



Doorontwikkeling van een PGO

Van de vraag van gebruikers
naar bruikbare functies

Januari 2021

Inhoudsopgave

Leeswijzer	3
Conclusies en aanbevelingen	5
1 Inleiding	6
1.1 Aanleiding en doel	6
1.2 Achtergronden	7
2 Begrippen vanuit gebruikersperspectief	9
2.1 Van doel naar functie	9
2.2 Van gegevens naar informatie	10
2.3 Functiegroepen	11
2.4 PGO-gebruikers en PGO-gebruikersgroepen	13
3 Vraag naar functies	15
3.1 Kennisinventarisatie en kennisordening	15
3.2 Generieke behoeftes: de PGO-basisfuncties	15
3.3 Specifieke behoeftes van diverse PGO-gebruikersgroepen	16
4 PGO's in de toekomst	18
4.1 Mogelijk toekomstscenario	18
4.2 Toekomstwensen alliantiepartners	20
5 Aan de slag!	22
6 Bijlagen	25
6.1 De weg naar PGO's	25
6.2 Misverstanden en misinterpretaties	26
6.3 Methodiek kennisinventarisatie en ordening	27
6.4 Verantwoording	28
7 Bronnen	30
Colofon	32

Leeswijzer

Voor wie is deze whitepaper bedoeld?

Deze whitepaper is primair geschreven voor PGO-leveranciers. Met deze informatie kunnen zij hun PGO's (door)ontwikkelen op basis van 'de vraag' van de (toekomstige) PGO-gebruikers. Daarnaast bevat dit document waardevolle informatie voor PGO-alliantiepartners, beleidsmakers, zorgverzekeraars en andere consumenten- en patiëntenorganisaties en branche- en beroepsorganisaties in de zorg- en welzijnssector.

Welke informatie staat beschreven in dit document?

Het document gaat over persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO's) en specifiek over de wensen en behoeftes van verschillende (toekomstige) gebruikersgroepen. Je vindt antwoord op vragen zoals: Aan welke functies hebben de meeste (toekomstige) gebruikers behoefte? Welke mogen niet ontbreken en welke zijn wenselijk? Zijn er gebruikersgroepen met behoefte aan specifiekere functies? Welke functies zijn dit? Hoe te anticiperen op de korte- en langere termijn toekomst wat betreft de vraag naar functies?

Waar gaat dit document niet over?

We gaan niet in op de wensen en behoeften van zorgverleners/zorgaanbieders en PGO-leveranciers. Ook vermelden we alleen zijdelings het belang van toegankelijkheid en gebruikersvriendelijkheid van PGO's. Deze onderwerpen komen in andere producten van het PGO on Air programma terug. Meer informatie over deze producten is te vinden op www.pgoalliantie.nl. Belemmeringen die diverse stakeholders zien bij de adoptie en het gebruik van PGO's behandelen we eveneens niet uitvoerig. Hiervoor verwijzen we naar relevante bronnen.

Waarvoor kunnen PGO-leveranciers dit document gebruiken?

De informatie is te gebruiken door PGO-leveranciers voor de volgende doelen:

- Diepere inzichten verkrijgen in de behoeftes van bepaalde gebruikersgroepen die gebruik willen maken van een PGO, welke taken zij met een PGO willen uitvoeren en wat zij daarmee willen bereiken (hoofdstukken 2 en 3);
- Het verkregen inzicht gebruiken om een PGO (door) te ontwikkelen (hoofdstuk 3);
- Anticiperen op de aangereikte toekomstscenario's en (nader) betrekken van (toekomstige) PGO-gebruikers (hoofdstukken 4 en 5).

Hoe is deze whitepaper tot stand gekomen?

Dit document is ontwikkeld binnen het programma PGO on Air in samenwerking met MedMij en diverse alliantiepartners (zie bijlage 6.4 en Colofon). Dit document weerspiegelt de stand van kennis en praktijk tot en met eind 2020. Nieuwe inzichten worden in fase II van het programma (2021-2022) verwerkt en gedeeld.

Kaders en hulpmiddelen

In het document worden drie verschillende kaders gebruikt om aan te geven over welk type informatie het gaat:

- Tekst in **lichtgroene** kaders: deze informatiekaders zijn bedoeld als extra informatie voor de lezer die nog meer achtergronden wenst;
- Tekst in **lichtrode** kaders: de definitiekaders bevatten de in dit document gehanteerde definities;
- Tekst in **grijze** kaders: deze kaders bevatten informatie die tijdens één van de vier werksessies gedeeld zijn en die nuttige informatie bevatten voor de lezers.

Waar kun je deze handleiding vinden?

De digitale versie van deze handleiding is te vinden op de website www.pgoalliantie.nl.

Conclusies en aanbevelingen

Persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO's) moeten aan een aantal randvoorwaarden voldoen voordat mensen ze als waardevolle gezondheidstool omarmen. Veiligheid, betrouwbaarheid, gebruikersvriendelijkheid en toegankelijkheid zijn essentiële randvoorwaarden, maar ook de bruikbaarheid van PGO's. Een overzicht van de behoeften aan functionaliteiten van de diverse PGO-gebruikersgroepen ontbrak tot nu toe. Voor de (door)ontwikkeling van PGO's is het echter belangrijk om te weten welke functionaliteiten door de meeste potentiële gebruikers gewenst zijn en welke alleen door specifieke gebruikersgroepen. Op basis van informatie uit deskresearch, raadplegingen en werksessies met PGO-alliantiepartners hebben we de functionaliteiten op een rij gezet, primair ten behoeve van de verbetering en (door)ontwikkeling van PGO's.

De eerste basisfunctionaliteit die elke PGO moet bieden, is het genereren van gegevensoverzichten (bijvoorbeeld medicatie, diagnoses, behandelingen, laboratoriumuitslagen en allergieën). Daarnaast is er grote behoefte aan digitale consultatievormen met zorgverleners zoals chatten, e-consulten en beeldbellen. Afspraken plannen en inzien, het invullen van vragenlijsten en zelfzorgfuncties (zoals dagboek bijhouden en koppeling met apparaten) worden ook breed genoemd. Specifieke PGO-gebruikersgroepen (bijvoorbeeld zwangere vrouwen en gezinnen met een pasgeboren kind, ouders van chronisch zieke kinderen en revaliderende patiënten) hebben hiernaast ook behoefte aan additionele functies die in hun specifieke situatie onmisbaar of zeer gewenst zijn (bijvoorbeeld groeigegevens foetus, individueel zorgplan en voortgang revalidatie).

Met dit document willen we richting geven aan de (door)ontwikkeling van PGO's. Om het aanbod van PGO's beter aan te laten sluiten bij 'de vraag' vanuit het perspectief van de gebruikers (burgers, patiënten of cliënten) is het van belang dat PGO-leveranciers de denk- en ervaringswereld van gebruikers leren kennen, inzicht krijgen in hun behoeftes en de context waarin ze een PGO willen gaan gebruiken. Rekening houdende met deze factoren adviseren we om PGO's in samenspraak en waar nodig in samenwerking met specifieke gebruikersgroepen verder (door) te ontwikkelen. Dit kan in het kader van praktijksituaties zoals pilots en/of proeftuinen waar ervaringen met het gebruik van PGO's worden gebruikt om deze te verbeteren en door te ontwikkelen.

Deze actieve 'leren door te doen'-benadering gebruiken we in de vervolgfase van het PGO on Air programma (2021-2022). We roepen stakeholders, waaronder PGO-gebruikers en PGO-leveranciers, op om zich daarbij aan te sluiten en zo mee te helpen om gezamenlijk PGO's de komende jaren succesvol te implementeren.

1 Inleiding

1.1 Aanleiding en doel

Hoe werk je zo eenvoudig en overzichtelijk mogelijk aan je gezondheid en wat kan je doen om ziekten te voorkomen? Deze vraag houdt veel mensen de laatste jaren bezig. We realiseren ons steeds meer dat gezondheid meer is dan de afwezigheid van ziektes of klachten. Meer inzicht in gezondheidsgegevens leidt tot beter begrip van de eigen gezondheid en daardoor tot het gevoel hier ook meer grip op te hebben. Het verkrijgen van dit inzicht is echter niet eenvoudig, omdat de gezondheidsgegevens van individuen verspreid bewaard worden bij verschillende zorgorganisaties. Denk aan de huisarts, het ziekenhuis, de fysiotherapeut etc.

Binnenkort komt daar verandering in: met behulp van een persoonlijke gezondheidsomgeving (hierna PGO) zal iedereen, met of zonder zorgvraag, informatie over de eigen gezondheid op 1 plek bij kunnen houden en delen. Hier komt bij dat een patiënt sinds 1 juli 2020 het recht heeft om zijn/haar medisch dossier in te zien of een kopie ervan te krijgen. Een PGO kan hierin voorzien.

PGO

Een PGO is een app of website waarmee iedereen, met of zonder zorgvraag, informatie over de eigen gezondheid op 1 plek kan verzamelen en actief aan de slag kan gaan met de gezondheid. Zo kan de gebruiker gegevens over zijn gezondheid bijhouden en beheren, maar ook delen met anderen. Iedereen kan zelf kiezen welke PGO hij gaat gebruiken. PGO's met een MedMij-label kunnen veilig en betrouwbaar gegevens uitwisselen met gezondheidsprofessionals. PGO's zijn nu nog in ontwikkeling.

