

Notitie rondom het Basis-PGD

Een Persoonlijk GezondheidsDossier (PGD) is een **persoonlijk gezondheidsinformatiesysteem**. PGD's hebben in potentie veel voordelen. Trefwoorden zijn regie, rust en vertrouwen, zelfinzicht, inzicht in professional, vrijheid en motivatie en fun. Het PGD ondersteunt de omslag in denken van ziekte & zorg naar gezondheid & gedrag, het biedt mensen de mogelijkheid meer verantwoordelijkheid en regie te nemen over hun eigen gezondheid, het biedt mensen die op de zorg zijn aangewezen de mogelijkheid meer verantwoordelijkheid en regie te nemen gedurende de periode dat zij zorg nodig hebben en een PGD ondersteunt het toegankelijker, klantgerichter en efficiënter worden van de zorgprocessen. Toch zijn er nog weinig inwoners van Nederland die een PGD actief gebruiken. Dat komt ondermeer door het ontbreken van een eenduidige basisgedachte rondom een PGD waar verschillende partijen samen achter kunnen staan en op aan kunnen sluiten: het Basis-PGD.

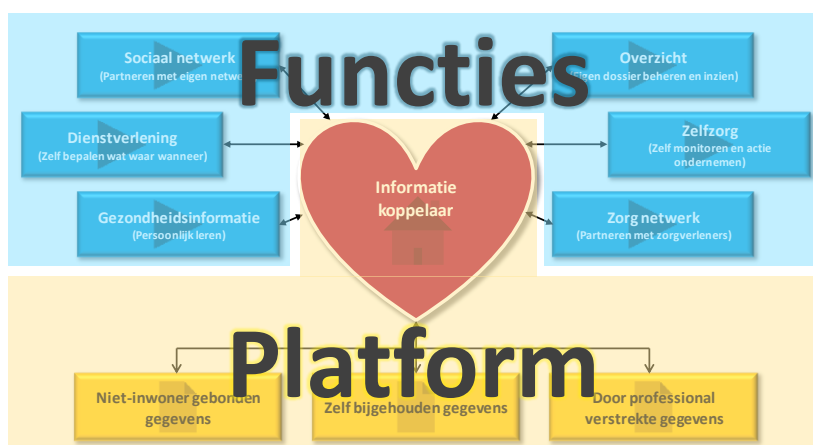
Achtereenvolgens wordt ingegaan op de volgende vragen:

1. Wat verstaan we onder een PGD?
2. Hoe komt een breed PGD tot ontwikkeling?
3. Welke voorwaarden gelden voor een PGD-platform?
4. Hoe kan de bekostiging van een PGD worden ingericht?

In de bijlage wordt een eerste aanzet gegeven om tot de eisen voor een Basis-PGD te komen.

1. Wat verstaan we onder een PGD?

Een PGD is opgebouwd uit een **platform** en uit een aantal **functies**. Het platform ontsluit diverse aan gezondheid en zorg gerelateerde gegevens (vastgelegd door professionals én gebruikers zelf) en **koppelt** die gegevens met de functies. Sommige functies gaan over gereguleerde zorg, andere over gezondheid in het algemeen. Er zijn allerlei functies denkbaar: van zelfzorg oefeningen en berichtenfuncties tot de ontsluiting van smartwatches en stappentellers. Deze opbouw is vergelijkbaar met die van smartphones; een Android of IOS besturingsplatform en alle apps die daarop werken.



2. Hoe komt een breed PGD tot ontwikkeling?

Een PGD, in de hierboven gegeven visie, is een veelomvattend begrip. Om van niets naar alles te gaan is een te grote stap. De kunst is om als eerste stap Basis-PGD's te ontwikkelen die daarna verder kunnen doorgroeien. Daarvoor is een PGD-platform een noodzakelijke voorwaarde. Functies zijn er genoeg, maar als ze niet "aarden" in een platform, dan stopt de ontwikkeling en het gebruik. Voor de contouren van een Basis-PGD vormen de behoeften van de inwoners het uitgangspunt.

