

Vergaderjaar 2021–2022

27 529

Informatie- en Communicatietechnologie (ICT) in de Zorg

Nr. 278

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 23 juni 2022

In deze brief beschrijf ik de stand van zaken met betrekking tot de persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO's). Ik gebruik daarvoor ook de bijgesloten recente verkenning die het Zorginstituut Nederland heeft gemaakt over de mogelijkheden van financiering van PGO's binnen de Zorgverzekeringswet (Zvw), zoals was aangekondigd in de brief van 11 december 2020 (Kamerstuk 27 529, nr. 232) van mijn voorganger. In het coalitieakkoord is opgenomen dat een goed functionerende persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) voor patiënten het einddoel is. Met deze brief informeer ik u over de stand van zaken en voldoe ik aan mijn toezegging om u hierover te informeren¹.

De brief is als volgt opgebouwd. Na een korte samenvatting van het doel van PGO's en het verschil met digitale portalen van zorgaanbieders, volgt een analyse van de huidige stand van zaken. Ik ga daarna in op wat er dient te gebeuren om gebruik en meerwaarde van PGO's verder te ontwikkelen en de acties die daartoe in gang zijn gezet. Daarna beschrijf ik wat dit betekent voor de passende financiering van PGO's, ook in het kader van het advies van het Zorginstituut. Ik concludeer dat ik mij zal blijven inzetten om het gebruik en de doorontwikkeling van PGO's te stimuleren en de opties voor toekomstige financiering verder ga onderzoeken, daarbij rekening houdend met de verkenning van het Zorginstituut en toekomstige marktontwikkelingen.

Persoonlijke gezondheidsomgevingen

Met een PGO kan iedere Nederlander zijn gezondheidsgegevens beheren in een app of op een website. Bijvoorbeeld de gegevens die in het systeem staan bij het ziekenhuis, de huisarts en de verloskundige. Aan

¹ Waaronder in het Commissiedebat van 8 maart 2022 over de Hoofdlijnenbrief (Kamerstuk 35 925 XVI, nr. 180).

een PGO kunnen ook eigen gegevens worden toegevoegd, bijvoorbeeld uit gezondheidsapps. Daarmee heeft iedereen op één plek overzicht van al zijn medische gegevens en kan desgewenst zelf (mee)werken aan zijn of haar behandeling en gezondheid. De PGO past daarmee goed in het gedachtengoed van de concept verordening voor de Europese ruimte voor gezondheidsgegevens, waarin burgers meer controle en zeggenschap krijgen op de toegang en het gebruik van hun elektronische gezondheidsgegevens.

Op www.pgo.nl is meer informatie over PGO's beschikbaar, inclusief een keuzehulp om mensen te begeleiden bij het kiezen van de voor hen meest geschikte PGO uit het huidige aanbod van de 13 nu op de website beschikbare PGO's.²

PGO's maken gebruik van het MedMij-afsprakenstelsel. Dit afsprakenstelsel is op initiatief van de Patiëntenfederatie en in opdracht van het Informatieberaad Zorg samen met zorgaanbieders en zorgverzekeraars ontwikkeld om een veilige en betrouwbare gegevensuitwisseling tussen informatiesystemen van zorgaanbieders en PGO's te realiseren. Het afsprakenstelsel voorziet daartoe in passende «stekkers» aan de kant van de zorgaanbieders respectievelijk «contrastekkers» aan de kant van de PGO's. Beide moeten de voorgeschreven standaarden in hun systemen inbouwen en voldoen aan de eisen uit het MedMij-afsprakenstelsel om te kwalificeren voor het MedMij-label.³

De exploitatie, het beheer en de doorontwikkeling van het MedMij-afsprakenstelsel zijn in handen van de stichting MedMij, waarin – in de vorm van een eigenaarsraad – organisaties van zorgaanbieders en patiënten naar evenredigheid zijn vertegenwoordigd. Met Nictiz en VZVZ wordt de uitvoering ter hand genomen. MedMij wordt gefinancierd door Zorgverzekeraars Nederland en het Ministerie van VWS.

Via portalen van zorgaanbieders is het de laatste jaren ook steeds vaker mogelijk geworden om de eigen gezondheidsgegevens in te zien en bijvoorbeeld een afspraak te maken. Dat is op zich een goede ontwikkeling. Nadeel is echter wel dat mensen bij iedere zorgaanbieder een portaal krijgen, de gegevens meestal niet zelf kunnen bewaren of kunnen combineren met gegevens van andere zorgverleners en weinig of geen mogelijkheden hebben om te kiezen welke omgeving of extra modules het best bij hen passen. Een portaal is van de zorgaanbieder, een PGO is van de gebruiker zelf.

