Persoonlijke gezondheidsdossiers: samenwerken en informatie delen

Om de gewenste doorbraak in de zorg te realiseren, is meer aandacht nodig voor preventie en zelfmanagement. Het is algemeen bekend dat een groot deel van de zorg te maken heeft met chronische aandoeningen. Deze zijn vaak gerelateerd aan de leefstijl en het verbeteren hiervan leidt tot een hogere kwaliteit van bestaan en lagere (zorg)kosten. Veel zorgaanbieders geven bovendien aan de cliënt en zijn of haar omgeving actiever te willen betrekken bij het zorgproces.

In deze context is veel belangstelling voor Persoonlijke Gezondheidsdossiers. Een PGD levert een wezenlijke bijdrage aan preventie en zelfmanagement. Het geeft de cliënt het instrument in handen om gedurende zijn hele leven gezondheids- en medische informatie te verzamelen van zichzelf en zijn dierbaren. Door het gebruik hiervan te integreren met de eigen dienstverlening, kunnen zorginstellingen de kwaliteit van de zorg verbeteren en voldoen aan de wensen van de moderne zorgconsument. Bovendien worden vele complexe koppelingen in de zorgketen overbodig door informatie rondom de cliënt te organiseren.

Het PGD is dan ook het antwoord op de veranderende maatschappij en bijbehorende informatiestromen in de zorg van de 21^{e} eeuw.

Er zijn echter nog veel vragen. In dit whitepaper wordt toegelicht wat PGD's zijn en waarom en hoe het inzetten hiervan een waardevolle bijdrage kan leveren.

De volgende onderwerpen worden behandeld:

1. Wat is een PGD en hoe verhoudt zich dit tot andere dossiers?
2. Welke positie neemt Microsoft in met HealthVault?
3. Hoe kunnen zorgaanbieders PGD's inzetten

Wat is een PGD en hoe verhoudt zich dat tot andere dossiers?

Het PGD is een elektronisch medisch dossier dat gedurende het hele leven van de cliënt wordt opgebouwd en als bron voor gezondheidsinformatie wordt gebruikt. Het ondersteunt mensen bij het nemen van beslissingen over hun gezondheid. De cliënt is zelf eigenaar en beheerder van het PGD en de daarin opgeslagen informatie. De informatie is afkomstig van de zorgverlener en de persoon zelf.

Wanneer het gaat om elektronische patiënten- of cliëntendossiers in de zorg, dan is er veel begripsverwarring. Thysia hanteert de volgende hoofdindeling (zie ook www.wikipedia/EPD):

1) **Portals van zorginstellingen**
   Een ziekenhuis of zorginstelling deelt de gegevens met haar patiënten/cliënten. Vaak biedt een dergelijke portal mogelijkheden om het eigen dossier in te kunnen zien. Daarbij blijft het portaal echter het eigendom van de zorginstelling(en) evenals de regie over de informatie die via het portaal ter beschikking gesteld wordt.

2) **Landelijk EPD**
   Over dit begrip is veel verwarring. Een betere term is het Landelijk Schakel Punt (LSP) want het gaat om een infrastructuur waarbij op gestandaardiseerde wijze patiënten informatie uitgewisseld wordt tussen zorgverleners onderling. De recente status is dat het toegepast wordt voor patiënten die daar zelf expliciet toestemming voor gegeven hebben.

3) **Persoonlijke Gezondheids Dossiers (PGD's)**
   Naast de door zorgaanbieders beheerde EPD's, is er ook een vorm waarbij de patiënt zelf online zijn gegevens beheert in een zogenaamd Persoonlijk Gezondheidsdossier (PGD). Het PGD is een elektronisch medisch dossier dat gedurende het hele leven van de patiënt wordt opgebouwd en als bron voor gezondheidsinformatie wordt gebruikt. Het ondersteunt mensen bij het nemen van beslissingen over hun gezondheid. Iemand is zelf eigenaar en beheerder van het PGD en de daarin opgeslagen informatie. De informatie is afkomstig van de zorgverlener en de persoon zelf. Bovendien wordt er streng gelet op beveiliging en privacy. Aan de hand van deze omschrijving, die is getoetst door experts in het veld, is er een inventarisatie en categorisatie gemaakt van bestaande Nederlandse en internationale PGD's. Hoofdcategorieën zijn; het verzamelen van medische informatie, het managen van persoonlijke gegevens ten aanzien van zelfzorg, het raadplegen van het Elektronische Patiëntendossier (EPD) en de communicatie met familie, omgeving en professionals. Dit is dus geen vervanging van bovenstaande toepassingen, maar een aanvulling daarop. In de visie van Thysia een zeer belangrijke ontwikkeling. Een PGD kan immers niet alleen ingezet worden in het zorgproces, maar ook voor preventie van gezondheidsproblemen.

