

Persoonlijk gezondheids- dossier

Verhalen uit de praktijk

**NP
CF**

NEDERLANDSE
PATIËNTEN
CONSUMENTEN
FEDERATIE

Voorwoord

Kent u dit beeld? Je komt bij de dokter en vertelt waar je last van hebt. De dokter schrijft alles op en verwijst je door naar een specialist. In het ziekenhuis moet je weer je verhaal doen. Ook de specialist schrijft alles op. Hij stuurt je nog even langs een collega. En ja hoor, je moet weer vanaf het begin je hele verhaal doen.

Dat moet toch efficiënter kunnen. En dat kan ook. Bijvoorbeeld als alle patiënten een Persoonlijk Gezondheids Dossier (PGD) hebben, waarin zij zelf al hun medische en persoonlijke informatie kunnen verzamelen.

Patiëntenfederatie NPCF werkt hard om invoering van zo'n volledig en levenslang PGD van de grond te krijgen. Ons streven is dat iedere inwoner van Nederland in 2020 een PGD kan hebben. Zodat wie dat wil, overal online kan beschikken over al zijn gezondheidsgegevens, die nu versnipperd bij verschillende zorgverleners liggen. En zodat iedereen zelf informatie kan toevoegen en bepalen met wie hij dit wil delen. Zo'n PGD betekent dat je veel beter zicht en invloed hebt op je eigen zorg.

Voor dit boekje vroegen we patiënten naar hun ervaringen. Hebben ze al ervaring met uitwisseling en opslag van medische gegevens? Sommigen wel, anderen niet. Maar die zouden dat wel graag willen hebben.

Neem Marije de Jager, moeder van Feija. Zij zegt in dit boekje: 'Als zorgverleners geen informatie uitwisselen, begint iedereen weer van voor af aan en leren ze niet van elkaars bevindingen. Daardoor duurt het langer voordat er een goede behandeling is gevonden. Dat maakt mij als moeder onzeker.' Een persoonlijk gezondheidsdossier zou hier een uitkomst zijn, vindt ze.

En wie al een soort PGD heeft, is doorgaans tevreden. Wilma meldt over haar gezondheidsdossier bij het Radboudumc: 'Door mijn verschillende kwalen moet ik naar diverse ziekenhuizen en artsen. Via mijn PGD kan ik nu zelf aan andere artsen laten zien wat er in Nijmegen is gedaan. Ik hoef niet meer alles uit te leggen, dat geeft mij een rustig gevoel. Ik hoef niet meer na te denken of ik wel alles heb verteld; het staat gewoon in mijn dossier.'



En dat een leven lang. Lees waarom patiënten een PGD belangrijk vinden en bedenk wat u zou willen.

Wilna Wind,
Directeur Patiëntenfederatie NPCF

'Ik wil graag alles in mijn PGD'

Wilma Bos bezoekt sinds begin 2014 verschillende specialisten in vier ziekenhuizen. Ze is blij dat ze zelf haar medische situatie gedeeltelijk kan volgen via een persoonlijk gezondheidsdossier van het Radboudumc. 'Zo kan ik zelf meer beschikken over mijn gezondheidsperikelen.'

naam:

Wilma Bos

leeftijd:

63 jaar

ziekte:

schildklierklachten en aneurysma bij het hart

persoonlijk gezondheidsdossier:

'Mijn dossier' van Radboud universitair medisch centrum (Radboudumc)

'Ik heb schildklierklachten en een aneurysma bij mijn hart. Dat is natuurlijk niet zo'n fijne plaats. Door mijn verschillende kwalen moet ik naar diverse ziekenhuizen en artsen. Via mijn PGD kan ik nu zelf aan andere artsen laten zien wat er in Nijmegen is gedaan. Ik hoef niet meer alles uit te leggen, dat geeft mij een rustig gevoel. Ik hoef niet meer na te denken of ik wel alles heb verteld; het staat gewoon in mijn dossier.'

