

Doorpakken met het PGD

Juli 2015

Een persoonlijk gezondheidsdossier (PGD) is een persoonlijk gezondheidsinformatiesysteem dat informatie over gezondheid en zorg bundelt. Deze informatie kan uit allerlei bronnen komen, maar ze komt samen bij de inwoner over wie het gaat. Patiëntenfederatie NPCF heeft in 2013 haar visie op het PGD geschreven. Zij beschrijft daarin een PGD als een voor leken begrijpelijk, levenslang hulpmiddel om relevante gezondheidsinformatie te verzamelen, te beheren en te delen.

De vraag: behoefte aan een PGD

De vraag naar dit systeem is groot. We hebben vele verhalen verzameld van mensen die in PGD's een hulpmiddel zien om overzicht te krijgen, regie te nemen over hun eigen gezondheid *en last but not least* zorg te dragen voor goede communicatieoverdracht tussen diverse zorgverleners. Het PGD brengt hen het inzicht, overzicht, vrijheid, rust en vertrouwen. De verhalen van deze mensen staan niet op zichzelf. Uit een representatieve steekproef van Motivaction blijkt dat 68% van de Nederlanders geïnteresseerd is in de inhoud van hun medisch dossier. Een PGD is bij uitstek het middel om dat dossier inzichtelijk te maken. Nu al geeft 59% van de bevolking aan gebruik te willen maken van een dergelijk hulpmiddel, als dat hulpmiddel maar voldoende waarde biedt en veilig genoeg is. Een recente peiling van patiëntenfederatie NPCF onder ruim 11.000 Nederlanders bevestigt dit beeld.

Het beleid: ook behoefte aan een PGD

Belangrijke partijen in het Nederlandse zorgveld hebben hetzelfde streven. De ontwikkeling en opschaling van PGD's past in het innovatiebeleid dat minister Schippers van VWS in 2014 in haar brief aan de Tweede Kamer bekend heeft gemaakt. Veldpartijen als artsenfederatie KNMG en Zorgverzekeraars Nederland onderkennen het belang van PGD's. Samen met patiëntenfederatie NPCF streven zij ernaar dat in 2020 elke Nederlander die dit wil kan beschikken over een PGD.

Er zijn goede redenen dat deze partijen het PGD zo nadrukkelijk in hun beleid hebben omarmd. PGD's hebben in potentie veel voordelen. Het persoonlijk gezondheidsdossier bundelt informatie in één overzicht van en voor de inwoner. Daardoor kan het helpen om inwoners meer regie en verantwoordelijkheid te bieden. Dit is een belangrijke *'enabler'* van innovatie richting een klantgerichte en kosteneffectieve zorg, waarin de patiënt werkelijk centraal staat. Daarmee kan het PGD voor zowel individuele inwoners als 'de BV Nederland' van grote waarde zijn.

De realiteit: momenteel nog laag gebruik

Hoewel zowel patiënten als zorgpartijen liever vandaag dan morgen een grote ontwikkeling en opschaling van PGD's zouden zien, is de realiteit nog anders. Slechts een klein deel van de Nederlanders gebruikt nu al een PGD. De meeste Nederlanders gebruiken geen PGD, omdat ze niet

van het bestaan ervan weten, niet weten waar ze deze kunnen vinden en zorgaanbieders ze ook niet aanbevelen.

Naast de onbekendheid met een PGD is ook het aanbod ervan in Nederland nog laag. De RVZ concludeerde in 2014 zelfs dat geen enkel systeem op de Nederlandse markt volledig aan de NPCF-beschrijving van een PGD voldoet. Wel zijn er een flink aantal initiatieven om een dergelijk systeem te ontwikkelen. Dit zijn echter veelal kleinschalige initiatieven uitgaande van een zorgaanbieder en in vele gevallen ook nog voor specifieke doelgroepen.

Het aanbod: oorzaken voor kleinschaligheid c.q. moeizame opschaling

Hoe kan het dat er in Nederland zo weinig kwalitatief goed aanbod is van iets waar zo veel vraag naar is? Dit komt doordat er sprake is van marktfalen. Anders dan in bijvoorbeeld de detailhandel kunnen inwoners nauwelijks direct 'met de voeten stampen' als het gaat om een PGD. Zij zijn nu dan ook niet in staat om PGD's die voldoen aan de definitie van patiëntenfederatie NPCF af te dwingen.

