

Het persoonlijk gezondheidsdossier

De visie van patiëntenfederatie NPCF



Auteurs: drs. Loes Bierma & dr. Marcel Heldoorn

met medewerking van Bettine Pluut (zelfstandig adviseur) en Hans ter Brake (Vital Innovators)



2^e druk, juni 2013

Contact

Hebt u vragen over deze visie van patiëntenfederatie NPCF? Of wilt u verkennen waar eventueel samenwerkingsmogelijkheden liggen? Neemt u dan contact op met de auteurs.

Drs. Loes Bierma

l.bierma@npcf.nl

06-50741147

Dr. Marcel Heldoorn

m.heldoorn@npcf.nl

06-27002735



Vooraf

Patiëntenfederatie NPCF heeft zich er altijd hard voor gemaakt dat het voor patiënten mogelijk wordt om de eigen medische gegevens elektronisch in te zien. Wij startten op 1 januari 2012 een project met als doel te komen tot digitale inzage in en zeggenschap van patiënten over hun medische gegevens. Wij willen er met dit project naar toe dat iedereen die dat wil toegang heeft tot een persoonlijk gezondheidsdossier (PGD). Als het aan ons ligt, krijgen patiënten altijd de mogelijkheid om regisseur te zijn van hun eigen zorg en behandeling. Zij zijn dan niet langer uitsluitend afhankelijk van zorgverleners voor de toegang tot de eigen medische gegevens. Het PGD stelt patiënten beter in staat om geïnformeerd en betrokken te zijn bij zorgprocessen. Wij zien een PGD als een middel om patiënten meer zelfregie te kunnen geven.

Internationaal zien we veel ontwikkelingen. In Australië kan iedereen die dat wil een persoonlijk eHealth dossier krijgen. Zweden heeft aangekondigd om al zijn burgers een persoonlijke gezondheidskluis te gaan bieden. In de Verenigde Staten verschijnt op steeds meer websites van zorgaanbieders een blauwe knop waarmee patiënten gemakkelijk hun eigen medische gegevens kunnen downloaden

En hoe staan we er voor in Nederland? In de Nationale Implementatie Agenda (NIA) eHealth van artsenfederatie KNMG, Zorgverzekeraars Nederland en patiëntenfederatie NPCF is het PGD benoemd als een van de speerpunten voor de komende jaren. Samenwerking tussen patiënten, zorgverleners en verzekeraars is noodzakelijk om belangrijke randvoorwaarden, zoals standaardisatie, te realiseren. Een van de pijlers van de NIA is kennis en bewustwording van eHealth. Deze visie draagt ook daaraan bij.

Dit document is tot stand gekomen in samenspraak met een groot aantal personen die werkzaam zijn in de gezondheidszorg en/of patiënt zijn.

Bij de aanvang van het visietraject is een visiegroep samengesteld, bestaande uit Loes Bierma, Marcel Heldoorn, Hans ter Brake en Bettine Pluut. Zij spraken met veertien visionairs uit het zorgveld, die bereid waren om hun persoonlijke inzichten en ideeën te delen over hoe een ideaal PGD er in Nederland uit zou moeten zien en hoe dit tot stand gebracht zou kunnen worden.

Ook is er een achtergrondstudie uitgevoerd. Wetenschappelijke publicaties over het PGD zijn geanalyseerd door Bettine Pluut en de juridische uitdagingen van PGD's zijn in kaart gebracht door Theo Hooghiemstra. De achtergrondstudie is te downloaden op onze website¹.

Verder is er in vier bijeenkomsten gesproken met een klankbordgroep van vertegenwoordigers van een aantal patiënten- en cliëntenorganisaties. Ook zijn vijf personen geïnterviewd die allemaal hun persoonlijke verhaal verteld hebben. Deze verhalen maken heel duidelijk waarom het belangrijk is dat patiënten beter betrokken kunnen worden bij hun zorg en hoe een persoonlijk gezondheidsdossier hen daarbij zou kunnen ondersteunen. Kortom, waarom het PGD er moet komen. De persoonlijke verhalen onderstrepen onze visie en motiveren ons om deze visie werkelijkheid te maken.

We hopen dat deze visie richtinggevend gaat zijn voor de ontwikkeling van digitale zorg voor patiënten en de doorontwikkeling naar een volwaardig PGD in Nederland.

Wilna Wind
algemeen directeur patiëntenfederatie NPCF

¹ <http://bit.ly/PGD-literatuurstudie>



Leeswijzer

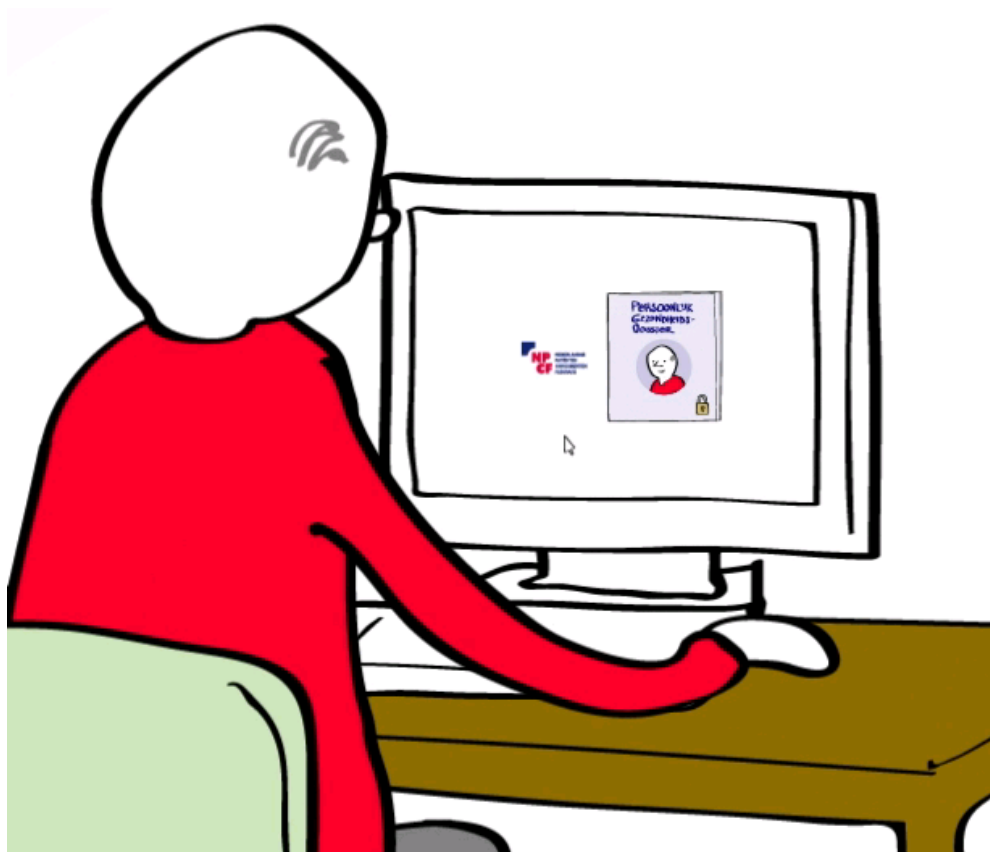
In dit document wordt soms de term patiënt en soms de term gebruiker (van het PGD) gebruikt. Patiënten kunnen een PGD gebruiken om zaken die met hun gezondheid te maken hebben bij te houden, maar niet iedere gebruiker van PGD's is per definitie ook patiënt. Ouders kunnen bijvoorbeeld een PGD gaan aanleggen voor hun kind. Waar patiënt gebruikt wordt in relatie tot het PGD, kan meestal ook gebruiker gelezen worden (en andersom).

Ondersteuning bij dit boekje

Op verschillende plaatsen in dit boekje vindt u zogeheten QR-codes. QR (Quick Response) is een barcode die gescand kan worden met de camera van uw mobiele telefoon. De software op uw telefoon registreert automatisch de inhoud van de QR code. De QR code wordt direct omgezet in leesbare tekens, zoals een internetadres. Op deze manier voorkomt het moeizaam op een telefoon intypen van een internetadres.



*Bekijk het introductiefilmpje over het persoonlijk gezondheidsdossier;
<http://bit.ly/PGDfilmpje>*





Inhoud

Vooraf.....	2
Leeswijzer	3
Ondersteuning bij dit boekje	3
1 Een visie op het persoonlijke gezondheidsdossier	8
1.1 Waarom?	8
1.2 Voor wie?.....	8
Brigit: <i>'Het is mijn lijf'</i>	10
2 We zien een veranderend zorglandschap	12
2.1 Zorg wordt ingewikkelder: van één zorgverlener naar zorgnetwerk	12
2.2 Onvoldoende hulpmiddelen in het persoonlijk zorgnetwerk van de patiënt.....	12
2.3 Informatie-uitwisseling blijft lastig: kans op medische fouten	12
2.4 Zorg ICT vaak gericht op zorgverleners	12
2.5 Digitale zorg voor patiënten is niet geïntegreerd.....	13
2.6 Rol van patiënten verandert	13
2.7 De overheid wil patiënten een sterkere positie geven in de zorg	14
2.8 Conclusie	15
Marije: <i>'Een goed dossier kan bijdragen aan een prettiger leven van mijn dochter'</i>	16
3 Wat is een persoonlijk gezondheidsdossier?.....	18
3.1 Definitie	18
3.2 De definitie ontleed.....	18
Een PGD is.....	18
Met als doel.....	19
Met als randvoorwaarden	21
Pieter: <i>'Een gezondheidsdossier kan mij een actievere rol geven'</i>	24
4 Positionering van het persoonlijk gezondheidsdossier	26
4.1 Het PGD is het informatiesysteem van de patiënt.....	26
4.2 Elektronische patiëntendossiers en het PGD	26
De relatie tussen EPD en PGD.....	26
4.3 De relatie tussen portalen en PGD's.....	27
4.4 Landelijk Schakelpunt en het PGD.....	28
4.5 Over de relatie tussen PGD en individueel zorgplan.....	28
Cees: <i>'Ik kan precies vertellen hoe het in mijn geval zit'</i>	30
5 Wat is een goed persoonlijk gezondheidsdossier?.....	32

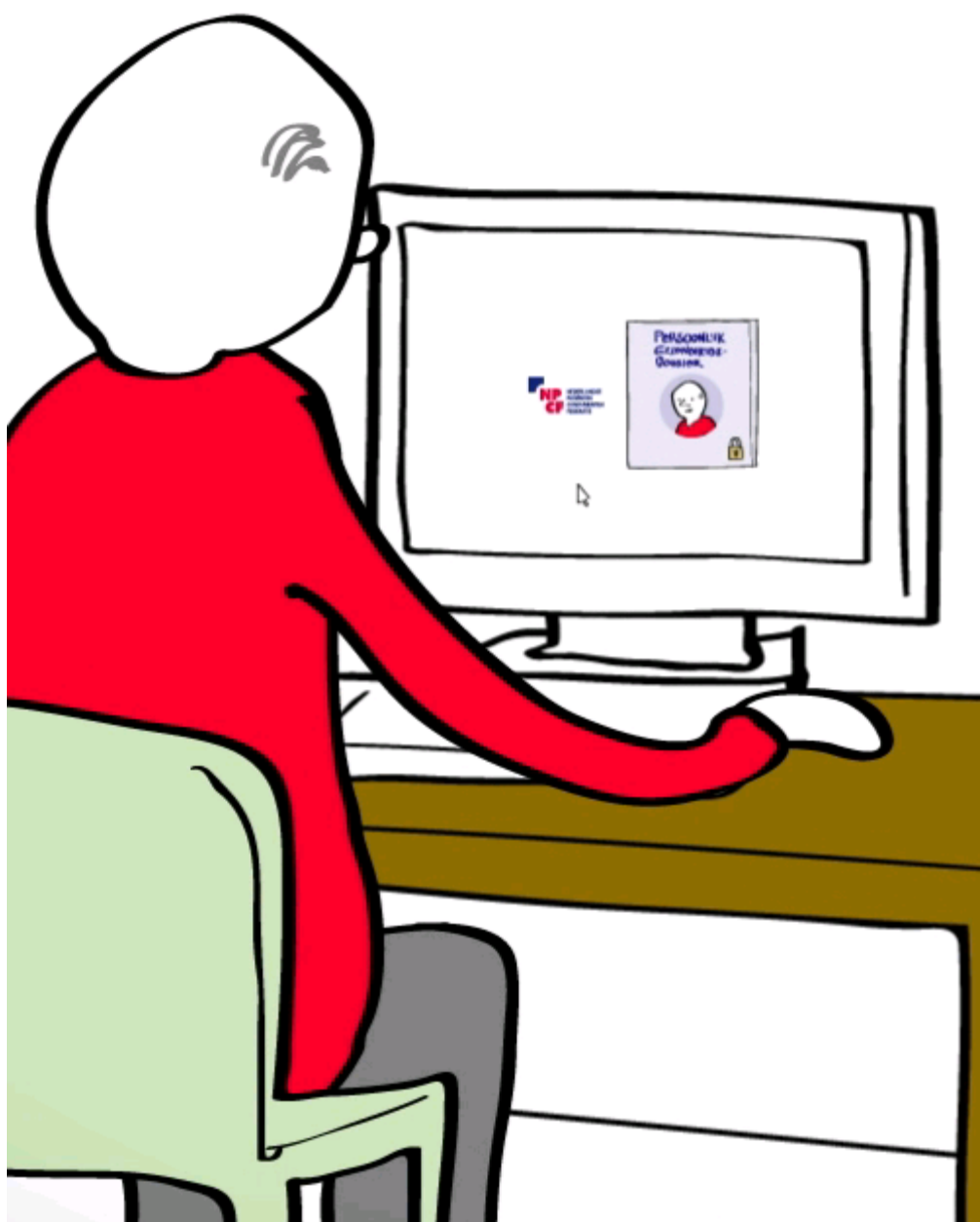


5.1	Inhoud van een PGD?	32
	Gegevens / informatie	32
	Welke gegevens?.....	33
	Functionaliteiten / diensten	34
5.2	Behoeftte aan standaarden	35
Iris:	<i>'In de cockpit zitten ook twee piloten'</i>	38
6	Ten slotte	40
6.1	Wat beogen we niet met een PGD?	40
	Niet in plaats van het medisch dossier	40
	Geen wildgroei.....	40
6.2	Aandachtspunten.....	40
	Patiëntgeheim	40
	Aansprakelijkheid	40
	Verschuiving van verantwoordelijkheid naar patiënten	41
	Genetische informatie en technologische ontwikkelingen	41
6.3	Geef ruimte aan patiënten met een PGD	42
6.4	Nu aan de slag!	42
6.5	Wordt vervolgd.....	42
Bijlage	Interviews met visionairs.....	44
Bijlage	Klankbordgroep	46
Bijlage	Veel gestelde vragen.....	48
	Voor wie is een PGD?	48
	Is een PGD verplicht?.....	48
	Waarom is een PGD nodig?	48
	Heeft een patiënt recht op inzage in/afschrift van het medisch dossier?.....	49
	Hoe zit het met de persoonlijke werkaantekeningen van een arts?	49



Het persoonlijk gezondheidsdossier

De visie van patiëntenfederatie NPCF







1 Een visie op het persoonlijke gezondheidsdossier

1.1 Waarom?

Patiëntenfederatie NPCF houdt zich al jaren bezig met de ICT in de gezondheidszorg, die ten dienste staat van de patiënt. Patiëntenfederatie NPCF zet zich in voor een sterke positie van de patiënt op collectief en individueel niveau. Vanuit deze missie zetten wij in op de bevordering van zelfmanagement en eHealth. Zo verschenen de afgelopen jaren *Remote control* (2007; over telemedicine), *Gezondheid 2.0* (2008; over eHealth) en *Zelfmanagement 2.0* (2009; over de rol die eHealth kan spelen bij de ondersteuning van het zelfmanagement van de patiënt).

