



**Patiëntenfederatie
Nederland**
samen de zorg beter maken

Rapport

Kwalitatief onderzoek naar hoe mensen
een persoonlijke gezondheidsomgeving
kiezen

T. van der Leij
Beleidsmedewerker Digitale Zorg

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

Utrecht, juli 2018

SAMENVATTING

Als vervolg op het onderzoek naar Persoonlijk Gezondheidsdossiers in 2015 en omdat de PGO-keuzehulp voor DigitaleZorgGids.nl in het najaar van 2018 wordt gepubliceerd, was meer informatie nodig over hoe mensen een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) kiezen. Het idee van een persoonlijke gezondheidsomgeving is namelijk dat iemand deze zelf kiest. Binnen dit kwalitatief onderzoek testen twaalf deelnemers twee tot vier persoonlijke gezondheidsomgevingen en gaan daarna met elkaar in gesprek of beantwoorden online vragen over welke functionaliteiten gewenst zijn. Uit dit tweede onderzoeksgedeelte blijkt dat de deelnemers de mogelijkheid tot een medicatie-overzicht, online afsprakentool, online herhaalreceptentool, e-consult, videoconsult en online behandelingen wenselijk vinden. Ook moet de PGO volgens hen informatie bieden over het medisch dossier, medicatie, aandoeningen & klachten, uitslagen en mailwisseling tussen zorgverleners. Op basis van de privacyvoorwaarden, functionaliteiten, gebruiksgemak, toegankelijkheid en de kosten kiezen de deelnemers een PGO.

INLEIDING

In april 2015 publiceerde Patiëntenfederatie Nederland het rapport 'Persoonlijke GezondheidsDossier'. Inmiddels is de naam gewijzigd naar 'persoonlijke gezondheidsomgeving' met als afkorting 'PGO'. Zo'n omgeving is een digitaal hulpmiddel (bijvoorbeeld een website of app) dat levenslang te gebruiken is, waarmee je toegang hebt tot jouw eigen gezondheidsgegevens. Het gaat dan om informatie die ergens anders opgeslagen is, bijvoorbeeld bij uw huisarts of bij een specialist in het ziekenhuis.

In 2015 werden PGO's nog niet gebruikt, maar werden sommige platforms wel gezien als een PGO. Mensen wilden toen al een persoonlijke gezondheidsomgeving gebruiken, zodat zij zelf het overzicht kunnen houden van wat er met hen aan de hand is; zorgverleners zo een goed beeld hebben van wat er speelt; en ze zo een goed beeld hebben van hoe hun gezondheid zich ontwikkelt. Vooral de medische aspecten moesten volgens de deelnemers goed geregeld zijn: bijvoorbeeld het ontvangen van een bericht als bepaalde medicijncombinaties niet mogelijk zijn, of onjuistheden in een dossier digitaal doorgeven.

Als vervolg op dit onderzoek en als verkenning op welke vragen de PGO-keuzehulp moet stellen, werd een nieuw onderzoek opgezet. Zijn de voorkeuren uit 2015 gewijzigd? En op basis waarvan kiezen mensen een persoonlijke gezondheidsomgeving? De informatie dient als input voor de PGO-keuzehulp: welke vragen willen wij stellen om tot een goed advies te komen, en welke informatie willen wij tonen, zodat de gebruiker een weloverwogen keuze kan maken?

De PGO-keuzehulp dient als tool om mensen te helpen kiezen voor een omgeving die het beste bij hen past. Er zijn namelijk meerdere PGO's op de markt waar ieder een andere focus heeft op bijvoorbeeld een aandoening. Door de antwoorden die men geeft in de keuzehulp, toont de keuzehulp een overzicht van PGO's die het meest overeenkomen met de gegeven antwoorden. Bij iedere PGO verschijnt (achtergrond)informatie, zodat mensen met meer informatie een goede keuze kunnen maken. Maar, om een relevante keuzehulp te ontwikkelen, is het belangrijk om te weten welke aspecten voor potentiële PGO-gebruikers belangrijk zijn.

Dit rapport beantwoordt de vragen:

'Wanneer is een PGO waardevol voor u?' & 'Welke aspecten van een PGO wilt u weten voordat u de PGO gaat gebruiken?'

WERKWIJZE

Het Innovatiepanel van Patiëntenfederatie Nederland ontving in maart een oproep om PGO's te testen. Dit panel bestaat uit een groep van 35 mensen. Op regelmatige basis zetten zij zich in door bijvoorbeeld mee te doen aan (digitale) onderzoeken over digitale zorg. Negentien deelnemers gaven zich op om aan het onderzoek mee te doen. Uiteindelijk deden er twaalf mensen mee. Alle deelnemers zijn geïnteresseerd in de mogelijkheden van digitale zorg.