MedMij

MedMij is dé Nederlandse standaard voor het veilig uitwisselen van gezondheidsgegevens tussen burgers/patiënten en zorgprofessionals. MedMij maakt spelregels voor een veilige en betrouwbare uitwisseling van gezondheidsgegevens. Alle organisaties die aantoonbaar aan deze spelregels voldoen, mogen het MedMij-label gebruiken.

Het is bekend dat PGO's door verschillende doelgroepen voor diverse doelen gebruikt gaan worden [1]. Diverse doelen vereisen diverse functionaliteiten. Daarom is het van belang dat een PGO biedt wat de (toekomstige) gebruikersgroepen nodig hebben. Bovendien laat onderzoek zien dat succesvol implementeren van PGO's vereist dat er rekening wordt gehouden met de eisen en wensen van de gebruikers [2].

Vanwege de diverse gebruikersgroepen en het aantal pilots en proeftuinen die gaande zijn, is de behoefte ontstaan om de beschikbare ervaringen en kennis overzichtelijk bijeen te brengen: Wat is er al bekend over de gewenste functies vanuit de verschillende gebruikersgroepen? Wat leert het ons? Zijn er functionaliteiten die de meeste gebruikersgroepen essentieel vinden? Zijn er groepen met bijzondere

behoeftes? En hoe kunnen PGO-leveranciers de verkregen inzichten gebruiken om PGO's (door) te ontwikkelen?

Het doel van dit document is om antwoorden op deze vragen te geven vanuit burger-, cliënten- en patiëntenperspectief. Zorgverleners komen in dit document niet uitvoerig aan de orde. Ook zijn de mogelijk remmende factoren die potentiële PGO-gebruikers zien, buiten beschouwing gelaten. Wel beschrijven we kort de achtergronden van PGO's, het concept en product PGO en mogelijke toekomstscenario's. Ons doel is dat deze informatie door PGO-leveranciers gebruikt wordt om de vraag van de (toekomstige) PGO-gebruiker beter aan te laten sluiten op het PGO-aanbod. We doen dit samen met de alliantiepartners binnen het programma PGO in Air (zie bijlage 6.4 en Colofon).

Programma PGO on Air

Het programma PGO on Air wil PGO's breder bekend maken en het gebruik van PGO's stimuleren. Omdat PGO's nu nog onbekend zijn bij toekomstige gebruikers en zorgverleners, vormen we met bijna 50 organisaties een brede PGO-alliantie om gezamenlijk aan die bekendheid te werken en het gebruik te bevorderen. Deze alliantie is een samenwerkingsverband van vertegenwoordigers van gebruikers: consumenten- en patiëntenorganisaties, branche- en beroepsorganisaties in de zorg en andere belanghebbenden, zoals verzekeraars. Aan de alliantie nemen ook twee partners deel met een bijzondere positie: Stichting MedMij en het ministerie van VWS.

Kijk voor meer informatie op: www.pgoalliantie.nl

1.2 Achtergronden

Het belang van zelfmanagement¹ is in het afgelopen decennium toegenomen en naar verwachting zal het alleen maar groter worden. Het aantal mensen met chronische aandoeningen groeit nog verder door de steeds ouder wordende bevolking. Technologieën zoals eHealth toepassingen, gaan deze ontwikkeling verder ondersteunen [3]. Niet alleen de overheid, maar ook burgers en zorgverleners staan positief tegenover PGO's [2] [8]. PGO's helpen om de al ingezette cultuurverandering te realiseren, waarbij de patiënt/cliënt als partner wordt gezien in het zorgproces en waarbij samen beslissen² met de zorgverlener de norm wordt [6].

Visie Patiëntenfederatie Nederland en PGO's

De Patiëntenfederatie zet zich in voor alle mensen die zorg nodig hebben, nu of in de toekomst. Een belangrijk uitgangspunt is dat patiënten meer regie over hun eigen gezondheid willen. Eigen regie betekent het zelf beslissen over je leven en de zorg en ondersteuning daarbij. Centraal staat: wat wil ik als individu? De ontwikkeling van PGO's sluit hier goed bij aan.

¹ De actieve rol die mensen met een chronische aandoening hebben om complicaties te voorkomen en de aandoening goed in te passen in het dagelijks leven (Bron: VTV-2018).

² Hierbij is belangrijk niet te vergeten dat er ook veel mensen zijn, die niet in staat zijn om zelf de regie te nemen over hun gezondheid waardoor ze ondersteuning nodig blijven hebben [4]. Deze groep zal naar verwachting toenemen de komende decennia [5].

De weg naar PGO's is in 2011 begonnen. Eén van de cruciale stappen is het realiseren van het MedMij afsprakenstelsel geweest voor een veilige en betrouwbare uitwisseling van gegevens tussen PGO-gebruikers en zorgaanbieders. Het afsprakenstelsel wordt steeds verder ontwikkeld en geoptimaliseerd. In 6.1 worden de belangrijkste mijlpalen weergegeven die sindsdien bereikt zijn.

Eind 2020 zijn er 32 PGO's met een MedMij-label en hebben meerdere aanbieders van PGO's zich aangemeld voor dit label. Het programma PROVES toetst op verzoek van MedMij de werking van MedMij in de praktijk. Dit gebeurt met *Proof of Concepts* en gecontroleerde livegangen (GLG's). In een GLG worden echte gezondheidsgegevens tussen zorgverleners en de PGO van een geselecteerde groep patiënten uitgewisseld op de MedMij-manier. Daarnaast wordt in de praktijk getest door middel van pilots en proeftuinen binnen verschillende lopende en nog te starten projecten en programma's.

2 Begrippen vanuit gebruikersperspectief

Binnen het MedMij afsprakenstelsel worden de aan PGO-gerelateerde begrippen door middel van definities verduidelijkt³. Deze veelal vanuit juridisch perspectief ontwikkelde definities zijn noodzakelijk voor het toepassen van het MedMij-toetredingsbeleid en het kunnen sluiten van de deelnemersovereenkomst. Voor het bevorderen van het gebruik van PGO's door gebruikersgroepen is het hanteren van de MedMij-begrippen niet doelmatig. Voor burgers, patiënten en cliënten is het nodig om een aantal begrippen anders uit te leggen. Een dergelijke vertaalslag is ook noodzakelijk voor effectieve samenwerking tussen PGO-leveranciers en PGO-gebruikersgroepen in bijvoorbeeld pilots (zie hoofdstuk 5 voor samenwerkingsvoorbeelden).

Voor dit document hebben we voor een praktische benadering gekozen om de verschillende aspecten van (gebruik) van PGO's te benoemen en te beschrijven. Deze benadering houdt in dat we uitgaan van het perspectief van 'de (toekomstige) gebruiker' van een PGO, in dit document de burger en/of patiënt/cliënt. We vertrekken vanuit de betekenis die gebruikers toeschrijven aan bepaalde onderdelen van een PGO en aan bepaalde activiteiten die nodig zijn om een PGO te gebruiken. In die context leggen we de termen en begrippen uit, die in de rest van het document gebruikt worden.

2.1 Van doel naar functie

Een PGO kan voor uiteenlopende gezondheid gerelateerde doelen gebruikt worden. Naar verwachting wordt een PGO door gebruikers ook voor meer dan één doel gebruikt. Als we het hebben over **het doel van PGO-gebruik**, denken we aan generiek beschreven doelen van PGO-gebruikers, zoals⁴:

1. Mijn gezondheid volgen over de tijd;
2. Grip hebben op mijn medicatiegebruik;
3. Voorbereiden op een consult met mijn zorgverlener;
4. Mijn chronische ziekte managen;
5. Mijn sportprestaties verbeteren.

Nadat we uitgaan van dit soort doelen, zoomen we verder in en stellen we de volgende vraag per doel: *'Wat moet je als PGO-gebruiker binnen een PGO kunnen doen om het doel te bereiken?'*

Aanpak via user stories

Een bruikbare aanpak is om functies van een PGO te specificeren in de vorm van 'user stories' met als stramien:

Als [persoon/rol] wil ik [functie] zodat ik [doel].

Een persoonlijk gezondheidsdoel bereik je natuurlijk niet alleen door het gebruik van een PGO. Dit is afhankelijk van een heel scala aan factoren. Factoren die niet te beïnvloeden zijn door de PGO-gebruiker.

³<https://afsprakenstelsel.medmij.nl/display/MACM/RFC0030+Voorbereiding+op+machtigen?preview=%2F49218101%2F49220436%2FBegrippenlijst.docx>

⁴ De opgesomde doelen (a t/m e) zijn alleen ter illustratie en verduidelijking van ons aanpak en zijn niet gebaseerd op input van welke gebruikersgroep dan ook.

Toch is deze doel-georiënteerde aanpak zinvol om de behoeftes van 'de' PGO-gebruiker systematisch in kaart te brengen.

Antwoord op bovenstaande vraag is vanzelfsprekend gerelateerd aan het te bereiken doel en kan er bijvoorbeeld als volgt uit zien voor de vijf bovenstaande voorbeeld-doelen (a t/m e):

- a) Kunnen bekijken welke diagnoses en behandelingen ik had, welke medicatie, therapieën en wanneer gebruikt/ontvangen;
- b) Kunnen bekijken welke medicijnen ik gebruik, wie het voorgeschreven heeft, wanneer en voor welke klacht;
- c) Labwaarden kunnen bekijken vóór het consult met mijn zorgverlener;
- d) Een zorgplan hebben met mijn streefwaarden, gegevens uit mijn glucosemeter kunnen inlezen en delen met zorgverlener, afspraken vastleggen over behalen van streefwaarden;
- e) Gegevens uit mijn wearables kunnen inlezen en bekijken.

