

PGO's voor mensen met een nieraandoening: Ready for take-off?

Een verkennende studie naar de verwachtingen, wensen en eerste ervaringen van nierpatiënten en hun zorgprofessionals met een Persoonlijke GezondheidsOmgeving

R. de Wildt-Liesveld, E. van Breukelen, L. Jansen, M. Tibosch en F. Vlieland

December 2020



beterschappen
Stichting beterschap door leefstijl



PGO's voor mensen met een nieraandoening: Ready for take-off?

Een verkennende studie naar de verwachtingen, wensen en eerste ervaringen van nierpatiënten en hun zorgprofessionals met een Persoonlijke GezondheidsOmgeving

R. de Wildt-Liesveld, E. van Breukelen, L. Jansen, M. Tibosch en F. Vlieland

December 2020

Deze pilot is uitgevoerd in het kader van 'PGO on Air' Fase I, een programma van Patiëntenfederatie Nederland, en is mede mogelijk gemaakt door subsidie van VWS

Voorwoord

PGO's zijn momenteel in opkomst en ook wij als Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) en Stichting Beterschap en Leefstijl zien de meerwaarde van PGO's in het gezondheidstraject. Zo ondersteunt een PGO mensen bij het verkrijgen van overzicht, het nemen van eigen regie en het afstemmen van behandelingen en informatiestromen. Daarnaast kan met een PGO actiever ingezet worden op leefstijl en voeding. Maar het is niet aan ons om te bepalen of de PGO toegevoegde waarde heeft; implementatie en het gebruik van de PGO in de zorgpraktijk hangt af van de visie en ervaringen van mensen met een nieraandoening en hun zorgprofessionals.

Om inzicht te krijgen in hoe nierpatiënten en hun zorgprofessionals aankijken tegen de ontwikkelingen rondom PGO's en om vraag en aanbod goed op elkaar aan te sluiten is de NVN samen met Stichting Beterschap door Leefstijl een pilot gestart binnen PGO on Air Fase I, een programma van Patiëntenfederatie Nederland. Het betreft een verkennende studie naar de verwachtingen, wensen en eerste ervaringen met het gebruik van een PGO. Dit rapport beschrijft de resultaten van deze pilot. Het zal waarschijnlijk nog even duren voordat PGO's een integraal onderdeel uitmaken van de zorg, maar het is goed om te zien dat mensen met nieraandoening en hun zorgverleners positief staan tegenover PGO's. Wij zullen, samen met de PGO alliantie, de ontwikkelingen rondom PGO's op de voet volgen en stimuleren en faciliteren waar mogelijk.

De in dit rapport gepresenteerde pilot was niet mogelijk geweest zonder de subsidie van VWS, de steun van Patiëntenfederatie Nederland en de PGO alliantie, PGO leverancier Ivido en uiteraard alle deelnemers die hun visie, wensen en ervaringen rondom PGO's met ons hebben gedeeld.

Rest ons u veel leesplezier te wensen bij het lezen van het rapport.

Eddie van Breukelen

Oprichter Stichting Beterschap door Leefstijl

Renée de Wildt-Liesveld

Beleidsmedewerker NVN

Samenvatting

In de gezondheidszorg wordt eigen regie en samen beslissen steeds belangrijker. Een hulpmiddel dat daarbij kan helpen is de Persoonlijke GezondheidsOmgeving (hierna: PGO). Een PGO bundelt, anders dan bij een patiëntenportaal, de medische gegevens van alle betrokken zorgprofessionals en de PGO houder bepaalt zelf welke informatie hij met welke arts en zorgverlener deelt. Voor de acceptatie en het gebruik van PGO's in de zorgpraktijk is het belangrijk om de vraag en aanbod goed op elkaar aan te sluiten. Hiertoe is inzicht nodig in de verwachtingen en wensen van toekomstige gebruikers en hun zorgprofessionals ten aanzien van PGO's en hun eerste ervaringen. Deze pilot richt zich specifiek op mensen met een nieraandoening en hun zorgprofessionals met als focus de volgende onderzoeksvraag:

Wat zijn de ervaringen van (nier)patiënten en hun zorgprofessionals met het gebruik van een PGO in relatie tot hun verwachtingen, wensen en behoeften ten aanzien van PGO's?

Om inzicht te krijgen in de verwachtingen en wensen zijn interviews gehouden met en vragenlijsten afgenomen bij 20 mensen met een nieraandoening en vijf zorgprofessionals (2 diëtisten, 2 nefrologen en een verpleegkundig specialist). De eerste ervaringen van zeven patiënten met het gebruik van een PGO zijn opgehaald tijdens een focusgroep, aangevuld met een interview met een nierpatiënt. De ervaringen van twee diëtisten zijn opgehaald door middel van een interview en zelf-rapportage. Voor de analyse zijn de samenvattingen van de gesprekken (interview en focusgroep) en de input vanuit de vragenlijsten en zelf-rapportage gebruikt.

De analyse van de verwachtingen en wensen van nierpatiënten laat zien dat mensen met een nieraandoening een grote meerwaarde zien in het gebruik van een PGO. Volgens hen zit de meerwaarde vooral in het inzicht hebben in de medische gegevens waardoor eigen regie voeren wordt gefaciliteerd, het verbeteren van de communicatie en afstemming tussen zorgprofessionals. Zorgen van nierpatiënten richten zich voornamelijk op veiligheid van de gegevens en privacy het gebruik van de PGO door zorgprofessionals. Om het gebruik van zorgprofessionals te faciliteren is het van belang dat de PGO niet naast het huidige dossier gebruikt wordt, maar dat de medische gegevens automatisch ingeladen worden. Een andere zorg heeft betrekking op de toegankelijkheid van PGO's voor bijvoorbeeld mensen met beperkte gezondheids- en digivaardigheden. Om de toegankelijkheid en gebruik van PGO's te waarborgen is het belangrijk dat de PGO gebruiksvriendelijk, dat wil zeggen eenvoudig en overzichtelijk, in gebruik is. Daarnaast dienen voor optimale meerwaarde voor nierpatiënten de volgende functionaliteiten aanwezig te zijn:

- Overzicht allergieën
- Labuitslagen (met trendlijn)
- Medicijnoverzicht (eventueel met notitiefunctie)
- Overzicht behandelingen
- Overzicht betrokken zorgprofessionals
- Overzicht lopende afspraken (met locatie en belangrijke informatie)
- Medische geschiedenis
- Zelfmetingen toevoegen
- Dagboek om voeding/eetgedrag in bij te houden
- Contactfunctie zorgprofessionals
- Delen medische gegevens met naasten
- Noodfunctie

Ook zorgverleners lijken toegevoegde waarde te zien in de PGO. Belangrijke argumenten die daarbij genoemd zijn: het individualiseren van de zorg en meer verantwoordelijkheid en controle leggen bij de patiënt zelf waardoor de behandeling en begeleiding beter aansluit bij het leven van deze persoon. Maar ook verbeterde en snellere communicatie met en afstemming tussen zorgprofessionals wordt genoemd als een positief effect van de PGO. Hierdoor ontstaat ook een completer beeld van de gezondheidscontext van de patiënt. Een belangrijk aandachtspunt rondom PGO's zijn privacy en veiligheid en het faciliteren en ondersteunen van mensen met beperkte gezondheids- en digivaardigheden zodat ook zij optimaal gebruik kunnen maken van de PGO.

Waar de verwachtingen hooggespannen zijn, laat deze pilot zien dat de praktijk nog weerbarstig is. Er bleek meer tijd nodig te zijn om de koppelingen met ziekenhuis- en huisarts systemen functioneel te krijgen, waardoor dit binnen deze korte pilot niet gelukt is. Hierdoor konden medische gegevens niet automatisch ingeladen worden in de PGO. Met het ontbreken van deze basisfunctionaliteit heeft de huidige PGO geen meerwaarde voor de PGO gebruiker. Ook andere aspecten van de PGO werken nog niet optimaal, zoals bijvoorbeeld de aanmeld en-inlogprocedure, is de vormgeving en gebruikersgemak nog niet optimaal en zijn een aantal opties nog niet werkbaar. Over het algemeen adviseren de deelnemers uit de pilot om alleen opties in de PGO te tonen die functioneel zijn. Ook ervaren gebruikers nog onduidelijkheid rondom veiligheid en privacy, terwijl zij dit juist hele belangrijke aspecten vinden.

Concluderend zien zowel nierpatiënten als hun zorgprofessionals meerwaarde in de PGO. Het huidige aanbod sluit echter nog niet aan bij vraag van deze specifieke gebruikersgroep. Een belangrijke stap hierin is het functioneel krijgen van de koppelingen met onder andere de ziekenhuissystemen. Wanneer deze basisfunctie goed werkt, kan de vormgeving en gebruiksvriendelijkheid verder verbeterd worden. Naast het doorontwikkelen van de PGO is ook de communicatie en informatievoorziening richting gebruikers heel erg belangrijk. Hierin zou bijvoorbeeld op een heldere manier beschreven kunnen worden welke keuzes bijvoorbeeld gemaakt zijn ten aanzien van veiligheid en privacy. Daarnaast is het ook goed om na te denken over scholing en begeleiding van patiënt-gebruikers bij het gebruik van de PGO. Een ander punt dat ook gerelateerd is aan scholing is de nieuwe manier van werken voor zorgprofessionals dat gevraagd wordt bij het gebruik van PGO's. Een cultuuromslag is hiervoor nodig, en om dit te bewerkstelligen is het aan te bevelen hier aandacht aan te besteden in vervolgpilots. Want pas als ook zorgprofessionals de PGO omarmen en optimaal gaan toepassen in de praktijk zal de PGO integraal onderdeel worden van de zorg. Maar de eerste stap is om de PGO goed aan te laten sluiten bij de wensen van de PGO-houder, en hierin is nog veel te winnen.

Inhoud

Voorwoord	3
Samenvatting.....	4
Inhoud	6
1. Introductie.....	7
1.1 De Persoonlijke Gezondheidsomgeving.....	7
1.2 PGO on Air: afstemmen vraag en aanbod.....	7
1.3 Probleemstelling: vraag aan aanbod in de context van nieraandoeningen	7
2. De Pilot.....	9
2.1 Bredere context van de pilot	9
2.2 Methodologie en doelgroepen.....	9
3. Resultaten.....	12
3.1 Verwachtingen, wensen en behoeften nierpatiënten	12
3.2 Verwachtingen, wensen en behoeften zorgprofessionals	18
3.3 Ervaringen nierpatiënten met het gebruik van de PGO	21
3.4 Ervaringen zorgprofessionals met het gebruik van de PGO	24
4. Conclusie en discussie.....	26
4.1 Conclusie	26
4.2 Discussie	26
4.3 Aanbevelingen	27
Bijlagen	30
Bijlage 1 Vragenlijst Verwachtingen en Wensen	30
Bijlage 2 Draaiboek focusgroep - ervaringen ophalen	31

1. Introductie

1.1 De Persoonlijke Gezondheidsomgeving

Een belangrijk speerpunt in de huidige gezondheidszorg is eigen regie. Bij eigen regie gaat het erom dat mensen hun leven kunnen blijven leiden zoals zij dat willen en dat de zorg die zij ontvangen hierop aansluit. Het uitgangspunt van eigen regie is daarom dat mensen moeten kunnen meebeslissen met zorgverleners over hun gezondheid en dat hun mening en visie wordt meegenomen in de keuze voor de behandelingen die zij eventueel moeten ondergaan. Een hulpmiddel om eigen regie in de gezondheidszorg te faciliteren is de Persoonlijke GezondheidsOmgeving (hierna: PGO).