Onlangs (in juli 2014) zijn op dit gebied 2 zeer belangrijke documenten verschenen:

***Patiënteninformatie**, informatievoorziening rondom de patiënt* door de Raad voor Volksgezondheid en Zorg (RVZ). In dit advies aan de minister van VWS wordt het belang van de inzet van PGD's voor alle burgers/verzekerden/patiënten benadrukt en wordt ingegaan op de problemen in de zorgsector die hiermee opgelost worden. Via de onze website Thysia.eu zijn de volledige rapporten van de Raad voor de Volksgezondheid & zorg en het ministerie van Volksgezondheid Welzijn & Sport in te zien.

Raad voor de Volksgezondheid & Zorg

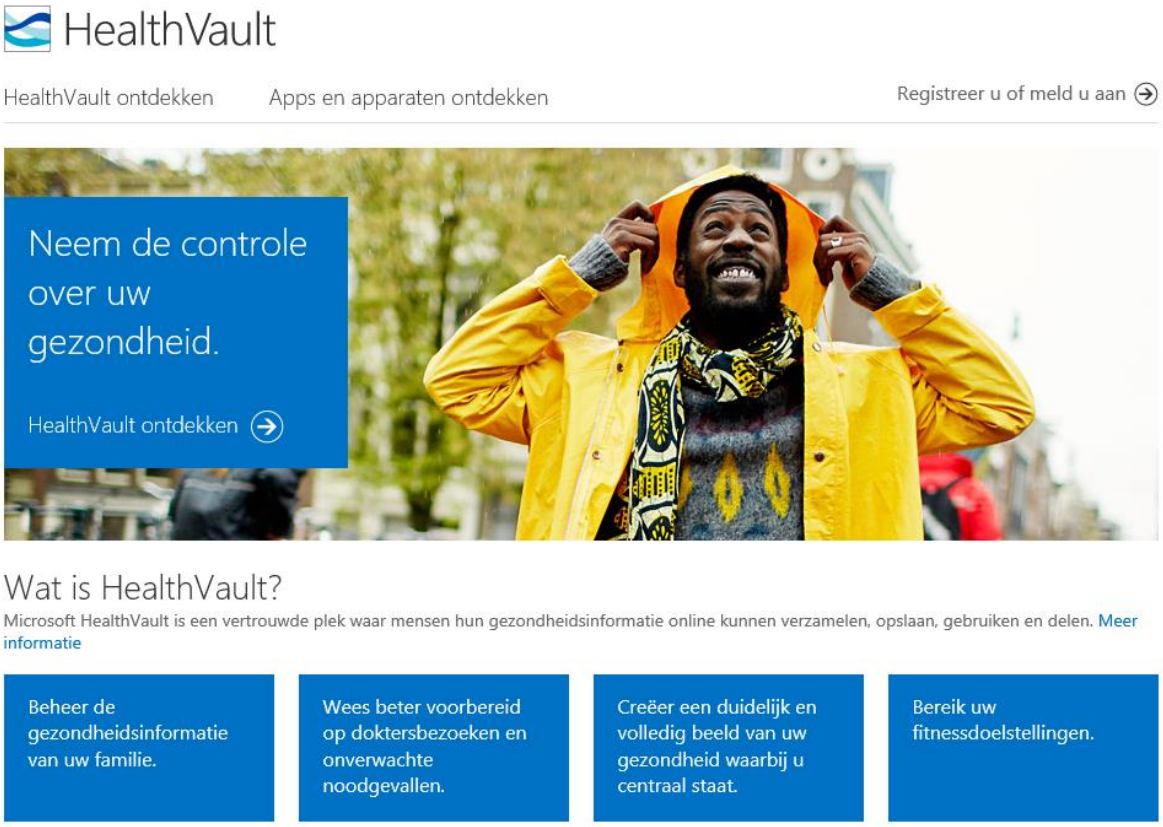
E-health en zorgverbetering, brief van het ministerie van VWS aan de Tweede Kamer. In dit document wordt ingegaan op de strategische rol van ICT bij de transformatie in de zorgsector. Hierbij wordt de (persoonlijke) medische informatie als essentieel gezien, zoals blijkt uit de volgende doelstelling: *"Binnen 5 jaar heeft 80% van de chronisch zieken direct toegang tot bepaalde medische gegevens, waaronder medicatie-informatie, vitale functies en testuitslagen, en kan deze desgewenst gebruiken in mobiele apps of internetapplicaties. Van de overige Nederlanders betreft dit 40%. Dit heeft tot effect dat mensen bewuster zijn van hun eigen gezondheid en dat fouten in dossiers bij zorgverleners sneller gedetecteerd kunnen worden."*