Ervaringen en openstaande knelpunten

PGO's bieden dus zeker meerwaarde, zoals ook in het coalitieakkoord is bevestigd. Er is de laatste jaren dan ook al door veel partijen hard gewerkt om de basis te leggen voor uitwisseling tussen zorgaanbieders en de PGO's van patiënten. Via de versnellingsprogramma's informatie-uitwisseling patiënt en professional (VIPP's) wordt bij zorgaanbieders gestimuleerd dat zij informatie aan de PGO's ter beschikking kunnen stellen. Daardoor kunnen sinds vorig jaar mensen een samenvatting van hun huisartsendossier ophalen, zijn er nu circa 30 GGZ instellingen die informatie met PGO's kunnen uitwisselen en na de zomer zijn bijna alle ziekenhuizen technisch aangesloten en kunnen patiënten als eerste stap gegevens ophalen.

Het gebruik van PGO's begint langzaam op gang te komen. In de eerste 5 maanden van 2022 hebben ruim 12.000 mensen hun gegevens opgehaald (verdeeld over ongeveer 10 verschillende PGO-leveranciers).

² Zie ook de brief van 11 december 2020 voor een meer uitgebreide beschrijving van PGO's (Kamerstuk 27 529, nr. 232).

³ Op www.MedMij.nl is meer informatie beschikbaar over de achterliggende techniek en afspraken om deze gegevens veilig en betrouwbaar te delen.

Dat is ruim meer dan in 2021 het geval was, mede omdat vanaf het laatste kwartaal van 2021 de huisartssystemen werden aangesloten. Zodra andere sectoren aansluiten, wordt het voordeel van alle gegevens op één plek beter zichtbaar en kan het gebruik van PGO's sneller toenemen. PGO's maken gebruik van een nieuwe manier voor het uitwisselen van gegevens. Het is begrijpelijk dat er knelpunten en verbeterpunten zijn, die nu aan het licht komen bij de eerste uitwisselingen. Doordat we te maken hebben met een veelvormig privaat zorgdomein met veel soorten zorgaanbieders met eigen ICT-systemen en aan de andere kant meerdere PGO's, zijn er veel combinaties waarin het afsprakenstelsel dient te voorzien. Bij het invoeren en in de praktijk testen van standaard MedMij stekkers aan de kant van zowel PGO's als zorgaanbieders komen bij het testen in de praktijk de nodige technische «issues» in de hele keten aan het licht, die vaak ook breder spelen in de zorg dan alleen bij de gegevensuitwisseling naar PGO's. Het proces om te komen van losse zorgdata uit de dossiers naar duidelijke informatie voor de patiënt vergt dan ook aanzienlijke inspanning van alle betrokken partijen.

Dat maakt sommige zorgaanbieders terughoudend om de PGO op dit moment al actief aan hun patiënten aan te bevelen. Ziekenhuizen willen bijvoorbeeld eerst werken aan de bovengenoemde ketenissues, voordat ze hun patiënten actief doorgeleiden naar een PGO. Andere zorgaanbieders willen al wel aan de slag met de PGO's en het informeren van hun patiënten. Het informeren wordt ondersteund door filmpjes die in wachtkamers van huisartsen zijn te zien en toolkits voor communicatie⁴. Ook zijn er grote zorgaanbieders die zelf een PGO willen aanbieden. Samen met de VIPP-programma's, zorgaanbieders, Patiëntenfederatie Nederland, zorgverzekeraars en MedMij wordt hard gewerkt aan het oplossen van knelpunten via testtrajecten onder de noemer van het samenwerkingstraject MedElkaar. Dat traject heeft VWS samen met Zorgverzekeraars Nederland en Patiëntenfederatie Nederland geïnitieerd, om knelpunten met meer urgentie en samenhang op te lossen, waarbij het soms zo is dat knelpunten breder spelen en niet door één van de partijen alleen kan worden opgelost. Voorbeelden hiervan zijn dat gegevens beter worden opgeslagen in bronssystemen van zorgaanbieders, dat standaarden eenduidiger worden uitgelegd en toegepast en dat technische oplossingen voor de ontsluiting van gegevens niet onnodig complex zijn. Ook worden oplossingen ontwikkeld voor het vergemakkelijken van het inloggen door mensen, het maken van een voorziening (index) waarmee mensen kunnen zien bij welke aanbieders gegevens over hen opgeslagen zijn en een mogelijke scheiding van data en functionaliteiten, zodat gegevens ook makkelijker kunnen worden meegenomen bij het wisselen naar een ander PGO en – als mensen dat zelf willen – kunnen worden gebruikt voor andere digitale zorgtoepassingen en onderzoek. Een knelpunt dat niet makkelijk oplosbaar is en ook breder speelt in de maatschappij, is dat het voor veel mensen moeilijk is om digitaal mee te komen. Dat geldt ook voor het werken met een digitaal instrument als de PGO. De toegang tot gezondheidsgegevens moet daarbij veilig zijn en dat leidt tot extra en voor sommige mensen complexe stappen. Dit vraagt extra uitleg en ondersteuning waar met de Patiëntenfederatie Nederland in samenwerking met diverse veldpartijen hard aan gewerkt wordt. Daarnaast kunnen er ook belemmeringen zijn voor goede toegankelijkheid in de wet- en regelgeving. PGO's mogen bijvoorbeeld onder het huidige recht het BSN niet verwerken, waardoor de inlogprocedure nu complex en weinig gebruikersvriendelijk is. Er wordt daarom binnen het MedElkaar traject verkend welke oplossingsrichtingen kunnen bijdragen aan het reduceren van deze complexiteit.