In deze notitie wordt niet alles wat al geschreven is in de genoemde documenten herhaald. Deze notitie legt verbindingen en bouwt voort op eerdere visies.

Allerlei ontwikkelingen in de zorg, de maatschappij en de technologie laten wat ons betreft zien dat het tijd is om de volgende stap te zetten. Er worden bibliotheken vol geschreven over alle uitdagingen voor de zorg, over de alsmaar stijgende kosten die nauwelijks te beteugelen zijn, over de (ervaren) kwaliteit van zorg, maar veel te vaak wordt het cruciale punt gemist: het draait allemaal om de patiënt!

Burgers gaan steeds bewuster om met hun welzijn en gezondheid. Zij willen zelf meer sturing kunnen geven aan hun gezondheid en zorg. Dit is niet alleen een wens, het wordt ook in meerdere mate van hen verwacht (zie bijvoorbeeld: Raad voor de volksgezondheid en zorg² en onze visie over zelfmanagement³). Er komen steeds meer middelen en mogelijkheden om de rol als actieve patiënt goed te kunnen vervullen. Zelfmanagement en regie door de patiënt staan momenteel sterk in de belangstelling. De centrale rol die zelfmanagement speelt in de programmatische aanpak van chronische ziekten met de zorgstandaard als belangrijke bouwsteen, heeft daar sinds de zomer van 2008 een flinke impuls aan gegeven. Wij denken dat een persoonlijk gezondheidsdossier één van de meest belangrijke instrumenten is om zelfmanagement van patiënten te faciliteren.

In het zorgveld wordt steeds vaker gesproken over PGD's. Ook zien steeds meer PGD's het levenslicht. Deze initiatieven zijn echter vaak versnipperd en de kwaliteit van PGD's wisselt. Wij denken daarom dat dit het moment is om te komen met een krachtig geluid vanuit patiëntenperspectief.

Deze visie sluit goed aan bij onze eerdere visiedocumenten. In 2008 heeft patiëntenfederatie NPCF in de visie *Gezondheid 2.0*⁴ al gepleit voor een PGD voor alle patiënten. Nu is het moment om dit in een visie verder vorm te geven, en op deze manier de ontwikkeling van een PGD vanuit de patiëntenbeweging aan te jagen.

1.2 Voor wie?

Deze visie is het resultaat van een uitgebreid denkproces waarbij vele mensen en organisaties bij betrokken zijn.

² Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. *Gezondheid 2.0, U bent aan zet* (2010).

³ Patiëntenfederatie NPCF. *Zelfmanagement 2.0, over zelfmanagement van de patiënt en wat eHealth daaraan kan bijdragen* (2009).

⁴ Patiëntenfederatie NPCF. *Gezondheid 2.0, de toekomst en betekenis van eHealth voor de zorgconsument* (2008).



Allereerst is dit document bedoeld voor patiënten- en cliëntenorganisaties, waaronder onze lidorganisaties⁵. Deze visie kan hen helpen in hun eigen denkproces. Deze notitie zal ons uitgangspunt zijn bij het vervolgesprek met onze leden over PGD's en de rol die zij zouden kunnen en willen spelen op dat gebied in het kader van de geschetste ontwikkelingen.

Daarnaast kan iedereen die de positie van de patiënt in de zorg aan het hart gaat, zijn voordeel doen met dit document. Denk bijvoorbeeld aan zorgverleners, verzekeraars, PGD-ontwikkelaars en –aanbieders of overheden. Dit document is bedoeld voor iedereen die met vragen zit over het waarom, het hoe en het wat van PGD's. Het bevat niet alle definitieve antwoorden, maar het geeft de richting aan die de patiëntenfederatie NPCF noodzakelijk vindt. Daarover gaan we ook graag met u het gesprek aan.

⁵ Patiëntenfederatie NPCF is een samenwerkingsverband van patiënten- en consumentenorganisaties die zich sterk maken voor alle mensen die zorg nodig hebben, nu of in de toekomst. Zie voor een actueel overzicht van de leden van patiëntenfederatie NPCF: <http://bit.ly/NPCF-leden>



Brigit: 'Het is mijn lijf'

Brigit Kaarls, reumapatiënt, zal nooit vergeten hoe ze jaren geleden ziek werd van Sulfa. Ze kreeg over haar hele lichaam en ook inwendig brandwonden. 'Ik kon niet meer slikken en had overal pijn. Het was afschuwelijk. Ik bleek allergisch te zijn voor deze stof. Zo iets wil ik nooit meer meemaken.' Daarom wil ze zelf de regie houden. Een persoonlijk gezondheidsdossier kan haar daarbij helpen.

Sinds 1988 heeft Brigit Reumatoïde Artritis. Dat betekent dat ze langzaam achteruit gaat, maar het ergste zijn de pijn en vermoeidheid. In de loop van de jaren zijn daar allerlei secundaire kwalen bijgekomen, zoals de ziekte van Sjögren, diabetes type 2 en chronisch nierfalen. Ze heeft hierdoor te maken met diverse behandelaars en gebruikt verschillende medicijnen. Brigit: *'Het was lang zoeken en uitproberen voordat er medicijnen waren gevonden die werkten. Ik heb niet veel geluk met medicijnen; veel slaat niet goed aan bij mij.'* Op dit moment gebruikt ze zo'n veertien verschillende soorten. Dat is inclusief oogdruppels, relativeert Brigit. Maar ook inclusief biologicals die één keer per maand via een infuus worden toegediend.

Ze weet zelf precies wat ze nodig heeft en waar ze niet tegen kan. Ook heeft ze geleerd om dat nauwlettend in het oog te houden. *'Maar ik heb ervaren dat dat niet altijd lukt. Een paar jaar geleden kreeg ik een licht herseninfarct. Dan ben je het spoor bijster en kun je niet meer zelf de regie houden. Op zo'n moment mis ik een persoonlijk dossier, waar alles goed instaat en dat mijn man kan meenemen naar het ziekenhuis.'*

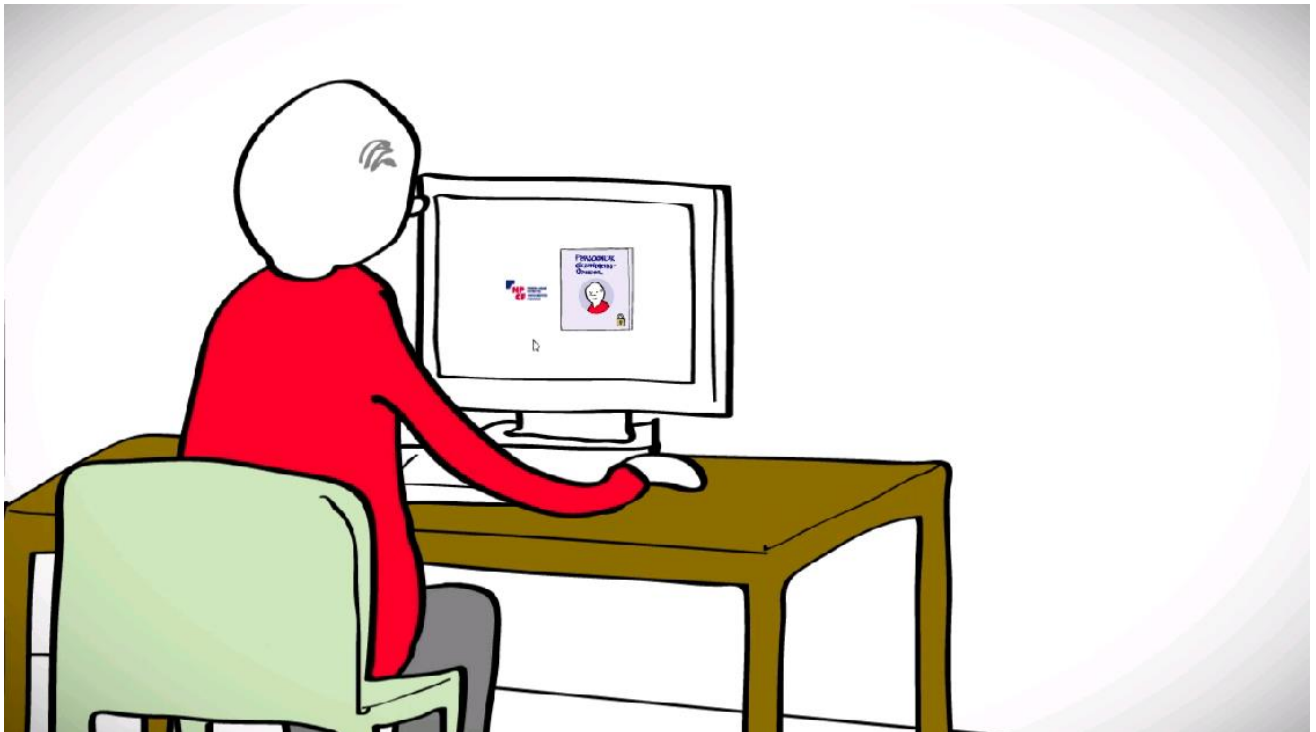
Ook bij een bezoek aan een nieuwe arts of een vakantiedokter kan ze zo'n geheugensteun goed gebruiken. *'Ze vragen altijd naar je ziektegeschiedenis. De mijne is inmiddels zo uitgebreid dat ik weleens wat vergeet te vertellen. Daarom heb ik altijd mijn medicijnpaspoort bij me, waar ook in staat dat ik allergisch ben voor Sulfa. Maar ik wil bijvoorbeeld ook een overzicht hebben van mijn protheses.'*

Daarom wil Brigit zelf een goed dossier hebben en haar medische gegevens mede beheren. *'Een voordeel is dat ik dan kan zien wat erin staat en of dat ook klopt. Zo wil ik voorkomen dat er iets misgaat. Ik wil zelf de regie hebben, het is mijn lijf.'*

In zo'n dossier kan ze bovendien op een eenvoudige manier bijhouden hoe ze zich voelt en wanneer ze pijn heeft. *'Nu kom ik bij de reumatoloog en dan weet ik niet precies hoe het de afgelopen maanden is gegaan. Je vergeet dingen. Als ik dat bijhoud in mijn dossier, krijgen de artsen en ik een beter inzicht in hoe het met mij gaat en waarmee dat te maken kan hebben. Met handige grafieken zie je dat in één oogopslag.'*



Bekijk het filmpje van Brigit; Voor meer eigen regie;
<http://bit.ly/PGD-regie>





2 We zien een veranderend zorglandschap

De zorg verandert. Er wordt gestreefd naar marktwerking, concentratie van zorg vindt plaats, toenemende samenwerking tussen zorgverleners en er wordt gewerkt aan een taakverschuiving van derde naar tweede naar eerste lijn en naar patiënten zelf (zelfmanagement) en hun mantelzorgers. In zowel cure als care wordt een sterker beroep gedaan op de eigen verantwoordelijkheid en die van mantelzorgers.

2.1 Zorg wordt ingewikkelder: van één zorgverlener naar zorgnetwerk

Zorgketens, zorgnetwerken, multidisciplinair overleg, doorverwijzingen, intercollegiaal consult, geïntegreerde zorg, allemaal situaties waarbij niet alleen arts en patiënt betrokken zijn, maar waar de zorg geleverd wordt door een team van zorgprofessionals.

Kortom, meer partijen, meer samenwerking, meer behoefte aan de juiste kennis en informatie, meer overdracht en meer overleg.

2.2 Onvoldoende hulpmiddelen in het persoonlijk zorgnetwerk van de patiënt

Het persoonlijk zorgnetwerk van patiënten bestaat niet alleen uit zorgverleners en zorgorganisaties. Er zijn er ook mensen in de directe omgeving die betrokken zijn bij de zorg van een patiënt, zoals familieleden. Dit sociale netwerk kan voor de patiënt erg belangrijk zijn.

Patiëntenfederatie NPCF wil dat de bewuste patiënten, met hun unieke persoonlijke zorgnetwerken, goed ondersteund worden. Met behulp van een PGD kunnen patiënten hun persoonlijk zorgnetwerk informeren, managen en betrekken.

2.3 Informatie-uitwisseling blijft lastig: kans op medische fouten

Gegevensoverdracht in de zorg is noodzakelijk om de zorg van de ene naar de andere zorgverlener naadloos in elkaar over te laten gaan. Juist op overdrachtmomenten ontstaan risico's voor de veiligheid. En zorg moet ook dan effectief en efficiënt zijn. Gegevensoverdracht is van belang bij medebehandeling en consulten. Door politiek gewenste ontwikkelingen, zoals concentratie van zorg en verschuiving van zorg van de derde naar de tweede en naar de eerste lijn, zullen patiënten veel frequenter worden overgedragen aan meer verschillende zorgaanbieders en zorgverleners.

Als bij dergelijke overdrachten gegevens ontbreken of verouderd zijn, leidt dit tot fouten, verkeerde beslissingen, onnodige herhaling van diagnostiek en minstens irritatie bij patiënten. Deze vermijdbare fouten hebben soms grote gevolgen. Voor zowel individuele patiënten als maatschappelijk is dit niet meer acceptabel.

Als patiënten mee kunnen kijken doordat zij via een PGD ook de beschikking hebben over de relevante gegevens, kunnen meer fouten voorkomen worden. (zie bijvoorbeeld het *ervaringsverhaal van Iris* op pagina 38)

2.4 Zorg ICT vaak gericht op zorgverleners

Sinds midden jaren 80 van de vorige eeuw wordt in Nederland gewerkt aan het elektronische berichtenverkeer tussen de elektronische patiëntendossiers (EPD) van zorgverleners. Patiënten hebben zelf tot op vandaag geen of slechts een beperkte rol bij deze gegevensuitwisseling. Zij moeten de huisarts bellen of bezoeken voor bijvoorbeeld een laboratoriumuitslag of het vervolg van hun zorgtraject. Ook



zijn zij niet altijd op de hoogte van de diverse vormen van gegevensuitwisseling - laat staan dat zij hier gemakkelijk zeggenschap over kunnen uitoefenen.

