridisch kader').

Noodzakelijke activiteiten op andere gebieden

Om het BIHR-concept te realiseren zijn er belangrijke barrières die moeten worden aangepakt. De werkgroep benadrukt dat deze aspecten **parallel** moeten worden onderzocht en dat het feit dat veel innovaties en transformaties tijd vergen deze ambitie om zorgprocessen te verbeteren niet mag tegenhouden. "Quick wins" en laaghangend fruit moeten tegelijk worden aangepakt met lange discussies met stakeholders en juristen/wetgevers en technische ICT-ontwikkelingen. De werkgroep beschikt niet over de juiste deskundigheid noch over de tijd en middelen om deze discussiepunten aan te pakken. De gebieden waarop ingrijpende veranderingen moeten plaatsvinden, worden hieronder opgesomd met een aantal discussiepunten. Dit is zeker niet volledig.

Juridisch kader / Ethiek

- Voor de planning, ontwikkeling en uitvoering van het BIHR zullen parallelle juridische activiteiten nodig zijn om deze digitale transformatie mogelijk te maken en alle belanghebbenden in staat te stellen deel te nemen aan deze innovatieve reis.
- Er zijn veel juridische vragen en belemmeringen die opduiken wanneer de doelstellingen van het BIHR vrij worden besproken. De werkgroep heeft zich niet beperkt tot wat vandaag (wettelijk) mogelijk is, maar heeft een blauwdruk gemaakt voor een toekomstig ideaal maar realistisch model voor de uitwisseling van gezondheidsgegevens. Zoals uiteengezet onder "Toegang" zal dit ongetwijfeld tegen de grenzen van de huidige wetgeving aanlopen; daarom zullen nieuwe wettelijke kaders of specifieke wetten nodig zijn.
- Er werden veel discussies gevoerd over het uitgebreide primaire en secundaire gebruik van gezondheidsgegevens, het "eigendom" van de gegevens en de inzichten daarover en de standaard toegangsrechten tot die gegevens (zowel van patiënten als van zorgverleners) op basis van de zorgrelatie(s). Deze discussies over de doelstellingen van het BIHR moeten leiden tot wetgevende maatregelen, bijvoorbeeld over therapeutische relaties met zorgteams of aanvullende zorgverleners (en welzijnsaanbieders).
- Essentieel in dit verhaal is de relevante wetgeving, we verwijzen naar de geplande evaluatie in 2022 van de wet op de patiëntenrechten, de lopende evaluatie van de wet op de privacy, de kwaliteitswet, de European Health Data Space (EHDS) en de EU Data Governance Act, en de ontwikkeling van specifieke wetgeving die nodig is om een Belgische autoriteit voor gezondheidsgegevens op te richten als toegangspoort voor de EHDS. Een ander wetgevingsinitiatief dat wellicht moet worden vermeld, is de ePrivacy-richtlijn.
- Die discussie kan niet binnen de huidige werkgroep worden gevoerd. Een aparte werkgroep met juristen, leden van ethische comités en zorgverleners, samen met vertegenwoordigers van de overheid en patiëntenorganisaties, moet deze onderwerpen onderzoeken en advies uitbrengen over een aantal hindernissen die het BIHR zal moeten overwinnen.
 - Extra toegang tot gezondheidsgegevens door zorgverleners die niet wettelijk zijn opgenomen in KB78. (WUG 10.05.2015) zoals sociale, welzijns-, informele zorgverleners.
 - GDPR-aspecten van geïnformeerde toestemming en patiëntenrechten met betrekking tot niet strikt medische gezondheidsgegevens (contextueel, procesoptimalisatie, ...).
 - Uitzonderingen op het delen van gezondheidsgegevens vergeleken met de "need to know"- en "nice to know"-aspecten van die gegevens door leden van het zorgteam.
 - Opslag van gezondheidsgegevens en -toepassingen in de Cloud. De huidige Cloudaanbieders voldoen hier niet aan.

