

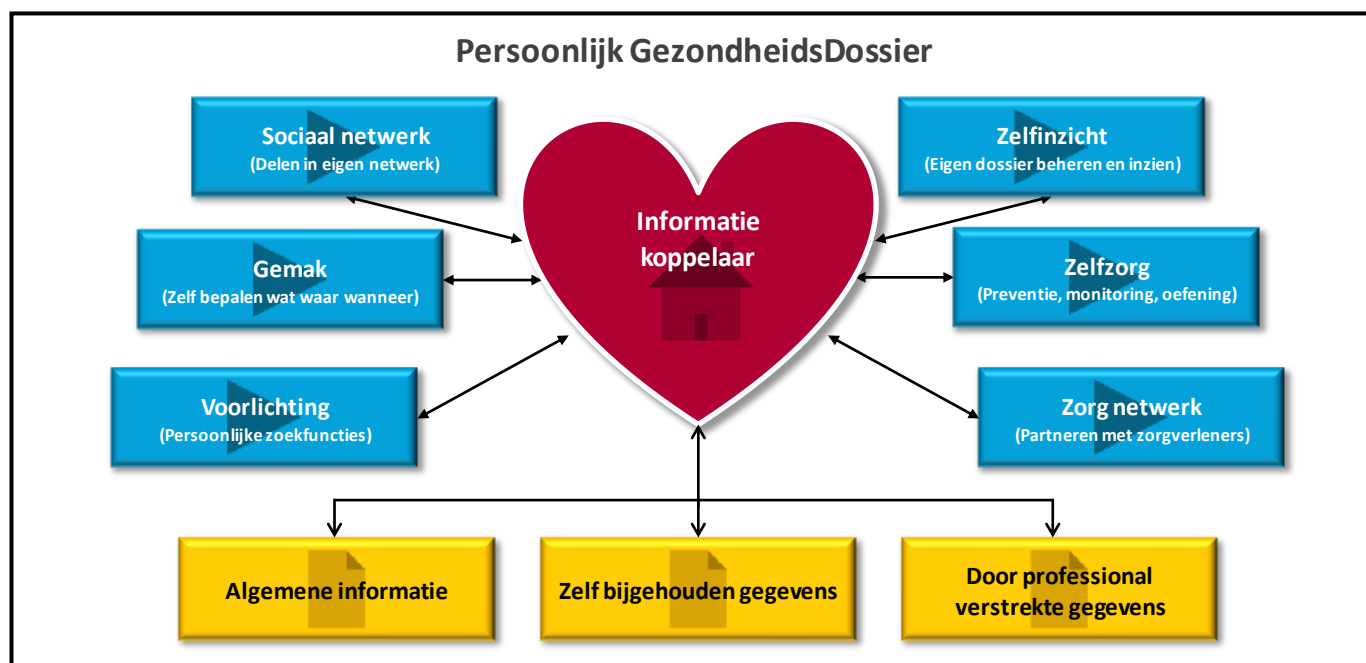
## PGD-kader 2020

### Kader voor ontwikkeling, invoering en opschaling van Persoonlijke GezondheidsDossiers

Er is geen enkele discussie dat iedere ondernemer, klein of groot, data nodig heeft om keuzes te maken over de richting van het voortbestaan van de onderneming. Wanneer het gaat om zelf richting geven door mensen aan hun eigen gezondheid en gerelateerd gedrag, leven we echter nog in een andere wereld. Zij hebben veel minder data tot hun beschikking. De hartenkreet van e-patient Dave 'give me my damn data!' klinkt dan ook steeds luider en duidelijker, zeker nu de technologie beschikbaar is om Persoonlijke GezondheidsDossiers te realiseren.

Patiëntenfederatie NPCF zet zich in voor empowerment van de patiënt en consument in het landschap van gezondheid en zorg. Eén van de aandachtsgebieden is de rol die technologie kan spelen om de mensen eigen regie te geven over hun eigen gezondheid. In de gepubliceerde visie op het Persoonlijk GezondheidsDossier (PGD) laat de NPCF zien hoe het PGD de spil vormt van diensten als telemedicine, eHealth en zelfmanagement.<sup>1</sup> De visie van de NPCF op het PGD is door veel partijen omarmd.