Het belang van PGD's wordt dus algemeen onderkend en de Nederlandse overheid, de zorgverzekeraars en andere belanghebbenden zullen de inzet hiervan in de komende periode dan ook nadrukkelijk en actief gaan ondersteunen.

Wat we hier uit kunnen opmaken is dat zowel de maatschappij als bijbehorende zorg veranderen en de patiënt hierin de regie in eigen handen krijgt, ten behoeven van meer transparantie en deelbaarheid van medische gegevens. Nog betere zorg zal hiervan een gevolg moeten zijn.

Microsoft HealthVault

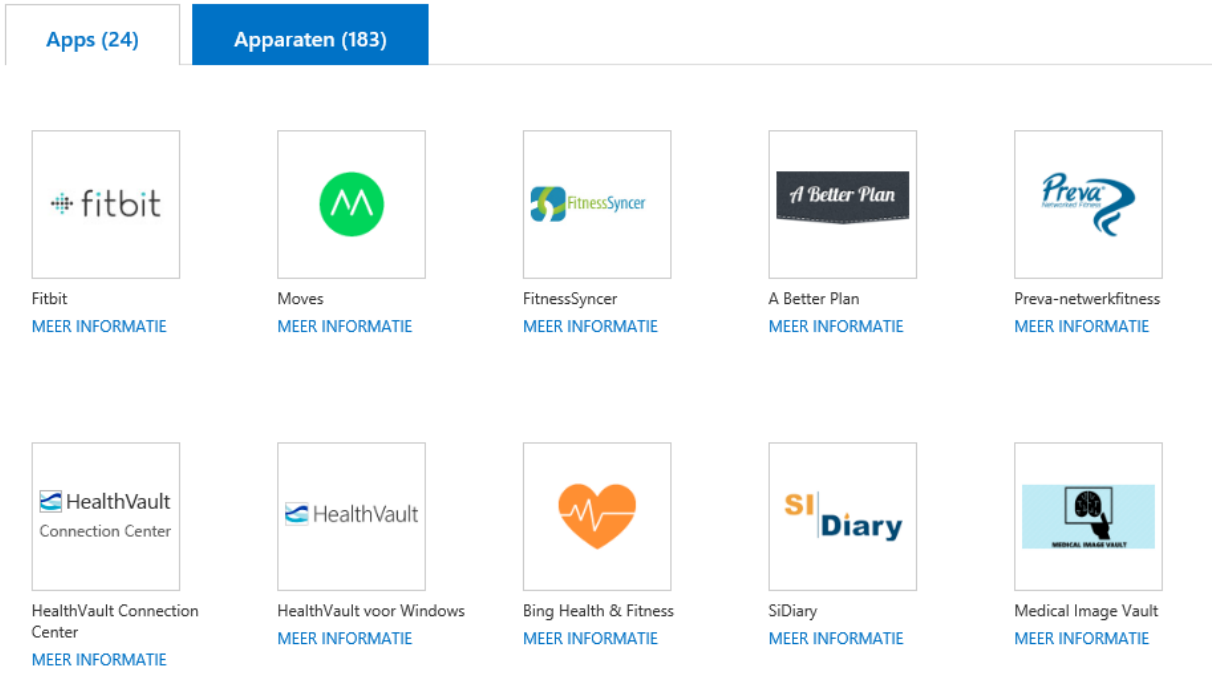
Alleen al in Nederland bestaan inmiddels vele initiatieven op het gebied van PGD's. Het is de verwachting dat uiteindelijk enkele initiatieven zullen overblijven die grootschalig gebruikt worden. Eén van deze kandidaten is Microsoft HealthVault, een PGD platform dat vanaf 2007 door Microsoft ontwikkeld is.

