

NPCF beschrijft visie op persoonlijk gezondheidsdossier

“Niet elke patiënt kan en wil de regie nemen, maar een patiënt moet wel de keuze hebben”
Patiëntenfederatie NPCF wil dat elke patiënt een persoonlijk gezondheidsdossier – PGD - kan krijgen. In het PGD kunnen patiënten hun medische gegevens inzien, bepalen met wie ze gegevens delen, aanvullende informatie leveren aan hun arts en bijvoorbeeld een dagboek bijhouden van klachten. Ook moet het mogelijk worden om medische apps te koppelen aan het PGD.

Loes Bierma, senior beleidsmedewerker van de NPCF, licht toe waarom er een PGD moet komen: ‘We hebben in 2012 een panelonderzoek laten uitvoeren. Daaruit bleek dat 12% van de Nederlanders van 18 jaar en ouder een dossier aanlegt van zijn medische gegevens. Deze mensen nemen de moeite om hun gegevens op te vragen bij de huisarts, de apotheek en bij ziekenhuizen. Vooral mensen die chronisch ziek zijn, willen een actieve rol spelen in de zorg. Zij hebben te maken met verschillende zorgverleners, die niet of onvoldoende met elkaar communiceren. Bovendien hebben zij informatie die ze graag willen delen. Zij weten immers op welke medicijnen ze goed of slecht op reageren, herkennen bepaalde soorten pijn of klachten, zien vaak verbanden die artsen niet zien of hebben ideeën over de mogelijke oorzaak van hun klachten. Omdat hun medische informatie nu nog in handen van verschillende zorgverleners is, kunnen ze heel moeilijk de regie over hun behandeling voeren. De NPCF vindt dat er voor deze mensen een PGD moet komen: een systeem waarin zij niet alleen gemakkelijk gegevens van diverse zorgverleners kunnen inzien en ‘inladen’, maar ook hun eigen gegevens kunnen bijhouden en doorsturen’.

Voor die 12% is het PGD inderdaad heel nuttig. Maar zit de rest er ook op te wachten?

‘Wij denken dat veel mensen er voordeel van hebben als zij de regie over hun zorg kunnen nemen. En dat ze dat ook kunnen, zeker als ze daarin begeleid worden. Hoeveel regie iemand neemt en op welk moment kan verschillen. De een vindt het misschien voldoende om te weten wat er op hoofdlijnen in zijn dossier staat, de ander wil precies weten welke informatie de specialist aan de huisarts heeft gestuurd en vice versa. Niet elke patiënt kan en wil de regie nemen, maar een patiënt moet wel de keuze hebben’.

Ruim zeven jaar geleden heeft minister Borst de eerste stap gezet richting een Elektronisch Patiënten Dossier (EPD). De patiënt kan op dit moment nog steeds geen volledig overzicht krijgen van alle medische gegevens. Waarom is het zo lastig om dit te realiseren?

‘Ik vermoed dat er bij het bouwen van de huidige EPD's te weinig vanuit de patiënt is gedacht. Het uitgangspunt was niet: wat heeft de patiënt nodig om zijn zorg zo goed mogelijk te managen? Maar: wat heeft de ene dokter nodig van de andere om de patiënt zo goed mogelijk te helpen? In Australië hebben ze dat anders aangepakt. Daar stond de patiënt van begin af aan centraal in de uitwisseling

van medische gegevens. Met het Personally Controlled Electronic Health Record (PCEHR), zoals men het daar noemt, kunnen zowel patiënten als zorgverleners gegevens centraal opslaan en benaderen. In Nederland is het niet toegestaan om alle medische informatie op een centrale server op te slaan. Dat komt omdat de privacyregels in Europa vrij streng zijn. Dus bedenken we systemen om toegang te krijgen tot andere systemen waar medische informatie opgeslagen staat, bijvoorbeeld het Huisartsen Informatie Systeem (HIS). Vier zorginstellingen en Ordina hebben bijvoorbeeld samen Quli ontwikkeld, waar een PGD onderdeel van is. Ook andere leveranciers zijn bezig met het PGD door informatiesystemen te combineren'.

Waarom bouwen we eigenlijk niet een nieuw systeem?

'Het is niet erg waarschijnlijk dat zorgverleners een nieuw systeem willen adopteren. Er bestaan immers al (regionale) systemen waar zij prima mee uit de voeten kunnen. Daarom geven we de voorkeur aan een pragmatische aanpak. We streven ernaar dat de patiënt zijn PGD in 2014 kan vullen met medische informatie vanuit het Landelijk Schakelpunt (LSP, voorheen landelijk EPD). Hij kan dan zijn medische gegevens van huisartsen, apothekers, huisartsenposten, ziekenhuisapothekers en medisch specialisten die bij dit LSP zijn aangesloten, inzien en 'inladen'. Daarnaast kan de patiënt zijn PGD vullen via het patiëntenportaal van het ziekenhuis waar hij behandeld wordt.

