

Online inzage in mijn medische gegevens

Patiëntportalen in Nederland

Betere zorg
door betere informatie



TOEGANG PATIËNT, E-HEALTH

<p>Datum 16 mei 2011</p> <p>ID Nummer RP 110013</p>			
<p>Auteurs NPCF – Marcel Heldoorn Nictiz – Esther van Herk Nictiz – Sylvia Veereschild</p>			



Voorwoord

Een patiënt vindt het belangrijk dat hij, samen met zijn zorgaanbieder, zoekt naar mogelijkheden om ook zelf een bijdrage te leveren aan zijn behandeling. Om hierbij weloverwogen beslissingen te nemen, is actuele informatie noodzakelijk. De maatschappij vindt het vanzelfsprekend dat informatie digitaal aangeboden en gedeeld wordt; dit geldt ook voor gezondheidsgegevens. Maar hoe krijgt een patiënt veilig, online toegang tot zijn privé medische gegevens?

Voor u ligt een scan met een overzicht van de nu al bestaande patiëntportalen die toegang geven tot (een gedeelte van) de eigen medische gegevens. Wie biedt in Nederland online toegang aan patiënten? Hoe is het met de beveiliging gesteld? En wie levert de ICT-systemen? Antwoorden hierop leest u in dit rapport.

De auteurs willen hiermee de kennis over patiëntportalen in Nederland delen en de ontwikkeling en uitrol stimuleren.

Samenvatting

Wat is een patiëntportaal?

Gedeelten van medische gegevens van één patiënt liggen verspreid bij de huisarts, apotheek, ziekenhuis en de fysiotherapeut. Voor een goede behandeling van deze patiënt is het wenselijk dat de zorgaanbieder inzage heeft in de actuele gegevens.

Uitwisseling van medische gegevens tussen zorgaanbieders onderling vindt dag en nacht plaats. Dat kan op papier of digitaal; jaarlijks worden naar schatting 100 miljoen keer medische gegevens digitaal uitgewisseld. ¹

Maar ook voor de patiënt geldt dat hij graag volledig geïnformeerd is en inzage wil hebben in zijn medische gegevens. Dit kan met een patiëntportaal, een website waar zulke gegevens op te vragen zijn, vaak aangevuld met handige functionaliteiten zoals online een afspraak maken of een herhaalrecept aanvragen.

Waarom is inzage belangrijk?

Wanneer er met de gezondheid iets aan de hand is, is de hulp van een arts of een andere deskundige nodig. De patiënt vertrouwt zich toe aan zijn zorgaanbieder. Zowel patiënt als zorgaanbieder heeft rechten en plichten. Om de positie van de patiënt te versterken zijn de patiëntenrechten vastgelegd in de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). Deze wet regelt de relatie tussen patiënt en hulpverlener, waar het inzagerecht ook een onderdeel van is. Beide partijen staan open om gezamenlijk inspanningen te leveren die bijdragen aan de behandeling. De hulpverlener werkt vanuit zijn professionaliteit aan de behandeling. Hij geeft informatie en staat open voor vragen en eventuele klachten. Voor patiënten is het belangrijk dat zij met de zorgaanbieder kunnen overleggen over wat ze van de behandeling verwachten en dat zij, voor zover mogelijk, zelf ook hun bijdrage leveren aan de behandeling. Kortom, de hulpverlener vertelt de patiënt duidelijk wat er precies gaat gebeuren en waarom. Inzage in deze informatie heeft de patiënt

nodig om weloverwogen een beslissing te kunnen nemen over de behandeling. ²

Voordeel patiënt

Omdat gegevens verspreid bij zorgaanbieders liggen is het voor de patiënt niet eenvoudig om in- en overzicht te krijgen van zijn medische gegevens. Om een dossier in te mogen kijken moet vaak eerst een afspraak gemaakt worden bij de zorgaanbieder. Bij een ziekenhuis moet het papieren dossier soms opgezocht worden. En wanneer er al een interne elektronische administratie is (lokaal Elektronisch Patiëntendossier, EPD) is het niet mogelijk om een totaalbeeld te krijgen: Want alleen de gegevens uit het ziekenhuis geven niet het complete beeld van behandelingen en/of medicatie rondom één patiënt. Want ook bij de huisarts ligt een (deel)dossier en ook de fysiotherapeut houdt gegevens bij. Een patiëntportaal is een ondersteunend middel voor de patiënt om zijn digitale medische gegevens in te zien, eventueel te downloaden en, als hij dat zelf wil, te kunnen delen met anderen.

Voordeel zorgaanbieder

Het gebruik van een patiëntportaal heeft ook voordelen voor de zorgaanbieder: de kwaliteit van zorg gaat omhoog, er ontstaan efficiëntere, slimmere en dus goedkopere processen. Dit lijken containerbergrippen maar wat we bedoelen is dat het therapietrouwe patiënten oplevert, er meer klantenbinding ontstaat, een lage(re) no-show bij afspraken en foutreductie bij het invoeren van gegevens. Nog concreter is de mogelijkheid dat de patiënt een verzoek om herhaalrecepten indient, ondersteund met de meest actuele medische gegevens. Over therapietrouw en de andere voordelen leest u meer in hoofdstuk 3 van dit rapport 'Patiëntportalen in Nederland'.

Hoofddoelstelling van dit rapport 'Patiëntportalen in Nederland' is om te laten zien dat er nu al verschillende zorgaanbieders zijn die patiënten toegang geven tot (gedeelten van) de eigen gegevens. Deze

¹ E-health monitor volumes 2010, Nictiz

² Uw rechten als patiënt; WGBO Brochure NPCF

koplopers in de Nederlandse zorg laten zien wat nu al mogelijk is en doen hiermee ervaringen op. Dit rapport is een scan van de huidige markt (stand van zaken voorjaar 2011) voorzien van een aantal voorzichtige ‘lessons learned’.

Met deze inventarisatie pretenderen de onderzoekers niet volledig te zijn. Ten tijde van het onderzoek waren er diverse persberichten met daarin de aankondiging over het live gaan van een patiëntportaal. De lessons learned hebben we in deze samenvatting kort weergegeven.

Overige informatie en de opsomming van de bestaande en werkende patiëntportalen in Nederland leest u in de volgende hoofdstukken van deze rapportage.

Overzicht Lessons Learned voor de zorgaanbieder:

- 1. Uitbreiding functionaliteiten**
Waar men voorzichtig begint met inzage te geven aan de patiënt in zijn medicatiegegevens en de mogelijkheid om een afspraak te plannen met de zorgaanbieder, worden later ook andere functionaliteiten toegevoegd. Zoals een e-consult, het invoeren van zelfmetingen, of inzage in laboratoriumuitslagen.
- 2. Bredere uitrol**
Nadat een patiëntportaal positief uit de eerste testfase komt, zien we dat collega zorgaanbieders regelmatig besluiten om ook hetzelfde patiëntportaal aan te schaffen.
- 3. Koppeling**
Om de voordelen voor de zorgaanbieder te vergroten, ontwikkelen ICT-leveranciers steeds vaker automatische koppelingen. Deze zorgen er voor dat gegevens uit het computersysteem van de zorgaanbieder automatisch in het patiëntportaal worden getoond.

4. Eenheid van taal

Om gegevens uit te wisselen tussen computers is het belangrijk dat de inhoud zo gemaakt is, dat het ook gelezen kan worden door een andere computer. De zorgaanbieder ziet steeds vaker de noodzaak in om gestructureerd te schrijven in het elektronisch dossier.

Maatschappelijk: privacydiscussie

Er speelt een maatschappelijke discussie over privacy. Kijkend naar de berichtgeving vanaf 2008 rondom vooral het landelijk uitwisselen van medische gegevens kun je concluderen dat er zaken zijn waar de consument/burger zich zorgen over maakt. ‘De overheid weet te veel van mij en nu nog meer; dat gaan ze allemaal koppelen.’ Of ‘Overheid en ICT gaan niet samen, kijk maar naar de OV chipkaart’. Echter zijn er ook veel mensen die zich juist minder zorgen maken en die de privacy al te hoog vinden liggen. Opvallend is dat dit vooral de burgers zijn die ook daadwerkelijk gebruik maken van de gezondheidszorg en dus direct gebaat zijn bij een goede gegevensuitwisseling. Zij stellen: ‘Mijn gezondheid is belangrijker dan mijn privacy’. Of: ‘Ik wil geen privacy, ik wil regie en vertrouwen kunnen geven aan zorgaanbieders en dat zelf kunnen monitoren als ik daar behoefte aan heb.’