Tijdens de activiteiten (zoals hierboven ter illustratie opgesomd) maakt men in feite gebruik van functies. We hanteren dan ook de term PGO-functie als volgt:

PGO-functie

Een PGO-functie is de gebruikersvriendelijke mogelijkheid om een specifieke, actieve handeling (inloggen, delen, verzamelen, koppelen, aanvragen, toestemming geven etc.) of een passieve handeling (inkijken, raadplegen, kennismaken etc.) uit te voeren om het gestelde gezondheidsdoel te bereiken. Voor de meeste functies zijn gegevens nodig die via de MedMij gegevensdiensten opgehaald of gedeeld moeten worden. Voor het behalen van een gezondheidsdoel is vaak een combinatie van PGO-functies nodig. Zie ook het informatiekader 'relatie functie en gegevens'.

Relatie functie en gegevens

De meeste functies veronderstellen de beschikbaarheid van bepaalde type gegevens (data) in een PGO. Bijvoorbeeld labwaarden moeten opgehaald worden alvorens men ze kan bekijken. Naast het ophalen van de gegevens veronderstellen sommige functies dat gegevens ook gedeeld kunnen worden met zorgverleners. Dit zijn bijvoorbeeld gegevens die de burger/patiënt/cliënt zelf toevoegt aan een PGO (handmatig of automatisch). Denk aan zelfmetingen zoals gewicht of bloeddruk. Functies zijn dus niet of nauwelijks los te koppelen van gegevens.

Functies die vergelijkbaar zijn, kunnen we groeperen. Deze groepering is nodig om de vraag naar functies vanuit verschillende gebruikersgroepen gestructureerd te beschrijven en leesbaar te houden (zie 2.3).

2.2 Van gegevens naar informatie

Vanuit het perspectief van de gebruiker kunnen gegevens die PGO's (zullen) bevatten grofweg ingedeeld worden in persoonsgebonden en niet-persoonsgebonden gegevens. Een aantal voorbeelden uit beide groepen is in tabel 1 weergegeven ter illustratie.

Persoonsgebonden gegevens		Niet – persoonsgebonden gegevens
Administratieve	Gezondheid gerelateerde	
Naam en adres	Onderzoeksuitslagen (lab-, beeldvormend-, functieonderzoek)	Populatiegegevens (o.a. BMI-tabellen)
Telefoonnummer(s)	Zelfmetingen (o.a. bloeddruk, glucose, hartfrequentie etc.)	Voedingswaarde-tabellen, voorlichtingsmateriaal
Zorgverzekering	Medicatie, diagnoses, vaccinaties etc.	In te vullen vragenlijsten, formulieren

Tabel 1. Typen gegevens die in een PGO verzameld kunnen worden met voorbeelden.

Alleen een getal of woord zegt niet zoveel. Gegevens krijgen voor de gebruiker betekenis als ze in de juiste context geplaatst worden. Dan spreken we van informatie. Metagegevens geven context aan data en dienen om andere gegevens te beschrijven. Metagegevens zijn bijvoorbeeld: wie legt wanneer en waarom een bepaald gegeven vast, wanneer is het door wie gewijzigd en met welke reden? Het vastleggen van metagegevens vergemakkelijkt het beheren, vinden, uitwisselen, vergelijken en interpreteren van informatie en is essentieel voor de betrouwbaarheid ervan [7]. In een PGO denken gebruikers onder andere aan metagegevens zoals weergegeven in tabel 2.

Herkomst gegevens	Actie door PGO-gebruiker	Context van actie door PGO-gebruiker
<ul style="list-style-type: none"> • PGO-gebruiker • Zorgprofessional • Zelfmeetapparaat • Gezondheidsorganisatie • Kennisorganisatie⁵ • Overheidsorganisaties 	<ul style="list-style-type: none"> • Inloggen • Uploaden gegevens • Delen gegevens • Ophalen gegevens • Toevoegen gegevens • Aanpassen gegevens etc. 	<ul style="list-style-type: none"> • Gerelateerd aan/ten gevolge van ziekte x, klacht y etc. • Ten gevolge van complicatie • Ten behoeve van samen beslissen • Ter correctie foutieve gegevens etc.

Tabel 2. Voorbeelden van metagegevens, die voor burgers en patiënten/cliënten begrijpelijk en zinvol zijn.

2.3 Functiegroepen

We hanteren in dit document acht functiegroepen, waarvan enkele overlappen met gegevensdiensten uit het MedMij afsprakenstelsel⁶. Als we een bepaalde functie niet in een functiegroep kunnen onderbrengen, wordt die apart vermeld of beschreven. Hierbij geldt wederom: het gaat ons niet om een nauwkeurige kadering of theoretische beschrijving, maar om inzicht te geven in de gemeenschappelijke en specifieke behoeftes vanuit de verschillende PGO-gebruikersgroepen.

⁵ Bijvoorbeeld: Het Voedingscentrum, diverse expertisecentra.

⁶ Voor de actuele lijst gegevensdiensten zie: afsprakenstelsel.medmij.nl/display/MMCatalogus/Actuele+gegevensdiensten.

Naam functiegroep	Beschrijving	Voorbeeld(en)
Afspraken en agenda	Online afspraak maken voor fysieke of digitale consulten.	
Beelden en documenten	Foto's en Pdf's, gemaakt door de PGO-gebruiker, die gedeeld worden met zorgprofessionals(s)	<ul style="list-style-type: none"> Foto van eczeem delen met zorgverlener ter beoordeling Pdf van voorbeeldmenu t.b.v. gewichtsafname Samenvatting van het consult met zorgverlener
Consultatie	Directe of vertraagde interactie met zorgprofessional.	<ul style="list-style-type: none"> E-consult Chat Beeldbel-consult
Gegevensoverzichten	Geordende weergave van (een deel van) de gegevens o.g.v. metadata of tags (zie tabel 4). <ul style="list-style-type: none"> Chronologisch; Rondom diagnose(s); Als functie van bepaalde afspraken/activiteiten/meetwaardes etc.; In grafieken etc. 	<ul style="list-style-type: none"> Vaccinaties als functie van tijd en type (binnen rijksvaccinatieprogramma, t.b.v. reizen, tijdens zwangerschap etc.). Actuele medicatie geordend op stofnaam, merknaam, voorschrijver, reden inname etc. Laboratoriumuitslagen als functie van diagnose/predispositie etc.
Generieke zelfzorg incl. zelfmetingen	Functies, die de PGO-gebruiker zonder samenspraak met de zorgverlener kan gebruiken ter bevordering van zelfmanagement/gezondheid/welzijn.	<ul style="list-style-type: none"> Gewicht, bloeddruk zelfmeting Motivatie-apps Gedragscheck-apps Diverse zelftests
Herinneringen	Een eenduidige korte boodschap op de juiste tijd t.b.v. een bepaalde activiteit.	<ul style="list-style-type: none"> T.b.v. innemen medicatie, naderende afspraak, verrichten zelfmeting, invullen vragenlijst etc.
Vragenlijsten ⁷	Beschikbaar gesteld door de zorgprofessional bijv. ter voorbereiding van consult. Ingevulde vragenlijst wordt door de PGO-gebruiker gedeeld met de zorgprofessional en gebruikt voor bijvoorbeeld consult of ziekte specifieke zelfzorgdienst.	<ul style="list-style-type: none"> PROMs, Door zorgprofessional als relevant beschouwde (observatie- of performance) vragenlijst
Ziektespecifieke zelfzorg incl. zelfmetingen	Functies, die in samenspraak met zorgverlener(s) ingezet worden t.b.v. monitoring en/of zelfmanagement.	<ul style="list-style-type: none"> Individueel zorgplan-apps Zelfmeting bloedglucose MijnIBDCoach MijnCOPDOnline

Tabel 3. De in deze whitepaper gehanteerde functiegroepen.

Een belangrijk aspect van alle functiegroepen is dat zij -indien gebruikt- bijdragen aan vermeerdering van kennis van de patiënt, burger of cliënt. Het bezitten over de juiste kennis is een belangrijke voorwaarde voor eigen regie en samen beslissen zorgt voor een meer gelijkwaardige informatiepositie van zorggebruiker. Dit vormt een belangrijke context bij de data en wordt in de praktijk al veel toegepast, bijvoorbeeld door links naar betrouwbare bronnen als thuisarts.nl.

⁷ Voor voorbeelden zie: meetinstrumentenzorg.nl

2.4 PGO-gebruikers en PGO-gebruikersgroepen

Een PGO is een levenslang hulpmiddel en zal hierdoor moeten 'meebewegen' met de gebruiker. De PGO-gebruiker kan door de tijd heen van behoefte veranderen, de PGO voor andere doelen willen gebruiken of een PGO een periode minder vaak of juist frequenter gebruiken afhankelijk van onder andere de gezondheidssituatie. Denk aan zwangerschap of het ondergaan van een ingreep. Bij deze laatste twee voorbeelden wordt het PGO binnen de relatie met zorgverlener(s) / gezondheidsprofessionals gebruikt. Dit allemaal vraagt om aanvullende vereisten van een PGO. Idealiter zou de gebruiker functies aan en uit kunnen vinken. In hoofdstuk 4 gaan we verder in op (mogelijke) toekomstscenario's.