De PGO is een website of app waarmee een persoon toegang heeft tot zijn eigen gezondheidsgegevens. Hierbij gaat het, anders dan bij een patiëntenportaal, niet om de medische gegevens van één zorgverlener, maar om alle informatie die ziekenhuizen, huisartsen en andere zorgaanbieders over een persoon bijhouden. Daarnaast is het in een PGO ook mogelijk om zelf gegevens toe te voegen, zoals gemeten bloeddruk, hartslag of sportprestaties. Een PGO bundelt dus alle medische gegevens in een volledig overzicht en de PGO-houder bepaalt zelf welke informatie hij met welke arts en zorgverlener deelt. Hiermee draagt de PGO bij aan: meer rust en vertrouwen bij de patiënt, inzicht in de eigen situatie, geïnformeerde professionals, vrijheid van patiënten, motivatie om aan de eigen gezondheid te werken en hier plezier in te hebben¹.

1.2 PGO on Air: afstemmen vraag en aanbod

In Nederland zijn er inmiddels tientallen PGO's met MedMij label² beschikbaar. Toch heerst er nog veel onbekendheid bij publiek, patiëntenorganisaties en zorgverleners over PGO's en hun mogelijkheden om eigen regie te faciliteren. PGO's worden hierdoor nog weinig toegepast. Hiertoe heeft het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, via een subsidie aan het programma 'PGO on Air', Patiëntenfederatie Nederland de taak gegeven 'het gebruik van PGO's te laten vliegen'. In een alliantie met relevante partijen is dit programma erop gericht om de implementatie en gebruik van PGO's te stimuleren en gebruikers, met name patiënten, te ondersteunen bij het kiezen, gebruiken en benutten van een PGO. Het doel van het PGO on Air programma is om, op basis van de ervaringen van patiënten, generieke lessen te leren voor de verdere ontwikkeling (van het gebruik) van PGO's.

Om de acceptatie en implementatie van PGO's te versnellen is het belangrijk om de vraag en aanbod van PGO's goed op elkaar aan te sluiten. Hiervoor is inzicht nodig in de wensen en behoeften van toekomstige gebruikers van PGO's, zoals patiënten en hun zorgprofessionals. Op dit moment zijn patiëntenorganisaties echter nog niet voldoende geëquipeerd om deze eisen te kunnen definiëren. Er is daarom meer inzicht nodig in de verwachtingen, wensen en behoeften, en ervaringen van patiënten en zorgprofessionals omtrent PGO's.

1.3 Probleemstelling: vraag aan aanbod in de context van nieraandoeningen

Dit was voor de Nierpatiënten Vereniging Nederland aanleiding om, samen met Stichting Beterschap door Leefstijl³, een pilot te starten binnen het programma 'PGO on Air'. Het doel van deze pilot is tweeledig. Enerzijds beoogt het bij te dragen aan de ontwikkeling van

¹ <https://www.patiëntenfederatie.nl/over-de-zorg/pggo>, bezocht op 14 dec 2020

² MedMij is de Nederlandse standaard voor het veilig uitwisselen van gezondheidsgegevens tussen patiënten en hun zorgverleners en gezondheidsprofessionals.

³ Stichting Beterschap door Leefstijl heeft als doel om de meer dan één miljoen mensen met nierschade te helpen om hun nierfunctie te behouden en om via hun voeding en leefstijl weer meer controle te krijgen over hun gezondheid.

PGO's in het algemeen en PGO's voor nierpatiënten in het bijzonder, door inzicht te verkrijgen in de verwachtingen, wensen en behoeften, en ervaringen van (nier)patiënten en betrokken zorgprofessionals ten aanzien van PGO's. Anderzijds draagt deze pilot bij aan het informeren van de doelgroep nierpatiënten (en hun zorgverleners) over de mogelijkheden van PGO's met als doel het gebruik hiervan te stimuleren.

Met deze pilot wil de NVN, samen met Stichting Beterschap door Leefstijl, de waardevolle mogelijkheden van de persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) leren kennen, verder ontwikkelen en aan laten sluiten bij de wens van de gebruikers en deze uitkomsten ter beschikking te stellen voor andere patiëntenorganisatie en PGO-leveranciers. Hiertoe is de volgende onderzoeksvraag geformuleerd:

Wat zijn de ervaringen van (nier)patiënten en hun zorgprofessionals met het gebruik van een PGO in relatie tot hun verwachtingen, wensen en behoeften ten aanzien van PGO's?

2. De Pilot

2.1 Bredere context van de pilot

Zoals hierboven beschreven maakt de pilot onderdeel uit van PGO on Air Fase I, een programma geïnitieerd door Patiëntenfederatie Nederland om 'het gebruik van PGO's te laten vliegen'. Hoewel de pilot een bijdrage levert aan alle vier de pijlers⁴ van het programma, is het belangrijkste doel van de pilot om bij te dragen aan de afstemming tussen vraag en aanbod en het realiseren van een passend aanbod voor nierpatiënten.

De PGO on Air pilot is een samenwerking tussen de Nierpatiënten Vereniging Nederland, één van de leden van de Patiëntenfederatie, en Stichting Beterschap door Leefstijl. De NVN is een van de voorlopers op het gebied van digitale zorg en informatie voor patiënten o.a. met platform Nieren.nl, Cyberpoli, Nierwijzer.nl en in projecten gericht op eigen regie en ondersteuning bij voeding- en leefstijlveranderingen zoals Stichting Beterschap door Leefstijl. Stichting Beterschap door Leefstijl heeft in samenwerking met de NVN een leefstijlinterventie ontwikkeld, bestaande uit een cursus voeding en leefstijl voor nierpatiënten aangevuld met een online leeromgeving. De PGO van Ivido⁵ wordt hierbij gebruikt om medische data uit te wisselen en een zo optimaal en individueel mogelijke leefstijlbegeleiding te formuleren. Binnen de pilot heeft er ook afstemming plaatsgevonden met nefroloog Dr. Paul van der Boog uit het LUMC, wiens Medical Dashboard uiteindelijk geïntegreerd zal worden op de PGO zodat patiënten vanuit huis hun (lab)gegevens kunnen inzien, de gegevens van hun thuismetingen hier aan toe kunnen voegen, deze gegevens desgewenst met hun naasten en andere zorgverleners kunnen delen en via het PGO contact kunnen leggen met betrokken zorgprofessionals zoals een diëtiste en de nefroloog.

2.2 Methodologie en doelgroepen

Aangezien deze pilot zich richt op het inzichtelijk maken van verwachtingen en het ophalen van ervaringen is er gekozen voor een kwalitatieve aanpak. De doelgroep zijn nierpatiënten en hun zorgprofessionals. In eerste instantie was het de bedoeling om twee specifieke nierpatiëntgroepen in het onderzoek te includeren. De praktijk van het koppelen van medische gegevens is helaas weerbarstig gebleken, waardoor de datakoppeling tussen Ivido en onder andere het LUMC niet tijdig gereed waren. Hierdoor was het niet mogelijk om automatisch medische gegevens in te laden in de PGO. Aangezien dit een kernfunctionaliteit van de PGO is dat mede bepalend is voor de meerwaarde voor de gebruiker is na de eerste ervaringen besloten de onderzoeksopzet en inclusiecriteria aan te passen. Er was al een duidelijk beeld van de ervaringen, en het betrekken van nieuwe deelnemers zou weinig nieuwe inzichten opleveren in verhouding tot de tijdsinvestering en eventuele negatieve ervaringen met de PGO. Het onderzoek is zich daarom meer gaan richten op het ophalen van verwachtingen en zijn de twee nierpatiëntgroepen losgelaten. Uiteindelijk hebben 20 nierpatiënten aan het onderzoek meegedaan, waarvan acht deelnemers de PGO ook daadwerkelijk gebruikt hebben. De overige deelnemers (n=12) hebben alleen geparticipeerd in het eerste deel van de pilot: het ophalen van verwachtingen en wensen.

Rondom de geïnccludeerde nierpatiënten zijn verschillende betrokken zorgprofessionals uitgenodigd om hun verwachtingen, wensen en ervaringen met de PGO met ons te delen. Uiteindelijk zijn de wensen van vijf zorgprofessionals meegenomen in het onderzoek, waaronder twee diëtisten, twee nefrologen, en een verpleegkundig specialist. Van de twee

⁴ PGO on Air bestaat uit vier pijlers, waarbij de PGO-alliantie zich richt op pijler 1, 3 en 4:

1) Doelgerichte communicatie; 2) het kiezen van een PGO; 3) PGO vraag en aanbod en 4) PGO kennis en vaardigheden

⁵ Ivido is één van de nu (sept 2020) 30 PGO aanbieders met een MedMij label

diëtisten zijn ook de ervaringen met de PGO in dit onderzoek meegenomen. Zie Tabel 2.1 voor een overzicht van de pilot deelnemers.

Tabel 2.1 Overzicht deelnemers pilot

Deelnemers	Verwachtingen	Ervaringen
Nierpatiënten	20	8
Diëtisten	2	2
Nefrologen	2	0
Verpleegkundig specialisten	1	0

Hieronder wordt kort uiteengezet welke onderzoeksmethoden gebruikt zijn om de ervaringen, verwachtingen, wensen en behoeften van nierpatiënten en betrokken zorgprofessionals te identificeren om uiteindelijk een advies te kunnen geven omtrent de ontwikkeling van (het gebruik van) PGO's in het algemeen, en PGO's voor nierpatiënten in het bijzonder.

Identificeren wensen en verwachtingen

Voor de zogenaamde nulmeting, gebruikt voor het identificeren van verwachtingen, wensen en behoeften van (nier)patiënten en zorgprofessionals ten aanzien van PGO's, zijn individuele interviews gehouden. In tekst box 1 staat de interview guide die bij de interviews met nierpatiënten is gebruikt. Waar een interview niet mogelijk was (n=7), is een korte vragenlijst toegestuurd om het perspectief van deze deelnemer toch mee te kunnen nemen in de pilot (zie Bijlage 1). Een belangrijk voordeel van het doen van interviews is dat tijdens het interview waar nodig meer uitleg gegeven kon worden over PGO's waardoor de deelnemers naast geconsulteerd ook geïnformeerd werden over de mogelijkheden van een PGO. Daarbij is geprobeerd om eerst de deelnemers zelf te laten nadenken over wat een PGO is en doet voordat de officiële beschrijving werd toegelicht.

Tekst box 1 - Interview nierpatiënten – ophalen verwachtingen

1. Heeft u wel eens eerder van een PGO gehoord?
 - a. Nee, wat is een PGO volgens u?
2. Heeft u wel eens eerder een PGO gebruikt?
3. Wanneer? Hoe gebruikt?
4. Heeft u zin om de PGO te gaan gebruiken?
 - a. Waarom wel/niet?
5. Wat hoopt u dat de PGO gaat doen? Wat verwacht u van de PGO?
6. Wat zijn voor u de voordelen van een PGO (t.a.v. de zorg)?
 - a. Hoe draagt het bij aan kwaliteit van zorg?
7. Wat zijn eventuele nadelen van een PGO? Waar kijkt u niet naar uit?
8. Waar moet een goede PGO aan voldoen (om deze vaker te gaan gebruiken)?
 - a. Welke functionaliteiten/mogelijkheden moet het bevatten? Hoe moet het eruit zien?
 - i. *Kwaliteit van het systeem* – Waar moet het systeem aan voldoen?
 - ii. *Kwaliteit van de informatie* – Waar moet de informatie beschikbaar op de PGO aan voldoen? Wat is belangrijk?
 - iii. *Kwaliteit van de service* – Wat zijn belangrijke elementen m.b.t. service/ondersteuning bij gebruik van de PGO?

Gezien de huidige corona maatregelen vonden de interviews digitaal plaats via Microsoft Teams en Zoom en duurden ze ongeveer 30 minuten. Voordat de interviews werden afgenomen hebben de deelnemers informed consent (zowel mondeling als op papier) afgegeven. De gesprekken zijn, na toestemming, opgenomen en aanvullend zijn tijdens het gesprek aantekeningen gemaakt. De opnames zijn teruggeluid om de aantekeningen

waar nodig aan te vullen om alle essentiële aspecten uiteindelijk mee te kunnen nemen in de analyse. Zie tekstbox 1 voor de interview guide die tijdens de interviews gebruikt is.

In totaal zijn 13 interviews gedaan om verwachtingen en wensen te identificeren (9 nierpatiënten en 4 zorgprofessionals) en zijn 12 vragenlijsten afgenomen (11 nierpatiënten en 1 zorgprofessional).