Een grote vraag die speelt is dus welke mate van veiligheid een burger wil voor welke gegevens op welk moment; privacy op maat dus.³

In het licht van bovenstaande is het van belang om de toegang tot eigen medische gegevens veilig te maken en om goed te kijken naar wie de aanbieder van het patiëntportaal is. De portalen die wij in deze scan van de markt onderzochten zijn allemaal van een zorgaanbieder of van een particulier initiatief. Welke portalen dit zijn leest u in hoofdstuk 5 van dit rapport ‘Patiëntportalen in Nederland’.

³ Zie ook 4 niveaus van Sugarstats.com, ervaringen huisarts Amir Hannan in UK.

Review

Naam	Functie	Contact
Chris Flim	eHealth publicist en columnist eHealth netwerker Secretaris Nederlandse Vereniging voor eHealth	www.flimprojectmanagement.nl
Niels Schuddeboom	Shakingtree Interventions Communicatie Adviseur Patiëntvereniging Ervaringsdeskundige	www.linkedin.com zoek op Niels Schuddeboom
Interne Review Nictiz	Marcel Settels Geert-Jan Cath Geert-Jan van Kemenade Ron van Holland Lonneke Reuser	- Leveranciers - Communicatie - Huisarts - Architectuur - Programma Management

Inhoud

Review	7
H-1 Inleiding	11
1.1. Waarom deze inventarisatie?	11
H-2 Doel van deze inventarisatie	13
2.1. Doelstelling	13
H-3 Waarom zijn er patiëntportalen?	15
3.1. Gebruikte begrippen en definities	15
3.2. Waarom zijn er patiëntportalen?	15
3.3. Voordelen zorgaanbieder?	16
H-4 Onderzoekmethode	19
4.1. Verantwoording	19
4.2. Beschrijving aanpak inventarisatie	19
4.3. Criteria	19
H-5 Cijfers en Feiten	21
5.1. Hoeveel portalen zijn er al?	21
5.2. Ontwikkelingen, Lessons Learned	27
H-6 Privacy en veiligheid	29
6.1. Publieke opinie	29
6.2. Identificatie en authenticatie	29
6.3. Hoe geven bestaande portalen toegang?	30
H-7 Eindconclusies	34
7.1. Keuzemogelijkheid	34
7.2. Opschaling en verbreding	34
7.3. Toegang op drie manieren.	34
7.4. Beveiliging	34
7.5. Koppeling	34
7.6. De patiënt	34
7.7. Tot slot	35
H-8 Bronnen en referenties	36
Bijlage I Overigen	38
Bijlage II Definities en Begrippen	40

H-1 Inleiding

1.1. Waarom deze inventarisatie?

In Nederland wisselen zorgaanbieders veelvuldig⁴ medische gegevens van patiënten uit. Dit gebeurt op papier of digitaal. Het uitwisselen van gegevens op papier gaat fysiek, bijvoorbeeld door een bestelbus met patiëntendossiers rond te laten rijden tussen dependances van een ziekenhuis of instelling. Daarnaast worden gegevens op papier vaak gekopieerd of per analoge fax (een kopie op afstand) verspreid. Ook digitaal wordt er uitgewisseld; dit kan binnen de muren van de instelling of daarbuiten in de regio of landelijk. De digitale manier van werken is sterk verbeterd door de komst van softwaretoepassingen waarbij medische patiëntengegevens in digitale vorm bewaard en beschikbaar gemaakt worden. Het doel hiervan is meestal het huidige of toekomstige zorgproces rondom een patiënt te ondersteunen. De meeste systemen bevatten de patiëntengegevens afkomstig van één enkele organisatie (of organisatiedeel), bijvoorbeeld een ziekenhuis of een huisartsenpraktijk. Zorgaanbieders kunnen dus op verschillende manieren toegang krijgen tot medische gegevens van de patiënt.

Patiënt krijgt toegang

Op basis van het inzagerecht mag en kan iedere patiënt ook zelf zijn dossier inzien, ongeacht of deze gegevens op papier staan of digitaal zijn. De Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst (Wgbo) regelt de algemene rechten van de patiënt in relatie tot zijn zorgaanbieder. Het inzagerecht is één van deze rechten. In de Wgbo staat, dat het medisch dossier mag worden ingezien door de persoon over wie het dossier gaat. Dit geldt voor papieren dossiers maar ook voor de elektronische gegevens. Naast de zorgaanbieder krijgt dan ook de patiënt toegang tot zijn of haar eigen medische gegevens. Dit gebeurt steeds vaker digitaal.

⁴ E-health monitor volumes 2010, Nictiz

Iedere patiënt

mag en kan zijn dossier inzien. Vaak moet je eerst een afspraak maken. Bij een ziekenhuis moet het papieren dossier soms opgezocht worden. En wanneer er al een lokaal EPD bestaat, is het niet mogelijk om een totaalbeeld te krijgen: want bij de huisarts ligt een dossier, in het ziekenhuis een gedeelte en ook de fysiotherapeut houdt een dossier. Om als patiënt meer regie te krijgen is het van belang om alle informatie beschikbaar te hebben.

Politieke druk

De Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) vindt dat iedere burger elektronisch toegang moet krijgen tot al zijn medische gegevens die via een EPD en andere elektronische netwerken uitgewisseld worden.

Eind 2010 maakte de Europese Commissie bekend dat ook zij ervoor wil zorgen dat in 2015 alle patiënten hun medische gegevens veilig kunnen inzien via het internet.

De vraag óf de patiënt toegang krijgt is dus niet meer aan de orde in Nederland. De vraag hoe dit op de juiste wijze vorm te geven staat wel open. Om verstandige, toekomstvastе keuzes te maken inventariseert Nictiz, in opdracht van het ministerie van VWS, de nu al bestaande initiatieven. Op dit moment zijn 38 initiatieven bekend die nu al, op een of andere wijze toegang geven tot (gedeelten van) medische gegevens. In dit rapport leest u over deze initiatieven in Nederland. Hiermee beweert Nictiz niet volledig te zijn; ontwikkelingen op het gebied van e-Health gaan snel. Dit rapport geeft een eerste indicatie van de mogelijkheden die in de huidige markt al beschikbaar zijn om de patiënt meer regie te geven over zijn zorg.

H-2 Doel van deze inventarisatie

2.1. Doelstelling

Het doel van deze inventarisatie is:

1. Laten zien hoeveel, en op welke wijze, zorgaanbieders patiënten toegang geven tot (gedeelten van) de eigen gegevens.
2. Zichtbaar maken welke andere functionaliteiten zij aanbieden.

Daarnaast ontdekten we een aantal overeenkomsten bij de bestaande patiëntportalen in Nederland over:

- aangeboden extra functionaliteiten
- beveiliging
- identificatie (zeggen wie je bent)
- authenticatie (bewijzen dat je zegt wie je bent)
- concurrentiepositie ICT aanbieders

De uitkomsten van deze rapportage leveren ook een bijdrage aan de (inter)nationale kennisdeling over de stand van zaken en ontwikkelingen in Nederland op het gebied van e-Health.

Het is geschreven voor iedereen die actief is in de gezondheidszorg die interesse heeft in veilige informatieuitwisseling en patiëntenregie. Vooral voor zorgaanbieders die nu nadenken over invoering van een eigen patiëntportaal is dit rapport aan te bevelen.

H-3 Waarom zijn er patiëntportalen?

3.1. Gebruikte begrippen en definities

Er bestaan websites van zorgaanbieders waar een patiënt een online afspraak in de agenda van een arts kan maken. Is hier dan sprake van een patiëntportaal? Of is dit een website met een interactieve functie?

Een gewone 'platte' website met algemene informatie over medicijnen die voor iedereen beschikbaar is, is geen patiëntportaal. De patiënt kan namelijk geen eigen informatie vergaren of delen. Het is daarom van belang om vast te stellen wat wij in deze scan onder het begrip patiëntportaal verstaan:

Een patiëntportaal is:

Een online toegangspoort die de patiënt via meerdere websites en/of functionaliteiten regie geeft bij het vergaren en delen van informatie over zijn gezondheid.

Voor meer uitleg over begrippen en definities verwijzen wij u naar bijlage II.

3.2. Waarom zijn er patiëntportalen?

Zoals bovenstaande definitie weergeeft, geeft een patiëntportaal de mogelijkheid aan de patiënt om, altijd en overal, inzicht te hebben in de eigen medische gegevens en daarmee bij te dragen aan het versterken van de eigen regie.

Verandering

De zorgmarkt verandert, net zoals de relatie tussen arts en patiënt. Er ontstaat steeds meer concurrentie tussen zorgaanbieders. Daarnaast zien we dat de patiënt meer regie wil over zijn zorgproces: 'Ook het karakter van de patiënt verandert. Al vanaf de jaren '60 is er een toename van zelfbewustzijn van patiënten zichtbaar. In de laatste decennia is de ontwikkeling door gebruik van nieuwe media versneld.' Deze quote hebben we opgetekend uit het rapport 'De

patiënt als gezagvoerder, de dokter als co-piloot's. Hierin wordt uitgebreid ingegaan op deze maatschappelijke veranderingen die er voor zorgen dat de informatiekloof tussen arts en patiënt kleiner wordt.

