

Persoonlijke gezondheidsomgevingen;

Wat heeft de patiënt nodig om dit tot een succes te maken?

Spierts NA¹, Hagedoren EA¹, Spreeuwenberg MD^{1,2}, Bloemen-van Gorp EJ^{1,3}

¹ Zuyd Hogeschool, Faculteit Gezondheidszorg, Expertisecentrum Innovatieve Zorg Technologie, Heerlen, Nederland

² Universiteit Maastricht, vakgroep Health Services Research, Maastricht, Nederland

³ Fontys Paramedische Hogeschool, Eindhoven, Nederland

Correspondentie Nadine Spierts, MSc, Zuyd Hogeschool, Faculteit Gezondheidszorg, Lectoraat Zorg op Afstand, Postbus 550, 6400 AN Heerlen, Nieuw Eyckholt 300, 6419 DJ Heerlen, Nederland.

E-mailadres: nadine.spierts@zuyd.nl

Samenvatting

Introductie Vanaf juli 2020 treedt een nieuwe wet (Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg (Wvpz)) in werking die stelt dat patiënten recht hebben op (gratis) elektronische inzage in het dossier en recht op een elektronisch afschrift daarvan. Een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) biedt de patiënt een totaaloverzicht over de persoonlijke medische gegevens en geeft de patiënt de regie in welke informatie met wie gedeeld wordt. Middels dit onderzoek hebben we de slaag- en succesfactoren voor gebruik van een PGO in kaart gebracht bij burgers.

Methode Om te verkennen in hoeverre burgers op de hoogte zijn van het recht op digitale inzage is een peiling gehouden onder passanten. Om inzicht te krijgen in slaag- en faalfactoren met betrekking tot het PGO is een kwalitatief onderzoek verricht, middels focusgroepen (N=45) en interviews (N=6).

Resultaten Van de ondervraagde burgers (N=108) is 25% bekend met het wettelijk recht op digitale inzage in persoonlijk medische gegevens. PGO is een begrip waar 2% van alle ondervraagden van heeft gehoord. Deelnemers benoemen de volgende kansen van een PGO; inzicht in de gezondheidstoestand, efficiëntie van zorg, verbetering van de veiligheid en kwaliteit van zorg en zelf regie voeren over medische gegevens. De wensen ten aanzien van een PGO zijn; gezondheidsbevordering, faciliteren van onderzoek, koppeling met andere systemen en toegevoegde waarde door aanvullende functionaliteiten. Mogelijke barrières zijn; kwaliteit van informatie, competenties van de cliënt, weerstand tot verandering, knelpunten in de software en belasting op zorg. Succesfactoren om te komen tot gebruik zijn; het onder de aandacht brengen van een PGO, het bevorderen van het gebruik van een PGO, de ondersteuning bij gebruik en de mate van gebruiksvriendelijkheid.

Introductie

Vanaf juli 2020 treedt er een nieuwe wet (Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg (Wvpz)) in werking die stelt dat patiënten recht hebben op (gratis) elektronische inzage in het dossier en recht op een elektronisch afschrift daarvan. De zorgverlener heeft de verplichting om ervoor te zorgen dat het elektronisch uitwisselingsstelsel dat gebruikt wordt, vastlegt wie gegevens beschikbaar heeft gesteld en wie ze heeft ingezien (logging) (Ministerie VWS, 2017). In de nieuwe wetgeving krijgen patiënten de regie over hun eigen gegevens. Zij mogen beslissen welke zorgverleners medische gegevens mogen inzien en tot welke informatie ze toegang hebben (gespecificeerde toestemming).

Een aantal zorgorganisaties heeft de afgelopen jaren investeringen gedaan en digitale portalen ontwikkeld. Op een digitaal portaal kunnen patiënten inloggen en inzage krijgen in hun persoonlijke medische gegevens die geregistreerd staan bij de betreffende zorgorganisatie. Echter, wanneer een patiënt bij meerdere zorgorganisaties bekend is, dan moeten verschillende portalen geraadpleegd worden. Dit is niet ideaal. Een oplossing waarin alle gegevens via één toegang beschikbaar zijn en de patiënt een totaaloverzicht heeft over de persoonlijke medische gegevens is wenselijk. Dit kan middels een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO). In een PGO kan de patiënt zelf bepalen welke informatie met wie gedeeld wordt. Dit kan bijvoorbeeld een nieuwe zorgverlener zijn waar de patiënt naar doorverwezen is. Zo is de nieuwe zorgverlener op de hoogte van de relevante medische geschiedenis van de patiënt. De patiënt kan ook zelf informatie toevoegen, zoals een dagboek van klachten of gegevens uit zelfmeetapparatuur. De patiënt is eigenaar van het PGO, een levenslang hulpmiddel, ongeacht waar de patiënt onder behandeling is of woont. Het biedt de patiënt meer inzicht in zijn eigen zorg.

De markt van PGO's is volop in beweging. Er worden momenteel diverse PGO's ontwikkeld. Om veiligheid en kwaliteit voor het uitwisselen van gezondheidsgegevens tussen zorgprofessionals en zorggebruikers te borgen zijn, in opdracht van de overheid, kwaliteitscriteria ontwikkeld door MedMij (MedMij (1), 2019). Het MedMij label ontvangt een PGO leverancier alleen als deze met goed resultaat het gehele toetredingsproces heeft doorlopen en aantoonbaar aan de MedMij spelregels voldoet. Het MedMij label heeft landelijk draagvlak en geeft richting aan zowel technische standaarden als juridische richtlijnen. Deze set aan afspraken is essentieel voor het vertrouwen dat nodig is om de digitale uitwisseling van gezondheidsgegevens tussen patiënten en zorgverleners van de grond te krijgen. De eerste PGO's hebben onlangs dit kwaliteitstraject doorlopen en een MedMij certificatie ontvangen (ICT & Health, 2019).

