

PERSOONLIJKE GEZONDHEIDSOMGEVING IS 'MET GELD SMIJTEN'

# Zorgverleners zijn niet geholpen met pgo

Vanaf komend jaar zouden patiënten hun medische gegevens mogen bekijken en beheren via een persoonlijke gezondheidsomgeving (pgo), maar de kans dat ze dat massaal gaan doen is klein, blijkt uit onderzoek van Investico, platform voor onderzoeksjournalistiek. Artsen worden te weinig betrokken bij de plannen, en de kostenbesparing die VWS verwacht is onrealistisch.

**V**anaf volgend jaar moet iedereen in Nederland via zijn telefoon, tablet of computer kunnen beschikken over zijn eigen gezondheidsgegevens, aldus de belofte van minister Bruno Bruins van VWS eerder dit jaar in de Volkskrant. In een zogeheten persoonlijke gezondheidsomgeving (pgo) moeten patiënten dan gratis hun medische gegevens uit het ziekenhuis, van de huisarts en van de psycholoog kunnen inzien. Het ministerie laat het ontwikkelen van die onlineomgevingen over aan de markt, waardoor patiënten straks kunnen kiezen uit verschillende opties. Ministerie en zorgverzekeraars hopen met de pgo een besparing te realiseren. Het gebruik van zulke onlineomgevingen zou op termijn 4,6 miljard euro per jaar kunnen opleveren, becijferde onderzoeksbureau Gupta in een kosten-batenanalyse. Patiënten zouden minder vaak naar de huisarts hoeven en zelfs minder vaak gebruik hoeven maken van een arbeidsongeschiktheidsuitkering.

## **Polderoplossing**

Het idee van de pgo is de vrucht van de mislukking van het landelijk elektronisch patiëntendossier (epd). De Patiëntenfederatie ging daarna aan de slag met het project 'van epd naar pgd' (persoonlijk gezondheidsdossier). Later werd dit persoonlijke gezondheidsomgeving – een naamswisseling om van de door het epd besmette term 'dossier' af te komen en te benadrukken dat dit nieuwe plan patiënten meer te bieden heeft dan alleen inzage in het medisch dossier. Waar het epd de uitwisseling tussen zorgverleners moest verbeteren, is de pgo specifiek voor de patiënt. Men koos daarbij voor een typisch Nederlandse

polderoplossing waarin marktpartijen pgo's ontwikkelen en de overheid stuurt door middel van subsidies en regels. Zowel overheid als Patiëntenfederatie zag een 'overheids-pgo', zoals die in bijvoorbeeld Zweden, Estland en Frankrijk bestaat, als onhaalbaar en onwenselijk.

Om ervoor te zorgen dat de marktpartijen onze medische gegevens veilig in de pgo's kunnen krijgen, bedenkt de Patiëntenfederatie in 2016 een programma met de naam 'MedMij', dat regels en standaarden maakt. Bij overleggen over die regels zitten alle mogelijke partijen aan tafel: ICT-leveranciers, patiëntenorganisaties, zorginstellingen, het ministerie en de zorgverzekeraars. Over de details wordt stevig gediscussieerd, maar iedereen lijkt vastbesloten de pgo tot een succes te maken.

## **Medewerking artsen**

Artsen zijn cruciaal in de nieuwe plannen. Zij beschikken immers over de medische gegevens die via ICT-leveranciers ontsloten moeten worden. Sommige artsen hopen dat MedMij en de pgo's – nu een landelijk epd er voorlopig niet in zit – iets gaan doen aan de uitwisselingsproblemen van zorgverleners onderling, maar dat is een illusie. 'Dat hoor ik vaak van zorgverleners', zegt Marcel

Slechts een derde van de huisartsen vindt online-inzage wenselijk



GETTY IMAGES

Zonder medewerking van artsen zullen pgo's niet veel meer zijn dan veredelde gezondheidsapps.

Heldoorn van de Patiëntenfederatie. 'Mijn antwoord is dan altijd: nee. Je kunt er nooit op rekenen dat iedere patiënt een persoonlijke gezondheidsomgeving heeft en jouw probleem gaat oplossen.'

De Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV) en GGZ Nederland hebben zich uitgesproken vóór de pgo, maar onder hun achterban leeft veel twijfel. Uit onderzoek van Nictiz blijkt slechts een derde van de Nederlandse huisartsen online-inzage 'wenselijk' te vinden. Huisartsen zijn onder meer bang dat ze hun notities niet meer op hun gebruikelijke wijze kunnen maken als de patiënt kan meekijken.

Zonder medewerking van artsen zullen pgo's echter niet veel meer zijn dan veredelde gezondheidsapps. Bovendien, als artsen hun patiënten niet wijzen op het nut ervan, is de kans groot dat die er helemaal geen gebruik van maken. In Frankrijk ging het daarom mis: in december 2015, vijf jaar na aanvang, had slechts

1,5 procent van de beoogde populatie een online persoonlijk medisch dossier, iets meer dan een half miljoen in totaal. Nog erger: bijna de helft van die dossiers was leeg, er stond geen medische informatie in. Het kostte ondertussen wel zeker 210 miljoen euro. Eén van de belangrijkste redenen voor de mislukking: de patiënt moest de huisarts vragen een dossier aan te maken, terwijl het gros van de huisartsen het nut er niet van inzag.

De geringe animo onder de bevolking voor pgo's zie je overal ter wereld terug. Zelfs op de alom geprezen landelijke portalen van Zweden en Estland is het maandelijks percentage gebruikers dat inlogt nog geen 3 procent. Alleen de Britse pgo Patients Know Best, een particulier initiatief van arts en patiënt dr. Mohammad Al-Ubaydli, scoort met 10 procent gebruikers die maandelijks inloggen wat hoger. Hij zoekt nadrukkelijk de samenwerking op met zorgverleners, nadat een door de overheid geregisseerd systeem compleet had gefaald.

## Financiële verantwoording

Het lage gebruik door patiënten in het buitenland en het geringe enthousiasme onder zorgverleners in Nederland leggen een bom onder de financiële verantwoording van het pgo-project. Onderzoeksbureau Gupta baseert 2 miljard van de verwachte besparing van 4,6 miljard op de aanname dat het massaal online in de gaten houden van de eigen gezondheid zou leiden tot minder arbeidsongeschiktheidsuitkeringen. Deze opvallende claim durft het onderzoeksbureau in een eigen 'conservatieve' berekening niet mee te nemen. In die tweede berekening blijft een besparing van 800 miljoen euro over. En ook dat lukt alleen als 70 procent van alle chronische patiënten de gezondheidsomgeving gaat gebruiken – Gupta rekent op het actieve gebruik van maar liefst 6 miljoen Nederlanders. Dat is niet alleen gezien buitenlandse ervaringen onrealistisch, maar ook gezien de 2,5 miljoen laaggeletterden en miljoen digibeten in Nederland. Zelfs de opdrachtgever van het Gupta-rapport, de Patiëntenfederatie, moet toegeven dat de inschatting 'wel heel positief' is.

## De gebruikers zelf lijken het grootste veiligheidsrisico

Voor de burgers die digitaal minder vaardig zijn, kan het zelfs een nadeel zijn als de pgo er straks is. 'Onze informatiesamenleving lijkt hen te vergeten, er ontstaat een digitale kloof', waarschuwde het Sociaal en Cultureel Planbureau vorig jaar nog. Als we straks allemaal online over onze eigen medische gegevens kunnen beschikken, dreigt die kloof nog groter te worden. De actieve patiënt heeft dan een machtsmiddel in handen dat anderen niet hebben.

Met die macht die de zelfredzamen krijgen over hun eigen medische gegevens komt ook een verantwoordelijkheid: met wie gaan ze die delen? De privacy- en veiligheidseisen van de pgo's, waar MedMij op toeziet, zijn streng. Hoewel hacken altijd een risico blijft bij het online verzamelen van gegevens, lijken de gebruikers zelf het grootste veiligheidsrisico van de pgo's, zij zijn de zwakste schakel. Zorgverleners zijn hier niet gerust op: voor artsen geldt het beroepsgeheim, maar de patiënt kan doen met zijn gegevens wat hij wil, inclusief ze uit handen geven.

