

IN UITGELICHT brengt de redactie van Zorgvisie ict een ontwikkeling of een onderwerp extra onder de aandacht van de lezer.

Baas in eigen dossier

De zorg heeft te maken met **bezuinigingen** en steeds hogere eisen en verwachtingen. Persoonlijke zorgdossiers (PZD's) kunnen een belangrijke sleutel zijn om deze **paradox** het hoofd te kunnen bieden, betoogt de auteur.

AUTEUR CARLIJN GERRITZEN BEELD ISTOCK

Een persoonlijk zorgdossier (PZD) is een elektronisch dossier waarvan de betrokken persoon zelf of zijn wettelijk vertegenwoordiger eigenaar is. De eigenaar vult de gegevens in het dossier in, beheert de gegevens en bepaalt wie toegang krijgt tot de gegevens. (Voor verschil met PGD, ECD en EPD zie kader). PZD's stimuleren mensen om zelf de regie te nemen. Ze moeten in hun PZD namelijk zelf

hun situatie beschrijven en hun doelen formuleren. Om dat te kunnen doen, moeten ze zichzelf eerst de vraag stellen: wat wil ik nu eigenlijk? Daarna moeten ze nadenken over wat ze zelf kunnen en waar ze hulp bij nodig hebben. En wat voor soort hulp ze eigenlijk nodig hebben. Dit brengt een denkproces bij mensen op gang, waardoor ze weer eigenaar worden van hun eigen zorgproces en van de doelen die ze willen bereiken.

Niet iedereen zal dit uiteraard helemaal zelfstandig kunnen doen. En dat hoeft ook niet. Professionals of mantelzorgers kunnen daarbij helpen door deze onderwerpen te bespreken en als het ware naast de betrokkene te gaan staan in het zorgproces.

Samenwerking

Via het PZD brengt de cliënt alle zorgverleners die bij zijn zorgproces zijn betrokken bij elkaar. Hij maakt alle zorgverleners vanuit hun verschillende disci-

plines deelgenoot van zijn doelen en via het PZD delen zorgverleners elkaars rapportages. Door deze informatievoorziening vanuit de persoon om wie het gaat, wordt samenwerking aan de centrale doelen bevorderd.

Omdat de cliënt veel actiever betrokken is, kan hij heel gericht aangeven wat de bedoeling is. Dit is totaal anders dan dat zorgverleners vanuit hun eigen discipline en vanuit het eigen aanbod een hulpvraag

Blogboek	Quli	Carenczorgt	Mijnverhaal 2.0
Blogboek is primair bedoeld als communicatie en samenwerkingsmiddel voor (ouders van) kinderen die meer aandacht dan gebruikelijk nodig hebben voor hun ontwikkeling. Het is ontwikkeld door Stichting Inklus en initieel gefinancierd door Rabobank, VSB fonds en Stichting Agis. Er bestaat een gratis versie en een betaalde versie.	Zeer uitgebreid platform, waarvan het persoonlijk dossier een onderdeel is. Met veel zelfhulp apps. en contactmogelijkheden. Mogelijkheden om te koppelen met ECD's via HL7 standaard. Betrokken organisaties o.a. Leo Kannerhuis, Amarant, Pluryn, Arc, Psychotrauma expert groep, Dichterbij. Gebruik voor particulieren gratis.	Een middel om de zorg voor een persoon af te kunnen stemmen tussen diverse mantelzorgers en ook met professionals. Met o.a. een agenda en contactmogelijkheden. Ontwikkeld door Nedap, gratis. Koppelt niet alleen met het Nedap ECD, maar ook met enkele andere ECD's	Bedoeld voor mensen, met name voor jongeren, om hun eigen verhaal kwijt te kunnen. Ontwikkeld in samenwerking met Ambiq, Combinatie Jeugdzorg, Jarabee, Rubicon, BMC en THORAX.



definiëren en soms geen weet hebben waaraan andere zorgverleners vanuit hun disciplines werken.

Kostenbesparing

Het PZD helpt ook om dubbele registraties te verminderen. Er

gaat nu zeer veel tijd verloren doordat verschillende zorgverleners steeds opnieuw dezelfde informatie opvragen. Dit kan verminderen door een nieuwe zorgverlener inzage te geven in het PZD waarin alle informatie up to date is.