Nalezen en communiceren

'Ik werk met *Mijn dossier* van het Radboudumc. Ik kan 24 uur per dag in dit dossier via mijn DigiD en een SMS-code. Ik kan vanuit het dossier mailen met artsen van dit ziekenhuis en ik kan lezen wat uit onderzoeken is gekomen. Ik kan bijvoorbeeld de bloeduitslagen zien en ik kan brieven lezen over mijn gezondheid. Soms ben je wat vergeten en dan kun je het eenvoudig teruglezen. Het is ook fijn dat ik mijn kinderen of de huisarts kan laten meekijken. Zij kunnen dan meedenken of mijn vragen beantwoorden.'

'Ik kan ook een dagboekje bijhouden, dat geeft artsen een goede indruk van hoe het echt met mij gaat. Tijdens een consult vergeet je soms belangrijke dingen te vertellen.'

Rust

'*Mijn dossier* levert mij vooral rust op, omdat ik vanuit mijn huis beter met mijn dokters in het Radboudumc kan communiceren. Ik kan zelf dingen in mijn dossier schrijven en vragen stellen. Als ik ergens pijn heb of andere klachten ervaar, kan ik dat gelijk van mij afschrijven. Dan ben je al een stukje zorg kwijt en blijft het niet malen in je hoofd.'

'Mijn grootste wens is dat ik een landelijk persoonlijk gezondheidsdossier krijg, waar al mijn artsen aan meewerken. Dat is nu helaas nog niet zo. Het lijkt mij helemaal mooi als een meetapparaatje op mijn lichaam direct verbonden wordt met dat dossier. In mijn geval kunnen artsen dan mijn hartritme op afstand volgen en ik kan zelf in mijn dossier zien hoe dat verloopt. Dat geeft artsen én mij meer inzicht. Dan kan ik misschien ontdekken waardoor een ritmestoornis wordt getriggerd, bijvoorbeeld door wat ik heb gegeten. Zo'n uitbreiding zou mij een veilig gevoel geven. Ik vind dat iedereen een PGD moet hebben: jong of oud, chronisch ziek of gezond. Het moet zo worden ontwikkeld dat iedereen er gemakkelijk mee kan werken, op zijn tablet of computer. En alle dokters moeten meedoen. Als je ziek bent, wil je de regie houden over je gezondheid en gemakkelijk met je dokter kunnen communiceren. Daar helpt een PGD bij.'



naam:

Jac Van de Laar

leeftijd:

62 jaar

ziekte:

diverse operaties (aan beide ogen, galblaas, blindedarm)

**persoonlijk
gezondheidsdossier:**

behoefte aan gemeenschappelijk standaard PGD

'Als ik wat mankeer, wil ik precies weten hoe het zit'

Jac Van de Laar kreeg in korte tijd met verschillende gezondheidsproblemen te maken: twee keer een netvliesscheuring, een galblaasoperatie, een blindedarmontsteking en te hoge prostaatwaarden. 'Een goed persoonlijk gezondheidsdossier kan helpen om mee te beslissen over mijn behandeling.'

'Door verschillende kwalen kwam ik opeens bij diverse artsen en ziekenhuizen. **Tot mijn verbazing begonnen ze overal met een volledige intake; ik moest steeds hetzelfde verhaal vertellen.** Er wordt niet of nauwelijks informatie gedeeld.

De uroloog ging in goed overleg aan de slag met mijn suggestie over een mogelijke samenhang tussen ontstekingen in mijn blindedarm en galblaas, en de verhoogde prostaatwaarden. Hiervoor moest zij her en der gegevens opvragen. Een persoonlijk gezondheidsdossier zou heel handig zijn. Daarin staan alle gegevens al bij elkaar. Maar helaas is dat er nog niet.'

Eén gestandaardiseerd dossier

'Ik zie niets in het zelf bijhouden van mijn gegevens in een vrijblijvend systeem. **Alleen in een gestandaardiseerd systeem, waarin alle artsen en de patiënt in een eigen deel gegevens vastleggen en met elkaar delen, zie ik voordelen.** Je kunt niet in elkaars deel schrijven, maar je ziet wel wat artsen over je hebben geschreven. Als patiënt vul je gegevens in volgens vaste standaarden die aansluiten bij de medische standaarden. Alleen als iedereen waarden op eenzelfde manier noteert, werkt het. Wat mij betreft gaat het vooral om het vastleggen van feiten, waarin je een mogelijke ontwikkeling kunt zien. Ook het noteren van symptomen draagt bij aan juiste beeldvorming. In de spreekkamer blijft je verhaal

vaak te algemeen. Toen ik klachten aan mijn ogen kreeg, had ik aansluitend kunnen noteren in een daarvoor ingericht dossier wanneer ik bijvoorbeeld flitsen zag en hoe lang dat duurde. Elk specialisme heeft eigen vragen klaarliggen bij klachten. Daar kun je het dossier op inrichten, zodat patiënten gericht symptomen kunnen beschrijven.'