In maart 2019 heeft minister Bruno Bruins (Medische Zorg en Sport) een regeling aangekondigd, waarmee de leverancier voor iedere gebruiker, een jaar lang een vaste vergoeding ontvangt. Hierdoor worden enerzijds de leveranciers van PGO's ondersteund, anderzijds wordt het voor burgers mogelijk om gedurende een jaar kosteloos gebruik te maken van een PGO (Rijksoverheid (1), 2019). De gebruikersregeling is een tijdelijke financieringsregeling voor

leveranciers van persoonlijke gezondheidsomgevingen. De gebruikersregeling is geen subsidie, iedere leverancier kan zich inschrijven en er zit geen limiet aan het aantal gebruikers. De leveranciers dienen te voldoen aan het MedMij-label waardoor gezondheidsgegevens veilig uitgewisseld kunnen worden (Rijksoverheid (1), 2019). De financieringsregel kan een impuls bieden aan gebruik van het PGO. De vraag is of dit voldoende is om te komen tot gebruik.

Niet alleen leveranciers van PGO's worden door de overheid ondersteund, ook zorgorganisaties krijgen ondersteuning om hun medische gegevens uit zorginstellingen te ontsluiten naar bijvoorbeeld een PGO. Zo is de overheid het VIPP (Versnellingsprogramma Informatie-uitwisseling Patiënt en Professional) implementatieprogramma gestart. Het VIPP-programma stimuleert informatie-uitwisseling tussen zorginstellingen en patiënten. Voldoen aan de MedMij standaarden is verplicht binnen het programma. Eerst hebben ziekenhuizen de mogelijkheid gekregen om deel te nemen aan het VIPP programma. Daarna volgden revalidatiecentra (programma Inzicht) en huisartsen (programma Open). Op strategisch niveau wordt er dus ingezet om het PGO tot een succes te maken, echter de gebruiker lijkt nog weinig betrokken te worden. Om grip te krijgen op het succes van een innovatie zoals een PGO is het noodzakelijk inzicht te krijgen in de factoren die een rol spelen bij gebruik. Belangrijk is deze factoren vervolgens leidraad te laten zijn bij de implementatie van de nieuwe technologie (Cozijnsen, 2013). Middels dit onderzoek brengen we de slaag- en succesfactoren voor gebruik van een PGO in kaart. De volgende vraag stond hierbij centraal: 'Wat heeft de patiënt nodig om het PGO tot een succes te maken?'

Om bovenstaande vraag te beantwoorden is het noodzakelijk om antwoorden te vinden op de volgende deelvragen; (1) In hoeverre zijn burgers op de hoogte van het recht op elektronische inzage in persoonlijke medische gegevens?; (2) Zijn burgers bekend met het fenomeen PGO?; (3) Welke behoeftes hebben burgers met betrekking tot een PGO en welke barrières spelen een rol?; (4) Wat heeft de burger nodig om het PGO daadwerkelijk te gaan gebruiken?

Methode

Dit kwalitatieve onderzoek is uitgevoerd door EIZT (Expertisecentrum Innovatieve Zorg Technologie) in de regio Zuid-Limburg. Om te verkennen in hoeverre burgers op de hoogte zijn van het recht op digitale inzage is een peiling gehouden onder passanten (deel A). Om inzicht te krijgen in slaag- en faalfactoren met betrekking tot het PGO is een kwalitatief onderzoek verricht (deel B). Het kwalitatieve onderzoek is onderverdeeld in focusgroepen (B1) en interviews (B2).

Deelonderzoek A: passantenonderzoek

Twee onderzoekers stelden in december 2018 aan willekeurige voorbijgangers de onderstaande vragen:

- Heeft uw zorgverlener een elektronisch patiëntendossier van u?

- Heeft u inzage in uw elektronisch patiëntendossier? Zo nee, heeft u hier behoefte aan?
- Bent u ervan op de hoogte dat u vanaf 2020 recht op digitale inzage heeft?
- Heeft u wel eens gehoord van een persoonlijke gezondheidsomgeving?

Het passantenonderzoek vond plaats op twee verschillende locaties in de binnenstad van Heerlen.

Deelonderzoek B1: focusgroepen

Deelnemers zijn geworven via een advertentie in de regionale krant (Dagblad de Limburger), het digitale magazine van Burgerkracht Limburg, de EIZT / Zorgtechniek Limburg nieuwsbrief, Facebook, LinkedIn, regionale zorginstellingen en het eigen netwerk. Medio 2018 zijn vier focusgroep bijeenkomsten georganiseerd met de doelgroepen jongeren (16-25 jaar) volwassenen (26- 70 jaar), ouderen (70+) en chronisch zieken. Chronisch zieken zijn binnen dit onderzoek gedefinieerd als burgers die minimaal één keer per half jaar contact hebben met een



zorgverlener voor een specifieke aandoening.

Alle deelnemers hadden (enige) ervaring in het gebruik van een computer of Ipad. Men had geen voorkennis over een PGO. De bijeenkomsten bestonden uit een ochtend en middagsessie. Doel van de ochtendsessie was deelnemers inzicht te geven in gebruik en functionaliteiten van een PGO. De deelnemers doorliepen, middels opdrachten, demoversies van twee PGO's, waarbij ze kennismaakten met de diverse functionaliteiten in de PGO's, zoals inloggen en afspraak inzien. De uitvoering van de taken werd geobserveerd door één onderzoeker per deelnemer. De onderzoeker beantwoordde vragen en begeleidde de deelnemer op het moment dat deze vast liep bij het gebruiken van het PGO.

De ervaring die de deelnemers in de ochtendsessie hadden opgedaan vormde de basis voor de focusgroep in de middag. De volgende topics werden besproken; voordelen, barrières, wensen, en implementatievoorwaarden van een PGO. Voor ieder topic noteerden de deelnemers eerst individueel steekwoorden op een post-it, waarna dit aan de groep werd toegelicht. Anderen konden hier op reflecteren. De bijeenkomsten werden opgenomen op een geluidsopnamerecorder. De opnamen werden verbatim getranscribeerd, gecodeerd en vervolgens gethematiseerd. Het coderen is onafhankelijk van elkaar uitgevoerd door twee onderzoekers. Bij verschillen werd de consensusmethodiek gehanteerd. Het thematiseren is uitgevoerd in een gezamenlijk proces met drie onderzoekers.



