

Rapport 'Persoonlijk GezondheidsDossier'

Ervaringen en wensen met betrekking tot het
Persoonlijk GezondheidsDossier

Jolet van der Steen, junior beleidsmedewerker NPCF
Corrien van Haastert, beleidsmedewerker NPCF
Projectgroep PGDkader 2020
April 2015

COLOFON

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)

Postbus 1539
3500 BM Utrecht
Churchilllaan 11
3524 GV Utrecht

Telefoon: (030) 297 03 03
Fax: (030) 297 06 06
Email: npcf@npcf.nl
Website: www.npcf.nl

De in dit rapport opgenomen informatie mag worden gebruikt met bronvermelding.

Utrecht, april 2015

Inhoudsopgave

1	Vragenlijst 'Persoonlijk gezondheidsdossier'	4
1.1	Achtergrond	4
1.2	Interpreteren van de resultaten	4
1.3	Opzet	5
2	Profiel deelnemers	6
3	Resultaten	7
3.1	Gebruik en motivatie	7
3.1.1	Deelnemers die wel een PGD gebruiken/hebben gebruikt	7
3.1.2	Deelnemers die geen PGD gebruiken/hebben gebruikt	9
3.2	Aspecten van een PGD	11
3.3	(Meer)waarde van een PGD	12
3.3.1	Verschil (meer)waarde PGD-gebruikers en niet PGD-gebruikers	12
3.4	Financiering PGD	14
4	Conclusies	16
4.1	Gebruik en inhoud PGD	16
4.2	Waarom en wanneer gebruiken mensen een PGD	16
4.3	Wat moet geregeld zijn binnen een PGD	16
4.4	(Meer)waarde van een PGD	16
4.5	Financiering van een PGD	16

1 Vragenlijst 'Persoonlijk gezondheidsdossier'

In februari en maart 2015 konden mensen hun ervaringen en wensen melden met betrekking tot het persoonlijk gezondheidsdossier (PGD).

Het is voor patiëntenfederatie NPCF van belang om te weten welke ervaringen en wensen mensen hebben met een PGD. Eerder onderzoek heeft aangetoond dat het merendeel van de mensen positief is over het gebruik van een PGD in de toekomst ¹. Het rapport wat nu voorligt is meer verdiepend van aard. Welke meerwaarde zien mensen bijvoorbeeld in een PGD en hoe zou het bijvoorbeeld gefinancierd kunnen worden.

1.1 Achtergrond

Patiëntenfederatie NPCF heeft een visie geschreven op het PGD. Hiervoor zijn onder andere mensen geïnterviewd en hun verhalen verzameld. Doel van de visie is partijen in het veld aan te sporen om het mogelijk te maken dat alle inwoners van Nederland in de nabije toekomst kunnen beschikken over een PGD.

Artsenfederatie KNMG, Patiëntenfederatie NPCF en Zorgverzekeraars Nederland pakken dit samen op. Zij zijn het project PGD Kader 2020 gestart. Het PGDkader bestaat uit zes invalshoeken die belangrijk zijn bij de realisatie van een PGD.

Een van de zes invalshoeken van het PGDkader 2020 is 'waarde voor de inwoner'. Deze meldactie is één van de belangrijke instrumenten waarmee de invalshoek 'waarde voor de inwoner' wordt gevoed. Het doel is om de concrete verwachtingen, de concrete wensen en de aanleiding tot het gebruik van een PGD onder een grote groep inwoners van Nederland in beeld te brengen. Hun gemeenschappelijke verwachtingen en wensen vormen ook het vertrekpunt bij de realisatie van een BasisPGD.

Op www.pgdkader2020.nl staat meer informatie over het project PGD Kader 2020 en de eerdere onderzoeken.

1.2 Interpreteren van de resultaten

De groep deelnemers van deze meldactie is niet volledig representatief voor de Nederlandse bevolking. Jonge mensen zijn ondervertegenwoordigd en deelnemers zijn iets vaker hoog opgeleid (IQ health care, 2013). Daarnaast hebben relatief veel mensen een chronische aandoening.

Door het grote aantal deelnemers (ruim 11.000) geven de uitkomsten van de meldactie een goed beeld van de ervaringen en wensen van mensen.

¹ Wat is al onderzocht? In augustus 2012 heeft Motivaction in samenwerking met de NPCF een onderzoek gedaan 'wat vinden en willen verschillende zorgconsumenten over eigen medische dossiers en PGD'.

<http://www.npcf.nl/images/stories/Actueel/Nieuws/samenvatting-rapport-motivaction.pdf> In juli 2013 is een meldactie Sociale Media en internet uitgezet waar deelnemers vragen antwoorden over o.a. interesse medische gegevens inzien en bekendheid en reden waarom gebruik maken van een PGD.

http://www.npcf.nl/index.php?option=com_content&view=article&id=5351:na-internetbankieren-is-het-nu-de-hoogste-tijd-voor-het-persoonlijk-gezondheidsdossier&catid=2:nieuws&Itemid=26

1.3 Opzet

De resultaten en conclusies van de meldactie geven inzicht in de wensen en ervaring van mensen rondom het gebruik van een PGD.