Mijn gezondheid

'De patiënt moet alle beschikbare informatie kunnen inzien, dan kan hij zijn verantwoordelijkheid pakken en meedenken. Als ik een beslissing moet nemen over een behandeling, moet ik de juiste informatie hebben en daar nog eens goed naar kunnen kijken. Als ik iets niet begrijp, dan zorg ik wel dat het wordt 'vertaald'.

Een ander voordeel van een PGD is, dat je kunt controleren of de informatie klopt en volledig is. Ik kan dan nakijken wat mijn bloedwaarden vijf jaar geleden waren en hoeveel deze nu afwijken. Het gaat om mijn gezondheid. En als je wat mankeert, wil je goed weten hoe het precies zit. Dat heb ik de afgelopen periode wel gemerkt. Zo wil ik weten hoeveel galstenen er zijn waargenomen en hoeveel er later zijn verwijderd. Ik hoop dat er snel een goed dossiersysteem komt, voor zorgverleners én de patiënt. Ik denk dat zo'n dossier veel meer oplevert dan het kost. De kwaliteit van de zorg wordt beter, je leert elkaars taal begrijpen en je communiceert veel efficiënter. Het risico op vermijdbare fouten neemt af.'



naam:

Marije de Jager en Feija

leeftijd Feija:

9 jaar

ziekte:

Feija heeft het hypermobiliteitsyndroom, erfelijke afwijking van bindweefsel van gewrichtsbanden en pezen

**persoonlijk
gezondheidsdossier:**

Marije en Feija hebben behoefte aan een goed PGD

‘Zonder PGD raak je informatie kwijt’

Feija heeft het hypermobiliteitsyndroom. Haar moeder Marije omschrijft het als heel los in je gewrichten zitten. ‘Ze zakt door haar enkels heen, loopt moeilijk en heeft problemen met zindelijk worden doordat de bekkenbodem niet goed werkt. We hebben hierdoor te maken met allerlei zorgverleners.’

'Ik ga met Feija naar de uroloog, kinderarts, fysiotherapeut en een ergo-therapeut. Ze schrijven allemaal wat op, maar wisselen die informatie niet uit met elkaar en soms ook niet met ons. Zo vroeg een uroloog ons hoe het ging bij de bekkenbodetherapeut. Daar zouden we naar verwezen zijn maar ik wist van niets. Feija is ook bij verschillende fysiotherapeuten geweest, die vaak van elkaar niet weten wat ze gedaan hebben. Ik mis vooral dat stukje communicatie. **Als zorgverleners geen informatie uitwisselen, begint iedereen weer van vooraf aan en leren ze niet van elkaars bevindingen.** Daardoor duurt het langer voordat er een goede behandeling is gevonden. Dat maakt mij als moeder onzeker.'

Meer regie

'Als we zelf een dossier zouden hebben, in welke vorm dan ook, dan kan ik zorgen dat behandelaars de juiste informatie krijgen. Zelf kun je ook nog eens terugkijken hoe het ook alweer zat. Je hebt een veel beter overzicht en meer regie over de behandeling, over wanneer je waar bent geweest, wat een zorgverlener heeft gedaan en geadviseerd en over wat wel en niet werkt.

Zonder persoonlijk gezondheidsdossier raak je informatie kwijt. In de spreekkamer ben je al niet helemaal jezelf. Als je een dochter bij je hebt die op haar kop in de stoel hangt, dan mis je dingen. Als ik een verslag

van een consult zou krijgen, kan ik dat thuis nog eens rustig nalezen. Je kunt in een persoonlijk gezondheidsdossier ook zelf dingen vastleggen. Ik heb bijvoorbeeld lijsten over drinken en plassen bijgehouden. Dat soort dingen zou ik in een dossier van Feija kunnen verwerken, net als bijwerkingen van medicijnen. Dat geeft niet alleen ons, maar ook de dokter een completer beeld.'

