

Memo – Visie van de cliëntenraad UMCG op gebruik van zorgdata

Voorstel van: Cliëntenraad UMCG (auteurs: Haijenga, Sprokholt)
Aan: Raad van Bestuur UMCG en regionale partners
Datum: 27 maart 2026, bijlage bij document RvB Reflectie: 26.437710
Status: DEFINITIEF
Doel: Visie vanuit patiëntenperspectief op digitale gegevensuitwisseling en -gebruik

Managementsamenvatting

Digitalisering bepaalt steeds meer hoe patiënten zorg ervaren: via portalen, apps, gegevensuitwisseling, toestemming en data in AI-toepassingen. Patiënten verdwalen nu vaak in verschillende omgevingen en toestemmingsvragen, terwijl er achter de schermen al veel data worden gedeeld zonder dat zij dat goed kunnen overzien. Zorg wordt bovendien steeds meer regionaal georganiseerd. Voor patiënten is dat één zorgrealiteit, geen verzameling losse organisaties. UMCG zet belangrijke stappen (o.a.

Zorgviewer/Cumuluz, EPD-harmonisatie Noord-Nederland) om tot een patiëntvriendelijke digitale zorgomgeving te komen. De cliëntenraad waardeert dit, maar ziet dat het patiëntenperspectief op data nog te vaak impliciet blijft en sterk wordt gestuurd door juridische en technische logica.

Met deze notitie schetsen wij aan de hand van 4 thema's een visie op digitale gegevensuitwisseling en datagebruik, gezien vanuit de patiënt. Het is geen technisch ontwerp, maar een richtinggevend kader voor UMCG en regionale partners.

Patiëntregie en eenvoud

Patiënten moeten begrijpen welke gegevens er over hen worden vastgelegd, wanneer die worden gedeeld, met wie en op welke grond. We pleiten voor een helder onderscheid tussen wat op basis van wet/professionele standaard moet worden gedeeld en wat alleen mag met expliciete toestemming van de patiënt.

Initiatieven als Mitz (het landelijke toestemmingsregister waarin je vastlegt welke zorgverleners jouw medische gegevens mogen inzien) bieden een bewuste balans tussen keuzevrijheid en uitvoerbaarheid; die eenvoud moet behouden blijven. In dit licht steunen wij een zorgvuldig ingericht opt-out-model, met duidelijke informatie, transparante logging en reële mogelijkheden om keuzes aan te passen. Gegevens moeten in principe bij de bron blijven, waaruit één samenhangend beeld voor de patiënt kan worden opgebouwd. Patiënten moeten bovendien hun gegevens en bepaalde voorkeuren – denk aan afspraken rond Passende Zorg – zelf op een eenvoudige manier kunnen beheren en beschikbaar maken, zonder dat dit de professionele vastlegging door zorgverleners vervangt. Waar nodig moeten zij ook een gemachtigde (bijvoorbeeld partner, ouder of mantelzorger) toegang kunnen geven.

Regionale samenhang en uitlegbaarheid

Patiënten bewegen door de regio, niet door organisatiestructuren. Digitale middelen zouden die route moeten ondersteunen door informatie over hen samen te brengen in plaats van te fragmenteren. Dat vraagt om een zo consistent mogelijke digitale ervaring in de regio en om begrijpelijke uitleg over wat systemen (inclusief AI) doen en hoe gegevens worden gebruikt. Systemen en portalen waar patiënten mee werken, moeten samen met patiënten worden ontworpen en getest, en veranderingen moeten tijdig en duidelijk worden gecommuniceerd met patiënten.

Contextgedreven en toekomstbestendig datagebruik

Goede zorg vraagt om een samenhangend beeld van de patiënt in zijn leefwereld, niet om losse meetwaarden. Dat betekent dat niet alleen gekeken wordt naar systemen van instellingen, maar naar het geheel: huisarts, ziekenhuis, andere behandelaren en relevante gegevens uit bijvoorbeeld thuismetingen en wearables, maar ook over de thuissituatie. Nieuwe databronnen zijn geen doel op zich, maar mogelijke bouwstenen voor een rijker en actueler beeld, mits zorgvuldig gekozen en goed uitgelegd.

