

RAPPORT

PGO's: voorbij de kinderschoenen?

Een actieonderzoek naar de implementatie en doorontwikkeling van PGO's

Voor: Ildikó Vajda

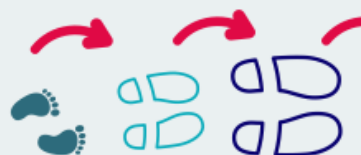
Door: Bente van den Akker, Kirsten Waaijer, Joy van Etten en Bettine Pluut

04-05-2022

In opdracht van:

PGO's: voorbij de kinderschoenen?

Een actieonderzoek naar de implementatie en doorontwikkeling van PGO's



Opzet van het actieonderzoek

5 pilots en 2 gebruikersonderzoeken

- 318 ingevulde vragenlijsten
- 45 interviews met gebruikers
- 12 interviews met zorgverleners
- 4 focusgroepen met 37 deelnemers
- Wekelijkse observaties, reflectiesessies en informele gesprekken

5 gegevensdiensten

- Huisartsgegevens
- Basisgegevens zorg
- Labwaarden
- Basisgegevens GGZ
- Documenten

De deelnemers aan de lerende evaluatie waren relatief hoogopgeleid, (redelijk) digitaal vaardig en hadden een gemiddelde leeftijd van 58 jaar

Reis van de PGO-gebruiker



Gegevensdiensten: waarde & wensen

- Bundeling bepaalt meerwaarde
- Vakjargon voorkomen
- Consultverslagen interessant
- Uitleg en visualisatie labwaarden gewenst
- Inzicht in historische gegevens waardevol

Randvoorwaarden



70%

van de gebruikers ervaart de PGO als veilig



46%

van de gebruikers geeft aan dat de PGO er goed uit ziet

Om patiënten te enthousiasmeren voor een PGO werkt het het beste wanneer (een medewerker van) de zorginstelling een e-mail of informatiebrief verstuurt



Vijf wensen voor doorontwikkeling

- Meer gegevens in de PGO
- Communiceren en organiseren via de PGO
- Medicatiemanagement via de PGO
- Meldingen bij (afwijkende) gegevens
- Technische verbeteringen

Op de vraag aan gebruikers of zij het PGO aanraden aan anderen kwam een gemiddelde score van

5.5/10

Gebruikers zien momenteel vooral beperkte meerwaarde ten opzichte van portalen

INHOUDSOPGAVE

1	Inleiding.....	5
1.1	Leer- verander- en kennisdoelen	6
1.2	Conceptuele kaders	7
1.3	Onderzoeksopzet	9
1.4	Gehanteerde methodieken	10
2	Een nadere kennismaking met de pilots	14
2.1	Een overzicht van de vijf projecten	14
2.2	Een snapshot per project	15
3	Wie waren de gebruikers?	19
4	De reis van de PGO-gebruiker	22
4.1	Informatie over de PGO	22
4.2	Het kiezen van een PGO.....	23
4.3	Account aanmaken	23
4.4	Inloggen.....	24
4.5	Het ophalen van (medische) gegevens van zorginstellingen.....	25
4.6	Zelfmetingen toevoegen en apparaten koppelen	27
5	Randvoorwaarden voor gebruik	28
5.1	Gebruiksvriendelijkheid.....	28
5.2	Veiligheid.....	30
5.3	Communicatie en de digitale strategie.....	31
5.4	De rol en wensen van de zorgverlener	32
5.5	Maatschappelijke en systeem-factoren.....	33
6	Waarde van gegevensdiensten en de PGO	34
6.1	Huisartsengegevens	34
6.2	Basisgegevensset zorg	35
6.3	Labwaarden	35
6.4	Basisgegevens GGZ	36
6.5	Documenten.....	36
6.6	De waardering van de PGO.....	37
6.7	Wensen voor doorontwikkeling.....	38
7	Aanbevelingen.....	40

7.1	Communicatie over de PGO naar patiënten	40
7.2	Doorontwikkeling van PGO's	41
7.3	Landelijke ontwikkeling	42
7.4	Thema's voor toekomstig onderzoek.....	42
Bijlage 1: theoretische modellen.....		43
Bijlage 2: onderwerpen vragenlijsten		45
Bijlage 3: overzicht gegevensdiensten.....		46
Bijlage 4: veelgestelde vragen van patiënten		47

1 Inleiding

Sinds Patiëntenfederatie Nederland (hierna: de Patiëntenfederatie) in 2013 een visie op de Persoonlijke GezondheidsOmgeving (PGO) publiceerde¹, is er veel gebeurd. Zo is er een afsprakenstelsel ontwikkeld dat spelregels vaststelt op juridisch, technisch en informatiebeveiligingsgebied. Leveranciers van PGO's en zorginformatiesystemen moeten voldoen aan de eisen in het afsprakenstelsel om het zogenaamde MedMij-label te mogen voeren. Een toenemend aantal PGO's (vierentwintig op peildatum 30-03-2022) beschikt over dit MedMij-label². Daarnaast is vanuit de Patiëntenfederatie het meerjarige programma PGO on Air gestart, met als doel: mensen te ondersteunen bij het kennen, kiezen, gebruiken en benutten van PGO's. Het meerjarige programma wordt gefinancierd door het Ministerie van VWS en uitgevoerd door de Patiëntenfederatie. Vanuit het programma PGO on Air is in 2020 de PGO-alliantie opgericht. Deze alliantie bestaat uit ruim vijftig patiënten-, branche-, consumenten- en welzijnsorganisaties³. Zij zetten zich in voor het vergroten van de bekendheid van de PGO's. Daarnaast is er een keuzegids, die bedoeld is om mensen te helpen bij het kiezen van de PGO die het beste bij hen past. Ten slotte, is het inmiddels bij steeds meer zorgverleners mogelijk om de eerste medische gegevens in een PGO met het MedMij-label op te halen, zoals huisartsengegevens, Basisgegevensset Zorg (BgZ), Basisgegevens GGZ, PDF/A en laboratoriumresultaten.

Wat is een PGO?

Een PGO is een app of website waarop inwoners hun gezondheidsgegevens kunnen verzamelen, bekijken en beheren. Daarnaast kunnen PGO's andere functionaliteiten bevatten. Denk aan het toevoegen van zelfmetingen, het koppelen van gezondheidsapps, het invullen van vragenlijsten of het communiceren met zorgverleners en andere PGO's. Wat er in een PGO mogelijk is, verschilt per PGO. Bovendien zijn alle PGO's die nu op de markt zijn nog bezig met het (door)ontwikkelen van hun aanbod.

Het programma PGO on Air ontwikkelde [kennisclips](#) die meer inzicht geven in wat een PGO nu precies is. Iedere inwoner van Nederland kan zelf een PGO kiezen en een account aanmaken. Op [pgo.nl](#) is een overzicht te vinden van PGO's met een MedMij-label die op dit moment één of meerdere gegevensdiensten aanbieden.

Tegelijkertijd is er ook nog veel te doen. Het nieuwe kabinet heeft de PGO-ontwikkeling daarom een plek gegeven in het regeerakkoord⁴. De komende jaren moet het mogelijk worden dat steeds meer gegevens kunnen worden verzameld en gedeeld in en via de PGO, dienen er aanvullende MedMij-standaarden te worden ontwikkeld, moet er een vorm van

¹ Bierma, L., & Heldoorn, M. (2013) Het persoonlijk gezondheidsdossier: De visie van patiëntenfederatie

² Meer over MedMij en het afsprakenstelsel op: <https://medmij.nl/medmij-deelnemers/>

³ Een overzicht van alle organisaties in de alliantie is te vinden op: <https://www.pgo.nl/partners/>

⁴ Rutte, M., Kaag, S., Hoekstra, W., Segers, GJ. (2021, 15 december). *Omzien naar elkaar, vooruitkijken naar de toekomst*. Coalitieakkoord 2021-2025. Geraadpleegd van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2022/01/10/coalitieakkoord-omzien-naar-elkaar-vooruitkijken-naar-de-toekomst>

structurele financiering komen⁵, is het zaak dat burgers en zorgverleners beter bekend raken met de mogelijkheden van de PGO en hoe zij de PGO op een voor hun waardevolle manier kunnen gebruiken.

Er zijn nog weinig ervaringen met PGO's met een Medmij-label. Om deze reden vroeg het programma PGO on Air aan Pluut & Partners om een lerende evaluatie door middel van actieonderzoek uit te voeren naar implementatie en doorontwikkeling van PGO's met een Medmij-label in verschillende contexten. De lerende evaluatie werd uitgevoerd door actieonderzoekers van Pluut & Partners, in samenwerking met onderzoekers van het programma PGO on Air. Deze tussenrapportage bevat de bevindingen van deze lerende evaluatie in de periode januari 2021 tot en met maart 2022. De komende maanden start actieonderzoek naar nieuwe pilotprojecten.

1.1 Leer- verander- en kennisdoelen

Deze lerende evaluatie van PGO's is benaderd als een actieonderzoek⁶. Dit betekent dat er aan het begin van het project zowel leer-, verander-, als kennisdoelen zijn geformuleerd. Deze staan weergegeven in onderstaande tabel.

Leerdoelen

- Betrokkenen leren om te reflecteren op hun werkzaamheden en hun rol in de PGO-ontwikkeling en zijn in staat om op basis van tussentijdse bevindingen hun activiteiten aan te scherpen of bij te stellen

Veranderdoel

- Het optimaliseren van zowel de implementatie van PGO's als de PGO's zelf door bevindingen te vertalen naar concrete verbeteracties

Kennisdoel

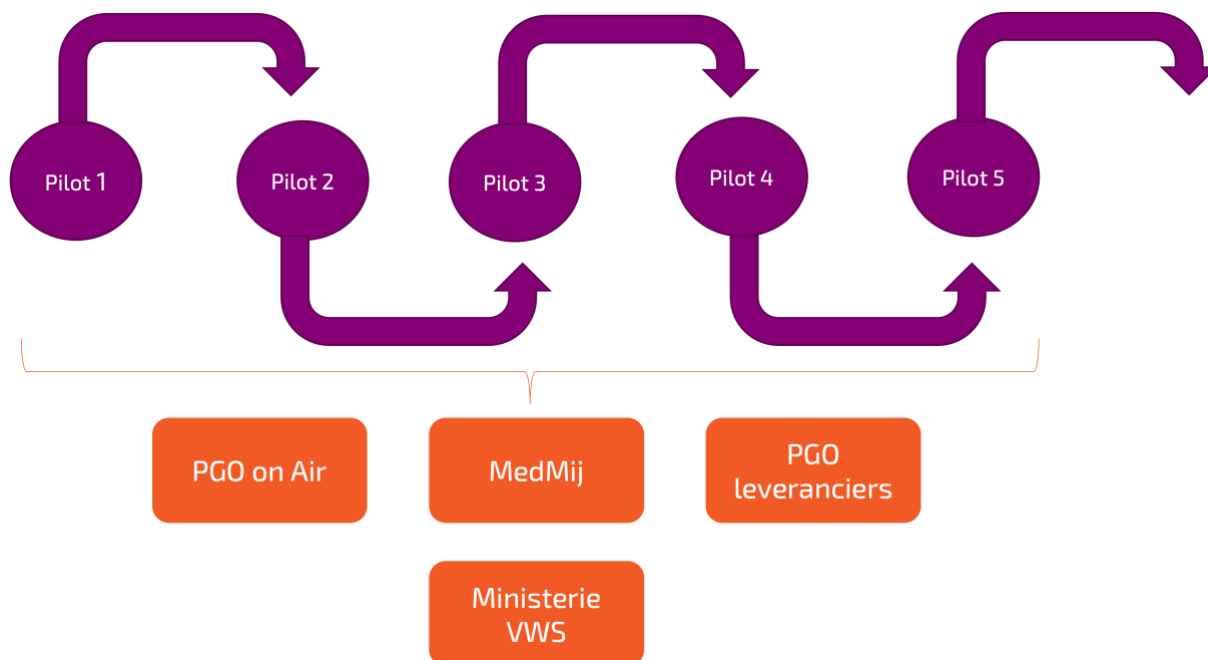
- Inzicht verkrijgen in succes- en faalfactoren voor het succesvol realiseren van PGO's in het algemeen, en de livegangen in het bijzonder
- Inzicht verkrijgen in de behoefte van gebruikers en zorgverleners

Conform de kernwaarden van actieonderzoek, stonden de actieonderzoekers niet aan de zijlijn, maar hadden een actieve rol in de diverse deelprojecten en in het PGO on Air-programma. Samen met de zorgverleners, gebruikers, werknemers van PGO on Air en MedMij werd tijdens de pilots en tussen de pilots gereflecteerd op de bevindingen: hoe kunnen we de slagingskans van deze pilot vergroten? Hoe kunnen de gebruikerservaringen worden benut in dit deelproject? Hoe kan de feedback van gebruikers door PGO-leveranciers worden benut? Wat betekenen de bevindingen voor het wat en waarom van de activiteiten die plaatsvinden binnen MedMij en PGO On Air? Figuur 1 visualiseert de wijze

⁵ Van Ark, T (2020, 11 december) Stand van zaken PGO's [Kamerbrief]. Geraadpleegd van: <https://open.overheid.nl/repository/ronl-81d8098f-31d3-4094-b71f-7b22ca59a0bb/1/pdf/kamerbrief-over-stand-van-zaken-pgos.pdf>

⁶ Voor meer informatie over actieonderzoek, zie www.ActieonderzoekAcademy.nl.

waarop er tijdens de lerende evaluatie steeds is gezorgd voor een feedbackloop tussen de pilotprojecten, actieonderzoekers en stakeholders.

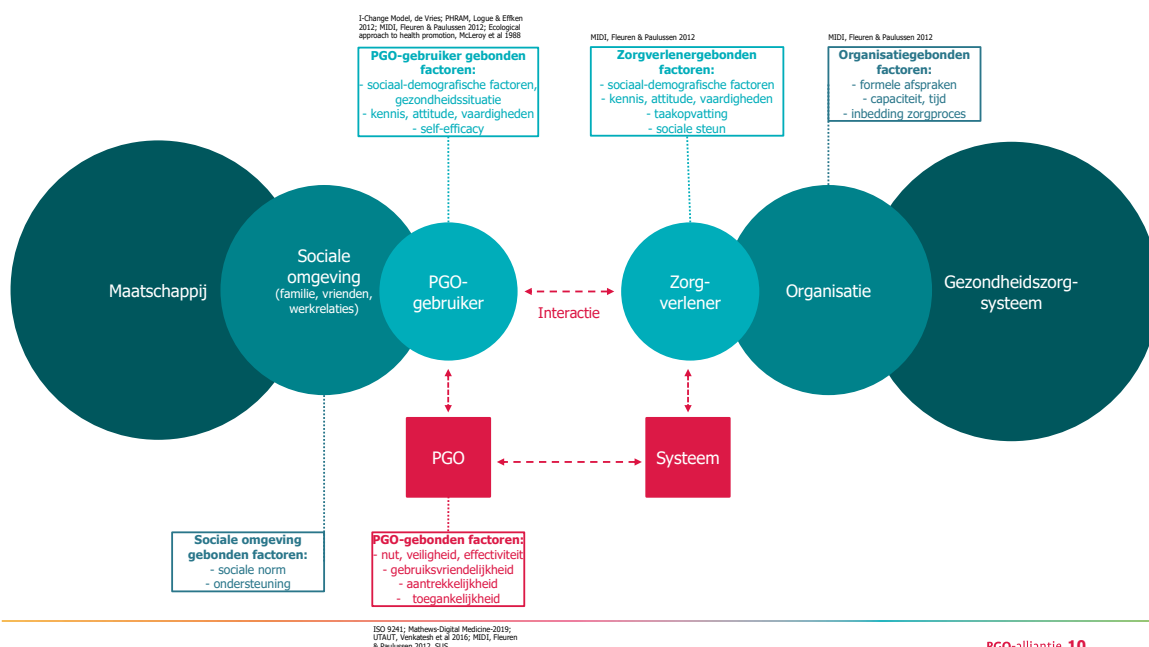


Figuur 1: Feedbackloop lerende evaluatie

1.2 Conceptuele kaders

Persoonsgebonden, organisatiegebonden en PGO-gebonden factoren

Er is al veel wetenschappelijke onderzoek gedaan naar de adoptie van digitale innovaties. De eerste bijlage bevat een omschrijving van diverse relevante modellen voor de adoptie van PGO's. Deze modellen zijn door PGO On Air verwerkt tot onderstaande model (figuur 2) met daarin de relevante factoren voor deze lerende evaluatie.



