

Basiseisen ICT voor Ontsluiten Patiëntgegevens Eerstelijnszorg Nederland

2^e Conceptversie 30 augustus 2018

Inleiding en aanleiding

Huisartsen vinden het belangrijk dat patiënten zelf meer regie krijgen over hoe ze omgaan met hun gezondheid. Inzicht in de eigen medische gegevens kan mensen meer grip geven op hun gezondheid. Daarnaast is het per 2020 wettelijk verplicht om patiënten elektronisch toegang te geven tot de eigen medische gegevens.

Vanuit die uitgangspunten starten de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV), het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en InEen, vereniging van organisaties voor eerstelijnszorg, met een programma om huisartsen en eerstelijnsorganisaties hierbij te ondersteunen. Het programma heet OPEN; Ontsluiten van Patiëntgegevens uit de Eerstelijnszorg in Nederland.

OPEN is het sectorplan voor de eerstelijnszorg, vergelijkbaar met de versnellingsprogramma's informatie-uitwisseling patiënt en professional (VIPPP)¹ voor de medisch specialistische zorg, de GGZ en andere zorgsectoren. De subsidieregeling voor OPEN, waarover op 27 juni 2018 overeenstemming is bereikt in een hoofdlijnenakkoord voor de eerstelijnszorg, wordt momenteel uitgewerkt.

OPEN werkt samen met MedMij.

De doelstelling van OPEN is invoering van digitale informatie-ontsluiting bij 100% van de Nederlandse huisartsenpraktijken in 2020. Hiervoor zijn aanpassingen in de eerstelijns ICT-systemen nodig, in eerste instantie betreft dit vooral de huisartsinformatiesystemen (HIS) en in sommige gevallen de keteninformatiesystemen (KIS). Op termijn zijn ingrijpende wijzigingen in de eerstelijns ICT nodig, zoals beschreven in een recent rapport van Nictiz.² Deze vallen buiten het bestek van deze basiseisen.

De basiseisen en het normenkader voor zelfzorgtoepassingen van de coöperatie Zelfzorg Ondersteund³ hebben de afgelopen jaren hun nut bewezen. OPEN staat – in samenwerking met MedMij en ZO! – een vergelijkbare aanpak voor ogen en wil hiervoor de volgende stappen zetten:

Stap 1: Formuleren van de ontwikkelvraag door de gebruikers;

Stap 2: Een globale businesscase waarin kosten en baten voor zorggebruikers, zorgverleners, leveranciers en andere betrokken partijen in beeld zijn gebracht;

Stap 3: Opstellen van toetsbare basiseisen en een normenkader, aan de hand van een aantal gebruikersverhalen;

Dit document bevat de 2^e conceptversie voor deze eerste drie stappen. Daarna volgen nog:

Stap 4: Planning en kostenraming door de leveranciers;

Stap 5: Opstellen van de definitieve businesscase, inclusief uitvoerings- en financieringsregeling;

Stap 6: Sluiten van overeenkomsten en monitoren van de voortgang.

¹ Voor meer informatie over deze subsidieregelingen zie www.dus-i.nl/subsidies/themas/gezondheid-zorg

² Quintus Bosman en Jan de Boer (2018) Toekomst digitalisering eerstelijnszorg Huisartsen, Nictiz, zie www.nictiz.nl/wp-content/uploads/2018/04/whitepaper-toekomst-digitalisering-eerstelijnszorg-huisartsen.pdf

³ Onder andere de Basiseisen en het Normenkader voor ondersteunde zelfzorg, zie <https://zelfzorgondersteund.nl/zorggroepen/tools/zelfzorgplatforms/>

Deze 2^e conceptversie van het document is bedoeld voor een nieuwe consultatieronde met leveranciers, gebruikers(verenigingen), financiers, MedMij en andere betrokken partijen. Een eerste conceptversie werd eind juni ter beoordeling voorgelegd aan de HIS- en KIS-leveranciers en op 12 juli besproken tijdens een gezamenlijke leveranciersbijeenkomst van MedMij, de coöperatie Zelfzorg Ondersteund en OPEN. De commentaren op de 1^e versie zijn in deze versie verwerkt.

Hoe gaat het verder?

- 24 september 2018: opleveren van de definitieve versie van deze basiseisen. Deze vormt de input voor stap 4 tot en met 6.
- 22 oktober 2018: opleveren van de definitieve business case (stap 5). Op basis hiervan kan dan stap 6 gezet worden: het sluiten van overeenkomsten tussen de betrokken partijen.

Stap 1. De ontwikkelvraag van OPEN

Voor het ontsluiten van de patiëntgegevens in het elektronisch patiëntendossier van de huisarts (H-EPD) is door het Nederlands Huisartsen Genootschap en de Patiëntenfederatie Nederland een richtlijn⁴ opgesteld. Deze vormt het uitgangspunt voor de wijze waarop OPEN de ontsluiting van gegevens ondersteunt. In de richtlijn zijn 4 momenten genoemd waarop online inzage voor patiënten belangrijk is:

- a. Bij het voorbereiden van een consult;
- b. Bij het maken van een online afspraak;
- c. Bij het online aanvragen van een herhaalrecept;
- d. Bij het voorbereiden van een eConsult.