Een andere belangrijke passage uit dit rapport over de voordelen voor de patiënt is de volgende:

'We zien dat in de praktijk het verschil in informatie tussen zorgaanbieder en patiënt vermindert. Regie en beslismacht, zo veronderstellen beleidsmakers, hangt hier automatisch mee samen. Hierdoor nemen zij aan dat naarmate de patiënt meer informatie krijgt over zorg en gezondheid, vanzelfsprekend zijn houding verandert. Hij zal meer betrokken zijn bij de behandeling.'

De aanname dat meer informatie leidt tot een meer betrokken patiënt, moeten we iets nuanceren. Ten eerste is informatie niet de enige prikkel die de patiënt tot actie laat overgaan. Ten tweede is dat informatie alleen niet voldoende is voor de patiënt om beslismacht te krijgen. Een noodzakelijke voorwaarde voor macht is kennis, zo stelt hoogleraar organisatiekunde Mathieu Weggeman in het eerder genoemde rapport 'De patiënt als gezagvoerder, de dokter als co-piloot'. Om de beslismacht van patiënten te vergroten, moet hij in staat zijn om deze informatie om te zetten naar kennis. Er is namelijk een trend waar te nemen, waarbij autonomie en eigen verantwoordelijkheid van de burger zelf steeds meer centraal komen te staan. Zo ook in de gezondheidszorg. Wij als burgers willen zelf de regie over ons leven voeren, zelf keuzes maken en bovenal niet 'betutteld' worden in het maken van deze keuzes. Om deze keuzes te kunnen maken is kennis noodzakelijk.

⁵ Auteur, Rachel Gerards, Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.

3.3. Voordelen zorgaanbieder?

Een patiëntportaal biedt, naast de hierboven beschreven toegevoegde waarde voor de patiënt, ook toegevoegde waarde voor de zorgaanbieder. Een patiëntportaal is een waardevol instrument om klantenbinding te bewerkstelligen; iets waar in een concurrerende markt veelal behoefte aan is. Naast bovengenoemde marketingvoordelen is er ook kostenbesparing: zo is bijvoorbeeld gebleken dat, wanneer een patiënt zelf, online een afspraak boekt via de website van de zorgaanbieder de no-show veel lager ligt. En er is sprake van gemak en nauwkeurige invoer wat foutreductie oplevert:

Uit de praktijk:

In het Klinisch Chemisch Lab van de Isala klinieken wordt onder andere bloed- en urineonderzoek gedaan voor het opsporen van ziekten en controle bij behandelingen. De trombosedienst houdt zich als onderdeel hiervan bezig met bloedstollingsonderzoek. Deze afdeling behandelt patiënten met bloedverdunners. Voor de dagelijkse dosering van deze zogenaamde antistollingsmiddelen krijgen de 8000 patiënten regelmatig een kalender.

Tot voor kort werd deze kalender naar het huisadres gestuurd. In lijn met verdergaande zelfredzaamheid van mensen kunnen inmiddels een groot aantal patiënten bij de trombosedienst zelf bloedwaardes meten en hun medicatieschema online ontvangen. Hiervoor is een zelfzorgportaal op het internet ontwikkeld.

Patiënten met trombose prikken zich in de vinger en hun stollingswaarde wordt opgenomen in het zelfzorgportaal, waarna wij de medicijnenkalender erbij plaatsen. Het is een gemakkelijke en veilige overdracht van gegevens door het direct uitlezen van de meetgegevens middels infrarood bij de patiënt thuis, die automatisch in de portal komen. En overal ter wereld kan de patiënt nu zijn medicatie opvragen, terwijl wij antwoorden op vragen ook via het portaal kunnen leveren.

Sjef van de Leur Laboratoriumarts Klinisch Chemisch Lab van Isala klinieken Zwolle

De businesscase om te investeren in een patiëntenportaal bestaat uit veel elementen; efficiëntie door invoeren van e-consults, een lage(re) no-show en foutreductie zijn in harde cijfers uit te rekenen. Daarnaast kan ook de therapietrouw toenemen bij een betrokken patiënt vooral bij de groeiende groep van patiënten met een chronische aandoening zoals blijkt uit het tijdschrift voor praktijkondersteuning:

‘Therapietrouw

is de mate waarin patiënten hun medicijnen innemen volgens het voorschrift van hun (huis)arts. De term therapietrouw is wel wat ongelukkig gekozen, omdat deze suggereert dat de patiënt passief de voorschriften van de dokter op moet volgen. In feite zou een behandeling gebaseerd moeten zijn op overeenstemming tussen huisarts/praktijkondersteuner en patiënt.

De zorg bij chronische aandoeningen is veelal gebaseerd op zelfmanagement. De patiënt controleert bijvoorbeeld zelf de bloedsuikerspiegels of de bloeddruk en beheert zelf de medicijnen. Er is vaak sprake van polyfarmacie dat wil zeggen dat de patiënt vijf of meer verschillende medicijnen gebruikt. Daar komt nog bij dat patiënten hun levensstijl moeten aanpassen: een gezonder voedingspatroon, meer lichaamsbeweging en stoppen met roken. Als praktijkondersteuner en huisarts deze patiënten adequaat ondersteunen, vermindert de kans op een levensbedreigende complicatie.

Het is daarom van belang om de patiënt te steunen bij zijn behandeling en om verwijten achterwege te laten als de therapietrouw tegenvalt.’⁶

⁶ Tijdschrift voor praktijkondersteuning 2007, nummer 5:164-165

Belangrijk middel

Een patiëntportaal is een belangrijk middel voor de toekomst om de patiënt ook daadwerkelijk de regie te geven die hij verdient. Op deze wijze kan de patiënt beter informatie vergaren, delen en gebruiken om inzicht in zijn eigen ziekte te krijgen. Het kan er uiteindelijk toe leiden dat de patiënt dit inzicht omzet in activiteiten die leiden tot een hogere kwaliteit van leven, minder spoedopnames en minder consulten bij de arts. De patiënt zal via de website ook kunnen communiceren met zijn zorgaanbieder over de medicatie, zoals het registreren van het daadwerkelijke gebruik ervan. De zorgaanbieder kan zo met gerichte adviezen de therapie(on)trouw ondersteunen.

Uit de praktijk:

Prof. dr. Henk Bilo is voorzitter van Kenniscentrum Ketenzorg in Zwolle en tevens hoogleraar interne geneeskunde aan het Universitair Medisch Centrum Groningen. Hij is een pionier op het gebied van zelfmanagement bij diabetes. We mochten de volgende quote van Henk Bilo opnemen:

*‘Wanneer ooit de communicatie via internet volop draait verwacht Henk Bilo dat bij mensen met diabetes zonder complexe afwijkingen het aantal fysieke contacten met minimaal 30% zal afnemen. Hij denkt dat de zelfredzaamheid van patiënten toeneemt’.*⁷

⁷ eHealth in beeld, KNMG, NVEH, eHealthNu 2011

H-4 Onderzoekmethode

4.1. Verantwoording

Met de inventarisatie, zoals deze nu voor u ligt, beweren de onderzoekers niet volledig te zijn. Ten tijde van het afsluiten van de inventarisatie werd bekend dat er in enkele weken tijd maar liefst drie nieuwe initiatieven en aanbieders op het gebied van patiëntenportalen in een pilotfase in gebruik zijn genomen. Kortom: zorgverlenend Nederland is druk bezig om innovatieve e-Health in de praktijk te brengen.

4.2. Beschrijving aanpak inventarisatie

Zowel Nictiz als de NPCF onderhoudt dagelijks relaties met e-Health stakeholders in Nederland. De, voor Nictiz en NPCF, bekende patiëntportalen zijn in dit rapport verzameld. Hierbij zijn alle denkbare bronnen benaderd en onderzocht, maar evengoed is het mogelijk dat een patiëntportaal bij het onderzoek niet in beeld is gekomen. Zie ook hoofdstuk 9, bronnen en referenties.

Vervolgens is onderzoek gedaan of de verzamelde patiëntportalen ook daadwerkelijk actief zijn en gebruikt worden door patiënten. Voor de goede orde benadrukken wij dat het ons niet gaat om hoeveel patiëntportalen er exact zijn in Nederland. Deze scan van de markt is om te weten te komen hoe het staat met functionaliteiten, en beveiliging. Het aantal gebruikers is niet meegenomen, deze concurrentiegevoeligheid wilden de meesten ondervraagden

niet met ons delen.

