



**Explorerende studie
over de toekomstige rol
van het persoonlijk gezondheidsdossier**

*Dr. R.B. Kool
L.M. Verhoef MSc
Prof. Dr. J.A.M. Kremer*

Nijmegen, 7 april 2014

IQ healthcare
Scientific Institute for Quality of Healthcare

Instituut Het Scientific Institute for Quality of Healthcare (IQ healthcare) is een wetenschappelijk centrum voor onderzoek, onderwijs en ondersteuning van kwaliteit, veiligheid, innovatie en ethische aspecten van de gezondheidszorg. In de afgelopen jaren is een groot wetenschappelijk programma opgebouwd en uitgevoerd, met onderzoek op het terrein van onder meer kwaliteitsrichtlijnen, transparantie, implementatie van innovatie, inbreng van patiënten in de zorg, veiligheid, ketenzorg en professionele ontwikkeling. Ruim 70 promovendi werken aan een proefschrift; zij ontwikkelen belangrijke methoden en instrumenten voor toetsing en verbetering van kwaliteit. IQ healthcare is de laatste jaren uitgegroeid tot een van de grootste wetenschappelijke centra in Europa op het gebied van kwaliteit, veiligheid en innovatie van de gezondheidszorg.

Missie Verbeteren van de kwaliteit en de waarde van de gezondheidszorg voor patiënten, door middel van onderzoek, onderwijs en beleidsondersteuning.

Visie IQ healthcare vindt dat de kwaliteit en veiligheid van gezondheidszorg verbeterd kan worden als de toegevoegde waarde (value) van gezondheidszorg voor alle betrokkenen beter zichtbaar wordt gemaakt, de zorg met geringe baten achterwege wordt gelaten (de-ïmplementatie) en zorginnovaties - alsmede evidence based interventies vakkundig worden geïmplementeerd en geëvalueerd. De wetenschappelijke aanpak van IQ healthcare richt zich radicaal op waardebepaling en -vermeerdering van gezondheidszorg (value driven healthcare) voor patiënt, zorgverlener, verzekeraar en overheid, waardoor onnodige kosten afnemen en de houdbaarheid van de gezondheidszorg op systeemniveau verbetert. Waardebepaling hierbij vindt plaats vanuit verschillende wetenschappelijke perspectieven (medisch, economische, sociologisch, ethisch etc.) en vraagt om een multidisciplinaire aanpak. Hiertoe zullen:

1. Verschillen in (onnodige) kosten en kwaliteit van zorg beter zichtbaar moeten worden gemaakt
2. Resultaten van gezondheidszorg of uitkomsten van zorg systematisch gemeten en geanalyseerd moeten worden
3. Good practices en zorginnovaties vakkundig worden geïmplementeerd

Expertise

- Gezondheidszorgonderzoek
- Implementatieonderzoek
- Betaalbaarheid en doelmatigheid
- Kwaliteit van zorg voor infectie- en ontstekingsziekten
- Integrale zorg voor kwetsbare ouderen
- Paramedisch zorg
- Medische ethiek
- Verplegingswetenschap
- Patiënt empowerment
- Veiligheid
- Transparantie kwaliteit van zorg
- Toegepast onderzoek

Contact IQ healthcare
Radboudumc
Huispost 114
Postbus 9101
6500 HB Nijmegen

W www.iqhealthcare.nl
T 024 36 15 305
F 024 35 40 166
E info@iq.umcn.nl
Bezoekadres: Geert Grooteplein 21 Nijmegen

Inhoudsopgave

Managementsamenvatting	4
Inleiding	8
Achtergrond	8
Vraagstelling	9
Methode	9
1 Wat is een PGD?	11
Wat is een PGD wel?	11
Wat is een PGD niet?	12
2 Stand van zaken van PGD	17
Stand van zaken Nederland	17
Wensen en zorgen van patiënten.....	18
3 Wat is er nodig voor succes van PGD's?	19
Wat ging er tot nu toe mis?	19
Wat zijn cruciale randvoorwaarden voor een succesvol PGD?	20
4 Voorbeelden ter inspiratie	27
Conclusies en aanbevelingen	31
Literatuur	35
Lijst met geïnterviewde personen	36
Lijst met deelnemers focusgroep	37
Bijlage 1 Voorbeelden PGD-aanbieders	38

Managementsamenvatting

Dit rapport beschrijft een explorerend onderzoek naar Persoonlijke Gezondheidsdossiers (PGD's) in Nederland. Ten eerste komt de stand van zaken aan de orde en wordt onderzocht wat de wensen en zorgen van patiënten zijn ten aanzien van een PGD. Het rapport identificeert tevens de randvoorwaarden voor het op grotere schaal implementeren van PGD's. Hiervoor heeft IQ healthcare van het Radboudumc een literatuurstudie gedaan, een tiental interviews gehouden en een focusgroep georganiseerd.

Volgens de definitie van de Patiëntenfederatie NPCF uit 2013 is een PGD een universeel (op elk moment en op elke plaats) toegankelijk, voor leken begrijpelijk, gebruiksvriendelijk, en levenslang hulpmiddel om relevante gezondheidsinformatie te verzamelen te beheren en te delen, en om de regie te kunnen nemen over gezondheid en zorg en om zelfmanagement te ondersteunen via gestandaardiseerde gegevensverzameling voor gezondheidsinformatie en geïntegreerde digitale zorgdiensten. Het PGD wordt beheerd en gedeeld door de patiënt of zijn wettelijke vertegenwoordiger. Het is op een zodanige wijze beveiligd dat de vertrouwelijkheid van de gezondheidsgegevens en de privacy van de gebruiker worden beschermd. Het is geen wettelijk medisch dossier, tenzij aldus gedefinieerd en daarom onderworpen aan wettelijke beperkingen. Het grote verschil tussen een PGD en een Elektronisch Patiëntendossier (EPD) of een Elektronisch Cliëntendossier (ECD) is dat de patiënt de regie voert bij een PGD en de instelling en/of zorgverlener bij het EPD/ECD. Het PGD is het informatiesysteem van de patiënt, het EPD dat van de zorgverlener.

Er zijn verschillende voordelen te verwachten van PGD's:

1. Een PGD maakt patiëntgegevens volledig en voorkomt versnippering.
2. Door een PGD ontstaat er een juister beeld van de patiëntgegevens.
3. Patiënten met een PGD zijn meer tevreden over de zorg en hebben meer vertrouwen in de arts.
4. Een PGD faciliteert zelfmanagement.
5. Een PGD bevordert *shared goal setting* en *shared decision making* doordat patiënten beter geïnformeerd zijn.
6. Een PGD bevordert *personalized healthcare*.
7. Een PGD bevordert mantelzorg doordat het mantelzorgers inzicht geeft in patiëntgegevens.
8. Gebruik van een PGD maakt de zorg doelmatiger door minder onnodige fouten, betere logistiek en minder consumptie.
9. Een PGD bevordert therapietrouw.
10. Een PGD kan een rol spelen in preventie door gerichte leefstijladviezen.
11. Een PGD kan een bron zijn van kwaliteitsinformatie en van gegevens voor onderzoek.

Uit het onderzoek komen slechts enkele nadelen naar voren:

1. Ondanks dat de privacy van de gebruikers goed moet zijn geregeld, lijkt angst voor privacyproblemen een beperkte rol te spelen bij patiënten.
2. Sommige zorgverleners zijn bang hun controle op informatie kwijt te raken doordat PGD's zorgen voor een verandering van de relatie tussen zorgverlener en patiënt/cliënt.
3. Patiënten kunnen harder worden geconfronteerd met hun ziekte, doordat zij bijvoorbeeld heftige uitslagen of diagnoses kunnen inzien.

Een PGD zoals beschreven door de Patiëntenfederatie NPCF is nog niet aanwezig in Nederland. Er zijn wel verschillende initiatieven die elementen ervan bevatten maar die worden nog weinig gebruikt en er is nog geen lijn te ontdekken waarlangs deze initiatieven zich ontwikkelen. Zo bieden veel zorgaanbieders portalen aan waarmee patiënten hun gegevens kunnen inzien. Soms is het ook mogelijk om informatie toe te voegen. Daarnaast zijn er initiatieven voor patiënten met een bepaalde aandoening. Deze initiatieven worden nu als het meest succesvol gezien. De koppeling en functionaliteit in de bestaande initiatieven is nog beperkt. Er zijn bijna geen aanbieders die functionaliteit voor cliënten geïntegreerd aanbieden met het PGD. MijnZorgnet en Patients Know Best vormen hierop een uitzondering.

PGD's zijn echter wel een actueel thema. Als oorzaak hiervoor wordt veelal de veranderende rol van patiënten gezien. De patiënt staat steeds meer centraal en wordt onderdeel van het zorgproces. Een PGD past goed in deze gedachte en kan de patiënt de mogelijkheid geven om gelijkwaardig mee te kunnen denken en te beslissen in zijn zorg. Om aan te geven wat er moet gebeuren om patiënten/cliënten en zorgverleners PGD's te laten gebruiken is het leerzaam te kijken wat er tot nu toe is gebeurd bij de introductie van PGD's. De afgelopen jaren hebben veel organisaties in verschillende landen geprobeerd een PGD te introduceren. Tot op heden hebben deze initiatieven niet het gewenste succes en valt het gebruik in het algemeen tegen omdat

1. er geen integrale aanpak was;
2. er geen sprake was van gegevensuitwisseling en –koppeling;
3. er te weinig motivatie bij zorgverleners was;
4. er ook nauwelijks motivatie van patiënten was en
5. de manier waarop de privacy en veiligheid geregeld was, niet duidelijk was.

Op basis van bovengenoemde factoren die tot op heden een brede implementatie van PGD's belemmerden en op basis van de gevonden literatuur, interviews en de focusgroep, hebben wij de volgende tien voorwaarden geïdentificeerd die moeten zijn geborgd om de implementatie van PGD's succesvol te maken:

1. Patiënten moeten een PGD willen gebruiken doordat ze er iets mee kunnen doen. Deze functionaliteit kan zitten in het maken van afspraken, het communiceren over de inhoud, het houden van een e-consult, het aanvragen van herhaalrecepten, het zelf aanvullen en verbeteren van gegevens, et cetera.
2. Een PGD moet flexibel zijn doordat het is afgestemd op de wisselende mogelijkheden en behoeftes van patiënten. Niet iedere patiënt is hetzelfde, kan omgaan met een PGD of heeft behoefte aan een PGD.
3. Zorgverleners en met name artsen moeten het gebruik van PGD's steunen. Daarvoor moeten verschillende onzekerheden voor zorgverleners weg zijn. Het is belangrijk dat zorgverleners de toegevoegde waarde van een PGD zien, bijvoorbeeld de voordelen ten aanzien van kosten, werkprocessen en uitkomsten.
4. De attitude en de vaardigheden van zorgverleners moeten passen bij de nieuwe situatie met de patiënt als regisseur van zijn eigen data. Dat betekent een forse verandering ten opzichte van de huidige situatie.
5. De bescherming van de privacy moet goed geregeld zijn en de veiligheid van de gegevens moet buiten kijf staan.
6. Er moet een ICT-infrastructuur zijn die koppeling van gegevens mogelijk maakt.
7. Er moeten uniforme standaarden opgesteld worden die koppeling mogelijk maken.
8. De overheid moet concrete, eerste stappen faciliteren door bijvoorbeeld te zorgen voor goede identificatie en authenticatie, regelgeving flexibel te maken en/of te houden en experimenten te stimuleren zoals een Nederlands 'Blue-button initiatief'.
9. De doelmatigheidsvoordelen van een PGD moeten goed worden onderzocht en duidelijk worden gecommuniceerd.
10. Er is uitwisseling nodig van kennis tussen de verschillende bestaande initiatieven.