PGO-gebruiker

Een PGO-gebruiker is een persoon op wie de persoonsgebonden gegevens betrekking hebben. Kanttekening: we laten nu de toekomstige mogelijkheid buiten beschouwing dat een ouder/verzorger/mantelzorger/gemachtigde een PGO namens de PGO-gebruiker kan beheren als de PGO-gebruiker daartoe niet in staat is.

Ondanks dat iedereen een PGO voor andere doelen gebruikt, kunnen er gebruikersgroepen gedefinieerd worden die een PGO voor vergelijkbare doelen gaan gebruiken. Denk aan mensen met een chronische ziekte of mensen die gezond zijn en fitter willen worden. Hiernaast is het ook mogelijk om (potentiële) gebruikers op basis van drijfveren en houding ten opzichte van de eigen gezondheid in te delen [1]. De mogelijkheden voor groepering zijn talrijk. Onze benadering hierbij is wederom pragmatisch: we volgen de PGO-gebruikersgroepen, zoals die in de diverse bronnen voor de kennissynthese (zie hoofdstuk 3) gedefinieerd zijn.

PGO-gebruikersgroep

Een PGO-gebruikersgroep bestaat uit PGO-gebruikers die een PGO voor identieke of vergelijkbare doelen gebruiken waarvoor identieke of vergelijkbare functies beschikbaar moeten zijn in een PGO.

Het belang van groepering van PGO-gebruikers

Groepering in PGO-gebruikersgroepen is nuttig vanwege de gemeenschappelijke behoeften aan functies. Dit inzicht helpt een PGO-leverancier om zijn product verder te ontwikkelen, zodat het beter aansluit bij de behoeftes van de diverse PGO-gebruikersgroepen. Omdat gepersonaliseerde PGO's voorlopig nog niet beschikbaar zijn (zie 4.1), is deze 'groepsbenadering' het meest pragmatisch.

We hebben gebruikersgroepen onderscheiden waarover we informatie over de behoeftes en wensen voor het gebruik van een PGO hebben verzameld en verwerkt. Deze lijst met PGO-gebruikersgroepen is niet uitputtend. Het gaat om de volgende PGO-gebruikersgroepen:

1. Volwassenen met een sportieve leefstijl
2. Ouders van kinderen met een chronische zorgbehoefte
3. Kinderen en volwassenen met een zeldzame en/of genetische aandoening

- a) Volwassenen met chronische complexe spierziekten
- b) Volwassenen met hemofilie
- c) Volwassenen met zeldzame en/of genetische nieraandoeningen
- 4. Volwassenen met (complexe) somatische chronische ziekte
 - a) Nieraandoeningen
 - b) Reumatische aandoeningen
 - c) Hart- en vaatziekten
- 5. Revaliderende volwassenen: neuro-, oncologische- en hartpatiënten
- 6. Naasten van cliënten in de GGZ
- 7. Zwangere vrouwen en gezinnen met pasgeboren baby('s)
- 8. Gezinnen met jonge kinderen
- 9. Kwetsbare ouderen

3 Vraag naar functies

In dit hoofdstuk geven we een overzicht van functies, waar aan de ene kant heel veel potentiële PGO-gebruikers behoefte aan hebben en aan de andere kant ook functies waar alleen één of enkele PGO-gebruikersgroepen behoefte aan hebben. Dit biedt inzicht voor PGO-leveranciers ten behoeve van verbetering en doorontwikkeling van hun product(en).

3.1 Kennisinventarisatie en kennisordening

Zoals eerder aangegeven, is de beschikbare kennis over de behoefte aan functies bij diverse PGO-gebruikersgroepen in dit document samengevat. De kennis is afkomstig van diverse bronnen die tijdens de werksessies verzameld zijn en door alliantiepartners te bevragen en te interviewen (bijlage 6.4). Daarnaast hebben we gepubliceerde (onderzoeks-)rapporten, (tussentijdse) resultaten van pilots en proeftuinen, achterbanraadplegingen, verslagen en andere soorten grijze literatuur geraadpleegd (zie bijlage 7). In bijlage 6.3 is een beknopte beschrijving van de gebruikte methodiek van de kennisinventarisatie en kennisordening gegeven.

3.2 Generieke behoeftes: de PGO-basisfuncties

In bijlage 6.3 staat de methodiek beschreven waarmee we de meest gewilde functies inzichtelijk hebben gemaakt. We hebben een short-list en een long-list van de meest gewilde functiegroepen (en daarbinnen afzonderlijke functies) geïdentificeerd⁸. Hierbij moet wel worden opgemerkt dat deze resultaten de behoeftes vertegenwoordigen van de afgelopen ca. 5 jaar (de oudste bron dateert uit 2015). Deze functiegroepen noemen we PGO-basisfuncties. In tabel 4 zijn deze functiegroepen en functies weergegeven met in het rood de functies die tot de short-list behoren (de long-list is rood en zwart samen).

Burgers/patiënten/cliënten
Gegevensoverzichten <ul style="list-style-type: none">• Medicatie• Laboratoriumuitslagen• Diagnoses en behandelingen• Allergieën
Afspraken en agenda
Vragenlijst
Consultatie <ul style="list-style-type: none">• Chat, e-consult• Beeldbellen
Generieke en ziekte specifieke zelfzorg <ul style="list-style-type: none">• Koppeling met apparaten
Dagboekfunctie

Tabel 4. De meest gewenste functies en functiegroepen, ook wel PGO-basisfuncties genoemd.

⁸ Zowel de conservatieve als de liberale methodiek resulteerde in deze functie(groepen).

3.3 Specifieke behoeftes van diverse PGO-gebruikersgroepen

Tijdens de kennisinventarisatie zijn functies geïdentificeerd, die niet heel vaak voorkwamen op het wensenlijstje van potentiële PGO-gebruikers. We constateren dat we met een niet scherp af te bakenen continuüm te maken hebben: aan de ene kant zien we veel gevraagde functies (zoals in tabel 4 samengevat), aan de andere kant zien we zeer specifieke functies die maar één of enkele PGO-gebruikersgroep(en) wensen. Voor het inzichtelijk maken van dit continuüm hebben we geen goede methodiek kunnen vinden. Daarom is besloten om per PGO-gebruikersgroep (zoals we die in dit document hanteren) de gewenste specifieke functies/functiegroepen op te sommen. Een uitgebreide opsomming van functies/functiegroepen per PGO-gebruikersgroep is op aanvraag beschikbaar⁹.

In figuur 1 lichten we een aantal functies uit waar één of enkele van de PGO-gebruikersgroep(en) behoefte aan heeft. Dit is dus geen uitputtende opsomming, maar vertegenwoordigt het andere spectrum van het continuüm, die we 'gebruikersgroep-specifieke functies' noemen. Op onderstaande tegels, worden deze specifieke functies benoemd per PGO-gebruikersgroep.



Figuur 1 (deel 1 van 2). Gebruikersgroep-specifieke functies.

⁹ Dit betreft een 15 x 40 velden groot matrix van items in een Excel sheet, op te vragen bij i.vajda@patiëntenfederatie.nl

Ouders van kinderen met een chronische zorgbehoefte

- ✓ Basisfuncties en additionele (ziekte-, klacht-, probleem specifieke functies), die aan en uitgezet kunnen worden.
- ✓ Domein overstijgende gegevens (sociaal, onderwijs, zorg, sport etc.)
- ✓ Zoekfunctie voor historische gegevens (behandelingen, onderzoeken etc.)
- ✓ Functie om verstrekte informatie en gesprekken met zorg/hulpverleners terug te zien / later weer op te halen
- ✓ Vanaf 12+ zelf begrijpelijk informatie op maat krijgen
- ✓ Switchfunctie naar vervangers casemanager/vaste zorgverlener
- ✓ Norm- en referentiewaarden onderzoeken voor diverse leeftijden
- ✓ Uitdraaimogelijkheid voor standaard digitaal medicijnen paspoort, gebruikte hulpmiddelen
- ✓ Overzicht van therapiedoelen en voortgang en van hulpvragen en voortgang
- ✓ Verwijsfunctie naar waar je moet zijn voor bepaalde zorgvragen en ondersteuning (hyperlinks), sociale kaart en wet- en regelgeving
- ✓ Eenvoudig aanleveren (met één druk op de knop) van gegevens voor diverse instanties vanuit diverse kaders (Wlz, Jeugdwet, JGZ, WMO, leerlingenvervoer et cetera)
- ✓ 'Gebruiksaanwijzing' zoals hoe om te gaan met kind, wat zijn diens behoeftes, angsten etc.

Kinderen en volwassenen met een zeldzame en/of genetische aandoening

- ✓ Bestaande ZIBs aanvullen met:
 - Genetische diagnose (gen-, chromosoom- of overige afwijkingen)
 - Manier van ontstaan aandoening (verworven of de novo mutatie of overervingspatroon)
 - Bij familieanamnese: evt. genetische diagnose bloedverwanten
 - Risico's o.g.v. familieanamnese en voor toekomstige bloedverwanten
- ✓ Koppeling met PROMs-tools zoals PROMIS
- ✓ PGO voor kinderen is noodzakelijk

Zwangeren en net bevallen vrouwen

- ✓ Groei van foetus in grafiek weergegeven
- ✓ Echobeelden kunnen printen
- ✓ Voorlichtingsmateriaal in elke fase (van preconceptie t/m na de bevalling)
- ✓ Overzicht controlemomenten incl. reden(en) controle

Volwassenen met een sportieve leefstijl

- ✓ Signaalfunctie (risico op) sportblessures
- ✓ Informatie risico's bij bepaalde fysieke activiteiten
- ✓ Functie om gezondheidsgegevens te monitoren en via statistieken eigen ontwikkeling te volgen
- ✓ Uitbreiding met omgevingsgegevens, bv pollendichtheid, luchtverontreiniging, temperatuur.