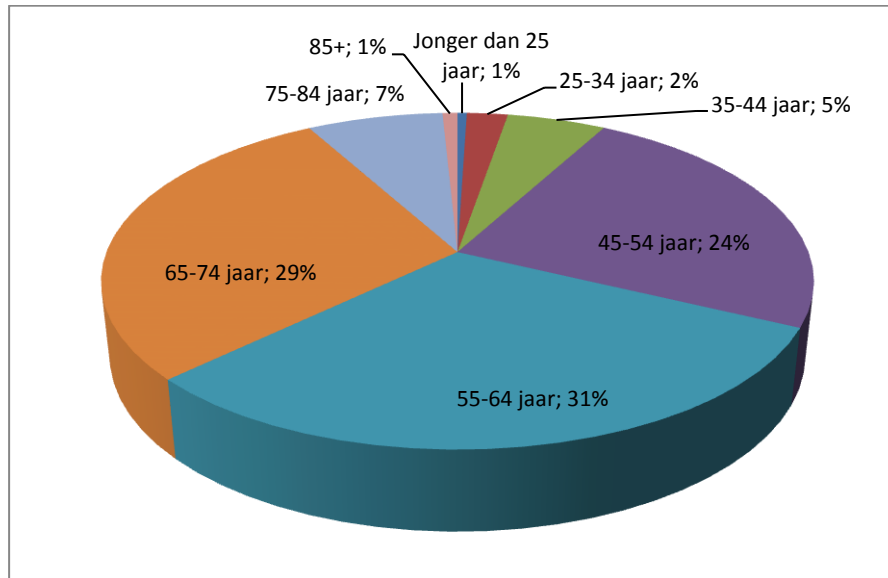
De volgende onderdelen kwamen aan bod in de vragenlijst:

- Waarom mensen wel of niet een PGD gebruiken;
- Wat momenten zijn om het wel te gaan gebruiken;
- Welke aspecten binnen een PGD geregeld moeten zijn;
- De meerwaarde van een PGD;
- De financiering van het PGD.

2 Profiel deelnemers

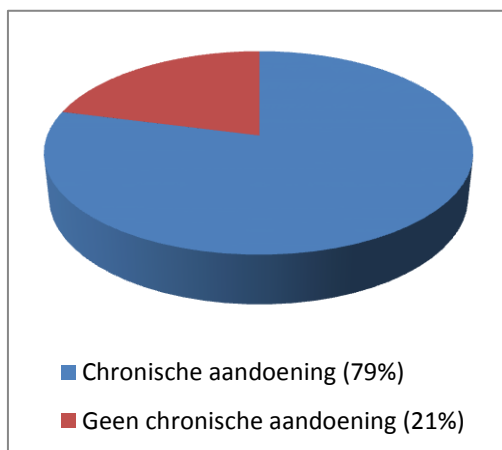
De vragenlijst is ingevuld door 11.241 respondenten. Vrijwel alle deelnemers (99,8%) hebben van de NPCF een directe uitnodiging ontvangen om een vragenlijst in te vullen. 77% van de deelnemers is lid van het Zorgpanel.

- 52% van de deelnemers is vrouw, 48% is man.
- De leeftijdsverdeling van de deelnemers is te zien in figuur 1.

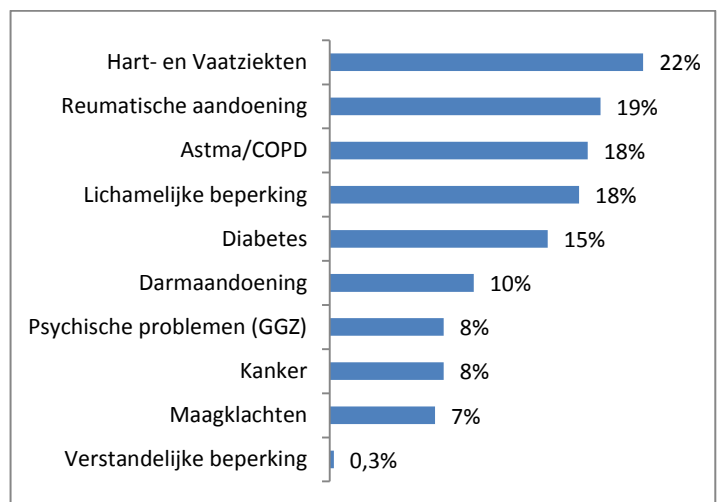


Figuur 1. Leeftijdsverdeling deelnemers

- De deelnemers zijn met name afkomstig uit de provincies Zuid-Holland (18%), Noord-Holland (16%), Noord-Brabant (15%) en Gelderland (14%).
- Van de deelnemers is 12% lager opgeleid, 44% middelbaar opgeleid en 43% hoger opgeleid.
- De deelnemers zijn met name verzekerd bij Zilveren Kruis Achmea (17%), CZ (14%), VGZ (10%) en Menzis (10%).
- Van de deelnemers heeft 21% geen chronische aandoening (figuur 2). De andere deelnemers hebben met name te maken met hart- en vaatziekten (22%), reumatische aandoeningen (19%), astma/COPD (18%) en een lichamelijke beperking (18%) (figuur 3).



Figuur 2. Gezondheid deelnemers

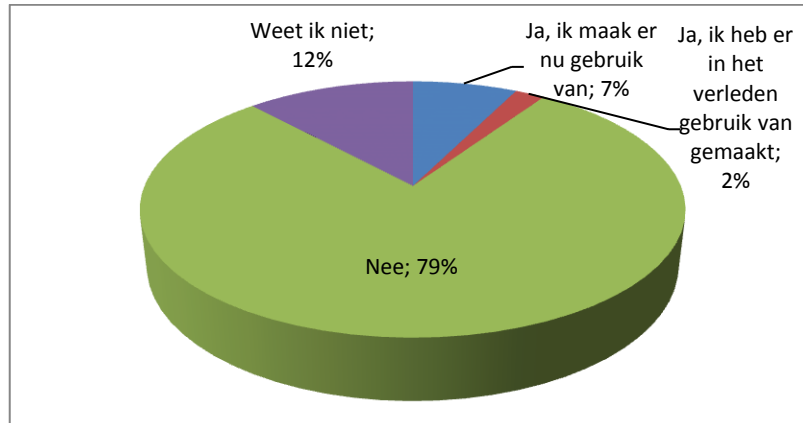


Figuur 3. Chronische aandoeningen

3 Resultaten

3.1 Gebruik en motivatie

9% van de deelnemers maakt nu gebruik of heeft gebruik gemaakt van een persoonlijk gezondheidsdossier (PGD). 79% van de deelnemers maakt geen gebruik van een PGD. De overige deelnemers weten dit niet (12%) (figuur 4).