Het rapport beschrijft vervolgens vier concrete voorbeelden die kunnen dienen als inspiratie voor een brede implementatie in Nederland te weten het landelijke initiatief in Australië, het 'blue-button'-initiatief in de Verenigde Staten, MijnZorgnet in Nederland en PatientsKnowBest in het Verenigd Koninkrijk. Voor een dergelijke brede implementatie worden tot slot de volgende aanbevelingen gedaan:

1. Laat de Minister het veld de opdracht geven voor verschillende pilots waarin patiënten en zorgverleners ervaring kunnen opdoen met het gebruik van een PGD. Het gebruik van een PGD is een disruptieve ontwikkeling waar iedereen aan zal moeten wennen. Laat deze pilots aansluiten bij bestaande initiatieven zoals de Nationale Implementatie Agenda E-health, waar de belangrijkste partijen zich aan gecommitteerd hebben. Zo worden alle stakeholders gestimuleerd om in beweging te komen, niet alleen de overheid maar ook zorgverzekeraars en zorgaanbieders.
2. Creëer ruimte voor innovatie in deze pilots, zowel inhoudelijk/technisch, wettelijk als financieel. Laat dus in zekere zin vele bloemen bloeien want een landelijk initiatief kent een groot afbreukrisico. Zorg wel voor standaardisatie waar nodig. Denk dan met name

aan identificatie en authenticatie, koppelingen tussen PGD en EPD/ECD, maar minder aan de aard van het PGD zelf.

3. Schets de wenselijke eindsituatie van een PGD en de verschillende stappen daar naar toe. Benadruk tegelijkertijd dat die stappen een voor een moeten worden genomen en zorg daarom voor reële verwachtingen bij deze pilots. Introductie van PGD's is een disruptieve ontwikkeling en vergt aanpassing van attitude en vaardigheden van patiënt zorgverlener.

Inleiding

Achtergrond

Op drie niveaus verzamelen partijen in de gezondheidszorg gegevens over het zorgproces. Op microniveau verzamelen individuele zorgverleners, zorgaanbieders, zorgverzekeraars en patiënten gegevens over het zorgproces en de patiënt. Op mesoniveau hebben verzekeraars databases met het oog op goede en doelmatige zorginkoop en de Inspectie voor de Gezondheidszorg met het oog op het vergelijken van kwaliteitsprestaties van instellingen. Op macroniveau richten overheden, kennisinstituten en wetenschappers zich op geaggregeerde informatie over de zorg. De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) oriënteert zich in het kader van het project 'Ongedolven goud: van data naar info' op de mogelijkheden en uitdagingen van het verzamelen van gegevens op de drie niveaus. De RVZ heeft enkele vragen over de dataverzameling, beheer, ontsluiting en vernietiging op microniveau, met name het Persoonlijk Gezondheidsdossier (PGD). Dit rapport behelst een uitwerking van die vragen door middel van een explorierend onderzoek.

Juist op dit microniveau is onze gezondheidszorg sterk aan het veranderen. Belangrijke aspecten van deze verandering zijn de mogelijkheden voor zelfmanagement en regie door patiënten die steeds meer onderdeel uitmaken van een netwerk waarin zij een actieve rol vervullen. Bovendien zien steeds meer aanbieders dat zij bij het inrichten van de zorg niet hun eigen organisatie als vertrekpunt moeten nemen, maar het pad van de patiënt. Het PGD is een belangrijke uitingsvorm van deze trends en zal het toekomstbeeld van de dataverzameling op microniveau gaan bepalen. Het PGD is een plek op internet, waarvan de patiënt eigenaar is, waar de mogelijkheid bestaat om informatie over gezondheid op te slaan, te delen en te bespreken. De informatie kan bestaan uit dagboeken geschreven door de patiënt, geüploade bestanden met medische informatie en modulaire toepassingen van derden, zoals formulieren, keuzehulpen voor gezamenlijke besluitvorming en vragenlijsten. De patiënt kan mensen die hij relevant acht voor zijn gezondheid, uitnodigen om lid te worden van zijn PGD. Dat kunnen bijvoorbeeld huisartsen, medisch specialisten en fysiotherapeuten zijn, maar ook familieleden of vrienden. Leden van een zorgteam hebben toegang tot de persoonlijke gegevens en kunnen daarover communiceren. Alle activiteiten in het PGD worden gelogd. Op deze manier kan de patiënt zien wie en wanneer op bezoek is geweest. Een PGD biedt hiermee de mogelijkheid om door het verzamelen van informatie het ziekte-inzicht van patiënten te vergroten. Bovendien creëert het de mogelijkheid om de patiënt informatie op maat aan te bieden, toegesneden op zijn persoonlijke situatie.

Een PGD verschilt dus op essentiële onderdelen van een Elektronisch Patiëntendossier (EPD) of Cliëntendossier (ECD): bij het PGD is de patiënt eigenaar en regisseur, de informatie is meer gericht op zelfmanagement, preventie, kennis en samenwerking. Voor een goede functie is koppeling met het EPD/ECD van de zorgaanbieder wel van belang. De twee

uitingsvormen van data op patiëntniveau moeten goed met elkaar communiceren en gebruik maken van elkaars gegevens.

PGD's zullen een sterke ontwikkeling doormaken de komende jaren. De verwachting is dat dit PGD op microniveau een cruciale bron van zorginformatie gaat worden en een centrale rol gaat opeisen in de data-infrastructuur in de Nederlandse zorg. Het denken hierover past naadloos bij de huidige dominante stroming van *patient empowerment*, persoonsgerichte zorg en het zien van de patiënt als partner. Het is een interessante vraag welke mogelijkheden en uitdagingen een snelle ontwikkeling van PGD's kent voor de gezondheidszorg in het algemeen en de dataverzameling op het microniveau in het bijzonder

Vraagstelling

De vijf hoofdvragen van de RVZ waarop deze explorerende studie van IQ healthcare een antwoord geeft, luiden:

1. Wat is de stand van zaken wat betreft de dataverzameling op microniveau, en in het bijzonder wat betreft een PGD? Welke kansen en bedreigingen bieden nieuwe ontwikkelingen zoals 'big data' en de decentralisatie?
2. Wat zijn de wensen en zorgen van patiënten ten aanzien van een PGD?
3. Hoe kan een PGD worden ingezet voor het sturen op uitkomsten?
4. Wat zijn de randvoorwaarden voor het ontwikkelen en implementeren van een PGD?
5. Wat zijn de valkuilen en beperkingen bij het ontwikkelen en implementeren van een PGD?

Methode

Eerste stap: Korte inventarisatie wetenschappelijke en grijze literatuur

Om bovenstaande vragen gedegen te kunnen beantwoorden is eerst een overzicht gemaakt van de bestaande recente wetenschappelijke maar vooral grijze literatuur over PGD's. De belangrijkste wetenschappelijke databases zoals PubMed en enkele grote zoekmachines zoals Google, Bing en Yahoo zijn doorzocht. Tevens werden de websites van een aantal geselecteerde relevante stakeholders zoals Nictiz, de NPCF en van bestaande initiatieven zoals MijnZorgnet en Zorgportaal Rijnmond doorzocht. De vijf onderzoeksvragen waren hierbij leidend.

Tweede stap: houden van interviews met de belangrijkste deskundigen en stakeholders

Om een scherp beeld te krijgen van de mogelijkheden en uitdagingen van het persoonlijke gezondheidsdossier zijn tien interviews gehouden met enerzijds een vijftal deskundigen die 'out-of-the-box' kunnen denken en anderzijds met enkele stakeholders die een cruciale rol vervullen bij de keuzes die gemaakt gaan worden in de toekomst. De lijst met geïnterviewden is in de bijlage te vinden. Alle interviews werden opgenomen en uitgewerkt. Deze uitwerkingen zijn geautoriseerd door de geïnterviewden. De onderzoekers

analyseerden de teksten en stelden een document op met de belangrijkste gedachten voortkomend uit de interviews. Deze ideeën vormden de basisinput voor de focusgroep.

Derde stap: organiseren van een focusgroep

Gebaseerd op de hierboven verzamelde informatie zijn de genoemde valkuilen, beperkingen en randvoorwaarden uitgediept in een focusgroep. Verschillende van de hierboven genoemde deskundigen werden uitgenodigd om in een semigestructureerde focusgroep de kernkarakteristieken van de grootschalige introductie van PGD's te schetsen. De discussie in de focusgroep werd uitgewerkt en geanalyseerd door de onderzoekers op eventuele aanpassingen van hoofdlijnen uit de interviews. Op basis hiervan stelden de onderzoekers een wenselijk toekomstscenario op dat brede implementatie van een PGD mogelijk maakt met uitgewerkte randvoorwaarden, valkuilen en beperkingen.

1 Wat is een PGD?

Wat is een PGD wel?

Een PGD is een universeel (op elk moment en op elke plaats) toegankelijk, voor leken begrijpelijk, gebruiksvriendelijk, en levenslang hulpmiddel om relevante gezondheidsinformatie te verzamelen te beheren en te delen, en om de regie te kunnen nemen over gezondheid en zorg en om zelfmanagement te ondersteunen via gestandaardiseerde gegevensverzameling voor gezondheidsinformatie en geïntegreerde digitale zorgdiensten. Het PGD wordt beheerd en gedeeld door de patiënt of zijn wettelijke vertegenwoordiger. Het is op een zodanige wijze beveiligd dat de vertrouwelijkheid van de gezondheidsgegevens en de privacy van de gebruiker worden beschermd. Het is geen wettelijk medisch dossier, tenzij aldus gedefinieerd en daarom onderworpen aan wettelijke beperkingen (NPCF, 2013).

Bij het opstellen van deze definitie waren er enkele aspecten die discussie veroorzaakten:

- **Doelgroep:** kan iedereen het gebruiken? Een PGD zou ook de mogelijkheid moeten geven om de regie (soms) niet te nemen of af te staan aan een mantelzorger.
- **Privacy en veiligheid:** wat is de balans tussen privacy en toegankelijkheid? Hoe veiliger een PGD is, hoe minder toegankelijk het wordt. En hoe meer mensen toegang krijgen tot de gegevens, hoe meer de privacy onder druk kan komen te staan. Het is de vraag in welke mate gebruikers van PGD's daar zelf een afweging in kunnen maken.
- **Wettelijk medisch dossier:** iemand die een PGD heeft kan daar mee onder druk worden gezet bijvoorbeeld door een verzekeraar die inzage eist. Nu is daar geen wettelijke bescherming voor.
- **Functionaliteit:** welke functionaliteit hoort bij het PGD en wat hoort bij daaraan gekoppelde databases? Gebruikers van een PGD willen bepaalde functionaliteit. Maar die functionaliteit kan ook van andere databases en/of software komen en hoeft niet per se bij gekoppeld te zijn aan het PGD.
- **Zeggenschap:** het is juridisch (nog) lastig om te zeggen dat de patiënt eigenaar is.