Figuur 1 (deel 2 van 2). Gebruikersgroep-specifieke functies.

4 PGO's in de toekomst

De ontwikkeling van PGO's is volop gaande. De afgelopen jaren zijn de eerste PGO's op de markt gekomen en worden deze op kleine schaal gebruikt. De eerste generatie PGO's kenmerkt zich met name door functionaliteit die een PGO-gebruiker in staat stelt om (delen van) zijn/haar medisch dossier te verzamelen bij de zorgaanbieders en deze vervolgens op te slaan en te kunnen bekijken. Als we naar de PGO-basisfuncties kijken (tabel 4), dan zien we dat men graag eerst over de eigen gezondheidsgegevens wil beschikken. We kunnen concluderen dat de meeste PGO's aan deze vraag gaan voldoen zodra de gegevensuitwisseling aan de kant van de zorgaanbieders gereed is.

In dit hoofdstuk wordt een schets gegeven van een mogelijk toekomstscenario van de ontwikkeling van PGO's voor de komende jaren (4.1). Daarnaast gaan we in 4.2 kort in op wat onze alliantiepartners meegeven over wat voor behoeftes er in de toekomst te verwachten zijn, zonder dat we ingaan op de specifieke behoeftes per PGO-gebruikersgroep. De meeste van de door de alliantiepartners genoemde functies die betrekking hebben op de korte-en middellange termijn zijn namelijk al in 3.3 opgenomen (figuur 1). We beperken ons in 4.2 daarom tot de functies die op de langere termijn wenselijk zijn.

4.1 Mogelijk toekomstscenario

Wanneer een PGO-gebruiker eenmaal beschikt over zijn/haar gezondheidsgegevens in een PGO, is de volgende stap om meer met de verzamelde informatie te kunnen doen (zie tabel 4 en figuur 1). De behoefte hieraan is nu al aanwezig, zoals te zien is in tabel 4 en in de voorbeelden van de PGO-gebruikersgroep specifieke wensen in figuur 1.

Belangrijk is om hierbij te realiseren dat deze functies de PGO-gebruiker in staat stellen om deze acties uit te voeren richting alle bij zijn zorgproces betrokken zorgaanbieders, mits de informatiesystemen van de zorgaanbieders deze functies ondersteunen. Begin 2021 is dit nog niet het geval. Toch is aan te bevelen dat PGO-leveranciers nu al werken aan de realisatie van functies die tegemoetkomen aan deze behoeften. Hierdoor zal namelijk een push-beweging ontstaan richting zorgaanbieders, die naar aanleiding van de vraag (behoefte) hun systemen open gaan stellen.

De volgende stap in het 'evolutiepad' is dat PGO's tegemoetkomen aan de deels nu al bestaande behoefte van de PGO-gebruikers om eigen gegevens te delen in het netwerk van hun zorgaanbieders. In eerste instantie gaat het dan om de door de PGO-gebruiker zelf vastgelegde informatie, al dan niet geregistreerd met behulp van meetapparaten (wearables), zoals bloeddruk, bloedglucose, maar ook d.m.v. telebegeleiding gemeten gegevens¹⁰. Daarnaast zou een PGO-gebruiker de door hem/haar verzamelde informatie van zorgaanbieders willen kunnen delen met andere/nieuwe aanbieders binnen het zorgnetwerk.

¹⁰ <https://vliegwielfcoalitie.nl/wp-content/uploads/2020/07/Toolkit-Slim-Organiseren.pdf>

Het ultieme doel van een PGO is om de gebruiker levenslang in staat te stellen om de regie op zijn/haar eigen gezondheid te gaan voeren. Omdat iedere persoon uniek is en dus andere behoeften heeft in de verschillende levensstadia zal een PGO hier optimaal op in moeten spelen. Om te voorkomen dat er voor elke specifieke

(zorg)situatie of levensfase een andere PGO gebruikt moet worden, moet een PGO mee kunnen groeien en flexibel zijn en tegelijkertijd continuïteit bieden in het levensloopdossier van een persoon.

Wij verwachten daarom dat een PGO in de basis gezien kan worden als een platform/dienst waarbinnen de voor de gebruiker relevante gezondheidsinformatie kan worden verzameld, opgeslagen, beheerd en gedeeld. Naar gelang de behoefte/situatie van een gebruiker kunnen aan dit platform modules worden toegevoegd. Deze modules kunnen gebruik maken van de gegevens uit het levensloopdossier en bevatten specifieke functionaliteiten. Op deze manier kan een PGO door een gebruiker worden voorzien van gepersonaliseerde diensten die invulling geven aan de behoefte vanuit elke specifieke situatie. Voor elke PGO-gebruiker zal het PGO er dan anders uitzien.

Door een PGO te zien als een platform/dienst bestaat er ook de mogelijkheid voor PGO-leveranciers om gezamenlijk slimmer en sneller in te spelen op de behoefte van de klant [8]. Zo zou een PGO-leverancier zich kunnen specialiseren in bepaalde modules en deze kunnen aanbieden op een PGO platform/dienst van een andere PGO-leverancier.

Naast het hiervoor beschreven mogelijke toekomstscenario voor een PGO in de zorg zien we parallel hieraan een beweging om naast zorg ook gezondheid een plek te geven in een PGO. Daarmee komen gemeentes en sportscholen ook in beeld. Maar denk ook aan de ontwikkelingen in het sociale domein. Denk hierbij bijvoorbeeld aan thuiswonende ouderen die ondersteuning/zorg thuis ontvangen. Deze groep -vaak kwetsbare inwoners- woont thuis, maar ontvangt daarvoor ondersteuning vanuit bijvoorbeeld het sociale domein, wijkverpleging, thuiszorg en/of mantelzorg.

In figuur 2 is het hierboven beschreven toekomstscenario schematisch weergegeven:

- Na de eerste fase van verzameling van eigen, met name medische gegevens (rechter boven kwadrant),
- volgen de functies, waar gebruikers behoefte aan hebben zoals afspraken maken, e-consult etc. (linker boven kwadrant).
- Functies die het uitwisselen van eigen gegevens mogelijk maken kan als volgend 'station' gezien worden (rechter onder kwadrant),
- voordat er daadwerkelijk gepersonaliseerde diensten aangeboden worden (linker onder kwadrant). Functies/functiegroepen in dit laatste kwadrant komen overeen met deels de nu al bestaande behoeften van specifieke PGO-gebruikersgroepen (figuur 1) en deels met de langere termijn toekomstwensen van alliantiepartners (4.2).

De PGO als cockpit voor je gezondheid



Figuur 2. Een van de toekomstscenario's voor PGO's met als eindstation, 'de PGO als cockpit voor je gezondheid'.

Schema is afkomstig van Stichting MedMij.

4.2 Toekomstwensen alliantiepartners

Het was niet eenvoudig om verre toekomstwensen nu al concreet te benoemen. Alliantiepartners zijn van mening dat de behoeftes gaandeweg het gebruik van PGO's gaan uitkristalliseren. Bovendien spelen er altijd onvoorziene externe factoren een rol, die de behoeftes ook kunnen gaan vormen. Denk bijvoorbeeld aan een pandemie, nieuwe wetenschappelijke doorbraken, behandelingen, innovaties, maar ook aan maatschappelijke trends en bewegingen.

Hieronder volgt een niet-uitputtende thematische opsomming van de voorziene toekomstbehoeften voor de PGO-gebruikersgroepen tezamen voor de langere termijn.

Contacten

- Met anderen mensen met vergelijkbare gezondheidsproblemen en -behoeften;
- Met informele zorgnetwerken, zoals meerdere mantelzorgers etc.;
- Met diverse gezondheidsprofessionals zoals leefstijlcoaches, sportcoaches etc.;
- Chatbot met huisarts/praktijkondersteuner huisarts en andere zorg-/hulpverleners.

One-stop-shop voor eigen overzicht

- Koppeling met 'Mijn Zorgverzekering';
- Koppeling met 'Mijn Gemeente' (inclusief zorg/hulp vanuit bijvoorbeeld JZ, WMO, maatschappelijk werk, schuldhulpverlening, e.d.);
- Informatie over ziekte(s).

Alle gezondheid gerelateerde besluiten op 1 plek

- Vastleggen (en onderhouden) wilsbeschikking t.b.v. o.a. orgaandonatie, reanimatie en euthanasie.

Meer uit data halen

- Historie kunnen zien (wanneer wat met wie, hoe en met welke afloop etc.);
- Integratie en synchronisatie met gezondheidstechnologie-toepassingen (apps, wearables ed.) in de breedste van 'gezondheid';
- Integratie PGO met telemonitoring-systemen;
- Datacollectie en -analyse in relatie tot biosensoren/wearables;
- Toestemming geven voor het gebruiken van persoonlijke gegevens die daarna geanonimiseerd zijn t.b.v. wetenschappelijk onderzoek en Citizen Science;
- Uitwisseling van gegevens vanuit PGO naar aandoeningsgerichte patiënten registers;
- (Voorspellende) analyses kunnen doen over bijv. verloop ziekte of 'events' voorspellen (én voorkomen door tijdig een signaal af te geven aan de zorgverlener);
- Analyses/statistieken kunnen doen ziekte-overkoepelend en ziekte-overstijgend.