Bij patiënten die vaak gebruik maken van zorg zijn er grote hoeveelheden gegevens bekend. Die gegevens zijn momenteel opgeslagen in vele systemen bij een groot aantal zorgverleners en zorgorganisaties. Geen van de zorgverleners beschikt echter over alle gegevens en de gegevens zijn om die reden vaak verouderd, incompleet en/of onjuist. Ook voor patiënten zijn die gegevens vaak niet toegankelijk. De informatie die zij wel zelf hebben, kunnen zij niet toetsen aan de gegevens die op andere plekken beschikbaar zijn. Op deze manier krijgen patiënten terecht het gevoel niet voldoende betrokken te zijn bij hun behandeling en kunnen zij onvoldoende sturing geven aan hun zorgproces. Een PGD kan hierin verandering brengen.

2.5 Digitale zorg voor patiënten is niet geïntegreerd

In dit digitale tijdperk maken veel mensen gebruik van allerlei diensten op het internet: online bankieren, online winkelen, online chatten en online belastingaangifte doen. Ook in de zorg kunnen patiënten steeds meer online doen. Er is een enorme hoeveelheid internetpagina's waarop medische informatie te vinden is. Patiënten kunnen online met lotgenoten in gesprek over dat wat hen bezighoudt en er komen steeds meer 'zorg-apps'.

We constateren echter dat al die digitale zorg behoorlijk versnipperd wordt aangeboden. Daardoor kunnen patiënten gemakkelijk verdwalen. Het aantal organisaties dat aan patiënten een geïntegreerd pakket aan online diensten biedt is nog beperkt.

Sinds enkele jaren bieden steeds meer zorgorganisaties via zogenaamde patiënt- of zorgportalen toegang tot online zorgdiensten. Patiënten kunnen dan op de website van hun zorgaanbieder online een afspraak maken, een vragenlijst invullen, hun medische gegevens inzien en/of online communiceren met lotgenoten en zorgverleners. Deze portalen bieden steeds vaker een totaalpakket aan diensten en steeds vaker krijgen patiënten op deze portalen inzage in (een deel van) hun medisch dossier.

Hierdoor dreigt echter een nieuwe vorm van versnippering: op elk van deze portalen vinden patiënten slechts een deel van hun medisch dossier. Enkele zorgregio's proberen hier wat aan te doen. Dit is een belangrijke eerste stap richting integrale digitale zorg voor patiënten. Maar patiënten blijven wel afhankelijk van de samenwerkingsverbanden in de regio, terwijl de regionale grenzen lang niet altijd overeenkomen met zijn onbegrensde zorgnetwerk. Deze visie geeft richting aan de gewenste ontwikkelingsrichting van zorgportalen in de richting van geïntegreerde PGD's.

2.6 Rol van patiënten verandert

Burgers zijn steeds mondiger geworden en beter geïnformeerd. Het informatiemonopolie van de arts is verleden tijd. Via internet en patiëntenverenigingen zijn grote hoeveelheden medische informatie en informatie over de kwaliteit van zorginstellingen voor bijna iedereen toegankelijk geworden. Patiënten verwachten steeds vaker 24 uur per dag, 7 dagen in de week toegang tot informatie, ook van de zorgverlener.

Uit het onderzoek *'Wat werkt bij wie?'* (Motivaction & De Praktijk Index, 2008) blijkt dat "de patiënt" niet bestaat. Op basis van waarden en leefstijlen van patiënten zijn er drie hoofdgroepen te onderscheiden:

- minder zelfredzame patiënten
- pragmatische patiënten
- maatschappijkritische patiënten.



De groep ‘minder zelfredzame’ patiënten is op dit moment het grootst; de groep beslaat bijna de helft van de huidige patiëntpopulatie. Deze patiënten hebben een relatief hoge zorgvraag, hebben behoefte aan eenvoudige informatie, zoeken zorg dicht in de buurt en hechten aan persoonlijk contact. Zij gaan niet uit zichzelf eHealth gebruiken, maar zijn meer ontvankelijk als hun zorgverlener het vraagt. Naar verwachting zal deze groep de komende jaren afnemen.

De groep pragmatische patiënten vormt iets meer dan 40% van de patiëntpopulatie. Deze patiënten zijn zelfredzaam en veeleisend, willen gebruik maken van handige nieuwe technologie en zijn actieve informatiezoekers. Deze groep patiënten zal de komende jaren groeien.

De groep maatschappijkritische patiënten is op dit moment niet groter dan 10% van de patiëntpopulatie. Deze patiënten zijn mondig en kritisch en zoeken vooral verdiepende informatie. Ook hecht deze groep meer dan gemiddeld aan privacy en bescherming van de persoonlijke levenssfeer. Ook deze groep zal naar verwachting de komende jaren groeien.

Vooraf bij pragmatische en maatschappijkritische patiënten is digitale zorg het eerst kansrijk. Deze groepen zullen groeien. Steeds meer van deze patiënten benutten de kracht van ICT, internet en sociale netwerken om zoveel mogelijk informatie en de best mogelijke zorg te krijgen. Een PGD kan in hun handen een krachtig hulpmiddel blijken te zijn.

2.7 De overheid wil patiënten een sterkere positie geven in de zorg

In het kader van het Landelijk EPD werd jaren gewerkt aan online inzage voor patiënten in de medische gegevens die via de landelijke zorginfrastructuur worden uitgewisseld. Het doel hiervan is verbetering van gegevenskwaliteit, betere dienstverlening, empowerment van patiënten en natuurlijk een efficiënter zorgproces. Patiëntenfederatie NPCF heeft aangedrongen op een aanpassing van bestaande wetgeving, zodat patiënten het recht op inzage en afschrift van hun elektronische dossier via elektronische weg krijgen. Als het aan de Tweede Kamer ligt, moeten zowel individuele zorgverleners als zorgorganisaties vanaf januari 2013 hun patiënten de mogelijkheid bieden tot elektronische inzage in, en een afschrift van, gegevens uit hun elektronische patiëntendossiers (motie Omtzigt 27 529, nr. 70).

Patiëntenfederatie NPCF ziet deze motie als een belangrijke motor voor betere betrokkenheid van patiënten bij hun zorgproces. Inmiddels heeft de minister van VWS een wetwijziging naar de Tweede Kamer gestuurd, waarin patiënten daadwerkelijk de genoemde rechten krijgen.

Diverse organisaties pleitten de afgelopen jaren voor online inzage in medische gegevens voor patiënten. In het in 2010 verschenen rapport ‘Zorg voor je gezondheid’⁶ maakte de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) duidelijk dat het tijd wordt dat mensen de omslag maken ‘van ZZ naar GG’: van denken in termen als ‘Ziek Zijn’ en zorg nodig hebben naar handelen op basis van ‘Gezondheid en Gedrag(sverandering)’. In een volgend rapport, ‘Sturen op gezondheidsdoelen’⁷, schreef de RVZ dat de patiënt niet in staat is die omslag van ZZ naar GG zonder hulp te maken. Het is duidelijk dat de zorgverlener en de zorgverzekeraar hierin een verantwoordelijkheid hebben. Het goed uitwisselen en ontsluiten van gegevens speelt hier een belangrijke rol. De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) schrijft in haar rapport ‘Staat van de Gezondheidszorg 2011’⁸ dan ook dat “zorgorganisaties voor 2013

⁶ Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Zorg voor je gezondheid (2010).

⁷ Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Sturen op gezondheidsdoelen (2011).

⁸ Inspectie voor de Gezondheidszorg. Staat van de gezondheidszorg 2011.



aantoonbaar beleid moeten implementeren voor verantwoorde informatie-uitwisseling tussen professionals binnen en buiten de organisatie. Dit omvat ook de onbelemmerde toegang van patiënten tot hun dossiers”.

2.8 Conclusie

Patiëntenfederatie NPCF is van mening dat een persoonlijk gezondheidsdossier een mogelijke oplossing zou kunnen bieden die past bij de geschetste ontwikkelingen.

Geschetste ontwikkeling in dit hoofdstuk	Mogelijke meerwaarde PGD
Zorg wordt ingewikkelder: van één zorgverlener naar zorgnetwerk	In een PGD kunnen gegevens en informatie van het hele zorgnetwerk overzichtelijk geïntegreerd worden
Onvoldoende hulpmiddelen in het persoonlijk zorgnetwerk van de patiënt	Met behulp van een PGD kunnen patiënten hun persoonlijk zorgnetwerk informeren, managen en betrekken.
Informatie-uitwisseling blijft lastig: kans op medische fouten	Als patiënten mee kunnen kijken doordat zij via een PGD ook de beschikking hebben over de relevante gegevens, kunnen meer fouten voorkomen worden
Zorg ICT vaak gericht op zorgverleners	Een PGD is een hulpmiddel voor de patiënt om zijn rol in het zorgproces beter te kunnen vervullen
Digitale zorg voor patiënten is niet geïntegreerd	PGD's bieden de kans om de versnippering die patiënten ervaren rond hun behandeling, hun medisch dossier e.d. te overwinnen
Rol van patiënten verandert	Een PGD is een hulpmiddel om gewenste regierol ook te kunnen oppakken
De overheid wil patiënten een sterkere positie geven in de zorg	Goede uitwisseling van gegevens in de zorg, ook met patiënten kan gerealiseerd worden door hen een PGD aan te bieden

In het volgende hoofdstuk wordt gedefinieerd wat een persoonlijk gezondheidsdossier eigenlijk is.



Marije: ‘Een goed dossier kan bijdragen aan een prettiger leven van mijn dochter’

Als een circusartiest demonstreert Feija (7) hoe ze haar pols en vingers andersom kan draaien. Ze heeft het hypermobiliteitssyndroom, wat inhoudt dat ze los in haar gewrichten zit. Feija zakt hierdoor regelmatig door haar enkels, loopt moeilijk en heeft ook problemen met zindelijk worden. *‘Ik hoopte dat het mee zou vallen, toen ze op haar vierde niet op één been kon staan, maar het viel helaas niet mee’*, vertelt haar moeder Marije.

Samen met Feija bezocht ze urologen, kinderartsen, fysiotherapeuten en een ergotherapeut. *‘We kregen te maken met een scala aan zorgverleners. Ze schrijven allemaal wat op, maar wisselen het niet met elkaar en soms ook niet met ons uit. Zo vroeg een uroloog ons hoe het ging bij de bekkenbodemptherapeut. Daar zouden we naar verwezen zijn, maar wij wisten van niets.’*

Marije heeft voorbeelden te over van miscommunicatie. Zo waren artsen het onderling niet eens over het maken van een rugscan en over wie die moest laten maken. *‘We hadden ook verschillende fysiotherapeuten, die van elkaar niet wisten wat ze deden. Als zorgverleners geen informatie uitwisselen, begint iedereen weer van vooraf aan en leren ze niet van elkaars bevindingen. Daardoor duurt het langer voordat een goede behandeling wordt gevonden. Dat maakt ons onzeker.’*

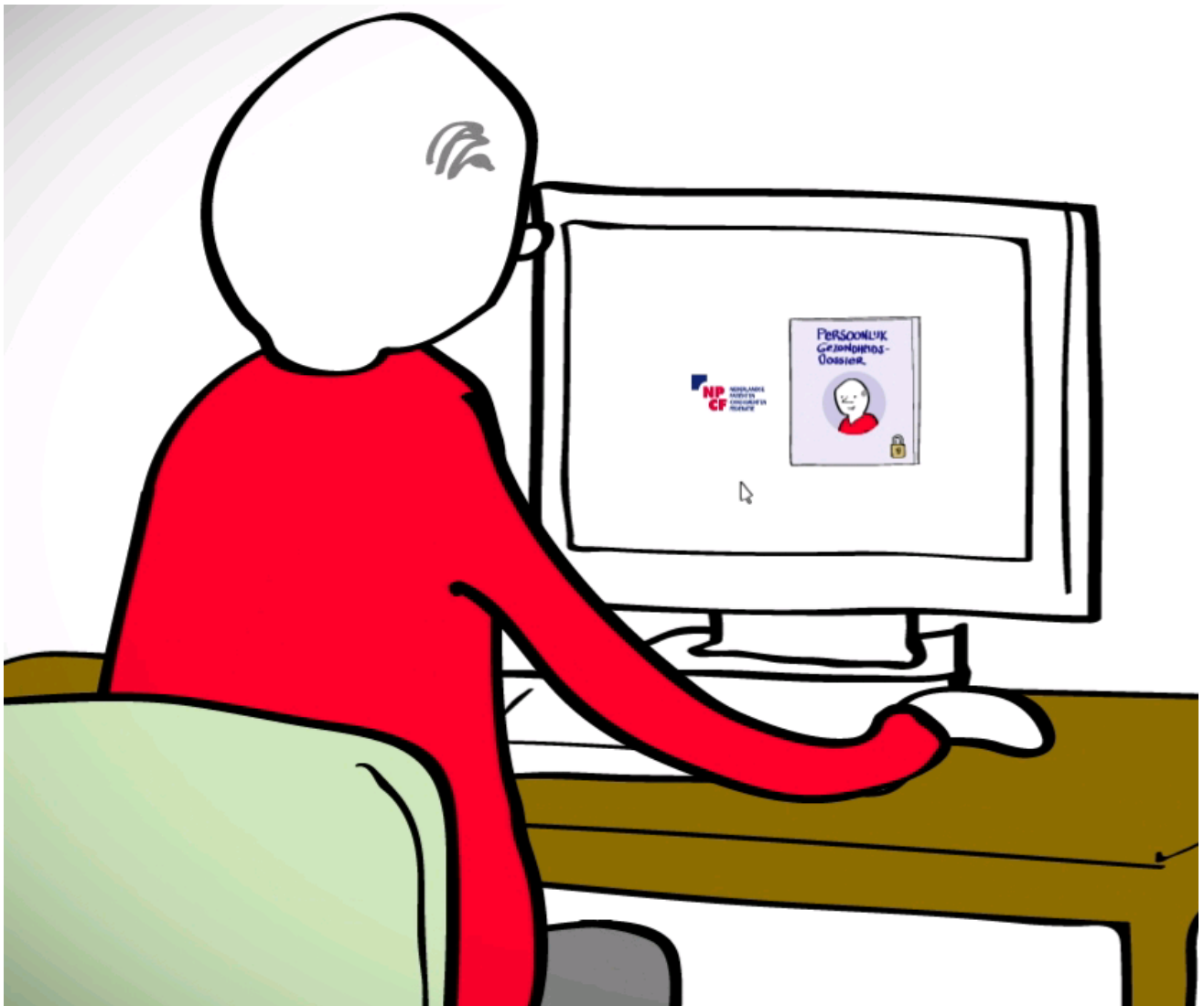
Marije ervoer dat ook de huisarts het complete zicht niet meer heeft, als je eenmaal onder behandeling bent bij specialisten. Daarom moet je als patiënt zelf het overzicht houden en alle informatie bij elkaar brengen, vindt ze. *‘Als ik een goed persoonlijk dossier van Feija heb, kan ik zorgen dat behandelaars de juiste informatie krijgen. Zelf kan ik terugkijken hoe het ook alweer zat. In een dokterskamer ben je vaak niet jezelf en als je kind daar ondersteboven in de stoel hangt, dan mis je zeker dingen.’*

In een persoonlijk gezondheidsdossier van Feija zou Marije ook zelf dingen willen bijhouden. Ze heeft bijvoorbeeld lijsten gemaakt over drinken en plassen. *‘Dat zou ik in haar dossier kunnen verwerken, net als bijwerkingen van medicijnen. Dan kan ik daar een arts over informeren. Met een dossier kan ik mijn verhaal goed onderbouwen. Dat geeft ons en de dokter een completer beeld en inzicht in wat wel en niet werkt.’*

Omdat het over haar kind gaat, ziet Marije nog een ander belang van een persoonlijk gezondheidsdossier. *‘Ik heb ook niet het eeuwige leven. Het is goed, als ze later kan teruglezen hoe haar ziekte zich in haar kinderjaren heeft ontwikkeld. Als ik nu goed kan documenteren wat er allemaal is gebeurd, kan dat later bijdragen aan een prettiger leven voor Feija.’*



Bekijk het filmpje van Marije en Feija; Betere zorg voor mijn kind;
<http://bit.ly/PGD-kind>



3 Wat is een persoonlijk gezondheidsdossier?

In de internationale literatuur komen verschillende definities voor het persoonlijk gezondheidsdossier (PGD) voor. Onze definitie is gebaseerd op de definities van Connecting For Health in het rapport “Connecting Americans to their Healthcare” uit 2004⁹ en van de HIMSS¹⁰ uit 2008¹¹.