Uit individuele verhalen van patiënten en uit de ruim 11.000 reacties op de recente enquête gehouden onder patiënten over het PGD komen de volgende twee behoeften pregnant naar voren:

- a) Ik wil zelf (chronologisch) overzicht hebben: weten wat er met mij aan de hand is, weten hoe mijn gezondheid zich ontwikkelt en zelf kunnen bepalen, meedenken over wat er wanneer met mij gebeurt en wat ik zelf kan doen;
- b) Ik wil dat mijn zorgverleners het complete verhaal hebben, zonder iedere keer hetzelfde te moeten vertellen.

Andere behoeften die genoemd worden, maar beduidend minder vaak:

- c) Ik vind het leuk mijn gezondheid te monitoren;
- d) Ik ben minder aan huis gebonden, aan het ziekenhuis of aan afspraken.

Op basis hiervan komen twee hoofdrichtingen naar voren van functies en gegevens die zij in ieder geval in een PGD willen zien:

- A. Een goed dossier
- B. Mogelijkheden voor informatiedeling

Daarnaast blijkt dat inwoners verwachten dat de inrichting van privacy en beveiliging gewoon goed geregeld is (C).

A. Kenmerken van het dossier

Het behoeft geen betoog dat een persoonlijk gezondheidsdossier een dossier dient te bevatten waar de inwoner informatie kan opslaan. We benadrukken dat dit dossier voldoende breed moet zijn: een Basis-PGD kan levenslang meegaan en is daarom niet beperkt tot specifieke aandoeningen.

Vanuit inwoners zijn er vier groepen eisen aan dossiers naar voren gekomen:

- Inhoud
- Metadata
- Ordening
- Visualisatie

“Een Basis-PGD is niet beperkt tot specifieke aandoeningen.”

Inhoud betreft de onderwerpen waarover een PGD informatie kan opslaan. Bij voorkeur willen inwoners deze informatie gestructureerd kunnen opslaan. Een veld vrije tekst waar in principe alles zou kunnen staan voldoet dus niet, een Basis-PGD dient specifiek op dit onderwerp te zijn gericht.

Metadata zijn gegevens over gegevens; bijvoorbeeld wanneer de gegevens voor het eerst zijn ingevoerd of ze voor het laatst veranderd zijn en door wie dat gedaan is. Een Basis-PGD dient metadata op te slaan.

Alleen het opslaan van gegevens is niet genoeg. Een Basis-PGD dient ook functies te hebben om deze informatie aan de inwoner (en andere gebruikers) weer te geven. Dit betekent dat informatie op verschillende manieren te **ordenen** is, en zo begrijpelijk mogelijk weergegeven kan worden, bijvoorbeeld middels **visualisaties** in grafieken.

B. Kenmerken van de informatiedeling

Inwoners zien informatiedeling als een breed begrip. Het betreft voor inwoners alle functies die ervoor zorgen dat ook anderen informatie kunnen invoeren en kunnen inzien. Informatiedeling is cruciaal, want een PGD waar alleen de inwoner informatie kan invoeren en alleen die inwoner die informatie kan inzien, heeft nauwelijks waarde. Om nuttig te zijn moet over en weer informatie uitgewisseld kunnen worden tussen de inwoner en andere betrokkenen bij gezondheid en zorg. Onder deze brede uitleg van informatiedeling vallen drie functies:

- Deling binnen het PGD (toegang verlenen aan anderen)
- Deling tussen PGD's onderling (overstappen van PGD)
- Deling tussen PGD's en systemen van professionals (uitwisselen met bv de huisarts, specialist, etc.)

Informatiedeling binnen het PGD betreft de mogelijkheid dat inwoners anderen (zorgverleners, mantelzorgers, familieleden) toegang kunnen verlenen tot hun eigen dossier. Een Basis-PGD dient een verfijnd proces voor het verlenen van deze toegang te ondersteunen, waarbij verschillende personen toegang tot verschillende delen van het PGD kunnen krijgen.

“Een PGD, waar alleen de inwoner informatie kan invoeren en inzien, heeft nauwelijks waarde.”

Uitwisseling tussen PGD's onderling maakt het mogelijk dat inwoners kunnen overstappen van het ene PGD naar het andere zonder al hun gegevens kwijt te raken. Zo wordt 'vendor lock-in' voorkomen. Basis-PGD's dienen toe te staan dat informatie naar andere Basis-PGD's wordt overgezet. Dit kan wanneer voor de opslag van gegevens gebruik wordt gemaakt van eenzelfde set van standaarden.