Ten slotte is het zeer belangrijk dat PGO-leveranciers nu en ook in de toekomst rekening houden met mensen met lage gezondheidsvaardigheden, mensen in minder goede sociaaleconomische omstandigheden en mensen die minder digitaal vaardig zijn of moeite hebben met lezen en schrijven. In fase II van het PGO on Air programma (januari 2021-december 2022) wordt dit een belangrijk onderwerp vanuit de programmapijler 'Kennis en Vaardigheden'.

5 Aan de slag!

In de eerste fase van het programma PGO on Air is vanuit de diverse programmapijlers een breed terrein van potentieel PGO-gebruik verkend. Er zijn randvoorwaarden benoemd en ondersteunende materialen ontwikkeld en beschikbaar gesteld aan de alliantiepartners om mee aan de slag te gaan in de praktijk. We voerden een verkenning uit naar wat er nodig is om de vraag naar en het aanbod van PGO's beter op elkaar aan te laten sluiten. In fase II bouwen we voort op de resultaten van fase I. Vraag en aanbod groeien zo dichterbij elkaar toe, waardoor de PGO-ervaring een steeds waardevollere betekenis krijgt en PGO-gebruik zal toenemen.

De focus van fase II van het programma PGO on Air ligt dan ook in de praktijk: er worden een groot aantal praktijksituaties gevolgd en geëvalueerd. De opgedane gebruikerservaringen worden teruggekoppeld aan alle PGO-leveranciers en PGO-alliantiepartners. Deze praktijksituaties betreffen zoveel mogelijk pilots, GLG's en diverse proeftuinen die al worden uitgevoerd vanuit andere organisaties of programma's, maar er worden ook nieuwe opgestart. We zien deze praktijksituaties als werkplaatsen/living labs/field-labs die de stakeholders op een iteratieve manier in staat stellen om de randvoorwaarden van PGO-gebruik en de PGO's zelf te verbeteren/aan te scherpen.

Samenwerking van alle stakeholders is hierbij cruciaal. MedMij is de belangrijkste samenwerkingspartner; in diverse *settings* worden al ervaringen opgedaan met PGO's. Maar ook burgers, patiënten, cliënten, zorgverleners én PGO-leveranciers moeten samen optrekken, en allereerst open staan voor elkaars ideeën en elkaars behoeften erkennen en accepteren. De rol van de PGO-alliantie is essentieel in deze samenwerking omdat de leden van de daarbij aangesloten koepel- en brancheorganisaties de motor zijn om de ambitie van de PGO-alliantie waar te maken:

Ambitie PGO-alliantie

Met een PGO kan iedereen die dat wil, veilig en betrouwbaar, zelf zijn gezondheidsgegevens verzamelen, toevoegen, bijhouden en delen.

1. De PGO-alliantie wil dat iedereen, met of zonder zorgvraag, de toegevoegde waarde kent en vertrouwen krijgt in persoonlijke gezondheidsomgevingen als hulpmiddel om regie te voeren op zijn eigen gezondheid.
2. De PGO-alliantie zorgt ervoor dat iedereen, mensen met of zonder zorgvraag, maar ook mantelzorgers, zorgverleners en zorgaanbieders, weten hoe ze het beste een PGO kunnen inzetten.

De komende jaren is een actieve houding vereist van iedereen om deze ambitie waar te maken. Het is begin 2021 en nog steeds hebben inwoners van Nederland geen mogelijkheid om regie te voeren over de eigen gezondheid vanwege het simpele feit dat onze gezondheidsgegevens verspreid zijn over vele verschillende zorgverleners en instanties. Er is landelijk nog weinig bekendheid met PGO's [1]. Dit is niet verassend, aangezien 'PGO's' als innovatie nog zijn plek moet krijgen: voor zowel mensen met of zonder zorgvraag, mantelzorgers, zorgverleners en zorgaanbieders zijn ze een nieuw fenomeen. Men weet over het algemeen nog niet dat er PGO's zijn, hoe ze werken en hoe te gebruiken en benutten.

Wat kunnen stakeholders op korte termijn doen om hier verandering in te brengen?

- Burgers, patiënten en cliënten kunnen PGO's met een MedMij label uitproberen¹¹, er ervaring mee opdoen en hun ervaringen en bevindingen terugkoppelen aan het programma PGO on Air (pgo@patientenfederatie.nl).
- Alliantiepartners kunnen hun achterban actief informeren, hun 'PGO-vaardigheden' trainen, hen motiveren om mee te doen aan pilots en proeftuinen, andere organisaties motiveren om zich aan te sluiten bij de PGO-alliantie of de vriendenkring van de PGO-alliantie.
- Leveranciers kunnen zich aansluiten bij bestaande initiatieven en regionale netwerken, deelnemen aan pilots en proeftuinen, aan leveranciersbijeenkomsten, samen met PGO on Air en de alliantiepartners werken aan de totstandkoming van de feedbackloop om vraag en aanbod goed op elkaar te laten aansluiten, zich verdiepen in de behoeftes van PGO-gebruikersgroepen en hun PGO's door te ontwikkelen door kwalificaties te behalen voor nieuwe relevante gegevensdiensten.
- Zorgaanbieders kunnen eveneens meedoen aan pilots en proeftuinen¹², hun eigen rol en behoeftes matchen met die van de van patiënten/cliënten via bijvoorbeeld patiënt- of klantreizen. Ook kunnen ze collega's informeren over en enthousiast maken voor het gebruik PGO's.
- Supporters van de PGO-alliantie kunnen aan beleidstafels invloed uitoefenen t.b.v. snellere en bredere implementatie van PGO's, op de hoogte blijven van de ontwikkelingen via bijv. nieuwsbrieven van de PGO-alliantie.

Er lopen al PGO-pilots waar een aantal van de alliantiepartners actief bij betrokken is of zelf de regie in heeft. Deze pilots laten zien dat alliantiepartners samen met zorgaanbieders en PGO-leveranciers aan het pionieren zijn om voor hun achterban PGO's door te laten ontwikkelen en beschikbaar te stellen. Tijdens en werksessie is door een drietal alliantiepartners informatie gedeeld over deze pilots, die hieronder in werksessie-kaders beknopt beschreven zijn.

Pilot met hemofiliepatiënten

De Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP) is aan het verkennen wat er nodig is om een bruikbare PGO te laten (door)ontwikkelen voor hemofiliepatiënten*. Er is kwalitatief onderzoek gedaan onder patiënten en zorgverleners, gekeken naar bestaande PGO's en gesproken met enkele leveranciers.

* Dit vindt plaats binnen de werkzaamheden van het symfonie consortium: symphonyconsortium.nl.

¹¹ Hierbij kan de PGO-keuzehulp nuttig zijn: keuzehulpen.digitalezorggids.nl/pgo

¹² Wordt mogelijk door de diverse Versnellingsprogramma's informatie-uitwisseling patiënt en professional (VIPP). Zie ww.informatieberaadzorg.nl/programmas-en-projecten/vipps.

Pilot met nierpatiënten

Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) heeft een eerste verkenning afgerond naar de behoeftes van nierpatiënten samen met een PGO-leverancier en een zorgaanbieder*. Er zijn interviews gehouden en vragenlijsten afgenomen om erachter te komen welke functies relevant zijn en meerwaarde hebben voor nierpatiënten en ook voor zorgverleners. Hiernaast hebben een aantal nierpatiënten en zorgverleners de PGO ook gebruikt. Zowel nierpatiënten als hun zorgprofessionals zien meerwaarde in PGO's. "Het huidige aanbod sluit echter nog niet aan bij vraag van deze specifieke gebruikersgroep. Een belangrijke stap hierin is het functioneel krijgen van de koppelingen met onder andere de ziekenhuissystemen. Wanneer deze basisfunctie goed werkt, kan de vormgeving en gebruiksvriendelijkheid verder verbeterd worden. Naast het door ontwikkelen van de PGO's is ook de communicatie en informatievoorziening richting gebruikers heel erg belangrijk".

* Op verzoek kan de volledige rapportage worden gedeeld met de geïnteresseerde alliantiepartners en PGO-leveranciers.

Pilot met mensen met complexe chronische spierziekten

Spierziekten Nederland is een pilot aan het opstarten voor mensen met complexe chronische spierziekten. Zij hebben gemerkt dat de huidige PGO's niet voldoende aansluiten bij de wensen van deze patiëntengroep. Momenteel zitten ze midden in het prioriteren van de behoeftes van de doelgroep. Inmiddels zijn er 4 PGO-leveranciers betrokken bij dit project. Spierziekten Nederland haalt de requirements op en vraagt de PGO-leveranciers of zij kansen zien om PGO's hierop te verbeteren.

Om te zorgen dat vraag en aanbod blijvend, structureel en effectief op elkaar aansluiten, gaan we samen met de alliantiepartners én PGO-leveranciers in fase II een feedback-loop vormgeven.