- Rechtsonzekerheid over de (sectorspecifieke) interpretaties van bepaalde aspecten van de GDPR, waardoor innovators aarzelen.
 - Ervoor zorgen dat de burgers vertrouwen hebben in het gebruik van hun gezondheidsgegevens. Dit vereist een passende toepassing van de GDPR-rechten, waaronder het recht op transparantie, rectificatie en het "recht om te worden vergeten" (met betrekking tot specifieke wetten inzake medische gegevens). Het is belangrijk dat personen kunnen "zien" welke van hun gegevens in dit deel van het systeem worden hergebruikt en waarvoor ze worden gebruikt.
 - Verborgene gezondheidsgegevens: Wettelijk mag informatie voor patiënten niet verborgen worden. Het principe van "persoonlijke aantekeningen" kan nog worden toegepast door solistisch werkende zorgverleners, maar zodra zorgverleners in een team werken, is dit juridisch gezien gebaseerd op wankelende gronden.
 - De beginselen van "datasolidariteit".
- Naast deze voorbeelden is het wellicht goed te vermelden dat er een aantal Europese regelgevings- en beleidsdocumenten zijn die het (secundaire) gebruik van patiëntengegevens (zullen) vereisen. Voorbeelden hiervan zijn medische hulpmiddelen (in vitro en andere) en het voorstel voor een wet inzake AI.
 - Sommige onderwerpen zijn meer ethische discussies die grondig onderzoek vereisen.
 - Redenen waarom informatie voor patiënten verborgen kan worden gehouden: 1) op verzoek van de patiënt zelf (= beginsel van het recht om niet te weten) en 2) ter bescherming van andere personen (= informatie over 3de partijen).
 - Een kwestie die een groot debat vergt, is in hoeverre we het zinvol achten informatie direct/onmiddellijk ter beschikking van de patiënt te stellen (op een alomvattende manier) in vergelijking met informatie die alleen wordt verstrekt wanneer de patiënt de informatie samen met een zorgverlener kan lezen.
 - Aangezien het hier gaat om een ingrijpende transformatie met een gevoel van urgentie, bestaat er behoefte aan speelruimte. Er moeten wettelijke mogelijkheden worden onderzocht en gecreëerd om enige ruimte te bieden voor experimenten en transformaties door zorgactoren, de industrie, onderzoekers en overheidsinstanties. Deze "innovatieve gezondheidsgebieden" moeten de pioniers in staat stellen aanpassingen in gezondheidsprocessen te evalueren en te optimaliseren zonder de gebruikelijke zorg te verstoren. Gegevens uit de echte wereld kunnen dan worden toegevoegd aan de evaluatie van deze innovaties.

Financieel model

- Men is het er algemeen over eens dat het financieringsstelsel voor de gezondheidszorg geleidelijk maar resoluut moet verschuiven van een "vergoeding voor dienstverlening/betaling per handeling" naar een "betaling voor kwaliteit/outcome/waarde"-gebaseerd financieringsmodel.
- De overheid moet de financiële stimulansen en terugbetalingsmodellen voor de verschillende zorgverstrekkers (en zorginstellingen) zodanig aanpassen dat ze hen stuurt in de richting van de gemeenschappelijke innovatiedoelstellingen in het gezondheidssysteem (bv. kwaliteits- en uitkomstverbeteringen, betere procescommunicatie, vermijden van dubbele onderzoeken, ...) en hen (gedeeltelijk) beloont op basis van deze KPI's. Op langere termijn moet de systematische

invoer van gegevens in het BIHR een integraal onderdeel worden van (terugbetaalde) gezondheidsactiviteiten.

- De financiering van ziekenhuizen wordt herzien en moet op dezelfde basis worden geëvalueerd. Alleen door de paradigmaverschuiving in de gezondheidszorg te combineren met de juiste instrumenten en bijbehorende stimulansen en ondersteuning kan de transformatie succesvol zijn.
- Een voorstel voor een kader voor de financiering van de ontwikkeling van ICT, (gemeenschappelijke platforms, instrumenten, normen, gebruikersinterfaces...) moet worden opgenomen.
- Er bestaan enkele initiatieven van het eHealth Platform, INAMI en VVVL betreffende samenwerking met de industrie en stimuleringsmechanismen (1. directe financiering, 2. indirecte financiering via HCP/HCI, 3. openbare aanbestedingen);