Figuur 2: Model relevante factoren PGO-gebruik

Uit dit model wordt duidelijk dat we in het onderzoek verschillende factoren hebben onderscheiden die invloed hebben op het gebruik van de PGO. Hieronder benoemen we per factor welke thema's uitgevraagd en onderzocht zijn.

De **PGO-gebruiker gebonden factoren** zijn factoren waardoor we meer te weten komen over de PGO-gebruiker. Denk aan: leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, digitale vaardigheden, gezondheidssituatie, kennis van PGO's, motivatie om een PGO te gebruiken, impact op de behandelrelatie en wensen voor doorontwikkeling van de PGO.

De **zorgverlenergebonden factoren** leren ons meer over de adoptie door zorgverleners: kennis over de PGO, mening en ervaring met de PGO's. Ook vroegen we hen naar de impact van de PGO op de behandelrelatie⁷.

De **organisatiegebonden factoren** zijn factoren zoals capaciteit, tijd en commitment om de PGO aan te bieden bij gebruikers.

De **PGO-gebonden factoren** zijn de factoren die te maken hebben met de PGO zelf. Denk aan gebruiksvriendelijkheid, toegankelijkheid en veiligheid.

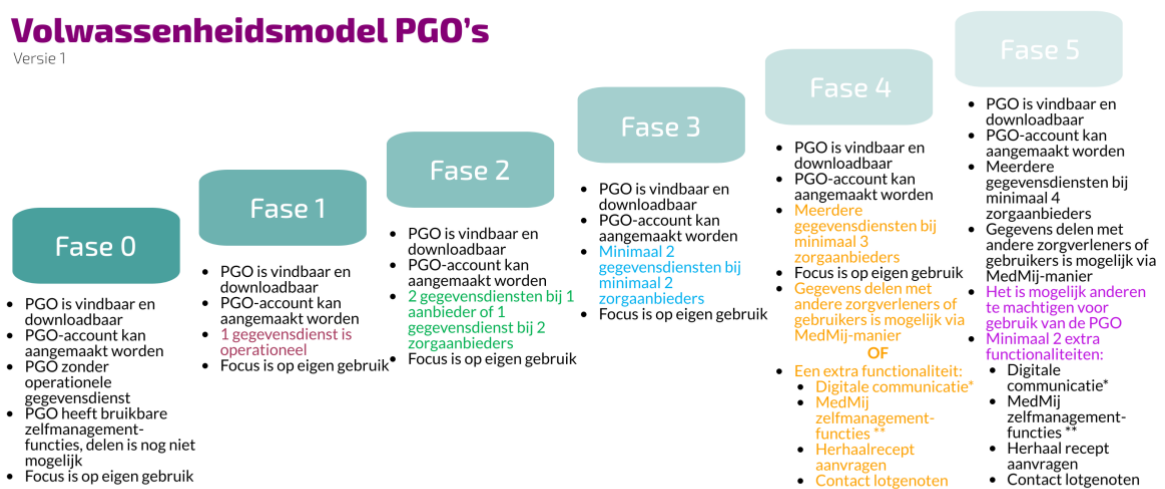
Tot slot de **sociale factoren**. Dit gaat over de invloed van normen, waarden en de mening van mensen om je heen. Deze zijn in de onderzoeken buiten scope gelaten.

Kijken naar verschillende volwassenheidsfasen

PGO's zijn nog volop in doorontwikkeling. Onderstaande volwassenheidsmodel (figuur 3) is tijdens de lerende evaluatie ontwikkeld door PGO on Air en Pluut & Partners. Dit model geeft meer inzicht in de verschillende volwassenheidsfasen in het gebruik van de PGO. De PGO's die in dit onderzoek in gebruik werden genomen, bevonden zich in de fasen 1 en 2. Per fase konden we andere onderzoeksthema's onder de loep nemen.

Volwassenheidsmodel PGO's

Versie 1



*Digitale communicatie = e-consult, chatten, videobellen, reactie op gegevens

**MedMij zelfmanagement-functies = mogelijkheden om zelfmetingen en eigen ervaringen/observaties in de PGO te noteren en delen met anderen

Figuur 3: Volwassenheidsmodel PGO's

⁷ Er is bewust gekozen om zorgverlenersfactoren zoals leeftijd en digitale vaardigheden niet mee te nemen in de onderzoeken, omdat zij in de eerste volwassenheidsfasen een beperkte rol vervullen.

Fase 0 is te zien als de basis-PGO zonder gegevensdiensten: het is vindbaar en/of downloadbaar, gebruikers kunnen een account aanmaken en bijvoorbeeld de resultaten van zelfmetingen toevoegen. Zij kunnen deze en andere gegevens nog niet ophalen of delen. Vanaf fase 1 bevat het PGO minimaal één operationele gegevensdienst. Per volwassenheidsfase zijn er meer gegevensdiensten operationeel en kan het PGO met meer zorgaanbieders gegevens uitwisselen. In fase 4 bevat de PGO naast extra gegevensdiensten ook andere functionaliteiten, zoals het kunnen delen van gegevens, digitale communicatie, een herhaalrecept opvragen of contact met andere patiënten, cliënten of burgers. Tot en met fase 4 is het PGO-gebruik beperkt tot eigen gebruik. In fase 5 is het ook mogelijk om iemand, bijvoorbeeld een mantelzorger of ouder, te machtigen om de PGO van de desbetreffende persoon te beheren. Daarnaast kan een gebruiker van een PGO in fase 5 meerdere extra functionaliteiten gebruiken.

1.3 Onderzoekopzet

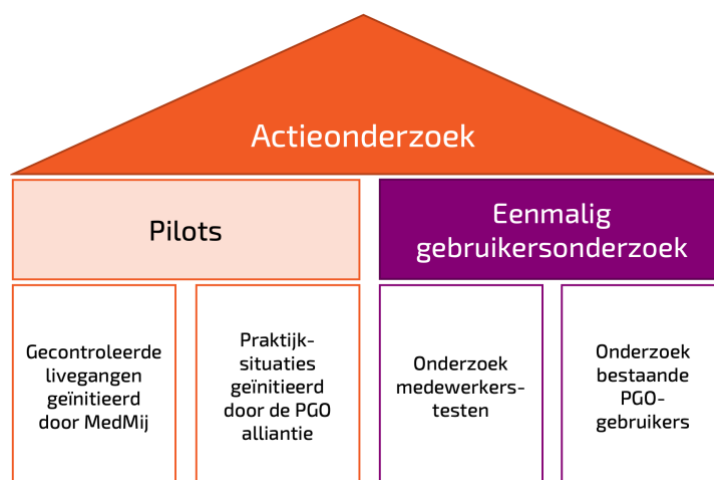
Het actieonderzoek is opgesplitst in twee onderdelen (figuur 4): pilots en eenmalige gebruikersonderzoeken. We omschrijven hieronder deze verschillende onderdelen.

Over de pilots

In de pilots werd binnen één of meerdere specifieke zorgorganisaties gedurende drie maanden één of meerdere PGO's en gegevensdiensten beproefd door gebruikers en zorgverleners. We maken een onderscheid tussen twee soorten pilotprojecten.

Allereerst de zogenaamde **gecontroleerde livegangen (GLG's)**, die werden geïnitieerd door MedMij. In een GLG werden de PGO('s) inclusief gegevensdienst(en) technisch geïmplementeerd. Dat wil zeggen dat een samenwerking tussen de PGO leverancier, MedMij en de zorgaanbieder, het ophalen van medische gegevens technisch mogelijk maakte en vervolgens aangeboden werd aan gebruikers. Gebruikers hadden dus niet eerder de mogelijkheid gehad om hun medische gegevens van de deelnemende zorgaanbieder(s) via een PGO op te halen.

Het tweede type pilotprojecten, de zogenoemde **praktijksituaties**, werd geïnitieerd door PGO On Air. In deze projecten was de technische implementatie van de PGO met specifieke gegevensdiensten al voltooid. Gebruikers van deze zorgaanbieders hadden dus al eerder de mogelijkheid hun medische gegevens in te zien via de PGO. In de praktijk gebruikten veel deelnemende gebruikers de PGO echter voor het eerst. Zorgaanbieders gebruikten de praktijksituaties om gebruikers te informeren en enthousiasmeren.



Figuur 4: opzet actieonderzoek

In hoofdstuk twee stellen we de verschillende pilotprojecten verder aan u voor.

Over de eenmalige gebruikersonderzoeken

Naast de pilots heeft Pluut & Partners, in opdracht van de Patiëntenfederatie, twee gebruikersonderzoeken uitgevoerd: 1) het onderzoek onder bestaande gebruikers van verschillende PGO's en 2) het onderzoek onder medewerkers van de Patiëntenfederatie, MedMij, VZVZ en hun samenwerkingspartners.

Deze extra gebruikersonderzoeken zijn uitgevoerd omdat het aantal gebruikers van de pilots achterbleef. De gebruikersonderzoeken boden kans om onder een grotere groep gebruikers ervaringen en feedback in een veilige setting op te halen.

Onderzoek bestaande PGO-gebruikers

Gebruikers van zes⁸ verschillende PGO's werd gevraagd om hun ervaringen te delen door een vragenlijst in te vullen. In deze vragenlijst werd gevraagd naar de toegankelijkheid, gebruiksvriendelijkheid en veiligheid van de PGO's. Ook vroegen we hen naar hun ervaringen met het gebruik van functionaliteiten zoals het ophalen van huisartsgegevens en het ophalen van documenten. Per PGO werd extra aandacht besteed aan de PGO-specifieke functionaliteiten, zoals het toevoegen van zelfmetingen. Daarnaast zijn er verdiepende interviews gehouden.

Onderzoek medewerkerstesten

De medewerkers van organisaties (Patiëntenfederatie, MedMij, VZVZ en hun samenwerkingspartners) die betrokken zijn bij de ontwikkeling van de PGO's werd gevraagd een PGO-account aan te maken bij één PGO of meerdere PGO's naar keuze. Vervolgens hebben zij getest of zij in de PGO hun eigen huisartsgegevens konden ophalen. Over deze (eerste) kennismaking met de PGO, vulden zij een vragenlijst in. Daarnaast heeft er een focusgroep plaatsgevonden. De medewerkerstesten vonden plaats in twee verschillende perioden: september-november 2021 en november-december 2021.

1.4 Gehanteerde methodieken

Er zijn verschillende methodieken gehanteerd, te weten vragenlijsten, interviews, focusgroepen, een analyse van helpdeskmeldingen, observaties en reflectiesessies. Tijdens de pilots en de gebruikersonderzoeken is er steeds een balans gezocht tussen vergelijkbaarheid en maatwerk. Aan de ene kant wilden we dezelfde vragen stellen aan gebruikers zodat we bevindingen konden aggregeren en inzicht konden verkrijgen in relevante overeenkomsten en verschillen in de ervaringen van de deelnemers aan de pilots. Aan de andere kant wilden we tegemoetkomen aan de lokale context en specifieke wensen en mogelijkheden die er waren. Dit resulteerde erin dat we in sommige pilots andere zaken hebben onderzocht en/of andere werkwijzen hebben beproefd.

⁸ De zes verschillende PGO's waren: CGM LIFE, Drimpy, Ivido, Quli, MijnPGO en Zodos

Vragenlijsten

Om de verwachtingen en gebruikerservaringen met PGO's uit te vragen zijn er twee vragenlijsten ontwikkeld. De thema's in de vragenlijsten zijn gebaseerd op het model van relevantiefactoren voor PGO-gebruik (figuur 2). De focus van de eerste vragenlijst lag op de verwachtingen die gebruikers van een PGO hadden en op het in gebruik nemen van de PGO. De focus van de tweede vragenlijst lag op de ervaringen met de PGO. Deze vragenlijsten zijn voortdurend in ontwikkeling. Per pilot werd gereflecteerd op de antwoorden van de gebruikers en werden vragen waar nodig aangepast.

In de pilots werden de vragenlijsten op twee momenten uitgezet naar alle gebruikers. De eerste vragenlijst (zogenaamde vragenlijst T1) werd verstuurd kort nadat de gebruiker geprobeerd had om de PGO aan te maken. Op deze manier werd achterhaald of het was gelukt om een account aan te maken en welke ervaringen hiermee gepaard gingen. Daarnaast was er in de vragenlijst de mogelijkheid om een behoefte aan ondersteuning te delen. De gebruiker werd vervolgens verwezen naar de desbetreffende PGO-leverancier bij een PGO-gerelateerde vraag.

De tweede vragenlijst (zogenaamde vragenlijst T2) werd verstuurd nadat de gebruiker meer ervaringen kon hebben opgedaan met de PGO, meestal ongeveer drie weken nadat gebruikers zich hadden aangemeld deelname aan het onderzoek. Deze vragenlijst bood meer zicht op het gebruik van, en de ervaringen met de functionaliteiten van de PGO.

In de gebruikersonderzoeken hebben we de gebruikers één vragenlijst toegestuurd. De vragen uit deze vragenlijst waren grotendeels overlappend met de vragenlijsten in de pilots. Een overzicht met de onderwerpen die in de vragenlijsten aan bod kwamen is opgenomen in bijlage 2.

Interviews met gebruikers & zorgverleners

Ter verdieping van de resultaten uit de vragenlijsten zijn er semigestructureerde interviews gehouden met gebruikers en zorgverleners. Deze hadden als doel de achterliggende redenen en verhalen bij opvallende en/of vaak terugkomende antwoorden van gebruikers in de vragenlijsten in kaart te brengen. De belangrijkste topics waren:

- Ervaren privacy en veiligheid bij het gebruik van de PGO
- De ervaringen met het ophalen van de medische gegevens
- Nut van de opgehaalde gegevens en andere functionaliteiten
- Redenen voor het gebruik van de PGO
- Wel en niet gebruikte functionaliteiten in de PGO
- Wensen voor de toekomst

Naast informatie ophalen bij gebruikers hebben de actieonderzoekers informatie overgebracht aan de gebruikers. Tijdens de interviews hebben de actieonderzoekers veelgevraagde achterliggende informatie over de PGO gedeeld. Denk bijvoorbeeld aan de

functionaliteiten die mogelijk zijn in de PGO en wat er in de toekomst mogelijk is met de PGO. Daarnaast boden de actieonderzoekers waar nodig hulp.

De interviews met zorgverleners gaven meer inzicht in de zorgverlener- en organisatiegebonden factoren, zoals het includeren en enthousiasmeren van gebruikers en het integreren van de PGO in het zorgproces.

Focusgroep

Tijdens de pilot organiseerden we meestal (dit was altijd het streven, maar niet altijd gelukt)⁹ één focusgroep (informatieavond) voor gebruikers om:

- Informatie te geven over de pilot
- Een demo van de PGO te geven
- Eerste ervaringen te delen van de PGO
- Vragen te beantwoorden over de PGO en de pilot

Daarnaast heeft tijdens het onderzoek 'medewerkerstesten' één focusgroep plaatsgevonden. Tijdens deze focusgroep-bijeenkomst zijn achterliggende verhalen en redenen bij de antwoorden van de medewerkers opgehaald.

Helpdeskmeldingen

Indien gebruikers vragen hadden over de PGO, dan konden zij terecht bij de helpdesk van de desbetreffende PGO-leverancier. Dit is waardevolle informatie voor de implementatie van de PGO's omdat het informatie opleverde over waar mensen vastliepen. Wanneer deze helpdeskmeldingen ter beschikking konden worden gesteld¹⁰, hebben wij deze geanalyseerd.

Observaties

Door deelname van de actieonderzoekers in de projectteams en nauw contact met de gebruikers en organisaties waar de pilots plaatsvonden, konden we observeren hoe de projecten verliepen. De actieonderzoekers namen bijvoorbeeld (twee)wekelijks deel aan project-overleggen om de voortgang van ieder project te bespreken. Dit bood inzicht in met name de organisatiegebonden factoren en de samenwerking tussen verschillende stakeholders.