Volgens de NPCF is de volgende functionaliteit de basis van een PGD:

1. De registratie van gegevens, al dan niet direct of via andere databases of systemen;
2. De inzage door de patiënt van gegevens geregistreerd door de zorgverlener;
3. Het delen van gegevens door de patiënt met zijn zorgverleners of bijvoorbeeld de mantelzorgers. Ook is wel eens sprake van het delen tussen zorgverleners, uiteraard met toestemming van de patiënt.
4. Het interpreteren van informatie door toelichtende tekst, kleuren, teksten in wiki's of gepersonaliseerde richtlijnen of (*decision*) *support systems*.

De NPCF-definitie is uitgebreid en ambitieus. Dat heeft voordelen. Ten eerste kan dit de stip aan de horizon zijn voor alle betrokkenen om naar te streven. Daarmee bepaalt het ook de implementatie-agenda. Ten tweede kan het voorkomen dat er te snel compromissen worden gesloten. Het nadeel is dat een dergelijke definitie ook verlamdend kan werken. Bij een smallere en minder ambitieuze definitie kan uitgegaan worden van een PGD als iets heel basaal, een veilige plek op internet waar de patiënt gegevens kan beheeren en eventueel kan delen. Een dergelijk basaal PGD kan dan op maat en stapsgewijs worden uitgebreid, waardoor sprake is van een basis met schillen er omheen.

In een PGD kunnen patiënten niet alleen gegevens vanuit systemen van zorgverleners inzien en/of importeren, maar ook zelf gegevens invoeren. Er bestaat een grote verzameling van instrumenten om gegevens vast te leggen op patiëntniveau, bijvoorbeeld om symptomen bij te houden of thuis bloedwaardes te monitoren. De belangrijkste worden aangeboden in de vorm van apps en via websites. Een overzicht hiervan is te vinden op de Digitale Zorggids (<http://www.digitalezorggids.nl/gids>). Veel instrumenten en websites zijn gericht op een aandoening.

Wat is een PGD niet?

Een PGD is geen EPD/ECD. Een EPD is een softwaretoepassing van een zorgaanbieder waarmee patiëntgegevens in digitale vorm bewaart en beschikbaar maakt. Het doel van een EPD is meestal het huidige of toekomstige zorgproces van een patiënt te ondersteunen. De meeste EPD-systemen bevatten de patiëntgegevens afkomstig van één enkele organisatie (of organisatiedeel), bijvoorbeeld een ziekenhuis of een huisartsenpraktijk (http://nl.wikipedia.org/wiki/Elektronisch_patiëntendossier). In care-instellingen wordt gesproken van een Elektronisch CliëntenDossier (ECD).

Het grote verschil is dat de patiënt de regie voert bij een PGD en de instelling en/of zorgverlener bij het EPD/ECD. Het PGD is het informatiesysteem van de patiënt, het EPD dat van de zorgverlener. Er zijn veel verschillende vormen van het EPD/ECD door de vele zorgverleners die veelal alle hun eigen dossier hebben.

Grofweg zijn er vier stadia van koppeling tussen een PGD en een EPD/ECD (Patient Information Forum, 2013) afhankelijk van in welke mate de informatie uit een EPD/ECD *real time* wordt aangeboden en in welke mate de patiënt de mogelijkheid heeft om zelf informatie toe te voegen.

Stadium 1: Het PGD geeft de informatie uit de EPD/ECD's vertraagd of gefilterd weer (niet *real time*) zonder mogelijkheid om informatie toe te voegen zoals in het klassieke papieren dossier en de elektronische instellingsgebonden variant.

Stadium 2: Het PGD geeft de informatie van het EPD/ECD *real time* en niet-gefilterd weer maar zonder interactieve mogelijkheid of vertraagd dan wel gefilterd met wel een interactieve functionaliteit.

Stadium 3: Het PGD is *real time* en interactief en alle informatie is zichtbaar voor patiënten.

Stadium 4: Het PGD vormt samen met het EPD/ECD een volledig koppelbaar gezondheidsdossier waar tussen data eenvoudig en betrouwbaar uitwisselbaar is.

Sommige instellingen geven patiënten de mogelijkheid om (delen van) hun dossier in te zien via zogenoemde zorgportalen. Deze functionaliteiten zijn echter ook geen PGD's. Op microniveau worden ook veel gegevens vastgelegd in zogenoemde klinische registraties door professionals zoals de Nationale Intensive Care Evaluatie en Dutch Institute for Clinical Auditing en in administratieve databases beheerd door koepels van ziekenhuizen (Landelijke Basisregistratie Ziekenhuishouding) en verzekeraars (VEKTIS). Bij deze voorbeelden is ook geen sprake van een PGD.

Voor wie zijn PGD's bedoeld?

Er zijn verschillende meningen over of een PGD voor alle patiënten nuttig is. Vaak wordt aangegeven dat een dergelijk dossier de meeste waarde zal hebben voor patiënten met een chronische aandoening, met verschillende aandoeningen of met een zeldzame aandoening. Deze mensen lopen vaak bij meerdere zorgverleners en instellingen en hebben behoefte aan overzicht over hun gegevens. Deze patiënten zien ook dat overdracht tussen zorgverleners niet altijd goed gaat en willen daarom het heft in eigen hand nemen. Mensen met een zeldzame of chronische aandoening weten zelf vaak ook veel van hun aandoening. Vooral bij die groep zou daarom behoefte zijn aan een eigen dossier, en koppeling met andere gegevens. Initiatieven die zich beperken tot een bepaalde patiëntengroep zijn momenteel ook het meest succesvol.

Het lijkt in ieder geval logisch om er vanuit te gaan dat maar een deel van de patiënten een PGD zal gebruiken. Er is weinig onderzoek naar hoe groot dat deel zal zijn. Een geïnterviewde gaf aan dat bij e-health ontwikkelingen, zoals het PGD, gemikt moet worden op een gebruik door 40% van de mensen. Zijn ervaring is dat 40% van patiënten open staat voor bijvoorbeeld digitale inzage in gegevens, online afspraken maken en een e-consult. Dit levert voordelen op voor beide groepen. Wie wil, kan online een afspraak maken en voor wie dat niet wil, is het makkelijker om via de reguliere weg een afspraak te maken omdat het rustiger wordt.

De *digital divide* beperkt het aantal patiënten dat van een PGD gebruik kan maken (Yamin 2011). Niet elke patiënt is in staat om een PGD bij te houden. Een veelgenoemde oplossing is de mogelijkheid om controle over een PGD te delegeren naar bijvoorbeeld een mantelzorger. Ook ziet een geïnterviewde toekomst voor nieuwe zorgprofessionals, 'coaches' die bijvoorbeeld ouderen kunnen helpen met het bijhouden van een PGD en het regelen van zorg. Tegelijkertijd kunnen digitale ontwikkelingen zoals het PGD voor gehandicapte mensen juist voor gelijkere kansen zorgen doordat ze door deze hulpmiddelen beter en makkelijker kunnen aansluiten.

Het is goed mogelijk dat relatief ‘gezonde’ mensen niet geïnteresseerd zijn in een PGD. Slechts een beperkt deel van hen is actief bezig met gezondheid en heeft interesse in een PGD. Er zijn daarop wel wat uitzonderingen. Zo houden zwangere vrouwen vaak gegevens bij over hun zwangerschap. Dat zouden ze goed in een PGD kunnen doen en dat delen met anderen waaronder zorgverleners. Daarnaast is het bijhouden van medicatiegegevens, mondzorggegevens of vaccinatiegegevens op één plek voor veel mensen interessant, met name omdat dit een groot deel van de mensen betreft, ook jongeren.

PGD's kunnen ook voor mantelzorgers en professionele zorgverleners nuttig zijn. Het bekijken van informatie vanuit het integrale perspectief van de patiënt kan de zorg op vele manieren verbeteren. De zorg kan er persoonlijker en patiëntgerichter door worden en meer aansluiten bij de intenties, verwachtingen en noden van de individuele patiënt. Niet bij de persoon passende zorg kan op deze wijze mogelijk voorkomen worden.

Wat zijn de voordelen van een PGD?

Er zijn verschillende voordelen van een PGD waardoor het een belangrijke rol kan gaan spelen in de zorgtoekomst. Het onderstaand overzicht is deels afkomstig uit de literatuurstudie van Pluut (2013), deels afkomstig uit de interviews:

1. De patiëntgegevens zijn vollediger en niet versnipperd. Alle relevante informatie van de EPD/ECD's van verschillende zorgaanbieders en zorgverleners is opgenomen in het PGD, samen met informatie van de patiënt zelf. Hierdoor zijn bijvoorbeeld in acute situaties alle noodzakelijke gegevens aanwezig en kan een PGD patiëntveiligheid bevorderen.
2. Er ontstaat een juister beeld van de patiëntgegevens bijvoorbeeld door controle van de medicatiegegevens.
3. Patiënten met een PGD zijn meer tevreden over de zorg en hebben meer vertrouwen in de arts.
4. Een PGD faciliteert zelfmanagement. Patiënten kunnen hun eigen gegevens beheren en controleren. Ze kunnen symptomen van een aandoening monitoren en de eigen gezondheid bewaken. Dit leidt tot meer zelfmanagement en zelfevaluatie, bijvoorbeeld een chronische patiënt die nu thuis zijn symptomen kan bijhouden en daardoor minder vaak op controle hoeft.
5. Een PGD bevordert *shared goal setting* en *shared decision making*. Dat betekent dat patiënten samen met de zorgverleners de behandeldoelen vaststellen en beslissen hoe die te realiseren. Omdat patiënten beter zijn geïnformeerd, kunnen zij zich beter voorbereiden en kunnen zo ook beter meebeslissen welke doelen zij in hun zorg nastreven en welke keuzes zij daarbij moeten maken. Als patiënten zo beter in staat zijn om met hun zorgverleners te communiceren, wordt gedeelde doelbepaling en besluitvorming beter mogelijk. En omdat de zorgverlener minder tijd kwijt is om de basale gegevens te verzamelen, is er meer tijd tijdens het consult voor verdieping (Detmer, 2007).

6. Een PGD bevordert *personalized healthcare*, waarbij de zorgverlener de patiënt ziet als een persoon die gekarakteriseerd wordt door zijn of haar unieke context. Die context in brede zin van het woord zal een steeds grotere rol spelen in het zorgproces. Denk daarbij aan sociale, psycho-emotionele en culture context, maar ook aan de vaak complexe medische context door multimorbiditeit en door toenemende precisiegeneeskunde zoals de DNA diagnostiek.
7. Een PGD bevordert de mantelzorg doordat het mantelzorgers inzicht geeft in patiëntgegevens.
8. Gebruik van een PGD maakt de zorg doelmatiger door minder onnodige fouten, betere logistiek en minder consumptie door bijvoorbeeld reductie van het aantal polikliniekbezoeken door webconsulten of telemonitoring (Detmer 2007).
9. Een PGD bevordert het inzicht in medicatie-inname voor patiënt en zorgverlener en bevordert op deze manier de therapietrouw.
10. Een PGD kan een rol spelen in preventie door gerichte leefstijladviezen.
11. Een PGD kan een bron zijn voor kwaliteitsinformatie en voor onderzoek bijvoorbeeld over bijwerkingen en effecten van medicijnen. In tegenstelling tot onderzoek dat normaal gedaan wordt op gezonde mensen tussen de 40 en 50 zou informatie uit een PGD over de werkelijke patiëntengroep veel toegevoegde waarde op kunnen leveren. De gegevens van het PGD kunnen bijvoorbeeld ook online, anoniem en grootschalig voor onderzoek beschikbaar worden gesteld, vaak aangeduid als 'big data'. Het zou zelfs mogelijk kunnen worden gemaakt dat patiënten de gegevens in hun PGD tijdens hun leven, of na hun dood 'doneren' waardoor onderzoekers veel meer gegevens tot hun beschikking krijgen. Zo kan onderzoek op veel grotere schaal plaatsvinden.