In 2011 wordt, als aanvulling op deze scan, het gebruik van patiëntportalen geëvalueerd: een zogenaamde usabilitytest. De mate van ervaringsbeleving van patiënten is belangrijk voor het al dan niet slagen van het inzetten van patiëntportalen om zorgprocessen te verbeteren en hiermee de patiënt meer regie te geven.

In eerste instantie is gekeken naar allerlei vormen van online mogelijkheden voor patiënten. Dus ook naar systemen die mogelijk niet in de definitie van een patiëntportaal vallen. Door deze portalen naast elkaar te zetten en te kijken naar mogelijke functies, inhoud en interactieve mogelijkheden is voor de onderzoekers een overzicht van verschillende soorten systemen ontstaan.

4.3. Criteria

Een patiëntportaal is:

Een online toegangspoort die de patiënt via meerdere websites en/of functionaliteiten regie geeft bij het vergaren en delen van informatie over zijn gezondheid.

Een criterium om als patiëntportaal meegenomen te worden in deze scan, is dus inzage in de eigen medische gegevens en de mogelijkheid om deze te delen.

H-5 Cijfers en Feiten

5.1. Hoeveel portalen zijn er al?

Om dit te weten te komen is inventarisatie gehouden naar de huidige stand van zaken van patiëntportalen in Nederland. Het geeft een goed beeld weer van de brede beschikbaarheid en diversiteit aan mogelijkheden voor patiënten in 2011.

Eind 2010 bieden ruim 50 ICT-leveranciers patiëntportalen aan. Een aantal daarvan zijn wel ontwikkeld maar nog niet verkocht aan een zorgaanbieder. Deze zijn in dit onderzoek buiten beschouwing gelaten. Bijna 40 portalen, die wel live zijn, heeft Nictiz voor u geïnventariseerd.

Zoals beschreven in paragraaf 3.1. spreken we pas van een patiëntportaal wanneer de patiënt online de mogelijkheid heeft om (een gedeelte van) zijn eigen medische gegevens in te zien. Van de bijna 40 patiëntportalen voldoen er 25 aan dit criterium. Zie hiervoor de onderstaande tabel:

Tabel 1 - Overzicht functionaliteit patiëntportalen

Toepassing Naam	Functionaliteit (en aanvullende diensten)	Ondermeer in gebruik bij:
CS-Zorgportaal www.chipsoft.nl	<ul style="list-style-type: none"> Inzage gedeelte ziekenhuisdossier Afspraken plannen Registreren en wijzigen van uw inschrijfgegevens* Invullen vragenlijst voorafgaand aan afspraak* Beschikbaarheid folders behorende bij afspraak* Toegang voor de huisarts* 	<ul style="list-style-type: none"> St. Franciscus Gasthuis Rotterdam Westfries Gasthuis Hoorn Laurentius Ziekenhuis Roermond Slingerland Ziekenhuis Doetinchem Alysis Zorggroep Arnhem <p>Functionaliteiten met een sterretje (*) zijn alleen operationeel in St. Franciscus Gasthuis Rotterdam, niet in de andere ziekenhuizen</p>
Digitaal Medicatiedossier www.kring-apotheek.nl	<ul style="list-style-type: none"> Toegang tot medicatiedossier bij de apotheek Aanvragen herhaalmedicatie 	<p>Apotheken</p> <ul style="list-style-type: none"> Kring Apotheken
Digitale IVF poli www.umcn.nl	<ul style="list-style-type: none"> Toegang tot: <ul style="list-style-type: none"> geplande afspraken uitslagen van de behandeling labuitslagen echo's brieven van specialist naar huisarts foto's van de embryo Communicatie met leden van het IVF-team 	<p>Ziekenhuizen:</p> <ul style="list-style-type: none"> UMC St. Radboud Nijmegen Ziekenhuis de Gelderse Vallei Ede Gelre Ziekenhuizen Apeldoorn

Toepassing Naam	Functionaliteit (en aanvullende diensten)	Ondermeer in gebruik bij:
	<ul style="list-style-type: none"> • Chatten met medepatiënten 	
FarMedDossier www.farmedvisie.nl	<ul style="list-style-type: none"> • Toegang tot medicatiedossier bij de apotheek • SMS alert • Geneesmiddeleninformatie 	Apotheken
Gezondheidsportaal PAZIO www.pazio.nl	<ul style="list-style-type: none"> • Toegang tot een gedeelte van het huisartsdossier • E-mail consult • Afspraken plannen • Aanvragen recepten • Aanvragen herhaalmedicatie • Zelfmanagement (diabetes) • Research online 	Apotheek en huisarts <ul style="list-style-type: none"> • Leidsche Rijn Julius Gezondheidscentra
HIV-portaal www.umcutrecht.nl	<ul style="list-style-type: none"> • Toegang tot: <ul style="list-style-type: none"> • medicatiegegevens • verslagen • labuitslagen • E-mail consult • Aanvragen herhaalmedicatie • Afspraken plannen 	Ziekenhuis <ul style="list-style-type: none"> • UMC Utrecht
Horizon Patiëntportaal www.mckesson.nl	<ul style="list-style-type: none"> • Toegang tot een gedeelte van het ziekenhuisdossier • E-mail consult • Dossier aanvullen en beheren • Onderzoeksresultaten opvragen • Afspraken plannen • Vragenlijsten invullen • Patiëntenforum • Alerts bij afspraak of uitslag 	Ziekenhuis: <ul style="list-style-type: none"> • OLVG Amsterdam
HuisartsCentraal Portaal www.huisartscentraal.nl	<ul style="list-style-type: none"> • Medicatiegegevens bij de Centrale Apotheek • Invoeren van zelfgemeten waarden • Aanvullingen doorgeven, zoals zelfzorggeneesmiddelen 	Huisarts en apotheek: <ul style="list-style-type: none"> • Centrale Apotheek Nederland
Medischegegevens.nl	<ul style="list-style-type: none"> • Toegang tot: 	Ziekenhuizen

Toepassing Naam	Functionaliteit (en aanvullende diensten)	Ondermeer in gebruik bij:
www.medischegegevens.nl	<ul style="list-style-type: none"> • medische gegevens • brieven van specialisten aan huisarts • labuitslagen • onderzoeksverslagen • röntgenfoto's • Eigen documenten en allergieën toevoegen • Zelf samenvatting maken van gezondheidsgeschiedenis • Zelf andere artsen toegang geven 	<ul style="list-style-type: none"> • MC Haaglanden Den Haag
Medlook www.medlook.nl	<ul style="list-style-type: none"> • Toegang tot medicatiedossier bij de apotheek • Zelf medisch dossier bijhouden • Gegevens bevestigen door artsen • Gegevens toevoegen door artsen • Zelfmetingen invoeren • Aanvragen herhaalmedicatie • Vragen stellen aan arts 	Apotheken, diabetesverpleegkundigen, longarts, huisartsen <ul style="list-style-type: none"> • Service Apotheken
Mijn Diabetes www.mijndvn.nl	<ul style="list-style-type: none"> • Toegang persoonlijk diabetesdossier bij huisarts of verpleegkundige • Zelfmetingen invoeren • Gegevens zorgverzekering • Diabets hulpmiddelen leverancier • (Regionale) informatie van de Diabetes Vereniging Nederland (DVN) • Patiëntenforum 	Diabetes Vereniging Nederland
Mijn-epd.nl www.mijn-epd.nl	<ul style="list-style-type: none"> • Toegang tot: <ul style="list-style-type: none"> • medische gegevens • informatie over de behandeling • informatie over onderzoeken • Afspraken plannen 	Ziekenhuis: <ul style="list-style-type: none"> • LUMC, Afdeling Cardiologie en Thoraxchirurgie
Mijngezondheid.net www.mijngezondheid.net www.pharmapartners.nl	<ul style="list-style-type: none"> • Toegang tot: <ul style="list-style-type: none"> • een gedeelte van het huisartsdossier • medicatiedossier bij apotheek • labuitslagen met toelichting • Afspraken plannen 	Huisartsen en apotheken, o.a.: <ul style="list-style-type: none"> • Huisartsen Seghwaert • Zorggroep Almere (huisartsen en apothekers) • Gezondheidscentrum Dillenburg