Reflectiesessies

De (overkoepelende) bevindingen van de pilots en gebruikersonderzoeken deelden we regelmatig met het team van PGO on Air, MedMij, leveranciers en andere coalitiepartners. Gezamenlijk reflecteerden we hierop en wierpen we vragen op als: Wat betekent dit voor toekomstige pilotprojecten? Wat betekent dit voor de doorontwikkeling van de PGO's? Wat betekent dit voor de communicatie over PGO's? Wat betekent dit voor de landelijke PGO-strategie?

⁹ Sommige informatieavonden zijn niet doorgegaan wegens te weinig aanmeldingen.

¹⁰ Per pilot verschildte het of de PGO-leveranciers de helpdeskmeldingen van de desbetreffende pilot bijhielden.

Gehanteerde methodieken per pilot en gebruikersonderzoek

In onderstaande tabel (tabel 1) zijn de activiteiten per pilot¹¹ of gebruikersonderzoek weergegeven. De observaties en reflectiesessies hebben op continue basis plaatsgevonden. We hebben hier daarom geen exacte getallen van.

N	GLG Saltro	GLG Derma-zuid	Praktijk situatie RZWN	GLG RZCC	GLG OPEN Friesland	Onderzoek medewerkers-testen	Onderzoek bestaande PGO-gebruikers	Totaal
Vragenlijst T1	6	15	14	76	-	-	-	111
Vragenlijst T2	<i>T2 was nog niet ontwikkeld</i>	12	20	83	3 ¹²	56 ¹³	147	318
Interview gebruikers	6	6	5	14	3		11	45
Interview zorgverleners	4	1	3	3	1	-	-	12
Focusgroep	3	3	-	19	-	12	-	37
Helpdesk melding	5	-	-	23	-	-	-	28

Tabel 1: Gehanteerde methodiek per pilot en gebruikersonderzoek

¹¹ We hebben bij vijf pilots ervaringen opgehaald met het gebruik van een PGO d.m.v. actieonderzoek. Meer informatie over de pilots is te vinden in hoofdstuk 2.

¹² De vragenlijst voor OPEN Friesland is op maat gemaakt voor het onderzoeken van het doel van de GLG: het teruglezen van het antwoord op een zorgvraag in de PGO.

¹³ Bij het onderzoek 'medewerkerstesten' was het mogelijk om voor meerdere PGO's de vragenlijst in te vullen. Daarom betreft dit getal niet het aantal respondenten maar het aantal ervaringen.

2 Een nadere kennismaking met de pilots

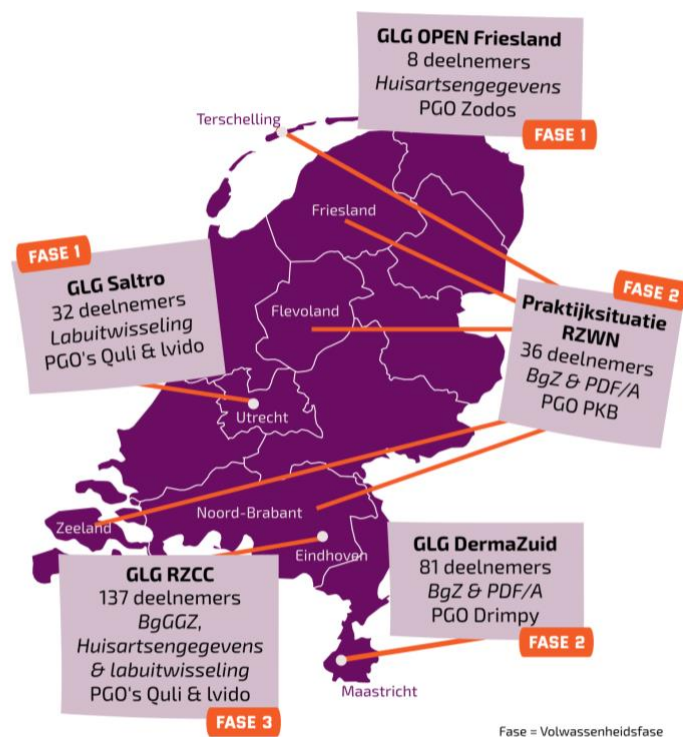
In dit hoofdstuk geven we meer informatie over de vijf pilotprojecten. Allereerst geven we een overkoepelend overzicht, gevolgd door snapshots per project.

2.1 Een overzicht van de vijf projecten

In de periode januari 2021 t/m maart 2022 hebben wij vijf pilotprojecten met een actieonderzoek begeleid (figuur 5). Het aantal deelnemers aan de pilots verschilde van 8 tot 137 gebruikers. Totaal aantal deelnemers aan de pilots is 294 deelnemers. Het aantal zorgverleners die betrokken waren bij de pilots, verschilde van een tot vier zorgverleners. Per pilot zijn één tot drie gegevensdiensten (fase 1 en fase 2 van het volwassenheidsmodel) beschikbaar gesteld aan de gebruikers van de PGO. De gegevensdiensten waarmee ervaringen zijn opgedaan:

- Huisartsengegevens
- Labuitwisseling
- Basisgegevensset zorg (BgZ)
- Documenten (PDF/A)
- Basisgegevens GGZ (BgGGZ)

Het verschilde per pilot of deelnemers een PGO kregen toegewezen of zelf mochten kiezen uit een PGO. De PGO's die hebben meegedaan aan de pilots zijn: Drimpy, Quli, Ivido, Zodos en Patients Know Best.



Figuur 5: Overzicht pilots

Elke pilot was anders en had zijn eigen focus. Hieronder beschrijven we de pilots beknopt en schetsen we alvast de interessantste bevindingen per project. In de hoofdstukken die volgen, zijn bevindingen meer thematisch geordend.

2.2 Een snapshot per project

GLG Saltro

Saltro is een diagnostisch kenniscentrum. Saltro wilde klinisch chemische (KC) labuitslagen met duiding conform het MedMij Afsprakenstelsel beschikbaar stellen aan patiënten die gebruik maken van een PGO. De Gecontroleerd LiveGang (GLG) Saltro heeft plaatsgevonden van 20 januari 2021 t/m mei 2021 bij drie huisartspraktijken in de regio Utrecht. Deze drie huisartsenpraktijken hadden allen al een patiëntenportaal. Tijdens deze GLG was het mogelijk om één gegevensdienst, namelijk labuitwisseling, op te halen in de PGO (fase 1 van het volwassenheidsmodel, figuur 3). Deze labwaardes waren met duiding (extra uitleg) zichtbaar. De doelgroep voor deze GLG bestond uit chronische patiënten die regelmatig bloedprikken. In totaal hebben er 32 gebruikers zich aangemeld bij deze GLG. 25 deelnemers hebben daadwerkelijk een account aangemaakt.

Highlights van de bevindingen:

- 25 van de 32 deelnemers aan de pilot (78%) hebben een account aangemaakt.
- Er zaten grote verschillen in de aantallen deelnemers per huisartsenpraktijk.
- De meeste aanmeldingen voor deelname volgden uit een persoonlijke e-mail van de zorgverlener na een bloedonderzoek.
- De gegevensdienst (inzage in labuitslagen met duiding) wordt als waardevol ervaren.
- Acht van de negen geïnterviewden gaven aan dat de PGO nu nog te weinig functionaliteiten bevat om het te blijven gebruiken. Op dit moment geeft het patiëntenportaal meer mogelijkheden, waardoor het aantrekkelijker is om het portaal te blijven gebruiken.

GLG DermaZuid

DermaZuid is een zelfstandig dermatologisch behandelcentrum in Maastricht. De GLG DermaZuid vond plaats van 20 mei 2021 t/m 6 december 2021. DermaZuid had tijdens de GLG geen portaal. Tijdens de GLG was het mogelijk om twee gegevensdiensten op te halen: Basisgegevensset Zorg (BgZ) en Documenten (PDF/A). Dit komt neer op fase 2 uit het volwassenheidsmodel (figuur 3). De doelgroep van deze GLG betrof patiënten met een huidaandoening.

In totaal hebben 81 deelnemers zich ingeschreven als deelnemer aan de GLG. Minder dan de helft (N=36) heeft daadwerkelijk een PGO-account aangemaakt. De gemiddelde leeftijd

van de gebruikers was vrij hoog, namelijk 60 jaar. Het grootste gedeelte van hen was hoogopgeleid en (redelijk) digitaal vaardig¹⁴.

Highlights van de bevindingen:

- 36 van 81 deelnemers (44%) maakten daadwerkelijk een PGO-account aan.
- Verklaringen voor het niet aanmaken van een PGO-account: geen interesse, ingewikkelde aanmaakprocedure, lage digitale vaardigheden en zorgen over gegevensbescherming.
- De meeste aanmeldingen voor deelname volgden uit een persoonlijke uitnodiging van een baliemedewerker of stagiaire.
- 6 van de 18 deelnemers (33%) slaagden er uiteindelijk in om hun medische gegevens op te halen.
- De gegevensdienst "basisgegevens zorg" werd door sommigen (2 van de 6 deelnemers) als nuttig ervaren. Anderen (4 van de 6 deelnemers) zagen weinig meerwaarde. Er was meer behoefte aan begrijpelijke taal, afbeeldingen en een verslag van het consult.
- Slechts twee deelnemers haalden de gegevensdienst "documenten" op. Vooraf was onduidelijk wat dit behelsde, maar deze gegevensdienst werd door de twee gebruikers wel als waardevol ervaren.

Praktijksituatie RZWN

Het onderzoek bij het specialistisch reumacentrum Reumazorg ZWN (RZWN) liep van 4 augustus tot 14 december 2021. Voor de patiënten van de RZWN was het via de PGO Patients Know Best (PKB) voor het eerst mogelijk om hun medische gegevens op te halen. Het betrof de BgZ en documenten. Dat betekent dat deze praktijksituatie zich in volwassenheidsfase 2 bevond. Voor de pilot zijn patiënten die behandeld worden op verschillende locaties uitgenodigd. 21 patiënten hebben uiteindelijk deelgenomen aan de pilot. De gemiddelde leeftijd van de respondenten was 63 jaar en de digitale vaardigheden waren hoger dan het gemiddelde van Nederland.

Highlights van de bevindingen:

- Van de 21 deelnemers is het 11 deelnemers gelukt de BgZ op te halen en 7 deelnemers gelukt om documenten op te halen. De gegevens die de respondenten kunnen inzien worden als nuttig tot zeer nuttig ervaren. De helft van de respondenten vond het gemakkelijk om hun gegevens op te halen.
- 4 deelnemers hebben ook zelf gegevens toegevoegd of een apparaat gekoppeld aan de PGO.

¹⁴ (redelijk) digitaal vaardig betekent dat hij/zij (na uitleg) zelfstandig aan de slag zou moeten kunnen gaan met een digitale interventie. Dit is gebaseerd op de [Quickscan digitale vaardigheden van Pharos](#).

- Wensen voor doorontwikkeling zijn onder andere: inzicht in een samenvatting van het consult, data van afspraken in kunnen zien, direct inloggen met DigiD en de mogelijkheid om de PGO ook op de mobiele telefoon te kunnen gebruiken.

GLG OPEN Friesland

De initiators van het programma OPEN wil huisartsen helpen bij het veilig online delen van medische gegevens met de patiënt. Huisartsenpraktijk Wouterswoude is, in samenwerking met het OPEN-programma in Friesland, gestart met het bieden van inzage in de huisartsgegevens via de PGO (volwassenheidsfase 1, figuur 3). De eerste fase van deze GLG bestond uit het teruglezen van het antwoord op een zorgvraag via de PGO. Gedurende twee maanden, december 2021 en januari 2022, zijn er acht gebruikers geïncludeerd. De praktijkassistente selecteerde hierbij op type zorgvraag: een enkelvoudige zorgvraag.

Highlights van de bevindingen:

- Alle zes de gebruikers die hun ervaringen deelden, slaagden erin om een PGO-account aan te maken, in te loggen en de huisartsgegevens op te halen. Eén patiënt had hier ondersteuning bij nodig.
- De patiënten ervaarden het als prettig om het antwoord op hun zorgvraag terug te zien in de PGO. De extra stap van het aanmaken van de PGO, werd niet als belemmerend ervaren voor het verkrijgen van een antwoord op de zorgvraag. Het gebruik van de PGO werd gezien als aanvulling op de verkregen zorg.
- Aanvullend bleek het kunnen versturen van berichten vanuit de PGO of het reageren op het antwoord op de zorgvraag in de PGO gewenst. Evenals het bestellen van herhaalmedicatie via de PGO.

GLG RZCC

Het RZCC bestaat voor en door zorgverleners uit de regio Zuidoost-Brabant. Het RZCC initieert, faciliteert en stimuleert elektronische informatie-uitwisseling tussen zorgverleners onderling en tussen zorgverleners en de patiënt. RZCC wilde graag aan de slag met de PGO's en zijn daarom een GLG gestart. De GLG RZCC heeft plaatsgevonden van november 2021 t/m februari 2022 bij drie zorginstellingen in de omgeving Eindhoven. Het betrof huisartsenpraktijk Artois, huisartsenpraktijk Achtste Barrier en GGzE. Tijdens de GLG was het mogelijk om drie gegevensdiensten op te halen: Basisgegevens GGZ (BgGGZ), huisartsengegevens en labgegevens. Dit komt neer op fase 3 van het volwassenheidsmodel (figuur 3). Echter, was fase 3 alleen mogelijk voor GGZ-cliënten. Fase 2 was van toepassing bij de huisartsenpraktijken. De doelgroep die is benaderd voor deze GLG was divers. In totaal hebben 137 deelnemers zich ingeschreven als deelnemer aan de GLG. Meer dan de helft (N=83 oftewel 61%) heeft daadwerkelijk meegedaan aan het onderzoek. De gemiddelde leeftijd van de gebruikers is met 67 jaar vrij hoog. De grootste groep is hoogopgeleid en het grootste gedeelte van de respondenten uit de vragenlijst is (redelijk) digitaal vaardig¹⁵.

¹⁵ (redelijk) digitaal vaardig betekent dat hij/zij (na uitleg) zelfstandig aan de slag zou moeten kunnen gaan met een digitale interventie.

Highlights van de bevindingen:

- De meeste aanmeldingen voor deelname volgden uit een persoonlijke e-mail van de zorgverlener.
- Van de 137 respondenten die zich aanmeldden voor het onderzoek, hebben 83 (61%) daadwerkelijk een of meerdere vragenlijsten ingevuld en/of meegedaan aan een interview. De meeste respondenten (N=59) zijn patiënt van huisartsenpraktijk Achtste Barrier. Van huisartsenpraktijk Artois hebben 20 respondenten meegedaan aan het onderzoek. Vier respondenten deden mee vanuit de GGzE.
- 51 van de 83 deelnemers (61%) van de respondenten hebben hun huisartsengegevens opgehaald. Dit had voor hen weinig meerwaarde, omdat ze deze gegevens al konden inzien via het patiëntenportaal.
- 34 van de 83 deelnemers (41%) van de respondenten hebben hun labwaarden opgehaald. Zij vonden het een mooi overzicht, maar meerdere respondenten misten de duiding. Daarnaast kon een deel van de respondenten deze gegevens al inzien via een ander portaal.
- 6 van de 83 deelnemers (7%) hebben hun GGZ-gegevens opgehaald. Zij vonden dit doorgaans nuttig om in te zien.
- Een klein aantal respondenten heeft ook zelf gegevens toegevoegd aan de PGO. Zij misten de deelfunctie met de zorgprofessional.
- Voor de meeste respondenten, de deelnemers van de huisartsenpraktijk, had de PGO op het moment van uitvragen nog geen meerwaarde, omdat het dezelfde functionaliteiten had als het huisartsenportaal. Respondenten gaven de PGO daarom gemiddeld een 4,9 (uit 10). Mochten er meerdere gegevensdiensten bij komen, dan zouden zij de PGO wel graag gaan gebruiken.