De deelnemers konden kiezen om naar de fysieke sessie op vrijdag 6 april van 14.00 uur – 16.30 uur te gaan of online deel te nemen. Dit laatste omdat sommigen niet in de gelegenheid waren om te reizen door bijvoorbeeld gezondheidsproblemen. Vijf mensen kwamen naar de fysieke sessie. De overige deelnemers hadden de gelegenheid van 5 tot en met 13 april om de persoonlijke gezondheidsomgevingen te testen en de vragen te beantwoorden.

Zowel online als fysiek bekeken de deelnemers persoonlijke gezondheidsomgevingen. Voor online deelname waren dat er vier, voor de mensen bij de fysieke bijeenkomst varieerde dat van twee tot vier omgevingen. De online deelnemers konden tijdens de test plus- en minpunten opschrijven. Daarna kreeg men vragen over de gewenste functionaliteiten, gewenste informatie, welke informatie men van te voren wilde weten over een PGO en welke aspecten doorslaggevend zijn om er één te gaan gebruiken. De fysieke deelnemers gingen na de test met elkaar in gesprek over wanneer een PGO waardevol is en welke aspecten belangrijk zijn om te weten om een PGO te kiezen.

Omdat de deelnemers nog geen ervaring met PGO's hadden, is ervoor gekozen om ze eerst kennis te laten maken met de verschillende persoonlijke gezondheidsomgevingen. Zo kregen zij een beter beeld van een persoonlijke gezondheidsomgeving. Hierdoor kunnen de deelnemers beter inschatten wat ze van te voren willen weten over een PGO.

Alle PGO-leveranciers die ook op DigitaleZorgGids.nl staan, zijn benaderd om deel te nemen aan dit onderzoek. Hen is gevraagd om een gebruikersnaam en wachtwoord aan te leveren, zodat meerdere mensen kunnen inloggen op hun PGO. IVIDO, DigitaalZorgdossier, ZODOS, Patient1, Quli, Drimpy, Carenzorgt, Med2Mob, MijnZorgnet en Selfcare antwoorden positief. Sommige PGO's werden middels een testaccount getest. Voor anderen kon men zichzelf aanmelden.

RESULTATEN

Wanneer is een PGO waardevol?

Op de vraag wanneer een PGO waardevol is, wordt er onderscheid gemaakt tussen gegevens en functionaliteiten. De deelnemers geven aan dat het belangrijk voor hen is over welke gegevens ze kunnen beschikken in hun PGO. Belangrijke gegevens zijn medicatiegegevens en (een samenvatting van) het medisch dossier. Zowel de gegevens van de huisarts als specialist worden als belangrijk gezien. Daarnaast is het van de situatie per persoon afhankelijk of het nog handig is als andere informatie beschikbaar is in het PGO.

Belangrijkste functionaliteiten

- Medicatie-overzicht
- Online afspraken maken, wijzigen en inzien
- Online herhaalrecepten aanvragen
- E-consult
- Videoconsult
- Online behandelingen

Overige functionaliteiten

- Persoonlijke en privacy instellingen
- Zelfmeetgegevens
- Informatie downloaden en delen
- Toegankelijkheid
- Contact met zorgverlener
- Device onafhankelijk
- Declaraties

Belangrijkste soorten informatie

- Geheel medisch dossier of samenvatting
- Medicatie overzicht inclusief zelfmedicatie
- Aandoeningen, allergieën en klachten
- Laboratorium uitslagen en andere onderzoeken
- Brief/mailwisseling tussen zorgverleners

“Door stapeling van medicatie is mijn situatie erger geworden. Artsen waren niet op de hoogte van mijn medicatie. Daarom ben ik voorstander van een PGO.”

“Ik wil niet alleen de gegevens er zelf in stoppen. Het is waardevol als ik ook gegevens kan ophalen, zoals notities en gespreksverslagen. En dat ik dit kan uitwisselen.”

“Ik wil gegevens inzien en delen. Ik heb de behoefte dat je er echt iets mee kunt.”

“De essentiële zaken voor patiënten zijn: informatie van de huisarts nummer 1, de medisch specialist in het ziekenhuis nummer 2, apotheek nummer 3. En voor sommigen een expertisecentrum ook nog.”

