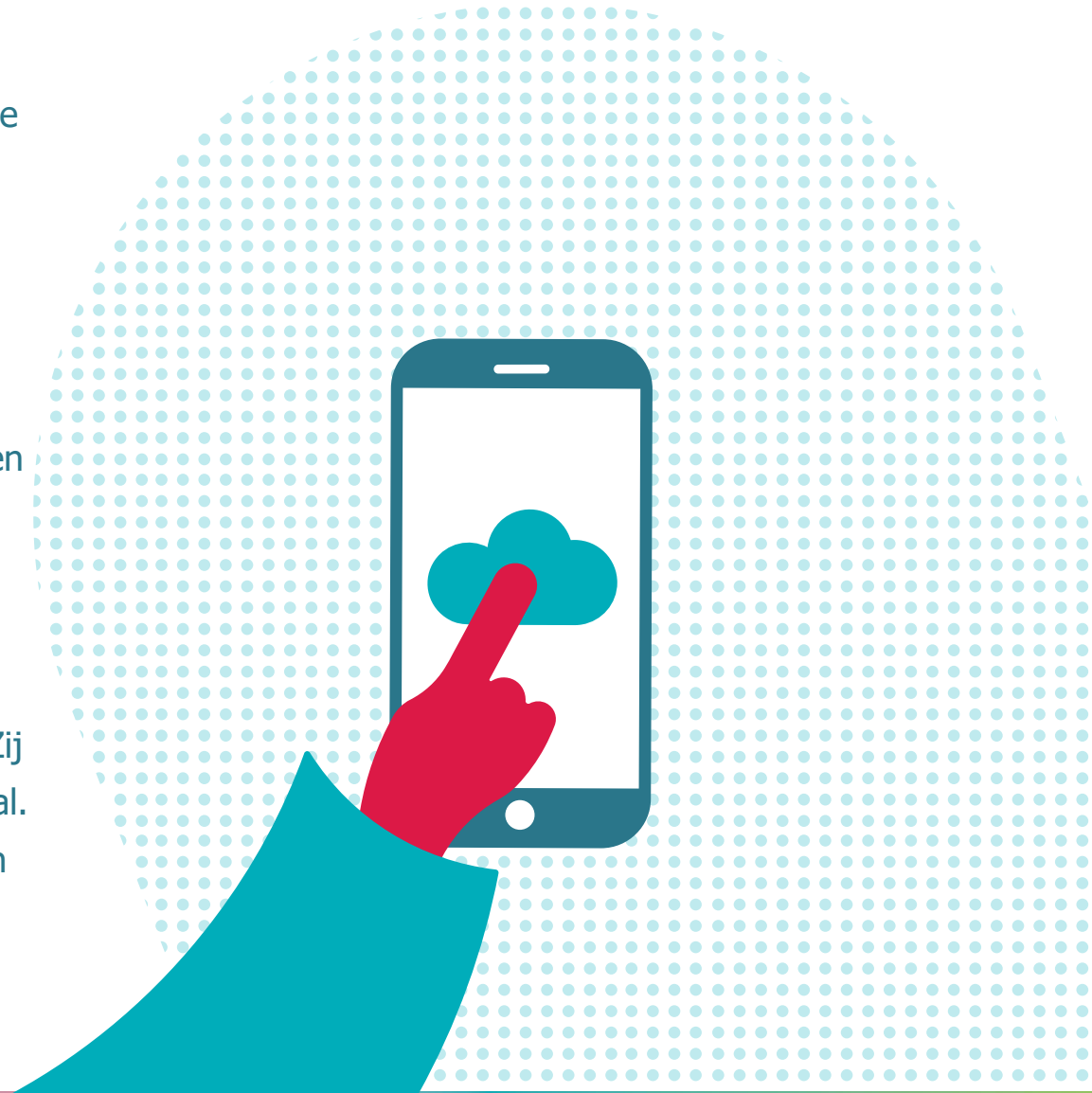


RAPPORTAGE

Actieonderzoek naar geboortezorggegevens in PGO's

Samenvatting

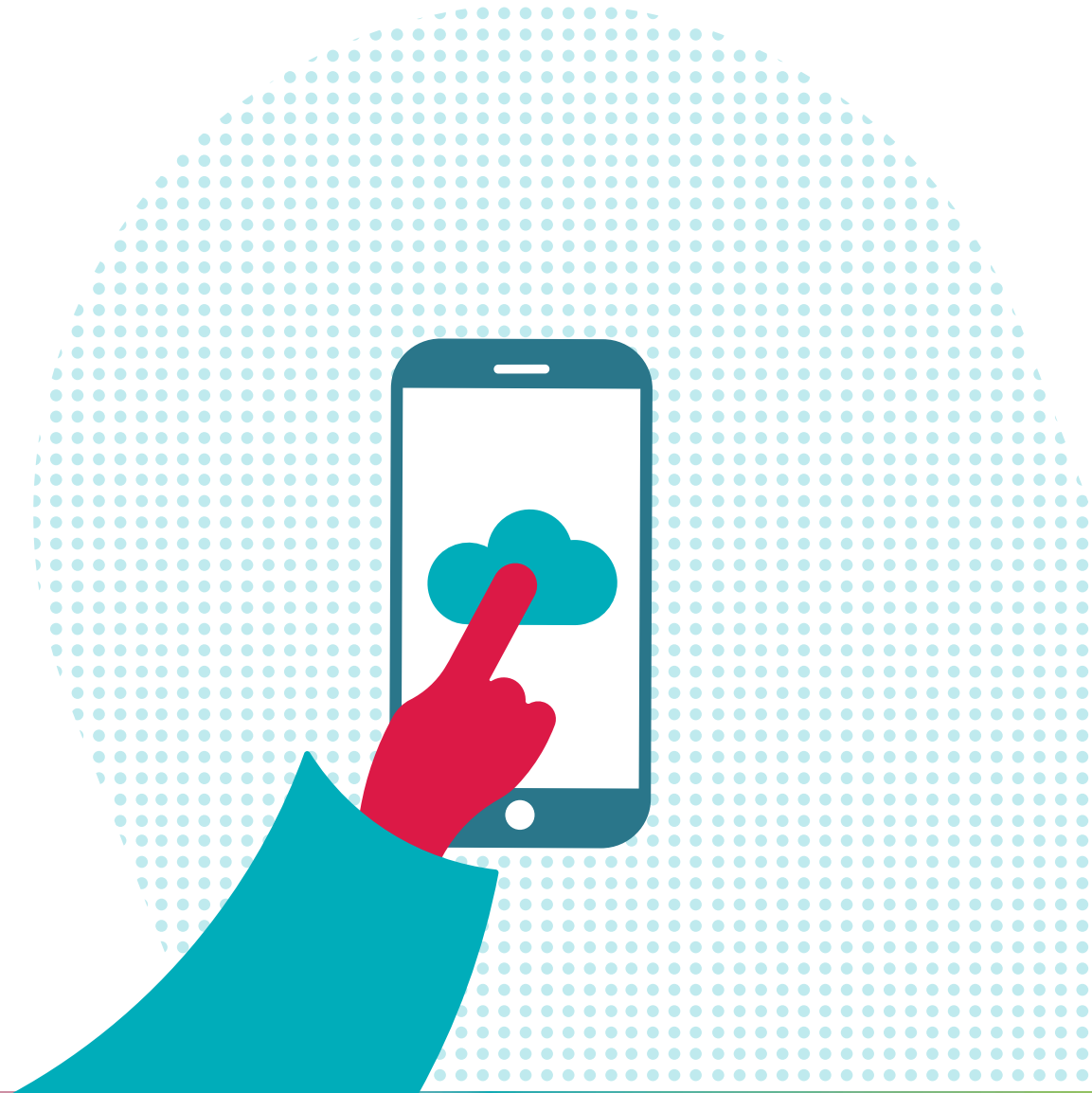
- Deze rapportage bevat de resultaten van een actieonderzoek naar de presentatie van medische gegevens in een PGO, met als focuspunten:
 - De toegankelijkheid en gebruiksvriendelijkheid van de PGO
 - De waarde van het PGO-gebruik voor een specifieke doelgroep, te weten (aanstaande) ouders
 - De wensen ten aanzien van de gegevensdienst
- 14 (aanstaande) ouders hebben de vragenlijst ingevuld, waarvan 7 respondenten aanwezig waren bij de focusgroepen.
- De toegankelijkheid en gebruiksvriendelijkheid van de PGO wordt als redelijk gewaardeerd. De ervaringen verschillen per PGO. Respondenten willen niet veel klikken en weinig links waardoor het gebruik intuïtiever wordt
- De waarde van de PGO gebruik bij (aanstaande) ouders verschilt per persoon. Zij willen een PGO gebruiken als naslagwerk o.a. uitslagen en voorlichtingsmateriaal. Echo's en metingen worden genoemd als het meest nuttig. Daarnaast voegt een agendafunctie waarde toe aan de PGO's voor (aanstaande) ouders.