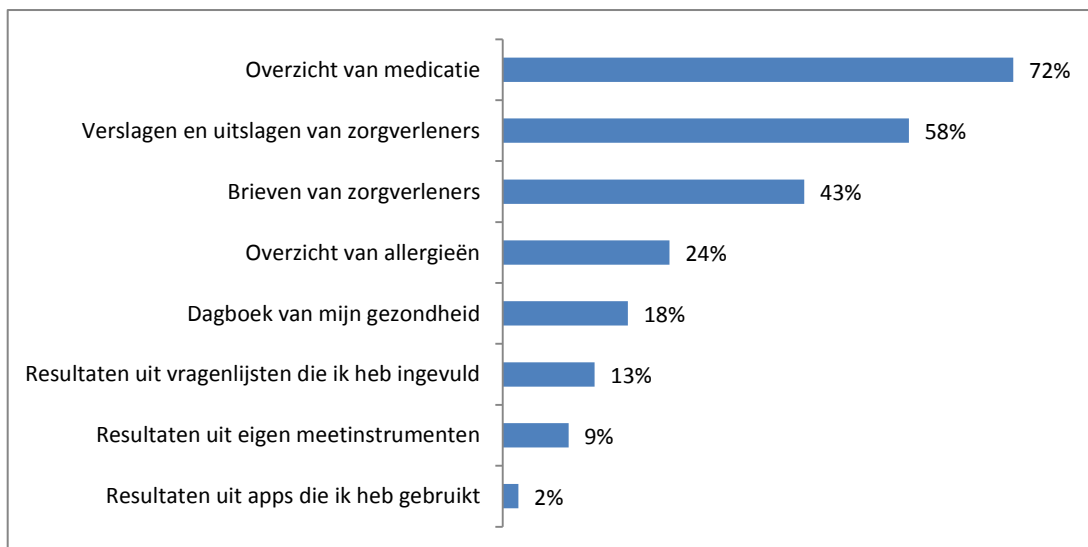


Figuur 4. Gebruik PGD

Met betrekking tot de leeftijd en het opleidingsniveau zijn er geen verschillen gevonden tussen deelnemers die een PGD gebruiken en deelnemers die dit niet doen.

3.1.1 Deelnemers die wel een PGD gebruiken/hebben gebruikt

Gebruikers van een PGD (n=1067) geven aan dat hun PGD met name bestaat of bestond uit een overzicht van medicatie (72%), verslagen en uitslagen van zorgverleners (58%) en brieven van zorgverleners (43%) (figuur 5). Minder vaak worden eigen verzamelde gegevens genoemd. Bijvoorbeeld een dagboek van de gezondheid (18%), resultaten uit ingevulde vragenlijsten (13%), resultaten uit eigen meetinstrumenten (9%) of resultaten uit gebruikte apps (2%). Bij de optie 'anders' worden, naast antwoorden die in de bestaande categorieën kunnen worden ingedeeld, nog genoemd: een overzicht van afspraken met zorgverleners en een overzicht van behandelende zorgverleners met telefoonnummers voor noodgevallen.



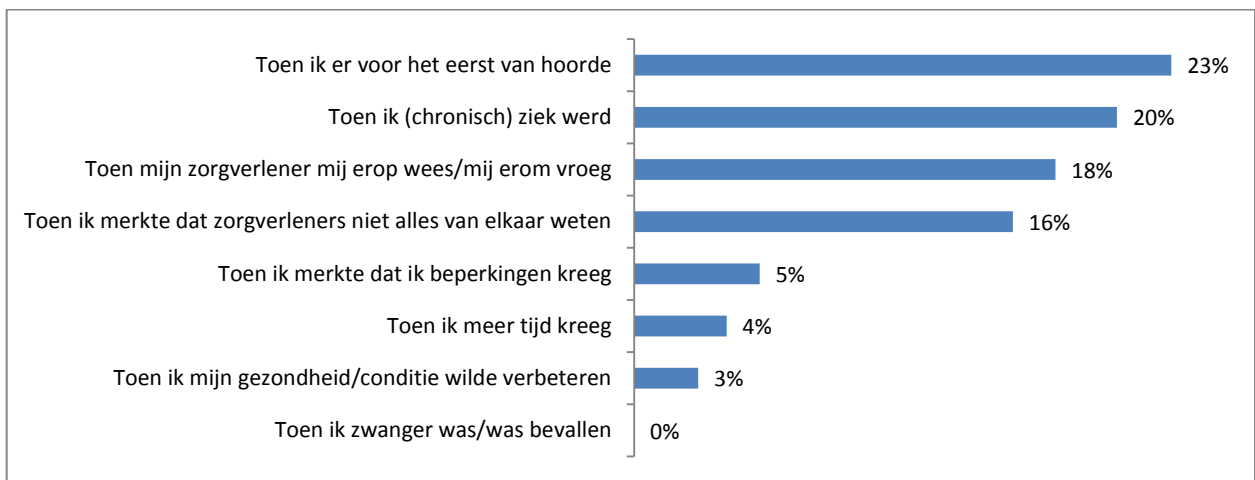
Figuur 5. Onderdelen PGD

Aan de PGD-gebruikers is gevraagd verschillende redenen om een PGD te (gaan) gebruiken te rangschikken op volgorde van belangrijkheid. Hieruit is de volgende top 3 naar voren gekomen:

- Ik wil zelf het overzicht houden van wat er met mij aan de hand is;
- Zorgverleners hebben zo een goed overzicht van wat er bij mij speelt;
- Ik krijg zo een goed beeld van hoe mijn gezondheid zich ontwikkelt.