Ophalen ervaringen

Zeven nierpatiënten zijn na de nulmeting de PGO ook daadwerkelijk gaan gebruiken. Zij zijn na twee/drie weken gevraagd naar hun ervaringen met het gebruik van de PGO. Dit is gedaan door middel van een focusgroep. De focusgroep had als doel om op een interactieve manier inzicht te krijgen in hoe de deelnemers het gebruik van de PGO hebben ervaren. Daarnaast had een focusgroep als voordeel dat deelnemers ook ervaringen konden uitwisselen waardoor deelnemers wellicht nieuwe inzichten en toepassingsmogelijkheden hebben opgedaan die het gebruik van PGO's verder kan stimuleren.

De focusgroep, met zeven deelnemers, vond digitaal plaats via Teams en duurde ongeveer 90 minuten. Interactie tussen deelnemers is gefaciliteerd door het gebruik van een vragenlijst en Mural. Tijdens de focusgroep zijn zogenaamde tops (positieve punten) en tips (verbeterpunten) van de PGO besproken en zijn de kernfunctionaliteiten van Ivido kort geëvalueerd. Het draaiboek dat gebruikt is tijdens de focusgroep vindt u in Bijlage 2. De vragenlijst die tijdens de focusgroep is ingevuld is gebruikt om meer kwantitatieve gegevens te verzamelen over de tevredenheid ten aanzien van de PGO. De focusgroep is, met toestemming van de deelnemers, opgenomen en teruggeluisterd om de discussie samen te vatten in relatie tot de onderzoeksvragen. Ook de eerste ervaringen van een nierpatiënt opgehaald in een interview zijn meegenomen in de analyse.

De ervaringen van de twee diëtisten betrokken in de pilot zijn opgehaald door middel van een kort interview (opgenomen en uitgewerkt) en zelfrapportage: de diëtisten hebben tijdens het gebruik van de PGO hun ervaringen bijgehouden in een Excel sheet.

Analyse

Voor de analyse van de wensen en verwachtingen zijn de samenvattingen van de 'wensen interviews' geïntegreerd met de input vanuit de vragenlijsten. Om inzicht te krijgen in de verschillen de twee groepen (nierpatiënten en zorgprofessionals) is de data m.b.t. de twee groepen apart geanalyseerd. Wat betreft de ervaringen van de nierpatiënten met de PGO zijn de aantekeningen van de focusgroep gecombineerd met de vragenlijst, waarbij de zorgprofessionals de interviewdata en zelf-gerapporteerde ervaringen zijn geïntegreerd.

De analyse van zowel wensen en verwachtingen, en ervaringen was inductief, categorieën zijn dus zoveel mogelijk vanuit de data gevormd. De resultaten van de analyse worden in het volgende hoofdstuk besproken.

3. Resultaten

3.1 Verwachtingen, wensen en behoeften nierpatiënten

De kennis en verwachtingen die patiënt-gebruikers hebben van PGO's verschillen heel erg. Patiënten die al meer bezig zijn met websites en innovaties die de huidige situatie verbeteren hadden duidelijk al meer kennis van PGO's dan mensen die er tijdens de pilot er voor het eerst van hoorden. Terwijl de eerste groep al een duidelijk beeld had van wat er in de PGO zou moeten en aan welke kwaliteitseisen deze zou moeten voldoen, was voor de laatste groep wat lastiger om concrete verwachtingen en wensen te formuleren. Aan de andere kant waren het juist de minder ervaringen patiënten die met out-of-the box opties en functionaliteiten kwamen.

Meerwaarde van een PGO

Om geen bias te creëren is alleen aan de patiënten die nog geen ervaring hadden met een PGO gevraagd hoe zij een PGO zouden beschrijven. De PGO wordt door patiënten veelal omschreven als een goed beveiligd, digitaal medisch dossier die je als patiënt zelf beheert en kunt delen met betrokken zorgprofessionals. Een enkeling beschrijft de PGO als een communicatiemiddel tussen zorgprofessionals, namelijk als een platform waardoor alle betrokken zorgprofessionals met elkaar verbonden zijn.

Maar wat zien patiënten als voordelen of toegevoegde waarde van de PGO ten aanzien van de zorg? De door de patiënten genoemde voordelen kunnen geclusterd worden in twee verschillende categorieën: Eigen regie en communicatie tussen zorgprofessionals.

Eigen regie

Lange termijn inzicht in medische gegevens

Dit cluster bevat alle elementen van de PGO die patiënten helpen om eigen regie te voeren ten aanzien van de zorg. Zo is de verwachting dat de PGO helpt bij het hebben van een helder, samenvattend overzicht van de ziektegeschiedenis en medische gegevens hen om (meer) inzicht te krijgen in de persoonlijke gezondheidssituatie. Doordat in een PGO verschillende gegevens en waarden eenvoudig met elkaar gekoppeld kunnen worden wordt het makkelijk voor de patiënt om verbanden en relaties te leggen tussen bijvoorbeeld wat hij/zij heeft gegeten en bepaalde bloedwaarden. Dit kan helpen om te bepalen waar de patiënt zelf invloed op kan uitoefenen om zo lang mogelijk gezond en/of stabiel te blijven. Nu is dit bijna niet te doen omdat medische gegevens en waardes vaak in verschillende ziekenhuisportalen staan waardoor koppeling en het ontdekken van verbanden vaak lastig is. Daarbij worden in de ziekenhuisportalen de labwaarden vaak één voor één op het beeld weergegeven, waardoor ontwikkelingen over de langere termijn niet automatisch zichtbaar worden. Om inzicht te krijgen in hoe waardes over tijd veranderen, moeten patiënten nu vaak zelf handmatig de waarden overzetten in Excel en een trendlijn genereren. Het zou veel efficiënter zijn als dit automatisch via de PGO zou kunnen.

Vorbereiding gesprek met arts

Een tweede voordeel van het hebben van een helder overzicht is dat het patiënten kan helpen bij het voorbereiden van het gesprek met de arts. Als patiënten alle gegevens hebben kunnen ze een meer assertieve rol nemen wat betreft hun zorg, en bijvoorbeeld zelf contact opnemen met de zorgverlener als ze vragen hebben of als ze zien dat hun bloedwaarden of andere gegevens niet kloppen of niet meer stabiel zijn.

Zelf delen van medische gegevens en zelfmetingen

Met een PGO zou ook het delen van eigen metingen met de arts zou een stuk makkelijker kunnen worden. Nu is rechtstreeks invoegen van de eigen gegevens nog nauwelijks mogelijk, waardoor eigen metingen vaak omslachtig (en volgens de patiënt onveilig) via mail

aan de assistent worden doorgegeven. Volgens een aantal patiënten is één van de voordelen van het communiceren van zelfmetingen naar zorgprofessionals dat waar doorgaans eens per vier maanden bepaalde metingen worden gedaan, de professional nu de beschikking heeft tot een meer continue input en aanvullende diagnostische gegevens. Hierdoor krijgt een arts een beter beeld van veranderingen in het lichaam, waardoor een meer gerichte behandeling op maat kan worden ontwikkeld. Een PGO zou daarnaast ook een bijdrage kunnen leveren aan zelfmanagement en zelfdiscipline, bijvoorbeeld ten aanzien van het strikt innemen van immunosuppressiva na transplantatie.

Een ander aspect dat enerzijds te maken heeft met eigen regie en anderzijds met communicatie met zorgverleners is dat via de PGO mantelzorgers en partners ook makkelijker toegang krijgt tot de medische gegevens en indien nodig, bijvoorbeeld in geval van nood, contact kunnen leggen met zorgverleners. Nu gaat dit vaak lange traject gepaard met frustraties, omdat vanwege de AVG het steeds lastiger wordt om gegevens uit te wisselen. Zelfs bij een jarenlang huwelijk moeten verschillende toestemmingsformulieren worden ingevuld voordat een partner de medische gegevens kan inzien.

Keuze zorgverleners

Tijdens één van de interviews is nog een ander positief aspect van de PGO genoemd dat gerelateerd is aan eigen regie: het kunnen kiezen van je eigen zorgverleners. De PGO zou het mogelijk kunnen en moeten maken om als patiënt een eigen team om je heen te vormen en op zoek te gaan naar zorgprofessionals die bij je passen. De medische gegevens zijn immers toegankelijk via de PGO, waardoor je deze zou kunnen delen met zorgverleners waar je nu nog geen behandelrelatie mee hebt maar wel zou willen betrekken bij de behandeling.

Communicatie en afstemming met en tussen zorgprofessionals

Voorkomen 'zinloze vragen'

Het tweede cluster beschrijft de voordelen die de PGO kan hebben op de informatie uitwisseling en afstemming tussen zorgprofessionals. Omdat de medische gegevens van verschillende zorgprofessionals in de PGO staan, kunnen deze, ook in een noodsituatie of bij tijdelijk verblijf in het buitenland, snel en eenduidig tussen zorgprofessionals gedeeld worden. Hierdoor hebben zorgprofessionals toegang tot alle essentiële informatie, waardoor het stellen van 'zinloze vragen' aan de patiënt niet meer nodig is en fouten door zorgverleners (zoals bijvoorbeeld het toeschrijven van medicatie dat niet geschikt is voor nierpatiënten) kunnen worden voorkomen.

Afstemming tussen zorgprofessionals

Anderzijds kunnen zorgverleners beter en transparanter samenwerken elkaar beter ondersteunen als zij toegang hebben tot elkaars metingen en behandelplannen. Een ander voordeel hiervan is dat onderzoeken niet onnodig herhaald hoeven te worden, wat uiteindelijk kan leiden tot kostenbesparing.

Locatie-onafhankelijke zorg

Een volgend voordeel ten aanzien van communicatie met zorgprofessionals is dat wanneer gegevens via een PGO kunnen worden uitgewisseld, het voor de patiënt niet altijd nodig is om naar het ziekenhuis te gaan voor een consult. De mogelijkheid gegevens uit te wisselen via de PGO kan, zeker in combinatie met een contactfunctie, een tijdsbesparing opleveren voor zorgprofessionals. Waar de zorgprofessional nu telefonisch contact opneemt met de patiënt om gegevens uit te wisselen, zou dit automatisch via de PGO gaan.

Impact op de zorg

Kostenbesparingen en meer gepersonaliseerde zorg

Hierboven zijn al een aantal mogelijke impact factoren genoemd. Zo kan een PGO de samenwerking en afstemming tussen zorgprofessionals versterken waardoor de zorg efficiënter ingezet kan worden. Een ander aspect van de PGO dat kan leiden tot gereduceerde zorgkosten is dat door middel van een PGO, zorg zich meer kan richten op preventie dan alleen op genezing en behandeling. Doordat zowel medische gegevens als leefstijl en voedingsinformatie in de PGO beschikbaar zijn, kunnen gemakkelijker relaties gelegd worden tussen bijvoorbeeld leefstijl en bloedwaardes en de impact van leefstijl op (nier)aandoeningen. Hier kan de patiënt, eventueel in overleg met een arts of leefstijlcoach, op interveniëren om zodoende de bloedwaardes stabiel te houden waardoor minder intensieve zorg nodig is.

Relatie tussen patiënt en zorgprofessional

Naast invloed op de samenwerking tussen zorgverleners kan de PGO ook de relatie tussen patiënt en zorgverlener veranderen. Waar een aantal patiënten zegt dat de relatie gelijkwaardiger wordt omdat patiënt en arts dezelfde informatie hebben en de patiënt meer eigen regie kan nemen, denken andere patiënten dat de relatie met de arts niet zal veranderen. Ze hopen het wel, maar verwachten dat contact hetzelfde blijft. Een aantal geïnterviewden zegt dat de huidige afstandelijke relatie door het gebruik van de PGO wel persoonlijk wordt. Met een goede contactfunctie neem je in een PGO, op basis van de beschikbare gegevens, sneller contact op met de arts. Hierdoor is de verwachting dat een patiënt korter en frequenter contact heeft met de arts.