Context van het actieonderzoek

Betere geboortezorg door de juiste gegevens op het juiste moment beschikbaar te hebben. Zowel bij de cliënt en de juiste zorgverlener. Dat is het doel van VIPP Babyconnect. Het programma ondersteunt de geboortezorg bij het realiseren van veilige digitale gegevensuitwisseling. Dit doet Babyconnect onder andere door gegevens uit het dossier van de verloskundige zorgprofessionals te ontsluiten via de PGO.

Er werkten vier PGO's mee aan dit onderzoek: Drimpy, Zodos, Quli en Ivido. Op dit moment is de gegevensdienst voor de geboortezorg niet in gebruik. Daarom hebben de vier PGO's prototypes gepresenteerd tijdens de focusgroep. Hierdoor konden we de presentatie van gegevens toetsen op toegankelijkheid en een heldere en overzichtelijke presentatie bij de respondenten.



Doelen van de actieonderzoeken

| Doelen | Uitwerking | Status |
|-----------------------|--|--|
| Veranderdoelen | <ul style="list-style-type: none"> De presentatie van geboortezorggegevens wordt toegankelijk weergegeven en is in lijn met de wensen van de (aanstaande) jonge ouders. | <ul style="list-style-type: none"> Nog niet afgerond |
| Leerdoelen | <ul style="list-style-type: none"> De deelnemers aan het actieonderzoek maken kennis met en doen ervaringen op met het beheren van hun dossier via de PGO De betrokken zorgverleners maken kennis met de vier verschillende PGO's en doen inspiratie op voor het (toekomstig) gebruik van de PGO in hun zorgproces De PGO-leveranciers leren van de ervaringen van (aanstaande) jonge ouders | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Wordt gepland in mrt/apr ✓ |
| Kennisdoelen | <ul style="list-style-type: none"> Het verkrijgen van inzicht in de wensen rondom de presentatie van geboortezorggegevens (in combinatie met andere gegevensdiensten) Het verkrijgen van inzicht in waar de verschillende gegevensdiensten elkaar aanvullen, overlappen en welke gegevens gemist worden Inzicht in wat de toegankelijkheid en gebruiksvriendelijkheid van de PGO's voor (aanstaande) jonge ouders bevordert Het achterhalen van de meerwaarde van het beheren van het eigen dossier wanneer je in verwachting bent of pas ouder bent geworden. | <ul style="list-style-type: none"> ✓ ✓ ✓ ✓ |

Onderzoeksactiviteiten

| Activiteit | Doel | Aantal deelnemers (N) |
|---------------------------------------|---|-----------------------|
| Kick-off | <ul style="list-style-type: none">▪ Kennismaking met PGO-leveranciers, verloskundigenpraktijken, ROS Friesland, Gerrit en actieonderzoekers | |
| Werven van patiënten | <ul style="list-style-type: none">▪ Respondenten werven om mee te doen aan het actieonderzoek via verloskundigenpraktijken en moederraden | 40 (streefaantal) |
| Vragenlijst onder respondenten | <ul style="list-style-type: none">▪ Ervaringen ophalen m.b.t. de vier verschillende PGO's | 14 |
| Focusgroepen met respondenten | <ul style="list-style-type: none">▪ Ervaringen ophalen m.b.t. de vier verschillende PGO's | 6 |
| Evaluatiesessie | <ul style="list-style-type: none">▪ Opleveren rapportage en terugblik als onderdeel van de door PGO on Air geïnitieerde feedbackloop. Hierbij bekijken we of leveranciers in staat zijn de feedback van gebruikers te verwerken | volgt nog |

Methode

Actieonderzoek naar geboortezorggegevens

- (Aanstaande) ouders van tien verloskundigenpraktijken zijn benaderd door ROS Friesland om deel te nemen aan het actieonderzoek.
 - Verloskundigen hebben mondeling patiënten uitgenodigd om deel te nemen aan het actieonderzoek. Dit leverde maar negen aanmelding op.
 - ROS Friesland heeft meerdere moederraden aangeschreven. Hierdoor is het respondentenaantal verdubbeld.
- (Aanstaande) ouders werden naar deze website geleid (zie bijlage 1). Hier konden zij informatie vinden over PGO's en het actieonderzoek. Daarnaast konden (aanstaande) ouders zich op deze website aanmelden.
- Na de aanmelding heeft de actieonderzoeker de (aanstaande) ouder een PGO (Zodos, Quli, Drimpy of Ivido) toegewezen. (Aanstaande) ouders kregen een bevestiging via de mail, daarin stond de volgende opdracht: 1) maak een PGO account aan, 2) maak een account aan bij deze PGO, 3) zoek je huisarts en eventueel je ziekenhuis op en haal je medische gegevens bij deze zorgverleners op, 4) laat je ervaring horen door een vragenlijst in te vullen, en 5) neem deel aan een focusgroep om dieper op persoonlijke ervaringen en wensen in te gaan.
- De vragenlijst was gericht op het testen van gebruiksvriendelijkheid en toegankelijkheid van de op dit moment beschikbare gegevens.
- De focusgroepen waren een verdieping op de vragenlijst en respondenten kregen een presentatie van hoe in de toekomst geboortezorggegevens worden ontsloten in de PGO's.