Wij denken dat – op basis van de behoeften van gebruikers⁵, de ambities van het ministerie van VWS⁶ en de uitkomstdoelen van het Informatieberaad Zorg⁷ – een vijfde moment moet worden toegevoegd:

- e. Bij het beschikbaar komen van uitslagen van onderzoeken en laboratoriumbepalingen.

Het bovenstaande betekent dat het doel van OPEN – invoeren van inzage in het H-EPD bij alle huisartsen in Nederland – niet los kan worden gezien van andere eHealth ontwikkelingen in de eerstelijnszorg.

De eerste twee ontwikkelvragen van OPEN aan de eerstelijns ICT leveranciers zijn dan ook:

Vraag 1: *Maak het beschikbaar stellen van patiëntgegevens uit het H-EPD conform de richtlijn 'Online inzage in het H-EPD door de patiënt' mogelijk. Houd hierbij rekening met de gebruikersvriendelijkheid voor zowel huisarts als patiënt;*

Vraag 2: *Maak het mogelijk dat (onderdelen van) deze gegevens door patiënten kunnen worden gebruikt bij de consultvoorbereiding, het maken van een online afspraak, het online aanvragen van een herhaalrecept en het uitvoeren van een eConsult.*

⁴ Richtlijn Online inzage in het H-EPD door de patiënt (2017) Nederlands Huisartsen Genootschap en Patiënten Federatie Nederland, te raadplegen via <https://www.nhg.org/themas/publicaties/richtlijn-online-inzage-het-h-epd-door-patient>

⁵ Nictiz en Nivel (2017) Kies bewust voor eHealth – eHealth-monitor 2017, te raadplegen via <https://www.nictiz.nl/ehealth/ehealth-monitor/ehealth-monitor-2017>

⁶ Te raadplegen via <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/e-health/overheid-stimuleert-e-health>

⁷ Zie de uitkomstdoelen van het Informatieberaad Zorg, te raadplegen via <https://www.informatieberaadzorg.nl/publicaties/publicaties/2017/3/24/generieke-outcome-doelen-informatieberaad>

In de praktijk blijkt dat, bij het toepassen van zelfmanagement door patiënten en zorgverleners, er behoefte ontstaat aan een digitale informatiestroom vanuit de patiënt richting het H-EPD. Hierover gaat de derde (optionele) ontwikkelvraag:

Vraag 3: *Maak het mogelijk dat informatie vanuit de patiënt (bijvoorbeeld: zelfmeetgegevens en de antwoorden op consultvoorbereidingsvragen) op een gebruikersvriendelijke en overzichtelijke manier door de huisarts kan worden ontvangen, beoordeeld en opgeslagen in het H-EPD.*

NB: OPEN werkt samen met MedMij. Dat betekent dat wij leveranciers vragen om bij het beantwoorden van de ontwikkelvragen aan te geven op welke wijze zij het MedMij-afsprakenstelsel en de MedMij-informatiestandaarden toepassen, vanaf het moment dat deze beschikbaar en implementeerbaar zijn. Doel hiervan is dat patiënten die dat willen, gezondheidsgegevens kunnen verzamelen, beheren en delen met behulp van een zelf gekozen persoonlijke gezondheidsomgeving die voldoet aan de MedMij-eisen.

Stap 2. De globale businesscase

Het probleem dat OPEN wil oplossen is het ontbreken van een betrouwbare en gebruikersvriendelijke digitale toegang van de inwoners van Nederland tot hun gezondheidsgegevens in de eerstelijns informatiesystemen. Het uitgangspunt van deze globale businesscase is dat geïnformeerde, betrokken en meebeslissende mensen bijdragen aan zinnige zorg én een betere kwaliteit van leven ervaren.⁸

Kosten en baten

Onderstaande tabel bevat een kwalitatieve beschrijving van de kosten en baten van de belangrijkste partijen die betrokken zijn bij de informatie-uitwisseling in de eerstelijnszorg.

Belanghebbende	Kosten/inspanning	Baten/opbrengst
Zorggebruikers (patiënten)	Leren werken met online informatieoverdracht (via patiëntenportaal of PGO)	Tijdswinst door efficiëntere zorg Betere informatiepositie Betere gezondheid Betere kwaliteit van leven
Zorgverleners (huisartsen)	In gebruik nemen nieuwe ICT functionaliteiten Aanpassen manier van werken Informeren patiënten	Tijdswinst door efficiëntere zorg Betere informatiepositie Meer werkplezier Up-to-date met wetten en regels Bijdrage uit OPEN-programma
Gebruikersverenigingen (NedHIS) en koepelorganisaties (LHV/NHG/InEen)	Meedenken over het programma van eisen en het normenkader	Verbeterde functionaliteit en interoperabiliteit van de ICT systemen (H-EPD)
Zorg-ICT leveranciers	Ontwikkelkosten aanpassen producten en diensten	Duidelijke normen voor de te bouwen functionaliteit. Betere marktpositie, nieuwe kansen op PGO-markt Verbeterde interoperabiliteit Up-to-date met wetten en regels Bijdrage uit impulsfinanciering
Zorgverzekeraars	Bijdrage aan realiseren basiseisen (impulsfinanciering) Ontwerpen uitvoeringsregeling	Lagere zorgkosten door betere informatiepositie en zelfmanagement verzekeren

⁸ Nivel (2015) Zelfmanagement door mensen met chronische ziekten Kennissynthese van onderzoek en implementatie in Nederland. Te raadplegen via <https://www.nivel.nl/nl/zelfmanagement-door-mensen-met-een-chronische-ziekte-2015>