Betrokkenheid van de belanghebbenden

- Wie moeten we allemaal rond de tafel brengen?
 - Zorgverleners en hun vertegenwoordigende organisaties
 - Zorginstellingen en hun vertegenwoordigingen
 - Burgers/patiënten en hun vertegenwoordigers + Mantelzorgers
 - Onderzoekers
 - Gezondheidsindustrie: Hardware/software, inclusief innovatieve startups
 - Regeringen: Federaal /Regionaal
 - Gegevensbeschermingsautoriteit
 - Lokale zorgorganisaties en samenwerkingsmodellen
 - Verzekeraars / Mutualiteiten
 - (Internationale deskundigen of soortgelijke initiatieven)
- Er moet sprake zijn van een win-win-win mits een gemeenschappelijk doel wordt bereikt (zie 'Moonshot'): Zorgaanbieders kunnen profiteren van de toegevoegde functionaliteiten om performanter te zijn in de aspecten van het zorgproces waarvan de overheid wil dat ze die vervullen. Overheden beschikken over efficiëntere (en goedkopere) zorgprocessen en zeer interessante data om processen te sturen en de gezondheid van de populatie te verbeteren. Softwareleveranciers kunnen direct of indirect beloond worden als ze helpen deze doelen te bereiken. Patiënten en hun mantelzorgers krijgen de mogelijkheid om echt te participeren in hun gezondheids- en zorgtrajecten.

e-Gezondheidsstappenplan

- De matrix voor de toegang tot e-gezondheid moet voortdurend worden verbeterd en opnieuw worden geëvalueerd in overeenstemming met de noodzaak om de toegang van gezondheids- en welzijnsprofessionals tot bepaalde elementen van het BIHR te verruimen. Nu hebben sociale en welzijnsprofessionals die deel uitmaken van het zorgteam (maar bij wet geen medische beroepen zijn) geen toegang tot eHealth diensten met toegevoegde waarde. Het aantal soorten beroepsbeoefenaren dat toegang moet krijgen tot het patiëntendossier moet worden uitgebreid. Er zijn al enkele initiatieven in de maak om dit te verwezenlijken.
- Wat de eisen van het BIHR betreft, stelden sommige leden van de werkgroep voor dat e-gezondheidshubs en -kluizen reeds beschikken over een reeks gegevens en een zeer waardevolle reeks diensten die solide, performant en volwassen zijn. Initiatieven in verband met "allergie/intolerantie" en andere zorgreeksen zijn op komst. De noodzakelijke BIHR-gegevenselementen/zorgsets aan die databanken toevoegen (of ze isoleren) lijkt een veel snellere

en pragmatische manier dan iets nieuws te creëren. Het platform bestaat voor alle burgers. Het toevoegen van CDS-functionaliteit aan deze gegevenselementen voor de zorgverlener en de patiënt zou kunnen leiden tot onmiddellijke (en incrementele) kwaliteitsverbeteringen.

- Men is zich ervan bewust en is ervan overtuigd dat de huidige HUBs en kluisen voor gezondheidsgegevens voor verbetering vatbaar zijn. Enerzijds kan en moet de granulariteit van de beschikbare gegevens worden verbeterd (bv. een allergie in plaats van een PDF-document met vrije tekst dat een allergie of een SumEHR bevat). Anderzijds API-interfaces die directe of indirecte synchronisatie van gegevens mogelijk maken in plaats van berichtensystemen.
- Om deze transformatie mogelijk te maken, moet de e-gezondheidsdatabank levende gegevensmodellen worden op basis van gegevenselementen, en geen passieve reeksen pdf's of documenten. Sommige projecten in het kader van de routekaart voor plan e-gezondheidszorg houden zich reeds met deze aspecten bezig.
- Zoals eerder gezegd, is er naast de opslag van gegevens in gestructureerde en gecodeerde formaten ook behoefte aan toepassingen om ze te bekijken en te beheren.
- Sommige werkgroepleden waarschuwen voor valkuilen (uit ervaring) die zich voordeden bij de uitvoering van het medicatieschema waarbij iedereen "aan hetzelfde dossier" van een patiënt werkt. Dit proces houdt het risico in van (onbedoelde) corruptie of vernietiging van informatie. De manier om deze conflicten te vermijden is onderwerp van discussie.
- Commerciële softwareleveranciers zullen nog steeds zeer complexe functionaliteit aanbieden aan de gespecialiseerde zorgverstrekkers en op de achtergrond verbinding maken (synchroniseren) met de eHealth-gegevens.
- Maar voor veel zorgverleners die geen specifieke hulpmiddelen hebben, zou een minimale toepassing beschikbaar moeten zijn die in het zorgproces past en communicatie met het zorgteam mogelijk maakt.
- Alle burgers en HCP's zonder aangepaste toepassing zouden een minimale gezondheidsapplicatie moeten hebben, vergelijkbaar met Tax-on-web, MyPension of MyHealthViewer, Myhealth.be, die ten minste raadpleging van het centrale BIHR en feedback- of communicatiekanalen mogelijk maakt. Sommige van deze toepassingen bevatten al een stuk van de oplossing, maar ze zijn niet voldoende rijk, geloofwaardig, gebruiksvriendelijk, of wijdverspreid.