Een PGD motiveert en faciliteert mensen om verantwoordelijkheid en regie te nemen over hun eigen gezondheid en daarmee ook over de eventuele zorg die zij daarbij nodig hebben. Realisatie van een PGD zal opschaling van allerlei eHealth diensten enorm versnellen doordat het PGD de verbindende schakel vormt tussen de persoonlijke gezondheidsgegevens die worden vastgelegd in het PGD en tal van bestaande en nieuwe digitale functies die voor de betreffende persoon van waarde zijn. Een Persoonlijk GezondheidsDossier is dus te beschouwen als een actief en veelzijdig 'persoonlijk gezondheidsinformatiesysteem'.



In de vorm van een informatie koppelaar beheert een PGD de verschillende gegevens over gezondheidsinformatie die op allerlei manieren bij een PGD binnenkomen. De eigenaren van een PGD zijn hierdoor in staat om naar eigen inzicht digitale zorg- en gezondheidsdiensten aan en uit te schakelen en te laten interacteren. Zij kunnen zo

<sup>1</sup> Het persoonlijk gezondheidsdossier; De visie van patiëntenfederatie NPCF, NPCF, 21-06-2013

regie en verantwoordelijkheid nemen voor persoonlijk gedrag en levensstijl in relatie tot de eigen gezondheid. De verschillende eHealth- en telemedicine diensten, die de afgelopen jaren vol enthousiasme ontwikkeld zijn maar niet of nauwelijks verder opgeschaald worden<sup>2</sup>, aarden op deze manier in een vruchtbare ondergrond van persoonlijke gezondheidsinformatie.

### PGD's: stand van zaken en lessons learned

Uit nationaal en internationaal onderzoek blijkt dat PGD's al in vele gedaanten worden aangeboden. Technisch gezien is het mogelijk gebleken om dit soort oplossingen te realiseren. Echter, het daadwerkelijk gebruik valt enorm tegen en veel projecten hebben de subsidiefase niet overleefd. Zelfs innovatiegigant Google heeft het eigen PGD, *Google Health*, ten grave moeten dragen. Op 31 maart 2014 is ook het PGD van Medlook na bijna 15 jaar van de radar verdwenen. Hieruit zijn lessen te trekken voor de realisatie van een PGD in Nederland.

Op basis van een analyse van nationale en internationale ervaringen met PGD's is gebleken dat **zes invalshoeken** van PGD's goed geadresseerd moeten zijn om succesvolle ontwikkeling, invoering en opschaling van het PGD mogelijk te maken. Dit zijn:



1. Een persoonlijk dossier waarin gestructureerde en herbruikbare gezondheidsinformatie wordt verzameld en beheerd, vormt het fundament.
2. In het fundament zitten ook de leidingen die de gezondheidsinformatie laten stromen van en naar andere informatiediensten en 'devices'.
3. Veiligheid van het fundament in termen van vertrouwen in de kwaliteit van de informatie en de privacy van de persoonsgegevens is een absolute voorwaarde. Wanneer een PGD ook voor medische zorg wordt gebruikt, zullen de gegevens voldoende betrouwbaar moeten zijn voor zorgverleners die een PGD (met toestemming van de patiënt) raadplegen.

Op dit fundament kan vervolgens het "eigen huis van gezondheid en zorg" worden gebouwd. Welke functies en geïntegreerde digitale zorgdiensten gerealiseerd gaan worden, valt op voorhand niet te zeggen. Succes wordt bepaald door:

<sup>2</sup> Zie bijvoorbeeld de eHealth Monitor, uitgebracht door Nictiz en Nivel, september 2013.