Het ligt voor de hand dat er door betere samenwerking en door het bevorderen van de eigen regie effectiever en efficiënter gewerkt zal worden. Effectiever in de zin van meer gericht op het doel van de eigenaar van het PZD. Efficiënter

omdat acties tussen de verschillende zorgverleners beter op elkaar worden afgestemd.

De ontwikkeling en het gebruik van PZD's staat nog in de kinderschoenen, maar ontwikkelt zich razendsnel. Een aantal veelbelovende PZD's zijn: Blogboek, Quli, Carenzorgt en Mijn verhaal 2.0.

Vraagstukken

Er zijn nog wel vier belangrijke vraagstukken op te lossen:

1. Verdienmodellen en financiering

Partijen die belang hebben bij de ontwikkeling en inzet van PZD's zijn, naast de betrokkenen zelf: gemeenten, zorg- >

PZD, PGD EN EPD OFWEL ECD

PZD

Een persoonlijk zorgdossier (PZD) gaat over het welzijn van iemand en de zorg die daarvoor nodig is. Zorg in de zin van het Engelse 'care'. Bijvoorbeeld kinderen met een extra zorgvraag, zoals in het voorbeeld van Jorn. Maar een persoonlijk zorgdossier is ook toepasbaar bij volwassenen met extra zorgbehoefte vanwege een chronische ziekte, handicap of ouderdom.

PGD

Een persoonlijk gezondheidsdossier (PGD) gaat meer over iemands fysieke gesteldheid. Er staan zaken in als gewicht, conditie, hartslag, bloeddruk en suikerwaarden. Een PGD houdt meer verband met zorg als in het Engelse 'cure'. De NPCF, de KNMG en ZN zijn het project PGD Kader 2020 gestart, mede gefinancierd vanuit het Innovatiefonds van de zorgverzekeraars. Doel is de ontwikkeling en opschaling van PGD's te faciliteren en te versnellen. In een artikel naar aanleiding van een onderzoek binnen dit project worden vergelijkbare conclusies getrokken als in dit artikel ten aanzien van persoonlijke zorgdossiers. Het verschil tussen PZD's en PGD's zal naar verwachting in de toekomst vervagen als fysieke gezondheid en welzijn in één persoonlijk dossier samenkomen.

EPD of ECD

Een elektronisch patiëntendossier (EPD) of cliëntendossier (ECD) wordt bijgehouden door de zorgaanbieder: door het ziekenhuis of de thuiszorg bijvoorbeeld. De zorgaanbieder is dus 'in the lead'. De zorgaanbieder gebruikt het dossier ter ondersteuning van de behandeling. Maar voor een belangrijk deel ook om te kunnen factureren en verantwoording af te leggen. De zorgaanbieder heeft dus voor een deel een ander doel met het dossier dan de patiënt of cliënt. Met een klantportaal of cliëntportaal geeft de zorgaanbieder de cliënt of patiënt inzage in het dossier. In feite faciliteren cliëntportalen het recht dat ieder persoon heeft op inzage in de gegevens die een organisatie over hem vastlegt, zoals vastgelegd in de Wet bescherming persoonsgegevens.

> verzekeraars en zorgaanbieders. Financiering van persoonlijke zorgdossiers verleent soms de gemeente, zoals de gemeente Woerden met hun Inwonercloud; soms financieren innovatie-ondersteuningsfondsen zoals bij Blogboek en soms financieren zorgaanbieders gezamenlijk de ontwikkeling, zoals bij Quli het geval is. Onderzoek naar de kostenbesparingen zal helpen om partijen geïnteresseerd te krijgen om de verdere ontwikkeling van PZD's te financieren.

2. Informatiebeveiliging en privacy

Informatiebeveiliging speelt uiteraard een belangrijke rol bij PZD's. In technische zin worden de PZD's momenteel vaak beveiligd op dezelfde manier als internetbankieren. Door in te loggen op een omgeving in een beveiligd datacentrum, met een wachtwoord en gebruikersnaam en het dataverkeer via een https-verbinding te laten lopen. Daarnaast speelt de vraag wie je de gegevens laat beheren. In Amerika komt het voor dat zorgverzekeraars persoonlijke gezondheidsdossiers aanbieden aan burgers en die ook beheren. Daarbij is het de vraag of deze gegevens niet ook gebruikt worden voor commerciële doeleinden. Als een belangenvereniging van betrokkenen zelf het beheer en de beveiliging van de gegevens op zich neemt, kan belangenverstrengeling worden uitgesloten.