A stylized silhouette of a human figure, composed of overlapping shapes in teal and red. The head is a dark teal circle, the neck is a lighter teal shape, and the torso is a red shape. The background features a light blue dot pattern that fades into white.

Respondenten

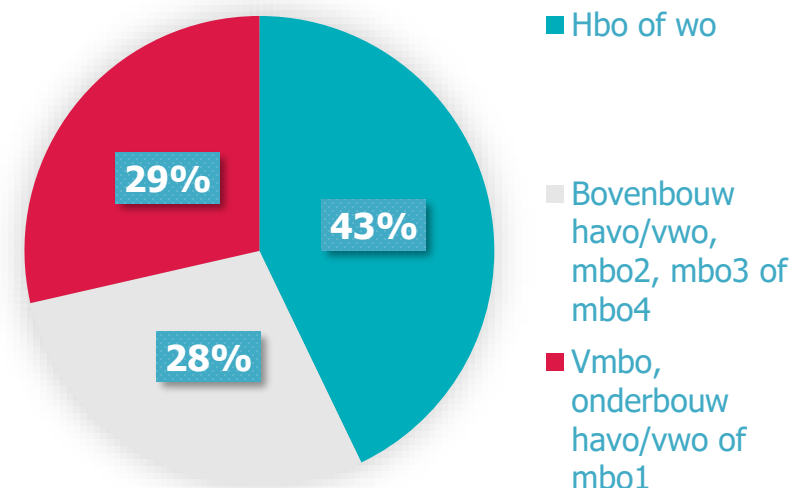
Wie deden er mee aan dit onderzoek?

19 (aanstaande) ouders meldden zich aan voor deelname aan het actieonderzoek. Uiteindelijk hebben **14 respondenten de vragenlijst ingevuld**. Van de 14 respondenten hebben 7 respondenten deelgenomen aan de focusgroepen.

De opbouw van het respondentenprofiel ziet er als volgt uit:

- 1 man nam deel; de overige 13 respondenten waren vrouw
- De gemiddelde leeftijd van de respondenten is **28 jaar**: de jongste is 25 jaar en de oudste is 33 jaar
- Bijna de helft van de respondenten is **hoogopgeleid**
- Alle respondenten zijn gevorderd in **digitale vaardigheden**, zij gebruiken mobiele apparaten zonder hulp, kunnen informatie opzoeken op internet, downloaden apps en gebruiken DigiD
- De helft (50%) van de respondenten (N=10*) heeft een chronische aandoening.
- Het concept PGO is voor 64% van de respondenten nieuw

Opleiding





Onderzoeksuitkomsten: Toegankelijkheid en gebruiksvriendelijkheid

Toegankelijkheid

Bij toegankelijkheid gaat het erom dat iedereen de kans krijgt om gebruik te maken van een PGO. Het draagt bij aan de algemene gebruiksvriendelijkheid van de PGO. In dit onderzoek hebben we toegankelijk vertaald in aantrekkelijkheid. Hoe aantrekkelijk is het om een PGO te gebruiken.

Een groot deel van de respondenten is bekend met portalen en geeft aan dat er veel overeenkomsten zijn. Het merendeel (93%) is er dan ook in geslaagd een PGO aan te maken. Wel was hiervoor naar eigen zeggen doorzettingsvermogen nodig.

"Ik heb meerdere pogingen gedaan om een account aan te maken. De eerste keer heb ik het na een half uur opgegeven, de tweede keer lukte het."

De tweede stap, gegevens van ziekenhuis en/of huisarts ophalen, was moeilijk. Iedereen heeft geprobeerd medische gegevens op te halen, maar 42% is dit niet gelukt. Hiervoor worden twee redenen genoemd:

- Het was niet duidelijk hoe medische gegevens opgehaald konden worden;
- Er ging technisch iets mis.

"Er was een google authenticator app nodig voor het ophalen van mijn gegevens. Hier had ik niet eerder van gehoord en dit was voor mij even uitvogelen hoe ik dit allemaal moest doen. Daarna ging het erg soepel."

"De DigiD-app was nodig terwijl ik normaal met sms werk. Eerst lukte het hierdoor niet."