Bij de optie 'anders' worden onder andere de volgende redenen genoemd: ben veel in het buitenland, om eenvoudig medicijnen te bestellen, snel inzicht in uitslagen van medische gegevens en zo kunnen zorgverleners veiliger werken.

Ook is aan de PGD-gebruikers gevraagd op welk moment zij besloten een PGD te gaan gebruiken. Ongeveer een kwart van de PGD-gebruikers (25%) besloot een PGD te gebruiken op het moment dat zij (chronisch) ziek of beperkt werden (20% en 5%). Daarnaast besloot 23% van de PGD-gebruikers een PGD te gebruiken toen zij er voor het eerst van hoorden (figuur 6).



Figuur 6. Moment begin gebruik PGD

De volgende citaten geven een voorbeeld van de ervaringen van deelnemers die een PGD gebruiken.

Ervaringen deelnemers met een PGD

"Alles onthouden als je bij meerdere artsen loopt is onmogelijk. Onderling is er geen (of heel weinig) overleg. Op deze manier voorkom je dat bepaalde onderzoeken door verschillende artsen gedaan worden en aan de hand van bloedsuitslagen kun je zelf in de gaten houden hoe die eventueel veranderen."

"Gaf mij zekerheid vooral bij buitenlandse reizen."

"Gezondheidsdossier wordt slecht bijgehouden. De ene keer krijg ik bijvoorbeeld wel bloedsuitslagen te zien, de andere keer niet. De redenen waarom ik een arts consulteer kan ik nergens terugvinden. Adviezen kan ik nergens terugvinden. Diagnoses zijn incompleet. Persoonlijk ben ik teleurgesteld over de inzage in mijn dossier, omdat ik vind dat mijn dossier nog steeds niet geheel openbaar lijkt voor mij als patiënt."

"Handig om als naslagwerk te kunnen bekijken. Jammer dat er enige tijd zit tussen bijvoorbeeld het consult en de verwerking in het dossier."

"Helaas is dat slecht. In mijn dossier staat met vette letters dat ik een stollingsziekte heb (von Willebrand). Toch zien ze dat niet en/of kennen ze dat niet, want bloedprikken doen ze zonder probleem, hoort er nu eenmaal bij. Lig ik in het ziekenhuis, komen ze weer aan met hun onafscheidelijke tromboosespuitje en moet ik weer uitleggen dat ik die niet mag. Dus helaas werkt het voor mij nog niet goed."

"Het is handig gebleken om zicht te hebben op verbeteringen, hoe lang vorige afspraken geleden waren, of er verandering in uitkomsten van bloeddruk en cholesterol waren, gewichtsverloop, activiteiten. Zorgverleners weten ook niet alles van elkaar. Ik wilde ook weerwoord hebben als er iets in mijn ogen niet klopte."

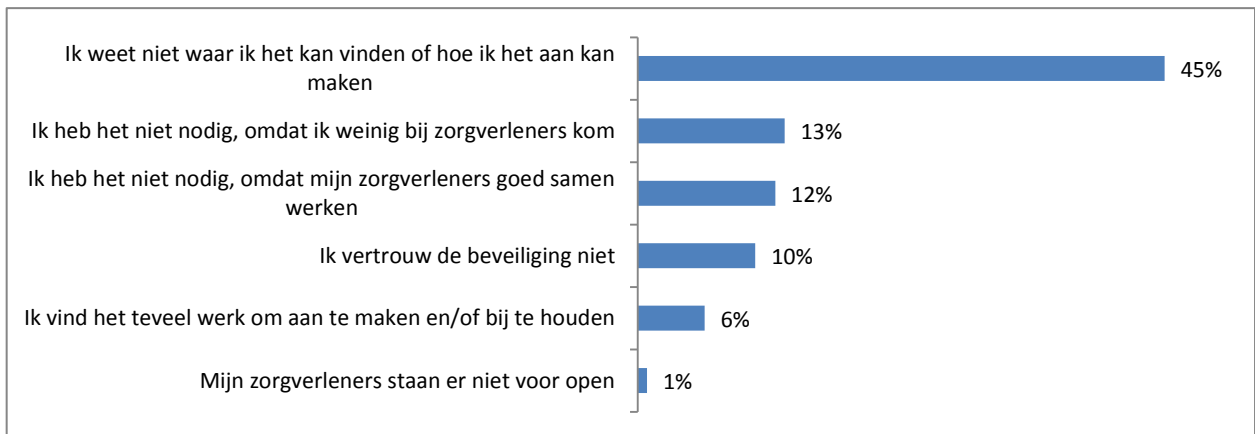
"Inzicht in eigen gezondheid, erover lezen, gezondheidszaken en behandelingen beter begrijpen is belangrijk, omdat je verantwoordelijk bent voor eigen lichaam."

"Mijn dossier is nog te beperkt. Alleen specialisten zetten hun gegevens er in, en dan nog maar beperkt. Mijn huisarts doet nog niet mee, en dat vind ik jammer."

3.1.2 Deelnemers die geen PGD gebruiken/hebben gebruikt

De deelnemers die geen gebruik maken van een PGD (n=8838) gaven hiervoor met name de reden 'ik weet niet waar ik het kan vinden of hoe ik het aan kan maken' (45%) (figuur 7). Daarnaast wordt de reden 'ik heb het niet nodig' vaak aangegeven (25%). Dit kan omdat deelnemers weinig bij zorgverleners komen (13%) of omdat deelnemers vinden dat hun zorgverleners goed samen werken (12%). Bij de optie 'anders' worden onder andere de volgende redenen vaak genoemd:

- Ik wist niet dat een PGD bestond of wat het is;
- Ik heb er nooit over nagedacht of bij stilgestaan.



Figuur 7. Belangrijkste reden om geen gebruik te maken van een PGD

De volgende citaten geven een voorbeeld van redenen waarom deelnemers geen gebruik maken van een PGD.