Wat zijn de nadelen van een PGD?

Zowel in de literatuur als tijdens de interviews zijn weinig nadelen van PGD's naar voren gekomen.

1. Het goed regelen van privacy-aspecten is belangrijk bij de ontwikkeling van PGD's. Toch komt uit de interviews naar voren dat angst voor privacyproblemen weinig speelt bij patiënten. Volgens de geïnterviewden is dit vooral een discussie die media aanwakkeren en die gevoed wordt door associaties met het uitgebreide privacydebat bij de invoering van het landelijke EPD.
2. Sommige zorgverleners zijn bang hun controle op informatie kwijt te raken omdat niet hun EPD/ECD centraal staat, maar het PGD. Zij zullen hun werkwijzen moeten veranderen omdat gebruik van een PGD een disruptieve omwenteling behelst ten opzichte van de huidige situatie en dat kan bedreigend zijn. Zij kunnen bang zijn voor verlies van cliënten/patiënten omdat deze makkelijker door het zorgnetwerk zullen bewegen. Verschillende geïnterviewden geven aan dat een PGD geen afrekeningsinstrument moet worden. Als het dossier gebruikt gaat worden om kwaliteit

te vergelijken zal dat waarschijnlijk ten koste gaan van de bereidheid onder zorgverleners om er aan mee te werken.

- 3 Een mogelijk nadeel van een PGD is dat patiënten harder worden geconfronteerd met hun ziekte, doordat zij bijvoorbeeld heftige uitslagen of diagnoses kunnen inzien van (Pagliari, 2007).

2 Stand van zaken van PGD

Stand van zaken Nederland

Een PGD zoals beschreven door de NPCF, is nog niet aanwezig in Nederland. Er zijn wel verschillende initiatieven die elementen ervan bevatten maar die worden nog weinig gebruikt en er is nog geen lijn te ontdekken waarlangs deze initiatieven zich ontwikkelen. Zo bieden veel zorgaanbieders portalen aan waarmee patiënten hun gegevens kunnen inzien. Dit zijn echter vaak meer marketinginstrumenten van de zorgaanbieder en hierbij blijft de controle bij de zorgverlener en niet bij de patiënt. Voorbeelden zijn MijnRadboud of MijnFlevoziekenhuis waar patiënten hun informatie kunnen inzien en afspraken kunnen maken. Meestal is hier sprake van het eerste stadium van koppeling, zoals vermeld op pagina 11 en 12. Ook krijgen patiënten met verschillende portalen te maken wat het overzicht en koppeling van de gegevens belemmert.

Soms is het ook mogelijk om informatie toe te voegen zoals bij Zorgportaal Rijnmond, kortom een overgang van stadium 1 naar 2. De cliënt logt eenmalig in en heeft een tabblad per zorgaanbieder waar hij actief is. Dat is de integratie van meerdere 'mijn'-omgevingen in een tabbladowgeving. Daarnaast zijn er initiatieven voor patiënten met een bepaalde aandoening. Deze initiatieven worden nu als het meest succesvol gezien. Voorbeelden zijn de e-Vita portalen voor Diabetes-, COPD en Hartfalenpatiënten. De koppeling en functionaliteit in de bestaande initiatieven is nog beperkt en vaak valt het gebruik door patiënten dan ook tegen.

Er zijn bijna geen aanbieders die functionaliteit voor cliënten geïntegreerd aanbieden, waarbij sprake is van een derde en vierde stadium van koppeling. Zo'n feitelijk PGD is in Nederland nog beperkt actief. MijnZorgnet biedt een deel van die functionaliteit met de eenvoudige koppeling 'downloaden/uploaden' van gestandaardiseerde bestandsformaten en van door derden gemaakte modulaire applicaties, die op te halen zijn uit een bibliotheek. Met de komst van PatientsKnowBest sinds zomer 2013 is er in Nederland ook een PGD beschikbaar stadium 3. In het laatste hoofdstuk worden beide ontwikkelingen beschreven. In bijlage 1 staat een niet uitputtend overzicht van PGD-aanbieders.

PGD's zijn echter wel een actueel thema. Als oorzaak hiervoor wordt veelal de veranderende rol van patiënten gezien. De patiënt staat steeds meer centraal en wordt onderdeel van het zorgproces. Een PGD past goed in deze gedachte en kan de patiënt de mogelijkheid geven om gelijkwaardig mee te kunnen denken en beslissen in zijn zorg.

In de Nationale Implementatie Agenda e-Health van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunde (KNMG), Zorgverzekeraars Nederland en Patiëntenfederatie NPCF zijn PGD's benoemd als een van de speerpunten voor de komende jaren. Samenwerking tussen patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars is noodzakelijk om

belangrijke randvoorwaarden, zoals standaardisatie, te realiseren. De afgelopen jaren is al veel energie gestoken in meer gebruik door patiënten en zorgverleners. Kortom, het concept wordt breed omarmd maar concrete stappen op weg naar een PGD waren er tot voor kort nauwelijks. Daar lijkt verandering in te komen: in maart 2014 hebben de Patiëntenfederatie NPCF en de KNMG financiering gekregen van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars om een concreet programma van eisen op te stellen voor het ontwikkelen, uitvoeren en opschalen van PGD's, het PGD-kader 2020, een volgende stap op weg naar een brede implementatie van PGD's.

Wensen en zorgen van patiënten

Zo zijn we terecht gekomen bij het verschil tussen de PGD's die momenteel bestaan en de wensen die patiënten hebben met betrekking tot een PGD.

De NPCF heeft de wensen van de patiënten als volgt geformuleerd:

- het PGD presenteert de belangrijkste conclusies van de zorgverlener aan de patiënt;
- het PGD biedt de mogelijkheid om zelf onderwerpen te kunnen bespreken door bijvoorbeeld het maken van aantekeningen in het PGD;
- het PGD biedt patiënten ruimte om aantekeningen te maken bij de data om zo hun ideeën kwijt te kunnen;
- het PGD biedt de mogelijkheid om een aanpassing te verzoeken en
- de patiënt bepaalt welke gegevens in zijn PGD komen en wie die mag zien.

Uit de literatuur en de interviews blijkt dat patiënten vooral behoefte hebben aan praktische hulpmiddelen zoals het maken van een afspraak via internet of het hebben van een online consult (Haagen 2003, Archer 2011). Dus moet er een tool zijn om dat te faciliteren maar ook een getrainde zorgverlener die de kwaliteiten heeft om dit soort consulten te houden. Ook is er bij sommige patiënten de behoefte om op afstand een test te kunnen doen en op basis daarvan hun zorgplan bij te stellen bijvoorbeeld bij chronische darmontstekingen. Dit geldt overigens voor bijna alle leeftijdscategorieën. In de praktijk blijkt dat ouderen veel meer ICT gebruiken dan wordt verondersteld.

3 Wat is er nodig voor succes van PGD's?

Wat ging er tot nu toe mis?

Om aan te geven wat er moet gebeuren om patiënten/cliënten en zorgverleners PGD's te laten gebruiken is het leerzaam te kijken wat er tot nu toe is gebeurd bij de introductie van PGD's. De afgelopen jaren hebben verschillende organisaties in verschillende landen geprobeerd een PGD te introduceren. Tot op heden hebben deze initiatieven niet het gewenste succes en valt het gebruik in het algemeen tegen. In het Verenigd Koninkrijk lanceerde de NHS in 2007 al Health Space dat zij in 2009 weer uit de markt haalde omdat het nauwelijks werd gebruikt. Een vergelijkbaar lot was Google Health beschoren. Een andere gigant, Microsoft, lanceerde in verschillende landen Microsoft HealthVault maar tot op heden is ook dit geen succes geworden. Het is beperkt gebleven in maar vier landen op geringe schaal. In 2012 is in Australië landelijk een PGD gelanceerd. Zie hiervoor het laatste hoofdstuk. Ook in Nederland zijn verschillende initiatieven geweest en staan PGD's hoog op de agenda van verschillende partijen. Toch is het gebruik in de praktijk zeer beperkt. Hoe komt dat?

Gebrek aan een integrale aanpak

Kennis uit bestaande initiatieven is onvoldoende gedeeld. Door fragmentatie in de zorg zijn er losse groepen die hun eigen tools ontwikkelen en niet goed communiceren. Er zijn veel partijen met verschillende standpunten die mee moeten doen. Dit belemmert het bereiken van een grotere schaal. Het PGD is geen initiatief dat makkelijk *bottom up* ontstaat. Een ziekenhuis kan wel een PGD aanbieden maar als er geen infrastructuur is waar de patiënt andere informatie kan koppelen of downloaden dan komt het PGD niet echt van de grond.

Lastige gegevensuitwisseling en -koppeling

Er bestaan al verschillende systemen van zorgverleners. Het is al lastig om deze te laten communiceren. Het wordt nog complexer als er ook nog systemen voor patiënten bij komen. Dit zal tijd kosten om het goed en veilig te laten functioneren. Ook ligt de vraag open wie verantwoordelijk is voor welke gegevens.

Geringe motivatie vanuit zorgverleners

Zorgverleners zien tot op heden vaak niet het voordeel van een PGD. Het duidelijk maken van de voordelen voor de zorgverleners wat betreft werkproces, kosten en uitkomsten is een cruciale factor. Bij zorgverleners, met name artsen, zit vaak weerstand tegen innovatie van hun werkprocessen. Juist zij kunnen de ambassadeurs worden als ze overtuigd zijn van de voordelen. Implementatie van een PGD vereist ook een nieuwe attitude bij zorgverleners

die er op dit moment vaak nog niet is. De zorgverlener is gewend aan een meer paternalistische relatie en denkt mogelijk dat patiënten al die informatie niet aan kunnen. Ook bestaan er verschillende vooroordelen. Sommige zorgverleners bieden een PGD bijvoorbeeld niet aan ouderen aan omdat ze er vanuit gaan dat deze patiënten het toch niet willen en/of kunnen gebruiken. Juist artsen en verpleegkundigen spelen een belangrijke rol in het motiveren van patiënten om een PGD te gaan gebruiken. Een groot deel van de zorgverleners is bovendien niet erg gewend met internettoepassingen te werken en hebben slechte ervaringen met ICT-projecten. Zorgverleners hebben dus vaak weinig affiniteit en ervaring met PGD's. Ten slotte is er geen belangrijke (financiële) stimulans voor zorgverleners voor het gebruik een PGD.