3 Wie waren de gebruikers?

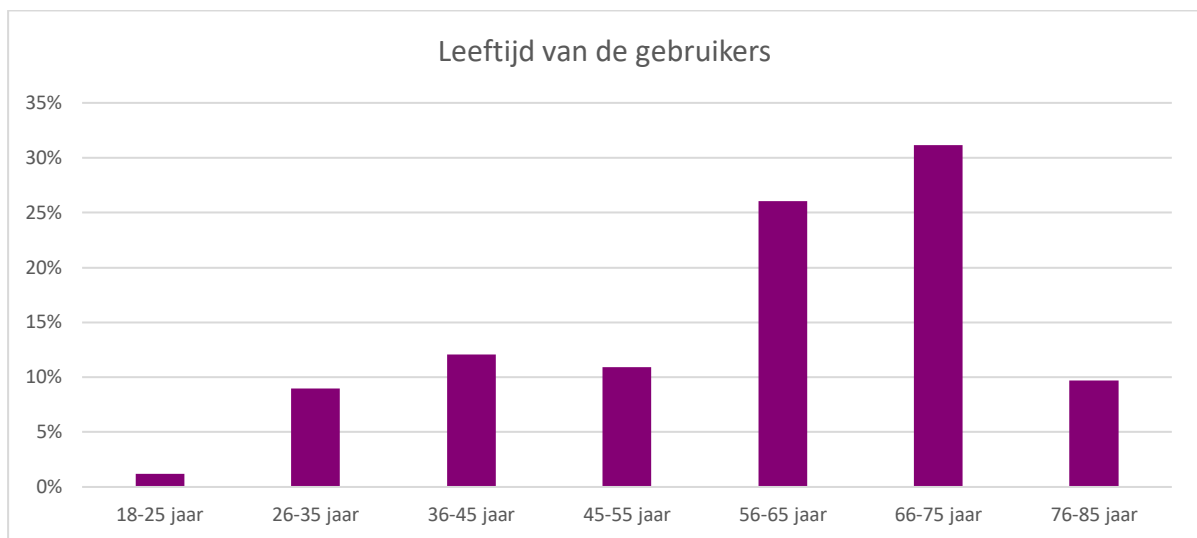
Dit hoofdstuk biedt meer inzicht in de 225 deelnemers aan de lerende evaluatie.¹⁶

Geslacht

Van de 225 deelnemende gebruikers was iets meer dan de helft (N = 142) man. 109 gebruikers waren vrouw. Eén gebruiker vulde 'anders' in en drie gebruikers antwoordden: 'dat zeg ik liever niet.'

Leeftijd

De gemiddelde leeftijd van de gebruikers was 58 jaar. De jongste gebruiker die deelnam was 18 jaar en de oudste gebruiker die deelnam was 81 jaar. De grootste groep deelnemers zat in de leeftijdscategorie 66-75 jaar.

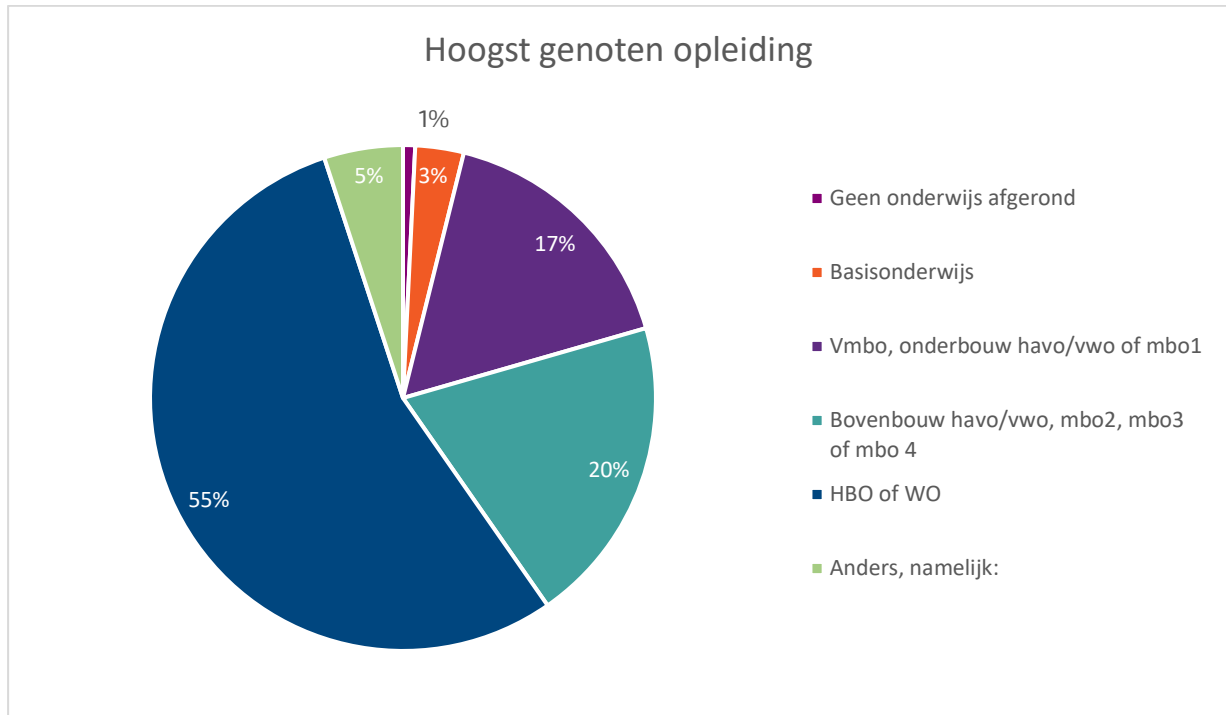


Figuur 6: Leeftijd van de gebruikers

Opleidingsniveau

Het merendeel (54%) van de gebruikers had een HBO- of WO-opleiding als hoogst afgeronde opleiding. 20% van de gebruikers had een MBO niveau 2, 3, 4-diploma of de HAVO of het VWO afgerond. 17% van de gebruikers had een MBO niveau 1-diploma of de onderbouw van het VMBO, de HAVO of het VWO afgerond. Twee gebruikers hadden geen onderwijs afgerond.

¹⁶ Van 60 deelnemers zijn de persoonskenmerken niet bekend. Dit komt doordat er in de pilots Saltro en OPEN Friesland vanwege privacyredenen is gekozen om geen persoonsgegevens uit te vragen. In de overige pilots is ervoor gekozen om deze gegevens wél uit te vragen, omdat deze interessante inzichten over gebruikers kunnen opleveren. Het verstrekken van informatie over deze kenmerken in de vragenlijst was echter niet verplicht, waardoor het van een aantal deelnemers onbekend is. Het betrof de volgende persoonskenmerken: geslacht, leeftijd, chronische aandoening, opleidingsniveau en digitale vaardigheden.



Figuur 7: Hoogst genoten opleiding van de gebruikers

Digitale vaardigheden

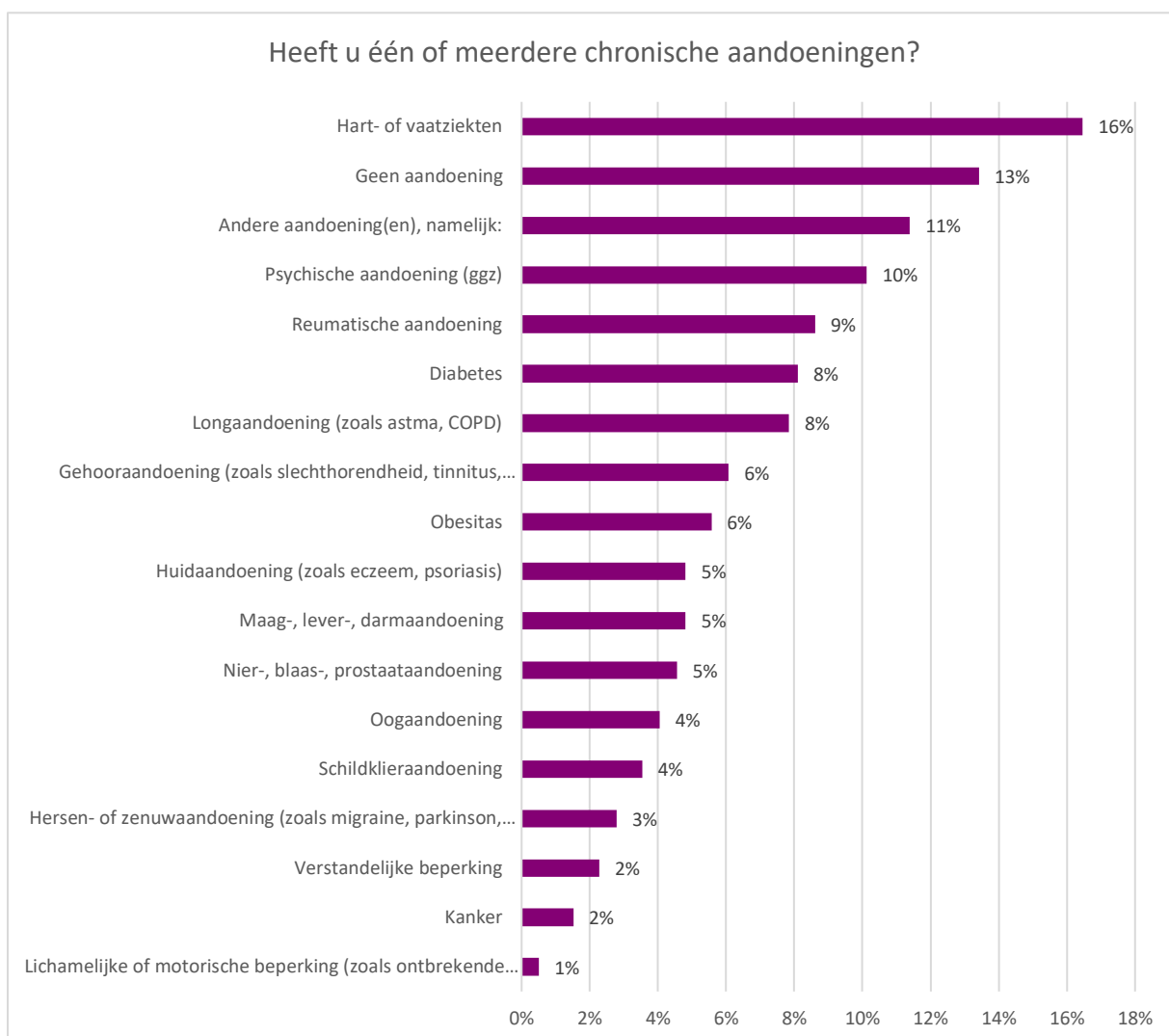
In de pilots RZCC en RZWN zijn de digitale vaardigheden van de gebruikers (N = 103) uitgevraagd met behulp van [Quickscan digitale vaardigheden van Pharos](#). Het grootste gedeelte van (94%) deze gebruikers was digitaal vaardig. Digitaal vaardig zijn betekent dat de gebruiker (na uitleg) zelfstandig aan de slag kan met een digitale interventie. Mensen die zichzelf als minder digitaalvaardig inschatten, meldden zichzelf minder snel aan voor deelname aan de pilot of stopten vroegtijdig met de pilot. Dat is een mogelijke verklaring voor het hoge percentage digitaal vaardige gebruikers in de pilots.

“Maar al met al kom ik er niet toe om mij serieus aan te melden als deelnemer. Gezien ik mijzelf beschouw als ‘digibeet’ en opzie tegen alle berichten en informatie rond deze zaak.”

Chronische aandoening

De meeste deelnemers (80%) van de lerende evaluatie hadden een chronische aandoening¹⁷. 20% (N = 50) van de deelnemers had geen aandoening. De categorie hart- en vaatziekten (zie figuur 8) kwam het meest voor onder de deelnemers van de lerende evaluatie.

¹⁷ Een verklaring hiervoor is dat tijdens de pilots vaak mensen met een chronische aandoening is gevraagd om mee te doen aan het actieonderzoek

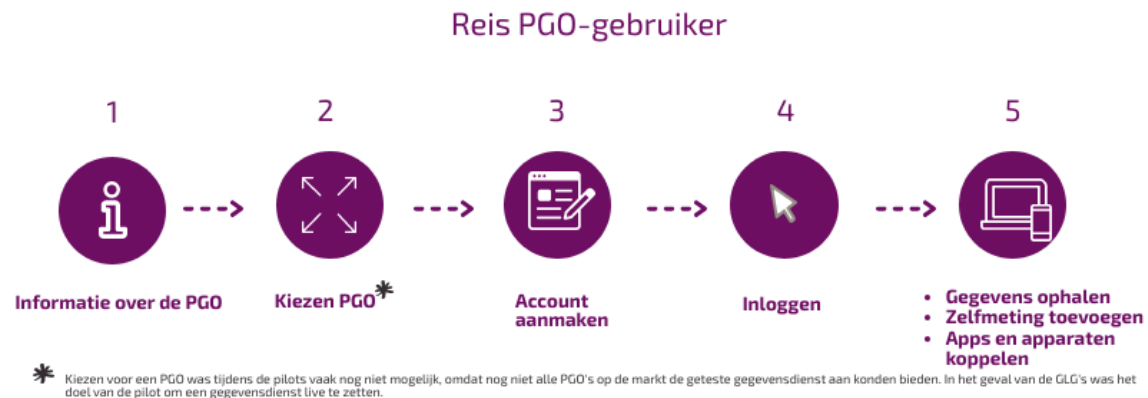


Figuur 8: Bovenstaande grafiek laat zien in hoeveel procent van de gevallen (g)een chronische aandoening voorkomt. Eén gebruiker kan meerdere chronische aandoeningen hebben.

Samenvattend kan er worden geconcludeerd dat de gebruikersgroep ongeveer gelijk verdeeld was in mannen en vrouwen. Jonge gebruikers ontbraken en HBO- en WO-opgeleiden en digitaal vaardige mensen waren oververtegenwoordigd. Ook hadden de meeste gebruikers een chronische aandoening.

4 De reis van de PGO-gebruiker

Dit hoofdstuk presenteert de bevindingen over de stappen die gebruikers gedurende het onderzoek doorliepen: bevestiging van deelname aan de pilot, het aanmaken van een PGO-account, inloggen en het ophalen van medische gegevens.



Figuur 9: Reis van de PGO-gebruiker

4.1 Informatie over de PGO

Tijdens de pilots hebben we geëxperimenteerd met verschillende manieren om informatie te verstrekken over een PGO en om patiënten te enthousiasmeren voor het aanmaken van een PGO-account:

- **In de wachtkamer werden folders neergelegd.** Hierna konden patiënten zich via een link aanmelden of direct bij de baliemedewerker in de wachtkamer.
- **De arts verstreekte een informatiebrief en/of folder** tijdens een fysiek consult. Hierna konden patiënten zich via een link aanmelden of direct bij de baliemedewerker in de wachtkamer.
- **Een stagiair of baliemedewerker verstreekte een informatiebrief en/of folder** in de wachtkamer.
- **Een uitnodiging per e-mail**, met daarin informatie over de PGO en de pilot. Deze e-mails zijn zowel gestuurd vanuit de zorgverlener en/of de organisatie (secretaresse Raad van Bestuur).
- **Een webinar/online bijeenkomst** met aandacht voor de PGO en de mogelijkheid tot deelname aan de pilot
- De doktersassistente bood de optie om **het antwoord op een zorgvraag terug te lezen** in de PGO in plaats van telefonisch contact.

Uit een evaluatie van deze verschillende voorlichtings- en wervingsstrategieën, zijn een aantal voorlopige conclusies te trekken.

Er dienen gemiddeld tussen de 10 en 20 patiënten benaderd te worden voor werving van één deelnemer. Het neerleggen van een folder of folders in de wachtkamer is de minst

effectieve manier om patiënten te enthousiasmeren voor de PGO en de pilot. Ook louter een uitnodiging van de zorgverlener, een stagiair of balie-medewerker door het overhandigen van een informatiebrief/folder leverde relatief weinig aanmeldingen op.

E-mails en de doktersassistente die de optie biedt om het antwoord op een zorgvraag in de PGO te zetten, leverden de meeste deelnemers op. Voorafgaand aan de e-mail kan een zorgverlener eventueel patiënten persoonlijk uitnodigen tijdens het fysieke consult. Tot slot is het belangrijk dat communicatie plaatsvindt vanuit de zorgverlener of zorginstelling. E-mails vanuit MedMij en/of de PGO-leverancier wekten verwarring bij gebruikers. De webinars/online bijeenkomsten werden vooral gewaardeerd door patiënten vanwege het informatieve karakter.