Overheid	Bijdrage aan realiseren basiseisen (impulsfinanciering) Ontwerpen subsidieregeling	Bijdrage aan eHealthdoelen en uitkomstdoelen IB-zorg. Lagere kosten (WMO/WIA) door betere zelfredzaamheid burgers
Werkgevers	Gezondheidsmanagement opnemen in personeelsbeleid	Lager verzuim en minder productieverlies bij werknemers met een chronische aandoening (31% van de beroepsbevolking)
MedMij	Uitvoeren afsprakenstelsel Ontwikkelen informatie-standaarden Ontwerpen impulsfinanciering leveranciers	Mogelijkheid voor de inwoners van Nederland met een dossier in het H-EPD (90% van de bevolking) om deze toe te voegen aan een PGO

Tabel 1 - Globale business case basiseisen ICT

Nuloptie (wat gebeurt er als we niets doen)

1. Er wordt niet voldaan aan de wens van zorggebruikers. De eerstelijns zorg blijft achter in de digitale dienstverlening die patiënten verwachten. Hoewel uit recent onderzoek blijkt⁹ dat het “papieren” inzagerecht in de veel gevallen naar tevredenheid verloopt, kan het proces verder worden verbeterd. Digitale beschikbaarheid speelt hierbij een belangrijke rol. Zorggebruikers ervaren online inzage als een verbetering op het gebied van service, kwaliteit en veiligheid.
2. De efficiëntiewinst en de verbeterde informatiepositie van zorggebruikers en zorgverleners zullen minder snel bereikt worden.
3. Eerstelijns zorgverleners en zorg-ICT leveranciers zullen méér moeite hebben om te voldoen aan de eisen en wettelijke verplichtingen van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG), de Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg en het Besluit elektronische gegevensverwerking door zorgaanbieders.
4. De voortgang van initiatieven als Zelfzorg Ondersteund en MedMij zal minder voorspoedig zijn dan verwacht en/of gehoopt.
5. Het behalen van de eHealth doelstellingen van het ministerie van VWS en de uitkomstdoelen van het Informatieberaad Zorg zal méér tijd kosten.

Randvoorwaarden en aandachtspunten

Voor het efficiënt realiseren van de OPEN-basiseisen is afstemming tussen de verschillende partijen van belang. Bijvoorbeeld tussen MedMij en de verschillende informatie-uitwisseling versnellingsprogramma's in de verschillende sectoren van de zorg (o.a. VIPP, OPEN). Al deze programma's hebben belang bij gemeenschappelijke voorzieningen, bijvoorbeeld op het gebied van authenticatie en informatiestandaarden. Het MedMij-afsprakenstelsel zal hierin in toenemende mate voorzien.

In deze complexiteit schuilt ook een risico. Als we blijven wachten “tot heel Nederland gestandaardiseerd is” zal er op korte termijn weinig van de grond komen. De eerste twee van de acht uitgangspunten van OPEN – “Volg de praktijk” en “Snel doen wat kan” – hebben tot doel om dit risico te verkleinen.

De 8 uitgangspunten van OPEN

Bij de inrichting van het OPEN programma gaan we uit van de volgende uitgangspunten:

⁹ NIVEL (2018) Inzage in patiëntendossiers: een onderzoek naar het opvragen van een kopie of inzage in het eigen patiëntendossier. Te raadplegen via <https://www.nivel.nl/nl/nieuws/patiëntendossiers-goed-op-te-vragen>

1. Volg de praktijk

Leg niet van bovenaf op hoe het moet, maar volg de praktijk en breng dát tot stand waaraan in de eerstelijnszorg van alledag de meeste behoefte is.

2. Snel doen wat kan

Digitale informatie-uitwisseling is niet nieuw en wordt al door veel huisartsen en hun patiënten in de praktijk gebracht. OPEN sluit daarbij aan.

3. Regie bij de patiënt

Het aanbod komt van de zorgverlener. De beslissing om gebruik te maken van digitale informatie-uitwisseling, op welke wijze en met wie ligt bij de patiënt.

4. Regionaal maatwerk

OPEN kiest voor een regionale aanpak. We willen maatwerk kunnen leveren om te kunnen inspelen op regionale wensen en behoeften en tegelijkertijd zorgen voor voldoende schaalgrootte om effectief te zijn en efficiënt te werken.

5. Veilig en wettig

OPEN helpt zorgverleners om veilig en op tijd aan de (nieuwe) wettelijke eisen en verplichtingen te voldoen. Het MedMij-afsprakenstelsel dient daarbij als hulpmiddel.

6. Ontwikkelruimte

OPEN ontwikkelt basiseisen en een toetsingskader waaraan ICT-leveranciers moeten voldoen met voldoende ontwikkelruimte voor leveranciers.

7. Kosten én baten

OPEN wil zorgen voor een vergoeding van de kosten én de (maatschappelijke) opbrengsten van digitale informatie-uitwisseling tussen huisartsen en patiënten in beeld brengen.

8. Meten en bijsturen

We willen vanaf dag 1 weten of we op de goede weg zijn. Dat doen we door voortdurend te meten (te beginnen met een 0-meting) en te laten zien wat het resultaat van OPEN is.



