

INTRODUCTIE VAN EEN PERSONAL HEALTH RECORD IN BELGIË: VISIE VPP

Versie 26/05/2015

1. Personal Health Record (PHR): Wat?

Een Personal Health Record is een elektronische toepassing waarbij patiënten via ICT-instrumenten toegang hebben tot hun gezondheidsgegevens, deze gegevens in verband met hun gezondheid kunnen beheren en delen in een private, beveiligde en vertrouwelijke omgeving.

2. Doelstellingen PHR

Een personal health record heeft o.a. als doel om

- het recht op inzage in het patiëntendossier voor de patiënt¹ op een laagdrempelige manier mogelijk te maken;
- de communicatie tussen zorgverlener en patiënt te verbeteren;
- patiënten te ondersteunen in het kader van empowerment (*Onderzoek toont bijvoorbeeld aan dat inzage in het dossier tot een verhoogde therapietrouw leidt en dat patiënten meer controle over hun zorg ervaren²*);
- patiënten (en mantelzorgers) de mogelijkheid te bieden om waardevolle informatie over hun ziekteproces aan te vullen in het patiëntendossier en te delen met zorgverleners.

3. Functies Personal Health Record (PHR)

Een PHR zou volgens het VPP zeker volgende functies moeten bieden:

- 1) Registraties
- 2) Beheer en controle inzake gegevensdeling
- 3) Inzage in het patiëntendossier van zorgverleners/zorginstellingen
- 4) Aanvullingen/toevoegingen door de patiënt
- 5) Informatie over patiëntenverenigingen
- 6) Toegang tot betrouwbare gezondheidsinformatie
- 7) Gegevens over medische kosten, tegemoetkomingen en tussenkomsten
- 8) Afsprakenbeheer en informatie wachttijden

¹ Artikel 9 van de Wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt

² T. DELBANCO, J. WALKER, S.K. BELL, et al, "Inviting Patients to Read Their Doctors' Notes: A Quasi-experimental Study and a Look Ahead" in *Annals of Internal Medicine*, Volume 157, Number 7, 2 October 2012

Opmerking: Het betreft een eerste reflectie van het VPP over de functies van een Personal Health Record. Mogelijk worden de functies na verdere denkoefeningen nog uitgebreid.

a. Registraties

De patiënt kan via zijn PHR volgende zaken registreren en wijzigen:

- Informed consent voor elektronische uitwisseling van gezondheidsgegevens (koppeling met bestaande eHealthConsent van het eHealth-platform)
- Vertrouwenspersoon en vertegenwoordiger (zie artikels 7, 9 en 14 van de wet op de patiëntenrechten en formulieren op www.patiëntrights.be)
- Wilsverklaringen inzake levenseinde (zie LeifBlad: http://www.leif.be/leifblad/H7366_Leifblad_A5_complet.pdf)
- Wilsverklaringen inzake orgaandonatie
- Crisiskaarten voor de geestelijke gezondheidszorg: <http://www.crisiskaartggz.nl/crisiskaart/>
- Contactpersoon in geval van nood

b. Beheer en controle inzake gegevensdeling

Via het PHR kan je als patiënt

- therapeutische relaties aangeven of intrekken: bij welke arts ben je in behandeling, ga je op consultatie, ... en mag dus inzage in je medisch dossier hebben
- de toegang tot je medisch dossier voor één of meerdere artsen verbieden
- een lijst met opgenomen medische documenten raadplegen: welke documenten zijn er over jou aanwezig in de diverse uitwisselingsnetwerken (Vitalink, de hubs, ...)
- nagaan welke zorgverleners toegang hadden tot je medische documenten (→ logs)

Deze mogelijkheden worden vandaag reeds aangeboden op de patiëntenportals van de hubs Brussel Gezondheidsnetwerk, Collaboratief Zorgnetwerk, Réseau Santé Wallon en de Antwerpse Regionale Hub. Ook de eHealthConsent-toepassing voorziet verschillende van deze mogelijkheden.

c. Inzage in het patiëntendossier van zorgverleners/zorginstellingen

Een PHR moet de patiënt toegang geven tot zijn gezondheidsgegevens die door zijn zorgverleners/zorginstelling bewaard worden. Het gaat bijvoorbeeld over

- medicatieschema
- vaccinatiegegevens
- Sumehr
- verslagen medische beeldvorming
- verslagen laboresultaten
- consultatieverslagen
- operatieverslag
- ontslagbrief ziekenhuis
- dossier thuisverpleegkundige, kinesitherapeut, ...
- geneesmiddelenvoorschriften

Het is voor de patiënt mogelijk om deze documenten af te drukken.

d. Aanvullingen/toevoegingen door de patiënt

De patiënt (en/of zijn mantelzorger³) kan via zijn PHR belangrijke informatie bewaren en delen met zijn zorgverleners. Het gaat bijvoorbeeld over

- korte tekstboodschappen via het journaal van Vitalink
- doelen van de patiënt (in functie van goal oriented care)
- pijndagboek, diabetespas, reumapaspoort, bijhouden van stemmingen (bv. bij depressie) of vermoeidheid, reacties op dieet of voedingsaanpassingen, dagboek om allergieën op te sporen, ...
- het zelf meten van parameters zoals gewicht, bloeddruk, suikerspiegel, ...bijvoorbeeld in het kader van telemonitoring. (Zie ook grafieken op www.patientslikeme.com)
- bijwerkingen medicatie (voor het zorgproces en/of het FAGG. Zie meldformulier bijwerkingen van het FAGG <http://www.fagg-afmps.be/nl/>)
- gegevens voor BelRAI
- het noteren van vragen voor een consultatie
- ...