4. Bieden de functies en diensten verbonden aan een PGD voldoende meerwaarde? Zijn ze gemakkelijk te gebruiken? Helpen ze mij om mijn gezondheid beter te managen? Bieden ze gemak? Is het aantrekkelijk om ermee te werken?
5. Helpt het professionals bij het uitoefenen van hun vak? Biedt het hen bijvoorbeeld winst in tijd, effectiviteit of aantrekkelijkheid wanneer patiënten hen toegang geven tot hun PGD?
6. Kan er een business model worden ontwikkeld waardoor het duurzaam bestaan van een PGD ook op lange termijn wordt gegarandeerd c.q. kan worden geëxploiteerd? Voor de basis van een PGD is dit in het bijzonder van belang omdat het de bedoeling is dat dit levenslang kan ondersteunen. Het gebruik van functionaliteiten (in de vorm van apps of anderszins) kan daarentegen variëren afhankelijk van de behoefte aan deze functionaliteiten en nieuwe ontwikkelingen.

Het in samenhang adresseren van deze invalshoeken blijkt geen sinecure. Voor daadwerkelijke invoering van PGD's op grote schaal is regie en ondersteuning nodig. In ons omringende landen zien we dat ministeries van volksgezondheid zich dit hebben aangetrokken en regie hebben genomen (b.v. Zweden) of aan het nemen zijn (b.v. Noorwegen) met betrekking tot het realiseren van een PGD voor hun inwoners. Zij hebben aanbestedings-trajecten voor vele miljoenen uitgeschreven waarbij zo'n drie jaar wordt uitgetrokken om een stevig fundament neer te zetten, waarop vervolgens verder ontwikkeld kan worden. In Nederland is hier door het Ministerie van VWS uitdrukkelijk niet voor gekozen en wordt het realiseren van een PGD overgelaten aan 'het veld'. Dit heeft tot nu toe niet geleid tot succes, maar helaas wel tot het verloren gaan van geld, tijd en energie van vele betrokkenen bij allerlei kleinschalige experimenten. De veldpartijen verenigd in de Nationale Implementatie Agenda voor eHealth (NPCF, KNMG en ZN) pakken nu de handschoen op. Zij willen dat:

1. tussen nu en 2020 alle Nederlanders kunnen beschikken over een PGD;
2. voor specifieke doelgroepen al eind 2015 een opschaalbaar PGD beschikbaar is en wordt gebruikt. Dit laatste zal in eerste instantie op kleine schaal zijn, maar met behulp van het ontwikkelde kader is versneld opschalen naar breed gebruik door deze doelgroepen en door andere doelgroepen binnen bereik;
3. een basis wordt gelegd voor financiering van een PGD via zorginkoop en bekostiging.

