

**Annemijn Aarts**

gynaecoloog in opleiding, afdeling Verloskunde & Gynaecologie, Radboudumc, Nijmegen

**Wouter Tuil**

medisch informatiekundige, Re:publik bv, Rosmalen

**Jan Kremer**

gynaecoloog, afdeling IQ Healthcare, afdeling Verloskunde & Gynaecologie Radboudumc, Nijmegen

PERSOONLIJK GEZONDHEIDSDOSSIER BRENGT REVOLUTIE IN ARTS-PATIËNTRELATIE TEWEEG

# Interactief dossier geeft patiënt de regie

Een eerste inventarisatie leert dat patiënten zeer tevreden zijn met een persoonlijk gezondheidsdossier. Ook artsen zien voordelen, al moeten er voor brede invoering nog wat plooiën worden gladgestreken.

### Een patiënt

*Ik heb diabetes en ga daarvoor naar de internist. Ik ben ook onder behandeling bij voortplantingsgeneeskunde. En dan heb ik nog een huisarts, die wel brieven krijgt, maar niet zo goed weet wat er met me is. Dus het persoonlijk gezondheidsdossier (PGD) is echt een manier om al die mensen bij elkaar te brengen en een volledig beeld te krijgen. (...) Ik heb al mijn eigen gegevens erop gezet, ook mijn bloedwaarden en mijn afspraken, zodat ook mijn huisarts daarnaar kan kijken en dingen kan vergelijken. Een tijdje terug was ik bij hem. Ik had vermoeidheidsklachten en hij stelde voor om bloed te laten prikken. Uit mijn PGD bleek dat die uitslagen al bekend waren. Verder kan ik via het PGD aan iedereen laten weten hoe het met me gaat.*

De belangstelling voor persoonlijke gezondheidsdossiers, PGD's, neemt toe. De Raad voor Volksgezondheid en Zorg (RVZ) wil dat iedere burger over zijn gezondheidsgegevens kan beschikken, bij voorkeur in een PGD.<sup>1</sup> Patiëntenfederatie NPCF is ook voorstander en definieert het PGD als een hulpmiddel om relevante gezondheidsinformatie te verzamelen, te beheren en te delen.<sup>2</sup> Cruciaal daarbij is dat de patiënt zelf beheerder is, en niet de zorgverlener. Het PGD kan helpen om de zorg vanuit het perspectief van de patiënt te organiseren.

Daarnaast kan het versnippering van data voorkomen door de gegevens uit de elektronische patiëntendossiers (EPD's) van zorgverleners te bundelen. Tot slot biedt het ruimte voor bijdragen van patiënt en mantelzorgers. Er wordt veel gepraat en geschreven over PGD's, maar de praktijkervaringen zijn

nog beperkt. In dit artikel gaan we nader in op de eerste ervaringen met een PGD-platform.

### MijnZorgnet

Op het platform MijnZorgnet kan iedereen een PGD aanmaken en informatie over zijn eigen gezondheid opslaan en delen met leden van zijn 'zorgteam', zoals de huisarts, specialist of familieleden. De patiënt stelt dit team zelf samen. De opgeslagen informatie kan bestaan uit medische dagboeken, brieven, uitslagen, berichten en modules. Modules zijn stukjes software met bijvoorbeeld vragenlijsten, die vanuit een bibliotheek kunnen worden geïmporteerd. Beveiliging gaat via DigiD met een sms voor patiënten, en een UZI-pas of naam en wachtwoord met BIG-validatie voor zorgverleners. In 2011 is begonnen om het PGD in de praktijk te testen. Via een blog op de digitale fertiliteitspoli van het Radboudumc werden patiënten opgeroepen om een PGD te starten. Een aantal patiënten reageerde positief. Zij vroegen hun arts of verpleegkundige lid te worden en vulden hun PGD met de medische gegevens uit MijnRadboud.<sup>3</sup> Om deze eerste stap in de praktijk te evalueren verrichtten we een kwalitatieve

De patiënt beheert de gegevens,  
niet de zorgverlener



TAMAR SMIT

studie onder de eerste PGD-deelnemers. We voerden semigestructureerde interviews uit met elf patiënten en zeven zorgverleners en vroegen naar hun ervaringen en de verwachte voor- en nadelen.<sup>4</sup>

De deelnemende patiënten waren allen enthousiast. Elke patiënt gebruikte het PGD op zijn eigen manier. De één sprak vooral het sociale karakter aan en

#### Een fertiliteitsarts

*'De relatie met mijn patiënt verandert enorm. Als patiënten me ontmoeten, dan hebben ze een speciale dokter voor zich zitten en voor mij is die patiënt ook speciaal. Je ziet de patiënt vanuit een ander perspectief, omdat je continu tijd investeert in die persoon. In een 'normaal' consult gebeurt dat stapsgewijs en zo vaak zie je je patiënten niet. En nu kun je elke dag contact hebben en kun je van dag tot dag volgen hoe het met de patiënt gaat.'*