De respondenten gaven geen verbeteringsuggesties. Wel kwam twee keer ter sprake dat het prettig is als alle portalen, PGO's en overheidsinstanties dezelfde manier van inloggen aanhouden. "Hierdoor wordt het makkelijk" en verbetert de toegankelijkheid.

Gebruiksvriendelijkheid (1)

De gebruiksvriendelijkheid van de PGO is onderzocht door in de vragenlijst te vragen naar *hoe makkelijk de PGO in gebruik is* en *hoe makkelijk respondenten konden vinden wat ze zochten*. Hieruit blijkt een tweedeling:

- 50% vulde in 'ik kon de PGO meteen makkelijk zelf gebruiken'
- 50% vulde in 'ik kon de PGO niet meteen makkelijk te gebruiken, maar het lukte me wel zelf'

Wanneer we inzoomen op de gegevens van verschillende gegevensdiensten, zien we een heel diffuus beeld. Er zat veel verschil in welke gegevens respondenten wel of niet konden vinden. Hieronder een overzicht per gegevensdienst*:

| Welke informatie heb je kunnen vinden? | ziekenhuisgegevens | | | huisartsgegevens | | |
|---|--------------------|-----|--------|------------------|-----|--------|
| | Ja | Nee | N.v.t. | Ja | Nee | N.v.t. |
| Informatie over metingen | 33% | 17% | 50% | 50% | 50% | 0% |
| Informatie over speciale metingen | 50% | 0% | 50% | 50% | 33% | 17% |
| Medicatie-informatie | 17% | 0% | 83% | 33% | 17% | 50% |
| Informatie die huisarts/ziekenhuis moet weten | 50% | 0% | 50% | 50% | 33% | 17% |
| Informatie over je behandeling | 67% | 0% | 33% | 33% | 33% | 33% |
| Algemene informatie over jezelf | 33% | 17% | 50% | 50% | 50% | 0% |

"Nu ik een presentatie van de geboortezorggegevens heb gezien, lijkt het mij makkelijker om bepaalde gegevens te vinden."

*"Er is er veel informatie te vinden, ik wist niet goed waar te zoeken. De presentatie maakt veel duidelijk, de nieuwe versie** is een veel duidelijker."*

* Zie voor uitleg van de antwoordopties bijlage 2)

** Twee van de vier PGO's krijgen een revisie, tijdens de focusgroepen hebben respondenten dit al kunnen zien

Gebruiksvriendelijkheid (2)

Elke PGO bevat kopjes en titels die leveranciers naar eigen inzicht kunnen invullen. De meeste respondenten vonden de PGO's "redelijk duidelijk". Tijdens de prestatie van geboortezorggegevens bleek dat leveranciers hun PGO flink op de schop doen. Nieuwe indeling, andere sortering en contrasterende kleurgebruik lijdten ertoe dat respondenten na de presentatie van de geboortezorggegevens de PGO's als duidelijk beoordelen.

Informatie die vanuit andere systemen komt, kan niet aangepast worden waardoor er vaak moeilijke woorden en vakjargon in een PGO komt te staan. (Aanstaande) ouders willen de jargon wel in hun dossier laten staan, maar met:

- Een informatieknop met meer uitleg
- Vertalingen en/of synoniemen

"Vertalen van moeilijke woorden is fijn. Het echte woord zou ik [ook] laten staan want in negen maanden raak je er zelf mee bekend."



Onderzoeksuitkomsten:

De waarde van het PGO-gebruik voor (aanstaande) jonge ouders

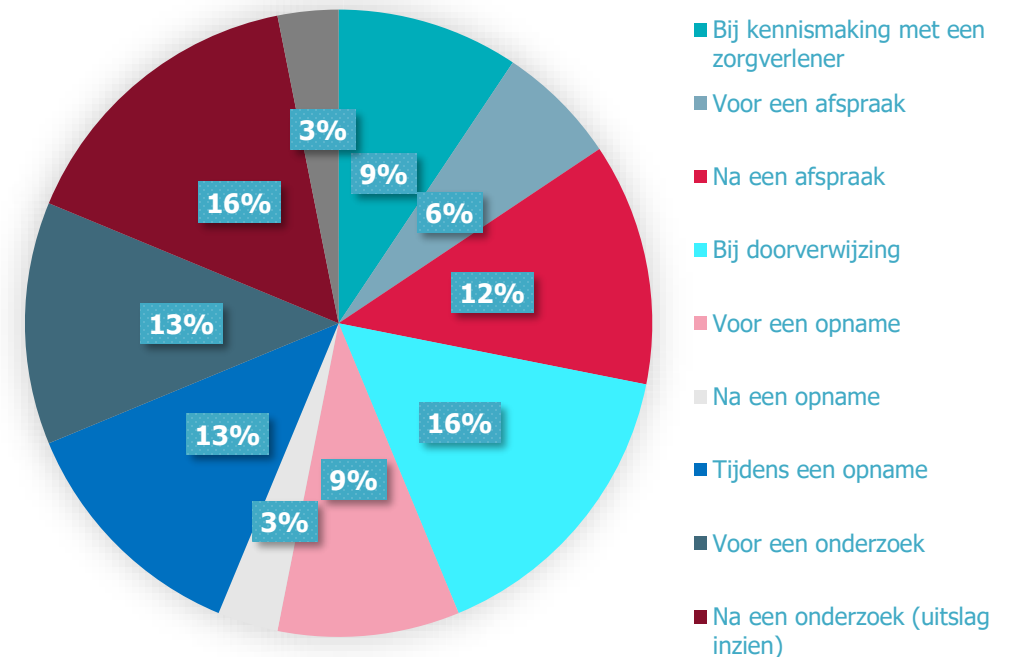
De waarde van het PGO-gebruik (1)