Deelonderzoek B2: interviews

Een vijfde doelgroep laaggeletterden en ervaringsdeskundigen werden individueel bevestigd (autochtoon met alfabetiseringstraject en vluchtelingen met inburgeringscursus). De deelnemers werden geworven via een docent Nederlands van het Arcus College en het netwerk van één van de onderzoekers. De afspraak vond plaats op een locatie die de voorkeur had voor de deelnemer. De deelnemers doorliepen samen met de onderzoeker één demoversie van een PGO. De topics voordelen, barrières, wensen, en implementatievoorwaarden van een PGO werden bevestigd middels een interviewmethodiek. De interviews werden opgenomen op een geluidsopnamerecorder. De interviews zijn getranscribeerd en gecodeerd met behulp van de aanwezige codes die uit de analyse van de focusgroepen volgden. Zo nodig werden er nieuwe codes toegevoegd. De codes zijn vervolgens gethematiseerd.

Resultaten

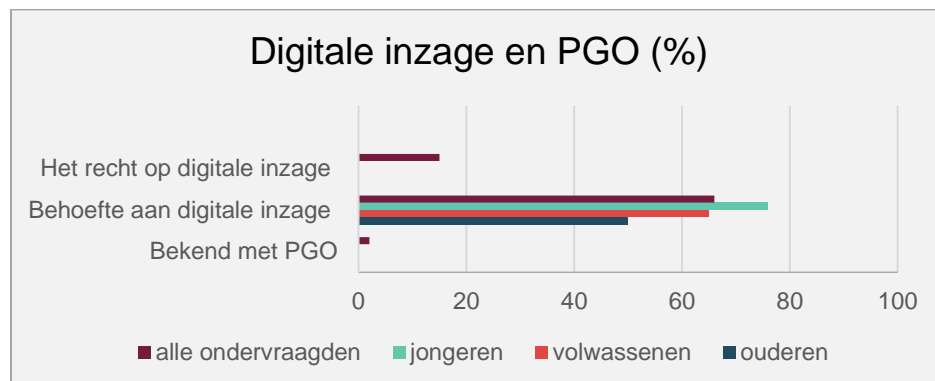
Deelonderzoek A

108 passanten zijn bevestigd. Het merendeel (75%) van de burgers weet dat zorgverleners gegevens verzamelen in een digitaal patiëntendossier. Ze zijn vaak niet op de hoogte van het inzage recht in deze gegevens. Slechts 15% van de burgers geeft aan dat zij recht op inzage hebben in het digitale dossier.

Twee derde van de burgers zou het prettig vinden op elk gewenst moment hun elektronisch patiëntendossier te kunnen raadplegen. De inzagebehoefte is gerelateerd aan leeftijd, hoe jonger hoe hoger die behoefte is (76% van jongeren, 65 % van de volwassenen en 50% van de ouderen).






Slechts een kwart van de burgers is bekend met het wettelijk recht op digitale inzage in persoonlijke medische gegevens. Hierover zijn ouderen beter geïnformeerd dan jongeren. Van de jongeren is 7% op de hoogte, van de volwassenen 24% en van de ouderen 43%.

Slechts twee personen (2 % van alle ondervraagden) hadden gehoord van een PGO en konden hier een summiere uitleg bij geven.



Deelonderzoek B

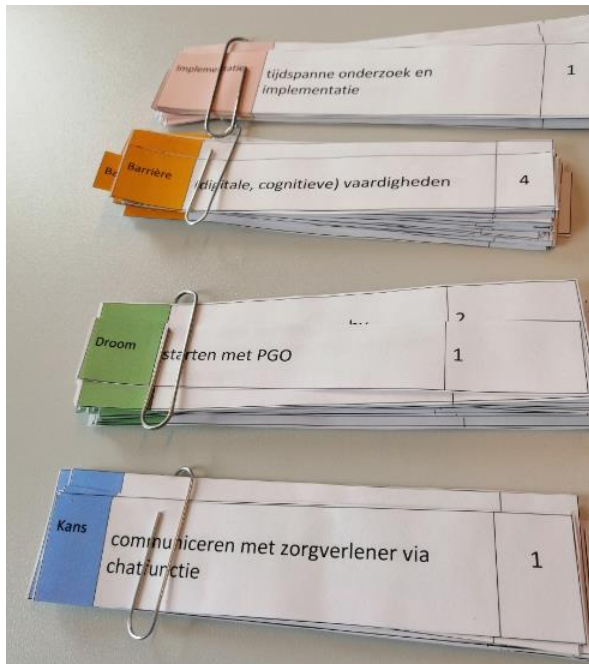
In totaal hebben 45 burgers deelgenomen aan een focusgroep (n=37) dan wel individuele interviews (n=8) . Figuur 1 laat het aantal burgers, verdeeld in verschillende doelgroepen, zien dat heeft deelgenomen.

Geïnterviewden deelonderzoek B				
 JONGEREN N=13	 VOLWASSENEN N=7	 OUDEREN N=9	 CHRONISCH ZIEKEN N=8	 LAAG GELETTERDEN N=8

Figuur 1. Aantal geïnterviewden deelonderzoek B

Focusgroep

De focusgroepen duurden gemiddeld 3 uur. Via Nvivo zijn alle transcripten gecodeerd en zijn kaartjes gemaakt. Ieder kaartje geeft het topic en de bijbehorende code weer (zie figuur 2). Een overall beeld van de topics, codes en thema's is te zien in figuur 3.