Realisatie, keuzes en gevolgen

Deze visie is niet vrijblijvend. Het huidige zorg- en datalandschap is complex; dat verandert alleen als er bewuste keuzes worden gemaakt over harmonisatie van data tussen de actoren in het zorglandschap.

Vanuit patiëntenbelang betekent dit dat niet alles hetzelfde kan blijven: werkwijzen moeten worden vereenvoudigd, digitale toegang geharmoniseerd en sommige oplossingen vervangen. Dat heeft ook impact op patiënten zelf (andere portalen, inlog, toestemming). Keuzes over data en digitalisering moeten expliciet, uitlegbaar en toetsbaar zijn, met steeds de vraag: draagt dit aantoonbaar bij aan betere, veiligere en begrijpelijker zorg vanuit het perspectief van zowel de patiënt als de zorgaanbieder?

Rol van cliëntenraden en vervolgstappen

Cliëntenraden moeten bij deze afwegingen structureel en actief worden betrokken, binnen UMCG én andere zorginstellingen in de regio. Idealiter trekken zij gezamenlijk op, zodat er vanuit patiëntenperspectief een eenduidig geluid klinkt en er in samenhang wordt gehandeld om complexiteit te verminderen. Wij stellen voor om deze visie regionaal te bespreken en te verankeren in de governance rond digitalisering en data, en samen concreet te maken hoe keuzes over digitale zorg, portalen, toestemming en datagebruik worden voorbereid, welke dilemma's daarbij spelen en hoe patiënten hierover tijdig en eerlijk worden geïnformeerd.

Verdieping

1 Aanleiding: waarom nu?

De digitalisering van de zorg bepaalt in toenemende mate hoe patiënten hun zorg ervaren. Toegang tot het eigen dossier, digitale portalen voor interactie met zorgverleners, gegevensuitwisseling tussen zorgverleners, toestemming voor gebruik van gegevens en de inzet van patiëntdata in AI-toepassingen raken direct aan regie, vertrouwen en veiligheid rondom het gebruik van patiëntgegevens. In de praktijk zien we dat patiënten regelmatig verdwalen in een landschap van verschillende portalen, gezondheidsapps en toestemmingsvragen, terwijl er achter de schermen al veel data worden gedeeld waar zij nauwelijks zicht op hebben.

Daar komt bij dat zorg steeds meer regionaal wordt georganiseerd. Patiënten bewegen tussen huisarts, ziekenhuis, diagnostiek, GGZ, VVT en landelijke voorzieningen. Voor hen vormt dit één zorgrealiteit, geen verzameling losse organisaties. In en rond het UMCG wordt serieus werk gemaakt van digitale gegevensuitwisseling, bijvoorbeeld via Zorgviewer/Cumuluz en initiatieven om EPD's in Noord-Nederland beter op elkaar aan te laten sluiten. Als cliëntenraad waarderen wij deze inzet, maar we constateren ook dat het patiëntenperspectief op data vaak impliciet blijft of vooral wordt ingevuld vanuit juridische en technische invalshoeken.

Met dit memo formuleren wij daarom onze visie: hoe zouden UMCG en regionale partners, gezien vanuit de patiënt, naar data en digitale uitwisseling moeten kijken? Het is bedoeld voor het UMCG én de regionale partners als inhoudelijk kader voor gesprekken over digitale gegevensuitwisseling en datagebruik. We schrijven nadrukkelijk geen technisch ontwerp of implementatieplan uit; de keuze voor systemen, architectuur of concrete oplossingen is aan bestuurders, professionals, IT-specialisten en andere partners op gebied van digitalisering. Wat wij wél doen, is aangeven welke richtinggevende principes en keuzes vanuit patiëntenbelang belangrijk zijn voor het delen van zorgdata. Daarbij is één boodschap leidend: regionale samenwerking op het gebied van zorgdata is geen optie, maar een noodzaak als we willen dat digitale zorg voor patiënten begrijpelijk, toegankelijk en veilig blijft.