Geringe motivatie van patiënten

Bij de introductiepogingen is veel gekeken naar de voordelen voor de consument, iets wat bedrijven zoals Google en Microsoft gewend zijn te doen. Maar daarbij is de inschatting gemaakt dat patiënten vooral geïnteresseerd zijn in data over henzelf en het invoeren daarvan. In de praktijk bleek dat patiënten hier nauwelijks in geïnteresseerd waren. De eerste PGD's hadden te weinig aanvullende functionaliteit zoals het maken van afspraken, het regelen van medicatie en online consultaties. Juist daar zaten (en zitten) patiënten op te wachten. Patiënten willen niet alleen hun data inzien maar ook meer gemak en geholpen worden bij het gebruik van de zorg.

Ook was er weinig vertrouwen van patiënten in PGD-aanbieders. Bij de initiatieven van bijvoorbeeld Google en Microsoft, waarvan vaak het verkopen van gegevens het business model is, was er onvoldoende vertrouwen bij de potentiële gebruikers. Bij vorige initiatieven is ook te weinig rekening gehouden met verschillende behoeftes van patiënten. Er is te weinig nagedacht voor wie een PGD belangrijk kan zijn en of die mensen ook betrokken kunnen worden bij de ontwikkeling, bijvoorbeeld kwetsbare ouderen. Hierdoor zijn PGD's in het algemeen weinig op maat gebouwd.

Onduidelijke privacyregeling

Tenslotte waren de privacy-aspecten onvoldoende geregeld. Een organisatie als PatientsKnowBest zorgt er nu voor dat de data geheel versleuteld zijn en alleen te ontcijferen zijn met een sleutel die alleen de patiënt zelf bezit. Patiënten kunnen die sleutel wel aan bijvoorbeeld zorgverleners of onderzoekers geven om binnen te komen. Belangrijk is het vertrouwen van patiënten dat de aanbieder van een PGD geen misbruik zal of kan maken van hun gegevens.

Wat zijn cruciale randvoorwaarden voor een succesvol PGD?

Op basis van bovengenoemde factoren die tot op heden een brede implementatie van PGD's belemmerden en op basis van de gevonden literatuur, interviews en de focusgroep, hebben wij de volgende tien voorwaarden geïdentificeerd die moeten zijn geborgd om de implementatie van PGD's succesvol te maken. Dat betekent overigens niet dat alle burgers

een PGD moeten hebben en gebruiken; het gaat erom dat patiënten en hun familie en mantelzorgers die voordeel kunnen hebben bij een PGD, dit ook laagdrempelig kunnen doen en doen.

1. Patiënten moeten een PGD willen gebruiken

Een PGD is er in de eerste plaats voor de patiënt die daar de toegevoegde waarde van moet inzien. Dit past goed bij de huidige denkrichting waarin de waarde voor de patiënt als leidend beginsel wordt gehanteerd in de zorg in plaats van de belangen van zorgverleners en zorginstellingen. Of zoals Michael Porter zegt: *'Medicine should not be about what doctors do, but about what patients intend'* (Porter 2013). Zowel in de literatuur als in de interviews en focusgroep bleek dat de toegevoegde waarde voor patiënten vooral zit in het feit dat deze niet alleen hun gegevens kunnen inzien, maar hier ook iets mee kunnen doen. Deze functionaliteit kan zitten in het maken van afspraken, het houden van een e-consult, het aanvragen van herhaalrecepten, het zelf aanvullen en verbeteren van gegevens, et cetera. De patiënt wil ook zijn gegevens kunnen downloaden en exporteren of delen met bekenden. Een PGD zou ook zelfmanagement moeten ondersteunen, onder andere door gerichte leefstijladviezen, gezondheidsvoorlichting op maat of herinneringen op maat voor medicijninname of afspraken.

Verder moet een PGD aansluiten bij de behoeftes van patiënten. Het kan soms moeite kosten om die behoeftes duidelijk te krijgen doordat het latente of onbewuste behoeftes zijn. De expliciete betrokkenheid van patiënten bij de ontwikkeling van een PGD is daarom cruciaal en leidt tot een breder draagvlak bij potentiële gebruikers. Dit zal ook voorkómen dat de ontwikkelaars aannames doen over wat patiënten willen met een PGD die niet overeenkomen met de werkelijkheid. Het gaat dan niet alleen om functionaliteit maar ook om gebruiksgemak en wat nodig is om vertrouwen in een PGD en de aanbieder ervan te garanderen. Omdat veel patiënten, zoals ouderen of kinderen, ondersteund worden door een mantelzorger, is het ook belangrijk om deze groep te betrekken bij de ontwikkeling.

Het duidelijk maken van de toegevoegde waarde voor patiënten is van groot belang. Zonder toelichting en stimulans hebben veel patiënten geen natuurlijke interesse in een PGD. Er zijn weinig patiënten die zelf actief vragen om een PGD. Dit kan liggen aan de onbekendheid bij patiënten van het fenomeen PGD maar ook aan het feit dat de meeste mensen liever niet met hun aandoening of ziekte bezig zijn. En ook heel veel mensen zijn gezond en hebben geen PGD nodig.

2. Een PGD moet flexibel zijn doordat het is afgestemd op de wisselende mogelijkheden en behoeftes van patiënten

Niet iedere patiënt is hetzelfde, kan omgaan met een PGD of zit er op te wachten. Er zijn bijvoorbeeld etnische en sociaaleconomische verschillen in het gebruik van internet. Dit heet de digitale kloof, *digital divide* (Kupchunas 2007, Yamin 2011). Mensen die weinig of geen

ervaring hebben met internet zullen slechter in staat zijn een PGD te gebruiken. Ook voor ouderen zijn er meer barrières voor het gebruik van een PGD (Lober, 2006). Daarnaast is de mate van geïnformeerdheid over gezondheid, de *health literacy*, van iemand van belang (Kupchunas 2007). Is iemand in staat de informatie in een PGD te interpreteren, bij te houden en te gebruiken? Er zijn ook grote verschillen in de praktische mogelijkheden tussen patiënten: ook in Nederland is een groep mensen die niet kan lezen en/of schrijven en mensen met beperkingen, bijvoorbeeld slechtzienden, kunnen minder makkelijk gebruik maken van een PGD. Verder is het waarschijnlijk dat mensen in hun leven lange periodes hebben waarin zij helemaal niet geïnteresseerd zijn in een PGD. Deze periodes worden afgewisseld met periodes dat die interesse er wel is, bijvoorbeeld tijdens een zwangerschap of ziekte. Ten slotte zijn veel mensen geneigd zich passief op te stellen als ze ziek zijn. Een PGD moet inspelen op al deze verschillen tussen patiënten en eisen door grote flexibiliteit en de mogelijkheid om op maat aspecten in en uit te schakelen.

Ondanks gebruiksgemak en de flexibiliteit zal een aantal mensen niet in staat zijn om hun eigen PGD bij te houden. Een mogelijkheid is dat er daarvoor een soort coach ontstaat. Deze neemt dergelijke gebruikers onder zijn hoede en ondersteunt hen in het bijhouden van een PGD en het regelen van zorg. Een voorbeeld hiervan is het Amerikaanse bedrijf Zweena, dat patiënten helpt met het hanteren van hun PGD (zie <http://zweenahealth.com>).

Om een bredere doelgroep aan te spreken kan het PGD ook gepositioneerd worden met de nadruk op gezondheid en daarna pas meer op ziekte en zorg. Een PGD kan dan ook een rol spelen in preventie door leefstijlgegevens te registreren. Het initiatief Hereismydata bijvoorbeeld is een platform waarbij drie belangrijke componenten van e-health worden gecombineerd: het PGD, een online community voor patiënten en zorgverleners én een koppeling met bestaande e-health (thuis)apparaten zoals elektronische hartslagmeters, weegschalen, thermometers en meer.

3. Zorgverleners en met name artsen moeten het gebruik van PGD's steunen

Implementatie van PGD's is afhankelijk van het gebruik van een EPD, vooral in de eerstelijns (Archer 2011). Daarvoor moeten verschillende onzekerheden voor zorgverleners weg zijn. Wat zal de balans zijn tussen de autoriteit van zorgverlener en patiënt? Waar liggen verantwoordelijkheden? Leveren PGD's meer werk op en is daar wel compensatie voor? Zijn er überhaupt financiële prikkels en wie is er aansprakelijk bij fouten (Detmer et al., 2008)? Deze vragen moeten zo veel mogelijk beantwoord worden en wanneer nog geen antwoord mogelijk is, onderzocht worden.

Het is tevens belangrijk dat de financiële consequenties van het gebruik van een PGD helder zijn. Eventueel is het nodig dat er een beloning staat tegenover de tijd die een zorgverlener kwijt is. Er is nu geen belangrijke (financiële) stimulans voor het gebruiken van een PGD. Betalen per patiënt in plaats van per consult kan een goede impuls zijn om meer via e-health af te handelen.

Samengevat is het belangrijk dat zorgverleners de toegevoegde waarde van een PGD zien, bijvoorbeeld de voordelen ten aanzien van kosten, werkprocessen en uitkomsten. Hiervoor moeten zij ervaring opdoen met het werken met een PGD. Zo kan het vertrouwen daarin groeien en kan de arts het bewust inzetten om de relatie met de patiënt te verstevigen. Pilots waarin zorgverleners die ervaring opdoen en vervolgens als een ambassadeur doorgeven aan collega's, kunnen daarbij faciliteren.

4. De attitude en de vaardigheden van zorgverleners moeten passen bij de nieuwe situatie met de patiënt als regisseur van zijn eigen data

Voor implementatie van een PGD is het ook noodzakelijk dat de attitude van de zorgverleners verandert. Deze moet niet meer zijn: 'ik ben verantwoordelijk voor de zorg' maar veel meer 'de patiënt is verantwoordelijk voor zijn zorg en ik ondersteun en coach daarin'. Veel zorgverleners hebben op dit vlak nog koudwatervrees. De zorgverlener is gewend aan een meer paternalistische relatie en denkt misschien dat patiënten al die informatie niet aan kunnen. Zij zullen meer vertrouwen moeten ontwikkelen over de mogelijkheden van de patiënt en zullen moeten gaan inzien dat bijdragen van die patiënt waardevol zijn. Dat betekent een forse verandering in de huidige attitude ten opzicht van de patiënt en andere vaardigheden. Daarvoor zijn veranderingen in de opleiding nodig. De benodigde attitude wordt niet in de huidige opleiding meegegeven. Zorgverleners moeten een andere gespreksrelatie kunnen aangaan.

5. De bescherming van de privacy moet goed geregeld zijn en de veiligheid van de gegevens moet buiten kijf staan

Veiligheid- en privacy-issues moeten opgelost zijn voordat een PGD succesvol geïmplementeerd kan worden. De veiligheid van PGD's moet gewaarborgd zijn door *state-of-the-art* toegangsbeveiliging en duidelijke beperkingen van wie welke informatie mag zien. Er moeten antwoorden komen op vragen zoals: wie is eigenaar van de data? Hebben patiënten toegang tot alle data? Hoe wordt toegang voor zorgverleners geregeld en hoe is communicatie tussen systemen geregeld (Krohn, 2007)? Ook willen patiënten kunnen inzien wie wanneer gegevens inziet: het moet traceerbaar zijn wie welke gegevens bezocht, toegevoegd of veranderd heeft. Ook is het de vraag of bijvoorbeeld zorgverzekeraars en werkgevers toegang krijgen tot gegevens uit het PGD (Detmer et al, 2008).