Stappenplan voor de autoriteit gezondheidsgegevens

- Aangezien de autoriteit voor gezondheidsgegevens (HDA) nog zeer nieuw is, moet nog worden verduidelijkt hoe zij zal functioneren, en wat de rol van deze autoriteit is naast andere bestaande autoriteiten zoals de gegevensbeschermingsautoriteiten en het Comité voor de beveiliging van informatie (IVC)
- De autoriteit voor gezondheidsgegevens is een essentiële adviseur voor alle aangelegenheden in verband met de analyse van gezondheidsgegevens, hetzij voor onderzoek, voor de volksgezondheid of om te worden gebruikt als elementen in systemen ter ondersteuning van de besluitvorming. Hoe dit zal worden georganiseerd, is nog niet duidelijk.
- Zoals in de doelstellingen (zie "Doelstellingen") rond gegevens wordt uiteengezet, moeten er belangrijke belemmeringen worden weggenomen om een veilig en geïnformeerd gebruik van gezondheidsgegevens mogelijk te maken, zowel op individueel niveau (ondersteuning van de besluitvorming voor de patiënt en de zorgverstrekker) als op geaggregeerd en geanonimiseerd niveau (volksgezondheid, preventie, prognose, gemeenschapszorg).
- Een discussie met het HDA over dit concept is noodzakelijk. In feite moeten de ontwikkeling en de uitvoering van het HDA en het BIHR nauw op elkaar worden afgestemd.

Interoperabiliteit

- Interoperabiliteit is een achilleshiel van dit centrale BIHR-concept. De overheid investeert in interoperabiliteitsverbeteringen. Op dit moment zijn er initiatieven (interop labs) voor KMEHR,

FHIR, medicatieschema maar de meeste softwareleveranciers gebruiken nog steeds dialecten en interpretaties van de communicatieprotocollen. Deze inspanningen moeten worden opgevoerd om in het BIHR het gebruik van internationale standaarden te bevorderen. Door de gemeenschappelijke informatie naar het BIHR te brengen, zullen de verschillen aan de oppervlakte komen en op termijn helpen deze te verminderen. Delen van de ontwikkeling en de tenuitvoerlegging van het BIHR zullen het aantal interoperabiliteitsproblemen die vandaag bestaan, verminderen in plaats van doen toenemen.

- Alle softwaretoepassingen moeten (in de toekomst) op het BIHR worden afgestemd om de laatste bijgewerkte versie van de meest relevante gegevenselementen van het gezondheidsdossier van een persoon/patiënt te verkrijgen. Deze transformatie moet worden ondersteund en gecontroleerd.
- Vandaag bestaan er al berichtendiensten van softwaretoepassingen (EMR/EPR in ziekenhuizen ...) naar de eHealth HUBs en de regionale kluizen. Deze kunnen nog steeds worden gebruikt, maar moeten worden uitgebreid.
- De bijkomende integratie met het centrale BIHR (of synchronisatie in sommige gevallen) zal inspanningen van de softwareleveranciers vergen.
- De regering moet (door middel van informatie en motivatie via stimulansen en steun) softwarebedrijven stimuleren om met het centrale BIHR te communiceren, aangezien dit de kwaliteit van het zorgproces ten goede zal komen.
- Er moet een ondersteuningscentrum komen voor interoperabiliteitsproblemen met test- en valideringsomgevingen en regelmatige (herhaalde) technische kwaliteitstests om de stabiliteit en de prestaties van het hele systeem te waarborgen.
- Op een bepaald moment zullen incrementele interoperabiliteitsniveaus met het BIHR verplicht worden voor de validatie van toepassingen. Verschillende financiële stimulansen en beloningen van overheden aan verkopers en zorgverleners kunnen worden gebruikt om dit te stimuleren. De werkgroep heeft er een aantal besproken en beschouwt verschillende initiatieven uit het verleden om softwareleveranciers te motiveren en zorgverleners te stimuleren op basis van de hoeveelheid data-elementen (SumEHR/Medication Scheme) als inefficiënt of onsuccesvol.