## Hapsnapoplossing

De financiële prijs die overheid en zorgverzekeraars betalen opdat iedereen straks bij zijn medische gegevens kan, is hoog. Naar schatting meer dan een half miljard euro, berekende Gupta. Het geld gaat vooral naar de leveranciers van de ziekenhuis-

apotheek- en huisartsensystemen waar alle gegevens opgeslagen liggen. In 2016 kregen de grote ICT-leveranciers van de ziekenhuizen 105 miljoen euro via de zogeheten VIPP-regeling, om patiënten digitaal toegang te geven tot hun eigen medische gegevens. Maar op dat moment waren de MedMij-standaarden om de gegevens veilig naar de pgo te sturen nog niet klaar. Een patiënt die behandeld wordt in drie ziekenhuizen heeft drie verschillende portalen met drie verschillende inloggegevens die onderling niet te koppelen zijn (als alle drie zijn ziekenhuizen al een portaal hebben, want veel ziekenhuizen lopen achter). Om de patiëntgegevens via de MedMij-regels naar een pgo te kunnen sturen, kregen de ICT-afdelingen van ziekenhuizen er later nog eens 75 miljoen bij. In plaats van eerst een visie uit te werken over hoe mensen hun gegevens het best kunnen beheren en daarna zorgverleners te helpen dit voor elkaar te krijgen, koos de overheid voor een hapsnapoplossing, met alle verwarring, chaos en geldverspilling die daarbij hoort.

'Als grote leverancier van een ziekenhuissysteem kun je een hele hoop geld ophalen, terwijl het werk copy-paste is', zegt investeerder Jan van der Beek van Carepoint die de Britse pgo Patients Know Best naar Nederland wil brengen. 'Er wordt met geld gesmeten.'

## Vijftig leveranciers

Inmiddels heeft MedMij een conceptversie van de afspraken af. Die afspraken zijn een verplichting bij de nieuwe VIPP-subsidies. De ggz krijgt hier 50 miljoen voor, huisartsen 75 miljoen, de ouderenzorg 90 miljoen en de revalidatiecentra en zelfstandige klinieken 60 miljoen. De totale kosten om patiënten via ICT meer regie te geven, komen daarmee naar schatting uit op bijna 400 miljoen euro. Dat is nog zonder de jaarlijkse onderhoudskosten van zo'n 70 miljoen euro.

Dan moeten de pgo's de medische gegevens nog volgens de afgesproken standaarden van MedMij kunnen binnenhalen. Daarvoor zijn publieke investeringen nodig, omdat er geen commercieel verdienmodel is. Patiënten hoeven niet te betalen en volgens Europese regelgeving mogen bedrijven de data niet verkopen. Daarom subsidieert VWS tot eind volgend jaar de pgo-leveranciers met 4 miljoen euro. Daar zal het niet bij blijven. Volgens de belofte van VWS en de Patiëntenfederatie is de pgo een levenslang hulpmiddel. Het in de lucht houden ervan kost naar schatting 55 miljoen euro per jaar als je uitgaat van tien pgo's, berekende Gupta.

Met alle beloofde subsidies is het niet vreemd dat het op dit moment krioelt van de ICT'ers die graag een pgo willen lanceren. Van Drimpy tot Zorgdoc – op dit moment hebben zich vijftig leveranciers aangemeld. Hoeveel er daarvan overblijven is onduidelijk. Een grote speler in het veld, Patiënt1, ging de dag voordat de subsidieregeling bekend werd failliet. Andere leveranciers maken zich zorgen over de onzekerheid. Wilfred de Jonge van het bedrijf Zodos zegt: 'De eerste subsidie is voor nu interessant genoeg, maar ik weet niet hoe het verder gaat. Er is nog helemaal niets bekend over financiering op de lange termijn.' Jan van der

---

Beek van Patients Know Best: ‘Zoals het er nu uitziet is de gebruiksvriendelijkheid bij het inloggen zo laag dat weinig mensen het zullen gaan gebruiken. Voor elke zorgverlener moet je opnieuw inloggen met DigiD. Daar word je knettergek van. Ik hoop dat we hier tijdens de besprekingen een alternatief voor vinden.’

### Waanbeeld

Dit is de situatie waarin we zijn beland: ja, de pgo komt voor iedereen beschikbaar, iedereen die het wil, maar niemand die wij spreken gelooft dat alle Nederlanders er gebruik van gaan maken. Dat zou ook een waanbeeld zijn, gezien de lage gebruikersaantallen in het buitenland. En ondertussen is het oorspronkelijke probleem waarom ooit werd begonnen aan het landelijk epd – de uitwisseling van medische gegevens tussen zorgverleners – nog altijd niet opgelost.