Toelichting geen gebruik PGD

"Er is teveel keuze in de PGD's. Er is zoveel keuze dat ziekenhuis/huisarts/etc er niet aan mee werken, omdat ze hun systemen echt niet met alle PDG's die er zijn gaan koppelen. Ik ga ook niet zelf alles bijhouden, want dan heeft weinig toegevoegde waarde meer. Ik ga pas een PGD gebruiken als mijn zorgverleners er op aangesloten zijn!"

"Heb zelden gezondheidsklachten."

"Als ik er om vraag, krijg ik van mijn huisarts alle info die ik weten wil; mét de interpretatie."

"Geen tijd, te druk of te moe en dan klopt het allang niet meer. Is voor mij niet zinvol. Wil ook niet zo druk met mijn ziekte bezig zijn."

"Alles ligt toch al op straat tegenwoordig. Ik ben zeer terughoudend in het delen van persoonlijke informatie, omdat er gemakkelijk misbruik van gemaakt kan worden."

"Het is allemaal nieuw voor mij. Als ik exact weet hoe het moet en waar te vinden wil ik het proberen."

"Ik ben gelukkig zo gezond dat ik er nog geen gebruik van hoeft te maken."

"Ik heb een cva gehad en mijn concentratie en geheugen werken niet zo best, vandaar ik het al snel teveel moeite vind."

"Ik heb nooit stilgestaan bij het aanmaken van een persoonlijk gezondheidsdossier."

"We moeten al zoveel bijhouden en mijn zaakjes worden door m'n huisarts uitstekend geregeld en ook door de apotheek."

Aan de deelnemers die geen gebruik maken van een PGD of niet weten of ze een PGD gebruiken (n=10.174) is gevraagd wat een logisch moment zou zijn om wel gebruik te maken van een PGD. Voor de meeste deelnemers (30%) is het moment dat zij merken dat zorgverleners niet alles van elkaar weten, een logisch moment. Daarna wordt het moment dat de deelnemers (chronisch) ziek of beperkt worden, als een logisch moment gezien (19%) (figuur 8). 16% van de deelnemers die geen gebruik maken van een PGD of dit niet weten, wil ook geen PGD. Bij de optie 'anders' worden onder andere de volgende momenten vaak genoemd:

- Als ik er meer over weet;
- Als ik weet hoe het werkt;
- Nu meteen of onmiddellijk.



Figuur 8. Moment om een PGD te gaan gebruiken

3.2 Aspecten van een PGD

Aan deelnemers is kort uitgelegd hoe patiëntenfederatie NPCF een PGD ziet.

Uitleg visie NPCF PGD

"Patiëntenfederatie NPCF vindt dat een persoonlijk gezondheidsdossier een dossier van de patiënt zelf is. In uw persoonlijke gezondheidsdossier staan al uw medische gegevens die nu versnipperd bij verschillende zorgverleners liggen. Deze worden automatisch aan uw dossier toegevoegd als u dat wilt. U kunt ook zelf informatie toevoegen die u belangrijk vindt. Bijvoorbeeld een dagboek van uw klachten. Zo heeft u een volledig overzicht van al uw gegevens in uw eigen dossier. Het dossier is van u. U bepaalt zelf per zorgverlener welke informatie uw zorgverleners kunnen zien."

Vervolgens is aan nagenoeg alle deelnemers (n=9690) een aantal stellingen voorgelegd over in hoeverre zij vinden dat bepaalde aspecten binnen een PGD geregeld moeten zijn. Deze stellingen zijn niet voorgelegd aan de deelnemers die geen PGD gebruiken en ook niet willen gebruiken (n=1551).

Hieruit komt de volgende top 4 van aspecten die geregeld moeten zijn in een PGD naar voren:

- Ik wil een bericht krijgen als bepaalde combinaties van medicijnen niet mogelijk zijn (88%);
- Ik wil inzicht hebben in welke gegevens mijn zorgverleners met elkaar uitwisselen (85%);
- Ik wil mijn zorgverleners digitaal kunnen laten weten dat er onjuiste of onvolledige gegevens in mijn dossier staan (84%);
- Ik wil dat gegevens uit medische dossiers automatisch toegevoegd kunnen worden in mijn dossier (83%).

Het 'toevoegen van gegevens uit eigen meetinstrumenten' wordt het minst genoemd (43%). De overige aspecten en bijbehorende percentages zijn weergegeven in tabel 1.

Tabel 1. In hoeverre moeten onderstaande aspecten binnen een PGD geregeld zijn?

	(Beslist) geregeld	Neutraal	(Beslist) niet geregeld
Ik wil een bericht krijgen als bepaalde combinaties van medicijnen niet mogelijk zijn.	88%	8%	4%
Ik wil inzicht hebben in welke gegevens mijn zorgverleners met elkaar uitwisselen.	85%	11%	4%
Ik wil mijn zorgverleners digitaal kunnen laten weten dat er onjuiste of onvolledige gegevens in mijn dossier staan.	84%	11%	6%
Ik wil dat gegevens uit medische dossiers automatisch toegevoegd kunnen worden in mijn dossier.	83%	11%	7%
Ik moet mijn zorgverleners toestemming geven om mijn dossier in te mogen zien.	73%	19%	9%
Ik wil mijn dossier op kunnen slaan, zodat ik ook zonder internet de laatste versie kan inzien.	73%	19%	8%
Ik wil dat gegevens uit apps automatisch toegevoegd kunnen worden in mijn dossier (bv. bloedwaardes).	69%	21%	10%
Ik bepaal per zorgverlener welke delen van het dossier de zorgverlener mag zien.	65%	24%	10%
Ik wil de mogelijkheid om automatisch gegevens toe te voegen aan en uit kunnen zetten.	64%	27%	10%
Ik wil mijn dossier overal waar internet is kunnen openen	64%	23%	13%
Ik wil dat gegevens uit eigen meetinstrumenten toegevoegd kunnen worden in mijn dossier (bv. stappenteller).	43%	40%	18%

3.3 (Meer)waarde van een PGD

Aan nagenoeg alle deelnemers (n=9690) is een aantal stellingen voor gelegd over de mogelijke (meer)waarde van een PGD. Deze stellingen zijn niet voorgelegd aan de deelnemers die geen PGD gebruiken en ook niet willen gebruiken (n=1551).