Systemen van professionals omvatten Elektronische Patiëntendossiers (EPD's) en andere informatiesystemen. Inwoners hebben wettelijk recht op een afschrift van de informatie in deze systemen (nu nog op een papieren versie, straks op een afschrift dat op elektronische wijze is verstrekt). Een Basis-PGD dient deze uitwisseling te ondersteunen door in ieder geval van zijn kant open te staan voor het ontvangen en verwerken van een dergelijk afschrift in het dossier. We onderkennen dat op dit moment veel systemen van zorgaanbieders aan hun kant niet open staan voor uitwisseling, in ieder geval niet voor het ontvangen van informatie die de patiënt vanuit het PGD met de professional wil delen. Als aanvulling op het wettelijk recht op (elektronisch) afschrift kan een afsprakenstelsel ontwikkeld worden waarbij het delen van informatie met het Basis-PGD onderdeel wordt van de behandelovereenkomst tussen professional en patiënt.

C. Kenmerken met betrekking tot de privacy en beveiliging

Inwoners verwachten dat de inrichting van privacy en beveiliging goed geregeld is. Uit de eerder genoemde enquête blijkt dat ongeveer 10% van de ruim 11.000 respondenten geen PGD gebruikt vanwege een gebrek aan vertrouwen in PGD's. Deze zorgen vallen in twee groepen uiteen:

- Beveiliging: is een PGD wel te beveiligen tegen onbevoegden. Ofwel: zij die geen toegangsrechten hebben, kunnen niet bij de informatie
- Privacy: kan de informatie waarvoor ik bewust heb gekozen om die te delen voor een bepaald doel, niet misbruikt voor andere doeleinden. Ofwel: zij die wel toegangsrechten hebben, gebruiken die informatie niet voor doeleinden die de inwoner niet wil.

Beide onderwerpen dient een Basis-PGD te regelen, overigens zonder daarin door te schieten. Te veel maatregelen rond beveiliging kunnen de gebruiksvriendelijkheid van PGD's schaden. Te veel zorgen rond privacy zullen de informatiedeling

“Inwoners verwachten dat privacy en beveiliging goed geregeld zijn.”

(en daarmee de effectiviteit van PGD's) onnodig beperken. Er dient een goede afweging te zijn tussen gezondheid en privacy. Dit kan door in inwoners zo veel mogelijk zelf de keuze te laten welke informatie zij willen delen, met wie en onder welke voorwaarden (bv (on)bepaalde tijd, machtigingen). Zo kan een gebruiker er zelf bewust voor kiezen om (een deel van) zijn medische gegevens (anoniem) beschikbaar te stellen voor bijvoorbeeld medisch wetenschappelijk onderzoek. Om te garanderen dat inwoners echt een keuze hebben, dient een Basis-PGD de mogelijkheden in begrijpelijke taal te presenteren en mogen inwoners niet gestraft worden wanneer ze geen informatie delen. Dit wil dus zeggen dat inwoners in vrijheid moeten kunnen instemmen met het delen van informatie. Dit is haalbaar, zolang het businessmodel van een PGD niet draait om de verkoop van data (achter de rug van de gebruiker om). Om dat te bereiken, is het nodig dat er alternatieve businessmodellen worden opgezet.

3. Welke voorwaarden gelden voor een PGD-platform?

Om vanuit een Basis-PGD door te kunnen ontwikkelen zal een Basis-PGD het platform moeten bieden voor nieuwe functies. Naast de minimale eisen vanuit de inwoners gelden daarom ook

“Een afsprakenstelsel voor Basis-PGD's staat borg voor een goed functionerend PGD-platform.”

aanvullende voorwaarden. Bij de kenmerken voor informatiedeling hierboven wordt gesproken over een afsprakenstelsel om het delen van informatie met zorgprofessionals te kunnen borgen. Dit zelfde afsprakenstelsel voor Basis-PGD's kan de basis vormen om de voorwaarden voor een goed functionerend PGD-platform te kunnen bewerkstelligen.