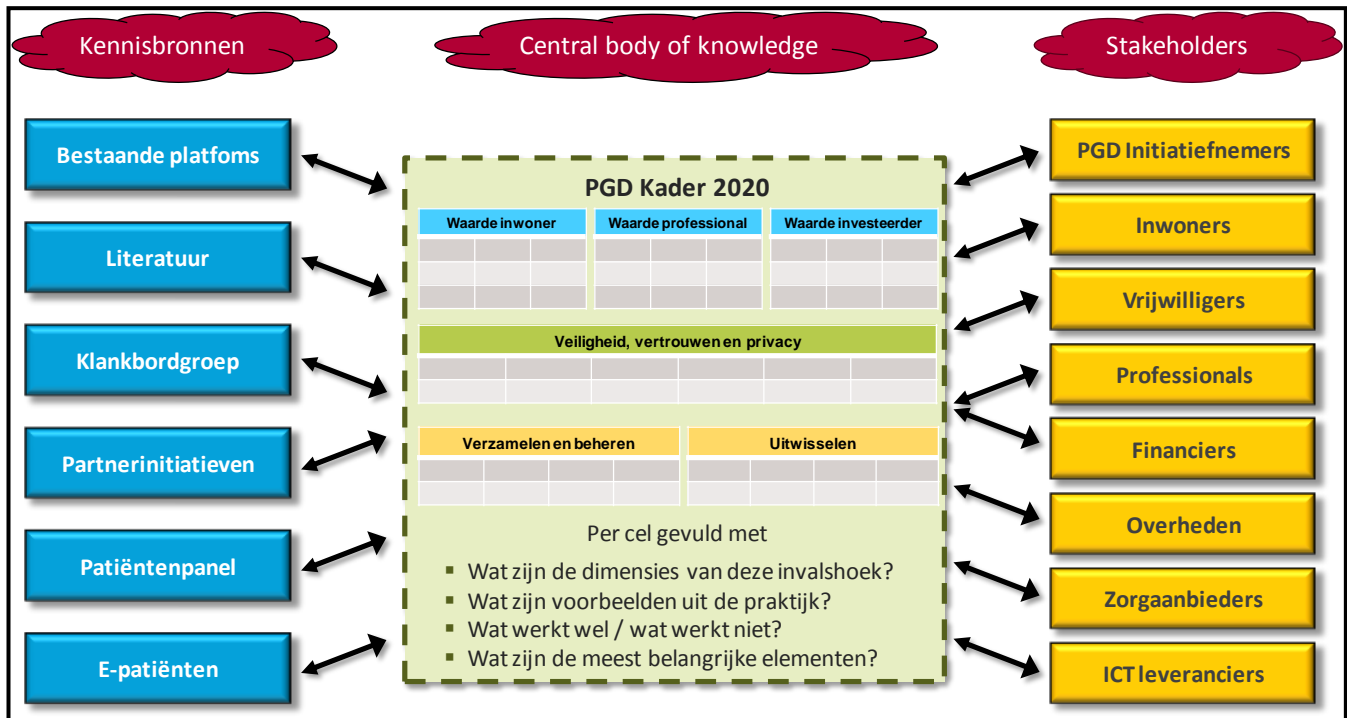
Om dit mogelijk te maken is het PGD-kader 2020 nodig. Deze aanvraag richt zich op het verkrijgen van financiële steun om in samenwerking met veldpartijen in 18 maanden tijd het PGD-kader 2020 te ontwikkelen en beschikbaar te hebben.

### **De aanpak: bundelen beschikbare kennis en samenwerken met partnerinitiatieven**

Alle zes de invalshoeken, die gezamenlijk het PGD-kader 2020 vormen, worden gevuld door beschikbare kennis en inzichten uit allerlei kennisbronnen overzichtelijk te bundelen én deze aan te vullen en door te ontwikkelen in nauwe samenwerking met concrete partnerinitiatieven in het veld. Belangrijke kennis is:

- welke concrete voorbeelden al in de praktijk te zien zijn;
- wat *do's* en *don'ts* zijn, dus wat wel en niet blijkt te werken;
- welke aandachtsgebieden het grootste belang hebben en daarmee de meeste prioriteit verdienen.

Deze kennis wordt via allerlei communicatiemiddelen met de verschillende betrokken stakeholders gedeeld. De combinatie van denken en doen biedt de mogelijkheid bestaande initiatieven te betrekken, af te tappen én te voeden met elkaars inzichten en ervaringen. Daarmee wordt al tijdens het project de energie gericht op bundeling van krachten en het leren van elkaars ervaringen, waardoor het succes van de PGD implementatie binnen elk van de initiatieven wordt versterkt.



### Fasering:

De ontwikkeling van de PGD-kader 2020 kent drie fasen:

1. Bundelen beschikbare kennis en ervaring op de 6 componenten en selectie partnerinitiatieven
2. Verdiepen met partnerinitiatieven
3. Vaststellen kader en strategie voor verdere realisatie

Per fase worden de componenten van het PGD-kader 2020 steeds verder ingevuld. Parallel aan deze drie fasen loopt een communicatiestroom.



## **Fase 1: bundelen beschikbare kennis en ervaringen op de 6 componenten en selectie partnerinitiatieven**

### *Bundeling kennis en ervaring:*

In fase 1 wordt het PGD-kader 2020 gevuld door het bundelen van beschikbare kennis en ervaringen op de 6 componenten. Publicaties zoals de visie van de NPCF, de inventarisatie van PGD's en patiëntenportalen van Nictiz en de producten van het Platform Patiënt en eHealth, etc., vormen de eerste ingrediënten voor het kader. Dit onderdeel is ook zeer van belang voor de partnerinitiatieven: het voorkomt dat het wiel onnodig voor de derde keer wordt uitgevonden. Vooraf zal een zogenaamd raster worden opgesteld, om het gewenste detailniveau van het PGD-kader2020 af te bakenen. Een klankbordgroep zal bij de bundeling van kennis en ervaring en het opstellen van het raster een belangrijke partner zijn.