En de zorgverleners. Wat vinden die eigenlijk van een PGD?

'Er zijn zorgverleners die als coach naast de patiënt willen staan. Zij propageren zelfmanagement en vinden dat een PGD noodzakelijk is om dat mogelijk te maken. Er zijn ook zorgverleners die nog niet goed weten wat ze er mee moeten of zich beperkt voelen door de systemen die ze gebruiken. Die kijken de kat uit de boom. Tot slot is er nog een kleine groep die het helemaal niet ziet zitten'.

Wanneer verwacht je dat het PGD voor iedereen beschikbaar is?

'Ik denk dat het binnen vijf à tien jaar voor iedereen mogelijk zal zijn een PGD bij te houden. Waarschijnlijk komen er drie of vier organisaties bovendrijven die medische informatie in verschillende systemen slim aan elkaar kunnen knopen. We streven er ook naar dat er een standaard komt. Dan is voor elke zorgverlener duidelijk hoe deze zijn informatie moet aanleveren voor de patiënt. We hopen dat de druk vanuit patiënten op een gegeven moment zo groot wordt, dat zorgverleners min of meer 'gedwongen' worden de medische gegevens van een patiënt beschikbaar te stellen voor zijn PGD. Dat kan het proces behoorlijk versnellen'.

Wordt het PGD gratis aangeboden of gaat het geld kosten?

'Dat is moeilijk te zeggen. Ik denk dat er in eerste instantie gezocht wordt naar manieren om het PGD gratis aan te bieden. Zorgverzekeraars zijn wellicht bereid hierin te investeren, omdat een PGD zelfmanagement mogelijk maakt en dus kostenbesparend werkt. Andere manieren om het PGD te bekostigen, is door data van patiënten anoniem beschikbaar te stellen en farmaceuten en onderzoekers voor deze data te laten betalen. Tot slot is het ook denkbaar dat het basisdeel van het PGD gefinancierd wordt uit de opbrengsten van de 'schillen' eromheen. Ik heb het dan over slimme

toepassingen, waarmee je je ziekte nog beter mee kunt managen. Bijvoorbeeld een betaalde app die je helpt om je gezondheid te monitoren of preventieve maatregelen te nemen’.

Zijn patiënten niet bezorgd over hun privacy?

‘Wat we van veel patiënten horen als het gaat om privacy is: “Doe zoveel mogelijk om het PGD veilig te maken, want het gaat over onze medische gegevens. Maar laat ons wel zelf de afweging maken of we het uiterst kleine risico dat onze gegevens op straat komen te liggen, aanvaardbaar vinden”. Sommige mensen vinden het belangrijker dat ze hun zorg goed kunnen regelen dan dat ze een risico van bijvoorbeeld 1% te lopen dat er iemand bij hun informatie komt. Het is eigenlijk een beetje te vergelijken met autorijden. Je weet dat je een risico loopt, maar je aanvaardt het en stapt toch die auto in’.

De visie ligt er. Hoe gaan jullie nu verder?

‘We hopen dat iedereen de visie omarmt en die als richtinggevend beschouwt. Binnenkort bespreken we met een aantal partijen wat de volgende stappen zijn om het PGD te realiseren. We denken er over om een coöperatie op te richten. Zorgverzekeraars en ICT-leveranciers mogen zich daarbij aansluiten als ze aan bepaalde voorwaarden voldoen. Door goed samen te werken, hopen we de ontwikkeling van het PGD te versnellen. Daarnaast willen we proberen om patiënten te mobiliseren, zodat er druk ontstaat op zorgaanbieders en zorgverleners. Dan moeten ze wel ‘om’.

Meer informatie over het PGD is te vinden op de website van de NPCF: <http://www.npcf.nl> > NPCF over...> [Persoonlijk Gezondheidsdossier](#). Bekijk hier ook het filmpje over ‘Het persoonlijk gezondheidsdossier; wat en hoe?’
Op <http://youtu.be/R6Hz3-SFJpM> vindt u filmpjes waarin patiënten uitleggen waarom zij behoefte hebben aan een PGD.

