



Samenvatting kamerbrief PGO 23-6-2022 en verkenning Zorginstituut naar PGO's

Op 23 juni jl. stuurde minister Kuipers een brief naar de Tweede kamer waarin hij hen informeert over de stand van zaken m.b.t. de PGO's (Persoonlijke GezondheidsOmgeving). In het coalitieakkoord is afgesproken dat een goed functionerend PGO het einddoel is. De minister heeft het Zorginstituut gevraagd een verkenning te doen naar de mogelijkheden van financiering van het PGO binnen de Zorgverzekeringswet. In deze samenvatting sommen we de belangrijkste zaken uit beide documenten voor je op, voorzien van enkele kritische kanttekeningen van ons. We geven ook nog de belangrijkste resultaten van een recent onderzoek naar gebruiksvriendelijkheid en -gemak van PGO's.

De originele documenten kun je [hier](#) en [hier](#) lezen.

PGO's en portalen

In de brief legt de minister uit wat een PGO is en dat deze moet voldoen aan het Medmij-afsprakenstelsel. Het beheer en de doorontwikkeling hiervan liggen bij de Stichting Medmij waarin organisaties van zorgverleners en patiënten zitting hebben. De uitvoering ligt bij Nictiz en VZVZ en de financiering komt van Zorgverzekeraars Nederland.

Inmiddels hebben 20 PGO's een Medmij-label omdat zij voldoen aan het Medmij-afsprakenstelsel.

De minister geeft aan dat mensen via de portalen van zorgaanbieders vaak ook hun gezondheidsgegevens in kunnen zien, maar dat ze dan bij iedere zorgaanbieder apart in moeten loggen, gegevens vaak niet kunnen bewaren of combineren en geen eigen keuzes voor extra toepassingen kunnen maken. Volgens de minister is een PGO van de gebruiker zelf en een portaal van de zorgaanbieder.

Gebruik van PGO's

Mede door de VIPP-programma's waarin het kunnen aanleveren van gegevens aan een PGO verplicht wordt gesteld, is het gebruik van PGO's in 2022 toegenomen. In de eerste vijf maanden van 2022 zouden ruim 12.000 mensen, verdeeld over ongeveer 10 PGO's hun gegevens opgehaald hebben.

Het is de vraag of je uit het feit dat mensen hun gegevens middels een PGO ophalen, ook al kunt spreken van 'gebruik' van een PGO. Immers, één keer kijken of iets kan is nog niet hetzelfde als actief gebruiken.

De minister verwacht dat, naarmate meer groepen van zorgaanbieders aansluiten, gegevensuitwisseling met PGO's een hogere vlucht zal nemen. Hij ziet echter ook nog wel de nodige knelpunten.

Knelpunten in het gebruik van PGO's

Veel van de knelpunten worden veroorzaakt door het feit dat we te maken hebben met een groot aantal verschillende zorgaanbieders, veel ICT-systemen en veel PGO-leveranciers. Zij zijn er ieder voor zich verantwoordelijk voor dat losse zorgdata uit de eigen dossiers worden omgezet naar en gecombineerd tot begrijpelijke informatie voor de patiënt. Om deze veelal technische ketenproblemen te ontdekken en op te lossen wordt door alle betrokken partijen samengewerkt in MedElkaar.

Hoewel dat wel het einddoel is, kunnen de PGO's nog niet informatie bij alle zorgaanbieders ophalen. Volgens de website <http://www.pgo.nl> waarop o.a. een keuzehulp staat, kunnen van de 20 PGO's met een Medmij-label er slechts 12 informatie uitwisselen met huisartsen én ziekenhuizen én apothekers. Uitwisseling met VVT-instellingen is nog helemaal niet mogelijk. Terwijl een PGO ook bedoeld is om patiënten zelf meer invloed te geven, kunnen zij in slechts 8 PGO's zelf handmatig medicatie toevoegen.

Andere zaken waar volgens de minister aan gewerkt wordt:

- Het vergemakkelijken van het inloggen in een PGO;
- Het maken van een index waarmee mensen kunnen zien welke zorgaanbieder informatie over hen heeft opgeslagen;
- Het scheiden van data en functionaliteit zodat mensen gemakkelijker over kunnen stappen naar een ander PGO of hun data kunnen gebruiken voor een andere digitale zorgtoepassing;
- Het ondersteunen van mensen in digitale vaardigheden;
- Het reduceren van de extra complexiteit die veroorzaakt wordt door wet- en regelgeving.

Doorontwikkeling van de PGO's

De minister ziet voor zichzelf en voor betrokken partijen een rol weggelegd in de doorontwikkeling van PGO's. Daarvoor moeten bovenstaande knelpunten weggenomen worden en moeten de PGO's echt meerwaarde gaan bieden. Dat kan volgens de minister bijvoorbeeld door het aansluiten van meer sectoren, waaronder de GGD (vaccinatiegegevens), paramedici en het sociaal domein en het uitbreiden van de mogelijkheden om gegevens op te nemen.