Stap 3. Basiseisen en normenkader aan de hand van gebruikersverhalen

Het beschrijven van gebruikersverhalen is een bruikbare methode om de functies in kaart te brengen die door de ICT-aanpassingen mogelijk moeten worden gemaakt. Deze gebruikersverhalen zijn opgesteld aan de hand van 4 persona's, 2 patiënten en 2 zorgverleners. De eerste 2 persona's worden ook door MedMij gebruikt. In de gebruikersverhalen zijn de hierboven beschreven ontwikkelvragen uitgewerkt.

Gebruikersverhaal 1 – Roos Dalstra, een 54-jarige vrouw met hartklachten en diabetes



Roos heeft – met behulp van haar zoon Bart – een account aangemaakt bij haar huisarts. De gegevens die Dr. Verbeek over haar bijhoudt kan ze nu bekijken. Ze logt meestal een keer in, de dag voordat ze weer naar het spreekuur gaat. Als er bloed geprikt is kan ze de volgende dag de uitslagen al zien. Ze kan haar dossier ook downloaden naar haar eigen computer en, als ze dat wil, uitprinten. Omdat ze slecht ziet is het fijn dat alle schermen die ze nodig heeft voldoen aan de normen voor

toegankelijke websites.

Ze zorgt dat ze altijd een actuele versie van het overzicht van haar medicijnen in haar tas bij zich heeft, je weet nooit wanneer dat van pas komt. Zo kwam ze er ook achter dat de medicijnen die ze na haar laatste opname op de hartafdeling had gekregen nog niet in het systeem van de huisarts stonden. Dat heeft ze toen meteen telefonisch doorgegeven en nu klopt het wel. Het zou wel makkelijk zijn als dat via de computer kon. Dat schijnt er wel aan te komen.

Toen ze laatst voor een operatie aan haar teen naar een orthopeed in een ander ziekenhuis ging had ze de samenvatting van haar medische verleden uitgeprint en meegenomen. Dan weet ze zeker dat de informatie die ze belangrijk vindt om door te geven, goed overkomt.

Roos controleert zelf haar bloedsuiker en vult die in het diabetesprogramma waar ze door praktijkondersteuner Aïcha bij is aangemeld. Haar broer gebruikt een programma dat ze veel handiger vindt, maar daar werkt haar praktijkondersteuner niet mee. In het diabetesprogramma beantwoordt ze ook de vragenlijst die Aïcha haar een week voor de controleafspraak stuurt. Haar antwoorden en de zelfgemeten bloedsuikers kan Aïcha zien in het computersysteem dat ze tijdens haar spreekuur gebruikt maar dat schijnt dan weer niet automatisch in het systeem van de huisarts terecht te komen. Je snapt niet waarom die systemen niet volledig aan elkaar gekoppeld zijn. Roos heeft inmiddels inlogcodes om de gegevens te kunnen bekijken van haar huisarts, apotheek en twee ziekenhuizen. Er schijnen apps te zijn waarmee je al je gegevens op één plek kunt bekijken. Toch maar eens aan Aïcha vragen of ze daar al aan meedoen.

Gebruikersverhaal 2 – Zara Tahiri, een baby en haar moeder Layla



Baby Zara en haar moeder hebben tijdens de eerste maanden van Zara's leven al heel wat bemoeienissen met de gezondheidszorg meegemaakt. Toen ze twee weken oud was moest ze naar het ziekenhuis vanwege een RS-virusinfectie. Het was tobben met de voeding vanwege een koemelkeiwitallergie. En tot overmaat van ramp kwam een maand na de geboorte het bericht dat de uitslag van de hielprik niet goed was: iets met de bijnieren, waardoor ze de rest van haar leven medicijnen moet slikken.

Layla heeft veel gehad aan de uitleg van haar huisarts over wat er allemaal met Zara aan de hand is. Nu ze weet dat alle specialistenbrieven en bloeduitslagen na verloop van tijd ook in het dossier van haar huisarts verschijnen logt ze regelmatig met haar telefoon even in om die te bekijken. Vaak vraagt ze dan meteen een herhaalrecept aan. Handig dat ze ook kan zien of er sinds de laatste keer dat ze gekeken heeft, nieuwe gegevens bijgekomen zijn. Je kunt ook instellen dat je daarover een e-mail krijgt. Soms heeft haar

huisarts al een opmerking bij de uitslag gezet die ze dan meteen kan lezen. En als ze dan toch nog een vraag heeft, stuurt ze even een eConsult. Af en toe maakt ze een afspraak bij haar huisarts om alles over Zara weer een keer door te nemen. Lengte en gewicht van Zara houdt ze bij in een groeiapp. Het zou handig zijn als ze die kon delen met haar huisarts, want op basis daarvan wordt onder andere de dosis van Zara's medicijnen vastgesteld.

Gebruikersverhaal 3 – Aïsha Suleyman, een praktijkondersteuner



Aïsha doet de spreekuren van de patiënten die deelnemen aan een van de chronische zorgprogramma's altijd aan de hand van het keteninformatiesysteem (KIS) dat de zorggroep daarvoor heeft aangeschaft. Via een koppeling met het HIS worden de meest relevante gegevens gesynchroniseerd. Ongeveer 20% van haar patiënten, de meesten van hen met diabetes, hebben ook een account in het zelfzorgplatform waar de zorggroep voor gekozen heeft. De zelfmeetwaarden die deze mensen in het platform invoeren ziet ze terug in het KIS, net als de antwoorden op de consultvoorbereidingsvragen. De koppeling met het HIS is nog niet optimaal. Sinds kort kunnen patiënten hun dossier in het HIS thuis opvragen en bekijken. Het is wel handig dat ze in het KIS kan zien of iemand dat gedaan heeft. Na een nascholing over eHealth heeft ze twee weken lang consequent aan al haar patiënten gevraagd of ze een smartphone hebben en welke apps ze gebruiken. Er ging een wereld voor haar open! Sindsdien houdt ze meer rekening met de 'digitale wensen en vaardigheden' van haar patiënten. Dat levert leuke gesprekken op!

