

Nederland loopt achter met gebruik persoonlijke gezondheidsomgeving (pgo)

Eigen beheer medische gegevens komt nog niet van de grond



Nena Kruithof PhD
docent-onderzoeker, Zuyd
Hogeschool, Academie voor
Fysiotherapie Heerlen

Esther Bloemen-van Gurp PhD
hoofddocent-senior onderzoeker,
Zuyd Hogeschool, Heerlen,
Fontys Paramedische
Hogeschool, Eindhoven

Marieke Spreeuwenberg PhD
universitair hoofddocent-senior
onderzoeker, Zuyd Hogeschool,
Heerlen, Maastricht University,
Caphri, Maastricht

Waar in verschillende landen al voortvarend wordt gewerkt met (varianten van) de persoonlijke gezondheidsomgeving (pgo), blijft Nederland achter. De overheid moet de regie oppakken en zorgverleners moeten stappen gaan zetten.

Sinds halverwege 2020 hebben patiënten recht op inzage in hun gegevens in het elektronisch patiëntendossier (epd) en een elektronisch afschrift daarvan. Toen trad namelijk de Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg (Wabvpz) in werking. Zo'n elektronisch afschrift, ofwel digitale kopie, is verre van ideaal omdat nieuwe informatie niet eenvoudig inzichtelijk is te maken. Het afschrift is immers een momentopname, iedere wijziging in het epd vereist een nieuw afschrift, wil de patiënt op de hoogte blijven. Een portaal kan uitkomst bieden. Gegevens worden gestructureerd weergegeven en nieuwe informatie is eenvoudig in te zien. Nadeel is echter dat de patiënt bij elke portaal van een zorgverlener – denk aan: huisarts, apotheek, ziekenhuis – apart moet inloggen. Het kan ook anders. Gegevens kunnen ook digitaal worden gedeeld in een persoonlijke gezondheidsomgeving (pgo). Daarin zijn gegevens van meerdere organisaties via één toegang beschikbaar, nieuwe informatie kan makkelijk beschikbaar gesteld worden en de patiënt bepaalt zelf welke informatie hij met wie deelt. Hij kan ook zelf informatie toevoegen, zoals een dagboek van klachten of gegevens uit zelfmeetapparatuur, en hij is zelf eigenaar van de pgo. Een levenslang hulpmiddel, ongeacht waar de patiënt onder behandeling is of woont. De pgo biedt hiermee veel kansen. Toch komt het gebruik moeizaam van de grond. Zweden, België en Frankrijk – met een vergelijkbaar zorgsysteem als Nederland – hebben al ervaring opgedaan met online-inzage. Wat kunnen we van deze landen leren?

Marktwerving

De Nederlandse burger heeft de keuze uit ruim dertig pgo's die door MedMij zijn gecertificeerd. MedMij controleert of de gegevensuitwisseling veilig en betrouwbaar verloopt. De Nederlandse keuzevrijheid – een gevolg van marktwerving – is uniek. Voordeel is dat iedereen een pgo kan kiezen op basis van zijn eigen individuele behoeften en wensen. En marktwerving stimuleert innovatie en creëert werkgelegenheid. Nadeel is dat de pgo's op dit moment door subsidies overeind worden gehouden. Een gecertificeerde pgo-leverancier ontvangt bijvoorbeeld t/m

2022 een vergoeding van 7,50 euro voor elke gebruiker die minimaal éénmaal zijn medische gegevens ophaalt in een pgo óf zijn gegevens uit een pgo deelt met zijn zorgverlener. Omdat de burger, vanwege Europese regelgeving, niet voor zijn pgo hoeft te betalen en data niet verkocht mogen worden, is een commercieel businessmodel lastig. Als de overheid stopt met subsidiëren, zullen diverse pgo's sneuvelen. Dit zal het vertrouwen van burgers in pgo's schaden. Eén nationaal systeem, zoals in Frankrijk, België en Zweden, geeft de burger duidelijkheid en zekerheid.