De vier PGO's verschillen flink van elkaar. Quli zich focust op het feitelijk weergeven van gezondheidsgegevens. Ivido doet dit ook en voegt hier persoonlijk netwerk aan toe, Zodos legt de focus op iemands leven(sdoelen) waarin ook data vanuit apps als Strava, Garmin en Ommetje belangrijk zijn. Drimpy heeft daarentegen de focus op netwerken waarbij communicatie centraal staat en je groepen kan aanmaken om informatie met bijvoorbeeld naasten of lotgenoten te delen. Hierdoor kan de waarde van het PGO-gebruik ook verschillen omdat de ene PGO beter past bij een persoon dan de overige PGO's.*

Om de waarde van het PGO-gebruik van aanstaande (jonge) ouders te bepalen hebben we twee vragen opgenomen in de vragenlijst:

1. Wat draagt een PGO bij aan je gezondheid (en zorg)? Respondenten vinden het fijn om uitslagen te lezen. Hierdoor ontstaat een gevoel van controle. Daarnaast is het handig om op een rustig moment informatie terug te lezen. Daardoor snap je beter wat er bedoeld wordt.
2. Op welke momenten is een PGO nuttig voor jou? Er was één respondent die geen nut zag in een PGO. Wanneer overige respondenten een PGO nuttig vinden lees je in de cirkeldiagram.

Wanneer is een PGO nuttig?