⁴ Zie: Toolkit patiënten op <https://open-eerstelijns.nl/toolkit-patienten/> en Toolkit – PGO op <https://www.pgo.nl/over-de-pgo-alliantie/toolkit-pgo-alliantie/>.

PGO alliantie

Met een PGO-alliantie van ruim vijftig patiënten-, branche-, consumenten- en welzijnsorganisaties wordt gewerkt aan het bekender maken van PGO's onder zorgverleners en burgers, onder leiding van de Patiëntenfederatie Nederland. Hierbij worden toegankelijkheid, ondersteuning en gebruiksvriendelijkheid voor mensen, ook voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden, uitdrukkelijk in beschouwing genomen. In een recent rapport uitgevoerd door Kantar is met ruim 1000 mensen getest hoe hun ervaring met verschillende PGO's is. Het rapport laat zien dat het veel mensen steeds beter lukt om in te loggen en dat een derde van de mensen zeker door wil gaan met het gebruik van de PGO.⁵ PGO's zullen naar verwachting meer gebruiksvriendelijk worden door de gebruikerservaringen die worden opgehaald en aanpassingen die leveranciers daardoor doorvoeren.

Het is van belang dat ook zorgaanbieders ervaren wat een PGO voor hen kan betekenen. PGO's kunnen bijdragen aan beter geïnformeerde patiënten wat leidt tot betere zorg en het ontzorgen van de zorgprofessional. Het is belangrijk dat zorgaanbieders de meerwaarde van de PGO benutten en die uitdragen, omdat zij een belangrijke partij zijn in het bekender maken van PGO's onder burgers. Via de VIPP-programmabureaus, de PGO-alliantie, het traject MedElkaar en het Integraal Zorgakkoord zal ik dit samen met zorgaanbieders verder ondersteunen. Voor verschillende usecases lopen al pilots om te ervaren hoe PGO's in samenhang met portalen het beste kunnen bijdragen aan betere zorg.

Doorontwikkeling van PGO's

In het coalitieakkoord is opgenomen dat het einddoel een goed functionerend PGO is. Dat betekent dat ik mij in zal zetten om partijen te ondersteunen bij het aanpakken van bovengenoemde knelpunten, waarop vervolgens de communicatie over PGO's kan intensiveren. Bovendien is het belangrijk om mensen maximaal te ondersteunen bij hun gezondheid en zorg, door functies en modules aan te bieden via PGO's die echt meerwaarde kunnen bieden. Te denken valt aan het aansluiten van meer sectoren (zoals informatie over hulpmiddelen in het sociale domein, de paramedische sector en vaccinatiegegevens⁶) en aan het maken van afspraken, sturen van zelfmetingen en aansluiting of opname van concrete zorgmodules binnen de al aangesloten sectoren. Aan al deze punten wordt al gewerkt door onder andere MedMij en ik ben voornemens om een deel van de middelen uit het Regeerakkoord vrij te maken om deze ontwikkeling te ondersteunen (mits binnen de Europese staatssteunregels).