2 Uitgangspunten van de cliëntenraad

De cliëntenraad onderschrijft dat digitale gegevensuitwisseling in de zorg noodzakelijk is. Goede digitale uitwisseling kan fouten verminderen, informatie verbeteren, de administratieve last verlagen en onderzoek en innovatie versnellen en last but not least: de kwaliteit van zorg verbeteren. Slecht doordachte inrichting kan echter leiden tot extra drempels, digitale ongelijkheid en verlies van vertrouwen. Wij formuleren onze visie langs vier samenhangende thema's:

1. patiëntregie en eenvoud;
2. regionale samenhang en uitlegbaarheid;
3. contextgedreven en toekomstbestendig datagebruik;
4. realisatie, keuzes en gevolgen.

2.1 Patiëntregie en eenvoud

Voor patiënten is het cruciaal dat zij kunnen overzien wat er met hun gegevens gebeurt: welke gegevens bestaan, waar deze worden beheerd, wie ze kan inzien en met welk doel. In de dagelijkse praktijk wordt op veel plaatsen data gedeeld, bijvoorbeeld bij verwijzingen en consultoverdrachten. Patiënten kunnen vaak niet goed volgen wanneer gegevens wél of juist niet worden uitgewisseld, en op grond waarvan. Daarbovenop komen verschillende portalen, inlogmethoden en toestemmingsvormen. De ervaring is dat regie vaak meer een formeel begrip is dan iets wat mensen in hun dagelijks leven daadwerkelijk kunnen uitoefenen.

De cliëntenraad vindt dat er een helder onderscheid moet zijn tussen situaties waarin gegevens op basis van wet- en regelgeving of professionele standaarden noodzakelijk worden gedeeld, en situaties waarin expliciete toestemming van de patiënt nodig is. Voor patiënten moet vooral duidelijk zijn wanneer hun gegevens worden gedeeld, met wie en op welke grond. In dat kader zien we initiatieven zoals Mitz als belangrijke bouwstenen: Mitz is vanuit eerdere ervaringen bewust eenvoudig opgezet en biedt een werkbare balans tussen keuzevrijheid voor patiënten en uitvoerbaarheid in de praktijk. Die eenvoud moeten we koesteren. Tegelijkertijd biedt Mitz ruimte om te differentiëren tussen verschillende domeinen – zoals GGD-datagebruik en andere zorgdomeinen – zodat niet alles over één kam wordt geschoren. De uitdaging is om deze mogelijkheden te benutten zonder de complexiteit voor patiënten en zorgverleners verder op te voeren. Juridische en technologische vraagstukken rond toestemming en datadeling moeten daarbij expliciet en bespreekbaar worden gemaakt, in plaats van impliciet in systemen te verdwijnen (zie ook het thema over realisatie en keuzes).

In dat licht steunen wij uitdrukkelijk de beweging richting een opt-out-model voor gegevensuitwisseling. Een zorgvuldig ingericht opt-out sluit beter aan bij de behoefte aan eenvoud, continuïteit van zorg en gelijke kansen tussen patiënten dan een strikt opt-in-model, dat in het Nederlandse zorglandschap al snel tot complexe en onvolledige gegevensuitwisseling leidt. Belangrijk daarbij is dat opt-out gepaard gaat met duidelijke informatie, transparante logging en reële mogelijkheden voor patiënten om hun keuzes aan te passen. Daarbij is het van belang onderscheid te maken tussen gegevensuitwisseling voor directe zorg en het gebruik van gegevens voor wetenschappelijk onderzoek. Een opt-out voor zorgdoeleinden werkt anders dan voor onderzoek: onderzoeksdata moet herbruikbaar en reproduceerbaar zijn, waardoor een opt-out voor onderzoek niet dezelfde eenvoud biedt en geen onrealistische verwachtingen mag wekken over het achteraf intrekken van eerder in onderzoek gebruikte data. Dit onderscheid verdient heldere communicatie aan patiënten.