Gebruikersverhaal 4 – Evert Verbeek, huisarts



Evert werkt sinds 5 jaar in deze praktijk, eerst als waarnemer en sinds 2 jaar als 4^e lid van de maatschap. De ICT van de groepspraktijk is zijn aandachtsgebied. Hij is lid van de gebruikersvereniging van hun HIS en bezoekt ieder jaar het NedHIS congres. Hij denkt mee over nieuwe functies in het HIS, zoals de mogelijkheid om patiënten inzage te bieden en zelfmeetgegevens toe te voegen. Op vaste momenten van de dag bekijkt hij de brieven en uitslagen in de digitale postbus, gelukkig komt er steeds minder op papier binnen. De inzagemodule in het HIS biedt de mogelijkheid om in te stellen of de uitslagen direct door de patiënt gezien mogen worden of pas nadat ze door een van de praktijkmedewerkers zijn bekeken. Evert laat die keuze altijd aan de patiënt. Bij bijzonderheden kan hij een opmerking voor de patiënt aan de uitslag toevoegen. Als hij iemand op het spreekuur wil spreken stuurt hij een link naar de online afsprakenmodule mee. Tenminste, als de patiënt zijn online account geactiveerd heeft, maar dat kan hij in het HIS eenvoudig zien. En mensen die dat niet kunnen of willen belt hij gewoon op natuurlijk. Gistermiddag heeft hij met een paar collega's en de HIS-leverancier gebrainstormd over de manier waarop zelfmeetgegevens van patiënten direct in het HIS kunnen worden opgenomen, want daar is steeds meer behoefte aan. Daarbij hebben ze het ook over MedMij gehad. Als dat inderdaad binnenkort van de grond komt kon dat wel eens een flinke stap vooruit zijn.

Méer persona's?

Op termijn zijn er uiteraard méer persona's en gebruikersverhalen denkbaar, bijvoorbeeld: van medewerkers van een laboratorium of een huisartsenpost of van andere patiënten. Voor dit moment denken we dat deze 4 persona's en gebruikersverhalen voldoende inzicht bieden.

Basiseisen en normenkader.

Op basis van bovenstaande gebruikersverhalen komen wij tot de volgende basiseisen en normen.

Nr.	Wie (rol)	Wat (functie)	Waarom (doel)	Prioriteit	Opmerking
PR_01	Als praktijk,	kan ik alle bij mij ingeschreven patiënten digitaal inzage bieden in het H-EPD (minimaal) conform de richtlijn 'Online inzage in het H-EPD door de patiënt' en de MedMij-standaard huisartsgegevens,	zodat zij deze informatie kunnen raadplegen en downloaden in een formaat dat leesbaar is op een computer (inclusief tablet of smartphone).	01. Verplicht	1. De praktijk biedt de mogelijkheid aan alle ingeschreven patiënten, de keuze om hier gebruik van te maken is aan de patiënt. 2. Leverancier geeft aan wanneer de MedMij-standaard(en) worden geïmplementeerd.
PR_02	Als praktijk,	wil ik dat het digitaal ontsluiten van patiëntgegevens controleerbaar conform de geldende wetten en gangbare normen en standaarden plaatsvindt,	zodat ik aan mijn patiënten en aan de bevoegde instanties kan aantonen dat de opslag en verwerking van persoonsgegevens zorgvuldig plaatsvindt.	01. Verplicht	Het gaat bijvoorbeeld om AVG, Wv pz, NEN normen 7510, 7511 en 7513, de BEIS-richtlijnen et cetera. We gaan ervan uit dat leveranciers die deelnemen aan het MedMij-afsprakenstelsel aan bovenstaande normen voldoen. Daarnaast moet een leverancier inzichtelijk maken welke 'Privacy by Design' principes zijn toegepast.
PR_03	Als praktijk,	wil ik kunnen beschikken over loggegevens over het gebruik van de inzagemogelijkheid door mijn patiënten,	zodat ik invulling kan geven aan mijn kwaliteitsbeleid, kan zien welk percentage van mijn patiënten van deze dienst gebruik maakt en wat het gemiddelde aantal inlogs per gebruiker/per periode is.	01. Verplicht	OPEN stuurt niet alleen op invoering, maar ook op gebruik. Vanuit kwaliteitsbeleid is het belangrijk om te signaleren wanneer afspraken niet (volledig) worden nagekomen.
PR_04	Als praktijk,	wil ik de mogelijkheid hebben om een derde toestemming te geven om toegang te krijgen tot de gegevens van een bij mij ingeschreven patiënt, wanneer daarvoor een wettelijke basis bestaat (ouder en/of wettelijk vertegenwoordiger) of wanneer degene wiens gegevens het betreft daarom vraagt,	zodat dit aansluit bij de huidige werkwijze in de praktijk en de informatie terecht komt bij wie daar recht op en belang bij heeft.	02. Wenselijk	Zie ook eis PT_12 In de praktijk hebben ouders, en soms mantelzorgers recht op of belang bij toegang tot gegevens. Verleende toegang moet periodiek op geldigheid worden gecontroleerd en worden ingetrokken op het moment dat deze niet langer geldt: Bijvoorbeeld bij kinderen vanaf 16 jaar (met een keuzemogelijkheid vanaf 12 t/m 15 jaar).
PR_05	Als praktijk,	wil ik alle bij mij ingeschreven patiënten die dat willen de mogelijkheid bieden om de persoonlijke patiëntgegevens uit het H-EPD (direct of via een patiëntenportaal) op te nemen in een persoonlijke	zodat ik bijdraag aan een goede vulling en zinvol gebruik van een persoonlijke gezondheidsomgeving door mijn patiënten.	02. Wenselijk	De realisatie van deze eis is afhankelijk van de inwerkingtreding van het MedMij-afsprakenstelsel, de beschikbaarheid en implementatie van de MedMij-informatiestandaarden en voldoende deelname door PGO-leveranciers. Wanneer