4.2 Het kiezen van een PGO

Keuzevrijheid voor gebruikers is een belangrijk uitgangspunt voor het huidige Nederlandse beleid op PGO's. Inwoners van Nederland moeten zelf kunnen kiezen welke PGO zij willen gebruiken. Hiertoe is de eerdergenoemde keuzegids opgesteld. Voor de deelnemers aan de pilots, was het niet altijd mogelijk om zelf een PGO te kiezen. Om in de pilots uitwisseling van gegevens via beproefde diensten te laten verlopen, werd er gestart met één of twee¹⁸ PGO's. We hebben vanuit de pilots dus nog weinig geleerd over waarom gebruikers kiezen voor een bepaalde PGO.

In één pilot (RZCC) konden gebruikers kiezen op basis van door de twee PGO-leveranciers verstrekte informatie over de PGO, op een webpagina die voor de pilot is ingericht. De beschikbaarheid van de functionaliteit "ziekenhuis toevoegen"¹⁹ bleek voor 21 van de 54 (39%) doorslaggevend bij hun keuze. De overzichtelijkheid van de PGO-website was voor 8 van 54 (15%) een reden om voor een PGO te kiezen. Anderen kozen meer willekeurig, zonder een duidelijke reden. Zij vonden het hebben van een keuze verwarrend.

Deelnemers aan de gebruikersonderzoeken konden wel zelf kiezen welke PGO zij wilden gebruiken of testen. De keuze voor een PGO werd het vaakst geleid door welke PGO de zorginstelling gebruikt, een aanbeveling van een zorgverlener of een familielid of andere bekende. Wanneer mensen zelf op zoek gingen naar een PGO, werd de keuze bepaald door: de beschikbare functionaliteiten, een overzichtelijke of leuke uitstraling, beschikbaarheid van een app voor de smartphone of tablet of een negatieve ervaring met een andere PGO.

4.3 Account aanmaken

Het aanmaken van een PGO-account gaf voor het merendeel van de gebruikers (57%) geen problemen²⁰.

¹⁸ Bij de pilot Saltro werd de keuze van de PGO afhankelijk van de huisartsenpraktijk gemaakt.

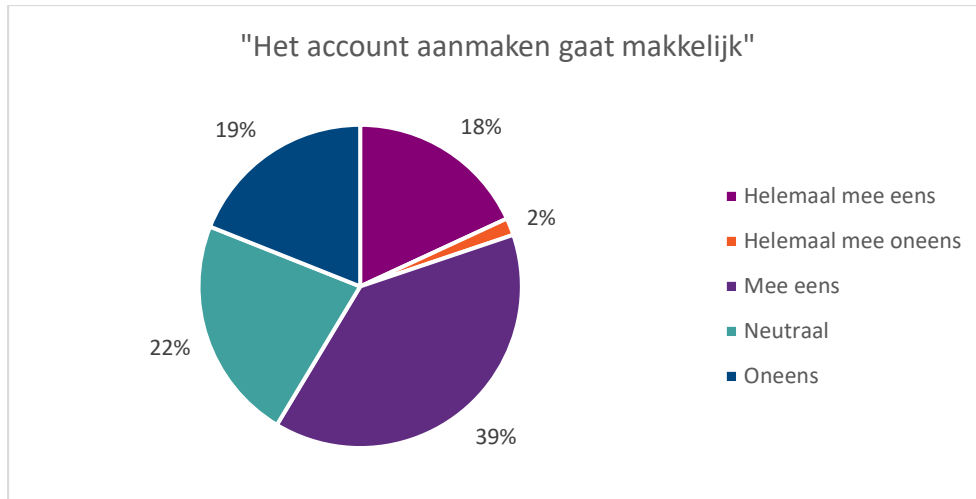
¹⁹ Tijdens deze GLG was het niet mogelijk om de BgZ op te halen vanuit het ziekenhuis. Wel was er de mogelijkheid om een blue button-koppeling te maken.

(<https://www.guli.nl/zorgorganisaties/mediatheek/blue-button-koppeling-de-voordelen/>)

²⁰ De gegevens over account aanmaken en inloggen komen uit de T1 vragenlijst.

“Het account aanmaken was zo gepiept!”

Toch lukte het 12% van de gebruikers niet om een account aan te maken en gaf 21% van de gebruikers aan dat zij het account aanmaken niet gemakkelijk vonden.



Figuur 10: resultaten account aanmaken

Gebruikers bij wie het niet lukte om een account aan te maken, gaven aan geen bevestigingsmail te hebben ontvangen of begrepen niet goed waar het precies misging. Ook hoorden we terug dat de installatie van de tweestapsverificatie soms voor (te) veel stappen zorgde. Werd

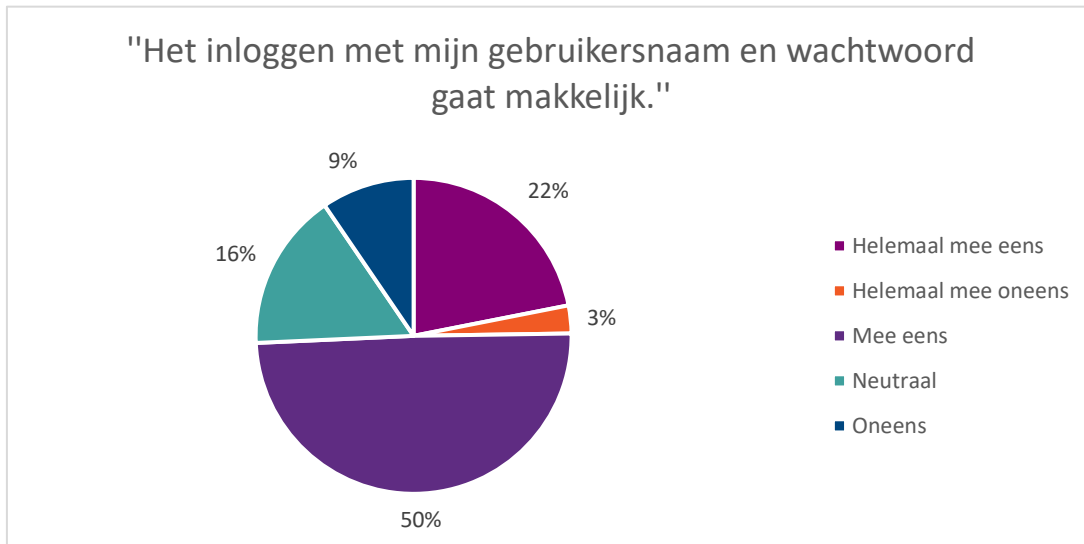
“Zodra ik inlog, dan moet ik 2FA doen. Voordat je dat weer uitgezocht hebt, ben je weer verder. Dat is niet voor iedereen te doen. Er staat geen uitleg hoe je dat moet. Kan wel zelf kiezen: scannen of code invullen. Het is allemaal heel technisch.”

4.4 Inloggen

Als de gebruikers een account hadden aangemaakt en vervolgens nogmaals inlogden, kwamen weinig van hen problemen tegen.

“Inloggen in mijn PGO gaat prima, maar mijn eerste gedachte was wel: Weer een extra authenticator op m'n telefoon...”

Het is slechts 5 van de 116 gebruikers van de vragenlijst die probeerden in te loggen niet gelukt om in te loggen.



Figuur 81: Resultaten inloggen

72% van de gebruikers gaf aan inloggen makkelijk te vinden, tegenover 13% die nog wel moeilijkheden ervaarde. Voornamelijk de tweestapsverificatie zorgde voor problemen bij gebruikers. Redenen waardoor het inloggen moeilijk werd gevonden, zijn de vele stappen en dat het weer even zoeken was hoe de authenticator-app werkt. Gebruikers ervaarden dit als veel stappen en/of wisten niet altijd meer welke authenticator-app ze moesten gebruiken voor de PGO. Een wens die door gebruikers vaker werd uitgesproken, is om direct met DigiD in te loggen, zodat de tweestapsverificatie niet meer nodig is.

"Was wel even zoeken de eerste keer. Tweede keer ging makkelijker. Dan weet je dat je de IRMA-app moet hebben om gegevens te verzenden."

4.5 Het ophalen van (medische) gegevens van zorginstellingen

Gebruikers van de pilots en gebruikersonderzoeken konden verschillende gegevensdiensten gebruiken. In sommige gevallen konden mensen meerdere gegevensdiensten ophalen, dus bijvoorbeeld huisartsgegevens en BgGGZ. In andere gevallen konden gebruikers één gegevensdienst ophalen. Tabel 2 laat zien hoe vaak gebruikers die de vragenlijst invulden, slaagden in het ophalen van gegevens²¹.

²¹ Het betreft die gebruikers die ten tijde van het invullen van de vragenlijst reeds heeft geprobeerd om de gegevens op te halen, te weten 41% van alle respondenten van de vragenlijst.

Gegevensdienst	Geprobeerd gegevens op te halen en NIET gelukt	Geprobeerd gegevens op te halen en WEL gelukt	Totaal (N)
Huisartsgegevens	40% ²²	60%	169
Documenten (PDF/A)	22%	78%	9
Labuitwisseling	24%	76%	45
BgZ	22%	67%	18
BgGGZ	60%	40%	15
			256

Tabel 2: Ophalen van (medische) gegevens van zorginstellingen

Bij de meeste gegevensdiensten lukte het vaker wel dan niet om gegevens op te halen. Een uitzondering hierop vormt de BgGGZ: hierbij lukt het in 60% van de gevallen niet. Dit lijkt te verklaren doordat de betreffende GGZ-instelling lastig te vinden was. Deze kon alleen worden gevonden met een zeer specifieke zoekterm. Het niet kunnen vinden van de zorgaanbieder, was ook bij de andere gegevensdiensten vaak een reden voor het niet slagen in het ophalen van gegevens. Andere redenen: een foutmelding van de PGO of van de zorgaanbieder, zorgaanbieder kan nog geen gegevens delen via de PGO en 'te ingewikkeld'.

“Te veel stappen om gegevens in te kunnen zien. Bij het ziekenhuis heb je een sms-controle en kan je gelijk alles aanklikken.”

Tabel 3 toont het totaal aantal gebruikers dat tijdens interviews of in de vragenlijst ervaringen heeft gedeeld met het ophalen van de gegevens.

Gegevensdienst	Aantal gebruikers (N)
Huisartsgegevens	102
Documenten (PDF/A)	9
Labuitwisseling	38
BgZ	17
BgGGZ	6
Totaal	172

Tabel 3: aantal gebruikers per gegevensdienst

²² Een aantal van de gebruikers was niet op de hoogte van de mogelijkheden van het ophalen van de huisartsgegevens (en heeft dit mogelijk niet geprobeerd), hierdoor kan dit aantal hoger uitvallen.

4.6 Zelfmetingen toevoegen en apparaten koppelen

In de meeste PGO's kunnen gebruikers eigen metingen toevoegen, zoals gewicht en bloeddruk en/of een apparaat koppelen, zoals een telefoon of smartwatch. We hebben 102 gebruikers gevraagd of zij zelf gegevens hadden toegevoegd en/of een apparaat hebben gekoppeld. 19 gebruikers hebben dat gedaan, wat neerkomt op 19%. Deze mensen hebben geen opvallend hogere of lagere leeftijd, digitale vaardigheidsniveau of ander opleidingsniveau dan de gemiddelde gebruikers uit dit onderzoek.

Gebruikers beoordeelden het nut van het toevoegen van zelfmetingen of het apparaat koppelen wisselend. Zij gaven voornamelijk aan dat het pas waarde gaat krijgen als er een zorgprofessional naar kijkt:

“Kan ik mijn gegevens delen. Dat mijn POH mijn bloeddruk in de gaten kan houden?”

“Het is alleen nuttig als deze ook ingezien worden en door zorgverlener in het dossier verwerkt worden.”

Gebruikers die geen metingen toevoegden of geen apparaat koppelden, gaven aan dat zij er het nut niet van inzien, dat ze niet wisten dat het kon en/of dat ze er nog geen tijd voor hebben gehad. Andere gebruikers zagen juist wel het nut in van het koppelen van bijvoorbeeld een Smartwatch en gaven aan deze mogelijkheid bij sommige PGO's te missen.

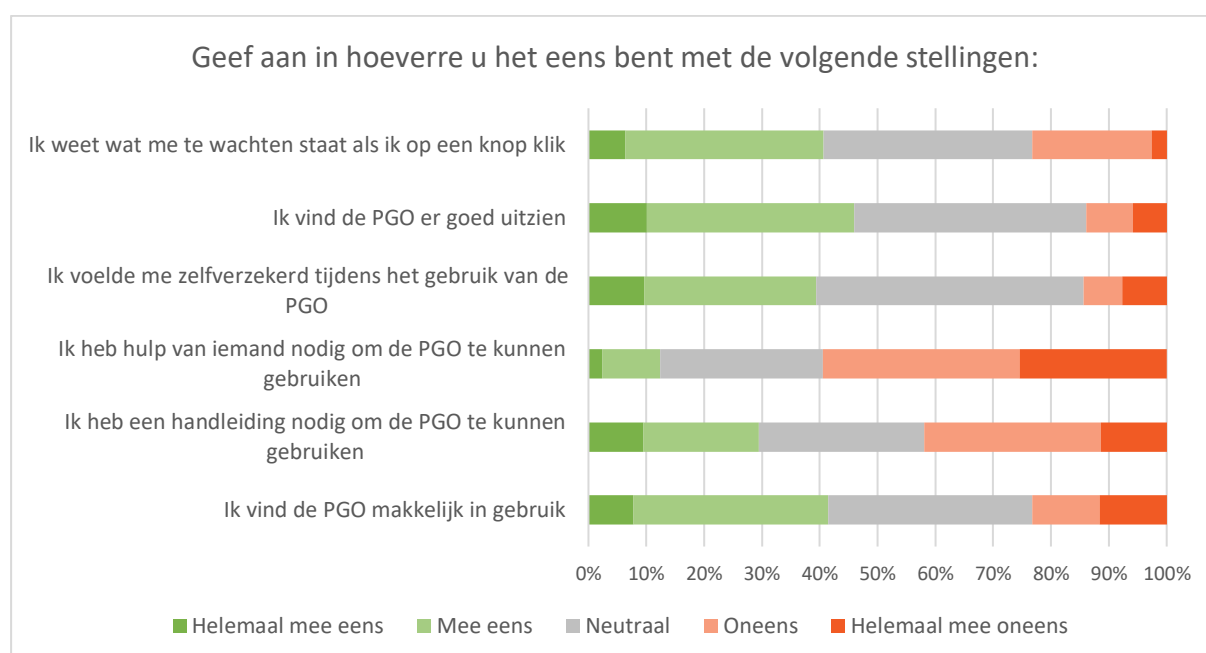
5 Randvoorwaarden voor gebruik

In dit hoofdstuk komen belangrijke randvoorwaarden voor gebruik van de PGO aan bod:

- PGO-gebonden factoren: gebruiksvriendelijkheid en veiligheid
- Organisatiegebonden factoren: communicatie en de digitale strategie
- Zorgverlenergebonden factoren: rol en wens zorgverlener

5.1 Gebruiksvriendelijkheid

Gebruiksvriendelijkheid is een van de randvoorwaarden voor het gebruik van de PGO²³. We hebben de gebruiksvriendelijkheid in de vragenlijst onder andere getoetst aan de hand van een aantal stellingen van de SUS²⁴. In onderstaande afbeelding (figuur 12) staan de uitkomsten van deze stellingen.²⁵



Figuur 92: Resultaten gebruiksvriendelijkheid

Wanneer we naar deze grafiek kijken, vallen een aantal zaken op.