Ten slotte wil ik ook onderzoeken hoe we de vrijblijvendheid van gegevensontsluiting naar PGO's kunnen wegnemen. Op dit moment zijn veel zorgaanbieders, gestimuleerd door de grootschalige VIPP-subsidieprogramma's, bezig met het aanpassen van hun ICT-systemen. Het is belangrijk dat dit ook na de subsidieprogramma's een vervolg krijgt en dat ook alle aanbieders blijven meedoen. Dat laatste is voor een compleet overzicht van gezondheidsgegevens natuurlijk essentieel, omdat mensen anders net dat ene medicijn of die ene behandeling niet terug kunnen vinden in hun PGO.

⁵ Zie onderzoeksrapport Kantar naar gebruikservaringen PGO's, beschikbaar via Eerste meting van periodiek onderzoek naar PGO-gebruik afgerond – PGO.

⁶ In de afgelopen periode zijn nadere stappen gezet om de ontsluiting van vaccinatiegegevens naar een PGO te realiseren. Ik heb u hierover geïnformeerd in mijn brief van 22 februari 2022 over deelname aan het Rijksvaccinatieprogramma (Kamerstuk 32 793, nr. 581).

Ik laat daarom nu een zogenoemd integraal afwegingskader (IAK) opstellen, om te bezien op welke wijze (wettelijk of anderszins) de vrijblijvendheid aan de kant van de zorgaanbieders stapsgewijs kan worden verminderd of weggenomen. Ik zal op basis van het IAK en, waar relevant, de uitkomsten van de Wegiz-behandeling in uw Kamer, na de zomer met een voorstel komen voor hoe we de ontsluiting naar de PGO minder vrijblijvend en zo compleet mogelijk kunnen maken.

Financiering van PGO's

Door de bovengenoemde ontwikkelingen wordt er voorshands op relatief kleine schaal gebruik gemaakt van PGO's waardoor er tot nu toe slechts beperkt gebruik is gemaakt van de gebruikersregeling waar PGO-leveranciers jaarlijks 7,50 euro kunnen declareren voor iedere unieke nieuwe gebruiker. Voor dit jaar (2022) is een toename van het aantal gebruikers voorzien, en daarmee ook van de gebruikersregeling. Voor de financiering van PGO's na 2022/2023 heeft mijn voorganger in de brief van 11 december 2020 aangegeven de mogelijkheid om PGO's te financieren vanuit de Zvw verder te verkennen met het Zorginstituut Nederland, en uw Kamer nader te informeren welke financiering het meest aangewezen is en op welke termijn dat kan worden gerealiseerd. Het Zorginstituut heeft de betreffende verkenning (bijlage bij deze brief) recent opgeleverd. Een (vorm van) PGO is naar het oordeel van het Zorginstituut een noodzakelijke voorwaarde om de zorg nu en in de toekomst goed te laten functioneren. Als zij toegang hebben tot de gezondheidsgegevens die in allerlei dossiers door zorgverleners en instellingen opgeslagen zijn kunnen burgers gemakkelijker (mee)beslissen over zorgkeuzes en regie voeren over hun zorg. Verbetering van de toegankelijkheid van de persoonlijke gezondheidsgegevens voor burgers kan daarmee bijdragen aan meer passende en doelmatige zorg. Digitale PGO's maken gezondheidsgegevens laagdrempelig beschikbaar voor burgers en faciliteren daarmee passende zorg.

Ik ben blij met deze ondersteuning van het Zorginstituut voor de PGO. De verkenning van het Zorginstituut Nederland concludeert echter ook dat de aanschaf en het gebruik van de PGO door de patiënt op dit moment niet past binnen de reikwijdte van de Zvw. Het Zorginstituut geeft aan dat de Zvw een schadeverzekering⁷ is en dat de aard van de Zvw bepaalt dat alleen schade kan worden vergoed die volgt uit een bepaalde gezondheidstoestand: een «medische indicatie».⁸ Bij de basis PGO gaat het om het beschikbaar stellen van een infrastructuur die niet gekoppeld is aan een individuele zorgvraag en/of een zorgbehoefte. Als de basis PGO voor iedere burger moet worden gefinancierd, ongeacht zijn of haar gezondheidstoestand, is een individuele zorgverzekering daar dus niet het juiste middel voor, aldus het Zorginstituut. Het uitgangspunt, beschikbaarheid voor iedereen, wringt met de strekking van de Zvw. Het samenbrengen en ontsluiten van de data zodat deze beschikbaar zijn voor alle burgers wordt niet gezien als geneeskundige zorg. Daarnaast bevat de basis PGO ook zorggegevens uit andere domeinen, zoals de langdurige zorg, wat het een domeinoverstijgend karakter geeft. Ook dit wringt met financiering vanuit één (zorg)wet.

