

Wat is een persoonlijk gezondheidsdossier?

Mei 2015

Het PGD Kader 2020 biedt een raamwerk voor ontwikkeling en opschaling van persoonlijke gezondheidsdossiers (PGD's). Onderdeel hiervan is het creëren van een gemeenschappelijke taal. Alle betrokken partijen dienen elkaar te verstaan wanneer het over PGD's gaat. Een belangrijke vraag is wat er precies verstaan wordt onder een persoonlijk gezondheidsdossier: Wat is een PGD?

1. Definitie van een PGD

In 2013 publiceerde patiëntenfederatie NPCF haar visie op het PGD¹. Daarin stond al een definitie van een PGD, opgesteld op basis van een brede (wetenschappelijke) literatuurstudie en interviews met experts:

“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 patiënt² 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.” (p. 18)*

Deze beschrijving nog steeds actueel. In deze notitie werken we de definitie verder uit in de termen die ook verder in het PGD Kader 2020 worden gehanteerd.

2. Wat is een PGD wel?

Een PGD is dus een persoonlijk gezondheidsinformatie systeem. In het systeem kunnen inwoners informatie opslaan over hun eigen gezondheid en zorg. Dit gaat verder dan gereguleerde zorg alleen, maar kan ook informatie over welzijn of fitheid bevatten. Inwoners kunnen deze informatie inzien en gebruiken voor allerlei doeleinden. In die zin gaat een PGD veel verder dan alleen maar een dossier.

PGD's zijn er in de eerste plaats voor inwoners. Zij kunnen informatie over henzelf opslaan, inzien en gebruiken. Wanneer inwoners dat willen, kunnen ook anderen toegang krijgen tot die informatie; bijvoorbeeld naasten, mantelzorgers of artsen. In de tweede plaats zijn PGD's er dus ook voor hen.

¹ Bierma, L., & Heldoorn, M. (2013) [Het persoonlijk gezondheidsdossier: De visie van patiëntenfederatie NPCF](#)

² Omdat PGD's ook bedoeld zijn voor gezonde mensen spreken we ook wel over 'inwoner'.

De informatie in het PGD komt uit van allerlei bronnen. Niet alles is handmatig ingevoerd door de inwoner zelf. Veel informatie komt ook (automatisch) uit bijvoorbeeld zelfmeetapparatuur of systemen van professionals.

3. Wat is een PGD niet?

Uit de visie blijkt ook wat een PGD niet is. Ten eerste is een PGD **geen wettelijk medisch dossier**. Een PGD is dan ook niet verplicht en ook niet noodzakelijkerwijs volledig. Inwoners kunnen zelf kiezen om wel of niet een PGD te gebruiken. Ze kunnen bovendien zelf kiezen of ze de informatie in dit PGD willen delen, en zo ja, met wie. Daarom is een PGD niet in *alle* opzichten de tegenhanger van de systemen van professionals. Het is een aanvulling erop.

Ten tweede zijn systemen die niet gericht zijn op **levenslang** gebruik geen PGD. Een PGD dient informatie te geven over de hele gezondheid van een inwoner, in welke fase die zich ook bevindt. Met levenslang gebruik wordt dus niet bedoeld dat inwoners hun hele leven lang hetzelfde PGD gebruiken; maar dat een PGD geschikt is voor alle informatie over alle fases van gezondheid.

Veel eHealth initiatieven zijn geen levenslang hulpmiddel. Twee voorbeelden:

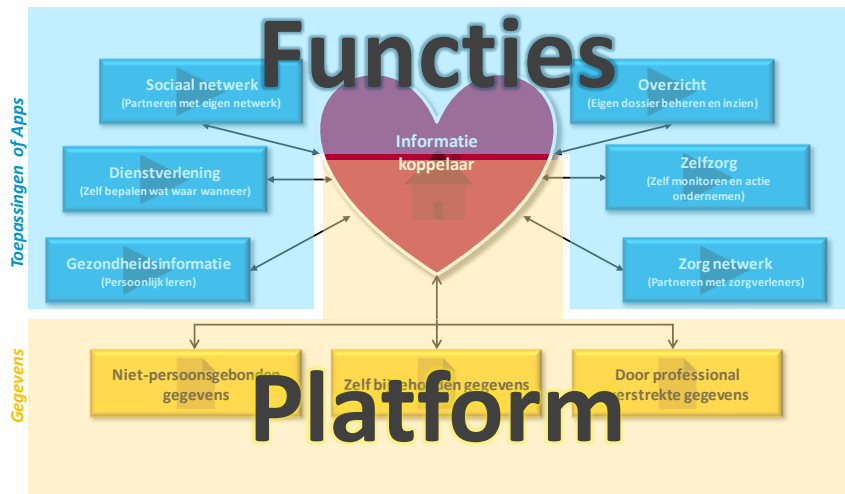
- Op een patiëntenportaal van een ziekenhuis vinden inwoners informatie van slechts één zorgaanbieder. Daarom is dit geen PGD.
- Op een zelfmanagement platform voor diabetici vinden inwoners informatie over slechts één aandoening. Daarom is dit geen PGD.