Een aandachtspunt bij meer patiëntregie is de balans met patiëntbelasting. Meer controle over gegevensdeling betekent ook meer verzoeken om toestemming, wat kan leiden tot beslissingsmoeheid: patiënten beoordelen herhaalde verzoeken minder zorgvuldig en worden kwetsbaarder voor phishing of misleiding. Juist daarom is het zo belangrijk dat toestemmingsmechanismen spaarzaam en goed

doordacht worden ingezet: bundel verzoeken, maak ze begrijpelijk, en bouw slimme standaardinstellingen die aansluiten bij wat de meeste patiënten willen.

Random data speelt vaak de vraag wie de “eigenaar” is van de gegevens. Vanuit de cliëntenraad vinden wij dat deze vraag in de praktijk minder behulpzaam is dan het onderscheid tussen wie gegevens beheert en wie daarover regie zou moeten hebben. Gegevens laten zich niet eenvoudig vergelijken met een fysiek object; het gaat veel meer om wie toegang heeft, onder welke voorwaarden gegevens mogen worden gebruikt en hoe dit controleerbaar en herleidbaar blijft. Voor ons staat voorop dat de patiënt zoveel mogelijk regie houdt over het gebruik van zijn of haar gegevens: via inzicht in welke gegevens er zijn, transparante logging, begrijpelijke toestemmingsmogelijkheden en – waar passend – persoonlijke dataomgevingen waarin voorkeuren en keuzes kunnen worden beheerd.

Daarnaast vindt de cliëntenraad het van belang dat gegevens in principe bij de bron blijven. De patiënt moet kunnen vertrouwen op één samenhangend beeld van zijn gegevens, in plaats van verspreide kopieën waarvan onduidelijk is wat de herkomst is en welke actueel zijn. Patiënten moeten hun gegevens eenvoudig kunnen (laten) delen en waar nodig toegang door een gemachtigde, bijvoorbeeld een partner, ouder of mantelzorger kunnen laten uitoefenen.

Binnen het UMCG biedt de ontwikkeling rond Passende Zorg een concreet aangrijpingspunt. Steeds meer voorkeuren en wensen van patiënten over de impact van zorg op hun kwaliteit van leven worden structureel vastgelegd. Wij zien het als onderdeel van patiëntregie dat patiënten (of hun gemachtigde) die voorkeuren en wensen kunnen inzien en, binnen afgesproken kaders, zelf kunnen actualiseren. Dit is altijd een aanvulling op, en geen vervanging van, de professionele vastlegging door zorgverleners en is bedoeld om het gesprek over passende zorg te versterken.

2.2 Regionale samenhang en uitlegbaarheid

Patiënten bewegen door de regio, niet door de structuur van organisaties. De route van huisarts naar ziekenhuis, diagnostiek of vervolgzorg wordt door hen ervaren als één zorgtraject. Digitale middelen zouden dat traject moeten ondersteunen, niet fragmenteren. Als elke instelling eigen portalen, begrippen, apps, processen en inlogmethoden hanteert, wordt die route voor patiënten onnodig ingewikkeld en onoverzichtelijk.

De cliëntenraad vindt daarom dat over digitale gegevensuitwisseling en digitale toegang tot zorgdata in de kern regionaal gedacht moeten worden. Patiënten zouden zo veel mogelijk een herkenbare en consistente digitale ervaring moeten hebben, ongeacht bij welke organisatie in de regio zij zorg ontvangen. Dat vraagt om gezamenlijke uitgangspunten en afstemming, zodat voor patiënten duidelijk blijft hoe en waar zij hun gegevens kunnen terugvinden en gebruiken.

Uitlegbaarheid is daarbij essentieel. Patiënten moeten in begrijpelijke taal kunnen zien wat een systeem doet, op basis waarvan hun gegevens worden gebruikt en welke rol digitale ondersteuning of AI daarin speelt. Het gaat daarbij niet om technische details, maar om een helder verhaal: welke bijdrage levert dit aan mijn zorg en wie kijkt er met mij mee? Inzicht in wie wanneer welke gegevens heeft geraadpleegd, draagt bij aan vertrouwen.