Hieruit komt de volgende top 4 van (meer)waardes van een PGD naar voren:

- Met een PGD is er minder kans op fouten bij overdrachten tussen zorgverleners (82%);
- Met een PGD kan ik makkelijk gegevens aanvullen als zorgverleners onvolledig zijn (77%);
- Met een PGD weten zorgverleners beter hoe het met mij gaat (77%);
- Een PGD maakt het makkelijker om verschillende medicijnen op elkaar af te stemmen (71%).

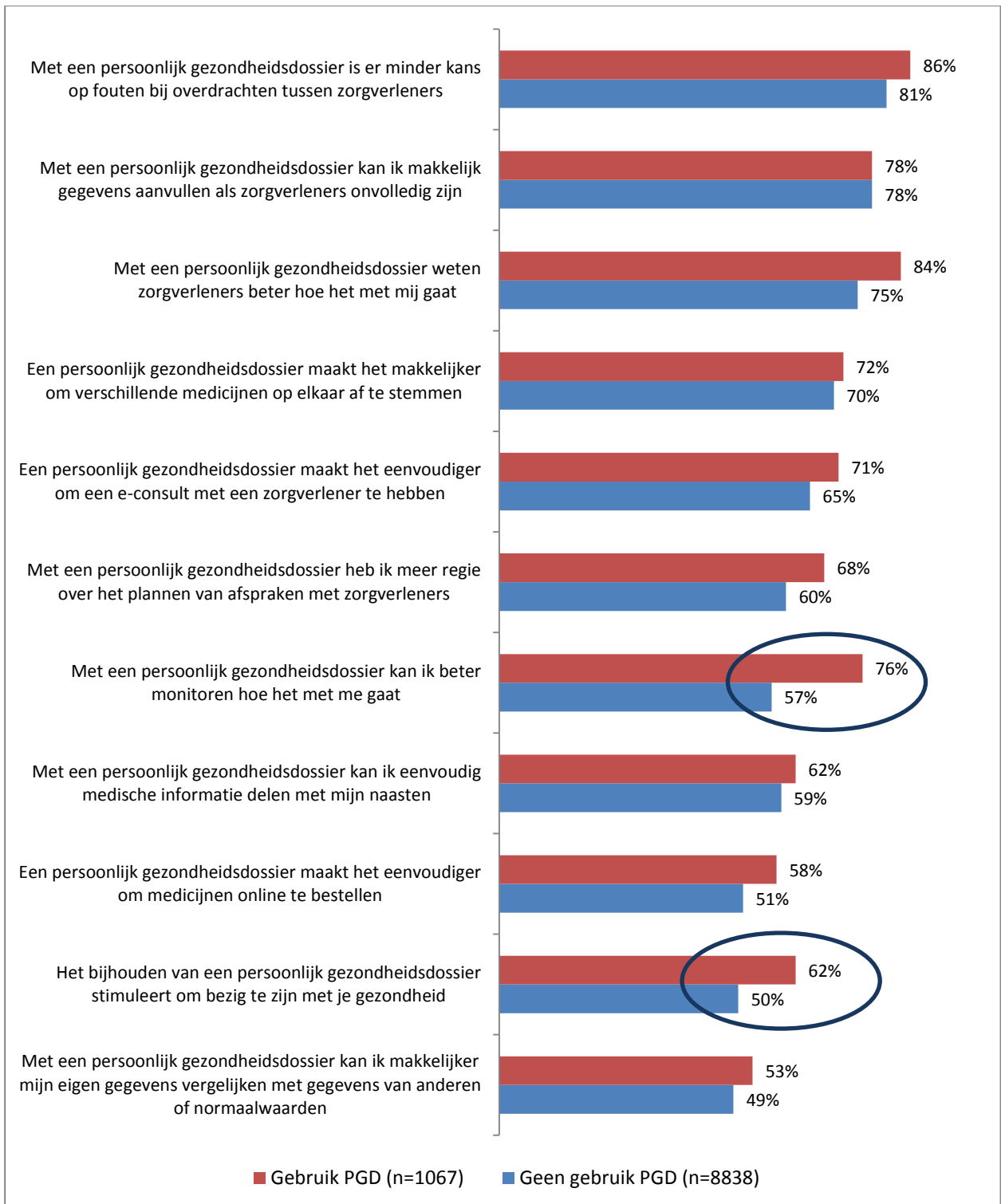
De overige mogelijke (meer)waardes van een PGD met bijbehorende percentages zijn weergegeven in tabel 2.

Tabel 2. In hoeverre moeten onderstaande aspecten binnen een PGD geregeld zijn?