Onderwijs / Digitale geletterdheid

- Er moet worden gezorgd voor opleiding, onderwijs en steun op alle gebieden. De overheid zal hierin ook haar rol moeten spelen en de zwakkere krachten moeten aantrekken en aan boord houden. Dit moet deel uitmaken van een totaal digitaal ondersteuningsconcept, geen verschillende losse initiatieven. Zoals hulp wordt geboden bij het invullen van de belastingaangifte, moet dit ook mogelijk zijn op diverse plaatsen in verband met het gezondheidsdossier, inclusief de faciliteiten om bij de applicaties te komen (bv. infrastructuur in bibliotheken, gemeentehuizen, scholen). Ook de rol van de verzekeringsmaatschappijen (mutualiteiten) zou in die zin kunnen worden aangepast. De stimulansen of beloningen moeten worden aangepast aan de doelstellingen die de overheid wil bereiken.
- Uit recente studies (KBS/FRB: "Zorg voor je gegevens/Prenez soin de vos données") is gebleken dat een groot deel van de burgers niet op de hoogte is van het concept medisch dossier en de gezondheidsgegevens die over hen worden bijgehouden. Dat leidt tot verkeerde interpretaties in beide richtingen.
- Gezondheidsvoorlichting moet deel uitmaken van het normale onderwijs en de normale opleiding. Patiënten moeten ook hulp kunnen krijgen bij het interpreteren van de gezondheidsgegevens. Dit is nog niet in detail besproken.
- Er is veel ongerustheid en terughoudendheid over het gebruik of misbruik van gezondheidsgegevens. Het opbouwen van vertrouwen en het voorlichten van burgers/patiënten

over gezondheidsgegevens en het gebruik ervan is zeer cruciaal als we de patiënten willen motiveren om hun (pseudo-anonieme) gegevens te delen voor onderzoek en volksgezondheidsdoeleinden. Er moet aandacht worden besteed aan de angst van de patiënt voor oversharing. Het opbouwen van dit vertrouwen kost tijd en energie. De werkgroep benadrukt het belang van transparantie, dialoog en voortdurende feedback om de burger ervan te overtuigen dat dit zowel de kwaliteit van het gezondheidsproces verbetert als dat het geen inbreuk maakt op de privacy. (Zie 'Toegang')

- De bevolking die niet met digitale media in aanraking komt, krimpt, maar dat betekent niet dat zij digitaal geletterd worden op het gebied van hun gezondheidsgegevens. Misschien kunnen actoren in de gemeenschapzorg die een groter aandeel patiënten uit kwetsbare groepen hebben, deze overgang helpen ondersteunen.

Aanhangsel

De leden van de BIHR-werkgroep

- Gilbert Bejjani
- Silviu Braga
- Giovanni Briganti
- Dirk Broeckx
- Jan De Maeseneer
- Guillaume Dhoen
- Bénédicte Gombault
- Marc Jamoulle
- Philippe Jongen
- Nick Marly (kabinet van minister Vandenbroucke)
- Marit Mellaerts
- Ilke Montag
- Eric Van der Hulst
- Dorien Vandormael
- Anne-Sophie Paquet
- Bernadette Pirsoul
- Griet Verhenneman