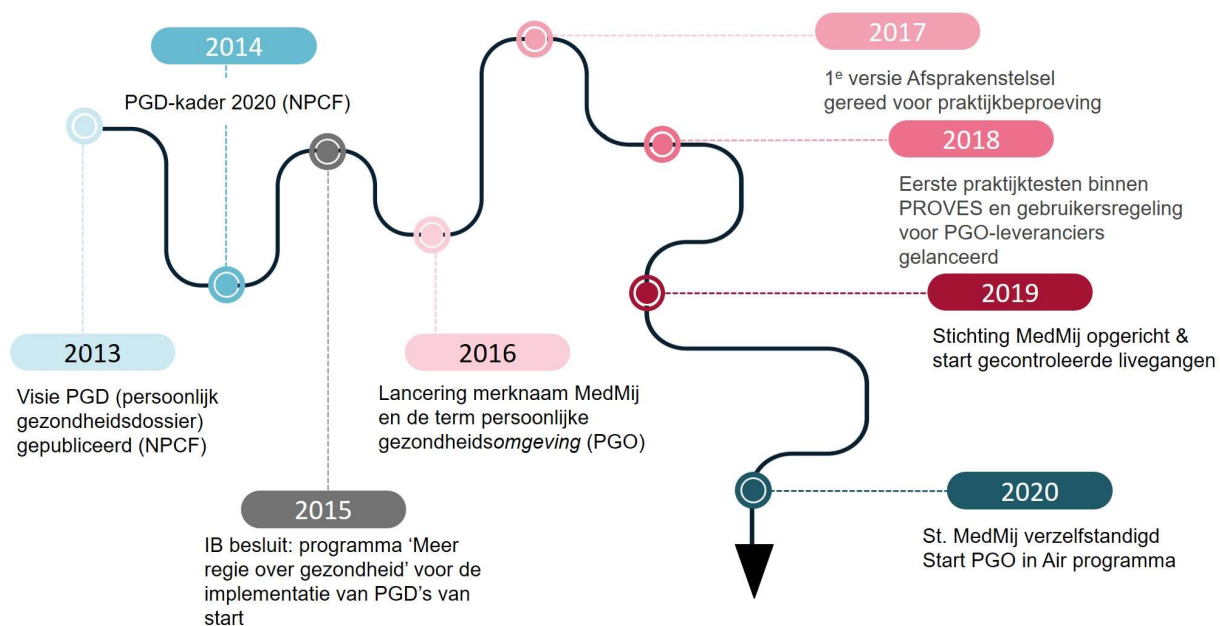
6 Bijlagen

6.1 De weg naar PGO's

De weg naar PGO's in Nederland was niet zonder hobbels: in 2011 wijst de Eerste Kamer het wetsvoorstel voor de invoering van het landelijk elektronisch patiëntendossier (L-EPD) af [9]. Een grote meerderheid van de Kamer heeft zich vervolgens in een motie uitgesproken voor nadere wettelijke regelgeving voor het vergaren, opslaan en gebruik van medische gegevens. Sindsdien zijn er stappen gezet waarvan de belangrijkste in figuur 3 zijn samengevat.

Informatieberaad Zorg (IB)

Het Informatieberaad Zorg werkt aan een duurzaam informatiestelsel voor de zorg. Hierbij zijn doelen gesteld rondom medicatieveiligheid, het centraal stellen van de patiënt, de overdracht en het vastleggen van gezondheidsgegevens. Kijk voor meer informatie op: informatieberaadzorg.nl



Figuur 3. Belangrijkste 'mijlpalen' richting implementatie van PGO's.

Zoals in figuur 3 te zien is, gebruikten we nog geen vijf jaar geleden nog de term Persoonlijk Gezondheidsdossier (PGD) en pas sinds begin 2016 de term PGO. De term 'omgeving' weerspiegelt namelijk beter de verwachting dat PGO's in de toekomst dynamisch worden. Dat wil zeggen dat PGO's steeds meer gepersonaliseerde diensten zullen leveren waar je als persoon naar behoefte diensten in gebruik neemt of hier weer afscheid van neemt (zie ook hoofdstuk 4).

Bijzondere aandacht verdient het MedMij afsprakenstelsel. Het bereiken van de eerste versie hiervan in 2017 was één van de belangrijkste mijlpalen op de route naar implementatie van PGO's. In 2019 is Stichting MedMij zelfstandig verdergegaan. De kerntaken van Stichting MedMij zijn tweeledig: de digitale uitwisseling van gezondheidsgegevens faciliteren tussen zorggebruikers in Nederland en hun zorgverleners en het creëren van vertrouwen dat dit veilig, duurzaam, betaalbaar en gebruikersvriendelijk gebeurt. In tabel 5 zijn deze kernpunten 'vertaald' naar concrete verwachtingen en diensten, waarop burgers en zorgverleners kunnen rekenen als ze aan de slag gaan met PGO's.

Burgers/patiënten	Zorgprofessional
Recht op gegevens	Mijn dossier blijft mij dossier
Regie	Patiënt geen inzage in persoonlijke notities
Keuzevrijheid	PGO ≠ medisch dossier
Gemak: alles op 1 plek	Beter gesprek in de spreekkamer
Veiligheid en vertrouwen	Meer tijd voor zinnige zorg
Dialogoog met de zorgverlener	

Tabel 5. De betekenis van het MedMij label voor burgers/patiënten en zorgverleners. Bron: MedMij.

6.2 Misverstanden en misinterpretaties

Omdat het concept PGO nog relatief nieuw is, is het nog niet voldoende bekend en wordt het nog wel eens verward met andere digitale diensten of producten. Zodoende blijft het benadrukken van de verschillen nodig. Het meest voorkomende misverstand is dat PGO's en patiënt-/clientportalen één en hetzelfde zijn. Dat zijn ze zeker niet. De belangrijkste verschillen zijn in tabel 6 samengevat.

Ook worden digitale gezondheidsdiensten of producten voor patiënten en burgers wel eens verward met PGO's. Denk bijvoorbeeld aan online behandel-toepassingen, apps voor ondersteuning bij gezonde leefstijl of online zelfzorgplatforms. Op de digitalezorggids.nl van de Patiëntenfederatie vind je deze en nog andere type diensten en producten inclusief uitleg en voorbeelden van gebruik.

In mindere mate worden diverse informatiesystemen van zorgverleners en zorginstellingen (ook wel aangeduid als XIS) onterecht aangezien voor een PGO. De belemmeringen die potentiële PGO-gebruikers en zorgverleners zien voor het gebruik van PGO's berusten grotendeels ook op misverstanden. Maar wijzen ook op gebrek aan kennis van PGO's. Meer hierover is te lezen in de recent gepubliceerde rapporten [1], [10].

Portaal	PGO
Inzage bij één zorgaanbieder (of zorgaanbieders aangesloten bij dezelfde IT-leverancier)	Verzamelen en delen van gegevens bij alle bij MedMij aangesloten zorgaanbieders
Informatie staat in dossier van zorgaanbieder	Informatie ook te verzamelen, beheren en delen door zorggebruiker
Zorggebruiker heeft geen keuzevrijheid	Zorggebruiker kan zelf eigen PGO kiezen
Geeft geen mogelijkheid om informatie te delen met derden	Geeft wel de mogelijkheid om informatie te delen met derden

Tabel 6. De belangrijkste verschillen tussen een PGO en een patiënten- of cliëntenportaal. Bron: MedMij.

6.3 Methodiek kennisinventarisatie en ordening

Kennisordering heeft plaatsgevonden door de geïnventariseerde informatie eerst onder te brengen in functiegroepen. Hierbij zijn we bottom-up te werk gegaan: er is uitgegaan van de kleinste 'bouwsteen', ofwel, beschrijvingen van wat men met een PGO wil kunnen doen in termen van functies of type gegevens die opgehaald of gedeeld moeten worden. Denk bijvoorbeeld aan 'volledig medisch dossier inzien' of 'overzicht van actuele medicatielijst'. Deze beschrijvingen noemen we items. De groepering heeft in eerste instantie plaatsgevonden op grond van gebruik van identieke of vergelijkbare termen/woorden bij de items. Zo 'vullen' bijvoorbeeld de functiegroep 'Afspraken en agenda' de items: 'afspraken maken', 'agendafunctie', 'afspraken plannen'.

De inhoud van de geïnventariseerde (met name schriftelijke) bronnen is tot stand gekomen door gebruik van uiteenlopende methoden van bevragen en onderzoeken. Hierdoor bleek al gauw dat de items in veel gevallen te vaag geformuleerd of multi-interpretabel waren. Dit maakte het moeilijk om op een eenduidige manier de kennis te synthetiseren. We hebben daarom gekozen voor een tweesporen-synthese van de kennis. Dit hield in dat we een conservatieve en een liberale benadering hebben toegepast:

- Bij de conservatieve aanpak is er altijd maar één relevant item per bron geteld voor een functiegroep.
- Bij de wat meer liberale aanpak zijn sommige items bij meer dan één functiegroep ingedeeld of zijn alle relevante items geteld.

De rationale was hierbij: het totaal aantal items geteld per functiegroep zegt iets over hoe groot de behoefte is aan functies. Hoe meer items, hoe gewilder de functie. Met zowel de conservatieve als de liberale benadering hebben we dezelfde long-list van gewenste functies/functiegroepen verkregen, die in tabel 4 opgesomd zijn.

