

Naar een open gezondheidsinformatiestelsel

Stel: je komt bewusteloos aan op de spoedeisende hulp, maar de dienstdoende arts ziet in zijn systeem niet dat je allergisch bent voor bepaalde medicijnen. Een potentieel dodelijke fout. Of je komt bij de huisarts, die je doorverwijst naar een specialist, aan wie je je hele verhaal opnieuw moet vertellen. In het huidige gesloten zorg-ICT-landschap komen dit soort situaties vaak voor: ziekenhuizen kunnen niet in de systemen van huisartsen en andersom. Soms is zelfs binnen afdelingen van een ziekenhuis niet alle informatie over één patiënt beschikbaar. Om dit probleem aan te pakken, stimuleert VWS opensource-ontwikkeling van zorgsystemen en nemen we hierin zelfs het voortouw (zie ook het artikel op pg. 66-67).

Om de zorg voor iedereen goed, toegankelijk en betaalbaar te houden, moeten we de beweging maken naar databeschikbaarheid: de juiste informatie, op het juiste moment, op de juiste plek. Dat vraagt om een toekomstbestendig gezondheidsinformatiestelsel (GIS) - een open stelsel waaraan iedereen kan bijdragen en waar iedereen de vruchten van plukt.

Onder regie van VWS en in nauwe samenwerking met partners in zorg en ICT, wordt hard aan dit GIS gewerkt. Daarbij vormt de Nationale visie en strategie (NVS) de routekaart richting databeschikbaarheid in 2035. Met een strategie die, langs acht overkoepelende doelstellingen, duidelijk maakt welke stappen nodig zijn.

Een zo'n doelstelling is dat in 2035 de openheid van systemen is gegarandeerd en dat er dan een gelijk speelveld in de zorg-ICT-markt bestaat. Systemen zijn nu nog gefragmenteerd en de markt is niet toegankelijk genoeg. Daardoor ervaren zorgaanbieders bijvoorbeeld veel gedoe bij het overstappen naar een ander EPD of ECD en buitenlandse toetreders haken af. Dat is niet bevorderlijk voor zorginnovatie, keuzevrijheid van zorgaanbieders en een gezonde, transparante markt. Wat databeschikbaarheid weer in de weg staat.

Ook de Autoriteit Consument en Markt (ACM) constateert dat de zorg-ICT-markt niet goed functioneert en dat veel digitale zorginformatiesystemen gesloten zijn. Het gevolg: afhankelijkheid van een beperkt aantal leveranciers, stokkende innovatie en moeizame communicatie tussen zorgaanbieders.

Open ecosysteem

We ontwikkelen het GIS daarom vanuit de gedachte van een open ecosysteem waarin alle kennis vrij beschikbaar is, alle componenten interoperabel zijn en samenwerking wordt gestimuleerd. Zo wordt ook controleerbaar of systemen doen wat ze beloven te doen. Natuurlijk altijd met oog voor privacy en informatiebeveiliging.

Een concreet voorbeeld is de doorontwikkeling van persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO's) en het MedMij-stelsel, die volledig opensource plaatsvindt met drie leveranciers. Dat zorgt voor transparantie én stimuleert dat andere niet-gecontracteerde leveranciers zo snel mogelijk alle kennis kunnen integreren. Ook bij andere onderdelen van het GIS zetten we in op volledige opensource-ontwikkeling, zodat alle kennis en code door bestaande én nieuwe partijen kunnen worden benut, in Nederland én daarbuiten.

Een digitale publieke infrastructuur op dit ambitieniveau is pionieren. Maar als we niks doen blijft de status quo bestaan. We weten

op voorhand niet of we volledig slagen in onze opzet, maar alles dat lukt is winst.

Ons uiteindelijke doel is ICT die de zorg goed ondersteunt bij het leveren van passende zorg. Met een gezonde, transparante markt - zonder monopolies - en tegen reële kosten.

Pragmatisch beginnen

In de eerste fase van de NVS (plateau 1: interoperabiliteit georganiseerd, 2023-2026) doen we dit nog pragmatisch. We hergebruiken zoveel mogelijk wat er is, ook gesloten digitale technologie.

Tegelijk voeren we met de sector het gesprek over digitale toepassingen die mogelijk al eigendom zijn van de zorg, om te kijken of we die niet alsnog open kunnen maken. Voor onderdelen die niet met terugwerkende kracht open te maken zijn, zullen we aanvullende investeringen moeten doen om ze alsnog open te krijgen. Iedere stap die we zo zetten, maakt het een echt publiek stelsel.

Open ontwikkelen moet samen

Dit is niet makkelijk. De winkel moet openblijven, terwijl we tegelijk vernieuwen. Die worsteling ervaar ik zelf bij VWS en zie ik ook elders, bij zorgorganisaties en leveranciers. Juist daarom is samenwerking zo belangrijk. Want opensource gaat over vrije kennisdeling: elkaar zonder belemmeringen helpen om digitale technologie verder te brengen.

VWS geeft daarin al het goede voorbeeld en ik wil hierbij het hele zorgveld oproepen: laten we onze krachten, kennis en expertise bundelen, zodat we de uitdagingen samen te lijf kunnen. Want hoe groter het open ecosysteem wordt, hoe sterker - en hoe moeilijker het wordt om er nog gesloten in te opereren.

Bijdragen aan openheid kan op alle mogelijke manieren. Het begint al bij het elkaar blijven bevragen: wat is precies het nut en de noodzaak van die software of dat systeem in de hele infrastructuur? Dus benader ons als je kennis of expertise zoekt en deel deze ook zelf. Zo bouwen we samen stap voor stap aan een open gezondheidsinformatiestelsel. ■



Bianca Rouwenhorst studeerde Organisatieontwikkeling & Veranderkunde en is sinds juni 2022 directeur Informatiebeleid en chief information officer (CIO) bij VWS.