Een goed functionerend PGD voldoet aan de eisen vanuit alle 6 invalshoeken zoals beschreven in het PGD Kader 2020: het moet waarde toevoegen voor de inwoner/gebruiker, het moet waarde toevoegen voor de professionals willen zij het adopteren en het gebruik ervan entameren, het moet waarde toevoegen aan investeerders (marktpartijen zullen veel investeren wanneer zij er ook aan kunnen verdienen), het moet voldoen aan wet en regelgeving met name ook op het gebied van privacy en *last but not least* moet opslag en uitwisseling van informatie mogelijk zijn. Een PGD zoals beschreven in de visie van patiëntenfederatie NPCF kan alleen tot stand komen wanneer:

1. publieke en private partijen met elkaar samenwerken;
2. aangevuurd door de 'gekanaliseerde stem' van de consument;
3. gefaciliteerd door heldere (publieke) randvoorwaarden en daarbij passende businessmodellen.

Oplossing voor verdere ontwikkeling en opschaling PGD's in Nederland

Het PGD Kader 2020 vormt de meetlat waarlangs PGD's gewogen en ontwikkeld kunnen worden, rekening houdend met de verschillende perspectieven van de diverse stakeholders. Het kader bestaat, naast uitgebreide documentatie van diverse onderzoeken en communicatiemateriaal, concreet uit:

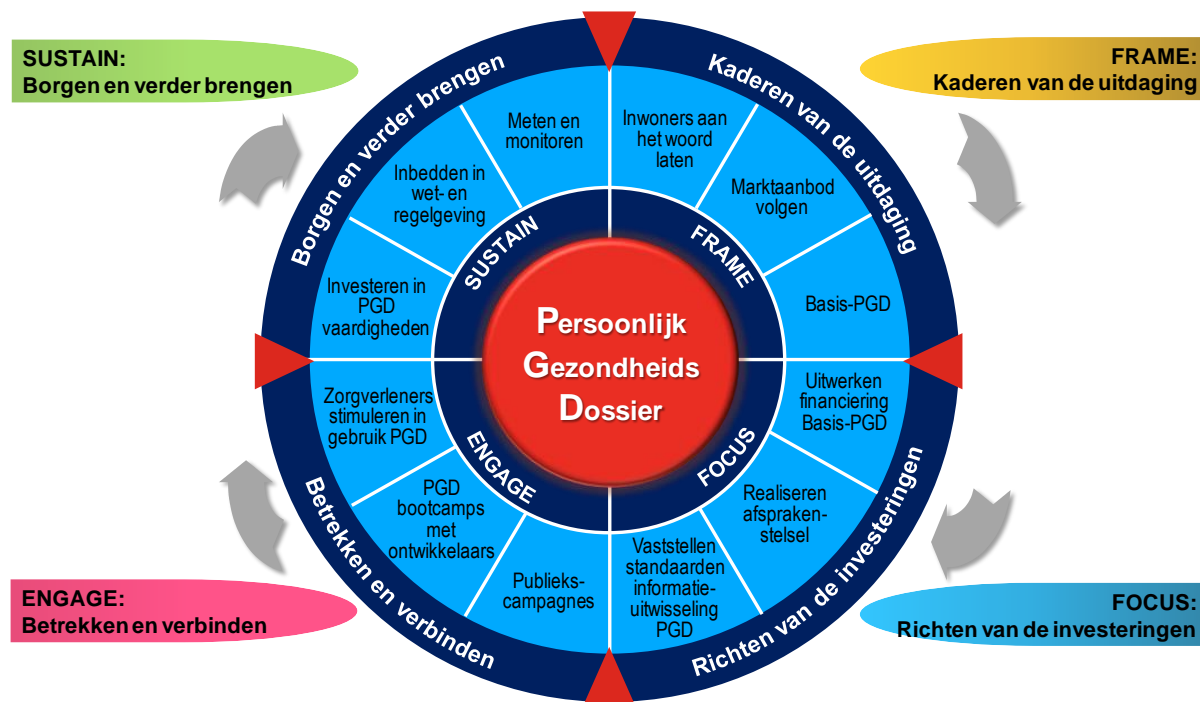
1. Een uitwerking van de elementen van het PGD als persoonlijk gezondheids-informatiesysteem, die getoetst is met een groot aantal partijen uit de breedte van het zorgveld;
2. Een uitwerking van de 6 te adresseren invalshoeken bij ontwikkeling en invoering van een PGD, waarin de input van een groot aantal partijen uit de breedte van het zorgveld is opgenomen;
3. Breed gedragen op functioneel niveau uitgewerkt Basis-PGD, met aanzet voor technische specificaties;
4. Breed gedragen contouren van een publiek/privaat businessmodel voor het Basis-PGD, waardoor PGD's duurzaam ontwikkeld, uitgebreid en versneld opgeschaald kunnen worden;

5. Handreiking voor een te ontwikkelen afsprakenstelsel voor het Basis-PGD, dat door het Informatieberaad na verdere uitwerking kan worden omarmd.