6.4 Verantwoording

In september 2020 hebben we per e-mail alle alliantiepartners, MedMij en VWS benaderd om deel te nemen aan werksessies t.b.v. de ontwikkeling van deze whitepaper. In totaal wilden 17 partijen meedenken, waarvan er twee partijen aangegeven hebben niet actief deel te kunnen nemen aan de werksessies, maar de verslagen graag willen ontvangen¹³.

Deelnemende partijen en vertegenwoordigers zie je in onderstaande tabel:

Nierpatiënten Vereniging Nederland	Renée de Wildt	Beleidsmedewerker
Spierziekte Nederland	Anja Horemans	Hoofd Kwaliteit van Zorg
Reumazorg NL	Annemieke Fransz	Informatiemanager
VSOP	Mariette Driessens	Beleidsmedewerker
KBO PCOB	Mariëlle van Oort	Hoofd belangenbehartiging
MedMij	Sylvia Veereschild Egbert van Gelder	Projectleider Leveranciersmanagement Productmanager
VIPP OPEN	Bart Brandenburg	Programmamanager
V&VN	Frank Berens	Adviseur Beroepsontwikkeling Informatiestandaarden
Zorgbelang Nederland	Rolinde Alingh	Onderzoeker, projectcoördinator
UMCG	Anja van der Heide Lisette Eijdens	Stafadviseur Strategie Ontwikkeling en Externe Relaties Programmamanager PGO's
MIND	Rimmert Brandsma	Projectmanager e-Health
VWS	Tessel Houdijk	Beleidsmedewerker Innovatie & Zorgvernieuwing
NVZ	Christine Leenen	Projectleider Versnellingsprogramma Informatie-uitwisseling Patiënt & Professional (VIPP 5)
NFU	Ingrid van der Wijst	Programma Manger VIPP 5
ZKN	Dorathe Hoentjen Ginette van Riel	Adviseur Manager projectbureau VIPP5

Vier werksessies zijn georganiseerd t.b.v. de whitepaper: op 15 oktober, 5 november, 26 november en 10 december 2020. Voorafgaand de eerste werksessie en na afloop van de 2^e en 3^e werksessie is schriftelijke input gevraagd aan de deelnemers over relevante onderwerpen als 'Wat is voor jouw achterban een PGO?', 'Welke behoefte aan PGO-functies leven er bij jouw achterban?', 'Wat is de toekomstvisie en welke toekomstwensen voor PGO's zijn er bij je achterban?'. Met name tijdens de 1^e, 3^e en 4^e werksessie is ruimte gegeven voor extra input en discussie.

Naast de werksessies en de door partners opgestuurde input is ook geput uit 3 'droomsessies', waarin behoeftes en wensen zijn opgehaald voor de volgende gebruikersgroepen: volwassenen met een sportieve leefstijl, ouders van kinderen met een somatische chronische ziekte en naasten van GGZ-cliënten.

Ook zijn schriftelijke bronnen geraadpleegd om kennis te verzamelen. Deze zijn in het rood in de lijst met bronnen opgenomen.

¹³ KNGF en SAZ.

De kennisinventarisatie en synthese is door medewerkers van PGO on Air gedaan in samenwerking met MedMij, net als de ontwikkeling van de concepttekst. De eerste volledige versie van de concepttekst is tijdens de 4^e werksessie besproken, de input daaruit meegenomen voor de vervolgsérie, die ter feedback eind december naar de werkgroep leden is gestuurd. Na verwerking van de feedback is het definitieve document begin januari 2021 vormgegeven en beschikbaar gesteld aan PGO-leveranciers en aan de PGO-alliantiepartners via www.pgoalliantie.nl.

7 Bronnen

- [1] Market Response, 'Kansen voor succesvolle introductie van het PGO. Onderzoek naar doelgroep en een concepttest van het PGO', Leusden, jul. 2020.
- [2] P. Hulter, B. Pluut, en A. M. Weggelaar, 'Succesfactoren voor het (zinvol) gebruik van digitale patientomgevingen', Rotterdam, jan. 2019.
- [3] 'Synthese VTV-2018 - Een gezond vooruitzicht | Volksgezondheid Toekomst Verkenning'. <https://www.vtv2018.nl/synthese-vtv-2018-een-gezond-vooruitzicht> (geraadpleegd dec. 04, 2020).
- [4] M. van A. Zaken, 'Weten is nog geen doen. Een realistisch perspectief op redzaamheid - Rapport - WRR', apr. 24, 2017. <https://www.wrr.nl/publicaties/rapporten/2017/04/24/weten-is-nog-geen-doen> (geraadpleegd dec. 04, 2020).
- [5] R. voor V. en Samenleving, 'Gezondheids-verschillen voorbij, complexe ongelijkheid is een zaak van ons allemaal', *Gezondheids-verschillen Voorbij Complexe Ongelijkheid Een Zaak Van Allemaal*, citation_online_date, Geraadpleegd: dec. 17, 2020. [Online]. Beschikbaar op: <https://adviezen.raadrivs.nl/gezondheidsverschillen-voorbij>.
- [6] VWS, 'De maatschappij verandert. Verandert de zorg mee?' 2014.
- [7] 'Metagegevens', *Nationaal Archief*. <https://www.nationaalarchief.nl/archiveren/kennisbank/metagegevens> (geraadpleegd nov. 30, 2020).
- [8] S. Hermes, T. Riasanow, E. K. Clemons, M. Böhm, en H. Krcmar, 'The digital transformation of the healthcare industry: exploring the rise of emerging platform ecosystems and their influence on the role of patients', *Bus. Res.*, sep. 2020, doi: 10.1007/s40685-020-00125-x.
- [9] VWS, *Wetsvoorstel Wijziging van de Wet gebruik burgerservicenummer in de zorg in verband met de elektronische informatieuitwisseling in de zorg*. 2008.
- [10] P. Kramer, E. Damhuis, en L. Cremers, 'Zorgverleners over PGO's. Onderzoek naar de beeldvorming rondom PGO's en de intentie tot aanbevelen', Kantar, 244408211, sep. 2020.
- [11] Werkgroep Tooling en Coöperatie Zelfzorg Ondersteund!, 'Basiseisen voor Ondersteunde Zelfzorg Versie 2019'. jan. 2019.
- [12] NPCF, 'Notitie Rondom het Basis-PGD'. NPCF, apr. 2015.
- [13] NPCF, 'Rapport "Persoonlijk GezondheidsDossier" Ervaringen en wensen met betrekking tot het Persoonlijk GezondheidsDossier', Utrecht, apr. 2015.
- [14] MIND, 'Mini Enquête gebruik Klantportaal en/of PGO'. mei 2020.
- [15] S. Evergroen, 'De intentie van gebruik van Persoonlijke Gezondheidsomgevingen ten aanzien patiënten met hart- en vaatziekten'. sep. 2020.
- [16] Stichting CareCodex, 'Functioneel ontwerp PROGRAMMA BABYCONNECT. Versie 1.0'. jul. 15, 2019.
- [17] Careyn, 'Wat vinden ouderen en mantelzorgers van persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO's)? Eindrapportage Proeftuin InZicht Utrecht Project Ouderenparticipatie', Utrecht, mei 2020.
- [18] Zorgbelang Brabant | Zeeland, 'De Persoonlijke Gezondheidsomgeving Wat willen zorggebruikers ermee kunnen?' mrt. 2020.

- [19] M. Zuidema, 'Een Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO) in de nazorg ná revalidatie als motiverend hulpmiddel', Hanze Hoogeschool, UMCG Centrum voor Revalidatie Beatrixoord, Afstudeerscriptie, 2019.
- [20] A. D. VAN DER HEIDE, L. Krops, H. J. G. Van den Berg-Emons, J. B. J. Busmann, en R. Dekker, 'NEDERLANDS TIJDSCHRIFT VOOR REVALIDATIEGENEESKUNDE'.
- [21] T. Van Hoorn, 'DE PERSOONLIJKE GEZONDHEIDSOMGEVING. Kwalitatief onderzoek bij patiënten en zorgprofessionals rondom de persoonlijke gezondheidsomgeving. Masterthesis Healthy Ageing Professional', Hanzehogeschool Groningen, Groningen, jan. 2019.
- [22] R. de Wildt-Liesveld, E. van Breukelen, L. Jansen, M. Tibosch en F. Vlieland. PGO's voor mensen met een nieraandoening: Ready for take-off?, December 2020.

Colofon

Patiëntenfederatie Nederland (PFN),
Orteliuslaan 871,
3528 BE Utrecht

Dit product is tot stand gekomen binnen het programma PGO on Air fase I, gesubsidieerd door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Deze uitgave is digitaal te raadplegen via www.pgoalliantie.nl

Tekst

Ildikó Vajda (PFN)
Jaleesa Goedhoop
(Morgens)
Egbert van Gelder
(MedMij)

Eindredactie

Miranda Ehrenhard
(PFN)

Werkgroep

Actieve bijdrage door:

Nierpatiënten Vereniging Nederland	Renée de Wildt
Spierziekte Nederland	Anja Horemans
Reumazorg NL	Annemieke Fransz
VSOP	Mariette Driessens
MedMij	Sylvia Veereschild
	Egbert van Gelder
VIPP OPEN	Bart Brandenburg
Zorgbelang Nederland	Rolinde Alingh
UMCG	Lisette Eijdemans
	Anja van der Heide
MIND	Rimmert Brandsma
VWS	Tessel Houdijk

Januari 2021

Dit is een publicatie van

Januari 2021