Kamerleden beginnen nu ook door te krijgen dat zorgverleners niet geholpen zijn met een pgo. Begin juni riepen de VVD en D66 de minister met een motie op om de gegevensuitwisseling tussen zorgverleners directer te gaan aansturen. Heldoorn trekt zijn wenkbrauwen erbij op: ‘De geschiedenis herhaalt zich. In 2006 was er ook letterlijk een motie van D66 dat de minister meer regie moest nemen. Toen vonden partijen het ook niet snel genoeg gaan.’ Die haast leidde vijf jaar later tot de poging van het ministerie om het landelijk epd door te drukken.

Het ministerie zit muurvast: aan de ene kant wil en kan het geen regie nemen, aan de andere kant wil het wel iets doen om te sturen en de problemen van gegevensuitwisseling en zorgkosten op te lossen. Het ‘hybride model’ waarin de overheid de markt financiert en MedMij probeert agent en keurmerk te spelen, is het warrige compromis.

Bij MedMij wordt vooral veel geduimd. Dat de beste initiatieven maar boven mogen drijven. Dat volgend jaar, of in elk geval in 2020, maar iets beschikbaar mag zijn wat ‘de potentie heeft tot opschaling’, zoals programmamanager Mark Elstgeest in juni dit jaar zei tegen een congreszaal vol kritische zorgverleners die vraag na vraag op hem afvuurden. ‘We hopen dat de markt het straks oppakt’, zei hij. ‘Wat als 2020 niet gehaald wordt?’, vroeg iemand uit de zaal. ‘Dat weet ik niet’, reageerde Elstgeest. ‘Het is net als bij je vrouw: sommige vragen stel je niet, want je wil het antwoord niet weten.’ ■

---

Een uitgebreide versie van dit artikel verschijnt deze week in De Groene Amsterdammer.

### web

Meer over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op [medischcontact.nl/artikelen](http://medischcontact.nl/artikelen).

# VELDWERK

DE NEUROCHIRURG



**CARMEN VLEGGERT-LANKAMP**  
is werkzaam in het LUMC

## Presenteer de rekening

De laatste weken voor de vakantie zit mijn poli altijd bomvol met patiënten die ‘echt nog even gezien moeten worden’. Op zo’n dag met vrijwel alleen maar spoedpatiënten valt de patiënt die bijna klachtenvrij is, in het bijzonder op.

Vandaag zag ik ook weer zo iemand: ‘Tja dokter, heel gek, maar de klachten zijn eigenlijk sinds een week bijna weg, het gaat nu heel goed met mij.’ Hij kwam om een lumbale hernia nuclei pulposi-operatie te bespreken. Ik leg uit dat bij 80 procent van de mensen het lumbosacraal radiculair syndroom door een HNP binnen enkele maanden vanzelf verdwijnt. En dat de patiënt dus hoort tot die grote groep van mensen die helemaal geen operatie nodig hebben om van de klachten af te komen. Het was begrijpelijk dat de neuroloog de patiënt

eerder heeft ingestuurd, want als ik de brieven lees van mijn collega was de thuissituatie onhoudbaar geworden vanwege de hevige pijn in het been gedurende de tijd dat hij nog wel last had.

Maar dit bezoek aan mij had achterwege kunnen

blijven. De patiënt vult het zelf al in: ‘Ja dokter, ik dacht, afzeggen heeft toch geen zin meer, en wie weet, hoor ik nog wat nieuws.’ En dat is precies het moment waarop ik denk: als jij had geweten wat dit bezoek de maatschappij kost, dan had je wel even achter je oren gekrabd en was je niet klakkeloos langsgekomen.

Mijn devies: laat aan patiënten de rekening zien van de kosten die ze gemaakt hebben. De mensen moeten weten wat die kosten zijn. Als mijn patiënt op de hoogte was geweest van de kosten van dit consult, had hij echt wel even gebeld naar het secretariaat. En sterker nog: als hij de kosten voor het consult uit eigen zak had moeten betalen (eigen risico), dan had hij hemel en aarde bewogen om dit consult nog te kunnen afzeggen.

En dan had ik op dat plekje een andere patiënt kunnen zien. Want tijd kun je maar één keer uitgeven. Bijna vakantie. Hoera.