Figuur 2. Topics en codes

Topics	Codes	Thema's
Kansen PGO	Overzicht van behandel mogelijkheden; Gesprek of uitslag nalezen; Leefstijl verbeteren; Inzicht in eigen medische gegevens en geschiedenis; Mantelzorger heeft inzicht in gegevens	Inzicht in gezondheidstoestand
	Afspraken zelf plannen; Overzicht van geplande afspraken; Kostenbesparing; Laagdrempelig contact met medici; Minder (live) consulten door digitale communicatie; Minder tijd nodig voor consulten; Niet steeds hetzelfde verhaal moeten vertellen; Snel contact met medici; Medici hebben efficiënte communicatie en informatie-uitwisseling	Efficiëntie van zorg
	Medici hebben inzicht in je medische gegevens; Minder vergissingen; Medische gegevens staan op één plaats; Gelijkwaardige communicatie cliënt – professional; Patiënt centraal	Verbetering veiligheid en kwaliteit van zorg
	Eigen regie behouden; Alleen delen van relevante gegevens; Inzicht in wie wat kan zien; Inzicht in pgo op geschikt moment; Delen van gegevens met instanties	Zelf regie voeren over medische gegevens
Barrières gebruik PGO	Informatie is niet volledig; Betrouwbaarheid van informatie omdat burgers zelf toevoegen; Consistentie van de informatie; Irrelevante informatie; Onbegrijpelijk informatie	Kwaliteit van de informatie
	Behoeftte aan hulp bij in gebruik nemen PGO; PGO is te ingewikkeld; Digitale en/of cognitieve vaardigheden zijn onvoldoende; Cliënt is niet in staat om een passend PGO te kiezen uit het aanbod	Competenties van cliënt
	Niet alle cliënten zijn bereid om tijd en energie te investeren in het in gebruik nemen van een PGO als het niet verplicht is; Veranderen is moeilijk; PGO confronteert met ziek zijn; Burgers moeten al zo veel; Contact via PGO mag persoonlijk contact niet vervangen; Gebruik PGO mag geen kosten met zich meebrengen voor de burger; Niet dwingen PGO te gebruiken	Weerstand tot verandering
	PGO's zijn te uitgebreid en onoverzichtelijk; Inloggegevens beheren; Inloggen kost te veel tijd; Programma werkt niet op alle devices; Lay-out is niet overzichtelijk en toegankelijk; Kinderziektes in de programma's; Geen gegevens beschikbaar bij internetstoringen; PGO's zijn niet gebruiksvriendelijk; Systeem kan gehackt worden; Misbruik van gegevens; Computer kan kapot gaan	Knelpunten in de software
	Zorgvraag neemt toe; Te veel informatie voor behandelaar; Gebrek aan tijd voor uitvoering taak door professional; Bureaucratie; Respons geven op digitale vragen kost veel tijd	Belasting op zorg
Wensen gebruik PGO	Betrouwbare zelfzorgprogramma's; Leefstijl tips; Focus op preventie i.p.v. ziekte; Lotgenotencontact; Betrouwbare en relevante achtergrondinformatie	Gezondheidsbevordering
	Medische gegevens zijn beschikbaar voor (meta data)onderzoek; Op de hoogte gehouden worden van relevante onderzoeksresultaten	Faciliteren van onderzoek
	Digitaal second opinion aanvragen; Inzicht in wachtlijsten; Koppeling met zorgverzekeraar; Inzicht in welke zorg vergoed wordt; Rapporten genereren voor (uitkerings)instanties; Koppeling met gezondheidsapps/devices	Koppeling met andere systemen
	Helpfunctie beschikbaar zowel online als offline; Printfunctie; Mogelijkheid tot personaliseren PGO; Samenvatting van ziektegeschiedenis; Reminders afspraken en medicatie inname; Signaal bij nieuwe informatie; Toelichting op uitslagen/referentiewaarden; Vertaalfunctie; Dagboekfunctie; PGO op implanteerbare chip	Toegevoegde waarde door aanvullende functionaliteiten
Implementatie, kritische succesfactoren gebruik PGO	Publiciteit zoeken via (sociale) media (advertorial, overheid.nl, beeldscherm huisarts, bibliotheken); Aandacht krijgen in de media (artikel krant, actualiteitenprogramma, journaal); Ambassadeurs inzetten (huisarts, specialist, apotheker); Stimulering vanuit zorgverzekeraar	Kennis nemen over het fenomeen PGO
	Beloning bij gebruik PGO; Gebruik verplichten; Vertrouwen winnen over veiligheid; Prikkel vanuit de overheid; Korting op zorgpremie; Gedragen worden door medici; Voorlopers een gezicht geven; Voordelen van gebruik laten zien; Keuzeondersteuning voor keuze van PGO of beperkte keuze per regio	Bevorderen gebruik
	Goede handleiding (schriftelijk en digitaal) afhankelijk van doelgroep; Begeleiden bij in gebruik name via huisartsenpraktijk, ziekenhuis en apotheek; Cursus via bibliotheek, ouderenbond, scholen, sociale werkplaats; Helpdesk/helpfunctie	Ondersteuning bij gebruik
	Bruikbaar en toegankelijk PGO; Doorontwikkeling PGO; PGO als app	Gebruiksvriendelijk systeem

Figuur 3. Topics, codes en thema's.

Onderstaand per topic een beschrijving van de thema's onderbouwd door een aantal quotes zoals benoemd tijdens de focusgroepen en interviews. De beschrijving is gebaseerd op alle doelgroepen tezamen. Als een doelgroep duidelijk afwijkt wordt dit toegelicht.

Kansen PGO

De kansen die een PGO biedt voor de gebruiker zijn onder te verdelen in de volgende thema's: inzicht in de gezondheidstoestand, zelf regie voeren over medische gegevens, efficiëntie van zorg en verbetering veiligheid en kwaliteit van zorg.

- Inzicht in gezondheidstoestand

Het feit dat het mogelijk is om thuis alle medische gegevens nog eens na te kunnen lezen, eventueel samen met naasten of een mantelzorger, draagt bij aan de transparantie tussen zorgverlener en zorgvrager.