	gezondheidsomgeving van een leverancier die deelnemer is in het MedMij afsprakenstelsel,			hieraan voldaan is, zal deze eis de status 'verplicht' krijgen.
PT_01	Als patiënt, wil ik een account voor mijzelf kunnen (laten) aanmaken (en wijzigen en opheffen) bij mijn huisartspraktijk waarmee ik veilig toegang krijg tot mijn dossier in het H-EPD,	zodat ik de informatie die zich daarin bevindt (minimaal de onderdelen die zijn beschreven in de richtlijn 'Online inzage in het H-EPD door de patiënt') kan raadplegen en downloaden in een formaat dat leesbaar is op een computer (inclusief tablet of smartphone).	01. Verplicht	Deze eis geeft invulling aan het recht op regie van de patiënt en garandeert de beschikbaarheid van een basisset aan dossiergegevens.
PT_02	Als patiënt, wil ik na inloggen kunnen zien welke nieuwe informatie aan mijn dossier is toegevoegd sinds de laatste keer dat ik heb gekeken,	zodat ik niet hoeft te zoeken naar wat ik al wel en wat ik nog niet heb bekeken.	01. Verplicht	Dit bevordert het overzicht voor de patiënt (bijvoorbeeld door gebruik te maken van een gelezen/ongelezen markering)
PT_03	Als patiënt, wil ik kunnen zien welke opmerkingen mijn zorgverlener aan (nieuwe) uitslagen in mijn dossier heeft toegevoegd,	zodat ik beter kan begrijpen wat deze uitslagen betekenen of welke actie van mijn verwacht wordt.	01. Verplicht	Dit ondersteunt het zelfzorgvermogen van patiënten
PT_04	Als patiënt, wil ik kunnen zien door wie en wanneer mijn dossier in het H-EPD is geraadpleegd,	zodat ik zicht op en regie over de toegankelijkheid van mijn data heb.	01. Verplicht	Dit is conform de herziene versie van NEN 7513 en de BEIS-richtlijnen. Van privacy-optiek is het met name van belang dat patiënten kunnen zien wanneer het dossier wordt geraadpleegd door anderen dan de (eigen) huisarts.
PT_05	Als patiënt, wil ik kunnen kiezen en mijn keuze in mijn account (laten) vastleggen of ik (nieuwe) uitslagen direct kan zien of pas wanneer ze door mijn zorgverlener zijn gezien en vrijgegeven,	zodat ik de mate van zelfregie kan kiezen die bij mij past.	01. Verplicht	Deze discussie wordt al enige tijd gevoerd rondom uitslagenportalen van ziekenhuizen en laboratoria. Vanuit het standpunt van zelfregie ligt het voor de hand dat de beslissing bij de patiënt ligt en dat de zorgverlener deze keuze volgt