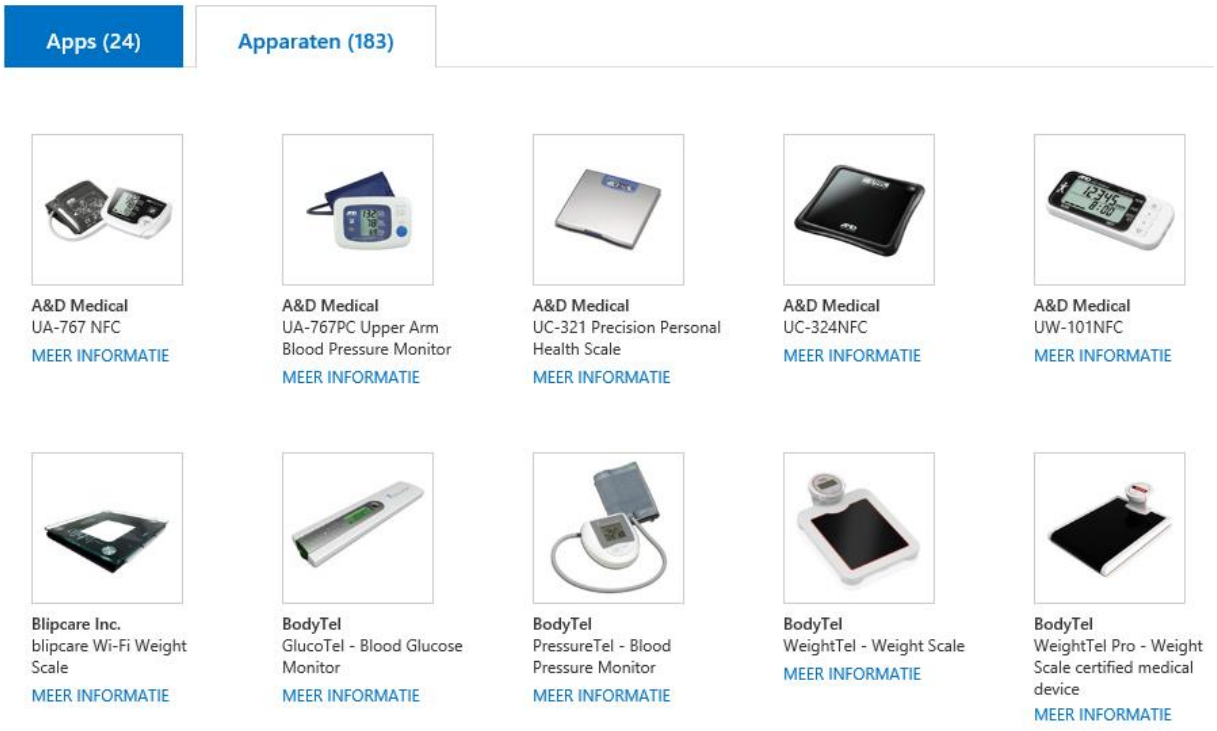


De toepassing is gratis voor consumenten en biedt een veilige manier om gezondheidsinformatie te verzamelen, beheren en delen. Je kunt het gebruiken voor jezelf en voor je dierbaren. Het delen van informatie kan met andere personen of met externe applicaties die geschikt zijn voor communicatie met HealthVault. Elke persoon en applicatie moet specifiek geautoriseerd worden door de gebruiker en deze kan de toestemming ook op elk gewenst moment intrekken. Je bent dus de baas over je gegevens.