'Sinds we bij verschillende specialisten komen, heeft ook de huisarts dat beeld niet meer. Daarom moet ik het overzicht houden en alle informatie bij elkaar brengen, maar dan moeten we wel toegang tot de verschillende dossiers van Feija krijgen. Dat lukt helaas nog niet.'

Kennis voor later

'Ik heb ook niet het eeuwige leven. Als ik goed kan documenteren wat er allemaal is gebeurd, kan dat bijdragen aan een prettiger leven voor mijn dochter. **Het zou fijn zijn als Feija later kan nagaan hoe haar ziekte zich heeft ontwikkeld en wat er is gecorrigeerd.**

Ik heb zelf ook een chronische ziekte. Toen ik 18 jaar was, heb ik mijn dossier opgehaald, omdat ik een lijn in mijn ziektegeschiedenis wilde ontdekken. Dat maakte mij bewuster van hoe mijn ziekte werkte. Daardoor kon ik extra problemen voorkomen.'



naam:

Cees de Bloois

leeftijd:

70 jaar

ziekte:

hartfalen en diabetes

**persoonlijk
gezondheidsdossier:**

houdt zelf een persoonlijk
gezondheidsdossier bij

‘Ik weet hoe ik op een behandeling reageer’

‘Toen ik merkte dat de ene dokter niet van de andere dokter wist wat er precies was voorgeschreven, ben ik zelf een dossier gaan aanleggen’, vertelt Cees de Bloois, die ernstig hartfalen en diabetes heeft, en vijf verschillende soorten medicijnen gebruikt.

'Ik ben begonnen met al mijn medicijnen op een kaartje te zetten. Dat zit in mijn portemonnee en draag ik altijd bij mij. Later heb ik alle onderzoeken die ik te pakken kon krijgen in mijn computer ingevoerd. De uitslagen van de oogarts, bloedsuikerwaarden, INR-waarden (stolingswaarden van het bloed), hartfilmpjes, maar ook alle cholesterolmetingen staan nu overzichtelijk bij elkaar in verschillende mappen in mijn computer. Foto's scan ik in en van bijvoorbeeld mijn bloedsuikerwaarden maak ik in Excelgrafieken.'

Meer inzicht

'Met mijn dossier kan ik zelf het ziekteverloop bekijken. Dat geeft mij inzicht in mijn gezondheidssituatie en in wat wel en niet goed werkt voor mij. Ik neem de grafieken ook mee naar artsen en de diabetesverpleegkundige. Dat maakt het gesprek een stuk gemakkelijker en efficiënter. Een ander voordeel is dat ik zelf goed ben ingelicht en de richting van de behandeling mee kan bepalen. Als een dokter mij bijvoorbeeld antibiotica voorschrijft, dan kan ik nakijken hoe ik daar in het verleden op heb gereageerd en hoe andere antibiotica bij mij hebben gewerkt. Zo ben ik allergisch voor pleisters en reageer ik ook heel slecht op bepaalde bloeddrukverlagers. Na het gebruik van een bepaalde bloeddrukverlager viel ik bijna om. Als ik die nu weer voorgeschreven krijg, zeg ik: 'stop, daar reageer ik verkeerd op'.

Ieder lichaam is anders. Een arts weet als hij duizend patiënten met ongeveer dezelfde kwaal ziet, hoe een patiënt gemiddeld reageert. Maar een dokter moet ook bij ieder mens een persoonlijke inkijk hebben. Op basis van mijn dossier kan ik precies vertellen hoe het in mijn geval zit en hoe een behandeling uitpakt.'