Woordenlijst: Lijst van acroniemen/een verklaring voor een concept

- **BMUC** : Belgian Meaningful Use Criteria = Een reeks overeengekomen 'zinvolle' functionaliteiten in Elektronische Patiënten Dossiers in alle Belgische ziekenhuizen.
- **Zorgverlener**: beroepsbeoefenaar die activiteiten uitvoert in de gezondheidszorg. In deze tekst worden gezondheidswerkers en welzijnswerkers beide als zorgverleners beschouwd.
- **EHR**: elektronisch patiëntendossier (toepassing) dat meestal wordt gebruikt in een landelijk gezondheidssysteem, onafhankelijk van de zorgverlener
- **EPR/EPD/DPE: Elektronisch** patiëntendossier (toepassing) in een zorgorganisatie zoals een ziekenhuis
- **Fee for service/betaling per handeling**: Het financieringsstelsel voor de gezondheidszorg waarbij een zorgverlener wordt betaald afhankelijk van het aantal verrichte handelingen (klinische/medische activiteiten). Dit betekent een op volume gebaseerd inkomen voor zorgverleners, niet gebaseerd op resultaat- of kwaliteitsindicatoren.
- **HDA**: Autoriteit voor gezondheidsgegevens: Nieuw governance-initiatief op Belgisch federaal niveau rond het secundaire gebruik van gezondheidsgegevens.
- **geïntegreerd**: 1. integratie van een "eco-bio-psycho-sociale" benadering; 2. integratie van verschillende professionele disciplines en hun referentiekaders; 3. integratie van de persoon met zijn/haar levensdoelen; 4. integratie van persoonsgerichte en populatiegerichte benaderingen; 5. niet alleen systeemintegratie, maar samenwerking op meerdere niveaus in het regenboogmodel
- **informele zorgverlener**: niet-beroepsbeoefenaar die taken uitvoert om te helpen bij de verzorging van een patiënt/persoon (aides soignants/mantelzorgers)
- **MZG/RCM**: Minimale Ziekenhuis Gegevens/Resumé Clinique Minimum
- Pay for performance/Pay for quality/Outcome based/Value (of toegevoegde waarde)-financiering: het financieringsmodel voor de gezondheidszorg waarbij een deel van de inkomsten van zorgverleners afhankelijk is van kwaliteits- en uitkomstindicatoren.
- **PHR**: Persoonlijk gezondheidsdossier (toepassing) voor de patiënt/burger
- **EMR**: Elektronisch Medisch Dossier
- **SNOMED CT**: bepaalt wereldwijde normen voor gezondheidstermen en is een essentieel onderdeel van de verbetering van de gezondheid van de mensheid
- **ICPC-3**: International Classification of Primary Care - 3rd Revision De internationale standaard voor het systematisch vastleggen en ordenen van klinische informatie in de eerstelijnszorg.
- **ICD-11**: Internationale classificatie van ziekten **11e** Herziening De wereldwijde norm voor diagnostische gezondheidsinformatie
- **ATC**: de Anatomical Therapeutic Chemical code: een unieke code die aan een geneesmiddel wordt toegekend op basis van het orgaan of systeem waarop het werkt en de manier waarop het werkt.
- **LOINC**: 's werelds meest gebruikte terminologiestandaard voor gezondheidsmetingen, waarnemingen en documenten.
- **ICF**: Internationale Classificatie van het Functioneren
- **HL7**: Gezondheidsniveau 7: verwijst naar een reeks internationale normen voor de overdracht van klinische en administratieve gegevens tussen softwaretoepassingen die door verschillende zorgverleners worden gebruikt.
- **FHIR**: snelle hulpmiddelen voor interoperabiliteit in de gezondheidszorg
- **IMA**: InterMutualistisch Agentschap