Zorgen rondom een PGO

Tijdens de gesprekken met patiënten zijn ook de verwachte nadelen en aandachtspunten van PGO's aan bod gekomen. De genoemde nadelen zijn te verdelen in drie clusters: veiligheid en privacy; gebruik door zorgprofessionals en toegankelijkheid, waarbij de eerste twee clusters de meest genoemde zijn.

Veiligheid en privacy

Alle geïnterviewde patiënten hebben veiligheid als een belangrijke zorg of gevaar van de PGO benoemd. Hierbij is vooral benadrukt dat de overheid, verzekeraars en bijvoorbeeld bedrijfsartsen geen toegang moeten krijgen tot de medische gegevens, omdat men bang is dat deze zullen worden misbruikt door bijvoorbeeld het weigeren van een levensverzekering. Een andere vraag die gelinkt is aan het privacy aspect is: wat gebeurt er met het PGO bij bijvoorbeeld overlijden? Blijft de PGO actief of wordt deze automatisch afgesloten? Het is dus belangrijk dat de integriteit en veiligheid van de gegevens(uitwisseling) wordt gewaarborgd.

Een andere vorm van veiligheid waar naar verwezen is gaat om de veiligheid van zorg. Een risico van een PGO zou kunnen zijn dat, omdat mensen zelf regie hebben en de beschikking hebben over hun medische gegevens, zelf gaan 'dokteren' met hulp van bijvoorbeeld Google. Hierdoor kunnen verkeerde diagnoses gesteld worden of behandelingen ingezet worden die niet de juiste zorg bieden of misschien zelfs meer kwaad doen dan goed. Het is volgens deze geïnterviewde altijd belangrijk om diagnoses en behandelingen af te stemmen met de zorgverlener.

Gebruik door zorgprofessionals

Een ander belangrijk barrière voor de implementatie van PGO's is volgens de patiënten het gebruik, of eigenlijk het niet gebruiken, van de PGO door zorgprofessionals. Dit gevoel wordt versterkt door het feit dat er straks veel verschillende PGO aanbieders en systemen naast elkaar bestaan. Daarbij hebben ziekenhuizen vaak een eigen patiëntenportaal waar medische gegevens worden opgeslagen en zien zorgprofessionals niet perse de noodzaak een PGO te gebruiken. Hierdoor en gezien het innovatieve karakter van PGO's, hebben zorgprofessionals nog weinig ervaring met het gebruik van PGO's waardoor patiënten sceptisch zijn over het gebruik van de PGO door zorgprofessionals. Zeker wanneer het gebruik van de PGO te veel tijd kost. Een automatische koppeling met het portaal van het ziekenhuis is daarom volgens de geïnterviewde nierpatiënten essentieel. Daarnaast is het voor de geïnterviewden onduidelijk welke verplichtingen zorgverleners hebben tot het verstrekken van medische gegevens in het PGO en of er bijvoorbeeld sancties mogelijk zijn bij het niet mee willen werken. Belangrijk is hierbij dat patiënten nu al vaak onwil bij zorgprofessionals ervaren om de gegevens van andere artsen te gebruiken om behandelplannen e.d. op te stellen. Dit doet impliciet vermoeden dat artsen weinig tot geen vertrouwen hebben in de kwaliteit van de gegevens van andere zorgprofessionals. Hieraan gerelateerd is opgemerkt dat meer communicatie en samenwerking tussen zorgprofessionals ook meer zou kunnen leiden tot verschillende visies en botsingen tussen betrokken zorgverleners. De PGO zou daarom een andere, meer flexibele, manier van werken kunnen vragen van zorgprofessionals.

Toegankelijkheid

Het derde aandachtspunt genoemd door mensen met een nieraandoening is de toegankelijkheid van de PGO. Dit aspect is tweeledig. Enerzijds verwijst het naar het feit dat een PGO niet geschikt is voor iedereen, en dat het papieren dossier altijd beschikbaar zou moeten blijven. Anderzijds gaat het ook om de digitale toegankelijkheid en beschikbaarheid van een PGO. Als het netwerk wegvalt, bestaat het risico dat het systeem niet gebruikt en geraadpleegd kan worden. Zeker wanneer je de PGO zou willen gebruiken tijdens een overleg met een arts, is dit niet wenselijk omdat je als patiënt dan minder uit het overleg kan halen dan vooraf gedacht.

Gewenste functionaliteiten

De wensen ten aanzien van de functionaliteiten van de PGO lopen wat uiteen. Waar ongeveer de helft van de geïnterviewde patiënten zegt het liefst veel verschillende mogelijkheden en functionaliteiten te willen zien, geeft de andere helft aan de PGO in eerste instantie juist heel basic te houden. Juist in het begin is het belangrijk om het functioneel en basic te houden, als alles goed werkt kunnen eventuele andere opties worden gekoppeld, zoals bijvoorbeeld een link naar platform voor voorlichting of lotgenotencontact. Wel is het belangrijk dat patiënten zelf kunnen kiezen welke extra opties ze zouden willen toevoegen aan hun PGO. De functionaliteiten die genoemd zijn omvatten twee belangrijke categorieën: medische gegevens en contact met en tussen zorgprofessionals.

Medische gegevens

Wat betreft de medische gegevens willen patiënten graag de volgende informatie terug kunnen vinden in de PGO:

- Overzicht allergieën
- Labuitslagen (met trendlijn)
- Medicijnoverzicht (eventueel met notitiefunctie)
- Overzicht behandelingen
- Overzicht lopende afspraken (met locatie en belangrijke informatie)
- Medische geschiedenis
- Dagboek om voeding/eetgedrag in bij te houden
- Download functie

Naast de vrij voor zichzelf sprekende functionaliteiten die hierboven zijn beschreven is ook een functie genoemd die wat meer uitleg en nuancering nodig heeft. Volgens alle nierpatienten moet het mogelijk zijn om eigen metingen toe te voegen aan of te integreren met de gegevens van het ziekenhuis. Sommige patiënten vinden het dan echter wel belangrijk dat er een duidelijke disclaimer wordt toegevoegd aan deze eigen metingen, omdat eigen metingen minder betrouwbaar zijn dan de metingen van professionals.

Hoewel de notitiefunctie hierboven alleen genoemd is bij het medicatie-overzicht, blijkt dat ruimte voor eigen notities een bredere behoefte is. PGO-houders zien de PGO als een verzamelpunt voor alle gegevens, inclusief eigen notities van bijvoorbeeld consulten of mogelijke relaties tussen bijvoorbeeld leefstijl en nierfunctie. Deze notities kunnen ondersteunend zijn bij een volgend consult.

Contact met & tussen zorgprofessionals

Andere functionaliteiten gaan over het contact met en tussen zorgprofessionals. Zo moet er een helder overzicht zijn van alle betrokken zorgprofessionals en organisaties en moet er de mogelijkheid zijn om op een laagdrempelige manier contact op te nemen, of een afspraak in te plannen, met een arts. Een optie als een pop-up of andere waarschuwing als een arts of apotheker iets in de PGO heeft veranderd of toegevoegd zou de uitwisseling en afstemming tussen zorgprofessionals kunnen stimuleren.

Noodfunctie

Een aspect dat niet heel vaak, maar toch een aantal keren naar voren is gekomen is de wens voor een noodfunctie. Dit houdt in dat in speciale noodgevallen, wanneer de PGO eigenaar niet aanspreekbaar is, het voor niet behandelde externe zorgverleners mogelijk zou moeten zijn een overzicht met vitale informatie uit het PGO te halen. Dit zou kunnen door op één of andere manier toegang te verkrijgen in de PGO, danwel een web portaal te creëren waar een externe zorgverlener informatie kan opvragen. Voor eventuele noodzorg in het buitenland is het dan wel belangrijk dat de informatie ook in het Engels beschikbaar is.

Gebruiksgemak

In de literatuur is te lezen dat gebruiksgemak een belangrijk element is bij het ontwikkelen van websites en applicaties. Gebruiksgemak verwijst naar de perceptie en gevoel dat gebruikers hebben als ze op de website of app terecht komen en bepaalt dus mede of gebruikers de website gaan bekijken en gebruiken of dat ze wegstappen. Hoe hoger dus het gebruiksgemak is, hoe groter de kans dat mensen de website, in dit geval de PGO, vaker gaan gebruiken. Gebruiksgemak wordt mede bepaald door kwaliteit van het systeem,

kwaliteit van de informatie en kwaliteit van de service. Hieronder worden de wensen en behoeften van patiënten ten aanzien van deze drie elementen kort toegelicht.

Kwaliteit van het systeem

Over het algemeen is het voor (frequent) gebruik belangrijk dat de PGO gebruiksvriendelijk is zodat deze ook gebruikt kan worden door mensen met basis computervaardigheden. Maar wat maakt een PGO gebruiksvriendelijk?

Hieronder worden de genoemde elementen weergegeven:

- De PGO moet functioneel zijn; het moet doen wat het zegt het zou doen
- De PGO moet logisch en planmatig opgebouwd zijn, waardoor de PGO simpel is in gebruik
 - Snel (niet te vaak klikken) de gewenste informatie kunnen vinden
 - Gemakkelijk eigen metingen kunnen toevoegen
- De PGO moet er op het eerste gezicht aantrekkelijk uitzien
- De PGO moet overzichtelijk en rustig ogen
- De PGO moet toegankelijk zijn voor een brede doelgroep, taalgebruik moet hierop aangepast zijn

Andere elementen hebben meer betrekking op de technische werking van het systeem. Zo moet het goed getest zijn voordat het in gebruik genomen wordt en wordt de stabiliteit van het systeem als een belangrijke factor genoemd binnen de kwaliteit van het systeem. Het systeem moet betrouwbaar zijn en niet steeds crashen of uit de lucht zijn vanwege fouten en bugs. Een ander punt dat gerelateerd is aan vertrouwen in de kwaliteit is dat updates enerzijds goed zijn om de kwaliteit en stabiliteit van het systeem te verbeteren, maar anders ook een gevoel van wantrouwen kunnen oproepen. Het impliceert namelijk dat het systeem eerder niet goed werkte. Duidelijke en helder communicatie wat betreft updates is dus essentieel.

Kwaliteit van de gepresenteerde informatie

Wat betreft de kwaliteit van de informatie gepresenteerd in de PGO is het belangrijk dat 1) de juiste waarden erin staan en op een heldere manier worden weergegeven, bijvoorbeeld in curves en trendlijnen en 2) dat er helder gecommuniceerd wordt over wat er wel en niet in de overzichten staat: Welke waarden staan er wel en niet in? Wat zijn de eenheden en ranges? Wat zijn feiten en indicaties? Maar ook: wat zijn eigen metingen en welke waarden zijn het resultaat van onderzoek door een professional?

Hieraan gerelateerd is tijdens de interviews naar voren gekomen is dat nieuwe labuitslagen misschien niet direct zichtbaar zouden moeten zijn in de PGO om een schrikreactie te voorkomen. Het is wellicht beter om eerst een berichtje te lezen met: dit was afwijkend o.i.d., zodat de patiënt is voorbereid en context krijg waardoor het schrikeffect minder is. Aan de andere kant zou het goed zijn dat zelfmetingen automatisch naar de specialist doorgestuurd worden ter controle, zodat deze indien nodig hierop kan anticiperen. Ook zou het volgens een aantal geïnterviewden ook mogelijk moeten zijn om 'foute' gegevens te corrigeren, bijvoorbeeld gedurende een vastgestelde periode van 2-4 weken na invoeren.

Een ander aspect rondom de informatie beschikbaar in de PGO dat een aantal keer naar voren is gekomen is het kunnen zien wie wat aan het dossier heeft toegevoegd. Op deze manier kan een PGO-gebruiker bijvoorbeeld iets terugzoeken rondom medicatie en de daarbij behorende persoon benaderen met een vraag o.i.d.