3.1 Definitie

De definitie die patiëntenfederatie NPCF hanteert:

Een persoonlijk gezondheidsdossier (PGD):

- **Is een universeel toegankelijk, voor leken begrijpelijk, gebruiksvriendelijk en levenslang hulpmiddel om relevante gezondheidsinformatie te verzamelen, te beheren en te delen, en om regie te kunnen nemen over gezondheid en zorg en om zelfmanagement te ondersteunen via gestandaardiseerde gegevensverzamelingen voor gezondheidsinformatie en geïntegreerde digitale zorgdiensten.**
- **Wordt beheerd en/of gedeeld door de patiënt of zijn wettelijke vertegenwoordiger.**
- **Is op zo danige wijze beveiligd dat de vertrouwelijkheid van gezondheidsgegevens en de privacy van de gebruiker worden beschermd.**
- **Is geen wettelijk medisch dossier, tenzij aldus gedefinieerd en daarom onderworpen aan wettelijke beperkingen.**

3.2 De definitie ontleed

Een PGD is...

... universeel toegankelijk

Een PGD moet universeel toegankelijk zijn op elk moment en vanaf elke plaats. Dat geldt voor de patiënt, maar ook voor de door hem geautoriseerde zorgverleners en gemachtigden.

... begrijpelijk

Een PGD bevat informatie over de gezondheid van een persoon. Het is belangrijk dat patiënten de medische data kunnen begrijpen. Patiënten kunnen moeite hebben met medische termen. Maar dat wil niet zeggen dat deze patiënten ontevreden zijn over een PGD en/of er geen voordelen van ondervinden. In een studie gaven patiënten zelfs expliciet aan dat ze het jargon een ‘overkomelijke drempel’ vinden en dat ze het wel prettig vinden dat ze precies zien wat de dokter registreert (zie bijv. Do et al., 2011).

⁹ A PHR is an Internet-based set of tools that allows people to access and coordinate their lifelong health information and make appropriate parts of it available to those who need it. PHRs offer an integrated and comprehensive view of health information, including information people generate themselves, such as symptoms and medication use, information from doctors such as diagnoses and test results, and information from their pharmacies and insurance companies. Individuals access their PHRS via the Internet, using state-of-the art security and privacy controls, at any time and from any location.

¹⁰ De Healthcare Information and Management Systems Society (HIMSS) is een non-profit organisatie gericht op verbetering van de kwaliteit, veiligheid, kosteneffectiviteit en toegang van de gezondheidszorg, door optimaal gebruik van informatietechnologie en managementsystemen.

¹¹ An electronic Personal Health Record (ePHR) is: a universally accessible, layperson comprehensible lifelong tool for: managing health information, promoting health maintenance and assisting with chronic disease management via an interactive, common data set of electronic health information and e-health tools. An ePHR a) should be owned, managed and shared by the individual or legal proxy b) must be secure to protect the privacy and confidentiality of the health information it contains c) is not a legal record unless so defined and, therefore, subject to various legal limitations.



Er zijn verschillende manieren waarop patiënten kunnen worden geholpen bij het lezen en interpreteren van medische data. Zo kan gezondheidsinformatie worden aangeboden, bijvoorbeeld via digitale informatiefolders of via een wiki. In Nederland kennen we al integraties met bijvoorbeeld www.betrouwbarebron.nl. Daarnaast is het mogelijk medische registraties te vertalen naar leekentaal. Dit vraagt echter wel het nodige van de registratie en techniek.

... gebruiksvriendelijk

Gebruiksvriendelijkheid is een belangrijke eigenschap van het PGD. Het gemak van gebruik moet zijn afgestemd op de patiënt en de specifieke situatie waarvoor hij het PGD wil gebruiken.

Een patiënt kan geholpen worden bij het gebruik van een PGD door:

- een online demo
- een persoonlijke instructie, bijvoorbeeld door een medewerker van een zorgorganisatie
- de beschikbaarheid van een helpdesk (on- en offline, zoals chatten of bellen)
- een interface waarin uitleg is ingebouwd (bijvoorbeeld vraagtekens met daaronder meer informatie)
- aanpassingen voor patiënten met visus-problemen, zoals grote letters, voorlees-functies en kleurinstelling

In veel projecten blijkt dat zware beveiliging leidt tot moeizame inlogprocedures en veel 'tussenschermen', en dat mensen daardoor afhaken. Je zou kunnen zeggen dat er een optimum gezocht moet worden tussen snelle beschikking over eigen gegevens en goede beveiliging. Dit kan afhankelijk zijn van de soort functionaliteit, het type gegevens en de gebruiker.

Tot slot dienen patiënten in de diverse fasen van de ontwikkeling van PGD's te worden betrokken. Feedback van beoogd gebruikers op het ontwerp, prototypes en nieuwe PGD's komen de kwaliteit en gebruiksvriendelijkheid van een PGD ten goede.

... een levenslang hulpmiddel

In iedere fase van het leven zijn er gebeurtenissen, behandelingen, testen of preventieve handelingen die samenhangen met de gezondheid van mensen. Dat begint al vlak na de geboorte en dat houdt niet meer op. Een PGD moet de mogelijkheid bieden om relevante gegevens op ieder moment vast te leggen en die gedurende het gehele leven op te slaan en beschikbaar te maken aan de gebruiker

Met als doel...

... relevante gezondheidsinformatie verzamelen, beheren en delen

De patiënt bepaalt wat voor hem relevante gezondheidsinformatie is. Deze informatie kan afkomstig zijn uit verschillende bronnen. Het kan gaan om medische gegevens die de patiënt van zijn zorgverleners krijgt, maar het kan net zo goed informatie zijn die de patiënt zelf vastlegt: eigen aantekeningen, informatie van andere patiënten (organisaties en lotgenoten) en gegevens die we gegenereerd via (thuis)meetapparatuur.

De patiënt moet in staat worden gesteld om, als hij dat wil, zijn PGD te verbinden met andere informatiesystemen. Op die manier kan hij ook echt regie voeren op de zorgprocessen in zijn persoonlijke zorgnetwerk. Een verbonden PGD is geen vanzelfsprekendheid. Er zijn op dit moment ook



diverse PGD's beschikbaar die op zich zelf staan. Deze zogenaamde standalone PGD's maken het voor patiënten mogelijk om zelf medische gegevens in te voeren in hun PGD. Soms is dat op een USB-stick, soms op een website. Wanneer patiënten zo'n PGD niet kunnen verbinden met de informatiesystemen (EPD's) van bijvoorbeeld zorgverleners, draagt het PGD niet bij aan de integraliteit van het dossier. Gezondheidsdata worden niet gebundeld en blijven versnipperd. Daarmee heeft het ook beperkte waarde voor de relatie tussen arts en patiënt. In deze visie onderscheiden goede PGD's zich dan ook door de mate waarin zij in staat zijn om verbindingen te leggen.

Het is bovendien van belang dat gegevens op een geïntegreerde manier kunnen worden getoond aan patiënten. Praktische gezien zou dit dus betekenen dat de patiënt maar één keer hoeft in te loggen, om informatie uit meerdere bronnen te kunnen zien. Bij voorkeur wordt in één scherm het gezondheidsdossier overzichtelijk getoond.

... om regie te kunnen nemen over gezondheid en zorg

Regie over gezondheid gaat in de eerste plaats over gezond blijven. Dat raakt aan preventie. Als mensen onverhoopt ziek worden gaat het over zaken als regie, inbreng, gedeelde besluitvorming, goed geïnformeerde keuzes, enz.

De World Health Organization definieert gezondheid als volgt:

"Gezondheid is een toestand van volledig lichamelijk, geestelijk en maatschappelijk welzijn en niet slechts de afwezigheid van ziekte of andere lichamelijk gebreken." (WHO 1948¹²:)

Deze definitie laat zien dat gezondheid te maken heeft met alle aspecten van het leven. Denk aan: werk, sport, sociaal leven, levensovertuiging, onderwijs, enz. Een PGD kan dus zeker raakvlakken hebben met deze activiteiten.

... zelfmanagement te ondersteunen

Zelfmanagement is een ruim begrip. In november 2009 publiceerde patiëntenfederatie NPCF de visienotitie *"Zelfmanagement 2.0 - over zelfmanagement van de patiënt en wat eHealth daaraan kan bijdragen"*. Daarin wordt zelfmanagement als volgt omschreven:

"Het individuele vermogen om goed om te gaan met symptomen, behandeling, lichamelijke en sociale consequenties van de chronische aandoening en de bijbehorende aanpassingen in leefstijl. Zelfmanagement is effectief wanneer mensen in staat zijn zelf hun gezondheidstoestand te monitoren en de cognitieve, gedragsmatige en emotionele reacties te vertonen die bijdragen aan een bevredigende kwaliteit van leven."

Zelfmanagement is *geen zoek-het-zelf-maar-uit-management*. Patiënten dienen ondersteund te worden met (digitale) hulpmiddelen om zelf hun gezondheid te kunnen managen. Denk aan: informatie op maat, communicatiemogelijkheden, (zelf)monitoringtools, hulpmiddelen om zelfredzaamheid te bevorderen en door hen gewenste gedragsveranderingen te ondersteunen.

¹² Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19-22 June, 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the World Health Organization, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948.
<http://www.who.int/about/definition/en/print.html>



Met als randvoorwaarden ...

...gestandaardiseerde gegevensverzamelingen en geïntegreerde digitale zorgdiensten

Patiënten willen PGD's gaan gebruiken in de communicatie met verschillende zorgverleners en zorginstellingen, die elk hun eigen informatiesystemen gebruiken. Om te voorkomen dat voor elk informatiesysteem de koppelingen op maat ontwikkeld moeten worden, zal gebruik gemaakt moeten worden van gestandaardiseerde registratie, import, opslag en uitwisseling. Afhankelijk van het doel moeten gegevensverzamelingen (datasets) gemaakt worden.

Standaardisatie is zeker ook van belang voor de digitale zorgdiensten die functionaliteiten binnen het PGD zullen gaan bieden. Als PGD's bijvoorbeeld een functie voor het maken van afspraken bieden, zullen er afspraken gemaakt moeten worden tussen PGD-bouwers en systeembouwers van huisartsen, ziekenhuizen e.d.

... beheerd en/of gedeeld door de patiënt of zijn wettelijke vertegenwoordiger

De patiënt heeft volledige zeggenschap over zijn PGD. Hij bepaalt wat er wel en niet in staat of wat wel en niet zichtbaar is voor anderen. Ook kan de patiënt kiezen wie hij bepaalde rechten geeft ten aanzien van zijn PGD. De patiënt kan zelf beschikken over de informatie in het PGD en die delen met diegenen die hij zelf kiest.

De patiënt kan zorgverleners toestemming verlenen om:

- Gegevens toe te voegen aan het PGD
- Gegevens uit het PGD te gebruiken voor communicatie tussen zorgverleners en zorgorganisaties.

De patiënt kan zelf:

- het gradatieniveau aanpassen, waarop gegevens worden uitgewisseld en aan wie gegevens kunnen worden uitgewisseld (naam zorgverlener, soort zorgverlener, naam zorginstelling of soort zorginstelling).
- beslissen welke gegevens worden uitgewisseld
- beslissen voor hoe lang zorgverleners de gegevens mogen inzien.

Daarnaast kan de patiënt toestemming verlenen voor (anoniem!) gebruik van (een deel van) de PGD-gegevens in wetenschappelijke en andere studies. Hiervoor kunnen aanvullende registraties en activiteiten van de patiënt nodig zijn, die bij voorkeur in de PGD-omgeving plaatsvinden. Een PGD dient privacy technologie te bevatten die garandeert dat anonieme deelname aan onderzoek ook daadwerkelijk anoniem is.

... goede informatiebeveiliging en privacybescherming

Het PGD bevat zeer vertrouwelijke gegevens die gedurende het leven van de patiënt ontstaan en worden hergebruikt. Het PGD-gebruik en de opschaling daarvan in Nederland staat of valt met het vertrouwen dat patiënten en zorgverleners in de technische voorzieningen en bijbehorende maatregelen hebben.

Informatiebeveiliging en privacybescherming dienen aandacht te krijgen in alle (technische) onderdelen van een PGD. Denk daarbij aan: toegang/inlog, opslag van gegevens, logging, koppeling van medische gegevens (uit het professionele medisch dossier) aan de persoonsgegevens in het PGD, organisatorische veiligheid en het veiligheidsbewustzijn van gebruikers. De technisch beheerder van het PGD is



verantwoordelijk voor het treffen van de gewenste maatregelen. Omdat alle mogelijke en gewenste maatregelen nooit een 100% veiligheid kunnen garanderen, is het zwaar bestraffen van misbruik een groot onderdeel van 'veiligheid'. De veiligheidsmaatregelen moeten regelmatig worden getoetst, omdat één onveilig PGD-systeem het vertrouwen van patiënten kan schaden. Dit kan impact hebben voor alle andere mogelijke systemen.