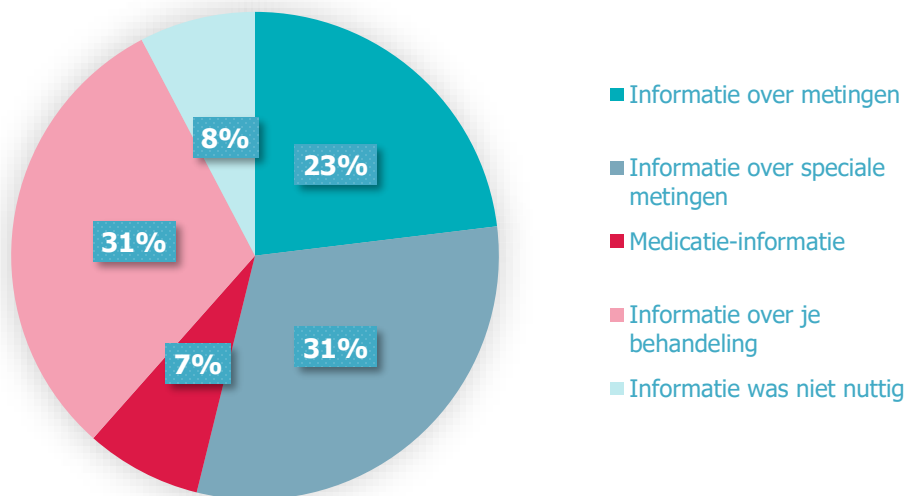


* In dit actieonderzoek zijn nadrukkelijk geen PGO's met elkaar vergeleken

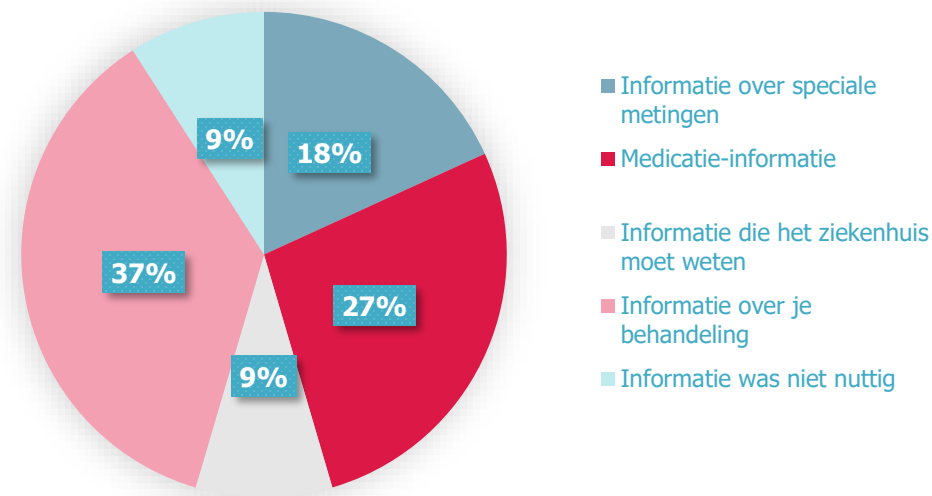
De waarde van het PGO-gebruik (2)

In een PGO staan verschillende gegevens. Wij hebben de respondenten gevraagd welke gegevens zij het meest nuttig vonden. Hierbij hebben we onderscheid gemaakt in huisartsgegevens en ziekenhuisgegevens, in onderstaande cirkeldiagram lees je de uitkomsten. Verschillende gegevensdiensten worden anders gewaardeerd. Bijvoorbeeld medicatie-informatie wordt bij het ziekenhuis erg nuttig ervaren terwijl dit bij de huisartsgegevens lager scoort.

Welke huisartsgegevens vond je het meest nuttig?



Welke ziekenhuisgegevens vond je het meest nuttig?



Redenen om een PGO te gebruiken

Uit eerdere onderzoeken weten patiënten een PGO hoger waarderen naarmate het aantal instellingen stijgt waarbij gegevens kunnen worden opgehaald. Ook bij dit actieonderzoek vindt 60% het waardevol dat er gegevens van meerdere zorginstellingen in één portaal staan. Het is een groot voordeel als je (medische) gegevens op één plek staan en je op die manier overzicht houdt. Dit is in lijn met het feit dat de meeste respondenten een PGO als naslagwerk willen gebruiken.

"Toegang tot alle gegevens in één omgeving is fijn."

"Ik zou het als naslagwerk gebruiken. Wat is er besproken tijdens de consulten en hoe ging het bij mijn vorige zwangerschap."

"Ik kan mij voorstellen dat wanneer je vaak bij een ziekenhuis, huisarts en/of andere zorgverlener komt, het is fijner al je gegevens bij elkaar te hebben."

PGO of portaal?

Veel respondenten hebben zowel bij hun verloskundige als bij een huisarts een portaal. Volgens respondenten zijn er twee voordelen van een PGO ten opzichte van een portaal:

- *Hierop [red: PGO] wordt tenminste alles beter uitgelegd*
- *Het is gemakkelijk als je je gegevens in één portaal kan terugvinden. Een patiëntenportaal is van het ziekenhuis, huisarts, apotheek of verloskundige. Iedereen heeft zijn eigen portaal.*

Tijdens de focusgroepen noemden respondenten ook voordelen van portalen ten opzichte van een PGO:

"Bij het portaal van de verloskundige is er veel voorlichtingsmateriaal beschikbaar."

"Bij het portaal van de huisarts kan ik herhaalrecepten bestellen."

"Via het portaal van mijn huisarts kan ik communiceren met de huisartsenpraktijk."



Onderzoeksuitkomsten:

De wensen ten aanzien van dossierbeheer

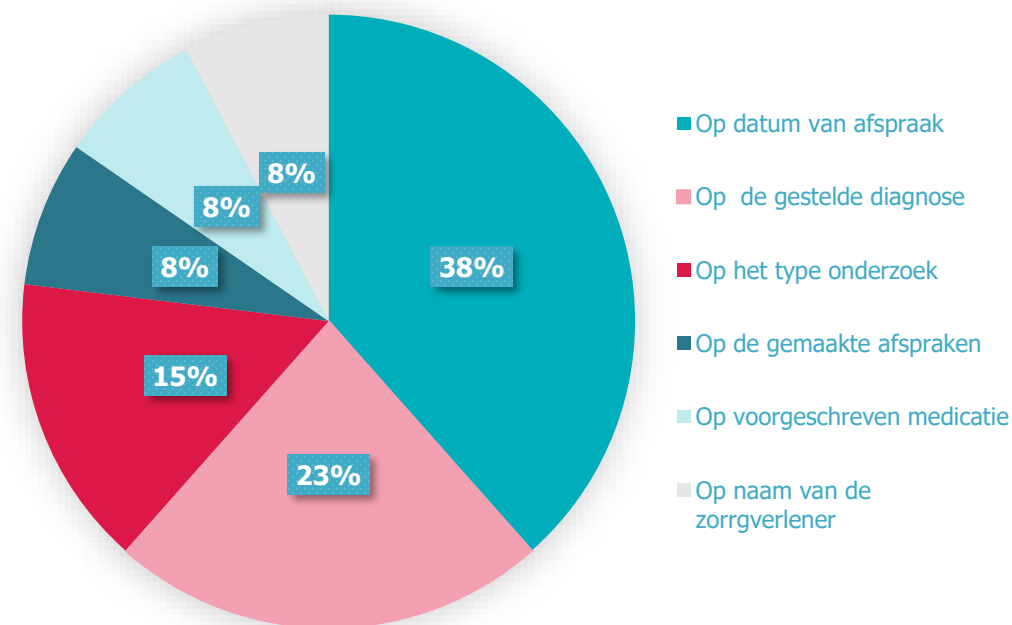
Functies en sorteren

De wensenlijst van respondenten is in kaart gebracht door twee vragen in de vragenlijst en een vrije brainstorm tijdens de focusgroepen. In de vragenlijst vroegen we *welke functies zouden je nog meer in de PGO willen zien en gebruiken?* en *op welke manier wil je gegevens sorteren?* Van de respondenten vond 67% (N=6) de twee volgende functies het belangrijkste:

- Foto's en pdf's kunnen sturen naar zorgverleners via een PGO
- Chatten met mijn zorgverlener via een PGO

Als respondenten zelf hun PGO kunnen sorteren dan zou dit zijn op basis van **de datum van de afspraak** met hun zorgverlener. Op een tweede plek staat sorteren op basis van diagnose.

Op welke manier wil je sorteren?



Dromen over een PGO

Tijdens de focusgroep kwam naar voren dat veel respondenten een overzicht missen van hun toekomstige afspraken. Dit betreffen niet medische gegevens. Vooral een **chronologisch overzicht met afspraken met verschillende zorgverleners** kan de waarde van een PGO ten goede komen. Daarnaast zouden respondenten graag **uitslagen willen doorsturen** naar andere zorgverleners.

"Ik moest bij de huisarts bloedprikken. Voor de uitslag neem ik telefonisch contact op met de huisarts. Dit krabbel ik op een briefje en bel daarna mijn verloskundige om de uitslag door te geven. Dit moet toch anders kunnen?"

Daarnaast gaven respondenten aan het leuk te vinden om **echo's te kunnen zien**. Zowel om het zelf terug te kijken als het tonen aan naasten.

"Een papieren afdruk van echobeelden is niet meer van deze tijd. Hoe leuk en makkelijk zou het zijn als je de echo's kunt terugzien!"

Tot slot noemde één respondent informatie over de zorgverzekering. Het zou haar helpen om te zien welke zorg wel vergoed wordt en welke zorg niet. Ook inzage in het gebruik van eigen risico zou waarde toevoegen aan de PGO.



Bijlagen

Bijlage I



Doe je mee?

Voornaam *

Achternaam *

E-mailadres *

Telefoonnummer

Ja, ik wil meedoen en ga akkoord met de [voorwaarden](#) *

Ja, ik doe mee!

Mede mogelijk gemaakt door:

tjongerschans
ziekenhuis heerenveen

Revalidatie
Friesland

**Patiëntenfederatie
Nederland**
samen de zorg beter maken

gerrit
verbinder van zorg

Bijlage II

Uitleg antwoordopties:

- Metingen. Bijvoorbeeld lengte, gewicht of bloeddruk
- Speciale metingen. Bijvoorbeeld laboratorium-uitslagen
- Informatie over de medicatie die je gebruikt. Bijvoorbeeld over medicatie gebruik, -afspraken en –toediening
- Informatie de huisarts of ziekenhuis moet weten. Bijvoorbeeld informatie over allergieën, medische hulpmiddelen, vaccinaties of voedingsadviezen
- Informatie over je behandeling: bijvoorbeeld informatie over wat de behandeling betekent of dingen die zijn gedaan tijdens je behandeling
- Informatie over jezelf. Bijvoorbeeld je contactgegevens, een contactpersoon en waar je verzekerd bent
- Informatie over wat je kan en hoe het gaat. Bijvoorbeeld informatie over je geestelijke gezondheid
- Informatie over je leven. Bijvoorbeeld informatie over je burgerlijke staat, een wilsverklaring of alcohol-, tabak- en drugsgebruik