Allereerst de score op hoe de PGO eruit zag en het gebruikersgemak. Minder dan de helft (46%) van de gebruikers uit de vragenlijst gaf aan dat de PGO er goed uitzag en 41% vond de PGO gemakkelijk in gebruik. In de interviews gaven respondenten aan dat de PGO onprofessioneel oogde en zaken niet goed leesbaar waren:

²³ Venkatesh, V., Thong, J. Y., & Xu, X. (2016). Unified theory of acceptance and use of technology: A synthesis and the road ahead. *Journal of the association for Information Systems*, 17(5), 328-376.

²⁴ UserSense: <https://www.usersense.nl/usability-testing/system-usability-scale-sus>

²⁵ In de afbeelding is de te zien dat bij twee stellingen het aantal respons laag is dit is te verklaren doordat deze stellingen uit de vragenlijst zijn gehaald, omdat deze overlap had met andere stellingen.

"Echt alle PGO's zijn echt onder de maat. Dat je denkt: hoe kan een leverancier hier mee op de markt komen. Als ik het vergelijk met andere apps. Vind ik echt vreemd."

"Kan de testresultaten bijna niet lezen, kan wel vergroten, maar heel licht van kleur. Is heel lichtblauw. Grafiek is de lijn lichtblauw."

Ten tweede werd de intuïtieveit overwegend positief of neutraal beoordeeld. 40% van de gebruikers wist wat er van hen verwacht werd als zij ergens op klikten. Dit is een indicatie van de mate waarin het PGO intuïtief is. Ongeveer een kwart van de gebruikers wist niet wat hen te wachten stond.

"Ik moet iedere keer zoeken waar ik gegevens van mijn zus kan vinden en vind de indeling en route hoe ik bij de gegevens kan komen onhandig en onoverzichtelijk."

Als derde valt op dat slechts een klein gedeelte (12%) van de gebruikers hulp van iemand anders nodig heeft gehad. 30% van de gebruikers gaf aan wel een handleiding te hebben moeten gebruiken om de PGO te kunnen bedienen. 5% van de gebruikers gaf de PGO-leverancier als tip om betere uitleg over de PGO te verstrekken. Een mogelijke verklaring van dit lage aantal is dat bijna iedere gebruiker (redelijk) digitaal vaardig was. Bij de pilot RZCC lag het aantal mensen dat hulp wilde ondanks de relatief hoge digitale vaardigheid aanzienlijk hoger: 30% van de deelnemers wilde graag hulp ontvangen.

"Met hulp heb ik de stappen doorlopen. Toen zag ik mijn labuitslagen in een grafiek die ik niet kende. Heb het nadien niet meer gevonden, spreken niet voor zich."

Een kwart van de gebruikers uit de vragenlijst vond de PGO niet gemakkelijk in gebruik. Redenen die hiervoor genoemd werden, zijn dat gebruikers een betere uitleg zouden willen en de PGO intuïtiever zou moeten worden. Dit beeld werd bevestigd in de interviews:

"Verander de PGO van een onaantrekkelijk/onbruikbaar labyrinthe naar een voor de doorsnee patiënt/gebruiker begrijpelijk instrument."

Daarnaast ontdekten we tijdens de interviews dat de taal in de PGO's niet altijd toegankelijk was. Er werden woorden gebruikt die onduidelijkheid opleverden.

"Overzicht in dashboard moet duidelijker wat wat is. Less is more. 'Bundel' zegt me niet zoveel."

Er zijn geen landelijke afspraken gemaakt over het taalgebruik binnen de PGO. Hierdoor gebruikt elke PGO verschillende woorden. Deze woorden zijn vaak niet op B1-niveau. Deze feedback is teruggeven aan de PGO-leveranciers, maar in de actieonderzoeken zien we nog niet dat dit tot andere beoordelingen leidt.

Tot slot zien we tussen de PGO's²⁶ verschillen in de waardering van de gebruiksvriendelijkheid. Bij één PGO vond bijvoorbeeld slechts 25% de PGO er goed uitzien, terwijl dit bij een andere PGO bijna twee keer zoveel was (48%). En de ene PGO werd door 20% gemakkelijk in gebruik gevonden, waar dat bij de andere PGO 37% was. Tevens had 10% bij de ene PGO hulp nodig van iemand om de PGO te gebruiken en was dat bij de andere PGO 18%.

	PGO met laagste percentage gebruikers met een positief oordeel	PGO met hoogste percentage gebruikers met een positief oordeel
Goede lay-out	25%	48%
Gemakkelijk in gebruik	20%	37%
Hulp nodig gehad	10%	18%

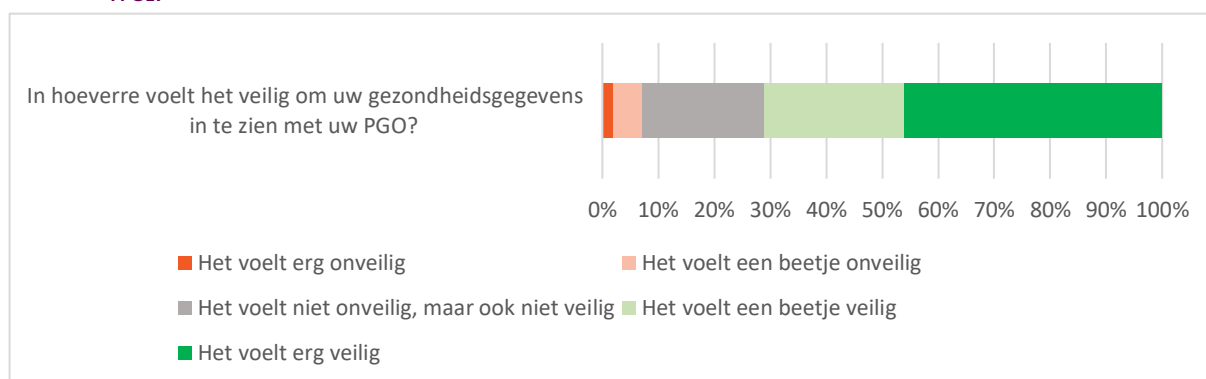
Tabel 4: Hoogste en laagste percentage gebruikers met een positief oordeel

5.2 Veiligheid

Zowel uit de vragenlijsten, interviews als focusgroepen blijkt dat de meeste mensen (zie figuur 13) de PGO als veilig hebben ervaren. Zij hadden een veilig gevoel bij het inzien van gezondheidsgegevens in de PGO. Dit kwam door de tweestapsverificatie en DigiD:

"Tweestapsverificatie is te doen en is ook nodig. Geeft een veilig gevoel. Daarna met DigiD. Ik vind het een onveilig gevoel als er geen tweestapsverificaties is".

"DigiD geeft mij een veilig gevoel, alhoewel je niet 100% zeker weet wat er achter de schermen gebeurt. Ik weet als ik DigiD gebruik dat dat goedgekeurd is door de overheid. Hierin vertrouw ik de overheid wel."



Figuur 103: Resultaten veiligheid

²⁶ We hebben gekeken naar PGO's waar de respons in de vragenlijst >N=20 was. Dit waren Quli, Ivdo en PKB

Wel is aangegeven dat door de veiligheid de gebruiksvriendelijkheid van de PGO vermindert. Desalniettemin vond 9% van de mensen die de vragenlijst invulden de PGO onveilig. Redenen die werden genoemd, zijn:

- Spellingsfouten en/of gebruik van Engelse taal
- Je weet niet wie jouw gegevens in kan zien
- Door gebruik van een authenticatie applicatie die men niet kent
- Kans op hacken

Er zijn uiteraard ook verbeterpunten. Zo gaven de geïnterviewden aan dat zij graag meer informatie hadden gewild over de stappen die moesten worden doorlopen:

'Ik heb IRMA en Google en Authenticator moeten downloaden. Dat gaf argwaan; is dat wel te vertrouwen? Een beetje toelichting op de website – dat het geen gegevens maar alleen maar codes opslaat - zou denk ik heel erg helpen.'

"Veel PGO's geven geen uitleg over MedMij, dit zou het gevoel van veiligheid en vertrouwen wel vergroten."

5.3 Communicatie en de digitale strategie

We hebben gezien dat er tijdens de projecten geïnvesteerd dient te worden in het actief informeren en enthousiasmeren van patiënten (zie ook paragraaf 4.1). Hierbij had een e-mail of brief met als afzender de zorginstelling of medewerker van een zorginstelling het meeste effect. Voor het realiseren van de communicatie richting patiënten is er gedurende de pilotprojecten en vanuit het programma PGO On Air inmiddels een diverse set aan communicatiematerialen ontwikkeld, waarvan zorginstellingen gebruik kunnen maken. Denk aan filmpjes over PGO's (kennisclips), folders, introductiepagina's op websites en informatiebrieven. Deze materialen²⁷ worden op basis van de lessen uit deze lerende evaluatie steeds weer verbeterd.

Voor de digitale strategie van individuele organisaties geldt dat zorginstellingen nog zoekende zijn naar hoe het portaal zich verhoudt tot de PGO. Een aantal zorginstellingen heeft gekozen om direct met de PGO te starten en geen portaal te implementeren. Zorginstellingen die al een portaal hebben, worstelen met de meerwaarde van een PGO met een volwassenheidsfase 1 of 2. Binnen deze organisaties leven vragen over hoe het portaal en de PGO zich tot elkaar verhouden en hoe de investeringen in beide systemen in termen van aandacht, tijd en geld verdeeld moeten worden. De onduidelijkheid over zowel een operationeel PGO als portaal leidt tot vragen onder zorgverleners en patiënten over nut en noodzaak van de PGO. Dit brengt ons bij de volgende paragraaf, die gewijd is aan de rol en visie van de zorgverlener.

²⁷ De meeste materialen zijn terug te vinden op www.pgo.nl

5.4 De rol en wensen van de zorgverlener

Tijdens de pilotprojecten is er gekeken naar de rol die de zorgverlener kan en wil vervullen bij de implementatie en het gebruik van de PGO.

De rol van de zorgverlener

Allereerst zien we dat de zorgverlener geen cruciale rol lijkt te vervullen in het persoonlijk enthousiasmeren van patiënten tijdens consulten. Zoals blijkt uit paragraaf 4.1 lijkt vooral een e-mail met als afzender de zorginstelling of zorgverlener positief bij te dragen aan het besluit van patiënten om een account aan te maken. Een persoonlijk verzoek in de spreekkamer lijkt minder impact te hebben. Mogelijke verklaringen hiervoor zijn dat patiënten het na het consult vergeten, niet precies weten waar ze 'ja' op hebben gezegd en/of het uiteindelijk toch te veel moeite vinden om een PGO-account aan te maken.

Zorgverleners gaven zelf aan het wel prettig te vinden om bekend te zijn met wat een PGO is, wat patiënten hiermee kunnen en hoe de zorginstelling het gebruik van PGO's onder patiënten stimuleert. Zij zouden bijvoorbeeld graag een demo-omgeving willen kunnen bezoeken zodat ze snappen wat de patiënt ziet. Op basis hiervan zouden zij in staat zijn vragen te beantwoorden.

Een derde relevant aspect van de rol van de zorgverlener, is diens rol in het registreren van de gegevens die de patiënt kan ophalen in de PGO. Het lijkt wellicht een open deur, maar het is desalniettemin goed om op te merken dat zorgverleners de kwaliteit en begrijpelijkheid van die gegevens bepalen. Gebruikers hebben moeite hebben met vakjargon en afkortingen in de gegevens.

“Er staan veel te moeilijke woorden in. Enige wat ik kan lezen is de datum. Komt door het vakjargon van de huisarts. Ik kan het niet teruglezen.”

In deze context zijn de lessen uit eerder onderzoek naar portalen ook van toepassing op inzage in gegevens via PGO's.^{28 29}

Tot slot hebben zorgverleners een belangrijke rol wanneer de PGO een interactie-functionaliteit bevat, zoals online vragenlijsten of digitaal berichtenverkeer. In die gevallen dienen zij het gebruik van de PGO in te bedden in hun zorgproces. Zij dienen hiervoor tijd vrij te maken, hetgeen lastig bleek tijdens de pilotprojecten. Gezien de hoge werkdruk onder zorgverleners, zal dit geen verrassing zijn.

Wensen van de zorgverlener

De zorgverleners met een actieve rol in de pilotprojecten zagen voor zichzelf en hun werk als zorgverlener nog geen meerwaarde van de PGO ten opzichte van een portaal. De meerwaarde zit vooral in de gegevensverzameling van verschillende

²⁸ Hulter P, Pluut B, Leenen-Brinkhuis C, de Mul M, Ahaus K, Weggelaar-Jansen AM. Adopting Patient Portals in Hospitals: Qualitative Study. J Med Internet Res 2020;22(5):e16921. DOI: 10.2196/16921

²⁹ van Rijt AM, Hulter P, Weggelaar-Jansen AM, Ahaus K, Pluut B. Mental Health Care Professionals' Appraisal of Patients' Use of Web-Based Access to Their Electronic Health Record: Qualitative Study. J Med Internet Res. 2021 Aug 27;23(8):e28045. doi: 10.2196/28045. PMID: 34448705; PMCID: PMC8433850.

gezondheidsgegevens van verschillende bronnen voor patiënten. Wanneer zij zelf geen inzage in die verzamelde gegevens hebben, is de meerwaarde beperkt. Daar waar er nog geen portaal bestaat en de PGO het dus voor het eerst mogelijk maakt om patiënten inzage in gegevens te bieden of online interactie met patiënten aan te gaan, zien zij de meerwaarde wel.

Zorgverleners zien kansen voor de PGO in de toekomst. Allereerst zien zij potentie wanneer patiënten ook door hen toegevoegde data met hen kunnen delen.

“PGO gaat meer gebruikt worden als de data naar ons kan worden verstuurd. Als iemand dat thuis kan doen die metingen, dan is de betrokkenheid hoger. Dagcurves en vragenlijsten zullen handig zijn en metingen die thuis gedaan kunnen worden.”

Ten tweede zou het fijn zijn als zij na toestemming van patiënten gegevens van andere zorgverleners via het PGO kunnen zien:

“Als huisarts is het lastig om labwaardes van het ziekenhuis in te kijken. Dan kan een PGO wel heel handig zijn.”

6 Waarde van gegevensdiensten en de PGO

In deze paragraaf laten we zien hoe gebruikers de waarde van gegevensdiensten en de PGO in het geheel hebben beoordeeld. We starten met de ervaringen met elk van de gegevensdiensten en eindigen met de waardering voor de PGO. Tot slot benoemen we de wensen voor doorontwikkeling van de PGO's.

6.1 Huisartsengegevens

Ervaringen met het ophalen van huisartsgegevens zijn opgehaald in verschillende onderzoeken: de gebruikersonderzoeken, de medewerkerstesten en de pilots OPEN Friesland en RZCC. Meer dan 100 gebruikers hebben hun huisartsgegevens opgehaald. De ervaringen hiermee waren zeer divers. We zagen duidelijke verschillen tussen gebruikers die al bij hun huisarts actief een portaal gebruikten en gebruikers die dat nog niet deden. Gebruikers die nog nooit via bijvoorbeeld een portaal hun huisartsgegevens hebben ingezien, waren enthousiast, blijkt uit de interviews:

“Kon best ver in de tijd teruglezen en dat was erg interessant. Ik ben heel nieuwsgierig wat er over mij is geschreven.”

Maar niet alle gebruikers waren positief over de huisartsgegevens. Zij gaven verschillende redenen waarom zij minder positief waren. Allereerst, in vergelijking met het portaal van de huisarts voegde de PGO nog geen meerwaarde toe. Gebruikers zagen geen verschil met het portaal en konden in sommige gevallen zelfs in hun portaal meer gegevens terugzien.

“Deze informatie kon ik ook al in mijn dossier van de huisarts zien.”

“Laatste labresultaten zijn in te zien. Maar ik heb bij de digitale inzage in het dossier bij de huisarts zelf, meer informatie gezien over het laatste contact. Die zou ik hier ook willen zien. Want nu moet ik op 2 plekken kijken.”

Niet alleen in vergelijking met het portaal hadden gebruikers verwacht meer gegevens van de huisarts in te kunnen zien. Gebruikers misten bijvoorbeeld informatie over historische medische gegevens, medicatie en samenvatting van een consult:

“Het enige wat ik kon zien was een bloedafname van een paar maanden terug, alle andere gegevens waren niet in te zien, maar zouden er wel moeten zijn.”