Hoewel de NEN normen voor informatiebeveiliging in de zorg¹³ formeel niet (geheel) van toepassing zijn op PGD's, omdat zij niet de juridische status van het medische dossier hebben, dienen aanbieders en/of beheerders van PGD's zeker een niveau van informatiebeveiliging en privacybescherming te bieden dat vergelijkbaar is aan dat in de genoemde normen.

... juridisch geen wettelijk medisch dossier

Het PGD is juridisch gezien geen dossier dat valt onder de dossierplicht van de zorgverlener. Het is een aanvulling op het dossier van de zorgverlener, dat de patiënt vrijwillig kan bijhouden. Ogenscheinlijk lijkt het dat de patiënt zelf de volledige macht heeft over het PGD. Vanuit juridisch perspectief draait het echter meer om de vraag wie verantwoordelijk is voor het PGD. Soms is dat niet de patiënt. In die gevallen zal die partij dienen te voldoen aan de plichten uit de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp). Op deze en andere juridische aspecten wordt ingegaan in de achtergrondstudie bij deze visie¹⁴.



Lees de achtergrondstudie van Bettine Pluut; Wetenschappers over het PGD – Een literatuurstudie naar persoonlijke gezondheidsdossiers (2012); <http://bit.ly/PGD-literatuurstudie>

¹³ NEN7510 Informatiebeveiliging in de zorg; NEN7512 Vertrouwensbasis voor gegevensuitwisseling; NEN7513 Logging - Vastleggen van acties op elektronische patiëntdossiers. De norm NEN 7521 Toegang en uitwisselen van patiëntgegevens is op dit moment (juni 2013) nog in de maak.

¹⁴ Wetenschappers over het PGD - Een literatuurstudie naar persoonlijke gezondheidsdossiers; Bettine Pluut met een bijdrage van Theo Hooghiemstra; 15 november 2012; <http://bit.ly/PGD-literatuurstudie>





Pieter: ‘Een gezondheidsdossier kan mij een actievere rol geven’

Tien jaar geleden kreeg de gymnasiast Pieter (toen 15) zijn eerste psychose en komt hij in behandeling bij de kinder- en jeugdpsychiatrie. Al snel blijkt ambulante behandeling niet toereikend. Er volgen opnames bij een reeks instellingen, waarbij observaties, behandelingen, crisisopnamen en daaropvolgende separaties elkaar afwisselen. In die periode maakte Pieter ook de overstap van kinder- en jeugdpsychiatrie naar volwassenpsychiatrie. Op dit moment verblijft hij in een kleinschalige behandelsetting in Zuidlaren. Met hoeveel GGZ-instellingen Pieter al te maken heeft gehad, weet hij niet precies. Minstens tien, is zijn inschatting. *‘In zo’n lange periode van discontinuïteit had een persoonlijk zorgdossier ons houvast kunnen bieden’*, stelt zijn moeder Anneriek.

Via trial en error werd gezocht naar goede medicatie. *‘Het vaststellen van de juiste dosering is erg lastig, zeker bij een kind in ontwikkeling. Soms kreeg Pieter zoveel medicijnen dat hij alleen nog maar in bed lag. Op andere momenten waren er weer zoveel bijwerkingen dat hij Parkinsonachtige verschijnselen kreeg.’* Zelf wilde en wil Pieter geen of in ieder geval zo min mogelijk medicijnen slikken. Maar vaak was er geen keuze. In crisissituaties kreeg hij soms gedwongen medicatie waardoor hij rustiger werd, maar ook heel suf en werd hij regelmatig gesepareerd.

Anneriek: *‘We misten een goede dossieropbouw, waardoor wij en ook de behandelaars geen goed inzicht kregen in wat wel en wat niet werkte. In een nieuwe instelling begon de behandeling dan weer van vooraf aan. Onderzoeken werden opnieuw gedaan en regelmatig ontbrak een dossier van andere instellingen. ‘Met een goed gezondheidsdossier hadden we zelf verschillende onderzoeken met elkaar kunnen vergelijken en misschien een lijn kunnen ontdekken. Nu blijven de behandelaars je steeds een pas voor.’* Pieter: *‘Ik blijf nu hangen in de mindcontrolzone.’*

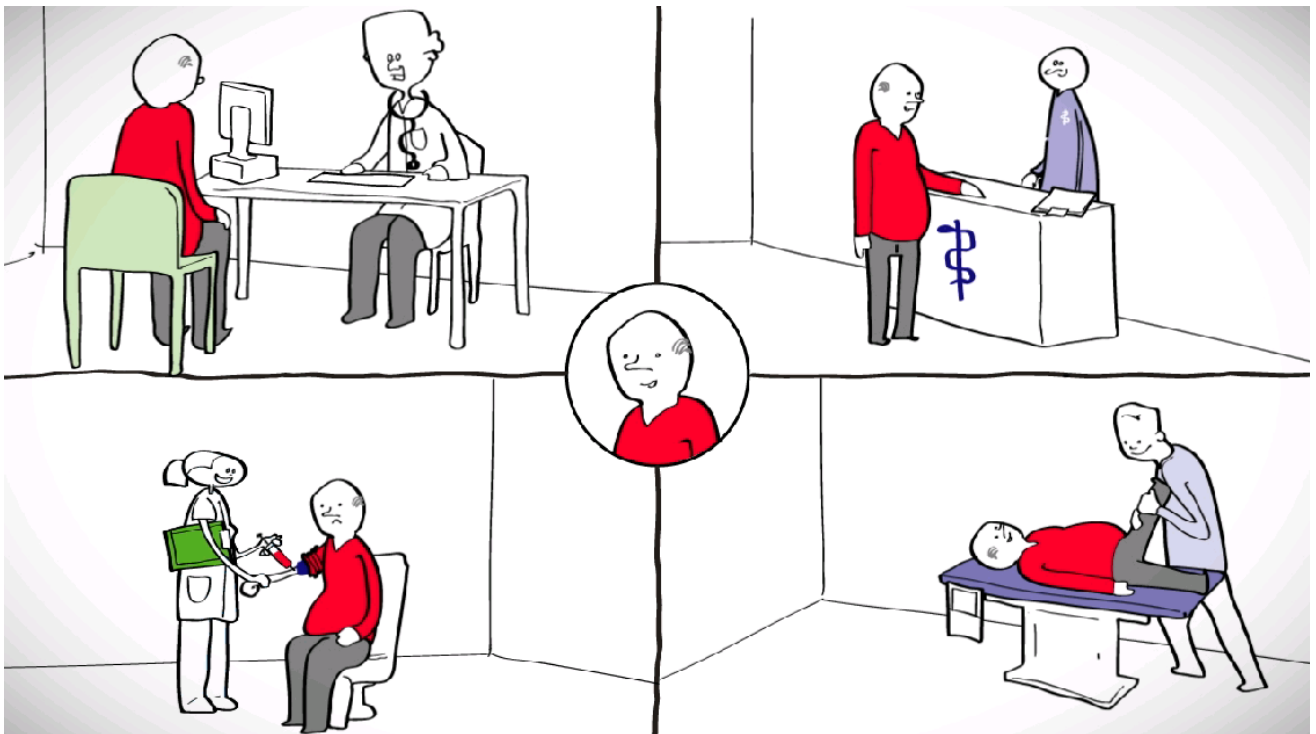
Anneriek zou in een gezondheidsdossier ook lijnen willen uitzetten voor de toekomst van Pieter: over wonen, werken en relaties. Nu wordt de crisis bezworen en worden mogelijkheden bevroren. Met een gezondheidsdossier kun je na een crisis die toekomstplannen weer proberen op te pakken.’

Keer op keer moet Pieter nu bij een intake dezelfde vragen beantwoorden. *‘Ik heb dan letterlijk het gevoel dat ik in herhaling val. Je komt in een sleur. Ik zit gelijk in een reactieve rol en geef automatisch antwoord. Ik voel me niet bij de behandeling betrokken.’* Een eigen dossier is geen wondermiddel, maar het kan hem een actievere rol geven, hoopt hij. In een rap verwoordde hij zijn wens zo:

*Afspraken maken
in gemeenschappelijke zaken
dat zijn onze taken
ik en de psychiater
liever nu dan later.*



Bekijk het filmpje van Pieter en Anneriek; Nut en noodzaak in de GGZ;
<http://bit.ly/PGD-GGz>



4 Positionering van het persoonlijk gezondheidsdossier

Vaak worden PGD's gezien als alternatief voor elektronische patiëntendossiers (EPD's). Dat is wat ons betreft niet terecht. Ook bestaat het idee dat PGD's hetzelfde zijn als zorgportalen of patiëntenportalen. Wij zien echter belangrijke verschillen. In dit hoofdstuk wordt daarom toegelicht hoe het PGD zich naar ons idee verhoudt tot EPD's, portalen en de landelijke zorginfrastructuur (of Landelijk Schakelpunt LSP; voorheen "landelijk EPD").

4.1 Het PGD is het informatiesysteem van de patiënt

Iedere zorgverlener die bij een behandeling betrokken is, verzamelt informatie, legt die vast en deelt die waar nodig met anderen in het proces. In de digitale werkelijkheid van vandaag de dag betekent dat dat een zorgverlener zijn informatiesysteem — vaak wordt dit het elektronisch patiëntendossier (EPD) genoemd — aansluit op het zorgproces.

In dat licht kan een PGD gezien worden als het informatiesysteem van de patiënt, nodig om zijn rol in het zorgproces op een goede manier te kunnen vervullen.

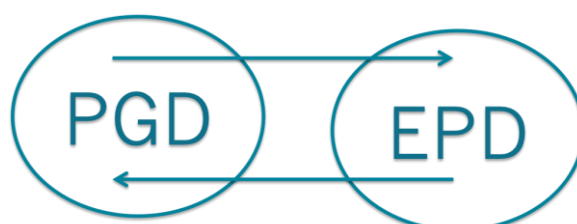
4.2 Elektronische patiëntendossiers en het PGD

Veel zorgverleners gebruiken een EPD om het medisch dossier van hun patiënten bij te houden. Een EPD maakt het voor de zorgverlener mogelijk om digitaal gegevens te registreren, in te zien en uit te wisselen. Huisartsen spreken ook over het Huisarts Informatie Systeem (HIS), apothekers over het Apothekers Informatie Systeem (AIS), veel zorggroepen gebruiken een Keten Informatie Systeem (KIS), in ziekenhuizen wordt gebruikgemaakt van het Ziekenhuis Informatie Systeem (ZIS) en het Elektronisch Verpleegkundig Dossier (EVD), enz. Als we hier spreken over EPD heeft dat dus betrekking op informatiesystemen die door zorgverleners en zorginstellingen gebruikt worden om medische gegevens van patiënten te verwerken.

De relatie tussen EPD en PGD

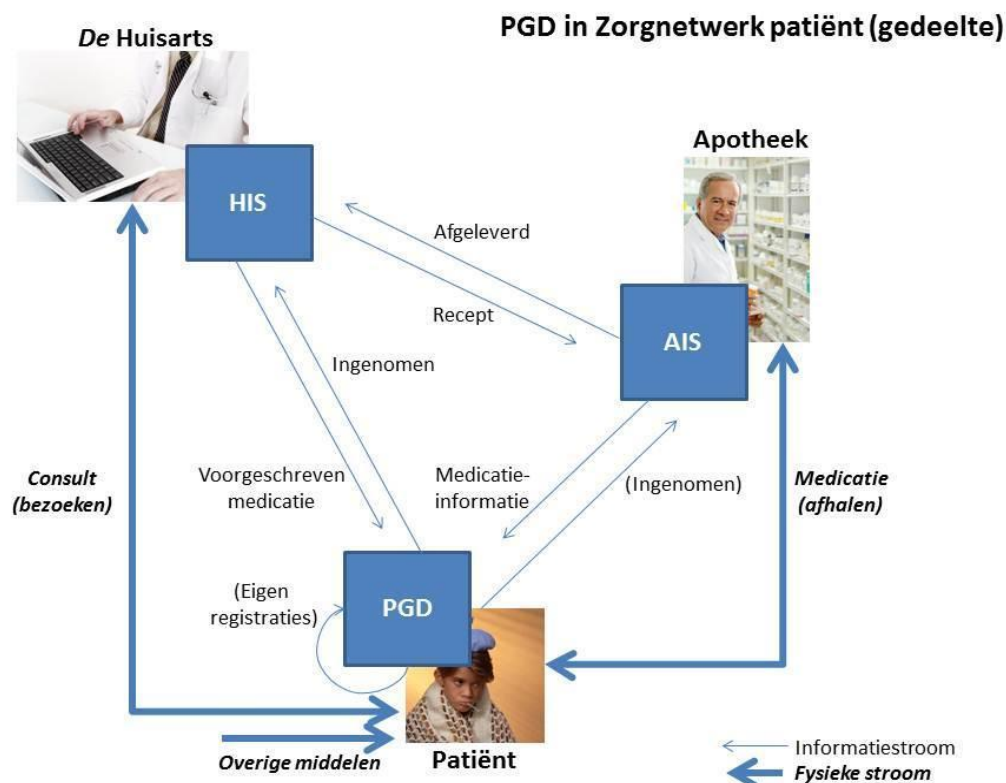
In onze visie kunnen EPD en PGD elkaar versterken. Wanneer EPD en PGD met elkaar worden verbonden, krijgen patiënt en zorgverlener een beter en meer volledig dossier tot hun beschikking. De patiënt ziet welke gegevens in EPD-systemen over hem worden geregistreerd en de zorgverlener krijgt toegang tot informatie die de patiënt zelf bijhoudt of, indien gedeeld, via een andere zorgverlener gekregen heeft. Dit vraagt wel het nodige van de toegankelijkheid en presentatie van gegevens. Hierop komen we later terug.

De essentie in onderstaand figuur wordt gevormd door de pijlen over en weer: communicatie die twee kanten op gaat. Op het grensvlak van PGD's en EPD's worden gegevens en informatie gedeeld die zonder PGD niet beschikbaar zou zijn voor de zorgverlener. Denk bijvoorbeeld aan informatie over het daadwerkelijk medicijngebruik van een patiënt. Of aan medische gegevens die zijn vastgelegd door een andere zorgverlener, die in de huidige situatie niet beschikbaar is, maar via het PGD beschikbaar gemaakt kan worden.





Naast uitwisseling van gegevens of informatie ligt er veel meerwaarde in functionaliteiten die op het grensvlak tussen PGD en EPD acteren. Denk bijvoorbeeld aan diensten als telemonitoring of ondersteuning van therapietrouw (zelfmanagement). In onderstaande figuur staat schematisch weergegeven welke rol een PGD kan spelen in relatie tot de huisarts en apotheek m.b.t. medicijnen.