## Een ivf-patiënt

*'Je krijgt informatie vanuit verschillende invalshoeken en je krijgt op een makkelijke manier snel antwoord op vragen, waardoor je behandeling beter wordt. Je krijgt meer inzicht in je behandeling, vooral ook in het aantal zorgverleners dat erbij betrokken is.'*

gebruikte het met name om te communiceren met haar gynaecoloog. Een andere patiënt, die meerdere medische problemen had, gebruikte het om alle medische gegevens op één plek te bundelen. De zorgverleners en familieleden die patiënten wilden uitnodigen, werden zorgvuldig gekozen. Belangrijke steekwoorden hierbij waren 'vertrouwen' en 'expertise'. Zowel patiënten als zorgverleners gaven aan dat door het PGD de persoonlijke context van de patiënt beter tot zijn recht komt. Patiënten vonden dat ze veel regie over hun gezondheid hadden en vertelden dat ze de relatie met de zorgverlener persoonlijker vonden, mede doordat het contact ook buiten de spreekkamer plaatsvond. Zorgverleners zeiden dat ze hun patiënten beter leerden kennen door het persoonlijke karakter van een PGD.

Vooraf zorgverleners noemden ook mogelijke voordelen van organisatorische aard. De onderlinge samenwerking en communicatie verliep gemakkelijker doordat er meer inzicht is in wie er betrokken is bij de zorg voor een patiënt. Door deze betere afstemming werd meer continuïteit en efficiëntie van zorg ervaren.

Ondanks het enthousiasme van de deelnemers, zien patiënten én zorgverleners dat er op het gebied van implementatie nog een uitdaging ligt. Een aantal patiënten nodigde hun huisarts of een andere specialist uit om lid te worden, maar kreeg geen reactie. Zorgverleners gaven

aan dat ze financiële compensatie misten en waren bang voor extra werk. Verder vertelden zorgverleners dat het PGD de traditionele relatie tussen zorgverlener en patiënt verandert. Ze moesten wennen aan de actieve en regisserende rol van hun patiënt.

Na deze eerste ervaringen zijn er meer pilots gestart, bijvoorbeeld bij parkinsonpatiënten en zwangere vrouwen (MijnZwangerschap).<sup>5</sup> Deze pilots worden nu geëvalueerd. Inmiddels hebben ongeveer 1000 mensen een PGD aangemaakt op MijnZorgnet, met bijna 11.000 inlogsessies in 2014.

## Veel potentie

PGD's hebben veel potentie omdat het concept daadwerkelijk uitgaat van de patiënt als persoon. Binnen het PGD komen de medische en persoonlijke context van de patiënt samen. De eerste praktijkervaringen lijken dit te bevestigen. Het lijkt geen twijfel dat vooral patiënten enthousiast zijn, maar ook zorgverleners zagen voordelen.

Toch past er ook een kanttekening bij de eerste positieve resultaten. Het gaat namelijk slechts om reacties van elf, relatief jonge deelnemers en zeven zorgverleners.

En er zijn nog enkele noten te kraken. Ten eerste is het concept van PGD's behoorlijk disruptief. Niet langer staat het systeem van de aanbieder centraal, maar de patiënt als persoon. Alhoewel weinig het daarmee conceptueel

oneens zijn, zijn de consequenties hiervan groot. Het brengt een machtsverschuiving met zich mee, waarbij de patiënt de regisseur wordt van eigen data en communicatie. Dat zet de manier van werken van zorgverleners op z'n kop.

Ten tweede bestaat er (nog) geen goed verdienmodel voor PGD's. PGD's zijn vooral waardevol voor patiënten, maar die zijn niet gewend om te betalen in de zorg. Zorgverzekeraars kopen zorg in bij zorgverleners en vergoeden niet direct aan patiënten. Het is ook lastig om de rekening te laten betalen door zorgverleners, die al veel kosten hebben aan hun eigen systemen. Bovendien heeft een patiënt vaak meerdere zorgverleners en wie moet dan betalen?

Ten derde spelen er privacy-issues. Wat gebeurt er met de data, zijn ze in veilige handen of worden ze door bigdatapartijen gebruikt als verkapt verdienmodel? Is DigiD gemakkelijk en veilig genoeg en zijn zorgverleners wel op een betrouwbare manier online herkenbaar? En hoe zit het met juridische issues, zoals geheimhouding en de status van de gegevens in een PGD?

PGD's hebben volgens velen de toekomst. Onze eerste prille ervaringen ondersteunen deze verwachting, maar laten tegelijkertijd zien dat er nog allerlei hobbels te nemen zijn. En dat kan alleen met vele volgende stappen in de dagelijkse praktijk. ■

## contact

jan.kremer@radboudumc.nl  
cc: redactie@medischcontact.nl

## mogelijke belangenverstrengeling

Wouter Tuil is eigenaar van Re:publik bv, een bedrijf dat zich inzet voor betere communicatie in de zorg en dat in opdracht van het Radboudumc het MijnZorgnet-platform beheert.

Jan Kremer is hoogleraar patiëntgerichtheid in het Radboudumc en is projectleider van MijnZorgnet.

## web

De referenties, het dossier E-health en eerdere MC-artikelen over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op [medischcontact.nl/artikelen](http://medischcontact.nl/artikelen).

## Er is nog geen goed verdienmodel voor PGD's