dinsdag 13 oktober 2015

Jouw Omgeving

“Is Jouw Omgeving een PGD?”

Bij Jouw Omgeving staan we op dagelijkse basis in contact met professionals in allerlei verschillende takken van de zorg. Tijdens die gesprekken en daarbuiten krijgen we ook vaak vragen. Deze gaan niet alleen over wat wij bij Jouw Omgeving doen, maar ook over bredere ontwikkelingen in de zorg en het raakvlak met ICT. En dat is geen wonder, want er gebeurt op dit moment zowel nationaal als internationaal heel veel op dit gebied: eHealth, zelfmeting of behandeling via smartphones, de inzet van cliëntportalen en beeldbellen zijn enkele voorbeelden van thema's die spelen. Voor wie niet thuis is in de materie kan het daardoor moeilijk zijn om het onderscheid te maken tussen alle verschillende platformen, portalen, mobiele apps en apparaten. Wanneer een van deze thema’s onder de aandacht komt, vaak na een item op televisie, internet of in de krant, krijgen wij altijd dezelfde vragen. Wat is dit, heeft/doet Jouw Omgeving dit al en hoe verhouden jullie je hiertoe. Een vraag die wij op dit moment veel krijgen is: “Is Jouw Omgeving een PGD?”. Dit is de vraag waar wij in dit artikel kort op in willen gaan om zo tot een antwoord te komen.

Jouw Omgeving B.V.
Maliebaan 79
3581 CG Utrecht

info@jouwomgeving.nl
www.jouwomgeving.nl
088 4500 250

BTW-nummer NL 851745180B01
KvK Utrecht 55511708
Triodos rekening NL90TRIO0254757278

Wat is een PGD?

De eerste stap die wij hiervoor moeten zetten is het beantwoorden van een andere vraag, namelijk: "Wat is een PGD?".

De afkorting PGD staat voor Persoonlijk Gezondheids Dossier, in het engels ook wel Personal Health Record genoemd. Bij een zoekopdracht op Google wordt duidelijk dat het veelgebruikte termen zijn ("Personal Health Record" alleen geeft al 448.000 hits), maar wanneer je verder leest, kom je er al snel achter dat het geen eenduidige begrippen zijn. Onder de noemer PGD (of PHR) wordt een veelvoud aan platformen aangeboden, van gratis tot betaald, en met een uiteenlopende functionaliteit. Sommige worden aangeboden door zorginstellingen, andere door onafhankelijke partijen of door grote softwarebedrijven zoals Microsoft, Apple of Google.

In 2003 publiceerde de Merkle Foundation de volgende definitie van een PGD: "An electronic application through which individuals can access, manage and share their health information, and that of others for whom they are authorized, in a private, secure, and confidential environment."

Dit is een interessante definitie om als uitgangspunt te nemen en wanneer wij hiernaar kijken, worden een aantal karakteristieken van een PGD duidelijk. Het is een elektronische applicatie, en hoewel dit een stuk software op een PC kan zijn, is dit in de praktijk in nagenoeg alle gevallen een applicatie in de cloud. Dit betekent dat de data extern opgeslagen wordt, op de servers van de instelling of bedrijf dat het beheert. Het woord "individuals" is hier zeer bewust gebruikt. Het bijhouden van gegevens is voor iedereen op elk moment in het leven mogelijk en waardevol, dus niet alleen wanneer men patiënt of cliënt is. "Access, manage and share" zijn de mogelijkheden die minimaal in een PGD moeten zitten. Extra functionaliteit die hierbij komt kan waardevol zijn, maar is een toevoeging en geen integraal onderdeel van een PGD. Deze twee onderdelen samen geven een essentieel punt weer, namelijk dat de mogelijkheden voor toegang, bijhouden en delen bij het individu zelf liggen en dus niet bij een arts of andere zorgverlener. Het laatste onderdeel van de definitie schets enkele randvoorwaarden om deze functies op een verantwoordelijke, gedegen manier te faciliteren.