Figuur 1: De meerwaarde van een PGD in het zorgproces tussen patiënt, huisarts en apotheek. De patiënt bezoekt de huisarts. Deze schrijft medicatie voor. Door gebruik te maken van een PGD krijgt de patiënt een overzicht van voorgeschreven medicatie, informatie over de medicatie op maat. De huisarts en de apotheek krijgen informatie over het daadwerkelijke medicatiegebruik van de patiënt, inclusief de niet-voorgeschreven medicijnen. Kortom, meerwaarde voor alle actoren in dit zorgproces.

Het is nadrukkelijk niet de bedoeling dat arts en patiënt de door elkaar geregistreerde gegevens kunnen wijzigen. De bron van gegevens moet dus altijd duidelijk zijn. Het is echter wel zinvol wanneer patiënten opmerkingen kunnen plaatsen bij gegevens en de betreffende zorgverlener hierop kan reageren. Op die manier kan de patiënt bijvoorbeeld verzoeken om een, volgens hem, foutief geregistreerd gegeven te corrigeren.

4.3 De relatie tussen portalen en PGD's

Een portaal is een digitale omgeving waarin een zorgorganisatie diensten aanbiedt. Patiënten kunnen op een zorgportaal bijvoorbeeld online een afspraak maken met hun behandelaar, online met hun arts chatten of digitale voorlichtingsfolders inkijken. We kennen in Nederland inmiddels een toenemend aantal zorgportalen¹⁵. Portalen zijn vaak gebonden aan een zorginstelling en heel af en toe aan een regio. Op niet alle portalen heeft een patiënt inzage in zijn medische gegevens. Ook kan de patiënt niet altijd zelf medische gegevens bijhouden. Wanneer de patiënt wel inzage in zijn gegevens heeft, betreft het doorgaans enkel de gegevens die door behandelaars binnen de desbetreffende zorginstelling worden

¹⁵ Nictiz. Patient identificatie en authenticatie voor zorgportalen (2010).



geregistreerd. Een patiënt die op meerdere plekken zorg krijgt, heeft met die portalen dus nog zeker geen integraal medisch dossier tot zijn beschikking.

Een PGD is echter organisatie-overstijgend. Het bevat idealiter de gegevens van meerdere zorgverleners van meerdere zorgorganisaties over meerdere, mogelijk zelfs parallelle, zorgtrajecten. Om zo'n integraal PGD mogelijk te maken is het wel nodig dat de diverse zorgverleners met PGD's kunnen koppelen. In de ideale situatie kunnen patiënten hun PGD koppelen aan het portaal. Zo ontstaat een direct communicatiekanaal tussen patiënt en zorgverlener, met als voordeel dat het PGD van de patiënt ook nog gekoppeld kan zijn aan portalen van anders zorgaanbieders.

4.4 Landelijk Schakelpunt en het PGD

Het Landelijk Schakelpunt (LSP), ook wel zorginfrastructuur genoemd (voorheen: "landelijke EPD"), is een bedoeld om veilige en betrouwbare gegevensuitwisseling mogelijk te maken tussen huisartsen, apothekers, huisartsenposten, ziekenhuisapothekers en medisch specialisten.

Helaas hebben patiënten momenteel via het LSP nog geen inzage in hun medische gegevens. Patiëntenfederatie NPCF heeft met de Vereniging van Zorgaanbieders voor Zorgcommunicatie (VZVZ; de beheerder van het LSP) afspraken gemaakt om in 2014 inzage voor patiënten in hun medische gegevens te realiseren. Patiëntenfederatie NPCF vindt het noodzakelijk dat een PGD gekoppeld kan worden aan een (landelijk) uitwisselingssysteem zoals het LSP. Dat maakt het mogelijk om de medische gegevens bij aangesloten zorgaanbieders te kunnen ontsluiten via een PGD. De koppeling tussen PGD's en het LSP wordt ontwikkeld in een project van patiëntenfederatie NPCF, samen met VZVZ. Een randvoorwaarde voor een landelijk systeem is dat patiënten de eigen medische informatie kunnen inkijken, downloaden, opslaan en kopiëren naar een PGD. Het LSP is een systeem dat hiervoor kan dienen. Een PGD is dus geen vervanging van een landelijk uitwisselingssysteem, maar een aanvulling.

4.5 Over de relatie tussen PGD en individueel zorgplan

Al enkele jaren wordt in relatie tot de organisatie van de chronische zorg veel gesproken over het zogenaamde individueel zorgplan. Daarom hieronder een korte toelichting.

In de zorgstandaarden wordt vanuit het persoonlijk perspectief van patiënten beschreven aan welke normen de zorg bij een bepaalde aandoening moet voldoen. Daarbij ligt de nadruk op het realiseren van een productieve interactie tussen een geactiveerde patiënt en een proactief zorgteam, dat gecoördineerd wordt door één centrale zorgverlener. Hoewel deze normen universeel gelden voor de zorg van elke patiënt, betekent dat helemaal niet dat de geleverde zorg per patiënt hetzelfde moet zijn. Zo hebben sommige diabeten overgewicht en anderen niet, sommigen roken en anderen niet, sommigen gebruiken insuline, andere orale middelen terwijl anderen juist geen medicatie gebruiken. Per gezondheidsprobleem zal dus gekeken moeten worden welke zorg de patiënt specifiek nodig heeft. waardoor de doelstellingen van de zorgstandaarden, gericht op de bevordering van de gezondheid van de individuen in een populatie, stap voor stap worden gerealiseerd.

De uit te voeren activiteiten en behandeldoelen en de gemaakte afspraken worden, in overleg met de patiënt, vastgelegd in het individueel zorgplan. Het individueel zorgplan is een dynamisch document dat input krijgt van de patiënt en zijn zorgverleners.

Wij zijn van mening dat het individueel zorgplan onderdeel moet uitmaken van het PGD dat daarom gekoppeld moet zijn aan de informatiesystemen van de zorgverleners.





Cees: 'Ik kan precies vertellen hoe het in mijn geval zit'

'Toen ik merkte dat de ene dokter niet van de andere dokter wist wat er precies was voorgeschreven, ben ik zelf een dossier gaan aanleggen', vertelt Cees de Bloois, die hartfalen en diabetes heeft en bij elkaar flink wat medicijnen gebruikt. 'Ik ben begonnen met een kaartje met al mijn medicijnen. Dat zit in mijn portemonnee. Die draag ik altijd bij mij.'

Later is hij alle onderzoeken die hij te pakken kon krijgen, gaan invoeren. De uitslagen van de oogarts, bloedsuikerwaarden, hartfilmpjes, maar ook alle cholesterolmetingen zitten overzichtelijk in zijn computer. *'Niet alle artsen werken daaraan mee, maar als ik mijn gegevens niet krijg, wijs ik hen op mijn rechten.'* Foto's scant hij in. *'Met mijn dossier kan ik het ziekteverloop bekijken. Dat geeft mij inzicht in mijn ziekten.'*

'Het voordeel van mijn eigen dossier is dat ik zelf goed ben ingelicht en ook zelf de richting kan bepalen. Als een dokter mij bijvoorbeeld antibiotica voorschrijft, dan kan ik nakijken hoe ik daar in het verleden op heb gereageerd en of andere antibiotica beter hebben gewerkt.'

Zo is De Bloois allergisch voor pleisters. Ook heeft hij ervaren dat hij heel slecht reageerde op bepaalde bloeddrukverlagers. *'Ik viel bijna om. Als ik nu weer die bloeddrukverlagers voorgeschreven krijg, zeg ik: 'stop, daar reageer ik verkeerd op'. Ieder lichaam is anders. Een arts weet als hij duizend patiënten met ongeveer dezelfde kwaal ziet, hoe een patiënt gemiddeld reageert. Maar een dokter moet juist in ieder mens een persoonlijke inkijk hebben. Op basis van mijn dossier kan ik precies vertellen hoe het in mijn geval zit.'*

Natuurlijk kun je als patiënt ook alles proberen te onthouden, maar dat is lastig als je verschillende ziekten hebt. *'Ik word ook een dagje ouder', lacht De Bloois. 'Je kunt ook een hypo krijgen of een ongeluk. Dan staat alle informatie in mijn eigen dossier. En de belangrijkste informatie draag ik altijd bij mij.'*

Jammer is dat zijn dossier nog niet is verbonden met een goed elektronisch dossier van de artsen, die verantwoordelijk blijven voor een goed dossier. In zo'n persoonlijk elektronisch gezondheidsdossier zou alle informatie altijd overal beschikbaar zijn, terwijl De Bloois dat als patiënt ook kan inzien en controleren. *'Een USB-stick of een pasje meenemen werkt niet. Die worden in ziekenhuizen niet gebruikt omdat ze bang zijn voor virussen in hun computersysteem.'*



Bekijk het filmpje van Cees; Alle onderzoeken in mijn computer;
<http://bit.ly/PGD-onderzoeken>



5 Wat is een goed persoonlijk gezondheidsdossier?

Persoonlijke gezondheidsdossiers (PGD's) winnen aan populariteit. Er zijn inmiddels meerdere initiatieven ontwikkeld onder de noemer 'PGD'. Deze initiatieven kenmerken zich door diversiteit: divers in opzet en divers in kwaliteit. Sommige PGD's zijn bijvoorbeeld ontwikkeld vanuit zorgverlenersperspectief of vanuit technische mogelijkheden, in plaats vanuit de wensen van patiënten. Om dit te voorkomen, moet duidelijk zijn wat de wensen en eisen vanuit patiëntenperspectief zijn. In dit hoofdstuk geeft patiëntenfederatie NPCF haar visie op het ideale PGD.

5.1 Inhoud van een PGD?

Als het gaat over de inhoud van een PGD moet onderscheid gemaakt worden tussen gegevens/informatie en functionaliteiten/diensten.

Gegevens / informatie

De gegevens in het PGD hebben enkele hoofdbronnen:

- 1) Medische bronnen: inhoud die direct afkomstig is van zorgverleners, bijvoorbeeld uit het medisch dossier
- 2) De patiënt als bron: inhoud die de patiënt zelf vastlegt
- 3) Apparaten/sensoren als bron: inhoud die door (mobiele) apparaten/sensoren gestandaardiseerd worden vastgelegd.

De blauwe knop

In januari 2010 werd het Amerikaanse Blue Button-initiatief gestart, in het kader van het *Meaningful Use* programma van de regering Obama. Via de Blue Button konden allereerst veteranen hun persoonlijke gezondheidsinformatie downloaden vanaf hun My HealthVet-account. Daarna werd het Blue Button-initiatief ook overgenomen door Medicare.

In de aanloop werden in een werkgroep vele uitdagingen bediscussieerd: verschillende zorg ICT standaarden, informatiebeveiliging, privacywetgeving en zwaarbeveiligde gezondheidsdatabases. Maar het centrale thema in de discussie werd: geef patiënten hun eigen gegevens.

"Look, there's all this complicated stuff happening with health information. But why can't we just do this: why can't we just let an American get a copy of their own information?"

Todd Park, US CTO

De werkgroep besloot om een grote, prominente knop te maken die toegang tot gegevens verbeeld.



Bron: Wikipedia, the free encyclopedia | http://en.wikipedia.org/wiki/The_Blue_Button

Patiëntenfederatie NPCF is van mening dat patiënten te allen tijde een afschrift van hun hele medisch dossier moeten kunnen krijgen van hun zorgverleners/aanbieders. Als de zorgaanbieder gebruik maakt van een elektronisch informatiesysteem, moet het afschrift aan de patiënt in een standaardformaat



beschikbaar gesteld worden. Een internationaal voorbeeld dat wat ons betreft navolging in Nederland verdient is het Amerikaanse Blue Button Initiative¹⁶ (zie kader: *De blauwe knop*).

Welke gegevens?

Het is goed om te beseffen dat het PGD breder of meer is dan alleen medische zorg. Het PGD gaat over gezondheid en de interactie van de (toekomstig) patiënt met zijn persoonlijke zorgnetwerken. Dat betekent dat een PGD dus ook kan worden gebruikt voor preventie of gedragsverandering. Denk aan een PGD-'app' die helpt bij het stoppen met roken of een PGD-functie die patiënten eraan herinnert dat het tijd is voor een preventief onderzoek.

Patiëntenfederatie NPCF vindt dat een PGD de volgende gegevens moet kunnen bevatten:

- Verzekeringsgegevens/betaalinformatie;
- Behandelbeperkingen;
- Ondersteuning;
- Functionele status;
- Problemen en diagnoses;
- Familie anamnese;
- Sociale anamnese;
- Allergieën
- Waarschuwingen/herinneringen;
- Medicatielijst;
- Medische apparatuur/hulpmiddelen;
- Inentingen;
- Vitale functies;
- Uitslagen van medisch onderzoek;
- Doorgemaakte ingrepen/behandelingen;
- Recente afspraken;
- (Individueel) zorgplan en persoonlijke gezondheidsdoelen;
- Zorgverleners;
- Verwijzingen;
- Beeldmateriaal (MRI's, röntgen);
- Gegevens die afkomstig zijn van telemonitoring-apparatuur en andere *patient care devices*;
- Dagboek

Expliciete wensen van patiënten

Naast diverse soorten mogelijke gegevens, hebben patiënten behoefte aan:

- *patiëntsamenvatting van zorgverlener aan patiënt*

Hiermee kan de patiënt snel zien wat de belangrijke conclusies zijn van zijn bezoek/consult. Het geeft betekenis aan de gegevens.

- *Eigen(werk)aantekeningen*

Patiënten hechten er waarde aan om zelf bepaalde onderwerpen aan te kunnen snijden.

¹⁶ <http://www.healthit.gov/bluebutton>



- *toelichtingsvelden per gegevensveld.*

Patiënten willen graag de mogelijkheid hebben om zelf toelichtingen te geven of observaties te noteren bij elk gegevensveld.

- *Verzoeken tot aanpassing*

Patiënten hebben ook behoefte aan de mogelijkheid om onjuiste registraties door zorgverleners 'te markeren' en de zorgverlener te verzoeken om dat aan te passen in de registratie.

Patiënt bepaalt de samenstelling

Eerder hebben we gesteld dat het PGD de patiënt in staat moet stellen om zeggenschap op gegevensuitwisseling te voeren. Dat betekent dat de patiënt bepaalt welke gegevens in zijn PGD komen en wie deze mag inzien. Zo kan de patiënt ervoor kiezen om de gegevens die zorgverlener X in zijn EPD-systeem registreert wel of niet 'in te laden'. Daarnaast kan hij zijn mantelzorger inzage geven in een (deel van) het PGD. Tot slot kan hij zelf gegevens registreren en bepalen naar wie hij deze gegevens ontsluit. Iedereen uit het Persoonlijk Zorgnetwerk van de patiënten moet door de patiënt in staat kunnen worden gesteld om gegevens te registreren en/of te lezen.