3. Gedrag en openheid van zorgverleners

Door het PZD verschuift de regierol, die traditioneel bij de zorgverlener ligt, naar de betrokkene zelf. Dit vereist een omslag [in denken, in gedrag? Of is dit de welbekende cultuur-

omslag?] bij de zorgverleners. Een grote groep zorgverleners vindt het moeilijk om hun rapportages zo op te schrijven dat die begrijpelijk zijn voor de mensen om wie het gaat. Veel zorgverleners zijn gewend om te rapporteren voor collega's, met vaktermen en afkortingen.

4. Uitwisseling en standaarden

Bij PZD's gaat het om uiteenlopende doelgroepen. Voor deze verschillende doelgroepen zullen verschillende dossiers ontwikkeld worden. Iedere zorgconsument wil vervolgens met het dossier van eigen keuze communiceren met alle zorgverleners die bij hem betrokken zijn. En de zorgverleners werken met hun eigen EPD of ECD en willen niet 'dubbel' registeren. Hiervoor zal een oplossing gevonden moeten worden. Quli koppelt al op basis

van de HL7-standaard met verschillende ECD's en ook Carenzorgt koppelt met een aantal veelgebruikte ECD's.

Sleutel

Zorgverleners hebben te maken met teruglopende vergoedingen én stijgende verwachtingen aan de zorg die zij leveren. Een persoonlijk zorgdossier zou wel eens een belangrijke sleutel kunnen zijn om deze paradox het hoofd te kunnen bieden. Ze vormen een krachtig middel om eigen regie te stimuleren en effectieve en efficiënte samenwerking tussen zorgverleners, cliënten en mantelzorgers te ondersteunen. De huidige technologische ontwikkelingen, de introductie van smartphones en tablets en het gebruik van apps onder grote delen van de bevolking, maken dit mogelijk.

Mijn verwachting is dat het gebruik van PZD's de komende jaren een enorme vlucht zal nemen. De vier vraagstukken die nog om een oplossing vragen heb ik kort aangestipt. De voordelen zijn echter zo groot dat ik verwacht dat die oplossingen gevonden zullen worden. Zeker als de positieve effecten van PZD's door wetenschappelijk onderzoek worden aangetoond. ■

Carlijn Gerritzen is werkzaam bij M&I/partners als adviseur langdurige zorg en informatisering. Momenteel is zij betrokken bij de implementatie van een persoonlijk zorgdossier voor Stichting Verzorgd. Stichting Verzorgd biedt ondersteuning aan gezinnen met een extra zorgbehoefte.

JORN

Jorn is een jongen van tien met een aangeboren epilepsiesyndroom. Naast epileptische aanvallen, heeft hij autistische kenmerken, loopt hij moeilijk en heeft hij een grote ontwikkelingsachterstand. Bij het opgroeien van Jorn zijn veel zorgverleners betrokken: leerkracht, logopedist, fysiotherapeut, revalidatiearts, neuroloog, psycholoog, kinderarts en begeleiders thuis. Daarnaast vrijwilligers en familieleden.

De ouders van Jorn zijn hoogopgeleid en het lukt hun prima om ondanks de handicap van hun zoon, een ontspannen en plezierig leven te leiden. Ze hebben al in een vroeg stadium ervaren dat het belangrijk is om zelf de regie te houden over het opgroeien van Jorn en om goed voor ogen te houden wat ze wel en niet willen. Zij hebben veel aandacht besteed aan een goed contact met de leerkracht. Leerdoelen die op school worden geformuleerd, worden met hen afgestemd. En er wordt samen gekeken hoe leerdoelen ook thuis ondersteund kunnen worden.

De ouders van Jorn hebben een digitaal, persoonlijk zorgdossier. Hierin zijn de leerdoelen voor Jorn vastgelegd en hiermee communiceren zij met de leerkrachten maar ook met de begeleiders thuis. Als een nieuwe zorgverlener betrokken raakt bij Jorn, geven de ouders in dit dossier aan welke informatie over Jorn zij met deze zorgverlener willen delen. Ze geven aan welke ontwikkeldoelen zij van deze zorgverlener een bijdrage verwachten. En ze leggen afspraken over acties erin vast. De zorgverlener rapporteert in het dossier. Deze rapportage wordt gedeeld met de andere zorgverleners. Zo houden de ouders van Jorn de regie.