Kansen en risico's

Wanneer wij kijken naar de huidige PGD's en de definitie zoals hierboven beschreven, zien wij een aantal kansen waar het PGD meerwaarde kan bieden.

Kansen

Toegang tot gezondheidsgegevens kan een individu een groter inzicht in zijn of haar gezondheid geven. Dit is van grote waarde voor bijvoorbeeld patiënten met chronische ziekten; meer kennis kan helpen in het zelfmanagement, de (mantel)zorg voor naasten en bij een efficiëntere en prettigere communicatie met zorgprofessionals. Maar ook voor mensen die geen patiënt zijn, maar wel bewust met hun gezondheid om willen gaan, is dit inzicht waardevol: preventie is een essentieel aspect van gezondheid en zorg, en een groter inzicht in de eigen situatie kan voor voorkoming of vroegdetectie zorgen.

De mogelijkheid om deze gegevens te delen, betekent dat het simpeler is om voor specifieke vragen een zorgprofessional in te schakelen. Zeker wanneer men zelf ook data bijhoudt en deze deelt, kan dit veel voordelen bieden. Zorgverleners kunnen bijvoorbeeld meer op afstand toekijken en het aanvragen van een second opinion wordt eenvoudiger.

Maar het belangrijkste en meest genoemde punt is veel principiëler, aangezien het úw gegevens zijn, zou u namelijk ook zélf de eigenaar hiervan moeten zijn. Dit is iets wat op dit moment in veel gevallen nog nauwelijks gebeurt; het opvragen van het eigen dossier bij een zorginstelling gaat meestal zeer moeizaam, als dit al mogelijk is. Dit is zeker gezien het recht van een persoon om toegang tot zijn eigen data te krijgen een punt waar nog veel winst te behalen valt.

Risico's

Naast de vele potentiële voordelen die gebruik van een PGD op kunnen leveren, zijn er ook enkele risico's, voornamelijk op een praktisch vlak.

Zoals eerder genoemd is er op dit moment een zeer groot aanbod van zowel nationale als internationale PGD's die gebruikt kunnen worden, allemaal met hun eigen mogelijkheden, sterke en zwakke punten. Dit maakt het lastig om het meest geschikte PGD te kiezen en de kwaliteit van het platform is lang niet altijd gegarandeerd. Ondanks enkele initiatieven is er helaas nog geen standaard of keurmerk die algemeen gebruikt en geaccepteerd wordt.

Het opslaan van gevoelige gegevens op het internet kan risico's met zich meebrengen wanneer dit niet op een weloverwogen manier gebeurt,

wanneer deze gegevens op servers in het buitenland draaien des te meer. Waar zorginstellingen aan zware eisen dienen te voldoen onder de Nederlandse wet en regelgeving is dit voor veel PGD's niet zo duidelijk. Gezondheidsgegevens kunnen zowel ongevraagd (door hackers) als gevraagd (door inlichtingenorganisaties zoals de Amerikaanse NSA) door de instelling die het PGD verzorgt aan derden geleverd worden. Hoewel sommige PGD's dit ongetwijfeld goed geregeld hebben, is van anderen zoals bijvoorbeeld de Microsoft Health Vault bekend dat zij (naar Amerikaanse wetgeving) desgevraagd uw gegevens door zullen geven. Voor meer informatie hierover zie ook onze whitepaper "Privacy en Beveiliging".

Het uitwisselen van data blijkt in de praktijk heel lastig te zijn. Er liggen nog grote barrières bij de mogelijkheden om die patiëntgegevens uit een systeem zoals een ECD te krijgen op een manier die ook in een PGD te importeren is. ECD's en EPD's zijn van origine registratiesystemen met een focus op (financiële) verantwoording en hebben over het algemeen niet de mogelijkheden om op een gestandaardiseerde manier data uit te wisselen. Deze uitwisseling wordt extra bemoeilijkt door het feit dat niet elk PGD dezelfde standaard voor opslag en uitwisseling van gegevens aanhoudt. Wanneer men bijvoorbeeld wil wisselen van PGD is deze data dus niet zomaar te exporteren en importeren. Hoewel er vanuit instanties zoals het Nictiz wordt gewerkt aan standaarden die breed opgenomen moeten worden zorgt dit voorlopig nog dat het "eigenaarschap van data" door de patiënt of persoon niet zonder haken of ogen is.