Binnen dit afsprakenstelsel gelden de volgende uitgangspunten:

- a) De informatie in het PGD is van de inwoner; hij/zij bepaalt wat wordt opgeslagen en met wie de informatie wordt gedeeld;
- b) De inwoner bepaalt welke functies er binnen het PGD gebruikt worden; op basis van dit gebruik wordt informatie uit het platform gekoppeld aan de functies;
- c) Alle gebruikte functies werken op basis van de eisen rondom informatiebeveiliging en bescherming van persoonsgegevens, zoals die voor gezondheid en zorg van toepassing zijn;

- d) Aanbieders van zorg en gezondheidsdiensten kunnen verplicht worden informatie te delen met hun klant door middel van het PGD, tenzij dat delen in strijd is met goed hulpverlenerschap.

Het afsprakenstelsel zal concreet invulling moeten geven aan de wijze waarop en de standaarden waarmee bovenstaande wordt gerealiseerd. In de loop van de tijd kan het afsprakenstelsel uitgebreid worden met aanvullende uitgangspunten of verbreding met specifieke groepen functies of diensten waarover concrete afspraken worden gemaakt.

4. Conclusie

Een PGD komt er niet vanzelf, althans niet op korte termijn. De maatschappelijke baten zijn in potentie groot, maar worden niet gerealiseerd zolang PGD aanbieders niet genoeg inkomsten tegenover hun kosten hebben. Er zijn al sinds de eeuwwisseling PGD's in Nederland, maar een

“Sinds de eeuwwisseling zijn er al PGD's in Nederland, maar een duurzaam businessmodel is nog niet gevonden.”

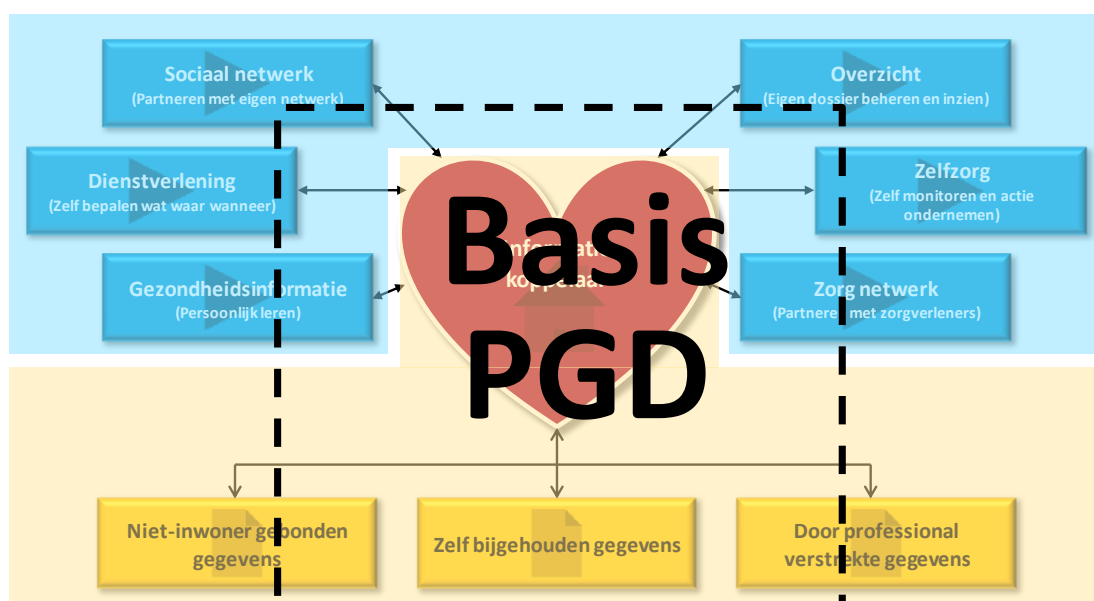
duurzaam businessmodel is nog niet gevonden. Het kan helpen om onderscheid te maken tussen PGD-platforms en PGD-functies, maar ook dan blijven de inkomsten een punt van aandacht, met name voor het platform. Technologiereuzen zullen dit zoals het er nu naar uit ziet op korte termijn niet (op een wenselijke manier) veranderen.

Daarom zullen publieke partijen van koers moeten veranderen. Ze kunnen zelf een actieve rol spelen. Dat hoeft niet met een groots, landelijk overheidsproject dat aan het landelijk EPD doet denken. Ze kunnen stimuleren dat er een stelsel van afspraken komt waar een Basis-PGD aan moet voldoen. PGD's die dat halen, kunnen dan op vergoeding rekenen. Hoe die vergoeding precies loopt, moet nog worden uitgewerkt. Er moet namelijk *iets* veranderen, want de maatschappelijke baten komen niet automatisch terecht bij de aanbieders van PGD's. Dat probleem lost zich niet vanzelf op.