Toepassing Naam	Functionaliteit (en aanvullende diensten)	Ondermeer in gebruik bij:
	<ul style="list-style-type: none"> E-mail consult Aanvragen herhaalmedicatie Medicatiepaspoort afdrukken 	
Mijn.kempenhaeghe.nl mijn.kempenhaeghe.nl	<ul style="list-style-type: none"> Toegang tot een gedeelte van het medisch dossier Afspraken plannen Zelf gegevens invoeren 	Epilepsie en slaapstoornissen geneeskunde: <ul style="list-style-type: none"> Kempenhaeghe
Mijn Mediq www.mijnmediq.nl	<ul style="list-style-type: none"> Toegang tot het medicatiedossier bij de apotheek Aanvragen herhaalmedicatie Advies medicatiegebruik E-mail consult Allergieën bijwerken en vastleggen Patiëntenforum 	Apotheken: <ul style="list-style-type: none"> Mediq Apotheken
Mijn UMCG www.umcg.nl	<ul style="list-style-type: none"> Toegang tot: <ul style="list-style-type: none"> een gedeelte van het dossier labuitslagen Afspraken plannen Zelfmanagement 	Ziekenhuis <ul style="list-style-type: none"> UMC Groningen
MyHealth Online www.zorgportaalrijnmond.nl www.mijnflevoziekenhuis.nl www.puntp.nl www.jellinekmentrum.nl www.mijnreinier.nl	<ul style="list-style-type: none"> Toegang tot: <ul style="list-style-type: none"> persoonlijk dossier van arts brieven naar huisarts onderzoeksuitslagen röntgenfoto's Afspraken plannen SMS notificatie Online anamneseformulier invullen Patiëntfolders Voorlichtingsfilms E-mailconsult Toegang verlenen aan artsen 	Ziekenhuizen: (N.B. niet alle functionaliteiten zijn in alle ziekenhuizen beschikbaar) <ul style="list-style-type: none"> Erasmus MC Het Oogziekenhuis Rotterdam Ruwaard van Putten Ziekenhuis Maasstad Ziekenhuis IJsselland Ziekenhuis Sint Franciscus Gasthuis Sint Jansdal Harderwijk (in ontwikkeling) Flevoziekenhuis Almere GGZ instellingen: <ul style="list-style-type: none"> PuntP JellinekMentrum Gooi & Vechtstreek Reinier van Arkel Groep

Toepassing Naam	Functionaliteit (en aanvullende diensten)	Ondermeer in gebruik bij:
MyHemoBase www.hemobase.eu	<ul style="list-style-type: none"> • Toegang tot hemato-oncologie dossier • Vragenlijsten invullen 	Ziekenhuizen en laboratoria
Parkinsonnet www.parkinsonnet.nl	<ul style="list-style-type: none"> • Toegang tot het persoonlijk dossier van de fysio- of oefentherapeut • Eigen EPD openen en gegevens invoeren 	Ziekenhuizen (neurologie), fysio- en oefentherapeuten <ul style="list-style-type: none"> • UMC St Radboud Nijmegen
Patiënt1 www.patient1.nl	<ul style="list-style-type: none"> • Toegang tot: <ul style="list-style-type: none"> • medische gegevens bij de huisarts • episodes • medicatie • labuitslagen • Zelf medisch dossier bijhouden • Zelfmetingen invoeren • Zorgplan • Agenda • Toegang tot eigen dossier door arts 	Huisartsen
Patiëntportaal gclindholt. - patientportaal.nl www.protopics.nl	<ul style="list-style-type: none"> • Toegang tot medicatiegegevens bij de huisarts • Afspraken plannen • E-mail consult • Zelfmetingen invoeren • Aanvragen herhaalmedicatie 	Huisartsenpraktijken: <ul style="list-style-type: none"> • Gezondheidscentrum Lindenholt Nijmegen • Huisartsenpraktijk Noordhof Alkmaar
Patiëntenportaal HemofiliëBehandelCentrum AZM htc.azm.nl	<ul style="list-style-type: none"> • Toegang tot behandelplan hemofilië • Afspraken plannen • Beheer hemofiliemedicatie en – producten 	Ziekenhuis <ul style="list-style-type: none"> • AZM (Academisch Centrum Maastricht)
Portavita www.diamuraal.nl www.portavita.nl	<ul style="list-style-type: none"> • Toegang tot: <ul style="list-style-type: none"> • dossiergegevens chronische aandoening • medicatie • labuitslagen • E-mail consult • Zelfmetingen invoeren 	Huisartsen, verpleegkundigen, paramedici, oogartsen, internisten, laboratoria, o.a.: <ul style="list-style-type: none"> • Diamuraal Amersfoort • Meander Medisch Centrum • Zorggroep Amstelland zorg
Vital Health Platform	<ul style="list-style-type: none"> • Toegang tot: 	Huisartsen, verpleegkundigen, pa-

Toepassing Naam	Functionaliteit (en aanvullende diensten)	Ondermeer in gebruik bij:
www.umcutrecht.nl/subsite/eczeemportaal www.vitalhealthsoftware.nl	<ul style="list-style-type: none"> • dossiergegevens chronische aandoening • medicatie • labuitslagen • E-mail consult • Zelfmetingen invoeren 	ramedici, oogartsen, internisten, laboratoria, o.a.: <ul style="list-style-type: none"> • UMC Utrecht • MS op afstand • Stichting Begeleide zelfzorg
Zelfzorgportaal www.isala.nl	<ul style="list-style-type: none"> • Toegang tot medicatiegegevens trombosedienst • Medicatieschema trombose • Zelfmetingen invoeren • Vragen beantwoorden door artsen 	Klinisch Chemisch Laboratorium: <ul style="list-style-type: none"> • Isala Klinieken

In bijlage I, van dit rapport, vindt u de overige geïnventariseerde portalen; de zogenaamde 2.0 websites en de Persoonlijke Gezondheidsdossiers.

Uit de praktijk

In de eerstelijns (huisartsen en apotheken) is door verregaande afspraken binnen de beroepsgroepen een hoge graad van gestructureerde gegevensuitwisseling bereikt op basis van ICPC, Z-index, NHG-tabellen.

Hierdoor is de gegevensuitwisseling tussen negen huisartsinformatiesystemen, zes waarneemsystemen, zeven voorschrijfinformatiesystemen en zeven apotheekinformatiesystemen succesvol geïmplementeerd.

5.2. Ontwikkelingen, Lessons Learned

Bovenstaande tabel laat zien dat de mogelijkheden in Nederland divers zijn. Elke patiëntportaal in de tabel heeft meerdere functionaliteiten naast de inzage in de medische gegevens. Hiermee creëren de aanbieders toegevoegde waarde voor de patiënt zodat er ook daadwerkelijk een reden is om vaker en goed gebruik te maken van de aangeboden dienst. In dit rapport gaan we niet in op gebruik en beleving van de patiënt; een nadere uitwerking hiervan volgt eind 2011.

Met een aantal leveranciers en zorgaanbieders zijn gesprekken gevoerd over de ontwikkeling, inzet en gebruik van patiëntportalen. Hierbij kwamen vijf zaken naar voren. Het gaat om vijf ontwikkelingen die van vanzelfsprekend lijken: maar juist daarom van belang om nader toe te lichten.

1. Uitbreiding functionaliteiten

Waar zorgaanbieders voorzichtig beginnen met het aanbieden van inzage in medicatiegegevens en de mogelijkheid om een afspraak te plannen worden later andere functionaliteiten toegevoegd. Zoals een e-mail consult, het invoeren van zelfmetingen of inzage in laboratoriumuitslagen.

Deze gecontroleerde en vanuit behoefte gecreëerde opschaling blijkt, volgens geïnterviewden, succesvol en passend bij de gezondheidszorg.

2. Brede uitrol

Nadat een patiëntportaal positief uit de eerste test-fase komt, zo begrijpen we vooral uit de gesprekken met ICT-leveranciers, besluiten collega zorgaanbieders regelmatig om ook hetzelfde patiëntportaal aan te schaffen. Ook deze trend van 'evidence-based' toepassen past heel goed bij de gezondheidszorg. Belangrijk hierbij is wel dat resultaten van de geslaagde pilots en testen wel beschikbaar gemaakt worden voor kennisdeling. Het is dan ook aan te bevelen om aan collega zorgaanbieders (nog) transparant(er) te ma-

ken waarom juist de gekozen patiëntportaal geschikt is en voordeel oplevert voor zowel de patiënt als de zorgaanbieder.

3. Koppeling

Om het gebruiksgemak van de zorgaanbieder te vergroten, ontwikkelen de ICT-leveranciers steeds vaker automatische koppelingen. Deze zorgen ervoor dat gegevens uit het computersysteem van de zorgaanbieder automatisch in het patiëntportaal kunnen worden getoond.