Kwaliteit van de service

Tijdens de interviews zijn er drie elementen genoemd die de kwaliteit van de service beïnvloeden. Ten eerste is het fijn dat er een helpfunctie beschikbaar is waardoor snelle hulp geleverd kan worden bij problemen of onduidelijkheden. Daarbij is het belangrijk dat het voor de gebruiker, in dit geval de patiënt, duidelijk is waar wel en geen ondersteuning bij mogelijk is. Naast een directe hulp functie zou het ook fijn zijn als een FAQ op de PGO geplaatst wordt zodat gebruikers zelf eventuele problemen kunnen oplossen. Wat betreft de vraag wie de patiënt zou moeten attenderen op het bestaan van een PGO zijn de maatschappelijk werker en de specialistisch verpleegkundige als optie genoemd.

3.2 Verwachtingen, wensen en behoeften zorgprofessionals

Voor het implementeren van een innovatie in de zorg is het ook van belang en zorgprofessionals vanaf het begin van het ontwikkeltraject mee te nemen. Daarom zijn in deze pilot, hetzij op kleinere schaal, ook de verwachtingen en wensen van zorgverleners meegenomen. Hun visie en functie-eisen wordt hieronder kort beschreven.

Meerwaarde van een PGO

Hoewel de ene zorgverlener wat sceptischer is dan de ander, zijn de zorgprofessionals over het algemeen redelijk positief over de PGO. Volgens de zorgprofessionals lijkt een PGO vooral voordelen te hebben voor de afstemming en communicatie tussen zorgverleners, het bevorderen van eigen regie, het individualiseren van de zorg en het kan leiden tot beter inzicht in de gezondheidstoestand. Deze aspecten worden hieronder in meer detail besproken.

Betere communicatie en afstemming tussen zorgverleners

Versturen verwijsbrieven

De verwachting van alle zorgprofessionals is dat de inzet van een PGO de communicatie tussen zorgverleners vergemakkelijkt en versneld. Dit geldt voor zowel het starten van een behandeling of begeleiding als het afstemmen tijdens een behandelings- of begeleidingstraject. Nu worden verwijsbrieven bijvoorbeeld vaak nog per post verstuurd, waardoor er zo'n twee weken vertraging kan zitten tussen het moment van doorverwijzen en het daadwerkelijk ontvangen van de verwijsbrief. Hierdoor gaat, zeker bij een voedings- en leefstijl traject mogelijk het momentum verloren. Bij voorkeur start je zo snel mogelijk met het begeleidingstraject. Het versturen van verwijsbrieven via een beveiligd kanaal binnen een PGO zou dit mogelijk kunnen maken.

Uitwisselen en inzien medische gegevens

Voor zorgprofessionals die niet werkzaam zijn binnen een ziekenhuis, zoals een diëtist, kan een PGO ook op een andere manier tijdswinst opleveren. Bij het begeleiden en opstellen van een plan is het van belang dat relevante medische gegevens worden meegenomen. Nu dient een diëtist hiervoor in te loggen in het ziekenhuissysteem HiX, wat niet altijd even gemakkelijk en snel gaat. Wanneer medische gegevens via een PGO worden gedeeld en uitgewisseld kunnen relevante gegevens direct worden afgelezen waardoor een zorgprofessionals dus sneller inzicht heeft in de gegevens, wat uiteindelijk leidt tot een meer tijdsefficiënt zorgtraject.

Tijdsefficiënte zorg bespaart niet alleen kosten, maar kan ook schade aan de gezondheid voorkomen. Als voorbeeld werd genoemd het bloedprikken in lokale centra tijdens de corona crisis. In sommige gevallen kwamen de labuitslagen helemaal niet bij de behandelend nefroloog terecht, waarbij in andere gevallen de afwijkende gegevens zo laat werden teruggekoppeld dat een interventie te laat werd ingezet en patiënten nierfunctie hebben

moeten inleveren. Hier zou volgens de betrokken nefroloog door middel van gegevensuitwisseling via een PGO winst te behalen zijn.

De verwachting is dat een PGO in algemene zin bijdraagt aan kortere lijntjes tussen verschillende zorgprofessionals. Dit zou het mogelijk maken om bijvoorbeeld makkelijker en sneller een behandeling af te stemmen.

Betere kwaliteit van zorg

Gepersonaliseerde zorg

Mede doordat via een PGO op een eenvoudige manier medische gegevens kunnen worden uitgewisseld, kan de PGO volgende de zorgprofessionals een belangrijke positieve bijdrage leveren aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg. Doordat in een PGO de gegevens van alle betrokken zorgverleners zijn opgenomen, kan een diëtist bijvoorbeeld een meer holistisch beeld krijgen van de gezondheidscontext van de cliënt. Hierdoor kan de begeleiding beter afgestemd worden op de specifieke situatie van de cliënt. Deze individualisering van de zorg wordt verder versterkt doordat in een PGO ook zelfmetingen van de patiënt worden toegevoegd. Hierdoor heeft de arts de beschikking over een meer continue stroom van gegevens en completer beeld van de gezondheidssituatie. Hierdoor kan de zorgprofessional meer toegespitste aandacht geven aan de specifieke problematiek van de patiënt. Hierdoor kan aan specifieke items meer aandacht en tijd worden besteed dan mogelijk is tijdens een regulier consult.

Eigen regie

De aanname van de zorgprofessionals is dat als de zorg wordt gepersonaliseerd en geoptimaliseerd, de patiënt zich serieus genomen voelt en bereid is meer effort te steken in zijn of haar gezondheid. Met andere woorden, de patiënt wordt empowered en met een PGO wordt de verantwoordelijkheid voor de gezondheid weer meer bij de patiënt gelegd waardoor zij in control zijn wat betreft hun gezondheid. De zorgprofessionals hopen hiermee dat patiënten sneller bereid zijn de leefstijladviezen te implementeren zodat meer aandacht uit kan gaan naar preventie en het voorkomen van schade aan de nieren door bijvoorbeeld overgewicht en hoge bloeddruk. Uiteindelijk zal de PGO volgende de zorgprofessionals ertoe leiden dat samen besloten wordt versterkt waardoor behandelingen en adviezen beter gaan aansluiten bij het leven van de patiënt.

Zorgen rondom een PGO

De zorgen rondom PGO's die door zorgprofessionals geuit zijn kunnen onderverdeeld worden in twee categorieën: extra tijdsinvestering, de toegankelijkheid van PGO's voor mensen met beperkte gezondheids- en digivaardigheden.

Extra tijdsinvestering

De eerste zorg heeft betrekking op een aspect dat hierboven al genoemd is, namelijk het handmatig dan wel automatisch inladen van de medische gegevens vanuit het dossier bij de zorgprofessional. Wanneer de gegevens handmatig moeten worden ingevoerd in de PGO, bestaat de algemene opvatting dat zorgverleners de PGO dan niet zullen gaan gebruiken. Het is daarom belangrijk om te waarborgen dat het gebruik van de PGO geen of een kleine extra tijdsinvestering van een zorgverlener vraagt.

Toegankelijkheid

De meeste zorgen richtten zich echter op de vraag of een PGO wel voor iedere patiënt toegankelijk is. Men verwacht dat vooral hoogopgeleide mensen met goede digitale

vaardigheden een PGO zullen gaan gebruiken, terwijl een PGO misschien meer meerwaarde zou kunnen hebben voor de groep lager opgeleiden met minder ontwikkelde digitale en gezondheidsvaardigheden. Juist deze groep hebben baat bij meer inzicht in de algemene gezondheid en hoe bepaalde factoren, zoals voeding en lichaamsbeweging, van invloed is op de nierfunctie. Het is daarom belangrijk om PGO's ook toegankelijk te maken voor mensen met beperkte gezondheids- en digivaardigheden, en wellicht onderzoek te doen hoe deze groep begeleid of geschoold dient te worden om de PGO optimaal te kunnen gebruiken. Eén van de specifieke zorgen die in dit begeleidingstraject meegenomen zou kunnen worden is de vraag of iedereen de gevolgen van het delen van medische gegevens kan overzien. Het is volgens de zorgprofessionals een mooie ontwikkeling dat patiënten de regie hebben over hun medische gegevens, maar het is wel belangrijk dat zij begrijpen wat de eventuele risico's zijn van het delen van medische gegevens.

Inzicht in medische gegevens

Gerelateerd aan bovenstaande is de zorg dat wanneer patiënten het inzien van medische gegevens door zorgprofessionals blokkeren, dus geen toegang geven tot de PGO, de afstemming tussen zorgprofessionals zal worden bemoeilijkt. Het zou daarom volgens deze zorgprofessional altijd mogelijk moeten zijn om dossier op te vragen bij een collega zorgprofessional, ook al heeft zij of hij geen toegang tot de PGO van de desbetreffende patiënt.

Kwaliteit van het systeem

Om het gebruik en de meerwaarde van de PGO te waarborgen is het volgens de zorgprofessionals essentieel dat gegevens automatisch, vanuit het systeem van de zorgprofessionals, in de PGO worden ingeladen. Als de PGO naast het huidige dossier gebruikt en bijgehouden dient te worden, zullen zorgprofessionals de PGO gewoonweg niet gaan gebruiken. Daarnaast is het van belang dat het een technisch goed werkend systeem is waar een zorgprofessional op kan vertrouwen en alle op de PGO aanwezige functionaliteiten moeten werkzaam zijn. Nieuwe opties en functies kunnen daarom beter achter de schermen doorontwikkeld worden en pas in de PGO zichtbaar worden gemaakt wanneer deze volledig functioneel zijn. Een ander belangrijk aspect is dat de PGO gebruiksvriendelijk moet zijn, met een overzichtelijke en begrijpelijke opbouw en structuur, zodat men snel met het systeem kan werken.

Functionaliteiten

Tijdens de interviews en in de vragenlijsten zijn, hoewel wel naar gevraagd, nauwelijks wensen voor specifieke functies naar voren gekomen. Dit is wellicht te verklaren doordat de PGO gekozen wordt door de patiënt en het daarom vooral belangrijk is dat de PGO aansluit bij de wensen en behoeften van de verschillende patiëntgroepen. Dit neemt niet weg dat ook zorgverleners bepaalde wensen hebben ten aanzien van een PGO.

Om voor zorgprofessionals van meerwaarde te zijn is het belangrijk om koppelingen met HiX of andere ziekenhuis- en huisartssystemen te hebben zodat labwaardes makkelijk in te zien zijn. Daarnaast is de wens voor een geïntegreerde beeldbel of e-consult functie uitgesproken en zou het volgens meerdere zorgprofessionals goed zijn als er binnen de PGO aandacht is voor voeding en leefstijl en de invloed op de ontwikkeling en preventie van nierfalen. Een mogelijke optie dat hierbij genoemd is dat bij het rapporteren van de PROMs resultaten bij sommige aspecten doorverwezen wordt naar een specifieke PGO module dat gerelateerd is aan dat specifieke onderwerp. Ook zou het fijn zijn als documenten als verwijsbrieven niet via de post of een mail worden toegestuurd, maar dat deze via de PGO worden uitgewisseld. Het voordeel hiervan is dat alle belangrijke documenten op de PGO zijn terug te vinden en

daardoor sneller beschikbaar zijn dan via de post en niet teruggezocht hoeven te worden in een vaak overvolle mailbox.

3.3 Ervaringen nierpatiënten met het gebruik van de PGO

De ervaringen van de deelnemers met de PGO zijn onder te verdelen in een aantal categorieën en gaan over gebruiksvriendelijkheid en vorm enerzijds en de specifieke functionaliteiten anderzijds. Over het algemeen kan gesteld worden dat de deelnemers enigszins teleurgesteld waren in de PGO zoals deze er op dit moment voor staat. Deelnemers hadden vrij hoge verwachtingen van de PGO, maar de praktijk blijkt helaas weerbarstig. Hieronder wordt eerst de algemene tevredenheid van de deelnemers besproken waarna de meer specifieke ervaringen per categorie kort uiteen worden gezet.