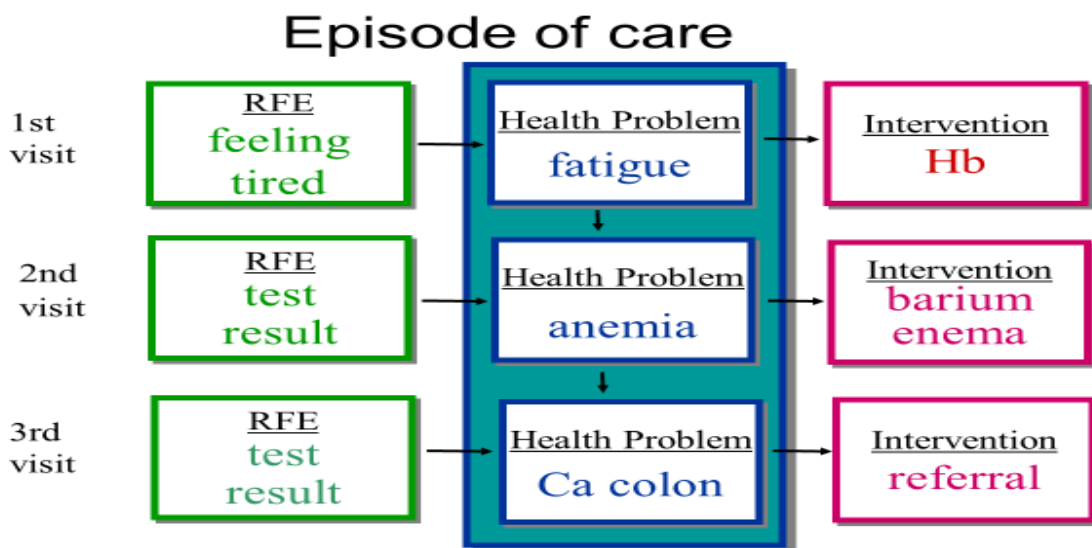
- **AIM**: Agence InterMutualiste
- **GMD**: Globaal Medisch Dossier
- **PROMs**: Patient Reported Outcome Measures
- **PREMs**: Patient Reported Experience Measures
- **IVC**: Informatie Veiligheid Comité

Een voorbeeld van een methode om episodische zorg te structureren

Hoe moet de informatie op het "platform"/"beeld" worden gestructureerd?

Historisch gezien werd de eerste poging om een structuur te ontwikkelen voor de informatie in gezondheidsdossiers ondernomen door Lawrence Weedⁱ. Hij stelde voor het POMR-model (Problem-Oriented Medical Record) te gebruiken, waarbij informatie wordt samengebracht in "episodes van zorg". "Een episode van zorg is een gezondheidsprobleem of ziekte vanaf de eerste presentatie bij een zorgverlener tot de voltooiing van de laatste ontmoeting voor datzelfde gezondheidsprobleem of diezelfde ziekte. Redenen voor de ontmoeting, diagnoses en interventies vormen de kern van een episode van zorg die bestaat uit een of meer ontmoetingen, met inbegrip van veranderingen in hun onderlinge relaties in de tijd ("overgangen"). Een episode van zorg verwijst bijgevolg naar alle zorg die wordt verleend aan een patiënt met een specifieke ziekte of een afzonderlijk gezondheidsprobleem"ⁱⁱⁱ.

Figuur 1 illustreert dit concept.



Figuur 1 (1988): Een episode van zorg (RFE: Reason for Encounter). Tegenwoordig zou het "bariumklysma" worden vervangen door "colonoscopie".

Elke episode van zorg heeft een "label": de episode-titel, zijnde de diagnose/hypothese zoals die door de zorgverlener wordt geformuleerd na een (virtuele) ontmoeting met een patiënt/burger (eigenlijk zouden we dit kunnen aanpassen naar "na een interactie van een zorgverlener of de patiënt" met die episode van zorg). De lijst van "labels" van de actieve episodes is bv. het SumEHR, maar deze benadering is natuurlijk ook relevant voor de welzijnssector.

De registratie van een klassieke ontmoeting (b.v. een consult, een huisbezoek) omvat de "Reden voor Ontmoeting (RFE), de Diagnose en de diagnostische en therapeutische Interventies" (een gelijkaardige structuur is de SOAP-structuur: Subjectief, Objectief, Beoordeling, Planning). In het maatschappelijk werk beginnen professionals ook met een verkenning van de "Aanleiding tot Ontmoeting", en gebruiken een "probleemdefinitie" (d.w.z. een "diagnose") en een heleboel interventies in verband met ondersteuning en zorg.

De RFE richt zich op het perspectief van de patiënt: "Waarom heeft hij/zij nu contact opgenomen met deze aanbieder? Wat zijn zijn/haar Ideeën, Zorgen en Verwachtingen (ICE)?"

De interventies registreren het diagnostisch en therapeutisch proces (voorgeschiedenis, anamnese, klinisch onderzoek, eventueel technisch onderzoek, voorschrijven van medicatie, doorverwijzing, counseling, ondersteunende initiatieven, verbeteren van de gezondheidsvaardigheden, ...).