4. Inrichting van een PGD

De inrichting van een PGD kan verschillen maar bevat altijd drie kernelementen:

- **Gegevens** in het PGD over gezondheid en zorg;
- **Functies** oftewel toepassingen van het PGD. Deze werken vaak op basis van de gegevens;
- **Informatiekoppelaar** die de gegevens met elkaar en met de functies verbindt.

Dit betekent dat een PGD niet altijd één systeem hoeft te zijn dat alle elementen tegelijk biedt. Een PGD kan ook modulair zijn opgebouwd. Een **PGD-platform** biedt dan de gegevens en informatie-koppelingen terwijl er **PGD functies** daarop aangeschakeld worden. Het PGD is dan te vergelijken met een smartphone, waar een besturingssysteem de basis biedt en daar 'apps' bovenop komen. In de bijlage staan de kernelementen van het PGD verder uitgewerkt.



Een PGD hoeft niet vanaf het begin alle mogelijke functionaliteiten te bieden. Het is ook niet nodig dat PGD direct alle denkbare gegevens gestructureerd kan opslaan. In de praktijk zal het wel nodig zijn dat een PGD aan een aantal minimale eisen voldoet om waarde te kunnen bieden aan inwoners, professionals en investeerders. Een PGD dat aan deze eisen voldoet, wordt een **Basis-PGD** genoemd. Mogelijke eisen aan een dergelijk Basis-PGD staan in een [aparte notitie](#) uitgewerkt.

5. Ten slotte

De definitie van het PGD Kader 2020 stelt duidelijke eisen aan wat een PGD is. Veel initiatieven voldoen hier nog niet aan. Vooral de stap naar een levenslang hulpmiddel, niet beperkt tot enkele aandoeningen of aanbieders, hebben veel initiatieven nog niet gezet. Ons [overzicht van PGD-achtige platforms](#) laat zien dat er in Nederland nog maar zeven platforms zijn die aan deze eis voldoen.

Ook deze zeven PGD's zullen zich in de toekomst verder als PGD moeten ontwikkelen. Ook voor hen geldt dat er meer gevraagd wordt om het volledige potentieel van een PGD te benutten. Het PGD Kader 2020 heeft laten zien dat dit niet zo maar een kwestie van tijd is. Tijd is er al voldoende geweest; PGD initiatieven bestaan al sinds de eeuwwisseling. Onze [notitie over businessmodellen](#) laat zien dat er structurele veranderingen nodig zijn om het volledige potentieel van een 'echt' PGD, zoals dit in de visie van patiëntenfederatie NPCF beschreven is, te bereiken.

Bijlage: De Kernelementen van een PGD

Een PGD bestaat altijd uit drie kernelementen:

- a. **Gegevens** in het PGD over gezondheid en zorg;
- b. **Functies** oftewel toepassingen van het PGD. Deze werken vaak op basis van de gegevens;
- c. **Informatiekoppelaar** die de gegevens met elkaar en met de functies verbindt.

Gegevens

Gegevens worden in het PGD verzameld en zijn daar beschikbaar voor allerlei toepassingen. Er wordt niet noodzakelijkerwijs een kopie van de gegevens in het PGD opgeslagen, als ze maar beschikbaar zijn voor de toepassingen. Hoe dit technisch geregeld wordt, is een keuze van de aanbieder van het PGD, waarover in het PGD Kader 2020 geen uitspraken worden gedaan.

Binnen het PGD worden drie afzonderlijke soorten gegevens onderscheiden:

d. Algemene, niet persoonsgebonden, informatie

Algemene gezondheidsinformatie die je binnen het PGD wilt verzamelen en toegankelijk wilt maken kan bestaan uit (links naar) artikelen van gezondheidssites, voorlichtingsmateriaal dat door zorgverleners of patiëntenverenigingen beschikbaar wordt gesteld. Je kunt deze informatie zo snel terugvinden, in samenhang met andere gegevens in je PGD.

e. Zelf bijgehouden gegevens

In het kader van je gezondheid kun je zelf allerlei gegevens bijhouden. Heel basaal zijn dit zaken als lengte en gewicht. In een dagboek over je gezondheid leg je bijvoorbeeld je stemming en je activiteiten vast, of de eerste stappen (in het dagboek en PGD) van je kind. Veel geavanceerder kan het worden met sensoren, apps en andere zelfmeetapparatuur, waarmee je thuis of onderweg gegevens vastlegt. Denk hierbij aan bloeddruk en hartritme of stappentellers en stress-apps.

f. Door de professional verstrekte gegevens

Vrijwel alle professionals die bij je gezondheid betrokken zijn houden hier gegevens over bij die ze met je willen delen. Van een eenvoudig persoonlijk trainingsschema in de sportschool tot een compleet MRI onderzoek bij een tumor.

De drie soorten informatie vragen om een net iets andere benadering rondom vertrouwen, veiligheid en privacy. Voor niet persoonsgebonden informatie zijn de privacy-eisen veel beperkter. Gegevens die door de professional verstrekt zijn moeten steeds als zodanig herkenbaar blijven, willen andere professionals hier hun inhoudelijk oordeel op kunnen baseren. Uiteraard zijn er nog allerlei mogelijke verfijningen, zoals de verificatie van zelfmetingen door een professional of correcties van de inwoner op de gegevens van de professional, maar dat voert voor de doelen van het PGD Kader 2020 op dit moment te ver.