Het PGD kan bijdragen aan de realisatie van de doelstellingen uit de innovatiebrief van VWS. Er is momentum ontstaan in het zorgveld, zoals blijkt uit het toenemend aantal initiatieven om medische gegevens en informatie beschikbaar te stellen aan patiënten (bv. via portalen). Recent heeft het Informatieberaad ingestemd met de visie om informatie uit het professionele (medisch, verpleegkundig, etc.) dossier te ontsluiten naar de patiënt en die informatie bruikbaar te maken via PGD's. Kortom, het momentum om nú door te pakken met het PGD is aanwezig, partijen bruisen van de initiatieven en ideeën. Het PGD 2020 Kompas helpt koers te houden naar het PGD als persoonlijk gezondheidsinformatiesysteem voor iedereen in 2020.

Het PGD 2020 Kompas

Het PGD 2020 Kompas geeft richting aan de werkzaamheden die de komende jaren de ambitie gaan waarmaken. Patiëntenfederatie NPCF neemt graag het voortouw om het programmamanagement op te zetten en in te vullen, zodat alle partijen en werkzaamheden goed gericht blijven en elkaar versterken. Ook artsenfederatie KNMG en Zorgverzekeraars Nederland hebben de intentie uitgesproken om hun bestuurlijke steun voor het programmamanagement voort te zetten. Daarmee staan deze veldpartijen in het hart van het PGD 2020 Kompas en entameren zij de activiteiten in alle richtingen van het kompas. Het kaderen, richten, verbinden en borgen van de PGD ontwikkelingen in Nederland wordt hiermee in samenhang benaderd, wat zal leiden tot beschikbaarheid van duurzame PGD's voor alle inwoners van Nederland.



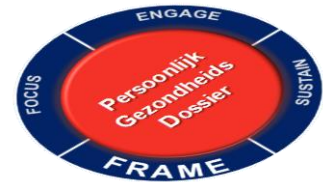
Het PGD 2020 Kompas (gebaseerd op het kompas voor digitale transformatie van Capgemini Consulting)

Onderstaand worden de vier richtingen van het PGD 2020 Kompas kort uitgewerkt. Vervolgens is het aan de betrokken partijen om gezamenlijk tot concrete afspraken te komen over de uit te voeren werkzaamheden en de op te leveren resultaten. Doorpakken doe je samen!

FRAME: Kaderen van de uitdaging

Het PGD Kader 2020 heeft veel van de werkzaamheden in de eerste richting van het kompas al opgepakt en uitgevoerd. Hier zal vooral sprake zijn van onderhoud en detaillering:

- **Inwoners aan het woord laten:** door de verhalen van de inwoners te blijven ophalen, door nieuw beeldmateriaal te ontwikkelen, door herhaald onderzoek in lijn met de binnen het PGD Kader 2020 ontwikkelde aanpak en door publicatie hiervan via ZorgkaartNederland en DigitaleZorgGids blijft de inwoner het uitgangspunt van het PGD;
- **Marktaanbod volgen:** de ontwikkelingen in de markt van PGD-platforms en PGD-functies gaan in hoog tempo. De binnen het PGD Kader 2020 ontwikkelde overzichten van het aanbod zullen regelmatig worden herzien. Hier zullen nieuwe aspecten aan toegevoegd worden, zoals bijvoorbeeld de interoperabiliteit tussen PGD's en informatiesystemen van zorgaanbieders. Daarmee is steeds een actueel overzicht beschikbaar en worden de ontwikkelingen ook zichtbaar gemaakt;
- **Basis-PGD:** Vanuit de functionele eisen die op hoofdlijnen binnen het PGD Kader 2020 voor het Basis-PGD zijn opgesteld zal samen met voorlopende ontwikkelaars van PGD's invulling worden gegeven aan de meer gedetailleerde en technische eisen die nodig zijn om het Basis-PGD binnen het te ontwikkelen afsprakenstelsel en het beoogde hybride businessmodel te laten functioneren.