Vertrouwen van patiënten in de aanbieder van een PGD is erg belangrijk. Toch delen velen de overtuiging dat de angst voor privacy- en veiligheidsissues voornamelijk aangewakkerd is door media. Tegelijkertijd is ook de consensus er dat ICT-systemen nooit waterdicht kunnen zijn. Sommigen geven aan dat de hele discussie over privacy niet nodig is, wanneer de patiënt zelf eigenaar is van de gegevens. Deze kan dan zelf bepalen wie de gegevens mag inzien en wanneer. De patiënt moet zelf kunnen kiezen, als het maar inzichtelijk is wat er met de gegevens gebeurt. De regie over het PGD moet dan wel bij de patiënt liggen. Deze bepaalt wie toegang krijgt en wie niet. Hij kan ook de toestemming intrekken en

tegelijktijd informatie van de betreffende zorgverlener behouden. Voor het gebruik van de gegevens uit een PGD moeten patiënten ook zelf expliciet toestemming verlenen. Alleen de patiënt kan actief gegevens vrijgeven bijvoorbeeld voor onderzoek of voor het verzamelen van kwaliteitsinformatie.

6. Er moet een ICT-infrastructuur zijn die koppeling van gegevens mogelijk maakt

Voor een goede uitwisseling van gegevens moeten verschillende systemen aan elkaar gekoppeld kunnen worden. Hier is een goede, snelle en veilige ICT-infrastructuur voor nodig. Deze gegevensuitwisseling kan bijvoorbeeld via het internet geregeld worden met de noodzakelijke veiligheidsmaatregelen, vergelijkbaar met internetbankieren. Een ander optie is om gebruik te maken van het Landelijk Schakelpunt (LSP) en de afspraken en standaarden die daarbij ontwikkeld zijn. Belangrijk is dat, omdat de zorg sterk gefragmenteerd is, het lastig is om voldoende schaalgrootte te krijgen.

Feitelijke uitwisseling van gegevens is daarvoor niet direct nodig; het in eerste instantie inkijken van de dossiers door verschillende gemachtigde personen via een koppeling van de datastructuur, lijkt ook voldoende. Zo is degene die de gegevens invoert daar verantwoordelijk voor en vindt er geen integratie van gegevens plaats. De verwachting is dat een dergelijk integratie op veel problemen stuit op het gebied van veiligheid en technische mogelijkheden.

7. Er moeten uniforme standaarden opgesteld worden die koppeling mogelijk maken

Implementatie van eenduidige standaarden om data goed aan elkaar te koppelen, is ook een randvoorwaarde voor implementatie van PGD's (Krohn, 2007; Kahn 2009; Barelds, 2009). Er ontbreken vooralsnog technische standaarden op allerlei niveaus (Detmer et al, 2008) zoals:

- voor data-uitwisseling tussen systemen;
- om de minimale dataset te definiëren;
- voor het gebruik van leken taal naast professionele termen;
- voor authenticatie en identificatie van personen;
- voor data-integriteit, dat wil zeggen dat data niet per ongeluk of met opzet veranderd mogen worden en
- objectieve criteria voor officiële certificering.

Een PGD moet voldoen aan deze algemene standaarden zodat het kan worden gekoppeld aan databases, apps en websites die ook patiënteninformatie bevatten, om deze informatie in te lezen en te verwerken. Het aantal apps en websites waar gegevens kunnen worden opgeslagen, zoals de meetwaarden van een diabetespatiënt of de gewichtswaarden van een adipositaspatiënt, is groot en groeiend. De Digitale Zorggids vermeldt medio maart 2014 bijna 10.000 toepassingen waarvan 85% apps. De top 5 aandoeningen waar dergelijke instrumenten voor zijn gemaakt zijn obesitas (95), astma (59), drugsverslaving (43), diabetes mellitus (38) en COPD (35).

Door de mogelijkheid van koppelen wordt het PGD actueel doordat het continu kan synchroniseren met de EPD/ECD's van de betrokken zorgaanbieders en zorgverleners.

8. De overheid moet concrete, eerste stappen faciliteren

De overheid moet een faciliterende rol spelen en richting geven. Dit kan ze doen door bijvoorbeeld te zorgen voor goede identificatie en authenticatie van zowel burgers als zorgverleners. Verder heeft ze de mogelijkheid om regelgeving flexibel te maken en/of te houden, en experimenten te stimuleren. Een voorbeeld zou kunnen zijn een 'Blue-button initiatief' zoals in de Verenigde Staten. Hiermee verplicht de overheid zorginstellingen om patiënten met één klik hun gegevens te laten downloaden. Het is nu lastig voor patiënten om hun eigen dossier te krijgen. Dit kost tijd en moeite. Een 'Blue-button initiatief' zou kunnen starten bij partijen die bereid zijn openheid te geven, bijvoorbeeld consultatiebureaus. De overheid zou stapsgewijs druk uit kunnen oefenen bijvoorbeeld door zorgverleners binnen een jaar te verplichten alle brieven als pdf beschikbaar te stellen en binnen enkele jaren de mogelijkheid voor patiënten om al hun gestructureerde gegevens te downloaden. Hier moet dan wel een wettelijke verplichting achter zitten. Alleen al de mogelijkheid gegevens te kunnen opvragen kan een mentaliteitsverandering teweegbrengen bij patiënten en zorgaanbieders.

Een volgende stap zou zijn om uitwisseling van de gegevens van de patiënt naar de zorgverlener vorm te geven. De overheid moet blijven faciliteren en zorgen voor de 'stip op de horizon'. Hiermee kan zij een proces in gang zetten waardoor bijvoorbeeld ook partijen komen die patiënten gaan helpen bij het inladen en gebruiken van de gegevens.

Het is de vraag of overheidsinterventie ten aanzien van PGD's verder moet gaan, bijvoorbeeld de landelijke implementatie van een PGD zoals in Australië. In Nederland lijkt dit lastig te realiseren. Er zijn veel stakeholders en belangen waardoor een landelijk initiatief makkelijk kan verzanden. Ook willen alle partijen keuze hebben. Het initiatief zou kunnen komen vanuit een probleemeigenaar, zoals een patiëntenkoepel, iemand die de kar gaat trekken. Met het opstellen van een concreet Programma van Eisen geeft de Patiëntenfederatie NPCF aan die verantwoordelijkheid te nemen. De overheid kan wel door het scheppen van ruimte een toepassing laten ontstaan die voldoet aan de vraag vanuit de maatschappij. Het (te vroeg) opleggen van regels en richtlijnen in een landelijke implementatie zal echter de ontwikkelingen alleen maar afremmen of zelfs dood slaan. Het is belangrijk dat initiatieven een kans krijgen en dat niet alles van tevoren wordt gereguleerd. Daarbij is geduld belangrijk en hebben initiatieven tijd nodig om te ontwikkelen. Het nationale PGD uit Australië heeft na ruim een jaar nog niet een groot bereik maar het is te vroeg om hier conclusies aan te verbinden.

De vraag is of de overheid ook de drijvende (financiële) kracht achter de implementatie van een PGD moet zijn. Hierover bestaan verschillende meningen. Moet de overheid de ontwikkeling subsidiëren of moeten bijvoorbeeld zorgverzekeraars dit doen omdat zij

voordeel hebben van een eventuele kostenbesparing? Of is het aan de patiënt om te betalen voor een PGD? Mogelijk is een combinatie haalbaar. Ook hier zal ruimte moeten zijn voor experimenten en moet goed gekeken worden naar ontwikkelingen in het buitenland.

9. De doelmatigheidsvoordelen van een PGD moeten goed worden onderzocht en duidelijk worden gecommuniceerd

Het is van groot belang om de eventuele doelmatigheidswinsten te meten en bij de potentiële gebruikers en zorgverleners in beeld te brengen (Detmer et al, 2008). Wat kost een PGD op korte termijn en wat levert een PGD op de lange termijn op? Er is tot nu toe relatief weinig onderzoek uitgevoerd. Kaelber et al. voerden kostenanalyses uit voor verschillende vormen van PGD's. Deze analyses lieten zien dat alle vormen van PGD's initieel een negatieve netto waarde hebben. Na tien jaar is de uitkomst wel positief. Volgens de onderzoekers hebben PGD's de mogelijkheid om kosten te reduceren en veiligheid en kwaliteit te verhogen (Kaelber 2008a en b).

Bij het doelmatigheidsonderzoek moeten alle verschillende aspecten worden meegenomen. Als iedere patiënt een kopie wil van zijn dossier is dat voor een ziekenhuis een forse kostenpost. Door over te gaan op digitale systemen kunnen zorgverleners besparen maar vooralsnog zijn de kosten van het optuigen van een dergelijke softwarevoorziening hoger dan de administratieve kosten voor het verstrekken van de gegevens op papier. Het is dus in eerste instantie niet financieel aantrekkelijk om patiëntgegevens elektronisch te verschaffen, tenzij uiteraard veel meer mensen hun dossier gaan opvragen. Daardoor heeft het creëren van digitale inzage in het dossier vaak geen prioriteit omdat investeren in het online maken van afspraken en het houden van e-consulten financieel aantrekkelijker is. Dit wordt uiteraard in stand gehouden door de huidige financiering van zorgorganisaties met een nadruk op korte-termijnresultaten. Voor dit soort experimenten zijn ook innovatieve financieringsmogelijkheden noodzakelijk.

10. Er is uitwisseling nodig van kennis tussen de vele verschillende initiatieven

Op dit moment zijn er veel verschillende initiatieven die niet op elkaar zijn afgestemd. Kennis uit bestaande initiatieven wordt niet gedeeld. Door fragmentatie in de zorg zijn er losse groepen die hun eigen tools ontwikkelen en niet goed communiceren met andere ontwikkelaars. Er zijn veel partijen met verschillende standpunten die mee moeten doen. Dit belemmert het bereiken van een grotere schaal. Door kennis en ervaringen uit deze initiatieven te delen zal men tot een beter product en implementatie kunnen komen (Barelds, 2009).

4 Voorbeelden ter inspiratie

Australië: het landelijke PCEHR

De Australische overheid lanceerde in juli 2012 een nationaal PGD, het '*personally controlled electronic health record*' (PCEHR). Alle inwoners van Australië kunnen zich registreren voor dit PGD. Hierin staat een samenvatting van de gezondheidsinformatie van de betreffende persoon. Daarnaast kan iemand gegevens toevoegen en zorgverleners toestemming geven om informatie in te zien en toe te voegen.

In juli 2013 had 2,7% van de Australiërs een PGD geregistreerd. Dit zijn ongeveer 1 miljoen mensen. Er waren toen 4.585 gedeelde gezondheidssamenvattingen geüpload. Vooral ouderen en met name hun mantelzorgers en verpleegkundigen zijn gebruiker van het nationale PGD. De belangrijkste toevoegingen voor hen zijn het bijhouden van een medicatieoverzicht en het vastleggen van een wilsverklaring over hun levenseinde.