Burger is eigenaar

Elke Nederlandse burger is eigenaar van de gegevens in zijn pgo en beslist met welke zorgverlener hij deze informatie wil delen. Iedereen heeft dus zelf de regie in handen. Je creëert een account en logt voor elke gegevensuitwisseling in met je DigiD. Een Franse burger hoeft geen eigen account aan te maken om zijn 'Dossier Médical Partagé' ('DMP') te delen met zijn zorgverlener. Fransen kunnen hun zorgverlener een account laten aanmaken, zodat

medische gegevens onderling tussen zorgverleners kunnen worden gedeeld. Om het gebruik nog laagdrempeliger te maken, kan een Franse zorgverlener aan de patiënt toestemming vragen om toegang te krijgen tot het 'DMP'. Als dit gebeurt, krijgt de patiënt automatisch een melding.

Nederlandse zorgverleners pleiten al jaren voor betere informatie-uitwisseling tussen zorgverleners. Je kunt echter niet van elke

Nederlander verwachten dat hij zelf actief gegevens deelt via zijn pgo. Nederland zou net als Frankrijk de burger op een laagdrempelige manier moeten ondersteunen, zodat zorgverleners meer inzage hebben in de gezondheidstoestand van hun patiënt.

De patiënt kan ook zelf informatie toevoegen

Meerwaarde pgo

Er is veel onderzoek verricht naar de online-inzage van medische gegevens door Zweedse burgers. Tot nu toe heeft ruim een kwart van de 10,2 miljoen Zweden minimaal één keer gebruikgemaakt van het nationale systeem 'Journalen'. Het merendeel van hen (bijna 2 miljoen) logt minimaal één keer per maand in. Van deze bijna 2 miljoen gebruikers logt zo'n 10 procent ongeveer één keer per week in en circa 16 procent een aantal keer per week. Vrijwel alle gebruikers zijn te spreken over 'Journalen'. Burgers met een chronische aandoening maken het meest gebruik van de mogelijkheid tot online-inzage. De voornaamste redenen om in te loggen in 'Journalen' is om een overzicht krijgen van de medische voorgeschiedenis en om een overzicht van behandelingen in te zien. We kunnen niet verwachten dat iedere Nederlander actief een pgo zal gaan gebruiken of de medische terminologie volledig zal begrijpen. Dit wil niet zeggen dat het pgo geen meerwaarde heeft. pgo's dragen bij aan het verbeteren van het inzicht in de gezondheidstoestand en geven hiermee de Nederlandse burger meer regie.

Werkdruk

Nederlandse zorgverleners zijn bang dat door de pgo's de werkdruk verder toeneemt, dat de medische informatie tot onrust

leidt bij de burger en dat de burger een deel van zijn gegevens afschermt voor zijn zorgverlener. Voorafgaand aan de invoering van 'Journals' waren Zweedse zorgverleners ook bang dat de werkdruk verhoogd zou worden. Maar na invoering waren er weinig bezorgde patiënten die zich tot de Zweedse zorgverleners richtten en de daarbij verwachte toename van de werkdruk viel hierdoor mee. Als Zweedse burgers zich zorgen maken over de medische rapportage die ze lezen in 'Journals' zoekt ruim de helft van hen via internet naar verklarende of aanvullende informatie en doet ruim een derde navraag over onduidelijkheden in de rapportage bij het volgende bezoek aan de zorgverlener. Franse burgers schermen zelden hun medische gegevens af voor hun zorgverlener. De zorgen onder Nederlandse zorgverleners lijken dus grotendeels onterecht. Zeker als je bedenkt dat pgo's

Burgers met een chronische ziekte maken er het meest gebruik van

goede hulpmiddelen zijn om medische gegevens uit te wisselen, iets wat nu vaak veel tijd kost en erg moeizaam of zelfs niet mogelijk is.

