

Iedere burger toegang tot zijn eigen gezondheidsgegevens – of ze nu in de computer zitten bij de specialist, huisarts, apotheek, sportschool, diëtist of gemeente. Een soort omgekeerd elektronisch patiëntendossier als het ware. Een utopie of net zo'n nachtmerriedossier als het EPD? Deze zomer komt de persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) een flinke stap dichterbij.

Door **Kitty Döppenbecker**
Beeld **Dreamstime**



Baas in eigen patiënten- dossier

In 2011 werd het landelijk elektronisch patiëntendossier (EPD) weggestemd in de Eerste Kamer: de privacy van de patiënt zou in gevaar zijn. Ook de publieke opinie was niet positief. "Mensen hadden het gevoel dat persoonlijke data achter hun rug werden uitgewisseld", zegt Marcel Heldoorn. Hij is manager digitale zorg bij Patiëntenfederatie Nederland, het overkoepelende orgaan voor patiëntenorganisaties in ons land.

De federatie zag perspectief in de health apps die in diezelfde tijd in de VS verschenen. Daarmee kunnen mensen zelf informatie over hun gezondheid bijhouden. Voor Patiëntenfederatie Nederland was één en één twee: er moest een vergelijkbare oplossing komen om burgers inzicht in hun gezondheidsgegevens te geven en tegelijkertijd iets te doen aan het versnipperde patiëntbeeld bij zorgverleners. Inmiddels speelt ook wetgeving een rol. Heldoorn: "Met de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) die op 25 mei van kracht werd, hebben mensen recht op het opvragen van hun data en per 1 juli 2020 is het beschikbaar stellen van digitale medische dossiers verplicht."

Met een PGO komt een digitale oplossing dichterbij: een app of webapplicatie waarmee burgers hun hele leven gegevens over hun gezondheid kunnen



Mark Elstgeest, programmamanager MedMij: "Onze businesscase laat zien dat een integraal gezondheidsdossier veel oplevert. Niet alleen 'harde', maar ook veel 'zachte' baten, zoals rust en zekerheid voor patiënten."

de gegevensstandaarden, maken een afsprakenstelsel voor iedereen die meedoet aan de gegevensuitwisseling met PGO's en houden ons bezig met de financiering." Een PGO met een MedMij-vinkje is veilig, eenvoudig in gebruik en presenteert gegevens op begrijpelijke wijze.

In een proof of concept van MedMij, genaamd Proves, deelden PGO-leveranciers en zorgaanbieders al met succes dummy-data. In de loop van deze zomer moet het MedMij-programma rond zijn en kan de echte data-uitwisseling op gang komen. Elstgeest: "Dan gaat ons loket open en kunnen PGO-leveranciers hun oplossing aanbieden. Voldoen ze aan de eisen, dan mogen ze de markt op. Dat zal vanaf het najaar zijn." De ambitie is dat gebruikers niet hoeven te betalen voor hun PGO. "We hebben het project opgezet met een impulsfinanciering van het ministerie van VWS en de zorgverzekeraars. Over de structurele financiering weten we eind dit jaar meer", aldus Elstgeest.

Voorlopig is het investeren geblazen in de PGO, maar de verwachte resultaten zijn veelbelovend. Elstgeest: "Onze businesscase laat zien dat een integraal gezondheidsdossier veel oplevert. Niet alleen 'harde', maar ook veel 'zachte' baten, zoals rust en zekerheid voor patiënten." Heldoorn vult aan: "Uit onderzoek van het NIVEL in 2015, *Zelfmanagement door mensen met chronische ziekten*, blijkt dat betrokken, geïnformeerde en meebeslissende mensen bijdragen aan een zinnige zorg en een betere kwaliteit van leven ervaren. Een hulpmiddel als een PGO maakt de zorg dus zeker beter."

Volgens de kosten-batenanalyse van MedMij is financieel gezien een break-evenpunt na ongeveer drie jaar reëel. Door zelfmanagement met een PGO houden patiënten zelf beter de vinger aan de pols. Dat leidt tot minder doorverwijzingen naar specialistische zorg, minder langdurig verzuim en een lagere arbeidsongeschiktheid. Ook het voorkomen van onnodige onderzoeken of opnames door 'fouten' met medicatie zullen naar verwachting tot harde baten leiden, net als het op afstand monitoren van patiënten of e-visits door zorgverle-

opvragen uit de systemen van zorgverleners of andere relevante partijen. Straks moet je op je smartphone of computer bijvoorbeeld onderzoeksuitslagen kunnen inzien, reisvaccinaties bekijken of zelfs checken op welke gemeentelijke Wmo-voorzieningen je recht hebt. Je kunt zelf ook gezondheidsdata bijhouden, zoals medicijngebruik, bloeddruk of sportprestaties en bepalen met welke zorgverleners je die deelt. Er is niet één PGO: verschillende marktpartijen zijn bezig oplossingen te ontwikkelen.