Uit de literatuur, interviews en focusgroep zijn verschillende mogelijkheden naar voren gekomen waarom weinig patiënten het initiatief adopteren. Dat kan zijn omdat het lastig is om in te loggen, omdat gegevens niet toegelicht worden of omdat patiënten niet echt de controle over hun gegevens hebben. Verder moeten huisartsen betaald worden om mee te doen. Daarnaast wordt aangegeven dat de Australiërs misschien het disruptieve karakter van een PGD hebben onderschat. Het introduceren van een dergelijke ontwikkeling gooit de orde van de gezondheidszorg overhoop en vergt dus een geavanceerd implementatieproces en in ieder geval geduld. Dergelijke initiatieven moeten de kans krijgen om zich te ontwikkelen. Veel mensen hebben misschien niet direct behoefte aan een PGD. Mogelijk neemt het gebruik in de loop van de tijd toe. Daarnaast is één miljoen gebruikers een behoorlijke groep op basis waarvan ervaringen met het gebruik kunnen worden opgedaan. Dat kan weer een goede input zijn voor aanpassingen zodat het PGD beter aansluit op de behoeftes van meer patiënten. Belangrijk is ook om niet al te hoge verwachtingen te hebben over de gevolgen van de invoering van een (landelijk) PGD. Als het vergroten van doelmatigheid op korte termijn de enige reden is dan is de kans op een teleurstelling groot. Dat geldt ook in Australië. Doelmatigheidswinst was een belangrijke drijfveer die in de praktijk niet op korte termijn bereikt kan worden (Garrety 2014).



Verenigde Staten: het 'Blue-button initiatief'

Door dit initiatief kunnen patiënten in de Verenigde Staten hun gezondheidsgegevens downloaden. Het initiatief is ontstaan in 2010. Toen besloten de US Veterans Administration en de US Centers of Medicare & Medicaid Services deze functionaliteit aan te bieden in samenwerking met de Markle Foundation en de US Defence Department. Door op een herkenbare blauwe knop op de site van zorgaanbieders of verzekeraars te klikken, kunnen patiënten direct hun gegevens inzien, downloaden en printen. Dit kan bijvoorbeeld via een pdf of een text file. Het gaat om informatie zoals medicatie, allergieën, laboratoriumuitslagen en verzekeringsinformatie. Het idee achter het 'blue-button initiatief' is dat gezondheidsinformatie inzichtelijk moet zijn en dat dit inzicht kan zorgen voor meer zelfmanagement bij patiënten. Daarnaast kan het ook informatie-uitwisseling verbeteren waardoor bijvoorbeeld tests niet onnodig herhaald worden.

Het 'blue-button initiatief' sloeg aan in Amerika. Verschillende partijen sloten zich aan door dezelfde functionaliteit aan te bieden of gebruik ervan te ondersteunen. Inmiddels is het 'blue-button-plus-initiatief' ontstaan waarin er naar wordt gestreefd gegevens via een gestructureerd format uit te wisselen en rekening te houden met veiligheid en privacy. Hiervoor werd in 2013 een implementatiegids en toolbox ontwikkeld.



Nederland: MijnZorgnet

MijnZorgnet is een online platform voor PGD's. Het komt voort uit het inmiddels afgeronde project MijnZorgnet (2009-2013). Het platform is eigendom van het Radboudumc en is ondergebracht bij de afdeling IQ healthcare. Prof Jan Kremer voert de dagelijkse leiding over het platform. Er zijn enige duizenden gebruikers met een profiel en er loopt een aantal projecten dat gebruik maakt van het platform (MijnParkinsonzorg, Fertiscreen en MijnZwangerschap) en er zijn plannen voor nieuwe projecten zoals met Herniapatiënten. Daarnaast gaat zorgverzekeraar IZZ MijnZorgnet aan al haar verzekerden aanbieden. Het PGD van www.mijnzorgnet.nl is een plek op internet waarvan de patiënt eigenaar is, en waar de mogelijkheid bestaat om informatie over zijn gezondheid op te slaan, te delen en te bespreken. De informatie kan bestaan uit dagboeken geschreven door de patiënt, geüploade bestanden met medische informatie en modulaire toepassingen van derden, zoals formulieren, keuzehulpen voor gezamenlijke besluitvorming en vragenlijsten. De patiënt kan mensen die hij relevant acht voor zijn gezondheid uitnodigen om lid te worden van zijn persoonlijk zorgnet. Dat kunnen bijvoorbeeld huisartsen, medisch specialisten en fysiotherapeuten zijn, maar ook familieleden of vrienden. Leden van een zorgteam hebben toegang tot de persoonlijke gegevens en kunnen daarover communiceren. Alle activiteiten in het PGD worden gelogd. Op deze manier kan de patiënt zien wie er wanneer op bezoek is geweest. Identificatie en authenticatie op MijnZorgnet verloopt via DigiD voor patiënten en naam en wachtwoord met BIG-validatie voor zorgverleners. Na het maken van een profiel, kunnen patiënten hun persoonlijk zorgnet inrichten en aan de slag gaan.



Verenigd Koninkrijk: Patients Know Best

PatientsKnowBest (PKB) is een commerciële aanbieder van een PGD. Het bedrijf is in 2008 opgezet door Mohammad Al-Ubaydli, die zelf arts en chronische patiënt is (Al-Ubaydli 2012). Via het platform kunnen patiënten medische gegevens inzien, hun gezondheid monitoren, zelf informatie en metingen toevoegen en gezondheidsinformatie uitwisselen met zorgverleners. De gegevens op de site zijn van de patiënt en andere partijen kunnen de gegevens alleen inzien als de patiënt hier toestemming voor geeft. De gegevens zijn versleuteld met een wachtwoord dat alleen de patiënt heeft. Een patiënt kan de controle over PKB ook toevertrouwen aan iemand anders, bijvoorbeeld een mantelzorger. PKB is redelijk breed verspreid in het Verenigd Koninkrijk. Het wordt gebruikt door onder andere 30 ziekenhuizen, vier farmaceutische bedrijven en twee gemeentes die het gebruiken met huisartsen en welzijnswerkers. Deze zorgaanbieders betalen voor PKB, voor patiënten van de National Health Service is het gratis te gebruiken.

Inmiddels kent PKB meer dan drie miljoen aangesloten patiënten in zeven landen te weten USA, Nederland, België, Ierland, Hong Kong en Australië. In Nederland wordt PKB gebruikt in het gezondheidsplatform Hereismydata waar het geïntegreerd wordt met een gemeenschapsplatform om informatie te delen met vrienden en familie en tevens een verbindingcentrum om gezondheidsapps en meetsystemen aan te sluiten.

Volgens de oprichter is het succes van PKB vooral te danken aan drie punten:

1. Het creëren van toegevoegde waarde voor zorgverleners. Als deze het voordeel zien voor hun werkwijze, kosten en uitkomsten zullen ze ook actief patiënten gaan werven voor het initiatief.
2. Het concentreren op de functionaliteit in plaats van op de gegevens. Patiënten hebben niet veel aan het alleen inzien van gegevens. Ze willen daar ook iets mee kunnen doen, zoals het maken van een zorgplan of het houden van een e-consult. Dit levert ook weer voordeel op voor de zorgaanbieder.
3. Het veilig opslaan van de gegevens zodat de patiënt de controle heeft. Door de versleuteling met een wachtwoord is de patiënt echt in controle over wie de gegevens in kan zien. Bij initiatieven van bijvoorbeeld Google en Microsoft moesten patiënten er maar op vertrouwen dat deze bedrijven niets met de gegevens zouden doen.



Conclusies en aanbevelingen

In deze slotparagraaf beantwoorden we de onderzoeksvragen en doen we enkele aanbevelingen om ervoor te zorgen dat PGD's een succes kunnen worden in de zorg de komende jaren.

Onderzoeksvraag 1: Wat is de stand van zaken wat betreft de dataverzameling op microniveau, en in het bijzonder wat betreft een PGD?

Een PGD conform de door ons gehanteerde definitie van de NPCF, is nog niet aanwezig in Nederland. Er zijn wel verschillende initiatieven die elementen ervan bevatten maar die worden nog weinig gebruikt en er is nog geen lijn te ontdekken waarlangs deze initiatieven zich ontwikkelen. Zo bieden veel zorgaanbieders portalen aan waarmee patiënten hun gegevens kunnen inzien. Daarnaast zijn er initiatieven voor patiënten met een bepaalde aandoening. Deze initiatieven worden nu als het meest succesvol gezien. De koppeling en functionaliteit in de bestaande initiatieven is nog beperkt. Er zijn bijna geen aanbieders die functionaliteit voor cliënten geïntegreerd aanbieden. MijnZorgnet en PatientsKnowBest vormen hierop een uitzondering. PGD's zijn echter wel een actueel thema. Omdat PGD's nog in de kinderschoenen staan is het lastig in te schatten wat nieuwe ontwikkelingen zoals het gebruik van grote databestanden of mogelijkheden tot decentralisatie van data voor PGD's betekenen.

Onderzoeksvraag 2: Wat zijn de wensen en zorgen van patiënten ten aanzien van een PGD?

De NPCF heeft de wensen van de patiënten als volgt geformuleerd:

- het PGD presenteert de belangrijkste conclusies van de zorgverlener aan de patiënt;
- het PGD biedt de mogelijkheid om zelf onderwerpen te kunnen bespreken door bijvoorbeeld het maken van aantekeningen in het PGD;
- het PGD biedt patiënten ruimte om aantekeningen te maken bij de data om zo hun ideeën kwijt te kunnen;
- het PGD biedt de mogelijkheid om een aanpassing te verzoeken en
- de patiënt bepaalt welke gegevens in zijn PGD komen en wie die mag zien.

Uit de literatuur en de interviews blijkt daarnaast dat patiënten vooral behoefte hebben aan functionaliteit en praktische hulpmiddelen zoals het maken van een afspraak via internet of het hebben van een online consult.

Patiënten hebben betrekkelijk weinig zorgen ten aanzien van PGD's. Als ze er überhaupt mee bezig zijn, bestaan er wel privacy- en veiligheidsvragen maar deze worden met name aangewakkerd door de media en de discussie over de invoering van het landelijke EPD.

Onderzoeksvraag 3: Hoe kan een PGD worden ingezet voor het sturen op uitkomsten?

Het PGD kan een bron zijn voor kwaliteitsinformatie en voor onderzoek bijvoorbeeld over bijwerkingen en effecten van medicijnen. In tegenstelling tot onderzoek wat normaal gedaan wordt op gezonde mensen van middelbare leeftijd zou informatie uit het PGD over de werkelijke patiëntengroep veel toegevoegde waarde op kunnen leveren. Omdat PGD's nog weinig worden gebruikt, is het sturen op uitkomsten op basis van data uit het PGD op korte termijn geen realistische mogelijkheid. Een innovatief idee is de mogelijkheid voor patiënten om gegevens uit het PGD te 'doneren' voor bijvoorbeeld onderzoek.

Onderzoeksvraag 4: Wat zijn de randvoorwaarden voor het ontwikkelen en implementeren van een PGD?