Jouw Omgeving en het PGD

Nu het begrip PGD verder gedefinieerd is, kan gekeken worden naar Jouw Omgeving en hoe dit zich hiertoe verhoudt. Wij kunnen ons uitstekend vinden in een aantal principes achter het PGD en Jouw Omgeving biedt al een gedeelte van de functionaliteit. Wij vinden het belangrijk dat cliënten toegang hebben tot hun gegevens op een moment en plek die ze uitkomt en dat zij zelf met deze gegevens kunnen werken en ze delen. De data is immers van de cliënt! Maar als je cliënten toegang tot hun gegevens geeft, vinden wij dat je ook moet zorgen dat ze er iets aan hebben. Daarom werkt Jouw Omgeving erg hard om ons platform zo in te richten qua vormgeving en functionaliteit dat iedereen, ook mensen die wat meer moeite met computers of zelfredzaamheid hebben, hier zelfstandig mee aan de slag kunnen.

En toch is Jouw Omgeving geen PGD. Het doel van Jouw Omgeving is namelijk niet primair om toegang tot gegevens te bieden, maar om hulpverlening te bieden , gedeeltelijk online en gedeeltelijk in persoon (zgn. 'blended' hulpverlening). Waar een PGD zich dus richt op de opslag van data over een persoon of zijn behandeling, richt Jouw Omgeving zich op de behandeling zelf. Het platform wordt beheerd door de zorginstelling waar een cliënt onder behandeling is en is onderdeel van de zorg, een cliënt kan zich niet zelf aanmelden en kan ook niet in Jouw Omgeving werken zonder formele relatie met een hulpverlener. Natuurlijk worden tijdens een behandeling allerlei gegevens opgeslagen en Jouw Omgeving biedt de toegang tot deze gegevens, daar ligt de gedeeltelijke overlap met een PGD. Maar zodra een behandeling afgelopen is, houdt het actief werken binnen Jouw Omgeving op.

Jouw gegevens, op jouw moment, op jouw plek.

Bij het uit zorg gaan van een cliënt zien wij de verbinding tussen Jouw Omgeving en de PGD's. Aangezien het gebruik van Jouw Omgeving eindigt bij beëindiging van het zorgtraject is daar het moment waarop gekeken moet worden naar de overdracht van data. Belangrijk is om rekening te houden met de vraag: hoe geef je een client zijn gegevens mee op zo'n manier dat hij of zij er zelf ook iets aan heeft? Jouw Omgeving heeft drie manieren waarop een cliënt inzage in zijn gegevens kan krijgen na het traject.

De eerste manier is de "alleen lezen" functie. Wanneer het account van een cliënt naar "alleen lezen" wordt omgezet, kan de client nog wel bij alle gegevens, communicatie en gemaakte oefeningen, maar kan er geen nieuwe communicatie of oefening meer plaatsvinden. Dat deze mogelijkheden er niet meer zijn is belangrijk, de client is immers niet meer in zorg bij de instelling en er kan dus geen zorg meer geleverd worden.

Deze mogelijkheid wordt daardoor meestal tijdelijk gebruikt als nazorg of overbrugging.
De tweede manier is het letterlijk "meegeven van de data". Jouw Omgeving kan een databestand uitdraaien dat de gegevens van de client en zijn traject binnen het platform bevat. Dit is een interessante mogelijkheid in theorie, maar hier komen alle problemen met betrekking tot standaarden voor gegevensopslag en compatibiliteit die eerder werden beschreven naar voren. Hoewel dit ongetwijfeld de methode is die op termijn de standaard zal worden, zijn er op dit moment nog teveel praktische bezwaren die eenvoudig gebruik in de weg staan en is er nog weinig vraag naar.