DE SPELREGELS VAN MEDMIJ

MedMij, een samenwerkingsverband van onder meer Patiëntenfederatie Nederland, het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn & Sport (VWS) en koepels van zorgverleners en zorgverzekeraars, bepaalt de spelregels voor het uitwisselen van data tussen PGO's en systemen van zorgverleners. Mark Elstgeest, programmamanager MedMij: "We scheppen op drie manieren de randvoorwaarden voor de PGO. We bepalen

ners. Bij maximaal gebruik in tien jaar kunnen de baten van de PGO oplopen tot 4,6 miljard euro. Dat komt vooral doordat het langdurig ziekteverzuim en de arbeidsongeschiktheid met 2 miljard euro afnemen en de tweedelijnszorg door zelfmanagement met 1 miljard euro daalt. De structurele kosten na 10 jaar zijn naar verwachting jaarlijks 150 miljoen euro.

Een heikel punt in het PGO-verhaal is de privacy: er gaat vertrouwelijke informatie om die grotendeels onder medisch beroepsgeheim valt en mensen kwetsbaar maakt. "Je wilt natuurlijk niet dat een werkgever of verzekeraar je gegevens kan inzien, hoewel die laatste partij al veel weet door je decla-

zoals de AVG. En we controleren actief of ze aan alle voorwaarden blijven voldoen. Zo niet, dan zeggen we het contract op."

ADOPTIE STIMULEREN

Er is veel interesse in de PGO-plannen van MedMij, in binnen- en buitenland. Bepalend voor het succes van initiatieven als PGO's zal echter de adoptie door burgers en zorgverleners zijn: een uitdaging op zich. Elstgeest stelt dat er in deze fase vooral regionaal veel moet gebeuren om PGO's van de grond te krijgen.

Een mooi voorbeeld is het project dat het Slingeland Ziekenhuis in Doetinchem, onlangs gefuseerd met het Koningin Beatrix Ziekenhuis in Winterswijk, twee jaar geleden samen met zorgorganisatie Sensire startte. Doel is om samen met andere zorgverleners in de regio Achterhoek een gemeenschappelijke XDS-infrastructuur voor data-uitwisseling op te zetten. XDS staat voor Cross-enterprise Document Sharing en is een internationale standaard voor digitale gegevensuitwisseling. De PGO's met een MedMij-stempel zouden daarop moeten aansluiten. Het plan is om ook de drempel naar de patiënt te verlagen. Henny Welling, manager zorg- en informatietechnologie van het Slingeland Ziekenhuis: "We willen twee of drie PGO's selecteren waaruit patiënten een keuze kunnen maken. Daarmee gaan we wel op hun stoel zitten, maar in het begin is dat nodig om ervaring op te doen."

Erik Zwarter, informatiemanager eHealth van het Rotterdamse Erasmus MC, verwacht dat in het begin weinig patiënten een PGO zullen gebruiken. "Maar het is wel belangrijk dat we nu investeren in een goede infrastructuur." Het Erasmus MC werkt momenteel aan de realisatie van een koppeling tussen het EPD en de PGO's met het NFU Citrien e-Health project Blue Button: via een knop in het patiëntportaal moet het eind dit jaar mogelijk zijn om data op te halen. Zwarter: "We streven naar een zo generiek mogelijke oplossing, zodat je als zorgverlener niet met iedere IT-leverancier apart om de tafel hoeft." Heldoorn is het met hem eens. "Een standaardstekker op een standaardstopcontact maakt de kans van slagen groter."

Volgens Elstgeest is de opdracht aan Chief Medical Information Officers van zorginstellingen om het uitwisselen van data op de ontwikkelagenda te zetten voor 2019. "Ze moeten nadenken hoe ze de processen hiervoor kunnen inrichten." Welling benadrukt tot slot ook het belang van de participatie van de lokale overheid. "Naast zorgverleners moeten ook gemeenten de volgende stap zetten en Wmo-data zoals zorgindicaties beschikbaar maken. Ze doen bij ons in de Achterhoek mee aan het regio-overleg, maar zijn nog terughoudend. Terwijl ook voor hen geldt dat goed geïnformeerde burgers minder beslag leggen op diensten voor zorg en welzijn."

We controleren leveranciers actief of ze aan alle voorwaarden blijven voldoen

raties", zegt Indra Henneman, projectleider afsprakenstelsel van MedMij.

MedMij werkt op drie niveaus aan de veiligheid. "We kijken naar de technologie, processen en juridische aspecten en maken op basis van internationale standaarden en normen afspraken met de leveranciers van PGO's en zorgsystemen, bijvoorbeeld over systeemcertificaten, versleutelde verbindingen en identificatie", vertelt Henneman. "Zo gaat de toegang tot een PGO met 2-factor authenticatie, terwijl via DigiD connectie wordt gemaakt met het digitaal dossier van de zorgverlener. Henneman: "We attenderen leveranciers ook op regelgeving