FOCUS: Richten van de investeringen

Waar de rol van de partnerinitiatieven van het PGD Kader 2020 vooral gericht was op het delen van kennis en inzichten voor het vormgeven van het kader, zal in het vervolg intensieve samenwerking starten met enkele voorlopers die het Basis-PGD zoals bedoeld realiseren en opschalen. Gericht samen optrekken is nodig om drempels die er nu in praktijk zijn en hun effecten vast te pakken en daar te brengen waar ze opgelost kunnen worden:

- **Uitwerken financiering Basis-PGD:** Om het voorgestelde hybride businessmodel voor een PGD in Nederland, zoals uitgewerkt in de [Notitie Verkenning businessmodellen voor PGD's](#), vorm te geven is de (publieke) financiering van het Basis-PGD een harde randvoorwaarde. De voorlopers geven aan wat hiervoor nodig is en hoe dit in de praktijk kan werken;
- **Realiseren afsprakenstelsel:** Het Basis-PGD komt pas goed tot zijn recht wanneer verwezen kan worden naar een breder afsprakenstelsel waarin het vertrouwen in het PGD wordt vormgegeven en de uitwisseling van gezondheidsinformatie met het PGD wordt geregeld. Samen met de voorlopers wordt een eerste versie ontwikkeld, in de wetenschap dat het



stelsel op basis van praktische ervaringen de komende jaren stapsgewijs zal worden uitgebreid en aangescherpt;

- **Vaststellen standaarden informatie-uitwisseling PGD:** Voor de uitwisseling van gezondheidsinformatie met het PGD, zoals beoogd in het afsprakenstelsel, gebruiken de voorlopers al beschikbare standaarden. Voor een effectieve invulling en een efficiënte realisatie zullen deze standaarden landelijk, via het Informatieberaad, vastgesteld worden.

ENGAGE: Betrekken en verbinden

Om daadwerkelijk op te schalen en een PGD voor alle inwoners van Nederland te realiseren, zullen veel personen en partijen betrokken en verbonden moeten worden aan het programma. Naast de voorlopers rondom het Basis-PGD zal gericht de dialoog met inwoners, professionals en aanbieders van PGDs worden vormgegeven:



- **Publiekscampagnes:** Onbekendheid met het PGD blijkt een belangrijke oorzaak te zijn voor het niet gebruiken ervan, zo blijkt uit de verschillende studies die in het PGD Kader 2020 zijn uitgevoerd. Zowel in de volle breedte over het Basis-PGD als onder specifieke doelgroepen over het Basis-PGD in combinatie met specifieke functies zal invulling worden gegeven aan publieksvoorlichting. Dit uiteraard in samenwerking met patiëntenorganisaties en op basis van de ervaringen van de voorlopers;
- **PGD-bootcamps met ontwikkelaars:** Vanuit de visie op het PGD worden de ontwikkelaars in contact gebracht met inwoners en professionals om een goede focus te krijgen op de toegevoegde waarde voor de uiteindelijke gebruikers. Dit biedt tevens de mogelijkheid om aanbieders van een Basis-PGD samen te laten werken met ontwikkelaars van PGD-functies en hun producten goed op elkaar aan te laten sluiten. De voorlopers zorgen voor het aanjagen van deze ontwikkelingen;
- **Zorgverleners stimuleren in gebruik PGD:** Professionals hebben nog veel vragen bij het gebruik van gezondheidsinformatie uit het PGD van hun patiënten. Hiervoor zal een professionele richtlijn worden opgesteld. Daarnaast kunnen happenings voor professionals en hun patiënten bijdragen aan het vertrouwen in de samenwerking met een PGD.

SUSTAIN: Borgen en verder brengen

Om tot een duurzaam gebruik van een (levenslang) PGD voor de inwoners van Nederland te komen zijn investeringen nodig die zorgen dat het gebruik van het PGD tot in de haarvaten van gezondheid en zorg doordringen en de normaalste zaak van de wereld worden.



- **Investeren in PGD vaardigheden:** De relatie tussen professional en patiënt zal veranderen. Dit vraagt om nieuwe vaardigheden van beiden, die niet vanzelf aangeleerd zullen worden. Bijvoorbeeld eLearning materiaal zal helpen om dit leerproces te versnellen en te vereenvoudigen. De ervaringen en producten van de voorlopers kunnen hierbij helpen;

- **Inbedden in wet- en regelgeving:** Waar nodig zullen de positie van het PGD, de verantwoordelijkheden van partijen en de garanties rondom vertrouwelijkheid van de gezondheidsinformatie in het PGD in wet- en regelgeving worden uitgewerkt. Dit hangt sterk samen met de financiering van het Basis-PGD en het afsprakenstelsel dat rondom het PGD wordt ontwikkeld;
- **Metten en monitoren:** Het daadwerkelijk gebruik van het PGD, zowel door de inwoners zelf als in hun relatie met professionals, zal inzicht geven in aanvullende activiteiten. Via het DigitaleZorgGids/ZorgkaartNederland platform kan aanbod en gebruik van PGD's in relatie tot cliënttevredenheid continue gemonitord worden. Gezien de rol die het Basis-PGD zal gaan spelen in de opschaling van diverse PGD-functies, ligt het voor de hand om het meten en monitoren van het PGD ook een plek te geven in de eHealth monitor van Nivel en Nictiz.