Eén dossier

'Natuurlijk kun je als patiënt ook alles proberen te onthouden, maar dat is lastig als je verschillende ziekten hebt en ik word ook een dagje ouder. Ik kan ook een hypo krijgen of een ongeluk. Dan staat alle informatie in mijn eigen dossier, waarvan ik de belangrijkste informatie altijd bij mij draag. Een USB-stick meenemen met mijn eigen dossier werkt helaas niet. Die worden in ziekenhuizen niet gebruikt omdat ze bang zijn voor virussen in hun computersysteem. Het is natuurlijk nog beter als mijn dossier verbonden zou zijn met een goed elektronisch dossier van de artsen. In zo'n persoonlijk elektronisch gezondheidsdossier zou alle informatie altijd overal beschikbaar zijn, terwijl ik dat als patiënt ook kan inzien en controleren. Maar dan moet de privacy wel goed beschermd zijn. Ik vind dat artsen om te beginnen goede en duidelijke medische informatie moeten verstrekken, zodat je als patiënt zelf een goed dossier kunt bijhouden. Het is nog lang niet eenvoudig om alle informatie los te krijgen.'

naam:

Marjolein Schepel

leeftijd:

50 jaar

ziekte:

sportblessure

**persoonlijk
gezondheidsdossier:**

behoefte aan één dossier
waar alle informatie bij
elkaar komt

'Met één dossier kun je samen trends ontdekken'

Marjolein Schepel is in haar vrije tijd fanatiek roeister. Ze modderde driekwart jaar aan met een kuitblessure, waardoor ze tot haar spijt ruim vier maanden niet kon roeien. 'Als mijn zorgverleners en ook ikzelf over alle informatie hadden beschikt, was de oplossing vast eerder gevonden.'

'Voor mijn blessure bezocht ik een fysiotherapeut, de huisarts, het ziekenhuis, een sportarts en opnieuw de fysiotherapeut. Er werd in het ziekenhuis vastgesteld dat ik geen trombose had, maar de oplossing kwam uiteindelijk van iemand uit mijn roeiploeg die arts is. Zij combineerde mijn klachten over koude voeten met spataderen. Sindsdien draag ik tijdens het roeien een compressiekous, dat werkt prima.'

Gemis

'Wat mij opvalt, is dat zorgverleners niet standaard informatie met elkaar delen. Ik moet zelf de fysiotherapeut en de sportarts informeren. Maar omdat ik geen deskundige ben, is dat lastig. Ik vind het een gemis dat er geen gemeenschappelijk dossier over mijn medische gegevens is, waar ik ook zelf in kan kijken. En waarin ik bijvoorbeeld ook de arts uit mijn roeiploeg kan laten kijken om met mij mee te denken. Ik zou in theorie zelf van mijn medische informatie een soort dossier kunnen maken, maar dat gaat niet werken. Het risico dat ik als leek fouten maak, is veel te groot. En dan ben ik nog zorgvuldig en administratief aangelegd.'

Blinde vlekken voorkomen

'Het lijkt mij ideaal als de medische informatie over mij van verschillende zorgverleners in één dossier bij elkaar komt. Ook anderen moeten er

op mijn verzoek informatie aan toe kunnen voegen. Ik ben bijvoorbeeld lang bloeddonor geweest. Bij de bloedbank wordt iedere keer je HB gemeten. Die informatie zou ik graag in mijn persoonlijk gezondheidsdossier terugzien, net als uitslagen van sportkeuringen. Als er dan een keer een laag HB wordt vastgesteld of een hoge bloeddruk, kun je dat direct vergelijken met eerdere gegevens. Misschien is mijn HB altijd al laag en hoeft er niet gelijk actie worden ondernomen.'

'Met één persoonlijk gezondheidsdossier kun je samen met zorgverleners trends ontdekken in de ontwikkeling van je gezondheid. Ik denk dat het ook blinde vlekken helpt voorkomen. De zorgverlener heeft alle informatie over mijn lijf beschikbaar en ik kan hem op informatie uit 'onverwachte' hoeken wijzen. Dat levert een betere diagnose op en vergroot de kans dat je sneller de juiste behandeling krijgt. In mijn geval, was er dan misschien eerder een link gelegd tussen mijn kuitklachten en mijn altijd koude voeten.'

'Ik begrijp de discussies over privacy. Maar voor mij weegt het gemak van één goed dossier op tegen een risico op privacyschending. Maar daarin maakt iedereen zijn eigen afweging. Hoe dan ook moeten we ons persoonlijk gezondheidsdossier wel goed afschermen voor bijvoorbeeld verzekeraars.'



Patiëntenfederatie NPCF
Postbus 1539
3500 BM UTRECHT
030 297 03 03
www.npcf.nl
npcf@npcf.nl

Infopunt 0900 2356 780
zorglijn@npcf.nl

maart 2015