Een derde reden waarom gebruikers minder positief waren is dat zij de huisartsgegevens moeilijk te interpreteren vonden, vanwege het gebruik van vakjargon:

“Er staan veel te moeilijke woorden in. Enige wat ik kan lezen is de datum. Komt door het vakjargon van de huisarts. Ik kan het niet teruglezen.”

6.2 Basisgegevensset zorg

In de pilots uitgevoerd bij DermaZuid en RZWN konden de gebruikers hun Basisgegevensset Zorg (BgZ) ophalen. In totaal is het 17 gebruikers gelukt hun BgZ op te halen. In de BgZ kunnen gebruikers verschillende gegevens inzien, de zogenaamde Zorginformatiebouwstenen (zib):

- Overzicht van uw klachten en diagnose. Bijvoorbeeld: kortademigheid, huidaandoening of diabetes.
- Overzicht van allergieën en intoleranties. Bijvoorbeeld: allergie voor aspirine, glutenintolerantie of allergie voor katten.
- Overzicht van medicatiegebruik. Bijvoorbeeld: elke dag om 08:00 uur 1 tablet Ibuprofen 400mg innemen.
- Overzicht van metingen vitale functies. Bijvoorbeeld: bloeddruk, gewicht en lengte.
- Overzicht van laboratoriumuitslagen. Bijvoorbeeld: uitslag van een bloedonderzoek.
- Overzicht van verrichtingen. Bijvoorbeeld: operatie of knie-prothese.
- Overzicht van contacten met zorgverlener. Bijvoorbeeld: bezoek aan de huisarts of ziekenhuisopname.
- Overzicht van geplande zorgactiviteiten. Bijvoorbeeld: in augustus 2020 staat een afspraak gepland in het ziekenhuis voor een huidbiopt.

Uit de vragenlijst bleek dat één gebruiker het overzicht van klachten en diagnoses niet nuttig vond en één gebruiker het overzicht van allergieën en intoleranties niet nuttig vond. Verder vonden alle gebruikers de overzichten nuttig tot zeer nuttig.

Manieren om de BgZ-gegevens voor de gebruikers te verbeteren, zouden zijn: taal die meer begrijpelijk is, meer gegevens in kunnen zien, zoals bijvoorbeeld een samenvatting van wat er in een consult is besproken, meer overzicht in de gegevens dus op volgorde van datum en duiding van de geteste labwaarden.

6.3 Labwaarden

Ruim dertig gebruikers hebben hun labgegevens ingezien. Alleen in de pilot GLG Salto werden de labwaardes geduid in de PGO, omdat dit uitsluitend in deze pilot is ontwikkeld. Over het algemeen vonden de gebruikers de labuitslagen overzichtelijk:

“Duidelijk en makkelijk. Geen mailcontact hierover nodig met de behandelaar en nog eens later terug te kijken.”

“Wel fijn dat je ze zo snel kan inzien.”

Bij de pilot waar geen duiding was, is aangegeven dat ze dit misten. Daarnaast werd aangegeven dat in sommige gevallen de gegevens door elkaar stonden. Tevens gaven enkele gebruikers aan dat zij deze gegevens ook in andere portalen konden zien:

“Mooi, maar ik mis interpretatie - betekenis van de getallen.”

“In de app zag ik alle meetwaarden van verschillende meetmomenten door elkaar staan. Geen mogelijkheid tot sortering op naam, datum, etc.”

“Deze staan ook in ander digitaal overzicht; dus geen voordeel.”

Mensen zouden graag de normaalwaarden zien of een melding krijgen wanneer meetwaarden afwijkend zijn. Tevens zouden zij graag afbeeldingen en/of grafieken van de meetwaarden zien en zou het handig zijn als zij de waarden konden downloaden in een bestand.

6.4 Basisgegevens GGZ

Zes mensen deelden hun ervaringen met het inzien van de GGZ-gegevens. De meeste gebruikers vonden de gegevens in de BgGGZ nuttig om in te zien. Hieronder een overzicht van de ZIBS (zorginformatiebouwsteen) en het aantal gebruikers die de ZIB met nuttig of zeer nuttig beoordeelde:

- Overzicht van laboratorium uitslagen: 5 van de 6 gebruikers
- Overzicht van uw drugs-, alcohol- en tabaksgebruik: 3 van de 6 gebruikers
- Overzicht van mogelijke beperkingen in functioneren: 2 van de 6 gebruikers
- Overzicht van de sociale situatie: 2 van de 6 gebruikers
- Overzicht van klachten en diagnose: 4 van de 6 gebruikers
- Persoonsgegevens: 2 van de 6 gebruikers
- Verzekeringsgegevens: 3 van de 6 gebruikers
- Mogelijke behandelbeperkingen: 4 van de 6 gebruikers
- Gegevens van de zorgaanbieder: 5 van de 6 gebruikers
- Naam en gegevens van contactpersonen: 5 van de 6 gebruikers
- Uitslagen van vragenlijsten: 5 van de 6 gebruikers

Verbetersuggesties voor de BgGGZ zijn: meer gebruik van afbeeldingen en minder afkortingen gebruiken.

6.5 Documenten

De meeste gebruikers hebben de documenten in de PGO (nog) niet opgehaald. Vaak wisten mensen niet wat zij van documenten konden verwachten. Bij negen gebruikers is het gelukt om de documentengegevens op te halen. De gebruikers die documenten hebben ingezien vonden dit (zeer) nuttig. Ze zagen bijvoorbeeld verwijsbrieven staan of consultverslagen:

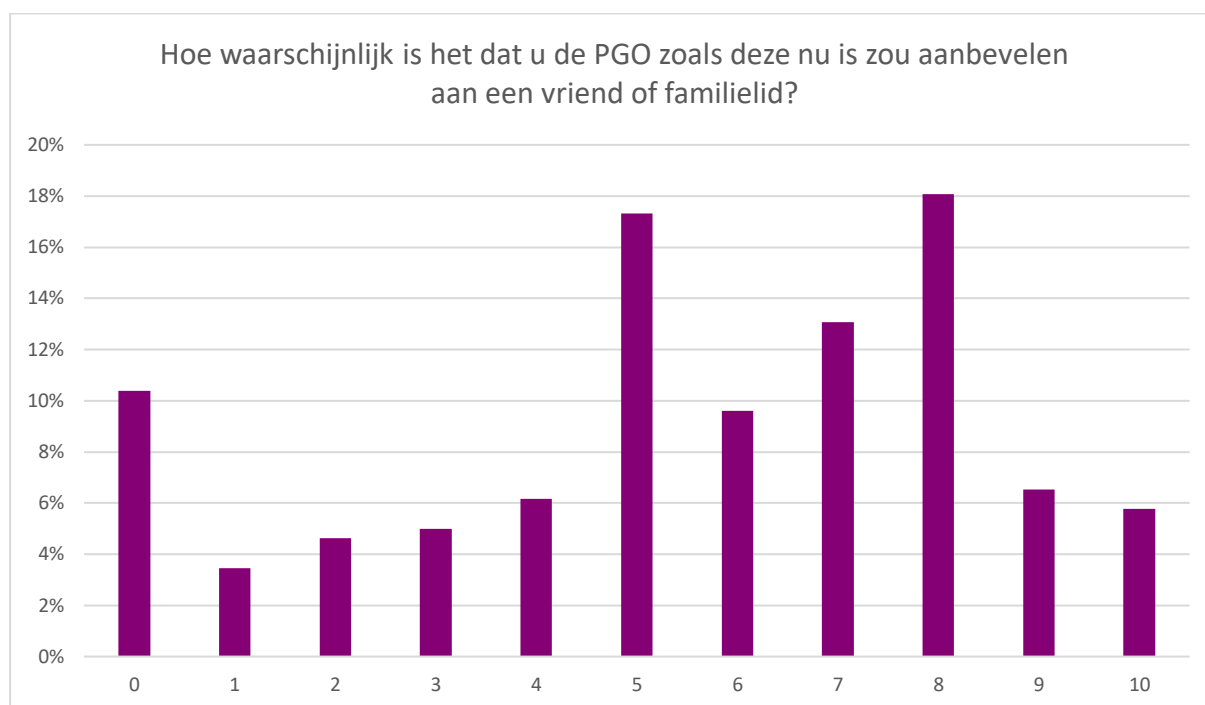
“Altijd goed om verwijsbrieven, afspraken etc. ook online te hebben.”

“Ik zie gegevens over mijn behandeling. Dat vind ik prettig om te zien.”

Wel werd aangegeven dat de titel van de documenten niet zoveel zei. Gebruikers zagen liever het onderwerp van het document terug in de titel.

6.6 De waardering van de PGO

De waardering van de PGO's is zeer divers. We vroegen de gebruikers: “Hoe waarschijnlijk is het dat u de PGO zoals deze nu is zou aanbevelen aan een vriend of familielid?” Het gemiddelde cijfer was een 5.5 (zie figuur 14). 47% procent van de gebruikers scoorde deze vraag een 5 of lager tegenover 53% van de gebruikers die de vraag hoger dan 6 scoorde. Meer dan 30% scoorde deze vraag met een 8+. Wij zagen in het aanbevelen van een PGO geen verschillen tussen mensen met een chronische aandoening en mensen die geen aandoening hadden.



Figuur 14: resultaten waardering van de PGO

Enkele gebruikers gaven in de vragenlijst aan dat zij deze vraag nog niet goed konden beantwoorden omdat zij vonden dat zij nog te weinig ervaring hadden met het gebruik van de PGO of hier eerst nog verder mee willen oefenen.

Positieve gebruikers gaven aan dat de PGO inzicht gaf en dat zij de PGO aan zouden bevelen aan personen met (meerdere) gezondheidsproblemen waarbij ook meerdere zorgverleners betrokken zijn. Sommige gebruikers gaven aan dat de gebruiksvriendelijkheid van de PGO reden is om de PGO nog niet aan te bevelen aan vrienden of familie. De interface moet overzichtelijker en aantrekkelijker vormgegeven worden (zie ook paragraaf 5.1).

Gebruikers die negatiever tegenover het gebruik van de PGO stonden, gaven aan dat gegevens ontbraken (bijvoorbeeld gegevens uit het verdere verleden) en dat koppelingen met diverse zorgverleners en apotheek nog niet beschikbaar waren. Er is door meerdere gebruikers aangegeven dat de PGO in dit stadium nog geen meerwaarde had ten opzichte van toepassingen waarin zij op dat moment al hun gegevens konden raadplegen: de portalen. Enkele gebruikers gaven aan het inloggen bij de PGO te complex te vinden.

Ook uit de interviews is gebleken dat gebruikers de toegevoegde waarde van het concept (alle gezondheidgegevens op één plek) zagen, maar nog niet tevreden waren omdat de PGO dit nog niet kon bieden:

“Het is zeer nuttig om van diverse zorgverleners alle relevante gegevens via één app bij elkaar te hebben. Toegang tot je eigen unieke EPD zou veel meerwaarde hebben.”

“Je hebt er nu niet zo veel aan, het portaal van de huisarts doet hetzelfde, maar dan beter, want dat is wel volledig. Bovendien is dat een stuk makkelijker te gebruiken (ik maak een wachtwoord aan en bij aanmelden krijg ik een sms met een code die ik nog moet invoeren).”

Tot slot zagen gebruikers de meerwaarde van de PGO niet omdat zij gezond waren:

“Ik denk dat ik sowieso weinig gebruik maak van de PGO. Ik voel mij gezond. Ik kom veel dingen uit het verleden. Ik heb van sommige dingen helemaal geen last meer. Meer deprimerend om in te zien.”

6.7 Wensen voor doorontwikkeling

Wij vroegen de gebruikers naar hun wensen voor de toekomst, oftewel hun suggesties voor doorontwikkeling van de PGO's. Deze wensen en behoeften zijn in te delen in de volgende thema's:

1. Meer gegevens in de PGO
2. Communiceren en organiseren via de PGO
3. Medicatiemanagement via de PGO
4. Meldingen bij nieuwe en afwijkende gegevens
5. Technische verbeteringen.

Meer gegevens in de PGO

Uit de interviews en de toelichtingen op antwoorden in de vragenlijst is gebleken dat gebruikers behoefte hadden aan het kunnen inzien van meer gegevens, zoals historische gegevens, een samenvatting van een consult en de gegevens van verschillende zorgorganisaties (zoals de apotheek, het ziekenhuis, de huisarts, etc.). Verder was er behoefte aan een uitleg bij (lab)gegevens.

Communiceren en organiseren via de PGO

59% van de respondenten van de vragenlijst gaf aan behoefte te hebben aan het kunnen maken, inzien en wijzigen van afspraken (N=121). Dit hoorden we ook terug in de interviews. Iets minder dan de helft van de respondenten van de vragenlijst (46%) zou ook via de PGO graag berichten, foto's, pdf's en zelfmetingen naar de zorgverlener hebben kunnen versturen. In de interviews hoorden we aanvullend terug dat gebruikers hadden willen kunnen reageren op verslagen of resultaten. Verder gaf 22% van de respondenten van de vragenlijst aan dat zij via de PGO hadden willen kunnen videobellen met hun zorgverlener en 20% gaf aan behoefte te hebben gehad aan wederkerig berichtenverkeer. Dit hoorden we minder vaak terug in de interviews.

Medicatiemanagement via de PGO

Specifiek rond het gebruik en de levering van medicatie, wensten gebruikers wijzigingen en herhalingen voor medicatie te kunnen doorgeven via de PGO. Aanvullend werd de wens geuit voor het kunnen zetten van een alarm ter herinnering aan het innemen van de medicatie. Ook hadden zij graag de medicijnlijst willen kunnen delen met andere zorginstellingen/zorgverleners.

“Pas moest ik in het ziekenhuis mijn medicijnen doorgeven. Ik heb hiervoor 45 minuten moeten wachten, totdat het geregeld was. Ik zou verlost zijn als ik zelf kan bepalen met wie ik mijn medicijnlijst kan delen.”

Meldingen bij (afwijkende) gegevens

Gebruikers gaven aan dat ze graag een melding hadden ontvangen wanneer er nieuwe gegevens opgehaald konden worden en wanneer (lab)gegevens afwijken.

Technische verbeteringen

Tot slot is er de wens voor een aantal technische verbeteringen:

- De integratie van de PGO met andere systemen, zoals HIS van huisartspraktijken en ziekenhuizen. Voor zorgverleners is het belangrijk dat (interactie) via een PGO geen aparte applicatie betekent. Voor patiënten maakt het PGO zijn belofte waar als het inzage in gegevens via losse portalen overbodig maakt.
- Louter inloggen met DigiD voor het ophalen van gegevens, zodat een extra applicatie voor tweestaps-verificatie niet langer nodig is.
- De mogelijkheid tot het gebruiken van de PGO op een smartphone.

7 Aanbevelingen

Op basis van alle gesprekken en reflectiesessies met zorgverleners, patiënten, leveranciers, landelijke beleidsmakers en projectleiders, doen wij in dit hoofdstuk een aantal aanbevelingen voor de toekomstige implementatie en doorontwikkeling van PGO's.

7.1 Communicatie over de PGO naar patiënten

Wij hebben gezien dat communicatie een belangrijke succesfactor is geweest voor de pilots. Er diende flink te worden geïnvesteerd in het informeren en enthousiasmeren van patiënten. Uiteindelijk heeft dit voor deze lerende evaluatie geleid tot 294 deelnemers aan de pilots. De informatie-/communicatiematerialen van PGO On Air zijn gedurende dit actieonderzoek steeds verder doorontwikkeld. Voorbeelden van nieuwe materialen en gemaakte aanpassingen zijn: folders, informatiebrieven, posters en FAQ-lijstjes voor zorgverleners. Deze materialen kunnen door zorginstellingen gebruikt en op maat gemaakt worden. Dat laatste is wenselijk gebleken, want een zorginstelling/zorgverlener als afzender van een e-mail of informatiebrief draagt positief bij aan het aantal aanmeldingen voor een PGO. We adviseren daarom om een communicatieprofessional van de organisatie zelf te betrekken bij de implementatie van PGO's. Op deze manier kan de boodschap voor de PGO worden aangepast en/of onderdeel gemaakt worden van bredere communicatie over patiëntenzorg en sluit het verhaal van de organisatie aan bij de patiëntenpopulatie en interne communicatie van de organisatie. Wanneer de organisatie al beschikt over een portaal en medische gegevens ontsluit via een portaal verdient de vergelijking tussen een PGO en het portaal aandacht. Deze twee digitale diensten zijn op dit moment met elkaar in concurrentie en het naast elkaar bestaan levert verwarring op onder gebruikers. Landelijke programma's en organisaties voor gegevensuitwisseling kunnen individuele zorginstellingen helpen door een handreiking of whitepaper te publiceren over de relatie tussen portalen en PGO's.

