



DOOR GEERT-JAN VAN HAL, MARKUS OEI

## Patiënteninformatiereis op maat

# De rol van data en contextinformatie

Patiënten hebben meer contextinformatie nodig, ook naast hun data. Dit gebeurt onvoldoende. Patiënten hebben in hun hele zorgtraject informatie nodig om grip en begrip over hun ziekte en behandeling te krijgen. De komende uitdaging is om de sluimerende behoefte van patiënten aan context om te zetten naar praktische verbetertrajecten. Dat zijn de conclusies van het eerder dit jaar verschenen rapport *Patiënteninformatie op maat* door de Stichting BetrouwbareBron in opdracht van VWS. Geert-Jan van Hal, ervaringsdeskundige en Markus Oei, een van de opstellers van het rapport, whatsappen met elkaar over inhoud en impact van het rapport.

**Markus Oei:** Hoi Geert-Jan, wat vond je van de stelling in het rapport dat voor patiënten contextinformatie belangrijker is dan data? **Geert-Jan Van Hal:** Ik kan mij als patiënt en ervaringsdeskundige vinden in de stelling. Uiteindelijk wil je als patiënt weten waar je aan toe bent, en waar de opgehaalde data voor staat en wat er mee gaat gebeuren in plaats van platte data. Hoe kijkt de professional hier tegen aan?

**Markus:** Als dokter wil ik heel graag data over de ziekte. Informatie is pas zinvol als je data en context hebt. En die context ken ik al, want daar heb ik al die tijd voor gestudeerd. Voor patiënten, die die opleiding niet hebben ligt dat inderdaad anders. De platte data zegt ook weinig over wat er gaat gebeuren. In mijn spreekkamer gaat het dan ook voor 90 procent over context. Vooral wat het voor patiënt betekent. Is dat ook jouw ervaring?

**Geert-Jan:** Als ik naar mij als patiënt kijk en op een poliklinisch bezoek kom, is inderdaad bespreken 90 procent, vooral: wat betekent de data voor mij als patiënt en wat zullen de vervolgacties zijn. Tegenwoordig kan ik m'n uitslagen vooraf inzien in mijn portal. Daar is de data omgezet in cijfers, maar wat betekent dat voor mij? Als chronisch patiënt weet ik waar ik op moet letten maar voor een nieuwe patiënt is dit abracadabra. Ik ben van mening

dat het voor de arts belangrijk is om data te verzamelen via bijvoorbeeld bloedtest(en) en te verwerken met moderne (AI) technieken. Voor de patiënt is van belang: wat komt hieruit (diagnose) en wat gebeurt hiermee en wat betekent dat voor mij als patiënt. Hoe zou jij slim van data, context naar begrip willen?

### Data versus context

**Markus:** Precies wat je zegt. Data is voor dokters (en ervaren zorggebruikers), context is voor patiënten. Ik zou dus de doelen veel scherper stellen. Als het om patiënten begrip gaat, begin je met contextinformatie. En niet alleen rondom data. Zoals het plaatje van de patiënteninformatie reis uit het rapport laat zien (zie kader hieronder, red.), zijn er veel meer momenten met context. Ik heb wel eens de indruk dat we ons fixeren op data omdat wij dokters dat zo fijn vinden om te hebben en dat technici denken dat data de oplossing is.

**Geert-Jan:** Het is natuurlijk een voordeel voor zowel dokter als patiënt als de patiënt ook zijn of haar data (1-0, dataset) begrijpt. Uiteindelijk gaat het om de content die daaruit naar voren komt en de context. De oplossingen zou mijn inziens moeten zijn enerzijds het verbeteren van de kwaliteit van zorg en anderzijds de kwaliteit van leven van de patiënt. Data is een middel om daartoe te komen maar niet het doel.

**Markus:** Hoe vind jij dat we het zouden moeten aanpakken?

**Geert-Jan:** Voor de patiënt gaat het niet om de data, maar om de context waarbij de data kan zorgen voor maatwerk en het verbeteren van kwaliteit van leven. Bij AI zie je nu al dat het algoritme bij sommige aandoeningen betere diagnoses kan stellen dan de arts. Hoe zou jij data in willen zetten voor de patiënt en wat kunnen wij daarvan leren?

**Markus:** Ik denk dat mensen zich niet realiseren dat er een groot verschil is wat data voor dokters en voor de patiënten doet. Bij dokters is dat actief 'Daar kan ik wat mee!'; Bij patiënten vaak reactief: 'Wat moet ik hiermee?' Om data bij patiënten zinvol te kunnen inzetten, beginnen wij al ruim voor de eerste data informatie op maat te geven. En voor een onderzoek waarom we dat doen en wat de uitslag kan betekenen. En reëel verwachtingsmanagement. Een diagnose is meestal geen kwestie van een uitslag. En over een behandeling ga je samen beslissen en is kwaliteit van leven en wensen belangrijk. Data voor dokters is essentieel, data voor patiënten is zinvol, maar leidt op zichzelf niet tot begrip. Eerst moet je dus inzetten op begrijpelijke informatie voor iedereen. Juiste informatie op juiste moment op juiste manier.