“Het kan je inzicht geven in je eigen gezondheid of de beperkingen daarvan. Dus als je daar naar wilt kijken dan vergroot de kans om aan gezondheid of herstel van de ziekte te werken.”

“Wat heb ik (..) wat is nu de uitslag en wat heb ik gehad. Dan ben je zelf ook op de hoogte. Want de dokters kunnen wel van alles zeggen. Maar ja af en toe vergeet je ook veel en daardoor kun je alles terug zien en alles.”

“Ik vind het belangrijk voor mijn familie. Als ze willen weten van wat is er gaande met... Dat ze kunnen zien van dat is het. Dat ze ook op de hoogte worden gehouden.”

- Zelf regie voeren over medische gegevens

Kunnen beslissen wie welke gegevens in mag zien werd als belangrijk gezien door de deelnemers.

“Ik vind het belangrijk voor mijn familie. Als ze willen weten van wat is er gaande met... Dat ze kunnen zien van dat is het. Dat ze ook op de hoogte worden gehouden.”

Op het moment dat een burger (tijdelijk) niet meer de mogelijkheid heeft om zelf de regie te voeren over een PGO, zou de burger graag een ander vooraf al hebben gemachtigd om regie te voeren.

“Als je de regie niet meer in handen kunt hebben omdat je een hersenaandoening krijgt of kun je dan iemand benoemen van te voren?”

- Efficiëntie van zorg

Niet steeds hetzelfde verhaal over de medische geschiedenis hoeven te vertellen.

“Dat je bij de arts niet honderd keer hetzelfde verhaal hoeft te vertellen. Dat de arts of verschillende disciplines wel weten hoe het met je is of wat er aan de hand is.”

Meer veiligheid in de zorg doordat het PGO actueel en overzichtelijk is, doordat alle betrokken zorgverleners op de hoogte zijn van de medische situatie en het de onderlinge communicatie tussen zorgverleners bevordert.

“Ik hoop dat het ook daadwerkelijk gebruikt wordt. Dus dat de tijd die vrijkomt; dat een arts van te voren de tijd heeft om dossier te lezen en dat je de tijd bij de arts gebruikt om je problemen op te lossen.”

“Het enige probleem dat ik zou willen oplossen is een goede communicatie tussen de zorgverleners.”

“Dat er dan contact is tussen arts en apotheek. Dat die niet dan voor je medicijnen.. niet dan die en dan die voorschrijft.”

“Dat er dan minder vergissingen zijn.”

Laagdrempelig in contact komen met zorgverleners, wat kan resulteren in minder fysieke consulten.

“Je hoeft niet meer te bellen voor een afspraak. Je kunt zeg maar van hieruit een mail sturen en dan kun je het meteen regelen.”

“Je kunt makkelijk contact opnemen met je dokter via mail.”

Verder de mogelijkheid om online afspraken te maken, een afspraakoverzicht te hebben en een herinnering te krijgen bij het naderen van de afspraak.

“Je kunt afspraken beter regelen. In dat soort systemen kan je dat makkelijker organiseren. Je kunt het ook in je eigen agenda laten zetten door dat systeem zodat je dat zelf niet allemaal hoeft te regelen nog een keer.”

“Dat je weet van hij moet nu ergens heen en af en toe weten ze dat niet meer. En dan moet je dan maar gaan bellen van wanneer moeten we komen.”

- Verbetering veiligheid en kwaliteit van zorg

Het veilig delen van data en het voorkomen van fouten door ontbrekende of onvolledige gegevens.

“Het is ook veilig, zoals met de sms controle. Dat is ook fijn, dan kan niet iedereen zomaar dingen met je gegevens doen.”

Wensen

De wensen die gebruikers hebben met betrekking tot een PGO zijn onder te verdelen in de volgende thema's: gezondheidsbevordering, faciliteren van onderzoek, koppeling met andere systemen en toegevoegde waarde door aanvullende functionaliteiten.

- Gezondheidsbevordering

Een gezondheidsdossier met betrouwbare tips over hoe men gezond kan blijven door bijvoorbeeld voorlichting over voeding, meer bewegen en blessurepreventie.

“Bijvoorbeeld als iemand zou willen afvallen of zo. Dat er dan een voedingsschema of een trainingsschema bij zit waardoor je niet alleen de spiermassa aanmaakt maar bijvoorbeeld ook vet massa verliest. Dat je niet zomaar wat aan het doen bent.”

“Dat het goed gaat met mijn gezondheid door het gebruik.”

- Faciliteren van onderzoek

Mogelijkheid om medische gegevens beschikbaar te stellen en relevante informatie te gebruiken voor de behandeling van patiënten.

“Mijn gegevens kunnen anderen helpen. Bijvoorbeeld dat een arts mijn medicatie terugleest. Het kan zijn dat het mij geholpen heeft en dat het die ander weer zou kunnen helpen.”

“Dat je op de achtergrond data zou kunnen analyseren en dat dit resulteert in een andere aanpak van ziektebeelden.”

- Koppeling met andere systemen

Alle informatie door diverse partijen op één plaats kunnen inzien. Onderzoeksuitslagen en de koppeling van een gezondheid app met het PGO zijn hier voorbeelden van.

“Zoals met een Fitbit bijvoorbeeld. Dat je daarmee stappen kunt bijhouden op de telefoon en je hartslag meten of zo. Dat het daar ook aan verbonden is.”

- Aanvullende functionaliteiten

De toegevoegde waarde van aanvullende functionaliteiten binnen het PGO. Hierbij genoemd werd signalering als nieuwe persoonlijke medische informatie beschikbaar is en een herinnering op de telefoon voor afspraken en het innemen van medicatie.

*“Stel dat ik diabeet ben en ik moet spuiten...dan wordt ik op de hoogte gehouden he?”
(reminder voor medicatie toediening)*

Verder werden een vertaalfunctie voor anderstaligen of voor gebruik in het buitenland, een vertaling van Latijnse termen doormiddel van een tekstbox of hyperlink en toelichting door middel van afbeeldingen genoemd.