Om tegemoet te komen aan de geuite wens van zorgverleners om vragen over de PGO te kunnen beantwoorden en dit tegelijkertijd niet te veel tijd te laten kosten, adviseren wij om veel voorkomende vragen van patiënten op te sommen en voor de zorgverleners al te beantwoorden. Bijlage 4 dient hierbij als voorbeeld. Daarnaast adviseren wij om demo-omgevingen aan te maken van een aantal PGO's of een voorbeeld-PGO, zodat zorgverleners kunnen ervaren hoe de PGO-omgeving er voor een patiënt uitziet.

Uit deze lerende evaluatie is gebleken dat uit de vraag aan gebruikers of zij de PGO zouden aanraden aan anderen, een gemiddelde score van 5.5/10 volgt. Dit wordt voor een groot deel veroorzaakt doordat de PGO nu nog in de kinderschoenen staat en de belofte van een bundeling van gegevensdiensten nog beperkt waar kan maken. Wij adviseren om deze verwachting bij de communicatie over PGO's met volwassenheidsfase 1 en 2 dan ook niet te wekken, en helder te communiceren over het gegeven dat de PGO zich nog in een ontwikkelfase bevindt. Tevens adviseren we om terughoudend te zijn met het promoten van PGO's onder een grote groep mensen. Wanneer er voor inwoners meerdere gegevensdiensten, deel-/machtigings- en interactiefuncties beschikbaar zijn, kan meer bekendheid aan de PGO worden gegeven.

Specifiek voor de gegevensdiensten geldt dat we hebben gezien dat de gegevensdienst “documenten” een weinig aansprekende titel lijkt te hebben. Daardoor hebben slechts negen gebruikers deze gegevensdienst beproefd. Zij waren wel positief. Het verdient dus aanbeveling om duidelijker te maken aan patiënten wat deze gegevensdienst behelst.

7.2 Doorontwikkeling van PGO's

Voor de doorontwikkeling van de PGO hebben wij een vijftal wensen gezien:

1. Meer gegevens in de PGO
2. Communiceren en organiseren via de PGO
3. Medicatiemanagement via de PGO
4. Meldingen bij nieuwe en afwijkende gegevens
5. Technische verbeteringen

De eerste, het kunnen verzamelen en beheren van gegevens, raakt aan de kern van het concept PGO. Patiënten hopen dat zij in de toekomst gegevens kunnen delen met verschillende zorgverleners of naasten én dat er meer gegevensdiensten naast elkaar beschikbaar zullen zijn. Zorgverleners hopen dat zij in de toekomst inzage in de verzamelde gegevens van patiënten kunnen krijgen. Dat betekent dat de functies rond delen en machtigen prioriteit moeten krijgen. Communicatie via de PGO, via bijvoorbeeld digitaal berichtenverkeer en vragenlijsten, zal ook de meerwaarde van het PGO aanzienlijk verhogen. Ook dit dient dus prioriteit te krijgen, zowel in de doorontwikkeling van het afsprakenstelsel als de PGO's zelf. Voor het doorvoeren van technische verbeteringen waaronder de gebruiksvriendelijkheid zijn tijdens de lerende evaluatie concrete feedbackpunten gedeeld met leveranciers en MedMij. Met ontwerpers en andere IT-experts kunnen deze feedbackpunten vertaald worden naar concrete verbeteringen.

Eerder in deze rapportage zagen we al dat er volgens gebruikers nog verbetering mogelijk is in de gebruiksvriendelijkheid. Het gaat dan onder andere om de lay-out, een professionele uitstraling en intuïtiviteit. Wij adviseren om ook gebruiksvriendelijkheid als criterium voor een goede PGO op te nemen in het afsprakenstelsel van MedMij.

7.3 Actiegerichte bijeenkomsten met stakeholders

Opvolging van bovenstaande aanbevelingen vraagt actie van diverse stakeholders, die ook weer van elkaar afhankelijk zijn. Gegevensdiensten dienen technisch geïmplementeerd te worden door lokale instellingen, er moeten nieuwe standaarden komen voor nieuwe functionaliteiten, delen en machtigen moet mogelijk worden, gebruiksvriendelijkheid en toegankelijkheid dienen te worden verbeterd en gebruikers dienen bekend en vertrouwd te worden gemaakt met de PGO. Het risico bestaat dat de ene ontwikkeling achterblijft op de andere en dat er op elkaar wordt gewacht. Daarnaast is het stellen van prioriteiten in de doorontwikkeling complex. Wij adviseren te investeren in actiegerichte bijeenkomsten rond de grootste uitdagingen en de gebruikersbehoeften die volgen uit deze lerende evaluatie. Dat kan bijvoorbeeld in de vorm van een hackathon met alle stakeholders.

Dergelijke werkvormen helpen de deelnemers meteen om elkaars visie, ervaringen en belangen beter te begrijpen.

7.4 Thema's voor toekomstig onderzoek

PGO's zijn volop in ontwikkeling. Deze lerende evaluatie, volgens de kernwaarden, van actieonderzoek heeft bijgedragen aan hogere gebruikersaantallen (paragraaf 4.1) en heeft ons inzicht vergroot in de bevorderende en belemmerende factoren van het gebruik van PGO's. Tegelijkertijd kende dit onderzoek ook zijn beperkingen. Zo konden we nog geen onderzoek doen naar PGO's met een volwassenheidsfase van 3 of hoger. Ook hebben we relatief weinig ervaringen opgehaald onder diverse gebruikersgroepen. Toekomstige onderzoeken dienen daarom meer inzicht te verwerven in de volgende thema's:

- Waarde van een PGO en benodigde randvoorwaarden voor verschillende gebruikersgroepen, zoals mensen met lage digitale vaardigheden, een lager dan gemiddeld opleidingsniveau, specifieke patientengroepen en kinderen.
- Het kiezen van een PGO: wat hebben mensen hiervoor nodig en wat bepaalt de keuze voor een PGO?
- Strategie van zorginstellingen/zorgverleners: hoe om te gaan met naast elkaar bestaande platformen, zoals portalen, PGO's en platformen voor netwerkzorg?
- Toegankelijkheid en gebruikersvriendelijkheid, met daarbij aandacht voor verschillen tussen verschillende applicaties voor tweefactor-authenticatie (2fa) en passende ondersteuning bij het gebruik van een PGO
- Regievoering en zelfmanagement: wensen en gewenste ondersteuning bij dossierbeheer, waarde en randvoorwaarden voor thuis meten in combinatie met een PGO

Voor al deze thema's geldt dat we adviseren om deze thema's vanuit actieonderzoek te onderzoeken, zodat er gelijktijdig wordt geëxperimenteerd, geëvalueerd, geleerd en verbeterd. Hiermee zullen de PGO's en implementaties zich sneller ontwikkelen naar een hoger volwassenheidsniveau: voorbij de kinderschoenen.

Bijlage 1: theoretische modellen

Voor het opstellen van de vragenlijsten zijn de volgende theoretische modellen gebruikt:

MIDI (meetinstrumenten Determinanten van Innovaties) van Fleuren & Paulussen 2021³⁰

De MIDI is een diagnose-instrument om inzicht te krijgen in belemmerende en bevorderende factoren bij de invoer en het gebruik van een innovatie. De MIDI kan gebruikt worden om implementatieadvies te onderbouwen en om het implementatieproces te monitoren.

Ecological approach to health promotion van McLeroy et al. 1988³¹

In de ecologische benadering van gezondheidsbevordering wordt gebruik gemaakt van een model met zowel individuele als sociale omgevingsfactoren. Het model onderscheid factoren in interpersoonlijke, intrapersoonlijke, institutionele, maatschappelijke en beleidsfactoren. Al deze factoren zijn van invloed op gezondheid.

PHRAM (Personal Health Records Adoption Model) van Logue & Effken 2012³²

Dit model helpt in het onderscheiden van bevorderende en belemmerende factoren bij gebruik van persoonlijke gezondheidsgegevens op vier niveaus (individuele factoren, omgevingsfactoren, technologiegebonden factoren & factoren die zijn gebonden aan chronische aandoeningen).

UTAUT (Unified Theory of Acceptance and Use of Technology Model) van Venkatesh et al. 2016³³

Dit model heeft als doel om te verklaren welke intenties gebruikers hebben om een informatiesysteem/ technologische toepassing te gebruiken. Het model veronderstelt daarbij vier basisfactoren die deze intentie (en daarmee het daadwerkelijke gebruik) beïnvloeden, zijnde prestatieverwachting, inspanningsverwachting, sociale invloed en faciliterende omstandigheden.

ISO 9241 van Mathews-Digital Medicine 2019³⁴

De ISO 9241 zijn normen op het gebied van standaardisatie. De normen richten zich onder andere op nut, effectiviteit, gebruiksvriendelijkheid, aantrekkelijkheid en toegankelijkheid van de innovatie.

³⁰ Fleuren, M., Paulussen, T. G. W. M., Van Dommelen, P., & Van Buuren, S. (2012). Meetinstrument voor determinanten van innovaties (MIDI). *Leiden: TNO*, 16.

³¹ McLeroy, K. R., Bibeau, D., Steckler, A., & Glanz, K. (1988). An ecological perspective on health promotion programs. *Health education quarterly*, 15(4), 351-377.

³² Logue, M. D., & Effken, J. A. (2012). Modeling factors that influence personal health records adoption. *CIN: Computers, Informatics, Nursing*, 30(7), 354-362.

³³ Venkatesh, V., Thong, J. Y., & Xu, X. (2016). Unified theory of acceptance and use of technology: A synthesis and the road ahead. *Journal of the association for Information Systems*, 17(5), 328-376.

³⁴ Mathews, S.C., McShea, M.J., Hanley, C.L., Ravitz, A., Labrique, A.B. & Cohen, A.B. (2019) Digital health: a path to validation. *npj digital medicine*, 2(38).

I-change model van de Vries 2017³⁵

Dit model is een geïntegreerd model voor gedragsverandering. Het model veronderstelt drie fasen van gedragsverandering: bewustwording, motivatie en actie.

SUS (System Usability Scale) van John Brooke 1986³⁶

De SUS is een hulpmiddel om, door middel van een vragenlijst, te meten hoe de gebruiksvriendelijkheid van een website of app is, hierbij wordt rekening gehouden met de context waarin de website of app wordt gebruikt.

³⁵ De Vries, H. (2017). An integrated approach for understanding health behavior; the I-change model as an example. *Psychol Behav Sci Int J*, 2(2), 555-585.

³⁶ Brooke, J. (1996). SUS: A "quick and dirty" usability scale. In P. W. Jordan, B. Thomas, B. A. Weerdmeester, & A. L. McClelland (Eds.), *Usability Evaluation in Industry*. London: Taylor and Francis.

Bijlage 2: onderwerpen vragenlijsten

Hieronder een overzicht van de onderwerpen van de vragenlijsten die zijn uitgezet onder de gebruikers van PGO's.

Gebruikergebonden factoren

- Persoonskenmerken van gebruikers
 - Digitale vaardigheden van gebruikers
- Bekendheid (voorafgaand aan het onderzoek) van gebruikers met de PGO
- Motivatie tot deelname aan het onderzoek van gebruikers
- Redenen voor gebruikers om een PGO te gebruiken
- Frequentie van het PGO-gebruik door gebruikers

PGO-gebonden factoren

- Gebruiksvriendelijkheid van de PGO
 - Het aanmaken van een PGO-account
 - Het inloggen in de PGO
 - Het ophalen van huisartsgegevens in de PGO
 - Het ophalen van documenten in de PGO
 - Het invullen van vragenlijsten in de PGO
 - Het toevoegen van zelfmetingen in de PGO
 - PGO-specifieke functionaliteiten
- Toegankelijkheid van de PGO
- Veiligheid van de PGO

Sociaal gebonden factoren

- Impact van de PGO
 - Contact met de zorgverlener via de PGO
- Intentie voor het gebruik van de PGO
 - Intentie tot aanbevelen van een PGO aan een bekende

Bijlage 3: overzicht van gegevensdiensten

Huisartsen-gegevens	Basisgegevens zorg	Basisgegevens GGZ	Lab-gegevens	Documenten/ PDF/A
<ul style="list-style-type: none"> Gezondheidsklachten, ziekten of aandoeningen Medicatie die momenteel gebruikt wordt Medicatie waarbij in het verleden een (ernstige) allergische reactie was Uitslagen van fysieke metingen in de afgelopen 14 maanden Informatie over uw consult met de huisarts (gemaakte afspraken, eventuele vervolgstappen) 	<p>Overzicht van:</p> <ul style="list-style-type: none"> Klachten en diagnose Allergieën en intoleranties Medicatiegebruik Vaccinaties Metingen vitale functies Laboratoriumuitslagen Verrichtingen Contacten met de zorgverleners Zorgactiviteiten 	<ul style="list-style-type: none"> Uitslagen van mogelijke vragenlijsten die tijdens de behandeling worden ingevuld <p>Overzicht van:</p> <ul style="list-style-type: none"> Klachten en diagnose Sociale situatie Mogelijke beperkingen in functioneren Drugs-, alcohol- en tabaksgebruik Laboratoriumuitslagen Uitslagen van mogelijke vragenlijsten die u invult tijdens behandeling Persoonsgegevens Naam en contactgegevens van uw contactpersoon Gegevens van de zorgaanbieder(s) Mogelijke behandelbeperkingen Verzekeringsgegevens 	<ul style="list-style-type: none"> Bloeduitslagen Uitslagen van geteste urine 	<ul style="list-style-type: none"> verwijsbrieven

Bijlage 4: veelgestelde vragen van patiënten

Veelgestelde vragen door de patiënt

Wat is een PGO?

- Online platform waar patiënten in de toekomst **al hun medische gegevens op één plek** kunnen verzamelen. Dat kan nu nog niet, maar in de nabije toekomst wel.
- Je kunt nu je **basisgegevens** inzien en **verwijsbrieven**
- Bijvoorbeeld van je **huisarts, apotheek en ziekenhuis**.
- Met een PGO kun je ook **jouw eigen medische gegevens delen** met een dokter of therapeut.

Waarom is een PGO handig voor patiënten?

- Je houdt zelf grip op jouw gezondheid. Zorgverleners weten soms niet van elkaar welke medicijnen jij voorgeschreven krijgt. Of welke behandeling jij krijgt. Met een PGO kun je zelf bepalen wanneer jij informatie geeft aan jouw zorgverleners. Daardoor kunnen de zorgverleners beter hun werk doen.
- Je kunt een **bezoek** aan de **specialist of huisarts beter voorbereiden**.
- Je kunt **uitslagen** en afspraken nog eens **teruglezen**. Op een moment dat het **jou uitkomt**.
- Je hebt **overzicht** van je gegevens en behandelingen uit het verleden.
- Wissel je van zorgverlener? Dan heb je nog steeds toegang tot al jouw gegevens.

Wat moet een patiënt precies doen voor het onderzoek?

- **Account aanmaken** bij de PGO
- **Gegevens** van [zorgorganisatie] **ophalen** in de PGO
- **Ervaringen** met PGO **delen** in het **onderzoek**:
 - o Twee **vragenlijsten**
 - o Uitnodiging voor een **informatie- & evaluatiebijeenkomst**
 - o Uitnodiging voor een **interview**

Randvoorwaarden voor deelname

- DigiD-app geactiveerd

Vragen en/of hulp nodig?

- Bij vragen over de PGO kunt u contact opnemen met de helpdesk van de PGO
- Bij vragen over het ophalen van gegevens met DigiD kunt u contact opnemen met de projectleider PGO
- Bij vragen over het onderzoek kunt u contact opnemen met de onderzoeker