### *Vaststellen van doelgroepen:*

Ten behoeve van de verdiepfingsfase zullen drie doelgroepen worden geselecteerd en indien nodig afgebakend. De doelgroepen zijn gekoppeld aan zogenaamde life-events (belangrijke gebeurtenissen in het leven van personen), een methodiek die ook gebruikt is in de E-gov Benchmark 2012<sup>3</sup>. Het voordeel van het werken vanuit life-events is dat nadrukkelijk geredeneerd kan worden vanuit ervaringen en daaruit voortvloeiende (prioritaire) behoeften in relatie tot een PGD van de betrokkenen, in plaats van de valkuil te denken vanuit beschikbaar aanbod. De voorgestelde life-events zijn:

1. 'ontdekken dat je zwanger bent',
2. 'merken dat je meer hulp nodig hebt als oudere om thuis te kunnen blijven wonen' en
3. 'het krijgen van de diagnose van een chronische ziekte'.

Deze life-events zijn zo gekozen omdat de verwachting is dat de doelgroepen die hiermee te maken hebben, verschillende eisen zullen stellen aan een PGD (b.v. ten aanzien van het type functionaliteiten, benodigde informatie, ten aanzien van relevante groepen voor de uitwisseling van informatie, ten aanzien van betrouwbaarheid en veiligheid, etc.). Ook is de verwachting dat deze groepen snel de meerwaarde van een PGD ervaren en daarmee bereid zijn ook zelf te investeren in aansluiting en gebruik.

### *Selectie partnerinitiatieven:*

Op basis van de vastgestelde doelgroepen én de 6 componenten van het PGD-kader 2020 zullen relevante lopende initiatieven worden benaderd als partnerinitiatief. In totaal gaan we uit van 6 partnerinitiatieven voor maximaal 3 van de 6 componenten per initiatief. Zo kan verdieping van het PGD-kader 2020 zoals ontwikkeld in de eerste fase gericht plaatsvinden.

Bij de selectie van partnerinitiatieven zal ook de verbinding gezocht worden met projecten die zijn opgenomen in de Jaaragenda eHealth<sup>4</sup> die momenteel in voorbereiding is. De uiteindelijke selectie vindt plaats door de stuurgroep, uiteraard in overleg met de beoogde partnerinitiatieven.

De eerste selectie zal snel bekend worden gemaakt. Daarna blijft dit een 'levende' selectie. Tijdens het project kunnen initiatieven afvallen of juist worden toegevoegd aan de lijst met partnerinitiatieven.

---

<sup>3</sup> Public Services Online: 'Digital by Default or by Detour?', E-Government Benchmark 2012, Final insight report, European Union 2013

<sup>4</sup> De Jaaragenda eHealth is uitvloeisel van het Convenant Governance eHealth dat door KNMG, Kwaliteitsinstituut, Nictiz, NPCF, VZVZ en ZN is gesloten om de opschaling van eHealth te bevorderen door geconstateerde belemmeringen gemeenschappelijk uit de weg te ruimen.

## **Fase 2: Verdiepen met partnerinitiatieven**

Op basis van de samenwerkingsafspraken zal de verdieping van het PGD-kader 2020 met de partnerinitiatieven gestalte krijgen. Daarbij zullen kleine werkgroepen per partnerinitiatief worden gevormd die periodiek zullen uitwisselen. Precieze afspraken kunnen, en zullen naar verwachting ook, per initiatief verschillen.

Aangezien alle partnerinitiatieven PGD-gerelateerd zijn, zal er ook uitwisseling van kennis georganiseerd worden 'over de initiatieven heen', zodat ieder initiatief ook kan profiteren van kennis en ervaring opgedaan op één of meer van de 6 componenten door een ander initiatief. Wij stellen voor tenminste eenmaal als kick-off samen te komen en daarna mogelijk met behulp van digitale sociale media (zoals yammer) de uitwisseling en interactie te faciliteren. Eén en ander zal gebeuren in goed overleg met de partnerinitiatieven.