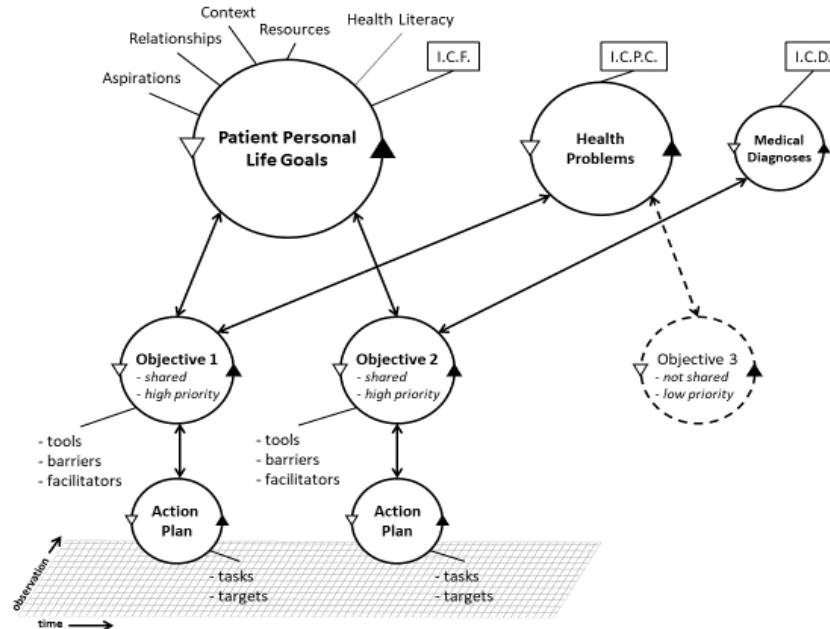
De diagnose/probleemdefinitie kan in de loop van de tijd veranderen: een episode van zorg kan beginnen met het etiket "vermoeidheid", later verschuiven naar "bloedarmoede" en uiteindelijk eindigen als "darmkanker" (zie figuur 1).

Het is duidelijk dat de patiënt en de zorgverlener in een ontmoeting meer dan één episode kunnen behandelen, en dat dezelfde episode in een reeks ontmoetingen kan worden besproken.

Informatie wordt gecodeerd met behulp van classificaties (bv. WHO-familie van internationale classificaties: ICPC-3; ICD-11; ATC; LOINC; ICF; ...). Informatie is te vinden op <https://www.icpc-3.info/> Naast classificaties gebruiken de verschillende domeinen een "nomenclatuur" of "thesaurus", een exhaustieve terminologie van een bepaald domein (bv. de nieuwe "referentie GP set" in het Belgische SNOMED CT). Deze nomenclatuur is gekoppeld aan een classificatie (ICPC-3, ICD11...).

De meest recente innovatieve wijziging van de POMR-structuur is voorgesteld door Tange e.a.ⁱⁱⁱ, in het kader van een geïntegreerd "doelgericht" EPD, waarbij de levensdoelen van de patiënt (zoals geformuleerd door de patiënt) een centrale component worden in de organisatie van de informatie.

Figuur 2 illustreert deze aanpak.



Figuur 2: Herzien model van doelgerichte zorg met de persoonlijke levensdoelen van de patiënt in de centrale positie. Pijlen staan voor informatiestromen. ICD, ICPC, en ICF staan voor de Internationale Classificaties van Ziekten, Eerstelijnszorg, en Functioneren.

ⁱ Weed L. Medical Records that guide and teach. N Engl J Med 1968; 278:593-600 DOI: 10.1056/NEJM196803142781105

ⁱⁱ IM Hofmans-Okkes en H Lamberts. De International Classification of Primary Care (ICPC): nieuwe toepassingen in onderzoek en computerondersteunde patiëntendossiers in de huisartspraktijk. Huisartspraktijk 1996; 13: 294-302.

ⁱⁱⁱ Huibert Tange, Zsolt Nagykaldi & Jan De Maeseneer (2017) Towards an overarching model for electronic medical-record systems, including problem-oriented, goal-oriented, and other approaches, European Journal of General Practice, 23:1, 257-260, DOI:10.1080/13814788.2017.1374367