Funcities

Het PGD Kader 2020 onderscheidt zes hoofdcategorieën voor de functies van een PGD:

- **Funcities ten aanzien van het sociaal netwerk**
Deze categorie betreft functies waarmee inwoners hun niet-professionele netwerk bij hun gezondheid betrekken. Te denken valt aan familie, mantelzorgers, lotgenoten, trainingsmaatjes, etc.
- **Funcities ten aanzien van dienstverlening**
Deze categorie functies omvat o.a. logistieke functies waarmee afspraken kunnen worden gepland, herhaalrecepten kunnen worden aangevraagd of maaltijden kunnen worden besteld. Kern is dat je zelf bepaalt welke diensten je op welke momenten en plaatsen wilt afnemen c.q. inplannen.
- **Funcities ten aanzien van gezondheidsinformatie**
Deze functies ontsluiten niet-persoonsgebonden informatie, bijvoorbeeld voorlichtingsmateriaal. De koppeling met het PGD-platform maakt intelligente zoekfuncties mogelijk, rekening houdend met leeftijd, geslacht, beperkingen of ziektebeeld. Ook kan hiermee bijvoorbeeld een gericht abonnement op de nieuwste gezondheidsinformatie worden gerealiseerd.
- **Funcities ten aanzien van overzicht**
Deze functies ontsluiten het persoonlijk dossier; dit is de categorie waarmee inwoners hun totale dossier kunnen inzien en ordenen. Hiermee wordt het mogelijk om informatie uit verschillende bronnen te combineren, te ordenen, te filteren en te visualiseren, bijvoorbeeld in de vorm van grafieken of tijdlijnen.
- **Funcities ten aanzien van zelfzorg**
Deze categorie betreft functies waarmee inwoners zelf hun gezondheid meten en bevorderen. Dit kan variëren van zelf meten en zelf doseren bij het volgen van een dieet tot bijvoorbeeld geautomatiseerde coaching en online cognitieve gedragstherapie bij verslaving, angststoornissen of depressie.
- **Funcities ten aanzien van het zorg netwerk**
Deze categorie betreft alle functies waarmee inwoners samenwerken met professionals. Eenvoudige vormen zijn bijvoorbeeld het email- of videoconsult in een digitale spreekkamer of polikliniek. Meer intensief zijn bijvoorbeeld bewaking op afstand (bij diabetes of chronisch hartfalen) en online therapie (waar onder andere in de geestelijke gezondheidszorg al veel ervaring mee is opgedaan).

Bovenstaande indeling in zes hoofdcategorieën is bedoeld om richting te geven aan de verschillende soorten diensten die door initiatiefnemers van een PGD worden overwogen. Een concreet PGD zal in de praktijk meer functies uit de ene en minder functies uit de andere hoofdcategorie bieden. Het is uiteindelijk de keuze van de inwoner, al dan niet op aangeven van een professional, om specifieke functies al dan niet te gebruiken.

Informatiekoppelaar

De informatiekoppelaar speelt een essentiële rol om de levenslange verzameling van informatie in het PGD op specifieke momenten in het leven van de inwoner in een zinvolle vorm beschikbaar te maken en op een handige manier bij te kunnen houden. De functies kunnen gebruik maken van de gegevens die al in het PGD zijn verzameld, zodat historische en actuele gegevens automatisch beschikbaar zijn. Dit kan bijvoorbeeld heel handig zijn bij het invullen van een digitale vragenlijst die door een zorgverlener wordt toegestuurd. Andere functies, zoals gezondheidsinformatie en zelfzorg, zullen ook nieuwe gegevens aan het PGD kunnen toevoegen. De inwoner zal steeds zelf kunnen bepalen welke informatie uit het PGD gebruikt mag worden en welke informatie aan het PGD mag worden toegevoegd. Dit kan worden vormgegeven zoals binnen de App-store van smartphones, waarbij het inschakelen van een functie ook betekent dat er informatie binnen het PGD zal worden uitgewisseld.

Uitgangspunt van de visie op het PGD is dat er één levenslange verzameling van gezondheidsinformatie is. Daarnaast zullen er heel veel verschillende functies zijn die het gebruik van het PGD zinvol maken. Deze functies zijn toegesneden op diverse situaties en opvolgende levensfasen, waarin de inwoner en zijn of haar persoonlijke netwerk van familie, mantelzorgers en professionals gebruik willen maken van het PGD. Dit vraagt om een open PGD-platform, waarop PGD-functies van heel verschillende aard en afkomstig van diverse leveranciers aangesloten kunnen worden. De informatiekoppelaar verzorgt deze aansluiting en de controle die de inwoner heeft over het daadwerkelijk aan- en afkoppelen van functies in het eigen PGD. Belangrijke onderdelen rondom vertrouwen, veiligheid en privacy zullen vooral door de informatiekoppelaar moeten worden ingevuld.