De cliëntenraad vindt daarnaast dat systemen en portalen waar patiënten zelf mee werken, vanaf de start samen met patiënten ontworpen en getest moeten worden. Co-creatie en gebruikersonderzoek zijn geen luxe, maar nodig om oplossingen te ontwikkelen die rekening houden met de werkelijkheid van mensen die vaak ziek, moe, bezorgd of afhankelijk van anderen zijn. Dat geldt ook voor de manier waarop veranderingen worden aangekondigd en uitgelegd: patiënten moeten tijdig weten wat er voor hen verandert en wat dat in de praktijk betekent. De ambitie van één herkenbaar patiëntportaal ondersteunen wij volledig. Tegelijkertijd erkennen wij dat de realisatie ervan een gedeelde verantwoordelijkheid is van

meerdere instellingen — dit kan en mag niet uitsluitend bij het UMCG belegd worden. Regionale governance en gedeelde financiering zijn hiervoor voorwaardelijk.

Tegelijkertijd laten bestaande trajecten zien dat het kan: de Zorgviewer brengt zorgverleners regionaal al samen, UB35 en Shared Care Noord werken aan verdere harmonisatie, en MITZ is in ontwikkeling als centraal toestemmingsregister. Deze initiatieven verdienen actieve steun en structurele inbedding in de regionale governance. Zij tonen aan dat stappen naar meer samenhang concreet en haalbaar zijn — mits er voldoende bestuurlijk commitment en middelen voor worden vrijgemaakt.

2.3 Contextgedreven en toekomstbestendig datagebruik

Goede zorg vraagt om meer dan losse meetwaarden of dossiernotities; het vraagt om een samenhangend beeld van de patiënt in zijn leefwereld. Het doet ertoe wanneer en hoe een waarde is gemeten, onder welke omstandigheden, hoe iets zich ontwikkelt in de tijd en hoe dit past binnen iemands dagelijks leven, werk, thuissituatie en bredere gezondheid. Zonder dat bredere beeld blijven gegevens fragmenten, ook als ze technisch netjes in een systeem staan.

De cliëntenraad vindt dat bij het denken over data in de zorg niet uitsluitend mag worden uitgegaan van de systemen van zorginstellingen, hoe belangrijk die ook zijn. Vanuit de patiënt bezien gaat het om het geheel: huisarts, ziekenhuis en andere behandelaren, maar ook gegevens uit bijvoorbeeld thuismetingen, wearables, leefstijlapps of ondersteuning in het sociaal domein. In andere sectoren wordt gesproken over een "360 graden klantbeeld"; in de zorg gaat het om een zo volledig en relevant mogelijk patiëntenbeeld, waarin medische gegevens, context en verloop in de tijd in samenhang kunnen worden gezien.

Dat betekent niet dat alles overal maar samengebracht moet worden, maar wel dat keuzes over datagebruik steeds gemaakt moeten worden vanuit de vraag: helpt dit om het totaalbeeld van deze patiënt beter te begrijpen en om samen betere beslissingen te nemen? In dat perspectief zijn nieuwe databronnen geen los experiment, maar mogelijke bouwstenen van een rijker en actueler beeld - mits zorgvuldig geselecteerd, goed uitgelegd en passend bij wat een patiënt wil en aankan.

De cliëntenraad vindt dat UMCG en regionale partners bij strategische keuzes over data expliciet dit bredere perspectief moeten meenemen. Niet alleen ontwerpen rond "het EPD" of "één portaal", maar nadenken over hoe gegevens vanuit verschillende omgevingen - binnen én buiten zorginstellingen - kunnen bijdragen aan een begrijpelijk en bruikbaar overzicht voor patiënt en zorgverlener. Technische afspraken over standaarden en uitwisseling zijn daarbij middelen, geen doel op zich; het doel is een beter, meer contextueel beeld van de patiënt, waarop passende zorg kan worden gebaseerd.