De derde manier biedt op dit moment de meeste mogelijkheden en perspectief. Door middel van de PDF knop in Jouw Omgeving kan op elk gewenst moment een PDF document uitgedraaid worden van de gegevens van een cliënt. Bij het aanmaken verschijnt een simpel menu waarin aangegeven kan worden welke onderdelen meegenomen moeten worden in het document. Zowel de hulpverlener als de cliënt kunnen dit document uitdraaien en op deze manier kunnen de gegevens op een simpele manier meegegeven worden bij het beëindigen van een traject bij de instelling. Hoewel de bewerkbaarheid van de gegevens met deze methode lager is dan bij het meegeven van een dataset, kan de client op deze manier veel laagdrempeliger bij zijn gegevens en is hier geen PGD of ander systeem voor nodig. Dit document kan ook ingeladen worden in een PGD of ander systeem, om zo deel uit gaan maken van het persoonlijk dossier van de client.

"1 systeem voor alles?"

Wij horen vaak van medewerkers in de zorg dat men wacht totdat er "1 systeem" is dat door iedereen gebruikt wordt en dat alles faciliteert. Onze visie als Jouw Omgeving is anders. Er zal altijd een veelvoud van systemen zijn, ook in de zorg, en naarmate de digitalisering van de zorg en de verbinding tussen verschillende partners in de keten groter wordt zal de hoeveelheid betrokken applicaties toenemen. De systemen van huisartsen, ziekenhuizen en apothekers komen steeds meer met elkaar in verbinding, maar dit betekent niet dat men ook met hetzelfde systeem gaat (of moet) werken. Door te zeggen dat er 1 systeem komt gaat men voorbij aan de verschillen tussen deze groepen en hun manier van werken in de dagelijkse praktijk, 1 systeem dat perfect op alle werkwijzen aansluit is een utopie. Daarom geloven wij in de "best of breed" oplossing, voor elke taak het beste systeem. Op die manier is er altijd een systeem dat zo goed mogelijk aansluit bij de manier van werken.

Dit betekent dus dat er een veelvoud aan applicaties zal blijven bestaan net zoals dit nu het geval is. Dit is niet erg zolang er aan bepaalde randvoorwaarden wordt voldaan, en de mogelijkheid om gegevens uit te

kunnen wisselen tussen de verschillende systemen is er 1 van. De uitdaging ligt erin om dit zo eenvoudig mogelijk te maken, koppelingen tussen systemen zijn nu vaak duur maatwerk in plaats van een noodzakelijke basisfunctionaliteit. Gelukkig zijn er goede ontwikkelingen op dit gebied, zoals het amerikaanse "Blue Button" initiatief. Met een druk op de blauwe knop op de website kan een patiënt of cliënt bij een groot gedeelte van de zorgaanbieder en verzekeraars zijn medische gegevens downloaden. Allemaal in dezelfde vorm en op dezelfde manier gestructureerd en door zowel mensen als software te lezen. Laagdrempelig, goedkoop en uniform. Dit is de manier van werken die wij als Jouw Omgeving ondersteunen; op dit moment door de data aan te bieden op een manier die voor cliënten leesbaar is (manier 3) en zodra landelijke afspraken over de opslag en uitwisseling van data gemaakt zijn net zoals in de V.S. Wie weet zelfs inclusief de grote blauwe knop.

Conclusie

Hoewel er overeenkomsten zijn tussen Jouw Omgeving en een PGD zijn de doelen van de twee systemen verschillend. Jouw Omgeving is geen PGD en heeft ook niet de ambitie om dit te worden. Toch volgen wij de ontwikkelingen op dit gebied op de voet, omdat wij achter de principes staan die aan het PGD ten grondslag liggen. Wij zullen dan ook ons best blijven doen om de uitwisseling tussen Jouw Omgeving en andere systemen te faciliteren om de meerwaarde voor de cliënt zo groot mogelijk te maken.