In landen die al met online-inzage werken, financiert de overheid (grotendeels) de online-toepassing. Ook de Nederlandse overheid kent

subsidies toe. Burgers kunnen kosteloos met pgo's aan de slag gaan en de pgo-leverancier krijgt daarvoor een vergoeding van de overheid. Maar daarmee zijn we er niet. Draagvlak onder burgers en zorgverleners is essentieel. Uit recent onderzoek blijkt dat 58 procent van de Nederlanders nog nooit van een pgo heeft gehoord en dat 27 procent er wel van heeft gehoord, maar er niets van weet. De implementatiesnelheid van pgo's wordt nu vooral bepaald door VIPP-regelingen: Versnellingsprogramma's Informatie-uitwisseling Patiënt en Professional. Door covid-19 zijn de deadlines van deze subsidieregelingen opgeschoven. Om te komen tot echte versnelling moet de overheid de regie gaan nemen. Het ministerie van VWS wil pgo's in 2021 daadwerkelijk van de grond krijgen.

Gebruik stimuleren

In andere landen besteden overheden er veel aandacht aan om burgers aan te zetten tot online-inzage in hun medische gegevens. Zo werd het Franse 'DMP' voor iedereen officieel beschikbaar gesteld na een grootschalige aankondiging door de minister van Volksgezondheid en de CEO van het Franse nationale ziekteverzekeringsfonds. Vervolgens werd een grote voorlichtingscampagne gelanceerd. In Nederland is de pgo-alliantie van de patiëntenfederatie onlangs in het leven geroepen om meer bekendheid te geven aan pgo's en om het gebruik ervan te stimuleren. Een mooi initiatief, maar tot dusver heeft deze de 'gewone' burger nog niet voldoende bereikt.

Ambassadeurs

Van omringende landen leren we dat online-inzage en het eigen beheer van medische gegevens door burgers succesvol kan zijn, mits laagdrempelig ingericht en goed gereguleerd door de over-

heid. Nederland loopt hierin achter in vergelijking met andere landen. Een goede strategie, noodzakelijk om burgers aan te zetten tot adaptatie, ontbreekt. Burgers moeten de voordelen van deze nieuwe technologie zien, het vermogen hebben om deze te gebruiken en indien nodig ondersteund worden in het gebruik. Zorgverleners kunnen hierin, als ambassadeurs, een belangrijke rol vervullen.

Onze boodschap voor zorgverleners: wacht ondanks het onoverzichtelijke pgo-landschap niet af. Met een 'Dienstverleners in het zorgaanbieders'-domein (DVZA) kan elke zorgaanbieder zijn gegevens uitwisselen met MedMij-gecertificeerde pgo's. Gebruik de stimuleringsregelingen vanuit de overheid voor (kleinschalige) pilots en ga aan de slag! ●

contact

esthervangurp@zuyd.nl

cc: redactie@medischcontact.nl



→ Meer informatie over dit onderwerp vindt u bij dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.

PRAKTIJKPERIKEL

Een leeg A4'tje

Patiënt meldt zich aan de balie bij mijn assistente met het verzoek om een actueel medicatieoverzicht. Hij is automonteur en heeft dat overzicht nodig in verband met de verlenging van zijn vrachtautorijbewijs. De assistente kijkt mijnheer verbaasd aan en meldt dat hij volgens onze gegevens helemaal geen medicatie gebruikt en de afgelopen jaren ook niets voorgeschreven heeft gekregen. De patiënt bevestigt dit en heeft dit ook doorgegeven, maar desondanks staat de keuringsinstantie erop dat hij een medicatieoverzicht meeneemt, ook al staat er niets op. Nadat we uitgelachen zijn krijgt mijnheer een leeg A4'tje mee, voorzien van een paarse krokodilstempel.

Ook een anekdote insturen? Mail naar redactie@medischcontact.nl.