4. Eenheid van taal

Om gegevens uit te wisselen tussen computers is het belangrijk dat de inhoud zo gemaakt is dat het ook gelezen kan worden door een andere computer. Het is daarom wenselijk en noodzakelijk dat wat de zorgaanbieder opschrijft in het elektronisch dossier gestructureerd is. Alleen dan kan tekst omgezet worden in codes. Deze codes zijn vervolgens leesbaar door een ander computersysteem. Met alleen koppeltechniek zijn we er dus nog niet; het gaat ook om goede en gestructureerde inhoud van de patiëntendossiers. We zien dat dit probleem steeds meer wordt erkend en dat er meer gebruik gemaakt wordt van Internationale standaarden zoals HL7, SNOMED CT en CCD. Ook hier is het aan te bevelen dat 'eenheid van taal' in de gezondheidszorg de aandacht krijgt die het verdient. Want het is de zorgaanbieder die gegevens gaat structureren in zijn informatiesysteem. Het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) adviseert bijvoorbeeld te structureren volgens ADEPD.

5. Eenduidige registratie

Een noodzakelijk randvoorwaarde om goed digitaal gegevens uit te kunnen wisselen is eenduidige registratie. Alleen dan kunnen de medische gegevens tot goede informatie leiden.

H-6 Privacy en veiligheid

6.1. Publieke opinie

Gebleken is dat veilig toegang verlenen tot medische gegevens een punt van discussie is. Menig forum over elektronische communicatie van medische gegevens wordt gedomineerd door de privacy discussie.

Kijkend naar de online berichtgeving vanaf 2008 rondom EPD kun je concluderen dat er een aantal zaken zijn waar de consument/burger angst voor heeft en/of in elk geval zorgen over heeft:

1. Overheid weet te veel van mij en nu nog meer, dat gaan ze allemaal koppelen.
2. Al mijn gegevens liggen opgeslagen en dat is te hacken.
3. Overheid en ICT gaan niet samen. (veel genoemd en vergeleken voorbeeld is de OV chipkaart)

Het is juist daarom van belang om de toegang veilig te maken. En daarnaast om goed te kijken naar wie de aanbieder is van het patiëntportaal. De portalen die wij in deze scan van de markt onderzochten zijn van een zorgaanbieder of van een particulier initiatief. Een betrouwbare afzender die je al kent, zoals de eigen huisarts of apotheker geeft mogelijk meer vertrouwen.

6.2. Identificatie en authenticatie

Voor een brede acceptatie van portalen is het regelen van veilige toegang een absolute en essentiële voorwaarde. Veilige toegang betekent in ieder geval dat de identificatie en authenticatie van de gebruiker van het portaal op een goede manier gebeurt. Maar wat is identificatie en authenticatie?

Identificatie houdt in 'zeggen wie je bent'

authenticatie betekent 'bewijzen dat je bent wie je zegt dat je bent'.

Op dit moment worden er verschillende oplossingen voor identificatie en authenticatie gebruikt. Er is nog veel onduidelijkheid over wat wel of niet veilig is. De gebruiker (patiënt) heeft geen eenduidige oplossing beschikbaar en moet daarom bijvoorbeeld verschillende gebruikersnamen en wachtwoorden onthouden.

Identificatie op basis van BSN

Voor dit probleem is een oplossing voorhanden: Nederland is in de unieke positie, in vergelijking met veel andere landen, dat er een nationale oplossing bestaat voor identificatie ('wie ben je') van de patiënt, namelijk het Burgerservicenummer (BSN). Gebruik van het BSN in de zorg is op grond van de Wet gebruik burgerservicenummer in de zorg vanaf 1 juni 2009 verplicht voor alle zorgaanbieders, indicatieorganen en zorgverzekeraars. Het ligt dan ook voor de hand om voor identificatie van de patiënt uit te gaan van het BSN. De partij die BSN gebruikt moet wel zorgaanbieder zijn. Als gevolg van deze wet zijn alle medische gegevens van een persoon vindbaar op basis van het BSN.

Als patiëntidentificatie wordt in Nederland ook het BSN gebruikt. Om als patiënt met behulp van BSN medische gegevens op te vragen kun je DigiD gebruiken. DigiD staat voor Digitale Identiteit en is een persoonlijke combinatie van een gebruikersnaam en een wachtwoord die is gekoppeld aan je BSN.

Authenticatie niveaus

Bij authenticatie ('ben je wie je zegt dat je bent?') zijn de volgende drie mechanismes in gebruik die de authenticatie sterker of zwakker maken:

1. iets dat je weet (kennis)
Bijvoorbeeld een wachtwoord of een pincode.
2. iets dat je bezit (een object)
Bijvoorbeeld pas met chip of mobiele telefoon (SMS).

3. Iets wat je bent (persoonlijke eigenschap)
Bijvoorbeeld een vingerafdruk of irisscan.

6.3. Hoe geven bestaande portalen toegang?

In de inventarisatie van de patiëntportalen hebben we gekeken naar de verschillende manieren van authenticatie die nu al gebruikt worden:

Bij 14 (van de 25) patiëntportalen wordt gebruik gemaakt van een 'eigen' gebruikersnaam en wachtwoord.

Deze zijn weergegeven in onderstaande tabel.

Bij één portaal vindt authenticatie plaats door een 'eigen' gebruikersnaam en wachtwoord te combineren met een SMS. In deze ontvangen SMS staat een unieke code die ingevoerd moet worden.

Bij één portaal vindt authenticatie plaats door een gebruikersnaam en wachtwoord te combineren met een (eenmalige) face-to-face controle.

Bij zeven patiëntportalen wordt gebruik gemaakt van het in de vorige paragraaf genoemde DigiD, bij vier portalen met DigiD laag en de andere 3 gebruiken DigiD midden. (*zie tabel op de volgende pagina voor meer uitleg)

De overigen maken gebruik van een certificaat met wachtwoord.

DigiD onderscheidt op het gebied van authenticatie drie verschillende niveaus⁸.

DigiD niveau	Methode	Naam	Authenticatie niveau
Laag (1)	Inlogcode = gebruikersnaam en wachtwoord	DigiD	Zwak
Midden (2)	Inlogcode + SMS op mobiele telefoon	DigiD SMS	Matig
Hoog (3)	Toekomst: elektronische identiteitskaart	eNIK ⁹	Sterk

⁸ Kennisartikel Patiëntidentificatie en authenticatie zorgportalen, Gé Klein Wolterink, Nictiz

⁹ De eNiK staat voor elektronische Nederlandse Identiteitskaart. Het ministerie van Binnenlandse Zaken werkte sinds 2004 aan de ontwikkeling van de elektronische Nederlandse identiteits Kaart (eNik). Momenteel wordt bezien of en op welke wijze dit project wordt voortgezet.

Tabel 2: Authenticatie bestaande patiëntportalen

Authenticatie methode	Toepassing
Gebruikersnaam en wachtwoord	<ul style="list-style-type: none"> • CS-Zorgportaal • FarMedDossier • HIV-portaal • Horizon Patiëntportaal • Medlook • Mijn Diabetes • Mijn.kempenhaeghe.nl • Mijn Mediq • MyHealth Online • MyHemoBase • Parkinsonnet • Patiënt1 • Patiëntenportaal HemofilieBehandelCentrum AZM • Portavita • Vital Health Platform
Gebruikersnaam en wachtwoord met sms-code	<ul style="list-style-type: none"> • Medischegegevens.nl • Zelfzorgportaal
Gebruikersnaam en wachtwoord met face-to-face identificatie	<ul style="list-style-type: none"> • Digitaal Medicatiedossier
DigiD Laag	<ul style="list-style-type: none"> • Mijn UMCG • Patiëntportaal • Gezondheidsportaal PAZIO • MyHealth Online
DigiD Midden	<ul style="list-style-type: none"> • Mijngezondheid.net • Gezondheidsportaal PAZIO • MyHealth Online (zorgaanbieder identificeert zich met UZI-pas)
Certificaat met wachtwoord	<ul style="list-style-type: none"> • Digitale IVF poli
Persoonlijke pas met gebruikerscode, gebruikersnaam en wachtwoord	<ul style="list-style-type: none"> • HuisartsCentraal Portaal
Niet bekend / geen informatie	<ul style="list-style-type: none"> • Mijn-epd.nl en Patiëntenportaal

H-7 Eindconclusies

7.1. Keuzemogelijkheid

Het aanbod is divers genoeg om een keuze uit te maken voor zorgaanbieders. Leveranciers bieden vaak een standaardpakket en bieden vervolgens op maat gemaakte extra functionaliteiten aan de zorgaanbieder. Op deze manier kan de zorgaanbieder stapsgewijs het bijbehorende interne werkproces inrichten. Ten slotte verandert er nogal wat in de dagelijkse werkzaamheden van de zorgaanbieder. Het is een veranderingstraject waar ICT een hulpmiddel bij is.

7.2. Opschaling en verbreding

De ontwikkelingen in Nederland op het gebied van eHealth en zorg-op-afstand nemen grote(re) vormen aan. Belangrijk hierbij is om er voor te waken dat niet elke zorgaanbieder opnieuw het wiel hoeft uit te vinden. Het is raadzaam om de signalen over uitbreiding, uitrol en gebruik van eenheid van taal zoals aangegeven door de geïnterviewden (paragraaf 5.2) ter harte te nemen.

