

# ‘Om PGO echt tot succes te maken, is meer financiering nodig’

16 december 2021



“Wij hebben al enkele jaren geleden voor de toepassing van een PGO gekozen. Dat was voor ons een principiële keuze, want wij vinden dat in de zorg de cliënt onvoldoende een rol speelt en te weinig geïnformeerd is. De zorgverlener staat centraal, en dat geeft een ongelijkwaardige positie. Een geïnformeerde cliënt kan het kennisverschil met de dokter verkleinen en zo de regie nemen.”

Dat zegt Maarten van Rixtel, bestuurder [van Sensire](#), een grote vvt-instelling in de Achterhoek. Sensire onderzocht de betekenis van een PGO voor twee categorieën patiënten, COPD en Parkinson. En er zijn plannen om dit uit te breiden naar diabetes, hartfalen en palliatieve zorg.

## **Nauwelijks mensen met PGO**

“Ik ben in principe positief, maar ik heb wel een disclaimer,” aldus Van Rixtel. “Het is lastig om nu al te zeggen waarom patiënten [het fijn vinden](#) om met een PGO te werken, omdat er nog nauwelijks patiënten zijn aangesloten. Dat heeft weer te maken met het feit dat er nog geen betekenisvolle uitwisseling is met de informatiesystemen van zorgverleners. Wij hopen en verwachten dat er daarbij in 2022 goede stappen worden gezet.”

Uit een proeftuin met COPD-patiënten bleek niettemin dat zij de ‘naslagfunctie’ van een PGO

waarderen. “Daarbij wordt als eerste verwezen naar medicatiegegevens, die actueel beschikbaar zouden moeten zijn. Hetzelfde geldt voor informatie die door de behandelend arts is toegevoegd: in dit geval de longarts. Een laatste positieve punt dat wordt genoemd is dat je in tegenstelling tot bijvoorbeeld een thuismeet-app in een PGO zelf een dagboek kunt bijhouden en aantekeningen kunt toevoegen.”

Uit het onderzoek met Parkinsonpatiënten bleek iets vergelijkbaars. “Zij willen op geleide van het ziekteproces graag over op de persoon toegeschreven content beschikken. In een PGO is dat mogelijk. Ook kun je verschillende gegevens bij elkaar brengen in een zinvol verband. Denk bijvoorbeeld aan een Parkinson dagboek in combinatie met data uit een slimme Parkinson-watch en informatie van de verpleegkundige.”

## **Meer dan alleen medische info**

Bij aandoeningen zoals Parkinson kun je een PGO ook gebruiken om de patiënt te faciliteren. “Het mooie van een PGO is dat het meer behelst dan alleen maar medische informatie van zorgverleners. We kunnen de patiënt helpen door meer zelfhulpinstrumenten aan te bieden, zodat mensen hun leven kunnen leiden zoals ze dat willen.”

Een separaat punt dat in de onderzoeken van Sensire werd genoemd, zou je als ‘een veilig gevoel’ kunnen duiden. “Als alle medische informatie over mij is te vinden in mijn PGO, dan is er bij calamiteiten en spoed een betrouwbare, samenhangende bron.”

## **Te weinig geld**

Maar er zijn bij al deze mogelijkheden die een PGO biedt nog wel wat uitdagingen, aldus Van Rixtel. “Ik zie ontwikkelaars van PGO’s hun best doen om hun product verder uit te bouwen tot een waardevol instrument. In de praktijk is daar echter te weinig geld voor. Na een kleine startsubsidie, alweer lange tijd geleden, krijg je nu 7,50 euro per patiënt. Maar omdat nog maar weinig patiënten gebruik maken van een PGO, is dat veel te weinig. Zo kom je in een vicieuze cirkel terecht. Om PGO’s echt tot een succes te maken, is een heldere financieringsbasis noodzakelijk, nu en in de toekomst.”

Tegelijkertijd is er een ontwikkeling gaande waar Van Rixtel niet tevreden over is. Steeds meer leveranciers van patiëntportalen, zowel van huisartsen als van ziekenhuizen, zijn op weg om naast hun portaal ook een PGO te ontwikkelen. Die PGO’s krijgen ook een MedMij-certificering. “Dat is naar mijn idee vaak ten onrechte, omdat er soms maar één type uitwisseling mogelijk is, bijvoorbeeld het maken van een afspraak met de huisarts buiten de doktersassistent om. Van een compleet PGO is dan geen sprake, terwijl de MedMij-certificering er wel komt.”

## **Geen eigen keuze PGO**

Dat is geen goede zaak, maar er speelt nog iets breders. “Het wezen van een PGO is namelijk dat een patiënt zelf kan kiezen. In dit geval echter wordt de keuze gemaakt door de zorgverlener, de aanbieder van het patiëntportaal. De zo gewenste regie van de patiënt komt daarmee onder druk te staan, en dat was nu juist niet de bedoeling van de Patiëntenfederatie die aan de wieg van de PGO’s stond.”

Omdat er achter de patiëntportalen grotere bedrijven zitten, is de benodigde ontwikkelkracht daar wel beschikbaar. “Dat geeft een onwenselijk voordeel ten opzichte van de PGO-aanbieders die wel de regie van de patiënt op de eerste plaats hebben staan. Ik denk dat MedMij veel scherper moet zijn op wat ze kwalificeren als PGO. Wellicht is meer centrale regie van de overheid daarvoor een voorwaarde.”

*Dit artikel is tot stand gekomen in samenwerking met de Patiëntenfederatie Nederland.*