

Cumuluz, data in de wolken!

“Cumuluz, afgeleid van het woord cumulus wat stapelwolk betekent, is dus een omgeving waar alle data van een patiënt verzameld, gestapeld en gedeeld kan worden met eenieder die de zorg beter of makkelijker wil maken.”

Door: Erik van de Velde



Zoals jullie weten is mijn moeder zeer geïnteresseerd in wat we als kinderen doen en waar we ons zoal mee bezig gehouden. Een tijd geleden heb ik haar al eens uitgelegd wat de WEGIZ nu precies inhoudt maar mijn uitleg zat

haar toch niet helemaal lekker. Als ervaringsdeskundige en intensief gebruiker van het zorgstelsel weet mijn moeder van 86 als geen ander dat beschikbaarheid van gegevens over jou als patiënt geen vanzelfsprekendheid is. Daarnaast wordt ze regelmatig gevraagd om mee te doen aan onderzoeken en is ze onderhand een meester in het invullen van de verschillende onderzoeksvragen. “Kan dat niet anders, Erik? Ik word als patiënt soms helemaal raar van het invullen van die verschillende vragenlijsten. Ondanks dat mooie verhaal van jou over informatiestandaarden, lijkt de informatie over mij nog steeds niet vrijelijk beschikbaar maar opgesloten te zitten in de systemen van de huisarts, apotheek en ziekenhuizen waar ik kom. Nu heb ik iets gelezen over Cumuluz als oplossing voor dit probleem. Moeilijk maar mooi woord, maar als leek wordt me niet duidelijk wat dit voor mij als patiënt gaat betekenen. Kan jij mij uitleggen waar dit over gaat?”

Nou okay Mam, hier gaat 'ie dan: Cumuluz uitgelegd voor jou en al die anderen die straks hopelijk de voordelen gaan ondervinden van een neutraal dataplatform.

Voordat ik verder ga met uitleggen wat Cumuluz nu echt is, eerst even waarom dit nu opeens uit de lucht komt vallen. Dat opeens valt trouwens wel mee. We moeten alleen een paar jaar terug toen een hoge baas van het ministerie dat over de zorg gaat, Erik Gerritsen, een oproep deed aan alle grote ziekenhuizen om het voortouw te nemen in het goed en duurzaam beschikbaar stellen van patiëntinformatie om goede zorg te kunnen (blijven) leveren. Daarnaast werd ook gezegd dat data in de zorg zelf nooit een verdienmodel mag zijn maar dat deze, en dus ook die van jou, vrij beschikbaar moet zijn voor iedereen die daar gebruik van wil maken om de zorg te verbeteren.

De grote ziekenhuizen hebben die handschoen opgepakt en zijn de afgelopen jaren bezig geweest om dit uit te werken. Het is net als het bouwen van huis; je moet eerst een goed plan hebben en net als bij een huis komen daar architecten bij kijken. Die hebben nu bedacht hoe je de gegevens van patiënten zo kan opslaan dat iedereen die erbij wil ook erbij kan, zonder dat daarvoor eerst toegang moet worden verleend tot

de systemen waar de dokters en verpleegkundigen in werken. Met een lastig woord noemt men dat ook wel datasysteemafhankelijk. Nu eerst even voor de ziekenhuizen maar ze willen dit ook voor de huisartsen, verpleeghuizen, thuiszorg, eigenlijk overal waar zorg wordt verleend, beschikbaar maken.

De gegevens binnen Cumuluz kunnen voor allerlei doeleinden worden gebruikt zoals beslisondersteuning welke pillen je het beste kan gebruiken bij hoge bloeddruk voor iemand van je leeftijd, onderzoek naar je reuma of voor kwaliteitsdoeleinden om te kijken of hoe ze ooit je dicht geslipte kransslagaders hebben behandeld nog wel steeds de juiste manier is. Maar ook dat de mensen in het verpleeghuis waar je nu zit over dezelfde gegevens beschikken als de fysiotherapeut die bij je langskomt. Om te kijken hoe dit het beste kan worden gedaan worden er nu in verschillende regio's, ook bij ons in het noorden, proeven mee gedaan.

Natuurlijk kan je niet zomaar bij jouw gegevens, maar zitten deze netjes veilig opgeborgen en wordt er op basis van waarvoor iemand jouw gegevens wil gebruiken gekeken of bijvoorbeeld jouw naam en andere gegevens wel getoond mogen worden of dat je als 'Oma X' wordt getoond. Dat gaat via een centrale omgeving, MITZ genaamd, waar je je als patiënt/burger kan aangeven wie er bij jou gegevens mogen maar misschien moet ik je dat een andere keer uitleggen.

Cumuluz, afgeleid van het woord cumulus wat stapelwolk betekent, is dus een omgeving waar alle data van een patiënt verzameld, gestapeld en gedeeld kan wor-

den met eenieder die de zorg beter of makkelijker wil maken. Direct voor jou of voor patiënten die dezelfde aandoeningen hebben. We doen dat niet alleen om betere zorg te kunnen geven maar ook omdat er steeds meer druk op de mensen komt te staan die in de zorg werken. Wanneer we door gebruik te maken van de gegevens in de Cumuluz omgeving hen het werk een stuk makkelijker kunnen maken zodat ze meer tijd overhouden voor jou, dan zijn we met z'n allen goed op weg naar een informatielandschap voor betere en duurzame zorg. Volgende keer ga ik je meenemen in wat MITZ, en dat heeft niks te maken met mitsen en maren, betekent en wat de relatie is met Cumuluz en andere programma's in de zorg.

Liefs, je zoon.