De minister wil hier een deel van middelen uit het regeerakkoord voor vrij maken als de Europese regels m.b.t. staatssteun dit toelaten. Ook wil hij onderzoeken hoe hij het ontsluiten van gegevens naar PGO's via wet- en regelgeving of anderszins minder vrijblijvend kan maken.

De minister belooft de Kamer hier na de zomer een voorstel voor te sturen.

Financiering van PGO's

Op dit moment worden PGO's gefinancierd middels een gebruikersregeling waarbij PGO-leveranciers voor iedere unieke gebruiker € 7,50 van VWS krijgen. Deze regeling loopt dit jaar af, maar verlenging tot eind 2023 is mogelijk.

Voor de financiering na 2022/2023 heeft de minister het Zorginstituut gevraagd een verkenning te doen naar de mogelijkheid van financiering vanuit de Zorgverzekeringswet. Het Zorginstituut acht een PGO een noodzakelijke randvoorwaarde voor het goed functioneren van de zorg: doordat patiënten/cliënten en hun mantelzorgers inzicht hebben in de eigen data zijn ze beter in staat samen met zorgverleners te beslissen over de gewenste zorg. Samenleving en overheid hebben er daarom groot belang bij dat de PGO gefinancierd wordt. Echter, dat kan volgens het Zorginstituut om diverse redenen niet binnen de huidige reikwijdte van de Zorgverzekeringswet. Het Zorginstituut geeft twee scenario's om de PGO toch gefinancierd te krijgen: de reikwijdte van de Zorgverzekeringswet aanpassen of op zoek gaan naar alternatieve financiering. De minister wil de opties voor de aanpassing van de Zorgverzekeringswet onderzoeken.

Voor de alternatieve financiering worden in de brief twee mogelijkheden gegeven. De eerste is dat mensen het zelf betalen. Hiertegen zijn twee belangrijke bezwaren: juist de mensen met meer gezondheidsproblemen en een kleine beurs zouden baat kunnen hebben bij een PGO. Eigen financiering kan de bereikbaarheid en toegankelijkheid van goede zorg belemmeren. Daarnaast schrijft de concept verordening voor de Europese ruimte voor gezondheidsgegevens voor dat mensen gratis toegang moeten hebben tot gezondheidsdata¹. Een andere mogelijkheid die de minister wil onderzoeken is financiering door de zorgverzekeraars. Naar verwachting zal de minister in ieder geval eind september besluiten de huidige regeling te verlengen tot eind 2023, eventueel met aanvullende voorwaarden of gewijzigde tarieven. Hij onderzoekt eveneens de noodzaak om de huidige PGO-leveranciers te compenseren voor alle extra kosten die ze vanwege ontwikkelingen buiten hun invloedssfeer hebben moeten maken.

¹ Over deze verordening en de relatie met Wegiz schreven we eerder [deze samenvatting](#).

De minister besluit de brief met de, niet zo verrassende, uitspraak dat hij de PGO ziet als een middel waarmee mensen gemakkelijker zelf regie kunnen voeren en samen kunnen beslissen, waarmee de zorg effectiever wordt en mensen actief kunnen werken aan hun eigen gezondheid.

En wat vinden mensen er zelf van?

Vlak voor de Kamerbrief publiceerde Patiëntenfederatie Nederland de uitkomsten van een onderzoek naar het gebruik van en ervaring met PGO's. 1022 mensen probeerden met 11 PGO's om gegevens bij hun huisarts op te halen. Dit verliep in vier stappen:

1. Een account aanmaken;
2. Inloggen;
3. De eigen huisarts vinden;
4. Een kopie van de eigen gegevens ophalen in de PGO.

80% van de deelnemers lukte het om een account aan te maken en in te loggen, slechts 45% lukte het om de huisartsgegevens op te halen. Bij ouderen en lager opgeleiden lukte dat minder vaak dan bij jongeren en hoger opgeleiden. Technische problemen en het niet begrijpen van de instructies waren de belangrijkste oorzaken waarom het niet lukte.

Van degenen die in konden loggen en gegevens op konden halen gaf driekwart aan dat de huisartsgegevens compleet waren, de helft vindt ze ook begrijpelijk. De meeste gebruikers zijn tevreden over veiligheid en gebruiksgemak.

Tweederde van de onderzochten ziet meerwaarde in het gebruik van een PGO, vooral wat betreft informatie over de laatste afspraak en gezondheidsklachten. Voor chronische patiënten geldt dit vooral, voor jongeren minder.

De uitkomsten van het onderzoek vormen voor de Patiëntenfederatie aanleiding om samen met Medmij en VZVZ te werken aan verbetering van de PGO's.

Contact

Heb je vragen over de brief of onze samenvatting of wil je graag eens verder praten? Neem dan contact met ons op via communicatie@zorgnetoost.nl. We horen graag van je!