De mogelijkheden van HealthVault zijn enorm uitgebreid. Je kunt zelf informatie ingeven (zoals lengte, allergieën, contactgegevens bij noodgevallen, etc.) en documenten uploaden. Je kunt jezelf gezondheidsdoelen stellen (bijvoorbeeld een streefgewicht).

Er zijn al vele apps en apparaten die standaard koppelen met HealthVault. Een bekend voorbeeld is de Fitbit, een armbandje dat je bewegings- en slaappatroon meet. Door deze éénmalig te synchroniseren met HealthVault, worden deze gegevens automatisch weggeschreven in je account. Onderstaand een aantal voorbeelden van apps en apparaten die al koppelen met HealthVault.

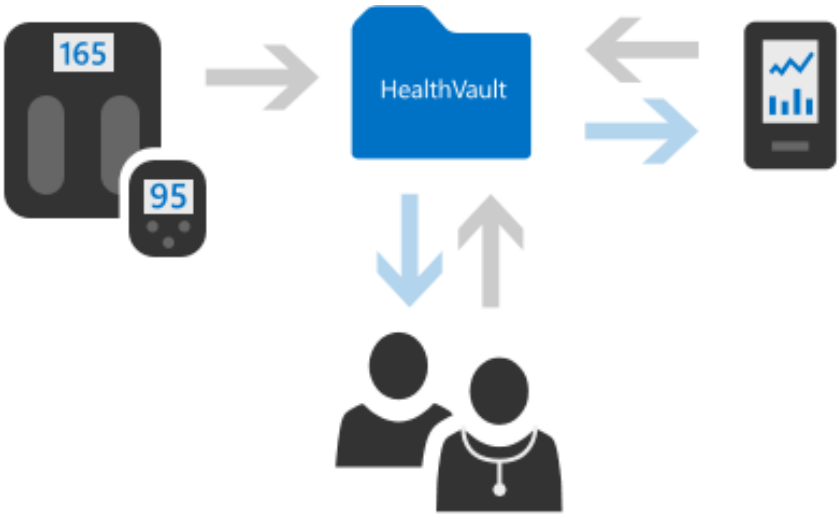




HealthVault is dus veel meer dan alleen een kluisje voor je gezondheidsgegevens, de toepassing helpt je ook daadwerkelijk om bewust met je gezondheid bezig te zijn en deze te verbeteren.

Ook voor medische toepassingen zijn uitgebreide mogelijkheden.

Denk bijvoorbeeld aan mensen met diabetes die dagelijks hun glucosewaarden moeten meten (en opschrijven..). Door een glucosemeter te gebruiken die compatibel is met HealthVault, worden de metingen automatisch bijgehouden. Ook zijn er standaard mogelijkheden om complete dossiers van zorgverleners en beelden te importeren. De informatie uitwisseling voldoet bovendien aan medische standaarden.



Microsoft HealthVault wordt al grootschalig gebruikt in een aantal andere Europese landen. Eind 2013 heeft Microsoft de toepassing gelanceerd in Nederland (www.healthvault.com/nl/nl). De dienst wordt op individuele basis beschikbaar gesteld vanuit ISO 27001 gecertificeerde datacentres in Europa. Microsoft garandeert dat gezondheidsgegevens nooit doorgegeven worden aan andere diensten of toepassingen zonder dat hiervoor toestemming wordt gegeven. De complete privacy verklaring is te vinden op https://account.healthvault.co.uk/help.aspx?topicid=privacypolicy.