Door kennis te delen, ook over ervaring en gebruik door de patiënt, kan een volgende zorgaanbieder sneller starten met de implementatie van een patiëntportaal.

Concurrentiegevoelige informatie, bijvoorbeeld het aantal gebruikers, werd soms met ons gedeeld maar niet goedgekeurd om te publiceren in deze rapportage. Dit kunnen wij goed begrijpen.

Met deze inventarisatie wil Nictiz de ontwikkeling van patiëntportalen stimuleren en hopen we dat zorgaanbieders, die aan het begin staan van de ontwikkeling van een patiëntportaal, niet schromen contact op te nemen met een koploper.

7.3. Toegang op drie manieren.

Naast de veilige, technische toegangverlening met een goede identificatie en authenticatie, is het erg belangrijk om te bedenken wie de aanbieder is van deze toegang. We concluderen dat een patiëntportaal op driemanieren kan worden aangeboden:

1. Van bovenaf geregeld, via een centraal overheidssysteem.

2. Van bovenaf geregeld, via een particuliere aanbieder, wat ook een patiëntenvereniging kan zijn.
3. Van onderaf, via een decentraal portaal van een zorgaanbieder zoals een ziekenhuis, huisarts of apotheek.

Omdat op dit moment geen gebruikerservaring voorhanden is kunnen we nu nog niet zeggen wat succesvol is voor zorgaanbieder en/of de patiënt. De betrouwbaarheid van de aanbieder (zorgaanbieder, overheid, derde instantie) bepaald mede het succes van de patiëntportalen. We hopen dat de komende praktijktest hier meer inzicht in verschaft.

7.4. Beveiliging

Er zijn al veel patiëntportalen die aan goede beveiligingscriteria voldoen. Op dit punt valt nog wel het een en ander bij te sturen. We proberen met dit rapport inzage te geven in de mogelijkheden die er zijn

7.5. Koppeling

Keuze voor te koppelen patiëntportalen wordt mede bepaald op basis van :

1. ondersteunen van de landelijke standaarden
2. geïntegreerd aanbieden dan wel gekoppeld aan een zorgsysteem (HIS, AIS, ZIS)
3. de potentie tot brede uitrol
4. gebruiksgemak
5. te bieden meerwaarde.

7.6. De patiënt

Er blijven een aantal vragen over die in deze scan onbeantwoord zijn gebleven maar wel belangrijk zijn voor de positie van de patiënt. Want hoe eenvoudig weet de patiënt een geschikt portaal te vinden? Hoe zit het met het aansluitproces? Hoe houdt de patiënt contact met de beheerder van de informatie? Maar vooral: hoe houdt de patiënt het overzicht over zijn informatie wanneer hij moet inloggen bij drie ver-

schillende portalen? Hoe gaan deze drie zorgverleners samenwerken om er voor te zorgen dat de patiënt toch centraal bediend wordt?

Allerlei vragen waar we graag meer inzicht in willen krijgen. Het is dan ook raadzaam om goed onderzoek te doen. Een kwalitatief onderzoek naar gebruik en beleving van patiënten die (bij voorkeur) meerdere patiëntportalen gebruiken.

7.7. Tot slot

In december 2010 namen 58 vooraanstaande medici, onderzoekers en beleidsmakers uit 18 landen deel aan een Salzburg Global Seminar. Volgens de deelnemers is het de hoogste tijd dat artsen gaan nadenken over de rol die patiënten spelen in hun behandeling. Daarom stelden zij het ‘Salzburg Statement’¹⁰ op met daarin de oproep: ‘Artsen moeten patiënten stimuleren om bij te dragen aan de besluitvorming rondom hun behandeling.’

Een patiëntportaal kan hierbij een praktisch hulpmiddel zijn om de patiënt en de zorgaanbieder te ondersteunen om deze belangrijke oproep daadwerkelijk vorm te geven en te laten slagen.

¹⁰ Salzburg Statement: Oproep van opinieleiders in het British Medical Journal (BMJ) van 24 maart 2011.

H-8 Bronnen en referenties

- ©Zenc, De impact van patiëntinzage op het zorgproces, 11 januari 2010
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, De patiënt als gezagvoerder, de dokter als co-piloot, 2010
- TNO, Het Persoonlijk Gezondheidsdossier. Een foto van het PGD in Nederland, december 2009
- Nictiz, Online zelfzorg voor de diabetespatiënt, september 2009
- Nictiz, Zorg op afstand met behulp van ICT. Deelproject Inventarisatie van praktijkvoorbeelden en stimuleringskansen, december 2008
- Tijdschrift voor praktijkondersteuning, nummer 5:164-165, 2007
- NPCF

Internet

- gclindenholt.patientportaal.nl
- htc.azm.nl
- mijn.kempenhaeghe.nl
- www.chipsoft.nl
- www.copddotcom.nl
- www.diamuraal.nl
- www.dokter.nl
- www.farmedvisie.nl
- www.gerrit-net.nl
- www.hemobase.eu
- www.huisartscentraal.nl
- www.hzcl.nl
- www.ic2it.nl
- www.ilivi.nl
- wza.mammapolithuis.nl
- www.isoft.nl
- www.jellinekmentrum.nl
- www.kring-apotheek.nl
- www.madonnamedisch.nl
- www.mckesson.nl
- www.medischegegevens.nl
- www.medlook.nl
- www.microbais.nl
- www.mijndvn.nl
- www.mijn-epd.nl
- www.mijnflevoziekenhuis.nl
- www.mijngezondheid.net
- www.mijnmediq.nl
- www.mijnreinier.nl
- www.mijnzorgnet.nl
- www.parkinsonnet.nl
- www.patient1.nl
- www.pazio.nl
- www.pharmapartners.nl
- www.pharmeon.nl
- www.portavita.nl
- www.protopics.nl
- www.puntp.nl
- www.roerdomp.nl
- www.thuis-epd.nl
- www.umcg.nl
- www.umcn.nl
- www.umcutrecht.nl
- www.umcutrecht.nl/subsite/eczemporaal
- www.vitalhealthsoftware.nl
- www.zorgportaalrijnmond.nl



7th February 2011

SALZBURG GLOBAL SEMINAR

The Salzburg Statement on Shared Decision Making

In December 2010, 58 people from 18 countries attended a Salzburg Global Seminar to consider the role patients can and should play in healthcare decisions. Those listed below have agreed a statement that calls on patients and clinicians to work together to be co-producers of health.

We call on clinicians to:

- Recognise that they have an ethical imperative to share important decisions with patients
- Stimulate a two-way flow of information and encourage patients to ask questions, explain their circumstances, and express their personal preferences
- Provide accurate information about options and the uncertainties, benefits, and harms of treatment in line with best practice for risk communication
- Tailor information to individual patient needs and allow them sufficient time to consider their options
- Acknowledge that most decisions do not have to be taken immediately, and give patients and their families the resources and help to reach decisions.

We call on clinicians, researchers, editors, journalists, and others to:

- Ensure that the information they provide is clear, evidence-based, and up to date and that conflicts of interest are declared.

We call on patients to:

- Speak up about their concerns, questions, and what's important to them
- Recognise that they have a right to be equal participants in their care
- Seek and use high-quality health information.

We call on policymakers to:

- Adopt policies that encourage shared decision making, including its measurement, as a stimulus for improvement
- Amend informed consent laws to support the development of skills and tools for shared decision making.

Why?

Much of the care patients receive is based on the ability and readiness of individual clinicians to provide it, rather than on widely agreed standards of best practice or patients preferences for treatment.

Clinicians are often slow to recognise the extent to which patients wish to be involved in understanding their health problems, in knowing the options available to them, and in making decisions that take account of their personal preferences.

Many patients and their families find it difficult to take an active part in healthcare decisions. Some lack the confidence to question health professionals. Many have only a limited understanding about health and its determinants and do not know where to find information that is clear, trustworthy, and easy to understand.