PT_06	Als patiënt,	wil ik – desgewenst – de informatie in mijn dossier in het H-EPD kunnen gebruiken a. Bij het voorbereiden van een consult; b. Bij het maken van een online afspraak; c. Bij het online aanvragen van een herhaalrecept; d. Bij het voorbereiden van een eConsult,	zodat ik optimaal kan profiteren van het gebruiksgemak die deze online diensten mij bieden.	01. Verplicht	Uit onderzoek en praktijkervaringen blijkt dat online inzage alleen onvoldoende stimulans biedt tot gebruik, maar dat patiënten de "gemaksdiensten" eAfspraak, eHerhaalrecept en eConsult waarderen en dat deze wél de potentie hebben om online gebruik te stimuleren. Dit pleit voor integratie van online inzage met deze diensten
PT_07	Als patiënt,	wil ik onderdelen van mijn dossier in het H-EPD (bijvoorbeeld een actueel medicatieoverzicht, medicatieovergevoeligheden of een episodelijst) kunnen selecteren en printen,	zodat ik deze kan meenemen wanneer ik dat nuttig vind.	01. Verplicht	Het ligt voor de hand om de verschillende onderdelen van het dossier zoals beschreven in de H-EPD richtlijn apart selecteerbaar en printbaar te maken
PT_08	Als patiënt,	wil ik specifieke onderdelen uit het H-EPD waarop mijn inzagerecht betrekking heeft, kunnen selecteren en afschermen,	zodat deze niet worden opgenomen in een print, inzage, afschrift of PGO.	01. Verplicht	Het is een recht van patiënten om specifieke gegevens voor externe uitwisseling te blokkeren; dit volgt uit het zogeheten blokkeringsrecht dat onderdeel is van de Wbp en de AVG.
PT_09	Als patiënt,	wil ik dat het beschikbaar stellen van mijn dossiergegevens door mijn zorgverlener voldoet aan de geldende wetten en normen op het gebied van beveiliging en privacy,	zodat ik erop kan vertrouwen dat mijn gegevens en mijn privacy goed beschermd zijn.	01. Verplicht	Het gaat bijvoorbeeld om AVG, Wvpz, NEN normen 7510, 7511 en 7513, de BEIS-richtlijnen et cetera. We gaan ervan uit dat leveranciers die deelnemen aan het MedMij-afsprakenstelsel aan bovenstaande normen voldoen. Daarnaast moet een leverancier inzichtelijk maken welke 'Privacy by Design' principes zijn toegepast.
PT_10	Als patiënt,	wil ik er op kunnen rekenen dat de online diensten van mijn huisartspraktijk voldoen aan de normen voor toegankelijke websites,	zodat ik óók met een eventuele beperking toegang heb tot mijn informatie.	01. Verplicht	Een van de basisprincipes onder het MedMij-afsprakenstelsel is universele toegankelijkheid van gezondheidsinformatie. Het gaat om een doelgroep van ca. 4 miljoen Nederlanders. De toepasbare norm is de WCAG 2.0, conformiteitsniveau AA. Het wettelijke kader is de Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte en het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap.

PT_11	Als patiënt,	wil ik de beschikbare gegevens uit mijn H-EPD desgewenst kunnen opnemen in een persoonlijke gezondheidsomgeving van een leverancier die deelnemer is aan het MedMij-afsprakenstelsel,	zodat ik gezondheidsgegevens uit meerdere bronnen op één plaats kan verzamelen, beheren en delen.	02. Wenselijk	De realisatie van deze eis is afhankelijk van de inwerkingtreding van het MedMij-afsprakenstelsel, de beschikbaarheid en implementatie van de MedMij-informatiestandaarden en voldoende deelname door PGO-leveranciers. Wanneer hieraan voldaan is, zal deze eis de status 'verplicht' krijgen.
PT_12	Als patiënt,	wil ik toegang kunnen verlenen tot mijn account (en deze toegang zo nodig weer kunnen opheffen) aan iemand die voor mij zorgt (bijvoorbeeld als ouder of wettelijk vertegenwoordiger of als mantelzorger),	zodat deze persoon toegang heeft tot de informatie die nodig is in de rol als ouder, wettelijk vertegenwoordiger of mantelzorger, maar niet langer dan noodzakelijk of wenselijk.	02. Wenselijk	Zie ook eis PR_04 In de praktijk hebben ouders, en soms mantelzorgers recht op of belang bij toegang tot gegevens. Verleende toegang moet periodiek op geldigheid worden gecontroleerd en worden ingetrokken op het moment dat deze niet langer geldt: Bijvoorbeeld bij kinderen vanaf 16 jaar (met een keuzemogelijkheid vanaf 12 t/m 15 jaar)
PT_13	Als patiënt,	wil ik kunnen kiezen (en wijzigen) óf en op welke wijze ik een notificatiebericht ontvang dat mijn zorgverlener aan mij gestuurd heeft,	zodat ik gewaarschuwd wordt over belangrijke informatie van mijn zorgverlener op een manier die bij mij past.	02. Wenselijk	Te denken valt aan notificatie per mail, SMS of een andere vorm van pushbericht. Een notificatiebericht bevat zelf geen (privacy-gevoelige) inhoud.
PT_14	Als patiënt,	wil ik, wanneer ik daar met mijn zorgverlener afspraken over heb gemaakt, informatie (zoals zelfmeetgegevens) digitaal kunnen opsturen,	zodat mijn zorgverlener informatie ontvangt over de periode tussen de (spreekuur)contacten in en deze desgewenst in het H-EPD kan opnemen.	03. Optioneel	Informatie die door de patiënt wordt bijgehouden kan door de zorgverlener worden opgenomen in het H-EPD wanneer daarover in het kader van de behandelrelatie afspraken zijn gemaakt.
ZV_01	Als zorgverlener,	wil ik (nieuwe) uitslagen die worden opgenomen in het H-EPD desgewenst van een opmerking voor de patiënt kunnen voorzien,	zodat ik de betekenis van de uitslag zo nodig kan toelichten, een advies kan geven, of de patiënt via een link kan verwijzen naar relevante informatie of de online afsprakenmodule.	01. Verplicht	Online inzage (van uitslagen) kan het aantal telefoongesprekken met de praktijk verminderen, zeker wanneer hier efficiënte en gebruiksvriendelijke functies aan zijn gekoppeld.
ZV_02	Als zorgverlener,	wil ik dat (nieuwe) uitslagen die worden opgenomen in het H-EPD worden vrijgegeven op het moment dat ik ze heb bekeken, voor die patiënten die daarvoor gekozen hebben,	zodat ik aansluit bij de mate van zelfregie waar mijn patiënt voor gekozen heeft.	01. Verplicht	Deze discussie wordt al enige tijd gevoerd rondom uitslagenportalen van ziekenhuizen en laboratoria. Vanuit het standpunt van zelfregie ligt het voor de hand dat de beslissing bij de patiënt ligt en dat de zorgverlener deze keuze volgt