*“Wat je wel zou kunnen doen is...dat heb je wel eens...dat je klikt op vertalen.”
“Dus het moet ook begrijpelijk zijn. En het mag gerust vaktaal zijn, maar laat er dan maar een vertaling van maken dat het ook wel een beetje handig is om te begrijpen.”
“Met een tekstje en dan een afbeelding.”*

Barrières

De barrières die de gebruiker ziet bij een PGO zijn onder te verdelen in de volgende thema's: kwaliteit van informatie, competenties van de cliënt, weerstand tot verandering, knelpunten in de software en belasting op zorg.

- Kwaliteit van informatie

Informatie dient volledig te zijn. De voorkeur werd geuit dat het systeem pas ingevoerd wordt als er voldoende inhoud beschikbaar is en er voldoende zorgverleners op aangesloten zijn.

“Je haakt eerder af als je het niet kunt vinden.”

“Het belangrijkste is eigenlijk dat de bedrijven, de ziekenhuizen, de doctoren erachter compleet zijn.”

- Competenties van de cliënt

De deelnemers verwachten dat de gegevens die op het PGO staan moeilijk te begrijpen zijn door het medische taalgebruik.

“Gewoon de taal. Dat mensen het ook begrijpen. Mensen moeten het kunnen lezen, ook laaggeletterden.”

Ook maakt men zich zorgen dat het gebruik van een PGO te ingewikkeld is. Er zijn cognitieve en digitale vaardigheden nodig.

“Als ik denk aan oudere mensen die helemaal niks weten wat computers betreft. Dan moeten die het wel geleerd worden.”

“Niet iedereen is thuis in een smartphone en een computer om dat daarvoor te kunnen gebruiken.”

Het onthouden van gebruikersnaam en wachtwoord werd door een aantal mensen als problematisch gezien.

“Het kan moeilijk zijn voor ouders of verzorgers als je meerdere kinderen hebt en dat je dan al die verschillende accounts ook met inlog gegevens en meerdere accounts. Dat het dan onoverzichtelijk wordt.”

“Ik durf het niet op te schrijven omdat ik bang ben dat ik dat blaadje dan kwijt raak en dat iemand anders het dan heeft. Maar ja dat zou mij in principe niet tegen houden, maar het idee is er toch wel.”

Suggestie:

“Misschien als je een account hebt als ouder dat je dan kunt toevoegen wie dat je kinderen zijn en dan heb je daar misschien al heel snel een overzicht van in plaats van dat je moet uitloggen en inloggen:.”

- Weerstand tot verandering

Niet alle gebruikers willen investeren in het leren omgaan met een PGO. Daarnaast kan een PGO confronteren met ziek zijn. Ook het gevoel van “we moeten al zoveel” wordt genoemd. Verder zien sommige deelnemers er tegenop om het persoonlijk contact te vervangen. De vrees werd geuit dat minder fysiek contact leidt tot minder verbinding met de zorgverlener.

“Ik vrees dat de empathie bij medici andersneeuwt door de techniek.”

“Daar zit wel een gevaar in dat de dokter met de computer aan het praten is.”

De deelnemers geven aan dat motivatie en doorzettingsvermogen essentieel zijn om een PGO succesvol te gaan gebruiken. Het zou niet voor iedere burger verplicht moeten worden om een PGO te gebruiken.

“Mensen hun vrije wil en niet dwingen he.”

“Die verkekte het om achter de computer te gaan zitten, dus dat heeft niks met de leeftijd te maken. Het heeft gewoon te maken met je interesses.”

Verder werd genoemd dat een belastende uitslag of onduidelijke informatie bij voorkeur via een zorgverlener in een persoonlijk gesprek gecommuniceerd wordt voordat de uitslag via het PGO in te zien is.

“Het ligt er ook aan welke informatie het is want als je de informatie niet begrijpt dan kun je het wel inzien maar dan kun je je zorgen maken terwijl er niks aan de hand is. Het ligt een beetje aan de informatie die je dan te zien krijgt. Dan kun je als eerste naar de zorgverlener gaan en dan wat betekent het voor mij.”

- Knelpunten in de software

Mogelijke onoverzichtelijkheid (lay-out) van een PGO en het risico dat het PGO niet beschikbaar is bij een internetstoring werden hierbij genoemd. Deelnemers benoemden tevens de angst dat hun gegevens gehackt worden of dat er misbruik gemaakt wordt van persoonlijke medische gegevens. Goede voorlichting over mogelijke risico's is hierin essentieel.

“Niet dat iedereen er dan in kan kijken he! Dat wil ik dus niet.”

De visuele weergave van een PGO dient te voldoen aan de beperkingen die gebruikers kunnen hebben.

“Ik vind het lettertype klein. Ik draag geen bril. Als ik hier ga zitten, zo zo, dan....het lettertype is te klein.”

- Belasting op zorg

Deelnemers zijn bang dat zorgverleners meer tijd kwijt zijn omdat ze moeten reageren op vragen die online gesteld worden. Een belemmering hierbij kan zijn dat het lang kan duren voordat een zorgverlener reageert op een vraag die online gesteld wordt, of dat hij helemaal niet reageert. Deelnemers denken dat door het toevoegen van persoonlijke medische gegevens het PGO te uitgebreid kan worden waardoor er onnodige gegevens gedeeld worden en de zorgverlener met onnodige informatie wordt opgezadeld.

“Dat straks niemand door de bomen het bos ziet.”

“Ze hebben al een veel te drukke baan. Die is wat langer dan die van ons. Ze zijn al snel 10 tot 12 uur bezig. Moet je dan ook nog al die mailtjes en zo gaan zitten bekijken?”

“Als je dan bijvoorbeeld een afspraak hebt staan en je deelt van tevoren informatie van ‘oh dit hebben we digitaal. Dat is misschien handig om te weten’ en je komt daar

en je zegt 'ja ik heb dat gedeeld' en hij zegt 'oh ja, ik heb geen tijd gehad om dat te zien'. Dan deel je het en dan ja..."