Tot slot zal tijdens de verdiepingsfase ook een quick-scan worden gemaakt op basis van de 6 componenten van kennis en ervaringen uit werelden buiten de zorg die zich richten op digitalisering van klantprocessen. Voorbeelden zijn de kennis die beschikbaar is vanuit de (web)winkels, vanuit de bancaire sector en op het gebied van cybersecurity. De verwachting is dat deze quick scan zowel het PGD-kader 2020 als de partnerinitiatieven kan voeden.

## **Fase 3: Vaststellen resultaten en strategie voor verdere realisatie**

Het PGD-kader 2020 komt tot stand door de resultaten vanuit de diverse activiteiten met elkaar te verbinden en vast te stellen. Ook wordt een strategie ontwikkeld om het gebruik van het PGD-kader 2020 te stimuleren voor de realisatie van een PGD voor iedere inwoner van Nederland. Het resultaat van de actiegerichte aanpak in alle drie de fasen, is dat met het PGD-kader 2020:

1. de basis wordt gelegd om tussen nu en 2020 alle Nederlanders te laten beschikken over een PGD;
2. voor specifieke doelgroepen al eind 2015 een opschaalbaar PGD beschikbaar is en in gebruik kan worden genomen, met een sterke basis om versneld te kunnen opschalen;
3. inzicht is over de wijze van financiering van een PGD via zorginkoop en bekostiging.

## **Communicatie**

De communicatiestroom heeft tot doel om:

1. breed bekend te maken onder alle stakeholders dat het vizier is gericht op het daadwerkelijk realiseren van PGD's voor iedere inwoner van Nederland in 2020;
2. ruchtbaarheid te geven aan het ontwikkelen van het PGD-kader 2020: het is van belang dat breed bekend is dat dit kader wordt ontwikkeld en hoe dit gestalte krijgt. Ongetwijfeld zal dit ook leiden tot reacties, tips, e.d. die meegenomen kunnen worden;
3. tussenresultaten en eindresultaat te delen, zodat ieder die dat wil er zijn voordeel mee kan doen.

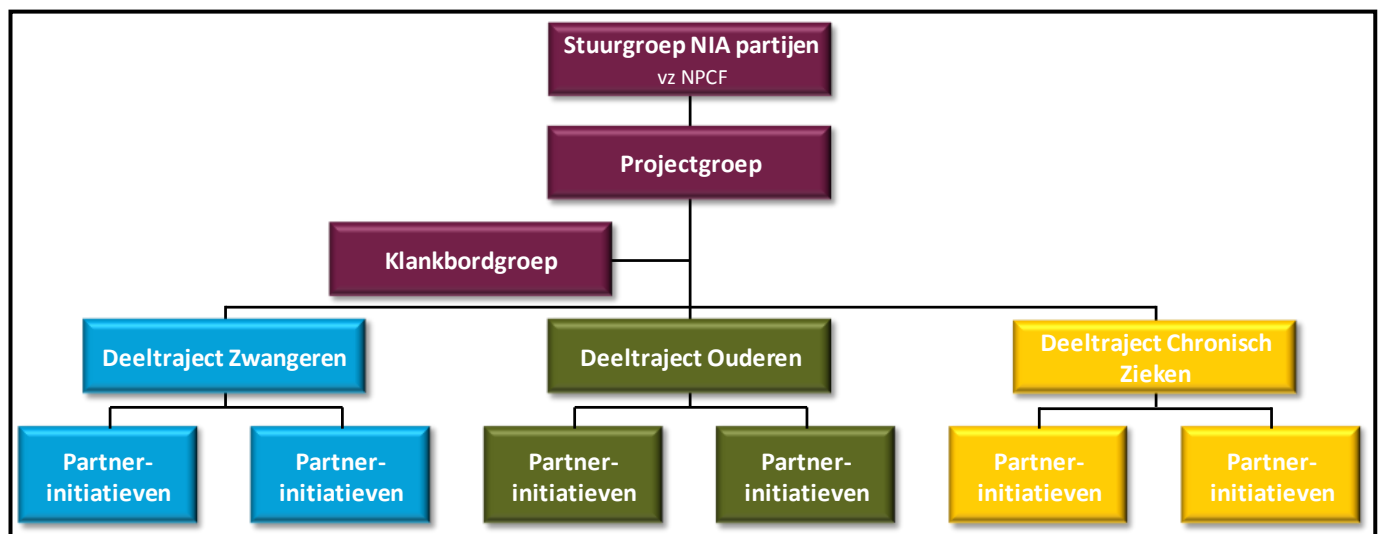
Voor de communicatiemiddelen zal zoveel mogelijk worden aangesloten bij bestaande of geplande activiteiten, zoals het Digitale Zorg Event, en bestaande kanalen, zoals de Digitale ZorgGids, de websites en nieuwsbrieven van ZN, KNMG, NPCF, de communicatie van de partnerinitiatieven, etc.