Het UMCG is een academisch ziekenhuis waar zorg en wetenschap onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn. Dat maakt een expliciete positiebepaling over datagebruik voor onderzoek noodzakelijk — ook in deze visie. Patiëntgegevens worden niet alleen gebruikt voor directe zorg, maar ook voor medisch-wetenschappelijk onderzoek dat op lange termijn de zorg voor iedereen verbetert. Representatieve data is daarvoor essentieel: als bepaalde groepen systematisch uitstappen, leidt dat tot vertekende onderzoeksresultaten en minder betrouwbare conclusies. De cliëntenraad vindt dat ook dit gebruik transparant en uitlegbaar moet zijn, met heldere kaders voor patiënten over waarvoor hun gegevens worden ingezet. Daarbij hoort ook dat de rol van de behandelend arts bij inzageverzoeken en onderzoeksgebruik expliciet is beschreven: niet alle gegevens — zoals werkaantekeningen — worden standaard gedeeld, en patiënten verdienen duidelijkheid over hoe dit werkt.

2.4 Realisatie: keuzes, gevolgen en geen "pijnloze" transformatie

De visie in dit memo is niet vrijblijvend. Wie deze richting serieus neemt, moet accepteren dat er echte keuzes nodig zijn en dat die keuzes gevolgen hebben voor patiënten, zorgverleners en organisaties. De afgelopen jaren is het zorg- en datalandschap steeds complexer geworden door een opeenstapeling van

systemen, afspraken, uitzonderingen en projecten. Die complexiteit gaat niet vanzelf weg, en meer technologie of AI lost dat niet automatisch op.

Voor de cliëntenraad staat vast dat patiënt en goede, passende zorg het vertrekpunt moeten zijn bij alle verdere uitwerking en implementatie. Juridische kaders, bestaande systemen, processen en organisatorische grenzen zijn reële randvoorwaarden, maar mogen niet de primaire drijfveer zijn. Als we vanuit het patiëntenbelang redeneren, betekent dit dat sommige dingen niet hetzelfde kunnen blijven: werkwijzen zullen moeten worden vereenvoudigd, digitale toegang meer moet worden geharmoniseerd, en bestaande oplossingen of portalen moeten soms plaatsmaken voor meer samenhang en duidelijkheid. Ook vraagt een toekomstbestendige aanpak om meer generieke en gestandaardiseerde ontsluiting van gegevens, om bewuste regionale afstemming (maar ook buiten de regio) en om structurele betrokkenheid van patiënten bij ontwerp en verandering.

Dat heeft ook impact op patiënten zelf. Overstappen naar een andere digitale ingang, een andere manier van inloggen of nieuwe vormen van toestemming kan tijdelijk ongemak veroorzaken en vraagt om aanpassing. Er zullen fasen zijn waarin oude en nieuwe werkwijzen naast elkaar bestaan en niet alles direct perfect werkt. Eerlijke transformatie betekent dat we die effecten niet wegpoetsen, maar erkennen: om tot meer eenvoud, duidelijkheid en betere zorg te komen, is er onderweg soms juist meer inspanning en onrust. In dit verband is ook de aanstaande European Health Data Space (EHDS) relevant, die naar verwachting rond 2029 in werking treedt. De EHDS biedt een belangrijk kader voor gegevensuitwisseling en hergebruik, maar de benodigde infrastructuur — waaronder opt-outregisters, nationale contactpunten en hoog-betrouwbare authenticatie — is nog niet volledig gerealiseerd. Een overhaaste of onvoldoende voorbereide invoering kan het vertrouwen van patiënten schaden in plaats van versterken. De cliëntenraad roept op tot zorgvuldige voorbereiding en actieve betrokkenheid van patiënten bij de implementatie van de EHDS in het UMCG en de regio.