Gegevens van telemonitoring-apparatuur

Idealiter wordt het PGD, indien gewenst, gekoppeld met personal care devices zoals een digitale weegschaal. Op die manier komen de resultaten van zelf-metingen automatisch in het PGD terecht. Indien het PGD verbonden is met het EPD van een relevante zorgverlener, kunnen gegevens, na toestemming van de patiënt, worden doorgegeven aan dit EPD. Op die manier wordt zorg op afstand gefaciliteerd. In sommige gevallen kan het mogelijk zijn om beslissingsondersteuning geheel of gedeeltelijk in een PGD te programmeren. Het systeem van een PGD kan dan aangeven dat iemand bijvoorbeeld te zwaar is, zonder dat deze gegevens geïnterpreteerd worden door een zorgverlener. Dit kan uiteraard alleen bij niet-complexe situaties, waarbij er duidelijke normen bekend zijn. Bijvoorbeeld voor het constateren van overgewicht. Op deze manier krijgt het PGD ook een preventieve werking.

Functionaliteiten / diensten

De functies van het PGD dienen de patiënt te ondersteunen in de verbetering en handhaving van diens kwaliteit van leven, gezondheid en zorg. De patiënt dient als hij dit kan en wil met zijn PGD deel te kunnen nemen in zorgprocessen. Niet iedere patiënt heeft op elk moment behoefte aan dezelfde PGD-functies.

De 'tools' van een PGD hebben op hoofdlijn twee functies:

- ze helpen bij het registreren, inzien, delen en duiden van medische gegevens
- ze ondersteunen de patiënt (en zorgprofessional)¹⁷ in het zorgproces

PGD's variëren sterk in functionaliteit. Hieronder een overzicht van de verschillende functionaliteiten die al ergens ter wereld operationeel zijn.

¹⁷ Digitale zorg (eHealth) diensten



Functionaliteit	Toelichting
Basisfunctionaliteit	
Registratie van gegevens	Patiënten kunnen in gezondheidsgegevens registreren, via vragenlijsten, vrije tekstvelden en/of gestructureerde tekstvelden. Daarnaast kunnen gegevens ter beschikking komen via integraties met personal care devices (PCD) zoals een digitale weegschaal.
Inzage van gegevens	Patiënten kunnen de door hun zorgverlener geregistreerde gegevens inzien.
Het delen van gegevens	Patiënten kunnen gegevens uit het PGD delen met zorgverleners, mantelzorgers e.a. Met andere woorden, zij voeren zeggenschap over gegevensuitwisseling en – hergebruik uit. Een bijzondere vorm is het delen van gegevens tussen zorgverleners (B2B); bijvoorbeeld het uitwisselen van de verwijsbrief tussen huisarts en specialist (voor wie de patiënt kiest een afspraak te maken).
Interpreteren van informatie	Via bijv. een medische encyclopedie, ‘wiki’, of gepersonaliseerde richtlijnen krijgen patiënten hulp bij het interpreteren van data. Ook een patiëntensamenvatting van de zorgverlener kan hiervoor dienen.
Aanvullende functionaliteit	
Ondersteuning bij zelfmanagement	Patiënten hebben toegang tot een kennisbank, waardoor zij (gepersonaliseerd) informatie krijgen over de wijze waarop zij hun gezondheid kunnen managen. Patiënten kunnen dan bijvoorbeeld lezen wat te doen wanneer bepaalde symptomen optreden.
Sociale netwerken	Patiënten kunnen via een forum of chat communiceren met andere patiënten of zorgverleners en daarbij gegevens hergebruiken en verrijken.
Afspraken maken en/of zien	Via het PGD kunnen patiënten een afspraak met hun zorgverlener maken en/of zien welke afspraken er gepland zijn.
Verwijzen	Op basis van de gegevens in het PGD kunnen patiënten zichzelf verwijzen naar een zorgverlener.
Recepten bestellen	Via het PDG kunnen patiënten een (herhaal)recept bij hun zorgverlener bestellen.
Medische hulpmiddelen aanbieden	Op basis van PGD-gegevens kunnen voor de patiënt mogelijk relevante medische hulpmiddelen worden aangeboden.
‘Gedragsinterventies’	Op basis van PGD-gegevens krijgen mensen die weinig bewegen een gepersonaliseerd ‘gedragsadvies’, bijv. voor lichaamsbeweging. Of patiënten krijgen door een softwareapplicatie hulp bij het stoppen met roken.
Webspreekuur / e-berichten	Patiënten kunnen beveiligd berichten uitwisselen, die onderdeel worden van het EPD van de zorgverlener.
Voorlichting	Op basis van PGD-gegevens krijgen patiënten informatie die past bij hun persoonlijke profiel en in de fase van hun aandoening/behandeling. Patiënten kunnen bijvoorbeeld gewezen worden op het belang van screenings en vaccinaties en/of hiervoor worden uitgenodigd.

5.2 Behoeftte aan standaarden

Het is aan de bouwers van PGD’s om te komen tot (afspraken over) standaarden. Wanneer er een keuze gemaakt moet worden tussen een technische of informatiestandaard dan spelen de volgende criteria een rol:

- internationaal



- open
- bewezen

Indien er geen of meerdere passende bewezen standaard(en) bestaan, gaat internationaal voor open. Indien er één passende bewezen standaard bestaat, wordt voor deze standaard gekozen. Voor de implementatie van eHealth zijn in eerste instantie (techniek onafhankelijke) informatiestandaarden belangrijk. Vervolgens dienen deze te worden uitgewerkt in specifieke infrastructuuronafhankelijke technische standaarden. Meerdere leveranciers implementeren internationale standaarden, waardoor de kans op informatiesilo's minder wordt.

Omdat eHealth een innovatief karakter heeft, wordt minder belang gehecht aan het bewezen karakter van standaarden: je moet kunnen innoveren. Informatiestandaarden die onafhankelijk zijn van techniek, zijn een randvoorwaarde om efficiënt en effectief informatie uit te kunnen wisselen. Verschillen in techniek zijn (vaak) te overbruggen.¹⁸

Standaardisatie begint bij het zorgproces. Zorgverleners en patiënten leggen in zorgstandaarden en richtlijnen vast hoe het proces eruit ziet en welke rol zij daarin hebben. Op het standaardisatie-niveau daaronder gaat het over de informatie die zorgverlener en patiënt nodig hebben om hun rol goed te kunnen uitvoeren. Naast proces en informatie zal er ook standaardisatie moeten plaatsvinden op het niveau van de systemen die zorgverleners en patiënt gebruiken. De informatiestandaarden moeten in de systemen (en dus ook het PGD) geïmplementeerd worden. Op het laagste niveau van standaardisatie gaat het om technische standaarden voor uitwisselingsinfrastructuren, opslag e.d.

¹⁸ Zie ook de publicatie: Zeven uitgangspunten voor eHealth diensten voor patiënten; Platform Patiënt en eHealth (Nictiz, december 2012); meer informatie: mdejong@nictiz.nl





Iris: 'In de cockpit zitten ook twee piloten'

'Ik heb mijn huisartsendossier in huis en vraag altijd de specialistenbrieven en laboratorium- en onderzoeksuitslagen op. Verder haal ik minimaal een keer per jaar een medicatie-overzicht bij de apotheek.' Volgens Iris (41) heeft het zelf bijhouden van een gezondheidsdossier alleen maar voordelen.

'Ik kan het zelf aan zorgverleners geven, ook bij een second opinion of een doktersbezoek tijdens de vakantie. En als ik al een MRI-uitslag heb, hoeft dat onderzoek niet opnieuw te gebeuren. Ook toen ik een specialist in Duitsland raadpleegde, was het handig dat ik alle relevante informatie bij me had.' Iris bewaart haar persoonlijk gezondheidsdossier gewoon in kartonnen mappen per behandelaar en ziekenhuis.

Een aantal jaar geleden ontdekte Iris bij toeval fouten in haar dossiers bij verschillende zorgverleners. Een specialist ging er bijvoorbeeld op basis van 'zijn' dossier vanuit dat ze al zes maal een medicijnkuur had gebruikt voor een infectie, terwijl Iris er pas één had gehad. In een ander dossier was de term eliminatiedieet (om te achterhalen op welke voedingsstoffen je lichaam afwijkend reageert) veranderd in elementendieet, wat toch iets heel anders is. *'Een dossier zou compleet en foutloos moeten zijn, maar in mijn geval stonden er regelmatig fouten in of ontbrak informatie.'*

Iris ervaart inmiddels ook andere voordelen van haar persoonlijk dossier. Het geeft haar een beter inzicht in haar gezondheid en in hoe verschillende klachten op elkaar kunnen inwerken. *'Ik kan meekijken en nagaan of alle stappen goed zijn genomen'*, stelt ze. Een kritische blik en overleg met de patiëntenorganisatie leerden haar zo dat een onderzoek naar slaapapneu niet goed was uitgevoerd. Na nieuw onderzoek in een gespecialiseerd ziekenhuis bleek slaapapneu toch de oorzaak van haar ernstige vermoeidheidsklachten. Een eenvoudige beugel geeft Iris nu weer voldoende lucht. Omdat ze niet meer snurkt, geniet ook haar man weer van zijn nachtrust. *'Ik werd daarvoor onnodig onderzocht voor andere aandoeningen zoals ME en Coeliakie. Met mijn dossier kan ik dingen onder de aandacht brengen die anders misschien over het hoofd worden gezien.'*

Vreemd genoeg is een eigen gezondheidsdossier nog niet vanzelfsprekend. *'Ik krijg wel mijn hypotheekakte en pensioenoverzicht thuis. Dus waarom zou je niet zelf je medische gegevens bezitten en zo nodig op ingeslopen onjuistheden laten corrigeren? Een klein foutje kan tot hele gekke dingen leiden en een waardeoordeel of interpretatie achtervolgt je levenslang. Het is alleen maar goed om zelf kritisch mee te kijken. In de cockpit zitten ook twee piloten.'*

Vijf voordelen volgens Iris:

- Je kunt meekijken en nagaan of alle stappen in de communicatie tussen hulpverleners goed zijn begrepen.
- Je kunt nagaan of de uitslag van een onderzoek betrouwbaar is en of het volgens de richtlijnen is uitgevoerd.
- Je kent de precieze naam van je aandoening. Dat is handig bij de apotheek en op vakantie, maar ook als je extra informatie op internet wilt zoeken.
- Een goed dossier geeft inzicht in het klachtenpatroon en hoe de diagnose tot stand is gekomen.
- Je hebt alle informatie in huis voor een second opinion.



6 Ten slotte

6.1 Wat beogen we niet met een PGD?

Het PGD is niet dé oplossing voor communicatie in de gezondheidszorg en lost niet alle problemen op. We kunnen de patiënt – of een computer - niet verantwoordelijk maken voor gegevensuitwisseling tussen verschillende zorgprocessen. Als binnen een zorgproces of tussen verschillende zorgverleners niet goed wordt gecommuniceerd, wordt dat door de inzet van een PGD niet opeens optimaal.

Niet in plaats van het medisch dossier

Zoals eerder al aangegeven, vervangt een PGD niet het EPD dat door de zorgverlener wordt gebruikt om het medisch dossier bij te houden. De zorgverlener kan de patiënt stimuleren, maar niet verplichten om een PGD te gebruiken. De kwaliteit van het PGD is voor een groot deel afhankelijk van de patiënt. De patiënt kan slordig en/of onvolledig zijn. De patiënt kan starten en ook weer stoppen met een PGD. Een patiënt kan ook meerdere PGD's, zelfs parallel, gebruiken. Dit betekent dat een zorgverlener er dus niet vanuit kan gaan dat het PGD compleet is. Net als nu hebben zorgverleners dus hun plicht om zelf een goed en betrouwbaar beeld van de patiënt te krijgen. Complex is ook registratie, wijziging en het verwijderen van gegevens door de patiënt.

Geen wildgroei

De NPFC vindt een wildgroei aan PGD's niet wenselijk. De voorkeur heeft het gebruik van een beperkt aantal PGD's in Nederland. Dit vergemakkelijkt de acceptatie door gebruikers en zorgverleners. Daarnaast is de integratie met digitale services van zorgverleners en zorgorganisaties kostenefficiënter te ontwikkelen en beheren.

6.2 Aandachtspunten

Nog niet alle randvoorwaarden voor een succesvolle invoering van PGD's zijn goed ingevuld. Een paar belangrijke aandachtspunten stippen we hieronder aan. Sommige van de genoemde punten komen uitgebreider aan de orde in de achtergrondstudie bij deze visie¹⁹.

Patiëntgeheim

Weliswaar heeft de patiënt formeel de mogelijkheid om aan derden de toestemming tot het PGD te weigeren, maar dat beschermt hem nog niet tegen de invloed die politie- en opsporingsdiensten, (toekomstige) werkgevers, verzekeraars en andere financiële instellingen, ICT-bedrijven en andere al dan niet commerciële partijen kunnen uitoefenen om de inhoud van het PGD te bemachtigen. Er moet bestudeerd worden of er zo iets als een wettelijk patiëntengeheim moet komen voor het PGD, parallel aan het huidige medisch beroepsgeheim.

Aansprakelijkheid

De komst van het PGD stelt ons voor nieuwe aansprakelijkheidsvragen. Het is allereerst bijvoorbeeld de vraag wie aansprakelijk is voor de inhoud van het PGD. Omdat de gegevens in een PGD steeds kunnen veranderen, is het voor de aansprakelijkheid noodzakelijk dat oude gegevens en veranderingen in gegevens beschikbaar blijven. Verder is het noodzakelijk dat wordt vastgelegd door wie op welk moment veranderingen zijn aangebracht. Dit probleem zou via goede logging-software en analyse

¹⁹ Bettine Pluut; Wetenschappers over het PGD – Een literatuurstudie naar persoonlijke gezondheidsdossiers (2012); <http://bit.ly/PGD-literatuurstudie>



kunnen worden opgelost. Op dit vlak kan ook worden gekeken naar recente ontwikkelingen in Australië (zie kader: *Wet op het PGD?*).

Wet op het PGD?

In Australië ging in juli 2012 het landelijk PGD live. Met het *Personally Controlled Electronic Health Record* (PCEHR), zoals men het daar noemt, kunnen zowel patiënten als zorgverleners gegevens opslaan en benaderen. Alle vormen van gegevensuitwisseling die in het kader van het PGD plaatsvinden, geschieden enkel met de uitdrukkelijke toestemming van de patiënt en onder strikte voorwaarden. Deze voorwaarden zijn, in aanvulling op de Australische algemene gegevensbeschermingswet (Privacy Act 1988, zoals de Wet Bescherming Persoonsgegevens in Nederland), in een speciale wet vastgelegd: de 'Personally Controlled Electronic Health Records Act 2012'.