## Projectstructuur

Het ontwikkelen van de PGD-kader 2020 is een iteratief proces, met tussentijdse terugkoppeling en bijstelling. De hoofdlijnen van de governancestructuur die deze dynamiek in goede banen gaat leiden, zijn hieronder weergegeven. De stuurgroep wordt gevormd door de huidige NIA partners NPCF, KNMG en ZN, waarbij de NPCF als voorzitter optreedt.

Het projectteam is een joint team van medewerkers van de NPCF en Capgemini Consulting. De NPCF levert een belangrijke bijdrage aan de afstemming met de partnerinitiatieven. Ook neemt de NPCF een deel van projectondersteunende activiteiten voor haar rekening evenals de uitvoering en coördinatie van de communicatieactiviteiten. Capgemini Consulting is verantwoordelijk voor de projectleiding en de inzet van diverse experts. Het dagelijkse projectteam bestaat uit Marleen van Amersfoort (Capgemini Consulting), Marcel Heldoorn, Bernadette van Oost, Ciska Rutgers en Tessa van der Leij (NPCF), Marleen van Amersfoort, Robert Stegwee en Michiel Ehrismann (Capgemini Consulting).

Het projectteam onderhoudt tijdens de looptijd van het project nauwe banden met patiënten die met een PGD werken, of die juist een duidelijke keuze hebben gemaakt om dat niet te doen. Met name de e-patiënten van de NPCF, die hun over hun ervaringen over elektronische zorg vertellen, hebben een rol om waardevolle input aan de projectgroep te geven. Indien nodig zal de projectgroep een beroep doen op externe deskundigen, zoals een jurist of een privacydeskundige. De samenstelling van de klankbordgroep wordt in overleg met de stuurgroep bepaald.



De looptijd van het project is van 1 april 2014 tot en met juli 2015. Deze looptijd is nodig om voldoende meerwaarde te halen uit de partnerinitiatieven. Tussentijds zal regelmatig gerapporteerd worden over de bevindingen die relevant en direct toepasbaar zijn in de praktijk.

### Hoofdactiviteiten:

Fase	Activiteit
<b>Voorbereiden</b>	Inrichten projectorganisatie, inclusief planning interne en externe communicatie
	Eerste invulling 6 componenten van het PGD-kader 2020 op basis van bundelen kennis en expertise
	Vaststellen van de 3 doelgroepen en selectie van partnerinitiatieven
	Maken van concrete en wederkerige afspraken met partnerinitiatieven
<b>Verdiepen</b>	Verdiepen schets PGD-kader 2020 op basis van uitwisseling van kennis en ervaringen met partnerinitiatieven
	Verdiepen schets PGD-kader 2020 met kennis en ervaring uit andere sectoren
<b>Verbinden</b>	Analyseren en integreren resultaten
	Samenvoegen van de inhoud van de zes componenten op aanpak, interactie en onderlinge afweging
	Opleveren PGD-kader 2020
	Opstellen van een strategie om gebruik van de PGD-kader 2020 te bevorderen en te borgen
	Afsluitend event
<b>Communicatie</b>	Mailings, symposia, congressen, Digitale Zorggids etc.