Wij willen ook realistisch zijn over de haalbaarheid van centrale sturing. Het centraal registreren en bewaken van alle digitale initiatieven vergt aanzienlijke capaciteit en creëert administratieve last — voor organisaties én professionals. Prioriteit moet liggen bij wat er daadwerkelijk toe doet voor de patiënt, niet bij het bijhouden van een volledig overzicht omwille van het overzicht zelf. Dit vraagt om scherpe keuzes: welke initiatieven dragen écht bij aan de doelen van deze visie, en welke niet?

De cliëntenraad vindt het daarom essentieel dat keuzes over de verdere inrichting van digitale gegevensuitwisseling en datagebruik expliciet, uitlegbaar en toetsbaar worden gemaakt. Bij belangrijke beslissingen zou steeds de vraag centraal moeten staan: draagt dit aantoonbaar bij aan betere, veiligere en meer begrijpelijke zorg voor patiënten, en kunnen we inwoners van de regio eerlijk uitleggen waarom we voor deze route kiezen en wat dit voor hen betekent? Daarbij hoort ook dat openlijk wordt benoemd welke alternatieven zijn overwogen, welke complexiteit we bewust wél of juist níét meer accepteren en welke consequenties dat heeft voor zowel patiënten als professionals.

Cliëntenraden moeten bij dit soort afwegingen structureel en actief worden betrokken - binnen het UMCG, maar ook in regionale verbanden. Idealiter trekken cliëntenraden daarin gezamenlijk op, zodat er vanuit patiëntenperspectief een herkenbaar en eenduidig geluid klinkt. Hun rol is niet om de oplossing te ontwerpen, maar om te bewaken dat in de uiteindelijke keuzes daadwerkelijk het belang van de patiënt en goede, passende zorg leidend is geweest - ook waar dit betekent dat dingen veranderen en niet iedereen kan blijven werken zoals hij of zij gewend is.

3 Vervolgstappen – voorstel vanuit de cliëntenraad

Dit memo is bedoeld als startpunt voor verdere gezamenlijke uitwerking. De cliëntenraad stelt drie vervolgstappen voor.

Ten eerste willen we deze visie regionaal bespreken, samen met andere cliëntenraden en relevante overlegorganen. Doel is om te komen tot een gedeeld patiëntenperspectief op data en digitale uitwisseling, en dit te verankeren in de reguliere governance rond digitalisering en data in de regio.

Ten tweede willen we, in het verlengde van het thema over realisatie en dilemma's, samen met UMCG en regionale partners concreter worden over hoe dergelijke keuzes in de praktijk worden gemaakt en besproken. Dat betreft in het bijzonder de communicatie naar patiënten over digitale zorg, portalen, toestemming en datagebruik, én de manier waarop implementatiedilemma's rond digitale innovaties met patiënten worden besproken. Het gaat dan om vragen als: wat betekent een nieuwe digitale stap concreet voor patiënten, welke keuzes worden daarin gemaakt, welke alternatieven zijn overwogen en hoe worden patiënten hierin meegenomen?

Ten derde willen we, samen met het UMCG en partnerorganisaties, werken aan bredere en inclusiever patiëntparticipatie bij digitale innovaties. Adviesgroepen bestaan nu vaak uit patiënten die al digitaal vaardig zijn. Wij stellen voor een representatief patiëntenpanel op te zetten, ook voor minder digitaal vaardige groepen, om co-creatie van digitale zorgoplossingen te ondersteunen. Bibliotheken kunnen daarin een waardevolle rol spelen, bijvoorbeeld via spreekuren of samenwerking met bestaande digitaliseringsinitiatieven. Daarnaast wil de cliëntenraad actief bijdragen aan het ontwikkelen van begrijpelijk voorlichtingsmateriaal over digitale gegevensuitwisseling, voor patiënten in het UMCG en in de regio.

De cliëntenraad wil hierin nadrukkelijk samen optrekken. Niet om op de stoel van de bestuurder te gaan zitten, maar om te borgen dat het patiëntenperspectief op data expliciet, consistent en toekomstgericht wordt meegenomen in de keuzes die nu, in UMCG en regio, worden gemaakt.