Bijlage: Eerste aanzet voor eisen aan een Basis-PGD

Een Basis-PGD is een minimale variant van een PGD die voldoende functies en gegevens biedt aan inwoners. Het biedt een fundament waar inwoners mee aan de slag kunnen. Een Basis-PGD kan, optioneel, worden uitgebreid met verdere functies en gegevens, maar dat hoeft niet. Dit zal afhangen van de specifieke situatie en voorkeuren van de inwoner op een gegeven moment.

Het PGD Kader 2020 heeft onderscheid gemaakt tussen PGD-platforms en PGD-functies. Deze opbouw is vergelijkbaar met die van smartphones; een Android of IOS besturingsplatform en apps die daarop werken. Een Basis-PGD is niet hetzelfde als een PGD-platform. Een Basis-PGD beschrijft namelijk waar een PGD (platform en functies) minimaal aan moeten voldoen.



Voor een Basis-PGD zullen de eisen aan het platform uitgebreider zijn dan voor de functies, zodat het Basis-PGD ook daadwerkelijk in de toekomst uitgebreid kan worden met meer gezondheidsinformatie en met meer en meer geavanceerde functies. De notie van een Basis-PGD kan nuttig zijn voor initiatiefnemers en technologieleveranciers omdat het hen inzicht geeft waar ze moeten beginnen.

Hieronder zijn de wensen van inwoners vertaald naar een eerste aanzet voor de eisen aan een Basis-PGD. Het overzicht helpt om de inwoner ("de patiënt") werkelijk als vertrekpunt te nemen, maar is niet bedoeld als uitputtend overzicht van (technische) requirements.

A. Kenmerken van het dossier

1. Inhoud: Een Basis-PGD kan gestructureerd informatie opslaan over de volgende onderwerpen¹:

- Persoonsgegevens
- Wilsverklaringen
- Functionele Status
- Problemen en diagnoses
- Sociale en Familie Anamnese
- Allergieën
- Waarschuwingen / alerts
- Medicatieoverzicht
- Medische hulpmiddelen
- Inentingen
- Vitale functies
- Uitslagen van medisch onderzoek
- Ingrepen / Verrichtingen
- Contacten (met zorgverleners)
- Zorgplan en gezondheidsdoelen
- Zorgverleners
- Zorgaanbieders
- Verwijzingen
- Beeldmateriaal (MRI, röntgen)
- Verzekeringsgegevens/betaalinformatie
- Sensor -en monitoringgegevens
- Dagboek

2. Metadata: Een Basis-PGD kan de volgende vormen van metadata opslaan:

- Herkomst (waar komt de data vandaan?)
- Auteur (wie heeft de informatie ingevoerd of opgesteld?)
- Context (waarop heeft de informatie betrekking: klacht, behandeling, tijdstip, etc.)
- Datum aangemaakt (wanneer is de informatie vastgelegd?)
- Datum laatste aanpassing (wanneer is de informatie voor het laatst aangepast?)

3. Ordening: Een Basis-PGD kan de informatie weergeven in de volgende vormen:

- Chronologische weergave, met mogelijkheid om te filteren op klacht of aandoening
- Doctor visit sheet: een samenvatting van belangrijkste actuele gegevens

¹ Deze lijst met onderwerpen komt overeen met de nationale (generieke bouwstenen) en internationale (CCR) standaarden voor medische informatieoverdracht. Omdat het PGD's betreft, is het overzicht aangevuld met de onderwerpen 'sensor- en monitoringgegevens' en 'dagboek'.

4. Visualisatie: Een Basis-PGD kan kwantitatieve informatie visueel weergeven (bijvoorbeeld in grafieken wanneer er sprake is van ontwikkeling in de tijd).

B. Kenmerken van de informatiedeling

5. Toegang: Een Basis-PGD staat toe dat inwoners aan anderen toegang tot hun dossier kunnen verlenen (zie ook de NEN 7521 norm voor toestemmingsprofielen). Hierbij kunnen inwoners differentiëren naar:

- Individueel persoon (bijv. de partner of)
- Iedereen met een specifieke rol (bijv. alle wijkverpleegkundigen)
- Deel van de informatie dat gedeeld mag c.q. afgeschermd moet worden

Hiertoe bevat het Basis-PGD een overzicht nodig van zowel het sociale netwerk als het netwerk van professionals waarmee de inwoner in contact staat, geordend naar het gemeenschappelijk belang bij aspecten van de gezondheid (bijvoorbeeld sport, behandeling, of dagelijkse ondersteuning).