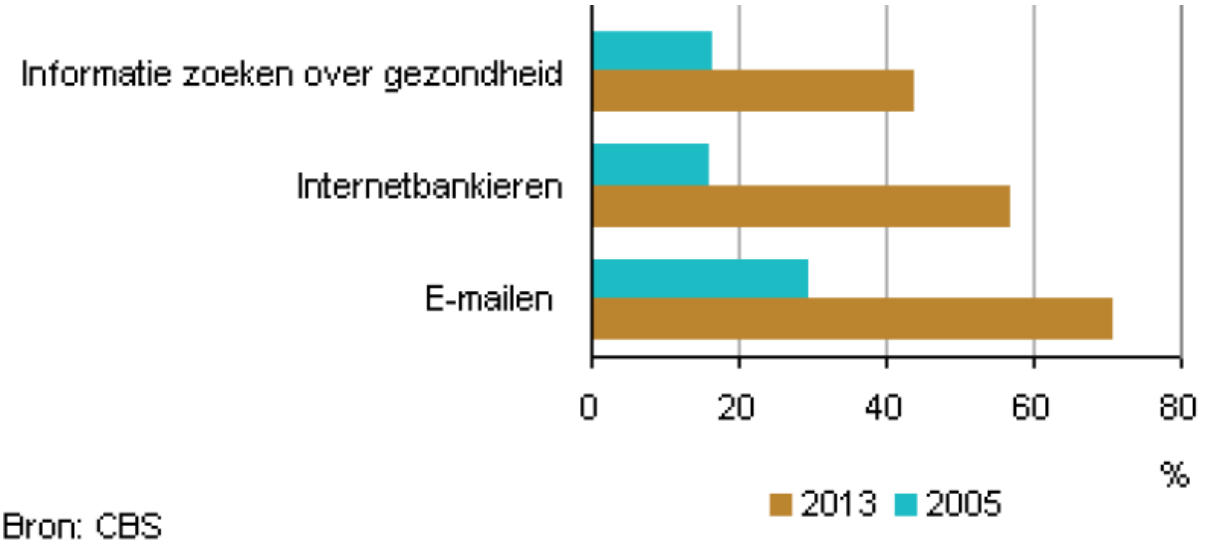
In maart 2014 heeft Microsoft ook de officiële Europese goedkeuring ontvangen voor databeveiliging en privacy regulering.

Door samenwerking van Microsoft met grote partijen in (onder andere) de media, retail en telecomsector zullen steeds meer toepassingen ontstaan die ervoor gaan zorgen dat het HealthVault platform gebruikt gaat worden door de Nederlandse consument. Dit betreft de private sector en gaat vooral om “gezond blijven”. Daarnaast biedt Microsoft met HealthVault een platform voor zorgaanbieders en andere partijen in het publieke domein. Op dit vlak zijn reeds een aantal initiatieven gaande om de toepassing in te zetten voor bepaalde patiënten-/cliënten groepen om hen gericht te ondersteunen bij zelfmanagement.

Meer informatie over dit soort toepassingen in de zorg vind je in de volgende paragraaf.

Scenario's in de praktijk en oplossingen

Volgens de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF, zie ook www.npcf.nl) blijkt dat er een sterke stijging te verwachten is in de adoptie van PGD's in Nederland. Dit heeft te maken met algemeen maatschappelijke ontwikkelingen, zoals het toenemend gebruik van (mobiel) internet. Ook onder ouderen is dit overigens het geval. Het is een wijdverbreid misverstand dat ouderen liever niet met computers werken… Zo blijkt uit onderzoek van het CBS (2013) dat meer dan 50% van de ouderen tussen 65 en 75 jaar dagelijks op Internet zit. Na e-mailen en Internetbankieren staat "Informatie zoeken over de gezondheid" op de derde plaats (met een score van meer dan 40%)!