De resultaten van de vragenlijst die de deelnemers tijdens de focusgroep hebben ingevuld laat zien dat de deelnemers de huidige PGO waarderen met slechts 3,33 sterren (in een range tussen 1 en 10). Dit geeft aan dat de deelnemers heel ontevreden zijn over de huidige mogelijkheden en gebruiksvriendelijkheid van de PGO. Deze negatieve ervaring heeft ook hun mogelijke gebruik in de toekomst beïnvloedt; de deelnemers geven aan dat de kans slechts 3,57 (met als hoogste waarde 10) is dat zij de PGO in toekomst zullen gaan gebruiken.

Kwaliteit van het systeem

Eerste indruk

De eerste reacties op hoe de PGO er momenteel uit ziet zijn heel wisselend. Een aantal deelnemers zegt de openingssite en de look en feel van de website heel mooi te vinden, terwijl anderen de website nog niet heel flitsend en aantrekkelijk te vinden. Daarbij vindt men over het algemeen dat de PGO website nog wat onoverzichtelijk. Zo was 'mijn dossier' niet voor iedereen terug te vinden en is de website nog wat ruim opgezet is, zeker nu deze nog nauwelijks gevuld is. Als het gaat om hoe documenten worden weergegeven, is de algemene opmerking dat dit ook een lijstje mag zijn en dat niet alle documenten een kader of blokje hoeft te hebben. Dit maakt de website veel compacter en overzichtelijker. Dit is zeker belangrijk als bijvoorbeeld de lijst met documenten verder wordt uitgebreid.

De weergave van de website lijkt beter te zijn wanneer de website bekeken wordt via een telefoon. Daarom is de vraag gesteld waarom de PGO nog niet beschikbaar is in een app. Zeker voor mensen die hun mobiel veel gebruiken zou dat de drempel kunnen verlagen met een PGO aan de slag te gaan.

Gebruiksvriendelijkheid

Het gemak waarmee de website door de PGO houder gebruikt kan worden is nog vrij laag. Een groot aantal van de deelnemers vindt de PGO in deze vorm nog niet werkbaar of bruikbaar. Waar sommige mensen aangeven dat de website logisch is opgebouwd, geven andere aan dat bij veel aspecten van de website niet duidelijk is wat er mee bedoeld wordt of wat je ermee kunt. Zo vindt men dat op de homepage de meest belangrijke informatie zou moeten staan, de informatie waar je in het zorgproces veel mee doet. Dit is nu volgens de deelnemers nog niet het geval. Waar een PGO eigen regie zou moeten faciliteren, is er bijvoorbeeld nu geen mogelijkheid om taken en activiteiten waar je niets mee wilt doen weg te klikken. Om de regie echt bij de gebruiker te laten wordt daarom geopperd de homepage door de gebruiker zelf samen te stellen, zoals je ook zelf je mobiele telefoon vult met voor jou relevante apps. Het toewijzen aan programma's, wat overigens als positief punt is benoemd, kan helpen bij het vinden en koppelen van relevante app. Een specifieke app waarvan niet duidelijk is wat het is of wat je er mee kunt is de personal battery app. Eén van de

deelnemers zegt bijvoorbeeld 122 notificaties te hebben ontvangen, maar geen idee te hebben wat het is en hoe de meldingen uitgezet kunnen worden.

Veiligheid

Veiligheid en privacy zijn twee heel belangrijke waarden ten aanzien van het uitwisselen van medische gegevens. Waar het inloggen via IRMA in eerste instantie een veilig gevoel oproept bij de deelnemers zijn er tijdens de focusgroep toch een aantal zorgen naar voren gekomen wat betreft veiligheid. Zo zijn gebruikers van de PGO nu standaard zichtbaar in de zoekfunctie, terwijl dit naar de gebruiker toe niet heel helder gecommuniceerd wordt. Aangeraden wordt de profielen standaard op 'niet vindbaar' te zetten, zodat gebruikers hun profiel actief (en bewust) zichtbaar moeten maken. Een andere mogelijkheid is om de zoekfunctie alleen bij zorgprofessionals toepasbaar te maken en mantelzorgers en familie bijvoorbeeld direct toe te voegen via de mail waardoor zij niet zichtbaar hoeven te zijn in de zoekfunctie. Hieraan gerelateerd wordt opgemerkt dat de weergave van de profielen niet consistent is; sommige gebruikers worden met alleen voornaam weergegeven, anderen met doopnamen of initialen. Het was voor de deelnemers niet helder of en waar ze hun profielnaam konden aanpassen. Wat betreft het verwijderen van het profiel is niet duidelijk hoe een account opgezegd kan worden. Deze informatie is in elk geval voor een aantal deelnemers moeilijk terug te vinden, terwijl dit i.v.m. het recht op vergetelheid makkelijk vindbaar zou moeten zijn. De overige informatie rondom privacy is niet heel toegankelijk geschreven met verwijzingen naar algemene bepalingen, waardoor de deelnemers geen duidelijk beeld hebben hoe privacy binnen de PGO geregeld is.

Functionaliteiten

Tijdens de focusgroep en interviews zijn ook een aantal specifieke functionaliteiten van de PGO besproken.

Inloggen

Het inloggen in de PGO gebeurt via IRMA, een digitaal paspoort op je mobiel. Het aanmelden bij IRMA gaf over het algemeen geen problemen. Het inloggen moest echter, zeker in het begin, vaak opnieuw. Voor veel mensen is niet helder wat IRMA precies is en doet en hierdoor voelt inloggen met de IRMA app wat omslachtig, vooral nu DigID steeds breder geaccepteerd is. Veel deelnemers vragen zich daarom af waarom gekozen is voor IRMA en niet voor DigID, zeker als je bedenkt dat IRMA voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden als een drempel ervaren kan worden om aan te melden. Een van de deelnemers zei hier bijvoorbeeld over: *“Als mijn moeder dit zou moeten doen, gaat het helemaal mis.”*

Invoeren van gegevens

Ten tijde van de pilot (aug-dec 2020) waren de koppelingen met zorgverleners nog niet optimaal werkzaam, waardoor de medische gegevens van de deelnemers niet automatisch aan de PGO toegevoegd konden worden. Invoeren diende daarom handmatig te gebeuren. De deelnemers hebben dit invoeren van gegevens verschillend ervaren. Een aantal deelnemers zeggen dat het invoeren van gegevens wel werkt, maar dat het nog een stuk makkelijker, gebruiksvriendelijker en sneller zou kunnen en dat het inladen niet altijd foutloos is. Anderen zeggen dat het invoeren van (lab)gegevens bij hen niet lukt of dat ze de gegevens meerdere keren opnieuw moeten invoeren voordat deze in de PGO zichtbaar worden. Een andere mogelijkheid, het uitwisselen van gegevens via documenten, werkt overigens volgens de deelnemers prima.

Een ander aspect waar de deelnemers op gereflecteerd hebben is dat het nog niet mogelijk is om zelfmetingen aan de PGO toe te voegen, omdat er nog geen koppeling is met bijvoorbeeld FitBit, bloeddrukmeters, etc. De apps zijn wel zichtbaar in de PGO, maar na klikken wordt er geen inlogschermdoos geopend. Dit zien de deelnemers als een gemiste kans, evenals het ontbreken van het bijhouden van een voedingsdagboek. Een andere deelnemer voegt hieraan toe dat ze het jammer vindt dat het niet mogelijk is om naast lengte en gewicht ook andere gezondheidsaspecten, zoals buikonttrek of stappenteller, aan het overzicht toe te voegen.

Delen van medische gegevens

De volgende stap in het uitwisselen van medische gegevens is het delen van de gegevens met zorgprofessionals dan wel mantelzorgers of familie. Waar het bij een aantal deelnemers wel lukt hun zorgverlener toegang te geven tot het dossier, lopen andere deelnemers aan tegen het feit dat de PGO bij veel artsen nog onbekend is. Het delen van gegevens werkt dus simpelweg nog niet omdat zorgprofessionals de PGO nog niet gebruiken. Sterker nog, sommige deelnemers ervaren dat zorgprofessionals niet welwillend zijn om een PGO te gebruiken. Na de uitnodiging werd bijvoorbeeld gezegd: *“de PGO is nog in ontwikkeling dus daar werken we niet aan mee.”* Een andere deelnemer zegt hierover: *“mijn nefroloog merkte op ‘wat modern’ en heeft toen vervolgens het hele dossier opgestuurd”*. Een aantal deelnemers is zich ervan bewust dat het gebruik van de PGO voor zorgprofessionals nu nog te veel werk is en zij verwachten dat dit zal verbeteren als de gegevens automatisch gesynchroniseerd worden. Om inzicht te krijgen of een nefroloog de PGO gebruikt zouden veel van de deelnemers het fijn vinden als zij een melding ontvangen als de arts of zorgprofessional is aangemeld en ingelogd in de PGO, en de medische gegevens van de patiënt heeft bekeken of aangepast.

Inzicht genereren op basis van gegevens

Een ander belangrijk voordeel van het verzamelen en beschikbaar hebben van alle medische gegevens op één plek is volgens de deelnemers het kunnen genereren van gezondheidsdata: het leggen van relaties tussen de verschillende waardes en gegevens. Helaas blijkt het nu nog niet mogelijk om koppelingen te maken tussen bijvoorbeeld voeding en beweging en de labwaardes. Een aantal deelnemers zegt dat het gelukt is een grafiek te maken op basis van de gegevens, met de aantekening dat deze functie nog verder ontwikkeld kan worden.

Medicatieoverzicht

Ook met betrekking tot het medicatieoverzicht zijn een aantal punten naar voren gekomen. Waar sommige deelnemers het lukt om medicijnen handmatig in te voeren, zeggen anderen dat het wel lukt om iets in te voeren, maar dat het lastig is om alles kloppend te maken. Zo kent de PGO bijvoorbeeld geen microgram en is het lastig om eenheden om te rekenen naar druppels. Daarnaast is het nu niet mogelijk om twee vormen van eenzelfde medicatie in te voeren, en verschijnen een aantal medicijnen pas als ‘subcategorie’ onder een ander medicijn waardoor het juiste medicijn lastig in te voeren is. Twee aanbevelingen die gedaan zijn ten aanzien van het medicatieoverzicht is het toevoegen van medische hulpmiddelen en het weergeven van allergieën, waardoor deze laatste makkelijker terug te vinden zijn door de zorgverleners.

Vragenlijsten

Over de optie vragenlijsten is niet veel gezegd, behalve dat de vragenlijsten niet voor iedereen te openen is en dat een aantal deelnemers de vragenlijsten niet kunnen invullen.

Contact met zorgprofessionals

Het direct contact op kunnen nemen met zorgprofessionals is een belangrijke functionaliteit voor veel deelnemers. Aangezien het voor zorgprofessionals nog niet vanzelfsprekend is om gekoppeld te zijn aan een PGO, kon de contactfunctie nog niet optimaal getest worden. De deelnemers die wel contact hebben gehad met de zorgverlener geven aan dat het goed werkt en de communicatie overzichtelijk wordt weergegeven. Enkele aan de contactfunctie gekoppelde aanbevelingen zijn; het includeren van een persoonlijk overzicht met alle betrokken zorgprofessionals; het krijgen van een melding als er een nieuwe behandelrelatie wordt aangegaan (ipv het zoeken naar een zorgprofessional); het toevoegen van een agenda met lopende afspraken

Hulp functie

De hulp functie is niet of nauwelijks gebruikt door de deelnemers, maar tijdens de sessie bleek het lastig de hulp functie te vinden omdat het icoontje niet heel duidelijk is. Daarnaast werd opgemerkt dat er niets gebeurt als je op 'ik heb een vraag' klikt.

3.4 Ervaringen zorgprofessionals met het gebruik van de PGO

Aangezien de koppeling tussen Ivido en het Medical Dashboard van het LUMC vertraagd is, hebben binnen de pilot alleen de twee betrokken diëtisten vanuit het zorgverleners perspectief naar de PGO gekeken. Over het algemeen wordt gesteld dat de huidige PGO nog niet heel veel toegevoegde waarde heeft en dat zij er voor nu geen geld voor zouden betalen. Hieronder worden de belangrijkste bevindingen per functionaliteit besproken.