Implementatie

De wijze van implementatie en kritische succesfactoren van een PGO zijn onder te verdelen in de volgende thema's: kennis nemen over het fenomeen PGO, bevorderen gebruik, ondersteuning bij gebruik en gebruiksvriendelijkheid.

- Kennis nemen over het fenomeen PGO

Bekendheid met het PGO zien deelnemers als een belangrijke stap alvorens een PGO te gaan gebruiken. De huisarts wordt als aanjager van het gebruik van een PGO gezien. Als de huisarts gebruik van een PGO adviseert volgen de meeste deelnemers dit advies op.

"De huisarts. Die moet me dan erover vertellen. En dat hij ook uitleg geeft over het systeem en alles.. hoe het werkt."

Andere kanalen, bijvoorbeeld school, werk, ziekenhuis en eerstelijns zorgverleners kunnen ook aandacht besteden aan het PGO, ondersteund door media-aandacht (kranten, televisie, postercampagne, social media en Rijksoverheid.nl).

"Sowieso reclame. Want door reclame...op tv...dat zorgt wel voor meer stimulatie. Want als de mensen het zien dan kunnen ze een beeld vormen."

"Wat ook belangrijk is dat er reclame in de brievenbus wordt gegooid. Dat mensen op tv zien van hoe het gaat en in de brief dan staat dat er op Arcus (middelbaar beroepsonderwijs) les wordt gegeven. Dat mensen dan ook meer interesse daarin krijgen."

"Brochure in hele gemakkelijke taal met pictogrammen erbij. Huis aan huis. Hele korte zinnen."

- Bevorderen gebruik

Deelnemers vinden dat er niet te veel belasting moet liggen op de zorg om het gebruik van het PGO te stimuleren. Media, scholen en zorginstellingen hebben volgens de deelnemers ook een rol in het bevorderen van gebruik. Tevens wordt de zorgverzekeraar als belangrijke partij gezien om mensen te stimuleren en faciliteren in het gebruik van een PGO.

"Bij het CZ (zorgverzekeraar), dat die daar wat voor doen. Mensen op de hoogte brengen. Dat er niet zoveel druk op de artsen komt. Dat artsen niet meer zo belast worden."

- Ondersteuning bij gebruik

Ondersteuning is een belangrijke stap om tot brede implementatie over te kunnen gaan. De instructie en ondersteuningsbehoefte verschilt per doelgroep. Een instructiefilmpje wordt door alle doelgroepen genoemd. De personen die laaggeletterd zijn, hadden een duidelijke vraag om instructie en begeleiding. Jongeren geven vaker aan een online handleiding te willen ontvangen of willen een online cursus doorlopen. Daarnaast vinden ze dat er in het onderwijs aandacht moet zijn voor de PGO's. Ouderen zien meer in een handleiding per post en persoonlijke ondersteuning bij het eerste gebruik of een cursus die aangeboden wordt in hun woonomgeving, zoals bij een ouderenbond, vrouwenbeweging of de bibliotheek. Voorwaarde is dat het PGO duidelijk en overzichtelijk is en eenvoudig in gebruik. Er moeten verschillende versies beschikbaar zijn, afgestemd op de behoeften van bijvoorbeeld ouderen, jongeren en laaggeletterden.

“Handleiding en filmpje, allebei.”

“Ik vind het een kleine service in de vorm van een papieren handleiding. Vind ik helemaal niet verkeerd.”

“Op een school, zoals een Arcus (mbo). Dat ze het daar laten zien.”

“Het moet gewoon plug and play zijn en het moet meteen werken.”

“Ze kunnen zeggen bij de bibliotheek dat ze daar terecht kunnen om de cursus te volgen.”

“Kan ook bij de huisarts he, dan gaat hij het uitleggen.”

Als ondersteuning willen de deelnemers een helpdesk kunnen raadplegen (via telefoon of chat).

“Dat je als je vragen hebt die online of dat je iemand makkelijk kan bereiken die jou meteen kan helpen. Niet dat je dan niet meer verder komt.”

“Dat je een link krijgt en dat dan in het systeem wordt aangegeven van deze stap moet je ondernemen.”

- Gebruiksvriendelijkheid

Het PGO gebruiksvriendelijk. Aspecten die hieronder vallen zijn bijvoorbeeld begrijpelijkheid van taal en onderzoekuitslagen.

“Ze vinden het soms al lastig om gewoon naar een bank te gaan pinnen (..) laat zwijgen over een medisch dossier beheren en door te sturen naar een specialist.”

“Dan lieten ze de echo zien van een hart. Ja daar snapt de doorsnee burger echt niks van. Kijk als je nu zegt je laat een ECG zien en je laat een normale ECG zien en daarnaast je eigen ECG.. dan zie je wat goed en wat niet goed is. (..) Daar moet iets meer specifiek naast komen.”

“Het moet leesbaar blijven, het moet begrijpelijk blijven. De uitdaging voor mij is om mijn dossier zo kort mogelijk te houden.”

Ten aanzien van de werking van het PGO werd genoemd dat het PGO eenvoudig is in gebruik en afgestemd op de behoeften van de verschillende doelgroepen.

“Ik hoop dat dit PGO voor een hele grote groep mensen gaat werken.”

Discussie

Iedere burger heeft recht op digitale inzage in persoonlijk medische gegevens. Uit dit onderzoek blijkt dat slechts 25% van de burgers bekend is met het wettelijk recht op digitale inzage in persoonlijk medische gegevens. De overheid heeft beleid uitgezet om digitale inzage mogelijk te maken. Dit beleid is vooral gericht op zorgorganisaties en aanbieders van PGO's. De burger wordt in dit beleid niet actief meegenomen. Een peiling toont aan dat slechts 15% van de burgers op de hoogte is van het inzagerecht. PGO is een begrip waar 2% van alle ondervraagden van heeft gehoord. Burgers geven aan dat introductie van het PGO en instructie essentieel zijn om er mee aan de slag te gaan. Dit onderzoek toont hiermee aan dat onvoldoende wordt geïnvesteerd in de informatieverstrekking aan de burger. Op basis van dit onderzoek adviseren wij een informatie impuls aan burgers omtrent het inzagerecht en mogelijke technologieën die hierin een rol kunnen spelen.