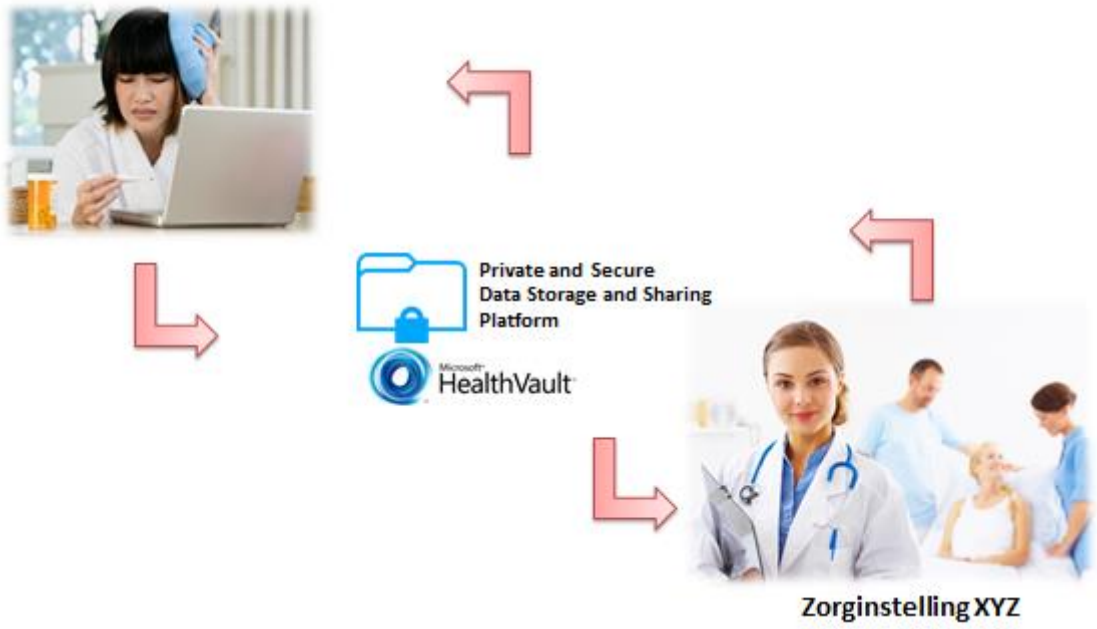
Bron: CBS

De vergelijking met Internetbankieren wordt overigens wel vaker gemaakt. Het wordt door ons allemaal heel normaal gevonden dat we via Internet bankieren. De verwachting is dat een digitaal kluisje voor je persoonlijke gezondheidsgegevens net zo gewoon wordt.

Er zijn vele scenario's in de praktijk waarbij een PGD gebruikt kan worden. Gedurende een mensenleven zijn er bepaalde momenten waarop de toegevoegde waarde van een PGD groter wordt. Dit kan zijn de geboorte van je kind of een chronische ziekte. In die gevallen worden vaak meerdere zorgverleners bezocht en zonder toepassing van een PGD ontstaan er problemen in de afstemming en informatie uitwisseling. Via de NPCF zijn vele goede voorbeelden te vinden hoe een PGD hierin een zinvolle bijdrage kan leveren. Eén van deze voorbeelden is het verhaal van Cees de Bloois, die hartfalen en diabetes heeft (http://bit.ly/PGD-onderzoeken). Cees beschrijft waarom zijn eigen dossier zo belangrijk is.

Hij vindt het echter wel jammer dat zijn dossier nog niet verbonden is met het elektronisch dossier van de artsen.

Bij praktijkscenario's en oplossingen is het van groot belang om in te gaan op de wijze waarop er samengewerkt kan worden tussen zorginstellingen en gebruikers van een PGD.



De vraag "dokter kunt u mijn dossier even uploaden naar mijn PGD" zal heel normaal worden en voor zorgaanbieders is het dus relevant om dat mogelijk te gaan maken.