### Goed informeren essentieel

**Geert-Jan:** Mijs inziens snapt de patiënt de data (vaak nog) niet. Vooraf scannen en de patiënt in zijn patiëntenreis goed informeren is essentieel. Naast samen beslissen is nu en in de toekomst ook de juiste zorg op de juiste plaats enorm belangrijk. Als de data en daarmee de context aangeeft dat het ook thuis kan is dat in mijn ogen en gedachte een win-win situatie. Waarbij ik het eens ben met dat je eerst moet inzetten op begrijpelijke informatie op het juiste moment en de juiste manier. Dat zou ook onze conclusie moeten zijn, denk ik.

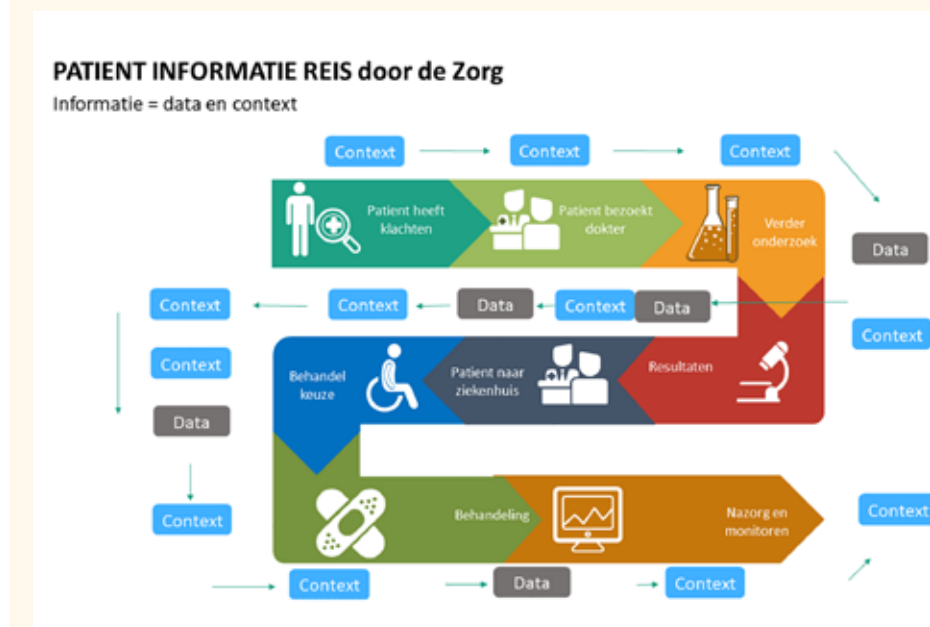
**Markus:** Wat je zegt. Ontwikkelaars en beleidsmakers denken dat de data impact bij patiënten groot is doordat het bij dokters groot is. Maar voor patiënten gaat het eerst om context en data als personalisatie van context. Dus met begrijpelijke informatie op het juiste moment op de juiste manier vinden we elkaar volledig.

**Geert-Jan:** Absoluut, dat lijkt mij een mooie conclusie! ■

## Over het rapport Patiënteninformatie op maat

Patiënten hebben meer contextinformatie nodig naast hun data om goed (samen) te kunnen beslissen over hun gezondheid en eventuele behandelingen. Dit gebeurt onvoldoende, concludeerden in maart de auteurs van het rapport 'Patiënteninformatie op maat, een onderschatte factor'. Stichting Betrouwbare Bron schreef het rapport in opdracht van het ministerie van VWS. De afgelopen jaren is er sterk en succesvol ingezet op het aan patiënten beschikbaar stellen van data. In de praktijk blijken patiënten medische data echter niet te begrijpen wegens het gebrek aan begeleidende context.

Concluderend stelt het rapport dat er nog te weinig aandacht wordt geschonken aan informatie op maat. Data alleen is onvoldoende. Dit is niet alleen schadelijk voor patiënt en dokter op microniveau, op macroniveau ligt gezien de actuele zorgontwikkelingen van juiste zorg op juiste plek, samen beslissen en patiënt empowerment een enorme kans voor verbetering. De grote uitdaging voor de komende jaren is om de algemene sluimerende behoefte aan contextinformatie om te zetten in praktische verbetertrajecten.



Een schematische weergave van de reis die patiënt(en)informatie maakt.



**Geert-Jan van Hal** is lid van de Redactieraad van ICT&Health en voorzitter van de CEO-raad binnen VWS. Vanuit zijn perspectief als mens, patiënt, ervaringsdeskundige en eindgebruiker bekijkt en schrijft hij over de ontwikkelingen op het gebied van medische innovatie, mensgerichte zorg en digitale gezondheidszorg.

**Markus Oei** is ehealth-pragmaticus en voorzitter van de Stichting BetrouwbareBron, KNO-arts Flevoziekenhuis Almere en founder van Inforum en Project CHIP (Connected Health Information Platform).