De peiling onder passanten vond plaats op een doordeweekse (werk/studie)dag in het winkelgebied van Heerlen. Aangezien de onderzoekers regelmatig meer informatie ontvingen van de deelnemers over studie of werk door een informeel praatje, werd duidelijk dat enkele passanten mbo of hbo student, werkend of gepensioneerd waren. Er is geprobeerd een divers publiek aan te spreken. Zo zijn ook mensen met een niet westerse achtergrond en niet goed Nederlands sprekend, bevroegd. Of gesteld kan worden dat de groep representatief is voor de gehele Nederlandse bevolking is de vraag.

Resultaten van de focusgroep dan wel individuele interviews laten zien dat burgers vele voordelen van een PGO zien, maar ook kanttekeningen hebben bij het gebruik van een PGO. Kanttekeningen hebben betrekking op de kwaliteit van de informatie en de gebruiksvriendelijkheid van het systeem. Is de informatie binnen het PGO bijvoorbeeld volledig en betrouwbaar, staat er geen irrelevante of onbegrijpelijke informatie in? Is het gebruik van een PGO niet te ingewikkeld voor een patiënt? Om te komen tot (grootschalig) gebruik is het van belang om met deze barrières rekening te houden en de eindgebruiker te betrekken in de doorontwikkeling van PGO's.

Functionaliteiten binnen het PGO die men wenst zijn onder andere een medicatieoverzicht en inzicht in eigen medische gegevens. Dit komt overeen met resultaten voortkomend uit een onderzoek van MedMij (MedMij (2), 2019). Binnen dit onderzoek met 85 respondenten bleek dat een medicatieoverzicht en een geheel overzicht van persoonlijke medische gegevens de grootste behoefte was. Binnen ons onderzoek kwamen naast bovengenoemde functionaliteiten nog andere aspecten naar voren, namelijk afspraken koppelen met Outlook, digitale reminder bij afspraak en reminder voor inname voor medicatie. Aspecten die binnen het onderzoek van

MedMij verder nog naar voren kwamen waren chat met lotgenoten en inzicht in risicoprofiel op basis van genotyping.

Veel burgers gaven aan een rol voor de zorgverlener, en meer specifiek de huisarts, te zien als het gaat om het introduceren van een PGO en het geven van instructie. Het is van belang om te onderzoeken of zorgverleners deze rol ook bij zich vindt passen en zo ja, welke voorwaarden daar dan voor nodig zijn. Ook is het van belang om na te gaan wat de zorgprofessionals al weten over het PGO en hoe zij dit willen gebruiken in de praktijk. Dit wordt uitgezocht in een vervolgonderzoek.

Aan het onderzoek hebben mensen deelgenomen met (enige) computerervaring. De vraag is of digitale inzage voor mensen zonder computer ervaring realistisch is. Een aantal deelnemende laaggeletterden hebben een inburgeringscursus of taalcursus gevolgd waardoor laaggeletterdheid niet altijd meer aanwezig was. Deze zijn als ervaringsdeskundige wel waardevol voor het onderzoek. Burgers met een specifieke beperking, zoals slechtziendheid of een (licht) verstandelijke beperking, hebben niet deelgenomen aan de burgerproef. Aanbeveling is voor kwetsbare groepen te onderzoeken wat nodig is om ze toch de regie te geven over persoonlijke medische gegevens.

Er kan gezegd worden dat er veel beweging is vanuit de overheid om digitale inzage te bewerkstelligen. Een PGO zou dit kunnen faciliteren. Daarom worden leveranciers van PGO's alsook zorgorganisaties en huisartsenpraktijken financieel ondersteund om dit te bereiken. Maar een PGO zal niet slagen als de burger niet geïnformeerd is en er geen actief beleid is om burgers aan te zetten tot gebruik. Essentieel is te zorgen voor een implementatiestrategie om burgers aan te zetten tot gebruik. Dit onderzoek biedt daar handvaten voor.

Het onderzoek is uitgevoerd in het kader van Limburg Meet (LIME). Dit onderzoek is mede mogelijk gemaakt door het ter beschikking stellen van de PGO's (prototypes) door Philips en Quli. Hartelijk dank daarvoor.

Geraadpleegde literatuur:

Cozijnsen, A., Vrakking, W. (2013) Basisboek Veranderkunde Deventer: Kluwer

ICT & Health. (2019) Eerste PGO's krijgen MedMij-label uitgereikt.

<https://www.icthealth.nl/nieuws/eerste-pgos-krijgen-medmij-label-uitgereikt/>

(geraadpleegd op 4-6-2019)

MedMij (1). (2019) Leverancier. <https://www.medmij.nl/leveranciers/>

MedMij (2). (2019). Killerfunctionaliteiten in een PGO.

<https://www.medmij.nl/artikel/killerfunctionaliteiten-in-een-pgo/> (geraadpleegd op 3-6-

2019)

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2017) Elektronische gegevensuitwisseling in de zorg - De Wet patiëntenrechten bij elektronische verwerking.

<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brochures/2017/06/01/elektronische-gegevensuitwisseling-in-de-zorg> (geraadpleegd op 31-5-2019)

Rijksoverheid (1). (2019) Regeling kosteloos gebruik digitaal persoonlijk

gezondheidsomgeving. <https://www.rijksoverheid.nl/actueel/nieuws/2019/03/12/bruins-iedereen-kan-kosteloos-gebruik-gaan-maken-van-een-persoonlijke-gezondheidsomgeving>

(geraadpleegd op 27-3-2019)