“Ik vind het belangrijk dat gegevens in context getoond worden. En dat getoond wordt om wat voor soort gegevens het gaat, bijvoorbeeld zelfmeetgegevens.”

“Het is voor mij belangrijk dat ik een back-up heb als ik van de ene naar de andere arts moet. Zodat de arts mijn gegevens kan zien voor de behandeling.”

“Mijn belastingen invullen duurde 21 minuten. Medicatie bestellen 71 minuten! Je kunt in 3 keer klikken bijna alles online regelen. Waarom kan dat niet met medische gegevens?”

Hoe kies je een PGO?

De deelnemers letten op diverse aspecten voordat ze kiezen een PGO te gebruiken. Privacy, functionaliteiten, gebruiksgemak, toegankelijkheid en kosten spelen allemaal een rol. Bij privacy gaat het om duidelijkheid wie de aanbieder van het PGO is, transparantie over de opslag van data, inlogmethode en de gebruikersvoorwaarden. Maar ook of er vastgelegd wordt wie er toegang heeft tot de gegevens in de PGO en op welke momenten dit is geraadpleegd.

Privacy

- Vastlegging wie het inziet en wanneer
- Duidelijkheid aanbieder
- Transparantie opslag data
- Inlogmethode
- Toezichthoudende instantie
- Gebruikersvoorwaarden

Functionaliteiten

- Toegevoegde waarde
- Extra modules/apps toevoegen

Gebruiksvriendelijk

Keurmerken

Kosten

Overzicht van instellingen die meewerken

Device

Belangrijkste keuzecriteria

- Privacy voorwaarden
- Functionaliteiten
- Gebruiksgemak
- Toegankelijkheid
- Kosten

“Een overzicht zoals bij de consumentenbond zou handig zijn.”

“Ik wil weten of ze voldoen aan de basiseisen. Waar worden mijn gegevens opgeslagen? En hoe zit het met faillissementsrisico?”

“Wat kan ik er mee doen? Wat zijn de kenmerken of functionaliteiten? Dat wil ik als eerste weten.”

“Wie is de aanbieder en met wie werken ze samen? Dat zou voor mij doorslaggevend kunnen zijn.”

CONCLUSIE

De essentiële zaken voor de deelnemers zijn: 1. informatie van de huisarts, 2. Informatie van de medisch specialist in het ziekenhuis en 3. Informatie van de apotheek. Voor sommigen is het expertisecentrum ook van belang.

Het medicatie-overzicht staat op nummer één wat betreft de functionaliteiten. Online afspraken beheren, herhaalrecepten aanvragen en het e-consult volgen daarop. Andere functies die nog genoemd worden: zelfmeetgegevens toevoegen, informatie downloaden en delen, persoonlijke en privacy instellingen. Want: "Ik wil niet alleen de gegevens er zelf in stoppen. Het is waardevol als ik ook gegevens kan ophalen, zoals notities en gespreksverslagen. En dat ik dit kan uitwisselen."

De deelnemers letten op diverse aspecten, geven zij aan op de vraag 'welke aspecten zijn belangrijk om te weten voordat je kiest om een PGO te gebruiken?' Privacy, functionaliteiten, gebruiksgemak, toegankelijkheid en kosten spelen allemaal een rol. Bij privacy gaat het om duidelijkheid wie de aanbieder van het PGO is, transparantie over de opslag van data, inlogmethode en de gebruikersvoorwaarden. Maar ook of er vastgelegd wordt wie er toegang heeft tot de gegevens in de persoonlijke gezondheidsomgeving en op welke momenten dit is geraadpleegd. Bij functionaliteiten maken mensen zelf een afweging of het toegevoegde waarde voor hen heeft om het PGO te gebruiken. Want: "Toegevoegde waarde van een PGO is belangrijk. Ik kijk of de functionaliteiten iets toevoegen ten opzichte van de informatie die ik zelf al heb. Waar ik zelf makkelijk toegang tot kan krijgen. Of die ik zelf makkelijk aan anderen ter beschikking kan stellen."

AANBEVELINGEN

1. Betrek de eindgebruiker bij het (door)ontwikkelen van een PGO. Zodat er PGO's op de markt komen die waardevol zijn voor gebruikers.
2. Zorg ervoor dat er voldoende aandacht wordt besteed aan privacy. Zodat de PGO's goed beveiligd zijn en mensen de PGO's kunnen vertrouwen.
3. Zorg voor toegankelijke PGO's. Ook voor mensen met een visuele beperking of een beperkte handfunctie. Heb daarnaast aandacht voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden. Ook voor hen moet een PGO beschikbaar zijn.