Het Zorginstituut schetst twee mogelijkheden nu de aanschaf en het gebruik van de basis PGO niet past binnen de huidige regelgeving van de Zvw. De eerste mogelijkheid is om de regelgeving van de Zvw op bepaalde onderdelen aan te passen. Het Zorginstituut geeft in de verkenning daarvoor enkele opties. De tweede mogelijkheid is dat er gezocht wordt naar een alternatieve manier van financiering.

⁷ Artikel 1, eerste lid, Zvw jo afdeling 2 van titel 17 van Boek 7 van het BW.

⁸ Artikel 14 lid 1 van de Zvw.

Vervolg

De verkenning van het Zorginstituut laat zien dat PGO's bijdragen aan passende zorg. De verkenning biedt echter nog geen pasklare oplossing voor de financiering op termijn. Ik ga de opties die het Zorginstituut schetst derhalve nader onderzoeken. Tegelijkertijd volg ik de doorontwikkeling van PGO's en of bijvoorbeeld ook zorgaanbieders en portaalleveranciers zich gaan begeven op de markt voor PGO's.

Een andere optie is om mensen het zelf te laten betalen, omdat het om kleine bedragen gaat per gebruiker. Aan de andere kant zijn het juist mensen met meer gezondheidsproblemen en een kleine beurs die baat kunnen hebben bij het gebruik van een PGO en heeft iedereen recht op goede zorg en ondersteuning waarvoor de juiste gegevens op de juiste plek beschikbaar moeten zijn. Mensen moeten daarom zo min mogelijk drempels ervaren om een PGO te kunnen gaan inzetten. Ook schrijft de eerdergenoemde concept verordening voor de Europese ruimte voor gezondheidsgegevens voor dat mensen gratis toegang moeten hebben tot gezondheidsdata.

Ik zal ook in gesprek gaan met de zorgverzekeraars om te bespreken onder welke voorwaarden zij (een selectie van) PGO's voor hun verzekerden beschikbaar willen stellen. Waarbij de toepassing van een PGO niet beperkt is tot de sectoren in de curatieve zorg, maar ook voor gezondheidsgegevens in de langdurige zorg en het gemeentelijke domein. In de tussentijd geldt dat de mogelijkheid bestaat om de huidige gebruikersregeling te verlengen tot en met 2023. Ik zal eind september besluiten over deze verlenging, waarbij ik zal kijken naar aanvullende voorwaarden te stellen en/of het tarief te wijzigen.

De huidige PGO-leveranciers hebben – grotendeels door factoren buiten hun beïnvloedingssfeer – nog onvoldoende gebruikers kunnen werven. Tegelijkertijd hebben zij wel veel moeten investeren in het samen met MedMij testen van gegevensuitwisselingen, aan het herkwalficeren van bestaande gegevensdiensten (bijvoorbeeld bij nieuwe versies) en aan het in de lucht houden van een helpdesk voor hun klanten met gebruikersvragen. Ik zal daarom dit najaar de mogelijkheden onderzoeken om leveranciers die aangesloten zijn bij de lopende gebruikersregeling en ook daadwerkelijk een operationeel PGO aanbieden tegemoet te komen voor (een deel van de) gemaakte kosten. Ik wil met een dergelijke gedeeltelijke tegemoetkoming ook enige ruimte creëren om de PGO's de gelegenheid te geven door te ontwikkelen en nieuwe toepassingen in te bouwen en tegelijkertijd voorkomen dat de minder levensvatbare PGO's kunstmatig overeind worden gehouden.

Ten slotte

De persoonlijke gezondheidsomgeving blijf ik zien, daarin ondersteund door het coalitieakkoord (Bijlage bij Kamerstuk 35 788, nr. 77), als een veelbelovend innovatief concept, waarmee Nederlanders in een door hen zelf gekozen omgeving gezondheidsgegevens kunnen ophalen, bewaren en toevoegen. Op die manier wordt bijgedragen aan de doelstellingen rond eigen regie en samen beslissen, waardoor zorg effectiever kan worden ingezet en mensen actief kunnen werken aan hun eigen gezondheid.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E.J. Kuipers