	(Beetje) eens	Neutraal	(Beetje) oneens
Met een persoonlijk gezondheidsdossier is er minder kans op fouten bij overdrachten tussen zorgverleners.	82%	13%	5%
Met een persoonlijk gezondheidsdossier kan ik makkelijk gegevens aanvullen als zorgverleners onvolledig zijn.	77%	17%	5%
Met een persoonlijk gezondheidsdossier weten zorgverleners beter hoe het met mij gaat.	77%	17%	7%
Een persoonlijk gezondheidsdossier maakt het makkelijker om verschillende medicijnen op elkaar af te stemmen.	71%	21%	7%
Een persoonlijk gezondheidsdossier maakt het eenvoudiger om een e-consult met een zorgverlener te hebben.	66%	28%	7%
Met een persoonlijk gezondheidsdossier heb ik meer regie over het plannen van afspraken met zorgverleners.	62%	29%	9%
Met een persoonlijk gezondheidsdossier kan ik beter monitoren hoe het met me gaat.	60%	28%	12%
Met een persoonlijk gezondheidsdossier kan ik eenvoudig medische informatie delen met mijn naasten.	60%	29%	11%
Een persoonlijk gezondheidsdossier maakt het eenvoudiger om medicijnen online te bestellen.	52%	34%	13%
Het bijhouden van een persoonlijk gezondheidsdossier stimuleert om bezig te zijn met je gezondheid.	52%	33%	15%
Met een persoonlijk gezondheidsdossier kan ik makkelijker mijn eigen gegevens vergelijken met gegevens van anderen of normaalwaarden.	49%	35%	16%

3.3.1 Verschil (meer)waarde PGD-gebruikers en niet PGD-gebruikers

Ook is er gekeken of er verschillen zijn met betrekking tot de mogelijke (meer)waarde van een PGD tussen PGD-gebruikers en niet PGD-gebruikers. Vooral deelnemers die wel een PGD gebruiken of hebben gebruikt zien vaker de meerwaarde in beter monitoren hoe het met hen gaat en dat een PGD stimuleert om bezig te zijn met je gezondheid (figuur 9).

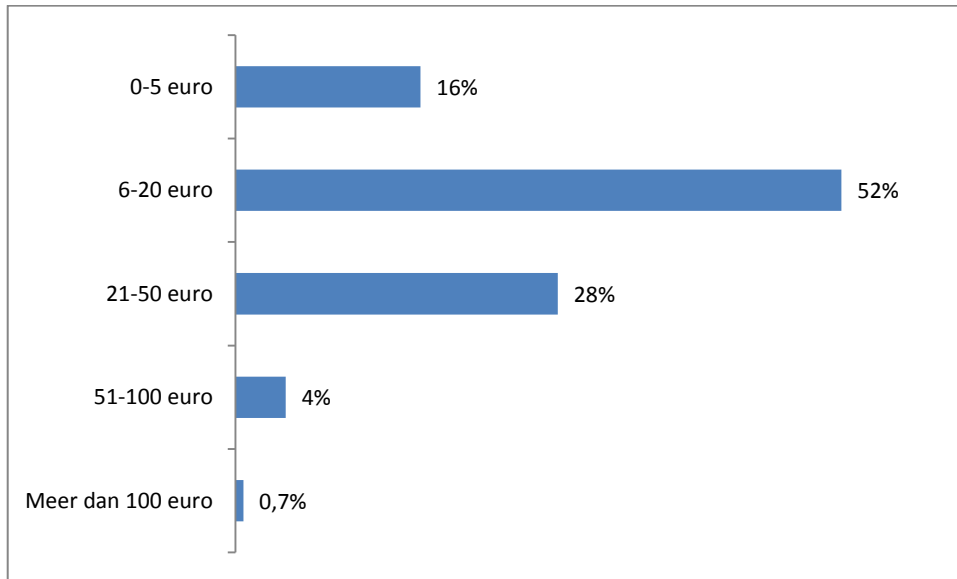


Figuur 9. Verschillen (meer)waarde tussen PGD-gebruikers en niet PGD-gebruikers.

3.4 Financiering PGD

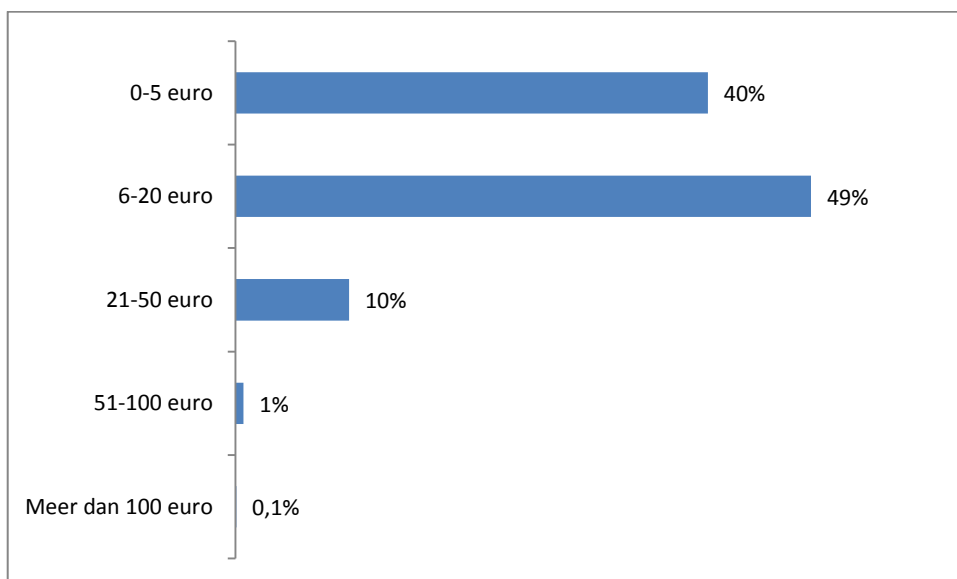
Aan nagenoeg alle deelnemers (n=9690) is gevraagd of zij bereid zijn mee te betalen aan het PGD. Dit is niet gevraagd aan de deelnemers die geen PGD gebruiken en ook niet willen gebruiken (n=1551).

33% van de deelnemers is bereid een (kleine) eigen bijdrage te betalen voor het aanschaffen van een PGD. 44% van de deelnemers is dit niet en 23% weet dit niet. Van de deelnemers die bereid zijn te betalen voor het aanschaffen van een PGD (n=3182), is ongeveer de helft (52%) bereid tussen de 6 en 20 euro te betalen (figuur 10).