Aanmelden en inloggen

Het aanmelden via IRMA hebben beide diëtisten als lastig ervaren. Het proces van aanmelden en het inladen van de kaarten verliep niet soepel en moest een aantal keren opnieuw gedaan worden. Hoewel er wel begrip is dat de PGO en de gegevensuitwisseling veilig en betrouwbaar is, is het wel belangrijk dat het aanmeldproces goed verloopt. Als IRMA eenmaal geïnstalleerd en ingeladen is, is inloggen in de PGO heel simpel en snel. Eén van de diëtisten geeft daarbij wel aan het dat het inloggen via IRMA wat omslachtig voelt. Dit zou een drempel kunnen voor patiënt-gebruikers die niet zo technisch zijn.

Gegevens delen

Bij het opstarten van een nieuwe behandelrelatie valt op dat zoeken naar een cliënt alleen op achternaam kan. Het zou fijn zijn als het voor-achternaam of geboortedatum hier ook in meegenomen kan worden. Eén van de diëtisten merkt op dat het ophalen van de eigen medische gegevens niet is gelukt en dat zij, terwijl haar computer verbonden was met het internet, een melding op IRMA ontving dat er internetverbinding nodig was.

Medicatieoverzicht

In de patiënt-PGO ontbreekt een recent medicatieoverzicht. De patiënt kan wel handmatig de medicatielijst in de PGO overnemen, maar volgens de diëtist is dit te tijdsintensief voor de patiënt en het risico bestaat dat er fouten worden gemaakt bij het invullen. Dit zou de veiligheid van de zorg in gevaar kunnen brengen. Idealiter worden gegevens daarom automatisch ingeladen vanuit het systeem van de apotheek of arts.

Communicatie

Binnen communicatie wordt onderscheid gemaakt tussen communicatie met de patiënt en communicatie met collega zorgprofessionals.

Communicatie met patiënten

Wat betreft communicatie met de patiënt wordt er binnen de PGO de mogelijkheid tot een e-consult geboden. Het is voor de diëtist niet duidelijk via welk programma dit verloopt en welk programma de cliënt hiervoor nodig heeft. Opvallend is dat voor de optie e-consultatie een maandelijks bedrag van 15 euro wordt gevraagd van de zorgverlener. Eén van de diëtisten geeft aan deze functie al gratis in haar eigen zorgsysteem beschikbaar te hebben en dat zij daarom niet extra zou betalen voor deze functie. Voor de keuze om dit programma wel of niet te gaan gebruiken is het belangrijk om aan te geven wat de voordelen van het programma is ten opzichte van andere e-consult mogelijkheden.

Communicatie en afstemmen tussen zorgprofessionals

Naast het communiceren met patiënten is het kunnen afstemmen met collega zorgprofessionals ook essentieel. Mooi dat dit binnen de PGO kan via het sturen van berichtjes om snel via een veilige weg collegiaal contact te hebben of te melden dat iemand begonnen is met een begeleidingstraject. Eén van de diëtisten geeft echter aan dat er geen melding van een nieuw bericht binnenkomt, waardoor de kans aanwezig is dat er berichten gemist worden.

Agenda

De agenda functionaliteit is nog niet operationeel, de diëtisten zijn wel heel erg benieuwd naar de mogelijkheden hiervan. Hierbij zou het mooi zijn als de agenda gesynchroniseerd kan worden met de eigen agenda, zodat afspraken niet dubbel bijgehouden en genoteerd hoeven te worden.

4. Conclusie en discussie

4.1 Conclusie

Deze pilot laat zien dat nierpatiënten een grote meerwaarde zien in PGO's en dat een PGO onder andere positieve invloed kan hebben op eigen regie en meer inzicht hebben in de eigen gezondheid en communicatie en afstemming tussen zorgprofessionals. Daarnaast zijn focus op preventie, zorg op maat ook belangrijke mogelijke effecten van het gebruik van een PGO. Om deze effecten te bereiken is het van belang om een gebruiksvriendelijke en overzichtelijke PGO te ontwikkelen waarin het mogelijk is om medische gegevens (medicatie, labwaardes, allergieën) in te laden, zelfmetingen (zoals bijvoorbeeld een voedingsdagboek) toe te voegen en op een laagdrempelige manier contact te leggen met de zorgprofessional.

De zorgprofessionals die we in deze pilot gesproken hebben staan over het algemeen ook positief tegenover PGO's, hierbij worden redenen als eigen regie en verantwoordelijkheid terugleggen bij de patiënt, het beter aan kunnen sluiten van de zorg bij het leven van de patiënt en snellere communicatie tussen zorgprofessionals vaak genoemd. Zorgen die zowel bij de patiënten als de zorgprofessionals naar voren komen zijn privacy en veiligheid en de vraag of de PGO wel voor iedereen te gebruiken is. Begeleiding en scholing van gebruiker, in het bijzonder mensen met beperkte gezondheids- en digivaardigheden, zouden dit laatste punt kunnen ondervangen. Patiënten benadrukken in de interviews ook dat een PGO een andere manier van werken vraagt van de zorgprofessionals. Waar nu vaak vooral op eigen gegevens vertrouwd en gebouwd wordt, zal een cultuuromslag moeten plaatsvinden naar een meer transparante en open manier van samenwerken waarin vertrouwen centraal staat. Alleen dan zal de PGO optimaal ingezet kunnen worden.

De praktijk laat zien dat de huidige PGO nog niet aansluit bij de verwachtingen die nierpatiënten en hun zorgprofessionals hebben ten aanzien van PGO's. Aangezien binnen deze pilot de data-koppelingen met o.a. ziekenhuissystemen nog niet functioneel zijn, is de PGO nog niet werkbaar en heeft deze in de huidige vorm geen meerwaarde voor zowel patiënt als zorgprofessional. Naast het ontbreken van deze basisfunctionaliteiten scoren ook andere onderdelen zoals het aanmelden en inloggen via IRMA, de algemene vormgeving en de informatievoorziening nog vrij laag. Er is dus nog veel te doen voordat patiënten en zorgprofessionals de PGO echt in de praktijk kunnen gaan gebruiken en het aanbod optimaal aansluit bij de vraag van de gebruikers. Maar kijkend naar de visie en verwachtingen van nierpatiënten en hun zorgprofessionals is het de moeite waard om gezamenlijk deze innovatie te laten vliegen.

4.2 Discussie

Het is niet gelukt om binnen de pilot datakoppelingen met de systemen van huisartsen, apothekers en ziekenhuizen, zoals die met het LUMC, te realiseren. Hierdoor was het niet mogelijk om medische gegevens in te laden in de PGO, waardoor de huidige PGO nog geen meerwaarde had voor de patiënt. Na een eerste sessie gericht op het ophalen van ervaringen is daarom besloten geen ervaringen meer op te halen zolang de koppeling met ziekenhuis of huisartsenpraktijk niet actief zou zijn. Hierdoor hebben de patiënten, en zorgprofessionals geen concrete ervaringen op kunnen doen met het gebruik van een PGO met basisfunctionaliteit, waardoor optimale afstemming tussen vraag en aanbod en verfijning van de PGO niet mogelijk was. Vanuit patiëntenperspectief zijn wel een groot aantal verwachtingen en wensen opgehaald. Deze komen grotendeels overeen met de verwachtingen en gebruikers perspectieven die in eerder onderzoek vanuit de Patiëntenfederatie Nederland naar voren zijn gekomen.

Binnen het patiëntenperspectief was na de interviews en vragenlijsten rondom verwachtingen al datasaturatie te zien. Bij de zorgkant ligt dit wat anders. Door de huidige druk op het gezondheidssysteem was het lastig om zorgprofessionals bereid te vinden in gesprek te gaan over PGO's. Daarom is er besloten een vragenlijst uit te sturen. Ook hierbij was de respons heel laag. De kans is daarom aanwezig dat we perspectieven en wensen van zorgverleners hebben gemist. Daarbij is vooral input verkregen van zorgprofessionals direct betrokken bij de pilot, waardoor de perspectieven op PGO's weergegeven in dit rapport mogelijk positiever zijn dan het algemene beeld dat zorgprofessionals hebben ten aanzien van PGO's. Vergeleken met eerder onderzoek door Kramer et al. (2020)⁶ lijkt dit verschil echter mee te vallen. Waar in Kramer et al. (2020) wordt aangegeven dat 57% van de zorgprofessionals heel positief is over PGO's en 31 % niet positief en niet negatief is, is deze verdeling in deze pilot ook terug te zien. Opvallend is dat de redenen genoemd in beide onderzoeken vrijwel gelijk zijn. In zowel deze pilot als het onderzoek van Kramer et al. (2020) wordt regie en eigen verantwoordelijkheid genoemd als belangrijke redenen voor positiviteit, terwijl er aan de andere kant zorgen zijn om privacy en of (alle) patiënten met de PGO om kunnen gaan.

4.3 Aanbevelingen

Aanbevelingen PGO leveranciers

Om het aanbod van PGO's optimaal aan te laten sluiten bij de vraag van nierpatiënten en hun zorgprofessionals zijn de volgende aanbevelingen gedaan. De aanbevelingen die doelgroep specifiek zijn staan bovenaan in het overzicht; onderaan staat de meer algemene PGO gerelateerde aanbevelingen:

- Nierpatiënten hebben de volgende wensen geformuleerd ten aanzien van functionaliteiten die in een PGO beschikbaar moeten zijn:
 - Overzicht allergieën
 - Labuitslagen (met trendlijn)
 - Medicijnoverzicht (eventueel met notitiefunctie)
 - Overzicht behandelingen
 - Overzicht lopende afspraken (met locatie en belangrijke informatie)
 - Medische geschiedenis
 - Zelfmetingen en koppeling met fitbit ed
 - Dagboek om voeding/eetgedrag in bij te houden
 - Contactfunctie
- Vanuit het perspectief van zorgprofessionals werkzaam in het nierveld worden de volgende functionaliteiten aanbevolen:
 - Data-koppeling met ziekenhuis-huisarts en apotheek systemen met automatische inlaadfunctie
 - Beeldbel of e-consult functie
 - (Link naar) informatie over o.a. de invloed van voeding en leefstijl
 - Uitwisselfunctie belangrijke documenten, zoals o.a. verwijsbrieven
- Het is belangrijk dat een PGO een toegankelijke uitleg geeft over hoe privacy en veiligheid van de gegevens gewaarborgd wordt, zodat patiënten deze informatie kunnen begrijpen en de ervaren veiligheid verbeterd. Voor PGO's die geen gebruik maken van inlog via DigiD is het aan te raden ook aandacht te besteden aan de vraag waarom er gekozen is voor een alternatieve manier van inloggen: hoe verhouden beide inlogmethoden zich bijvoorbeeld tot elkaar?

⁶ Kramer, P., Damhuis, E., Cremers, L. (sept 2020) 'Zorgverleners over PGO's. Onderzoek naar de beeldvorming rondom PGO's en de intentie tot aanbevelen', Kantar, 244408211

- Omdat PGO's nog vrij nieuw zijn en het zeker bij het eerste gebruik nog niet helemaal helder is hoe een PGO werkt, is het aan te raden een handleiding aan de PGO te koppelen waarin de belangrijkste functionaliteiten worden toegelicht. Een andere, of aanvullende optie is om een demoversie beschikbaar te maken voor PGO houders en gebruikers, waarin alle functionaliteiten en mogelijkheden kort worden doorgenomen. De verwachting is dat dit PGO gebruikers, zeker de mensen met beperkte digitale en gezondheidsvaardigheden, helpt wegwijs te worden in de PGO.
- Een belangrijk punt, dat indirect samenhangt met verwachttingsmanagement, is om ervoor te zorgen dat alle functionaliteiten die binnen de PGO aangeboden worden ook daadwerkelijk werken en functioneel zijn. Dit vermindert onduidelijkheid en frustraties bij de gebruiker.
- Om mensen zoveel mogelijk te stimuleren de PGO te gebruiken is het aan te bevelen de PGO overzichtelijk en gebruiksvriendelijk op te bouwen. Dit houdt onder andere in dat PGO website of app er aantrekkelijk uitziet in kleur en vormgeving, maar ook dat de aanwezige teksten te begrijpen zijn voor een groot deel van de samenleving. Daarnaast dient de PGO ook duidelijk en helder gestructureerd te zijn zodat gebruikers makkelijk en snel, zonder te veel te moeten klikken, kunnen vinden waar ze naar op zoek zijn.