Wij hebben de volgende tien voorwaarden geïdentificeerd die moeten zijn geborgd om de implementatie van PGD's succesvol te maken:

1. Patiënten moeten een PGD willen gebruiken doordat ze er iets mee kunnen doen. Deze functionaliteit kan zitten in het maken van afspraken, het houden van een e-consult, het aanvragen van herhaalrecepten, het zelf aanvullen en verbeteren van gegevens, et cetera.
2. Een PGD moet flexibel zijn doordat het is afgestemd op de wisselende mogelijkheden en behoeftes van patiënten. Niet iedere patiënt is hetzelfde, kan omgaan met een PGD of heeft behoefte aan een PGD.
3. Zorgverleners en met name artsen moeten het gebruik van PGD's steunen. Daarvoor moeten verschillende onzekerheden voor zorgverleners weg zijn. Het is belangrijk dat zorgverleners de toegevoegde waarde van een PGD zien, bijvoorbeeld de voordelen ten aanzien van kosten, werkprocessen en uitkomsten.
4. De attitude en de vaardigheden van zorgverleners moeten passen bij de nieuwe situatie met de patiënt als regisseur van zijn eigen data. Omdat dit een forse verandering is, is aanpassing van de opleiding noodzakelijk.
5. De bescherming van de privacy moet goed geregeld zijn en de veiligheid van de gegevens moet buiten kijf staan
6. Er moet een ICT-infrastructuur zijn die koppeling van gegevens mogelijk maakt.
7. Er moeten uniforme standaarden opgesteld worden die koppeling mogelijk maken
8. De overheid moet concrete eerste stappen faciliteren door bijvoorbeeld te zorgen voor goede identificatie en authenticatie, regelgeving flexibel te maken en/of te houden en experimenten te stimuleren zoals een Nederlands 'Blue-button initiatief'.
9. De doelmatigheidsvoordelen van een PGD moeten goed worden onderzocht en duidelijk worden gecommuniceerd.
10. Er is uitwisseling nodig van kennis tussen de vele verschillende initiatieven.

Onderzoeksvraag 5: Wat zijn de valkuilen en beperkingen bij het ontwikkelen en implementeren van een PGD?

Wij hebben enkele valkuilen geïdentificeerd en deze omgezet in aanbevelingen voor het zorgveld om ervoor te zorgen dat PGD's breed geïmplementeerd kunnen worden in Nederland:

1. Laat de Minister het veld de opdracht geven voor pilots waarin patiënten en zorgverleners ervaring kunnen opdoen met het gebruik van een PGD

Het is belangrijk dat patiënten en zorgverleners ervaring kunnen opdoen in verschillende pilots met het gebruik van een PGD. Het gebruik van een PGD is een disruptieve ontwikkeling waar iedereen aan zal moeten wennen. De Minister kan bijvoorbeeld deze pilots laten aansluiten bij bestaande initiatieven zoals de Nationale Implementatie Agenda E-health of regio's die experimenteren met uitkomstgericht zorg. Daar hebben de belangrijkste partijen zich al aan gecommitteerd. Zo worden alle stakeholders gestimuleerd om in beweging te komen, niet alleen de overheid maar ook zorgverzekeraars en zorgaanbieders. Zorgverzekeraars kunnen faciliteiten bij zorginstellingen eisen bij het inkopen van zorg, bijvoorbeeld dat patiënten het OK-verslag kunnen inzien. Of zorgverzekeraars kunnen verzekeren met een PGD korting geven op de premie. Ook samenwerkende zorgverleners kunnen een belangrijke rol spelen door een PGD aantrekkelijk te maken voor hun zorgprofessionals. Misschien ligt er vooral een rol voor huisartsen, die een meer coachende rol krijgen. De eerstelijns zal immers met de komst van PGD's grondig veranderen en er komt waarschijnlijk meer behoefte aan coördinatie.

Pilots kunnen ten eerste ambassadeurs creëren, zowel bij de patiënten als de zorgverleners, die enthousiast zijn over het gebruik en dat ook uitdragen. Pilots zullen ten tweede knelpunten bloot leggen waar oplossingen voor moeten komen. Een pilot die snel resultaat laat zien kan een Nederlands 'blue-button' initiatief zijn: geef patiënten de mogelijkheid om basale informatie bij hun zorgverleners en zorginstellingen op te vragen via een eenvoudige downloadfaciliteit. Maak hiervoor standaarden waaraan zorgverleners moeten voldoen en laat de zorgaanbieders zelf de mogelijkheid creëren.

2. De betrokken partijen moeten samen met de overheid zorgen voor ruimte voor de pilots en de randvoorwaarden zo veel mogelijk faciliteren

De overheid moet in ieder geval voorwaarden scheppen die gefaseerde implementatie van PGD's mogelijk maakt. Ze moet daarvoor ruimte creëren voor innovatie in deze pilots, zowel inhoudelijk/technisch, wettelijk als financieel. Laat dus in zekere zin vele bloemen bloeien want een landelijk initiatief kent een groot afbreukrisico. Uitgangspunt is juist dat het belangrijk is dat patiënten keuze hebben uit aanbieders van een PGD, net zoals zorgverleners keuze hebben.

Zorg wel voor standaardisatie waar nodig. Daarbij gaat het vooral om methoden voor identificatie en authenticatie, en koppeling van data tussen EPD/ECD en PGD en minder om de aard van het PGD zelf. De wens voor standaardisatie moet echter de mogelijkheid tot het ontwikkelen van nieuwe ideeën niet afremmen. Nictiz kan bijvoorbeeld een rol spelen in het ontwikkelen van dergelijke standaarden. Daarbij is het belangrijk om de verschillende partijen te betrekken zoals de Patiëntenfederatie NPCF om mee te denken over het geven van richtlijnen voor PGD's.

3. Maak de gewenste eindsituatie op langere termijn helder en schets de stappen op kortere termijn er naar toe

Een goed functionerend PGD dat aan de wensen van patiënten voldoet en waarvoor de randvoorwaarden zijn gerealiseerd, vergt een lange weg. De introductie van PGD's is disruptief: het betekent een paradigma shift in de richting van de patiënt als regisseur van zijn eigen gegevens. Dit is feitelijk een revolutie in de zorg. Het is belangrijk om de impact van dit proces en derhalve de tijd die ervoor nodig is, niet te onderschatten. Het is daarom wenselijk om eenvoudig te beginnen om tot acceptatie te komen. Het is het begin van een systeemverandering met vergaande consequenties. Het is nog helemaal niet gewoon voor patiënten en burgers om beschikking te krijgen over medische gegevens. Het creëren van vanzelfsprekendheid is een eerste stap die tijd zal vergen. Benadruk tegelijkertijd dat die stappen een voor een moeten worden genomen en zorg daarom voor reële verwachtingen bij de pilots.

Literatuur

- Al-Ubaydli M. Patients must have control of their medical records. *BMJ*. 2012;345:e5575.
- Archer N, Fevrier-Thomas U, Lokker C, McKibbin KA, Straus SE. Personal health records: a scoping review. *J Am Med Inform Assoc*. 2011;18(4):515-522.
- Barelds RJ, Blanson Henkemans OA, Hilgersom MJC. Het Persoonlijk Gezondheidsdossier. Een foto van het PGD in Nederland: TNO2009.
- Bierma L, Heldoorn M, Pluut B, ter Brake H. Het persoonlijk gezondheidsdossier. De visie van patiëntenfederatie NPCF: NPCF2013.
- Detmer D, Bloomrosen M, Raymond B, Tang P. Integrated personal health records: transformative tools for consumer-centric care. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2008;8:45.
- Garrety K, McLoughlin I, Wilson R, Zelle G, Martin M. National electronic health records and the digital disruption of moral orders. *Soc Sci Med*. 2014;101:70-77.
- Haagen EC, Tuil W, Hendriks J, de Bruijn RPJ, Braat DDM, Kremer JAM. Current Internet use and preferences of IVF and ICSI patients. *Human Reproduction*. 2003;18(10):2073-2078.
- Kaelber D, Pan EC. The value of personal health record (PHR) systems. *AMIA Annu Symp Proc*. 2008:343-347.
- Kaelber DC, Jha AK, Johnston D, Middleton B, Bates DW. A research agenda for personal health records (PHRs). *J Am Med Inform Assoc*. 2008;15(6):729-736.
- Kahn JS, Aulakh V, Bosworth A. What it takes: characteristics of the ideal personal health record. *Health Aff (Millwood)*. 2009;28(2):369-376.
- Krohn R. The consumer-centric personal health record--it's time. *J Healthc Inf Manag*. 2007;21(1):20-23.
- Kupchunas WR. Personal health record: new opportunity for patient education. *Orthop Nurs*. 2007;26(3):185-191; quiz 192-183.
- Lober WB, Zierler B, Herbaugh A, Shinstrom SE, Stolyar A, Kim EH, Kim Y. Barriers to the use of a personal health record by an elderly population. *AMIA Annu Symp Proc*. 2006:514-518.
- Pagliari C, Detmer D, Singleton P. Potential of electronic personal health records. *BMJ*. 2007;335(7615):330-333.
- Porter ME, Lee TH. The Strategy That Will Fix Health Care. *Harvard Business Review*. 2013;91(12):24-24.
- Yamin CK, Emani S, Williams DH, Lipsitz SR, Karson AS, Wald JS, Bates DW. The digital divide in adoption and use of a personal health record. *Arch Intern Med*. 2011;171(6):568-574.

Lijst met geïnterviewde personen

- Mohammed Al-Ubaydli (Patients Know Best, UK)
- Petra Beusmans (Kwaliteitsinstituut)
- Marco Blom en Julie Meerveld (Alzheimer Nederland)
- Quintus Bosman (Nictiz)
- Hans ter Brake (Unit4)
- Maarten Fischer (NVZ)
- Jan Kremer (Radboud umc)
- Bettine Pluut (zelfstandig e-health adviseur)
- Edwin Velzel (VZVZ)
- Linda Tolsma (NHG)

Lijst met deelnemers focusgroep

- Loes Bierma (NPCF)
- Quintus Bosman (Nictiz)
- Hans ter Brake (Unit4)
- Maarten Fischer (NVZ)
- Jan Kremer (Radboud umc)
- Bettine Pluut (zelfstandig e-health adviseur)
- Linda Tolsma (NHG)

Bijlage 1 Voorbeelden PGD-aanbieders

Private not for profit aanbieders in Nederland

Patiënt 1 (<https://www.patient1.nl/>)

Mijn Zorgnet (<https://www.mijnzorgnet.nl/>)

Mijn Diabetes (<https://www.mijnzorgpagina.nl/diabetes>)

Mijn Gezondheid.net (<https://www.mijngezondheid.net>)

Commerciële aanbieders in Nederland

MyAlert (<http://www.alert-online.com/nl/myalert>)

Mycare (<http://www.humancapitalcare.nl/nl/content/mycare-uw-persoonlijk-gezondheidsdossier>)

MiMedication

(<https://www.mimedication.com/nl/page/persoonlijkgezondheidsdossier.arcx>)

Karify (<http://www.karify.com/nl/functies/patienten/organiseer>)

Blogboek, speciaal voor zorg rondom kinderen (<https://blogboek.com>)

Internationale aanbieders

Patients Know Best (<http://www.patientsknowbest.com>)

My PHR (www.myphr.com)

Health Vault van Microsoft (<https://www.healthvault.com/nl/nl>).

Australische PGD: Personally Controlled Electronic Health Record
(<http://www.ehealth.gov.au>)