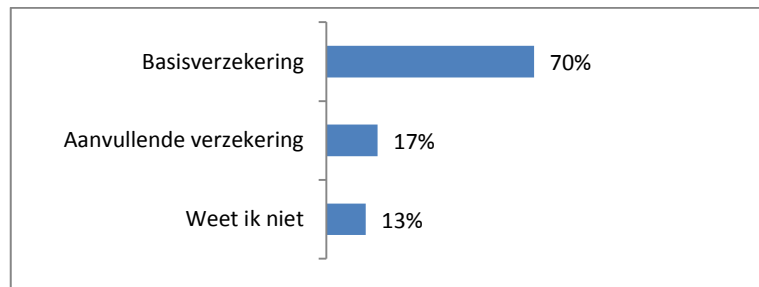
Figuur 10. Bedragen bereid te betalen voor aanschaf PGD

28% van de deelnemers is bereid jaarlijks een (kleine) eigen bijdrage te betalen voor het gebruik van een PGD. De helft van de deelnemers is dit niet en 23% weet dit niet. Van de deelnemers die bereid zijn te betalen voor het gebruik van een PGD (n=2658), is ongeveer de helft (49%) bereid jaarlijks tussen de 6 en 20 euro te betalen. Daarnaast is 40% van hen bereid tussen de 0 en 5 euro te betalen (figuur 11).



Figuur 11. Bedragen bereid te betalen voor gebruik PGD

66% van de deelnemers zou het goed vinden als het PGD vanuit de zorgverzekering wordt betaald en 18% van de deelnemers niet. De overige 16% weet dit niet. Hierbij geeft 70% van de deelnemers aan dat dit uit de basisverzekering betaald moet worden. Hiervoor worden vaak de volgende redenen genoemd: 'het moet voor iedereen beschikbaar zijn', 'iedereen moet er gebruik van kunnen maken' en 'we betalen al genoeg'. 17% van de deelnemers vindt dat een PGD vanuit een aanvullende verzekering betaald moet worden. Hiervoor worden vaak de volgende redenen gegeven: 'het is een extra service/dienst', 'het is iemands eigen keuze om een PGD te gebruiken' en 'niet iedereen wil er gebruik van maken'. 13% van de deelnemers weet niet of een PGD vanuit de basisverzekering of de aanvullende verzekering betaald moet worden (figuur 12).



Figuur 12. Deel van de zorgverzekering waaruit het PGD betaald zou moeten worden

4 Conclusies

4.1 Gebruik en inhoud PGD

Een klein deel van de deelnemers maakt gebruik of heeft gebruik gemaakt van een PGD (9%). In vergelijking met de resultaten van de meldactie 'Social media en internet' uit 2013 is het aantal mensen dat een persoonlijk gezondheidsdossier gebruikt niet toegenomen (in 2013 gebruikte 7% van de deelnemers een PGD).

Het PGD van de deelnemers bestaat met name (nog) uit documenten van zorgverleners, zoals een overzicht van medicatie, brieven van zorgverleners en verslagen en uitslagen van zorgverleners. Informatie die mensen zelf kunnen inbrengen, zoals een dagboek van hun gezondheid of resultaten uit eigen meetinstrumenten, worden (nog) minder vaak in het PGD opgenomen.

4.2 Waarom en wanneer gebruiken mensen een PGD

Mensen die een PGD gebruiken, gebruiken deze vooral omdat:

- Ze zelf het overzicht willen houden van wat er met hen aan de hand is;
- Zorgverleners zo een goed overzicht hebben van wat er bij hen speelt;
- Ze zo een goed beeld hebben van hoe hun gezondheid zich ontwikkelt.

Mensen die geen PGD gebruiken geven als belangrijkste redenen dat ze niet weten waar ze het kunnen vinden, hoe het is aan te maken of dat ze het niet nodig vinden.

Mensen noemen bepaalde momenten als 'triggers' om een PGD te (gaan) gebruiken. Momenten die mensen vaak noemen zijn:

- Als ik chronisch ziek of beperkt word;
- Als ik merk dat zorgverleners niet alles van elkaar weten;
- Als zorgverleners mensen erop wijzen.

4.3 Wat moet geregeld zijn binnen een PGD

Mensen vinden het vooral belangrijk dat de 'medische aspecten' of 'aspecten van de zorgverlener' binnen het PGD goed geregeld zijn. Bijvoorbeeld het ontvangen van een bericht als bepaalde medicijncombinaties niet mogelijk zijn. Inzicht krijgen in welke gegevens zorgverleners met elkaar uitwisselen. Onjuistheden in een dossier digitaal kunnen doorgeven. Of dat gegevens uit medische dossiers automatisch toegevoegd worden.

Mensen vinden het (nog) minder belangrijk om eigen verzamelde gegevens toe te kunnen voegen. Bijvoorbeeld gegevens die mensen zelf verzamelen met eigen meetinstrumenten of apps.

4.4 (Meer)waarde van een PGD

De meerwaarde van een PGD zien mensen vooral in het delen van een volledig overzicht van (medische) gegevens. Bijvoorbeeld dat een PGD leidt tot:

- Minder kans op fouten in de overdracht;
- Het makkelijker aan kunnen vullen van onvolledige gegevens;
- Meer kennis bij zorgverleners over hoe het met iemand gaat;
- Beter afstemming van medicijnen.

Vooral mensen die al wel gebruik maken van een PGD vinden daarnaast dat dat ze met een PGD beter kunnen monitoren hoe het met hen gaat en dat het hen stimuleert bezig te zijn met hun gezondheid.

4.5 Financiering van een PGD

Veel mensen zijn bereid te betalen voor de aanschaf of het gebruik een PGD. Ruim de helft van de mensen vindt dat het PGD vanuit de zorgverzekering betaald kan worden. De meeste mensen vinden vanuit de basisverzekering.