Organisatie-overstijgende aanbevelingen

- In de pilot is naar voren gekomen dat PGO's bij zowel patiënten als zorgprofessionals nog redelijk onbekend zijn. Om PGO's te laten vliegen is het daarom belangrijk om de verschillende doelgroepen te informeren over het bestaan, de meerwaarde en mogelijkheden van PGO's. Binnen het PGO on Air programma wordt dit punt opgepakt binnen de pijler "Doelgerichte communicatie", maar er ligt hier ook een rol voor branche en patiëntenorganisaties.
- Om het gebruik van PGO's te faciliteren is het daarnaast ook belangrijk na te gaan denken wie de PGO bij patiënten gaat introduceren. Wie zal binnen het zorgproces de patiënt wijzen op het bestaan en de mogelijke meerwaarde van een PGO? Daaraan gekoppeld is de zorg van zowel patiënten als zorgprofessionals is dat mensen met beperkte digitale en gezondheidsvaardigheden moeite zullen hebben met het gebruik van een PGO. Het is daarom aan te bevelen om organisatie-overstijgend verschillende vormen en mogelijkheden van ondersteuning en begeleiding in kaart te brengen en te prioriteren. De centrale vraag hierbij is: wie gaat de PGO gebruikers die wat meer moeite hebben met het gebruik van de PGO begeleiden en ondersteunen?
- Een belangrijke zorg die door patiënt gebruikers is geuit is dat zorgprofessionals de PGO niet gaan gebruiken, onder andere doordat er een zekere onwil lijkt te bestaan om data van andere zorgprofessionals te gebruiken. Om dit verder te onderzoeken en ondervangen is het belangrijk om in een pilot ook te kijken wat zorgprofessionals bijvoorbeeld nodig hebben om de PGO optimaal te gaan gebruiken. Een PGO vraagt een nieuwe manier van werken waarbij samenwerking tussen de verschillende disciplines voorop staat. Deze cultuurverandering komt alleen tot stand als hier actief, bijvoorbeeld door middel van onderzoek, op ingezet wordt.

Aanbevelingen voor toekomstige PGO pilots

- Deze pilot heeft laten zien dat het leren van de ervaringen van gebruikers heel waardevol is. Aan de andere kant hebben we gezien dat de ervaren meerwaarde van een PGO sterk afhangt van de koppelingen met zorgverleners. Een nieuwe pilot om ervaringen op te halen is absoluut nodig, maar belangrijk is deze pas te starten wanneer deze koppeling er is en medische gegevens dus automatisch ingeladen

kunnen worden in de PGO. Pas dan kunnen patiënten en zorgprofessionals de waarde van PGO's pas ten volle benutten en evalueren.

- De implementatie van de PGO in de zorgpraktijk hangt niet alleen af van het gebruik door patiënten, maar wordt ook bepaald door de houding en het gebruik van de PGO door zorgprofessionals. Daarom is het belangrijk om de PGO niet alleen te ontwikkelen en testen op basis van patiëntervaringen, maar om ook andere betrokkenen zoals naasten/mantelzorgers, begeleiders, apothekers en zorgverleners in de pilot te betrekken.
- Binnen een pilot waarin geëxperimenteerd wordt met een innovatie waar men veel meerwaarde in ziet, zoals de PGO, is het belangrijk om de verwachtingen van deelnemers te managen: waar staat de PGO momenteel? Welke functionaliteiten zijn al beschikbaar en waar wordt nog aan gewerkt? Deelnemers kunnen dan waar nodig hun verwachtingen bijstellen, waardoor negatieve ervaringen die het eventuele toekomstige gebruik beïnvloeden kunnen worden voorkomen.
- Deze pilot van zes maanden was te kort om actie-onderzoek uit te voeren en technische uitdagingen in op te lossen, waardoor het onderzoek en de afstemming tussen vraag en aanbod niet optimaal kon plaatsvinden. Voor toekomstige pilots is het daarom aan te bevelen een langdurig onderzoek in te plannen. Deze lange termijn planning maakt het mogelijk om door middel van korte feedback loops het aanbod steeds beter aan te laten sluiten bij de vraag. Belangrijke randvoorwaarde hierbij is dat basisfunctionaliteit voor de deelnemers staat en een aantal koppelingen tussen de PGO en zorgverleners en zorgorganisaties dus functioneel zijn. Anders gaat er alsnog veel tijd verloren in het organiseren van koppelingen, waardoor er minder tijd beschikbaar is om de PGO door te ontwikkelen op basis van de ervaringen van de deelnemers.
- Waar het voor gebruikers belangrijk is goed te 'landen' op een PGO, is het ook essentieel om deelnemers binnen de pilot goed te informeren en te begeleiden bij de pilot. Het gebruik van een PGO is complex en zeker in het begin zullen/kunnen er wat technische problemen ontstaan waardoor goede ondersteuning en begeleiding essentieel is.
- Voor een optimale afstemming tussen vraag en aanbod is het belangrijk dat de onderzoeker, of vertegenwoordiger van de patiëntenorganisatie korte lijntjes onderhoudt met de PGO leverancier. Hierdoor is de onderzoeker altijd op de hoogte van de laatste stand van zaken en ontwikkelingen met betrekking tot de PGO en kunnen ervaringen van deelnemers direct en snel teruggekoppeld worden naar de leverancier.
- Deze pilot laat zien dat het functioneel krijgen van (de koppelingen binnen) een PGO een complex en tijdrovend proces is en dat gebruikers graag een goed werkende PGO willen zien waarin alle getoonde functionaliteiten werkzaam zijn. Voor een pilot of gecontroleerde livegang is het daarom aan te bevelen niet alle mogelijke functionaliteiten in één keer beschikbaar te maken maar om klein te beginnen, te evalueren en pas daarna weer nieuwe opties beschikbaar te maken.

Bijlagen

Bijlage 1 Vragenlijst Verwachtingen en Wensen

Beste deelnemer,

Deze vragenlijst gaat over de Persoonlijke GezondheidsOmgeving, de PGO. In een PGO kunnen jij en je zorgverleners je medische gegevens bijhouden en met elkaar uitwisselen. Alle gegevens van alle zorgverleners staan op 1 centrale plek en jij als patiënt bepaalt welke zorgverlener bij welke gegevens kan.

Met deze vragenlijst willen we je uitnodigen om je wensen en verwachtingen ten opzichte van een PGO met ons te delen: Welke functionaliteiten moet er in de PGO zitten en hoe moet een PGO eruit zien of werken? Mede op basis van jouw visie en wensen kunnen wij een PGO (module) ontwikkelen die goed aansluit bij de verwachtingen en behoeften van nierpatiënten.

1. Wat zou voor jou persoonlijk de meerwaarde van een PGO zijn?
2. Hoe draagt een PGO volgens jou bij aan kwaliteit van de zorg?
3. Welke zorgen heb je ten opzichte van een PGO?
4. Welke functionaliteiten zou je graag terugzien in de PGO?
5. Hoe zou de PGO eruit moeten zien / moeten werken?

.Hartelijk dank voor het beantwoorden van de vragen!

Bijlage 2 Draaiboek focusgroep - ervaringen ophalen

Maandag 5 oktober 2020: 16.00-17.20 (80-90 min)

Welkom en introductie (4 min)

Welkom bij deze groepsdiscussie over jullie ervaringen met het gebruik van de PGO binnen de leefstijlinterventie. Fijn dat jullie er allemaal zijn. Als het goed is hebben jullie de PGO nu een aantal keer gebruikt, wij zijn heel erg benieuwd hoe jullie dit ervaren hebben. Op deze manier kunnen we de PGO verder ontwikkelen zodat deze beter aansluit bij de wensen en behoeften van de gebruiker, in dit geval de nierpatiënt.

Om jullie ervaringen goed mee te kunnen nemen in het onderzoek, willen wij het gesprek graag opnemen. Jullie ervaringen e.d. worden uiteraard anoniem verwerkt, en nergens zal jullie naam te lezen zijn. Hebben jullie er bezwaar tegen als we het opnemen?

Tijdens deze groepsdiscussie zullen we aan de hand van een vragenlijst en interactieve oefeningen meer inzicht krijgen in jullie ervaringen. Alle antwoorden zijn goed, het gaat echt om wat jullie van de huidige PGO vinden; wat moet blijven en wat moet echt anders?

16.04 Voorstelrondje (10 min)

Kort rondje zodat we weten met wie we in de focusgroep zitten

Naam – leeftijd – ziektegeschiedenis – noem 1 woorden waar u aan denkt als u terugkijkt naar het gebruik van de PGO. Dit mag van alles zijn.

Notulist schrijft de genoemde woorden op een digitale post-it. De notulist en facilitator clusteren de digitale post-its: welke woorden/ervaringen zijn vergelijkbaar/ beschrijven eenzelfde ervaring?

16.14 Oefening 1 – Reflectie (5 min)

Gezamenlijk reflecteren op de gemaakte clusters. Doorvragen waar nodig om onderliggende redenen te achterhalen: waarom heeft u dit genoemd? Wat kunnen we uit clusters opmaken? Positieve/negatieve ervaring?

16.20 Oefening 2 – Tops en tips (45 min)

Deelnemers poll in laten vullen (link via de chat) – verwerken in Mural (random- niet gekoppeld aan naam)

1. Hoeveel sterren (van 1 tot 10) geeft u de huidige PGO? (1 - heel slecht; 10- heel erg goed)
2. Welke 3 aspecten van de PGO vindt u heel goed: Wat moet echt blijven?
3. Welke 3 aspecten van de PGO vindt u minder goed: Wat moet/kan echt anders?
4. Welke opties/functioniteiten heeft u gemist?
5. Hoe groot is de kans dat u deze PGO in de toekomst blijft gebruiken? (1- zeker niet; 10 - zeker wel)

5 min

Deelnemers vullen de vragenlijst in

Facilitator en notulist nemen zo snel mogelijk de antwoorden van de vragenlijst over in Mural. Antwoorden worden via shared screen weergegeven. Als Mural is ingevuld wordt deze via shared screen zichtbaar gemaakt voor alle deelnemers.

16.25 - 20 min

- 1) Waarom moet dit blijven? Wat vindt u er fijn aan? Wat betekent het voor u? Hebben anderen dit ook/iets vergelijkbaars opgeschreven?

16.45 - 20 min

- 2) Waarom moet dit anders? Hoe zou het anders kunnen?
- 3) Welke functionaliteit/optie heeft u gemist? Waarom?

Facilitator en notulist checken of alle hoofdfuncties kort aan de orde komen:

- Aanmelden/ Inloggen
- Ophalen medische gegevens
- Weergave medische gegevens
- Zelf invoeren van medische gegevens
- Medical Dashboard
- Toegang verlenen zorgverleners
- Communiceren met zorgverleners
- 'Help' functie

17.05 Oefening 3 – clusteren en prioriteren tops en tips (12 min)

8 min

- 1) Hoe kunnen we de tops en tips clusteren? Welke tops en tips horen bij elkaar?
Notulist clustert tops en tips op basis van input deelnemers. Eventueel kan notulist al beginnen met clusteren. Belangrijk is wel dat deelnemers de uiteindelijke clustering goedkeuren.

17.13- 2 min (optie)

- 2) Welk van de tips cluster is voor u het meest belangrijk? Waar moet echt iets aan gedaan worden? Welke optie moet echt toegevoegd worden? Hoe meer stickertjes u bij een 'tip' plakt, hoe belangrijker u deze 'tip' vindt.

17.15 Afsluiting (4 min)

Samenvatting belangrijkste uitkomsten

Hoe nu verder?

Vragen?

Beëindiging groepsdiscussie