10 vragen over het persoonlijk gezondheidsdossier

1 Wat is een persoonlijk gezondheidsdossier (PGD)?

Een PGD is een digitaal hulpmiddel voor de patiënt om:

- relevante gezondheidsinformatie te verzamelen, te beheren en te delen;
- regie te kunnen nemen over de eigen gezondheid en zorg;
- zelfmanagement te ondersteunen via gestandaardiseerde gegevensverzamelingen voor gezondheidsinformatie en geïntegreerde digitale zorgdiensten.

Het PGD is breder dan alleen medische zorg. Het kan ook worden gebruikt voor preventie of gedragsverandering.

2 Voor wie is een PGD bedoeld?

In principe voor iedereen: jongeren en ouderen, kinderen en ouders, chronisch zieken en niet-chronisch zieken enzovoort.

3 Welke informatie bevat een PGD?

Een PGD bevat informatie die afkomstig kan zijn uit verschillende bronnen. Het kan gaan om medische gegevens die de patiënt van zijn zorgverleners krijgt, maar het kan net zo goed informatie zijn die de patiënt zelf vastlegt: eigen aantekeningen, informatie van andere patiënten (organisaties en lotgenoten) en gegevens die gegenereerd zijn via (thuis)meetapparatuur.

4 Is een PGD verplicht?

Het PGD is geen verplichting. Niet iedere patiënt kan of wil een PGD gebruiken. Bijvoorbeeld omdat ze geen behoefte hebben aan een actieve rol in het zorgproces of het gevoel hebben dat een PGD voor hen weinig toevoegt. Ook de arts-patiëntrelatie kan een barrière zijn voor patiëntparticipatie. Tot slot is niet iedereen in staat om een PGD bij te houden.

5 Wie bepaalt wat er in een PGD komt?

De patiënt bepaalt welke gegevens in zijn PGD komen en wie deze mag inzien. Zo kan de patiënt ervoor kiezen om de gegevens die zorgverlener X in zijn EPD-systeem reageert wel of niet 'in te laden'. Hij kan ook zelf gegevens registreren.

6 Wie heeft er zeggenschap over het PGD?

De patiënt of zijn wettelijke vertegenwoordiger heeft zeggenschap over het PGD.

7 Wat is het verschil tussen een PGD en een EPD?

Het PGD kan gezien worden als het informatiesysteem van de patiënt. Het EPD (elektronisch patiëntendossier) is een informatiesysteem dat een zorgverlener of zorginstelling gebruikt om medische gegevens van patiënten te verwerken. Een voorbeeld van een EPD is het Huisartsen Informatie Systeem (HIS).

8 Hoe verhoudt het PGD zich tot het EPD?

Een EPD en PGD kunnen elkaar versterken. Wanneer EPD en PGD met elkaar worden verbonden, krijgen zowel de patiënt als de zorgverlener een beter en meer volledig dossier tot hun beschikking. De patiënt ziet welke gegevens in EPD-systemen over hem worden geregistreerd. De zorgverlener krijgt toegang tot informatie die de patiënt zelf bijhoudt of, indien gedeeld, via een andere zorgverlener gekregen heeft.

9 Hoe verhoudt het PGD zich tot een zorgportaal?

Een zorgportaal is een digitale omgeving waarin een zorgorganisatie (bijvoorbeeld een ziekenhuis) diensten aanbiedt. Patiënten kunnen op een zorgportaal bijvoorbeeld online een afspraak maken met

hun behandelaar, online met hun arts chatten of digitale voorlichtingsfolders inkijken.

Niet op alle portalen heeft de patiënt inzage in zijn gegevens. Ook kan de patiënt niet altijd zelf medische gegevens bijhouden. Wanneer de patiënt wel inzage heeft in zijn gegevens, gaat het meestal alleen om gegevens die door behandelaars binnen de desbetreffende zorginstelling worden geregistreerd. Een patiënt die op meerdere plekken zorg krijgt, heeft met die portalen dus nog zeker geen integraal medisch dossier tot zijn beschikking. Een PGD is echter organisatie-overstijgend. Idealiter bevat het de gegevens van meerdere zorgverleners (ziekenhuis, huisarts, apotheek etc.) en van meerdere zorgorganisaties over meerdere zorgtrajecten.

10. Heeft een patiënt recht op inzage in/afschrift van het medisch dossier?

Elke patiënt heeft en rechtstreeks recht op inzage en/of afschrift van het door de arts aangelegde medisch dossier. Dat inzagerecht omvat ook de schriftelijke informatie in het dossier die is verkregen van andere (behandelende) artsen. Van dit inzagerecht is uitgezonderd die informatie in het dossier die over andere personen gaat en waarvan kennisneming door de patiënt schade zou kunnen toebrengen aan de privacy van anderen.