Een tweede mogelijk aansprakelijkheidsvraagstuk is in hoeverre de zorgverlener aansprakelijk kan worden gesteld indien hij de informatie in het PGD niet of onvolledig betreft bij zijn behandeling. Is hij daartoe te verplichten? Kunnen patiënten van hun zorgverlener gaan verwachten dat hij/zij het EPD raadpleegt wanneer het PGD is verbonden met het EPD van de zorgverlener? Hier zijn nog geen duidelijke juridische antwoorden op te geven. Patiëntenfederatie NPCF wil dit graag met koepelorganisaties in de zorg bespreken om helderheid te scheppen voor alle partijen en vooral voor zorginstellingen en zorgverleners.

Verschuiving van verantwoordelijkheid naar patiënten

De meerwaarde van PGD's die in de hoofdstukken hiervoor geschetst is, kan ook een valkuil worden. In de zorg zal zeker de komende jaren bezuinigd blijven worden, terwijl de vraag naar zorg toe zal blijven nemen. Dat legt druk op patiënten en zorgverleners. Als patiënten met behulp van PGD's meer betrokken raken bij hun gezondheid en behandelingen, kan dat risico's met zich meebrengen. Zorgverleners kunnen mogelijk gaan denken: "o, als de patiënt dit zelf doet, kan ik minder op letten." Worden artsen nonchalanter omdat patiënten meer regie nemen? Als de rollen veranderen (de arts meer coachend en de patiënt meer regie) zullen de verantwoordelijkheden over en weer nadrukkelijk besproken moeten worden.

Genetische informatie en technologische ontwikkelingen

Genetische informatie en informatie over erfelijkheid komt steeds meer beschikbaar. Een groot verschil tussen deze informatie en andere gezondheidsgegevens, is dat erfelijkheidsgegevens niet uitsluitend betrekking hebben op de gezondheidstoestand van één individueel persoon. Zij bevatten ook informatie die iets kan zeggen over familieleden. Het verwerken van persoonsgegevens over erfelijke eigenschappen is in beginsel alleen toegestaan voor zover de verwerking plaatsvindt voor/met de patiënt bij wie de betreffende erfelijkheidsgegevens zijn verkregen. Dat betekent dat de erfelijkheidsgegevens zelfs met toestemming van de patiënt niet gebruikt mogen worden voor of in relatie tot anderen, zoals familieleden. Het omgaan met erfelijkheidsinformatie door PGD-leveranciers let dus heel nauw. Het is echter tegelijkertijd de vraag in hoeverre binnenkort niet vrijwel alle medische gegevens erfelijkheidsgegevens worden. De ontwikkelingen op gentechnologie gaan namelijk erg snel. De huidige wetgeving is in dat geval erg strikt over het omgaan met deze informatie. Het is de vraag of dit in de toekomst te handhaven is.



6.3 Geef ruimte aan patiënten met een PGD

Als er wordt gesproken over PGD's, dan is inbedding in het zorgproces van groot belang. Het implementeren en gebruiken van een PGD in zorgprocessen vraagt veel van de zorgverlener en de communicatie die plaatsvindt tussen patiënt en arts. Toch is patiëntenfederatie NPCF van mening dat het afwijzen van PGD's niet meer van deze tijd is. Het is niet alleen de wens van de patiënt om meer zelfregie te krijgen, het is ook een wens vanuit het zorgstelsel: de patiënt als 3^e marktpartij.

6.4 Nu aan de slag!

De meeste patiënten zeggen een PGD te willen aanmaken en gebruiken. Toch blijkt in de praktijk dat diezelfde patiënten niet altijd gebruik maken van een PGD dat hen wordt aangeboden. Om die reden wordt ook wel gesproken van de '*paradox between interest and adoption*'. Natuurlijk zijn er verschillen tussen patiënten en per patiënt varieert de behoefte tijdens het zorgtraject, maar we vinden dat zorgverleners het gebruik van een PGD actief zouden moeten ondersteunen en waar mogelijk stimuleren.

Het is daarom erg belangrijk dat de zorgverleners direct betrokken zijn bij de ontwikkeling van PGD's. De volgende aanbevelingen dragen bij aan stimulering van het gebruik van een PGD door patiënten en zorgverleners:

- betrek patiënten en zorgverleners betrekken bij de ontwikkeling van PGD's. Niet alleen bij een eindtest, maar gedurende het gehele ontwikkelingstraject;
- bevorder participatie door uitleg en verwijzing door zorgverleners;
- bied patiënten en zorgverleners *hands-on* demo's om hen PGD's te laten ervaren;
- bied goede en eerlijke informatie zodat patiënten een weloverwogen keuze kunnen maken voor (of tegen) een PGD;
- ondersteun patiënten en zorgverleners bij gebruik (technische helpdesk)
- beloon gebruik door zowel patiënt als zorgverlener;
- spreek mantelzorgers/familieleden aan op meerwaarde van PGD's;
- bied gebruiksvriendelijke interfaces – gemakkelijk, leuk, boeiend en leerzaam;
- maak PGD's toegankelijk via mobiele apparaten zoals smartphones;
- werk aan bewustwording, bijvoorbeeld via (sociale) media.

6.5 Wordt vervolgd...

Patiëntenfederatie NPCF wil met deze visie stimuleren dat diverse spelers in het zorgveld zich bewegen naar PGD's die voldoen aan behoeften en wensen van patiënten en een bijdrage leveren aan betere en efficiëntere zorg.

Deze visie is niet bedoeld om op de plank in een kast te belanden. Wij gaan concreet aan de slag om onze visie ook te realiseren. De gesprekken daarvoor zijn al gestart. Als u ook wilt meepraten, neem gerust contact met ons op.



In de loop van 2013 komen we met een checklist om te beoordelen of en in hoeverre PFD-initiatieven voldoen aan de eisen en randvoorwaarden die vanuit het patiëntperspectief zijn gesteld. De checklist zal nog dit jaar beschikbaar komen via DigitaleZorgGids.nl en is bedoeld voor patiënten, zorgverleners en ICT-leveranciers.

Patiëntenfederatie NPCF wil patiënten helpen om tot een goed geïnformeerde keuze te komen voor een PGD. Bewustwording van patiënten is één van onze belangrijke speerpunten, omdat dat nodig is voordat patiënten daadwerkelijk met PGD's aan de slag gaan.

Wij zien met veel interesse en verwachting uit naar de nieuwe ontwikkelingen en doorontwikkelingen op PGD-gebied. Dit document kan gebruikt worden om (door) te ontwikkelen in de richting van de patiënt. Op dit moment is moeilijk te voorspellen welke initiatieven succesvol zullen worden en welke niet. Wij zijn ervan overtuigd dat alleen die initiatieven kansrijk zijn die de meeste meerwaarde zullen bieden voor patiënten.

Patiëntenfederatie NPCF heeft met veel plezier gewerkt aan dit visiedocument. Graag willen wij de vele mensen en organisaties die daaraan hebben bijgedragen hartelijk bedanken. We hopen dat deze visie een steeds breder draagvlak in de Nederlandse zorg zal krijgen en we zien uit naar meer en nog betere samenwerking.

Patiëntenfederatie NPCF, juni 2013





Bijlage **Interviews met visionairs**

Tijdens het schrijven van dit visiedocument heeft de schrijfgroep 14 visionairs gesproken met duidelijke ideeën over de positie, rol en betrokkenheid van de patiënt in de zorg, zorg ICT in het algemeen en PGD's in het bijzonder.

Zij werden uitgenodigd om, mede vanuit hun relevante werkervaring, hun persoonlijke inzichten en ideeën met ons te delen. Wij zijn dankbaar dat zij dat wilden doen.

- Martijn Bakkers, werkzaam bij Medischegegevens.nl
- Bas Bloem, werkzaam bij UMC St. Radboud
- Daan Dohmen, werkzaam bij Focus Cura
- Chris Flim, werkzaam bij Flim Projectmanagement
- Jan Hazelzet, werkzaam bij ErasmusMC
- Bartho Hengst, werkzaam bij Kanker.nl
- Ruud Koolen, werkzaam bij Springer Media B.V.
- Jan Kremer, werkzaam bij UMC St. Radboud
- Katherina Martin Abello, werkzaam bij Trimbos Instituut
- Maarten Ploeg, werkzaam bij Diabetes Vereniging Nederland
- Saskia Timmer, werkzaam bij Dr. Leo Kannerhuis
- Bart Timmers, huisarts
- Jan Vesseur, werkzaam bij Inspectie voor de Gezondheidszorg
- Thijmen Zaalberg, werkzaam bij Altrecht GGz





Bijlage Klankbordgroep

Tijdens het schrijven van dit visiedocument heeft de schrijfgroep 4 bijeenkomsten gehad met een klankbordgroep voor het patiënten- of cliëntenperspectief. Een deel van de deelnemers is werkzaam bij lidorganisaties van patiëntenfederatie NPCF. Onderstaande personen maakten deel uit van de klankbordgroep. Met hun deelname aan de klankbordgroep is niet gezegd dat de organisatie waarin zij werkzaam zijn per definitie deze visie (geheel) onderschrijft.

Wij zijn hen dankbaar voor hun inbreng.

- Margo Brands, werkzaam bij ANBO
- Inge van den Broek, werkzaam bij Hart&Vaatgroep
- Lotte Kits, werkzaam bij Landelijk Platform GGz (LPGGz)
- Renee Krachten
- Laurence Maes, werkzaam bij Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)
- Steven Makkink, werkzaam bij Landelijk Platform GGz
- Hester Rippen, werkzaam bij Kind en Ziekenhuis
- Anneriek Risseeuw, Ypsilon, Landelijk Platform GGz
- Erik van Uden, werkzaam bij Vereniging Spierziekten Nederland (VSN)
- Martijn Volkers
- Benjamin van Wijngaarden, werkzaam bij Longfonds





Bijlage **Veel gestelde vragen**

Voor wie is een PGD?

Het PGD is er primair voor de patiënt in relatie tot zijn zorgprocessen en zijn zorgnetwerk. Maar ‘de patiënt’ bestaat niet. Je zou kunnen spreken vanuit diverse doelgroepen: gezonde en niet gezonde patiënten, chronisch en niet-chronisch zieken, mantelzorgers, care en cure, geestelijke gezondheidszorg, mensen met zeldzame ziektes, ouderen en kinderen. Elke doelgroep zal naast algemene wensen, ook specifieke wensen hebben ten aanzien van een PGD. Mensen die gebruik maken van de GGz zullen het bijvoorbeeld belangrijk vinden dat het PGD te delen is met welzijnsinstanties.

Patiëntenfederatie NPCF denkt dat het PGD voor elk van deze doelgroepen een toegevoegde waarde kan hebben. Maar het PGD zal niet meteen elke doelgroep even veel aanspreken. Wij verwachten dat PGD's een steeds vanzelfsprekender onderdeel gaan uitmaken van onze zorg.

Is een PGD verplicht?

Het PGD is geen verplichting. Niet iedere patiënt kan of wil een PGD gebruiken. Patiëntenfederatie NPCF vindt het belangrijk dat iedere patiënt een weloverwogen keuze maakt over het wel of niet gebruiken van een PGD.

Er zijn meerdere redenen denkbaar waarom patiënten ervoor kiezen om (tijdelijk) geen PGD te gebruiken. Patiënten hebben niet altijd behoefte hebben aan een actieve rol in het zorgproces. Zelfs patiënten die meestal zelf de touwtjes in handen willen hebben, willen op andere momenten juist geen verantwoordelijkheden voor het zorgproces. Dat geldt bijvoorbeeld vaak voor patiënten die net een slechte diagnose te horen hebben gekregen of zich in een noodsituatie bevinden.

De arts-patiëntrelatie kan ook een barrière zijn voor patiëntparticipatie. Zo kunnen patiënten bang zijn voor de reactie van hun arts wanneer zij om informatie vragen of proberen de medische besluitvorming te beïnvloeden. Het is belangrijk te realiseren dat patiënten die een PGD gebruiken hier ook mee kunnen worstelen. Bovendien is niet iedereen in staat om een PGD bij te houden.

Tot slot kunnen mensen het gevoel hebben dat een PGD voor hen weinig toevoegt. Zij vertrouwen liever op de deskundigheid van de arts en willen de verantwoordelijkheid voor de zorg niet op zich nemen. Zij kunnen het gevoel hebben dat ze zonder PGD al genoeg weten over hun aandoening of behandeling.

Waarom is een PGD nodig?

Omdat patiënten een actievere rol willen en moeten spelen in de zorg, dienen zij te kunnen beschikken over goede digitale zorg. Zij moeten online diensten tot hun beschikking hebben die op een veilige, betrouwbare en geïntegreerde manier worden aangeboden. Het is daarbij van groot belang dat patiënten hun medische gegevens kunnen inzien en zeggenschap kunnen uitoefenen op de uitwisseling van die gegevens. Zij moeten bovendien in staat worden gesteld om zelf een (deel van) hun gezondheidsdossier bij te houden. Patiënten hebben dit nodig om hun rol als ‘manager van hun persoonlijk zorgproces’ te kunnen vervullen. Inzicht en informatie is essentieel voor gezamenlijke besluitvorming (shared decision making). Daarom dienen patiënten te kunnen beschikken over een geïntegreerde voorziening, waarover de patiënt de zeggenschap heeft: een persoonlijk gezondheidsdossier. Een PGD is in de visie van patiëntenfederatie NPCF het antwoord op veel knelpunten in onze huidige zorg: het kan versnippering van gegevens tegengaan, digitale zorg integreren en de participatie van de patiënt in het zorgproces ondersteunen.



Heeft een patiënt recht op inzage in/afschrift van het medisch dossier?²⁰

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

Hoe zit het met de persoonlijke werkaantekeningen van een arts?²¹

De persoonlijke werkaantekeningen van de arts maken geen deel uit van het medisch dossier en vallen daarmee ook buiten het inzagerecht van de patiënt. Als persoonlijke werkaantekeningen worden alleen die gegevens aangemerkt, die naar hun aard niet bedoeld zijn om onder andere ogen dan die van de hulpverlener zelf te komen. Te denken valt bijvoorbeeld aan geheugensteuntjes bij de voorlopige gedachtevorming.

Persoonlijke werkaantekeningen zijn van het dossier én daarmee van het inzage- en afschriftrecht uitgezonderd. Een 'schaduw dossier' dat alleen voor persoonlijk gebruik van de arts of het behandelteam wordt aangelegd en waarin gegevens over de patiënt worden opgenomen die later - in samengevatte vorm - in het dossier worden overgenomen, kan volgens de wetgever niet aangemerkt worden als een 'persoonlijke werkaantekening'. Dit dossier valt gewoon onder het inzagerecht.

²⁰ Antwoord overgenomen van de website van artsenfederatie KNMG:
<http://knmg.artsennet.nl/Diensten/artseninfolijn/FAQ-Praktijkdilemmas/Casus-Artseninfolijn/Heeft-een-patient-recht-op-inzage-inafschrift-van-het-medisch-dossier.htm>

²¹ idem