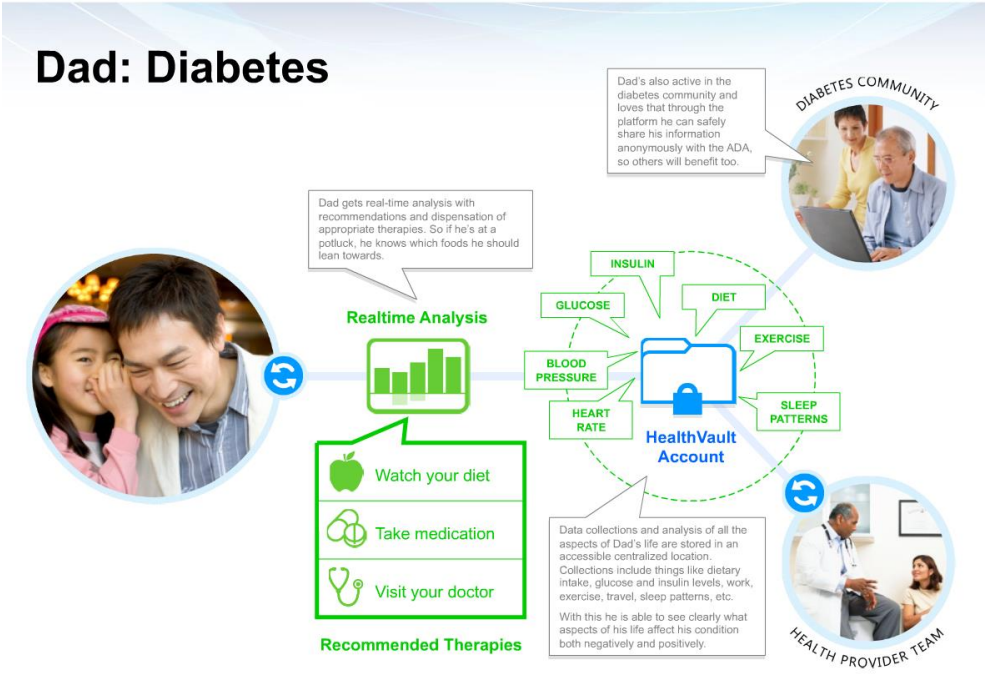
In dit kader is het ook belangrijk om het "Blue Button-initiatief" te noemen, dat in 2010 in Amerika gestart is in het kader van het *Meaningful Use* programma van de regering Obama.

Via de Blauwe Knop konden allereerst veteranen hun persoonlijke gezondheidsinformatie downloaden en daarna is het initiatief ook overgenomen door onder andere Medicare.

Ook de informatiewisseling vanuit de patiënt naar de zorgverlener zal steeds belangrijker worden. De toekomst is immers dat een patiënt een zorgverlener inzage geeft in de relevante gedeeltes van zijn/haar PGD. Denk bijvoorbeeld aan het uploaden van een document of het digitaal beschikbaar stellen van meetwaardes (b.v. bloeddruk). Om dit soort scenario's te ondersteunen is het belangrijk om een (gestandaardiseerde) informatie uitwisseling te voorzien tussen de systemen van de zorgaanbieder en PGD toepassingen zoals Microsoft HealthVault. De (zorg)consument bepaalt immers welk PGD hij gebruikt en het wordt voor de zorgaanbieder belangrijk de grotere initiatieven standaard te ondersteunen.

Een tweede toepassing bij PGD's is de toepassing van "Zorg Apps", die ingezet worden in combinatie met het persoonlijke dossier. Daarmee kunnen patiënten heel eenvoudig en laagdrempelig informatie aangereikt krijgen of vastleggen. De informatie wordt dan vervolgens opgeslagen in het persoonlijke gezondheidsdossier en kan op basis daarvan eenvoudig gedeeld worden met de zorgverlener.

In onderstaande figuur een vader van een gezin die diabetes heeft en HealthVault inzet voor het zelfstandig managen van de gezondheid, in actieve samenwerking met zorgverleners en lotgenoten. Een mooi voorbeeld van zelf management met ondersteuning van een PGD.



Een persoonlijk gezondheidsdossier (PGD) levert dus een wezenlijke bijdrage aan preventie en zelfmanagement. Het geeft de cliënt het instrument in handen om gedurende zijn hele leven gezondheids- en medische informatie te verzamelen van zichzelf en zijn dierbaren. Door het gebruik hiervan te integreren met de eigen dienstverlening, kunnen zorginstellingen de kwaliteit van de zorg verbeteren en voldoen aan de wensen van de moderne zorgconsument.

Thysia Information Management: Zorgtransformatie met ICT

Thysia richt zich op het zinvol gebruiken van ICT in de zorg. De oplossingen van Thysia helpen de zorgsector eenvoudiger samenwerken en informatie delen. Specialisaties zijn zorgportalen, persoonlijke gezondheidsdossiers en een naadloze integratie daarvan met andere toepassingen.

Thysia is door Microsoft geselecteerd als "preferred partner" voor het realiseren van toepassingen (Apps) en koppelingen op basis van het HealthVault platform.

Thysia Information Management
Haagsemarkt 1, 4813 BA Breda, Nederland | Tel: +31 (0)76 521 88 46 | http://www.thysia.eu | info@thysia.eu

Auteur

Kristian de Lange – Directeur