Bestaande of toekomstige apps die dergelijke functies mogelijk maken en afdoende gevalideerd zijn worden geïntegreerd.

e. Informatie over zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen

De patiënt kan via het PHR informatie opzoeken over zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen zoals:

- een overzicht van bestaande verenigingen rond een bepaalde sociale of medische problematiek (cf. koppeling met website www.zelfhulp.be)
- contactgegevens van een vereniging
- activiteiten van een verenigingen
- ...

f. Toegang tot betrouwbare gezondheidsinformatie

Het PHR voorziet een stockageplaats waar patiënten betrouwbare gezondheidsinformatie (*folders, brochures, filmpjes, instructies correct genesmiddelengebruik, ...*) die ze bijvoorbeeld via hun zorgverlener ontvangen kunnen bewaren.

g. Gegevens over medische kosten, tegemoetkomingen en tussenkomsten

De patiënt beschikt over een overzicht en modules met betrekking tot medische kosten, tegemoetkomingen en tussenkomsten. Bijvoorbeeld:

- gegevens van mutualiteiten zoals verzekeringsstatus, overzicht medische kosten en uitkeringen (*Nu reeds beschikbaar via de website van een aantal mutualiteiten*)

³ Geïdentificeerd als vertrouwenspersoon of vertegenwoordiger van de patiënt

- gerichte informatie over tegemoetkomingen en tussenkomsten waar de patiënt recht op kan hebben (omnio, maf, zorgverzekering, ...): bv. link met www.rechtenverkenner.be
- module die aangeeft hoever de patiënt nog van de maximumfactuur verwijderd is
- integratie Handiweb: online dossier voor personen met een handicap omtrent aanvragen bij de FOD Sociale Zekerheid (www.handiweb.be)
- MOTYFF-module: <http://www.flemosi.be/easycms/MOTYFF>
- Aanvragen bij het Bijzonder Solidariteitsfonds of aanvragen voor bepaalde weesgeneesmiddelen: opvolgen status en toegang tot besluiten
- Herinnering/alarmsysteem om tijdig hernieuwing van parkeerkaart, medisch rijgeschiktheidsattest, statuut chronische ziekte, ... aan te vragen
- ...

h. Afsprakenbeheer en informatie wachttijden

De patient kan via zijn PHR afspraken met zijn zorgverleners vastleggen, bekijken, bewaren, ... Een applicatie voorziet patiënt realtime-wachttijden voor een consultaties.

4. Aandachtspunten

De introductie van een PHR heeft enkel kans tot slagen indien er bij alle betrokken partijen (in eerste plaats de patiënt en zijn zorgverleners) voldoende vertrouwen is. Dit vertrouwen ontstaat o.a. door overleg binnen bestaande werkgroepen van Vitalink en het eHealth-platform. Binnen deze werkgroepen ontmoeten diverse zorgverleners, zorginstellingen, mutualiteiten en patiëntenvertegenwoordigers elkaar en worden er gezamenlijke pilootprojecten, informatiecampagnes, ... opgestart.

Het PHR kan niet op zijn eigen ontstaan. Zonder de medewerking van bijvoorbeeld zorgverleners blijft het PHR immers een lege doos. Het is daarom aangewezen dat een PHR aanknopng zoekt bij bestaande en toekomstige projecten van Vitalink, de hubs, ... Deze projecten worden in consensus uitgewerkt en genieten op die manier het nodige draagvlak om op grote schaal gegevensdeling te realiseren.

Het VPP is voorstander van een PHR dat door de overheid via één centraal patiëntenportaal wordt aangeboden. Een adviesorgaan bestaande uit alle betrokken actoren (patiënten, zorgverleners, zorginstellingen, mutualiteiten, ...) kan de overheid hierbij de nodige ondersteuning bieden.

Indien de overheid een PHR aan een andere partij overlaat dan moet er een governance-structuur zijn die waakt over de veiligheid en de kwaliteit van het PHR. Alle betrokken actoren (patiënten, zorgverleners, mutualiteiten, overheid, ...) hebben een gelijkwaardige stem in de governance-structuur.

Andere belangrijke aandachtspunten:

- Een hoog beveiligingsniveau van de gegevens
- Het PHR moet uniform en gebruiksvriendelijk zijn.
- Anysurfer-label
- Financiering: voor het VPP is het belangrijk dat een PHR gratis wordt aangeboden aan patiënten.
- Digitale kloof: voorzien van ondersteunende instanties die patiënten zonder de nodige ICT-infrastructuur of vaardigheden helpen om toegang te krijgen tot hun PHR en dit te gebruiken.