Salzburg Global Seminar: The Greatest Untapped Resource in Healthcare? Informing and Involving Patients in Decisions about Their Medical Care 12 - 17 December 2010 (Session 477)

Further details: <http://www.SalzburgGlobal.org/go/477>

PARTICIPANTS: *Robinah N. Alambuya, Shayma Ali, Kathi Apostolidis, Molly T. Benjfeld, Sanjay R. Bijwe, Paulina Bravo, William Brocklehurst, Rachel Davis, "e-Patient Dave" deBronkart, Anubhav Dhir, Carole R. Dodd, Marie-Anne Durand, Simon Eaton, Marjan Faber, Christine M. Fidler, Peg A. Ford, Marion Grote Westrick, Dances Gudeva Nikovska, Mark A. Hendy, Carole Johnson, Robert Johnstone, Steven Laitner, Lydia S. Lam, Daniel M. Lee, Holly F. Lynch, Parag C. Mankeskar, Lairumbi M. Mbaabu, Layla McCay, Marco Monti, Benjamin W. Moulton, Tendani C. Muthambi, Jennifer T. Pagnio, Tessa Richards, Nadia N. Sawicki, Medha S. Talpade, Ruth Tunick, Eckhard Volbracht, Bruce H. Wade, Richard M. Wexler, Biao Xu. FACULTY:* Michael Barry, Kate Clay, Angela Coulter, Jennifer Dixon, Susan Edgman-Levitan, Glyn Elwyn, Gerd Gigerenzer, Carol Mangione, Roy Moynihan, Albert Mulley, Gary Schwitzer, Anne Stiggelbout, John Wennberg. **STAFF:** Kathrin Bachleitner, John Lotharington, Sinja Strangmann.

Bijlage I Overigen

Naast de patiëntportalen zijn, tijdens de inventarisatie, meerdere interessante websites naar boven gekomen, zoals dienstensystemen en Persoonlijke Gezondheidsdossiers (PGD's).

Zie paragraaf 3.1 voor de gebruikte definities.

Omdat ook deze sites verder ontwikkeld worden en wellicht ook op een later tijdstip kunnen dienen als gateway voor een patiëntportaal nemen we ze op in onderstaande bijlage.

Tabel 3: Dienstensystemen (2.0 websites)

Toepassing	Functionaliteiten	In de praktijk	Opmerkingen
COPD dot com www.copddotcom.nl	<ul style="list-style-type: none"> Elektronisch dagboek Activiteiten advies Monitoren gezondheids-status patiënt Inzicht in activiteit via zelfmeetinstrument 	<ul style="list-style-type: none"> Medisch Spectrum Twente 	In de toekomst wordt deze website gekoppeld aan het ziekenhuisinformatiesysteem.
Dokter.nl www.dokter.nl	<ul style="list-style-type: none"> E-mail medisch consult 	<ul style="list-style-type: none"> Online 	
Ilivi.nl www.ilivi.nl	<ul style="list-style-type: none"> Recept aanvragen Herhaalmedicatie aanvragen Online spreekuur Winkel Informatie Forum 	<ul style="list-style-type: none"> eFarma Online Apotheek 	Er vindt een pilot plaats in Utrecht, Gelderland en Overijssel.
Mammapoli thuis wza.mammapolithuis.nl	<ul style="list-style-type: none"> Informatie Contact met behandelaar 	<ul style="list-style-type: none"> Wilhelmina Ziekenhuis Assen 	
MijnZorgNet www.mijnzorgnet.nl	<ul style="list-style-type: none"> Patiëntengemeenschappen Blog Wikipedia 	<ul style="list-style-type: none"> UMC St. Radboud Nijmegen Patiënten Parkinsonnet Patiënten digitale IVF poli 	Niet alleen bedoeld voor patiënten, ook voor zorgaanbieders om informatie op te zoeken of achter te laten.
Next Generation Eerstelijns Services www.hzcl.nl	<ul style="list-style-type: none"> E-mail consult Video consult Aanvragen herhaalmedicatie Klachten Links Reizigersadvies 	<ul style="list-style-type: none"> Huisartsen Zorgcentrum Leeuwarden 	Webdokter.nl is niet meer operationeel. Dat is de voorloper van dit portaal.

Toepassing	Functionaliteiten	In de praktijk	Opmerkingen
	<ul style="list-style-type: none"> Berichten 		
Patiënt Service Portaal www.isoft.nl	<ul style="list-style-type: none"> Afspraken plannen Anamneseformulier invullen 	<ul style="list-style-type: none"> Vlietland ziekenhuis Ikazia ziekenhuis 	In de toekomst is het ook mogelijk om labuitslagen in te zien
Phartheon www.phartheon.nl www.roerdomp.nl	<ul style="list-style-type: none"> Afspraken plannen Herhaalmedicatie aanvragen 	<ul style="list-style-type: none"> Gezondheidscentrum de Roerdomp Nieuwegein Huisartsenpraktijk Detmoldstraat 	Nog in testfase

Tabel 4: Persoonlijke Gezondheidsdossiers (PGD's)

Toepassing	Functionaliteiten	In de praktijk	Opmerkingen
MadonnaMedisch.nl www.madonnamedisch.nl	<ul style="list-style-type: none"> Zelf persoonlijk dossier bijhouden om te delen met arts Communicatie met arts Vorbereiden consult Contactinformatie voor vragen en klachten Informatie opzoeken over vragen, klachten of thema's Lotgenotencontact 	VU medisch Centrum <ul style="list-style-type: none"> IVF centrum Polikliniek Verloskunde Polikliniek Gynaecologie 	Uitbreiding met meerdere thema's in ontwikkeling
Qwiek, burgerportaal www.gerrit-net.nl	<ul style="list-style-type: none"> Zelf medisch dossier bijhouden Afspraken plannen 	Nog niet operationeel. Qwiek wil toegang tot instellingsgebonden zorportalen of webdiensten mogelijk maken	Stichting Gerrit in opdracht van het Zorg Innovatie Forum
Thuis-EPD van de Nierstichting www.thuis-epd.nl	<ul style="list-style-type: none"> Zelf medisch dossier bijhouden 	<ul style="list-style-type: none"> Bonstato B.V. 	

In tabel 4 ziet u een overzicht van de PGD's die wij in dit tijdens dit onderzoek tegenkwamen. Voor meer informatie en een completer overzicht van PGD's verwijzen wij u naar een eerder uitgebracht rapport: Het Persoonlijke Gezondheid Dossier, een foto van PGD in Nederland, Uitgegeven door TNO, in december 2009.

Bijlage II Definities en Begrippen

Begrip	Omschrijving
Website 1.0 (Informatief)	<p>Een website met algemene informatie die voor iedereen geschikt kan zijn. Beter bekend als een website 1.0. Een voorbeeld is een website waar informatie over een medicijn staat.</p> <p>De eigenaar van de website (in dit geval bijvoorbeeld de medicijnfabrikant) bepaalt de inhoud, dit kan een bijsluiter zijn. De patiënt kan deze informatie raadplegen.</p>
Website 2.0 (Dienstensysteem)	<p>Een website waar de patiënt informatie zoekt over gezondheid- of ziektegerelateerde informatie. De patiënt kan tevens, interactief, informatie toevoegen aan deze website. Hiermee noemen we dit een website 2.0. De patiënt leest bijvoorbeeld informatie over een medicijn en u kan zelf een reactie achterlaten op deze website: bijvoorbeeld dat er een allergische reactie optrad bij het gebruik van dit medicijn. Het kan ook zijn dat de patiënt gebruik maakt van een online chat mogelijkheid om dit te bespreken of direct een afspraak maakt met de zorgaanbieder om over deze klachten te praten.</p> <p>De zorgaanbieder levert de inhoud, maar deze kan worden aangevuld met kennis en ervaring van patiënten.</p>
Personal Health Record (PHR) of Persoonlijk Gezondheidsdossier (PGD)	<p>Een PHR of PGD geeft de patiënt de mogelijkheid om zelf een medisch dossier op te bouwen en te beheren. Geheel op zelfstandige wijze (en op eigen initiatief), met of zonder inzage in het dossier bij de zorgaanbieder. De patiënt kan bijvoorbeeld zelf bijhouden of medicijnen ingenomen zijn, aangeven wat hij gegeten heeft en of er gesport is. Het bijhouden van deze gegevens kan op de eigen PC, de patiënt kan een lijstje aanmaken en deze opslaan op zijn PC. Daarnaast worden er ook online schema's aangeboden waarin de patiënt zelf zijn levensstijl kan invullen. Deze gegevens kunnen dan online verstuurd worden aan de arts, geprint worden of op een USB stick meegenomen naar de zorgaanbieder.</p> <p>In een PHR kan een patiënt zelf een medisch dossier opbouwen en beheren, zonder dat toegang verstrekt wordt door de zorgaanbieder. Het is een apart 'dossier'.</p> <p>Nu deze meer en meer beschikbaar komen ontstaat de behoefte bij zorgaanbieders daar op een uniforme wijze gegevens uit te kunnen putten.</p>
Patiëntportaal	<p>De online mogelijkheid voor de patiënt om, altijd en overal, inzicht te hebben in de eigen gegevens zoals deze in het medische dossier bij een arts, ziekenhuis of apotheker opgeslagen zijn.</p> <p>De zorgaanbieder geeft de patiënt toegang tot de persoonlijke medische gegevens, eventueel aangevuld met diensten en informatie.</p>