ZV_03	Als zorgverlener, wil ik van een patiënt kunnen zien of deze een account voor online inzage heeft aangemaakt en op welke datum het dossier voor het laatst is geraadpleegd,	zodat ik tijdens het gesprek met de patiënt hierop in kan gaan.	01. Verplicht	Het is van belang voor het zorgproces om te weten van welke informatie patiënten wel of niet op de hoogte zijn. Ook kan het nuttig zijn om patiënten die nog geen account hebben te wijzen op de mogelijkheid. De invulling van deze eis moet wel voldoen aan de privacy-wetgeving. In de BEIS-richtlijnen wordt toegangslogging vooral beschreven als methode om ongeoorloofd gebruik te controleren.
ZV_04	Als zorgverlener, wil ik een patiënt een geautomatiseerd notificatiebericht kunnen sturen wanneer er informatie beschikbaar is die daartoe aanleiding geeft,	zodat ik een patiënt kan wijzen op informatie waarvan het belangrijk is dat hij of zij er kennis van neemt.	01. Verplicht	Het is de verwachting dat ook hier behoefte gaat ontstaan naar een efficiënte (geautomatiseerde) online variant van een telefoontje naar de patiënt. Een notificatiebericht bevat zelf geen (privacy-gevoelige) inhoud.
ZV_05	Als zorgverlener, wil ik met mijn patiënten afspraken kunnen maken over de informatie (o.a. zelfmetingen) die ik van hen wil ontvangen en wil ik de informatie die ik van mijn patiënten ontvang op een gebruiksvriendelijke en overzichtelijke manier kunnen opnemen in het dossier van een patiënt in het H-EPD, bij voorkeur op een manier die aansluit bij hoe ik nu uitslagen (en correspondentie) verwerk,	zodat ik weet welke gegevens ik kan verwachten en ik deze nieuwe informatiestroom efficiënt kan beheren, kan onderscheiden vanuit welke bron informatie afkomstig is en zaken die mijn aandacht behoeven me direct opvallen.	03. Optioneel	Voor de informatiestroom van patiënt naar H-EPD is nog weinig geregeld. Een aantal zelfzorgplatforms biedt deze mogelijkheid al wel. Zorgverleners willen niet "overspoeld" worden met data waar ze niet om gevraagd hebben, mede in verband met aansprakelijkheid. Een oplossing kan zijn dat zorgverleners deze mogelijkheid op indicatie "aanzetten" in het kader van de gemaakte behandelafspraken. De meeste HIS'en zijn nog onvoldoende ingericht voor het veilig en efficiënt verrichten van deze taak. Hier is extra functionaliteit voor nodig. Dat geldt soms ook voor het verwerken van eConsulten in het dossier.
ZV_06	Als zorgverlener, wil ik persoonlijke werkaantekeningen op een veilige en afgeschermd plek in het H-EPD kunnen opslaan,	zodat ik gebruik kan maken van mijn recht om deze werkaantekeningen uit te sluiten van inzage door de patiënt.	02. Wenselijk	Het begrip persoonlijke werkaantekeningen wordt gespecificeerd in artikel 6.3 van de KNMG richtlijn omgaan met medische gegevens (mei 2018) te raadplegen via www.knmg.nl/richtlijn-omgaan-met-medische-gegevens

Hoe gaat het verder?

Dit document bevat een opzet voor de eerste drie stappen die nodig zijn om de gewenste aanpassingen in de eerstelijns ICT-systemen in het kader van het OPEN-programma tot stand te brengen.

Stap 1: Formuleren van de ontwikkelvraag door de gebruikers;

Stap 2: Een globale businesscase waarin kosten en baten voor zorggebruikers, zorgverleners, leveranciers en andere betrokken partijen in beeld zijn gebracht;

Stap 3: Opstellen van toetsbare basiseisen en een normenkader, aan de hand van een aantal gebruikersverhalen.

Deze versie gebruiken we om – na een 1^e consultatieronde bij HIS en KIS-leveranciers, nu bij een grotere groep betrokken partijen opmerkingen en aanvullingen op te halen aan de hand van de volgende vragen:

- Vraag 1. Wat vindt u van de geformuleerde ontwikkelvragen? Ontbreken er zaken?
- Vraag 2. Wat vindt u van de globale businesscase? Zijn kosten en opbrengsten compleet?
- Vraag 3. Hoe haalbaar en/of wenselijk zijn de genoemde functionaliteiten in stap 3?
- Voor leveranciers: Op welke termijn kunnen deze gerealiseerd worden?
 - Tegen welke kosten (globale schatting)?
- Vraag 4. Welke onderdelen mist u in dit plan? Welke onderdelen zijn overbodig?

Wij verwachten – op basis van de opgehaalde reacties – in september een definitieve versie van dit document op te leveren. Op basis daarvan doorlopen we dan de volgende stappen:

Stap 4: Planning en kostenraming door de leveranciers;

Stap 5: Opstellen van de definitieve businesscase, inclusief uitvoerings- en financieringsregeling;

Stap 6: Sluiten van overeenkomsten en monitoren van de voortgang.

Utrecht, augustus 2018

Arthur Eyck en Arjen Vos, InEen

Hanny Schulten, LHV

Tjeerd van Althuis, NHG

Bart Brandenburg, kwartiermaker