6. Overzetten: Een Basis-PGD maakt het mogelijk dat alle opgeslagen gegevens uit het dossier kunnen worden overgezet naar ieder ander Basis-PGD. Hierbij worden zowel de inhoud als de metadata in gestructureerde vorm overgedragen, waardoor het gebruik van historische gegevens in ordening en visualisatie geborgd is.

7. Uitwisseling met professionals: Een Basis-PGD staat open voor de uitwisseling van informatie met de informatiesystemen van professionals over ten minste de onderwerpen genoemd bij 1. Hierbij wordt uitdrukkelijk rekening gehouden met tweerichtingsverkeer:

- Een elektronisch afschrift van de laatste bevindingen in het dossier van de professional kan worden opgeslagen in het PGD van de inwoner;
- Een elektronische “basis-anamnese” of “actuele status” voor een bezoek aan een (nieuwe) zorgverlener kan vanuit het eigen dossier worden aangeboden aan en verwerkt door het EPD van de professional.

C. Kenmerken met betrekking tot de privacy en beveiliging

8. Privacy: Een Basis-PGD houdt zich aan de geldende wet- en regelgeving voor het delen van medische gegevens. Dit betreft in ieder geval de onder 5 genoemde regels voor toegang. Daarnaast kunnen technische eisen gesteld worden aan de wijze waarop privacy wordt gegarandeerd (privacy-by-design), zoals:

- het scheiden van identificerende en beschrijvende informatie;
- het toepassen van onafhankelijke encryptie op verschillende onderdelen van de informatie.

Vooruitlopend op de uitkomsten van de landelijke discussie over het patiëntgeheim kunnen eisen gesteld worden aan de voorwaarden waaronder de inwoner en de aanbieder van het Basis-PGD.

9. Verspreiden van informatie: Het delen van informatie uit het Basis-PGD met derden kan alleen met expliciete toestemming van de inwoner, waarbij de volgende eisen gelden:

- De uitleg over het delen van informatie staat in begrijpelijke taal beschreven;
- Toestemming over het delen van informatie staat standaard uit (opt-in)

- Inwoners die geen toestemming geven voor het delen van informatie worden niet beperkt in hun gebruik van het PGD: zij worden niet 'gestraft' als ze geen toestemming geven.

10. Beveiliging: De Nederlandse normen rondom informatiebeveiliging in de zorg, inclusief het vertrouwensmodel bij uitwisseling en de vastlegging van activiteiten in het PGD (de NEN 7510, 7512 en 7513) zijn, waarschijnlijk in licht aangepaste vorm, van toepassing voor het Basis-PGD en de partij die de inwoner dit Basis-PGD aanbiedt. Op technisch niveau wordt het Basis-PGD beveiligd tegen:

- ongeautoriseerde toegang van buitenaf (hacken);
- verlies van informatie (volledigheid);
- onbedoeld veranderen van informatie (juistheid);
- langdurige uitval (beschikbaarheid).

Opmerkingen bij deze aanzet

Zoals eerder opgemerkt, vormt deze aanzet geen uitputtend overzicht van (technische) requirements. Wel vormt hij nadrukkelijk een beginpunt. Zo zijn de inhoudelijke onderwerpen vooral gericht op het zorgdomein. In de visie van het PGD Kader 2020 richten PGD's zich ook wellness en fitness onderwerpen, maar we onderkennen dat een Basis-PGD het beste kan vertrekken vanuit het zorgdomein omdat hier de meeste maatschappelijke baten te halen zijn.

Op veel onderwerpen zullen eisen aan Basis-PGD's zich verder moeten ontwikkelen. Het is duidelijk dat informatie in PGD's zo veel mogelijk gestructureerd dient te worden opgeslagen. In welke structuur dat precies is, is een vraag die zich de komende tijd zal uitkristalliseren. Er zijn standaarden in ontwikkeling voor zowel de opslag en uitwisseling van de genoemde informatie.