

Onderzoek naar succesfactoren 'Betrek burgers actiever bij ontwikkeling en implementatie PGO'

16 oktober 2019



Vanaf juli 2020 hebben alle burgers recht op elektronische inzage in hun medische dossier. Hiermee krijgen zij de regie over hun eigen gegevens en mogen ze beslissen welke zorgverleners medische gegevens mogen inzien en tot welke informatie zij toegang hebben.

Bij veel zorgorganisaties kunnen patiënten inmiddels digitaal inzage krijgen in persoonlijke medische gegevens middels een patiëntenportaal. Wanneer je als patiënt onder behandeling staat van meerdere zorgorganisaties zal je bij elke zorgorganisatie apart moeten inloggen. Dat is niet ideaal. Een oplossing voor dit probleem lijkt de persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) te zijn. In deze toepassing zijn alle gegevens via één applicatie beschikbaar en heeft de patiënt een totaaloverzicht over persoonlijke medische gegevens.

De patiënt kan zelf informatie toevoegen, zoals een dagboek van klachten of gegevens uit zelfmeetapparatuur en zelf bepalen welke informatie met wie gedeeld wordt. De patiënt is eigenaar van zijn of haar PGO ongeacht waar hij of zij onder behandeling is of woont.

Onderzoek behoeften, rol burgers

In een recente studie, uitgevoerd binnen LIME, constateren onderzoekers Nadine Spierts, Edith Hagedoren, Marieke Spreeuwenberg en Esther Bloemen-van Gulp (Expertisecentrum

voor Innovatieve Zorg en Technologie van Zuyd Hogeschool, Heerlen) dat de gebruiker nog weinig betrokken is bij de ontwikkeling en implementatie van een PGO. Zij stellen dat, om grip te krijgen op het succes van een innovatie als een PGO, het noodzakelijk is inzicht te krijgen in de factoren die bij dit succes een rol spelen. De geïdentificeerde factoren zouden als leidraad moeten dienen bij ontwikkeling en implementatie van een PGO.

Het onderzoek brengt de slaag- en succesfactoren voor gebruik van een PGO in kaart. De volgende vraag stond hierbij centraal: 'Wat heeft de patiënt nodig om een PGO tot een succes te maken?' Om deze vraag te beantwoorden hebben de onderzoekers gekeken naar:

1. In hoeverre burgers op de hoogte zijn van het recht op elektronische inzage in persoonlijke medische gegevens.
2. Of burgers bekend zijn met het fenomeen PGO.
3. Welke behoeftes burgers hebben met betrekking tot een PGO en welke barrières een rol spelen om te komen tot gebruik.
4. Wat een burger nodig heeft om een PGO daadwerkelijk te gaan gebruiken.

Om te verkennen in hoeverre burgers op de hoogte zijn van het recht op digitale inzage en bekend zijn met het fenomeen PGO, is een peiling gehouden onder 108 passanten. Om inzicht te krijgen in slaag- en faalfactoren met betrekking tot een PGO is een kwalitatief onderzoek verricht, middels focusgroepen en interviews.

“Er wordt onvoldoende geïnvesteerd in informatieverstrekking aan de burger”

Aan de focusgroepen namen 45 burgers deel, onderverdeeld in vier groepen: jongeren, middelbaren, ouderen en chronisch zieken. Zes laaggeletterde burgers participeerden in individuele interviews. Voorafgaand aan de bijeenkomsten maakten de deelnemers kennis met twee PGO's en daarbij behorende functionaliteiten als inloggen, ophalen en delen van medische gegevens, afspraken inzien en het invoeren van eigen meetwaarden.

Begrip PGO nauwelijks bekend

Uit de peiling blijkt dat 25 procent van de burgers bekend is met het wettelijk recht op digitale inzage in persoonlijk medische gegevens. Slechts 2 procent van de ondervraagden heeft van het begrip PGO gehoord. Burgers geven aan meerwaarde te zien in het gebruik van een PGO, maar ook dat bekendheid van een PGO en instructie essentieel zijn om hier daadwerkelijk mee aan de slag te gaan.

“Ons onderzoek toont aan dat onvoldoende geïnvesteerd wordt in de informatieverstrekking aan de burger”, vertelt onderzoekster Esther Bloemen- van Gurp. “Het door de overheid uitgezette beleid is met name gericht op leveranciers en zorgorganisaties en de burger wordt in dit beleid niet actief meegenomen.”

Advies van de onderzoekers is het opzetten van een informatiecampagne met een breed scala aan kanalen zoals kranten, televisie, sociale media, Rijksoverheid, zorgverzekeraar, ondersteund door mondelinge en schriftelijke informatieverstrekking via zorgverleners.

Kanttekeningen, wensen PGO

Resultaten van de focusgroepen en interviews laten zien dat de deelnemers veel voordelen in een PGO zien. Voordelen die werden genoemd: inzicht in de persoonlijke gezondheidstoestand, regie over persoonlijke medische gegevens, niet steeds hetzelfde verhaal te hoeven vertellen, online contact met de zorgverlener en gegevens beschikbaar kunnen stellen voor onderzoek.

Deelnemers aan het onderzoek hebben echter ook kanttekeningen bij een PGO. Deze kanttekeningen hebben betrekking op de kwaliteit van de informatie en de gebruiksvriendelijkheid van het systeem. Zij geven aan dat een PGO veilig moet zijn en bovendien makkelijk toegankelijk en eenvoudig in gebruik. Ook vinden deelnemers het belangrijk dat er rekening gehouden wordt met verschillende doelgroepen. Ondersteuning bij gebruik moet beschikbaar zijn, bijvoorbeeld via een bibliotheek, ziekenhuis, huisarts, school, werk of via een (online) helpdesk. Om te komen tot grootschalig gebruik is het volgens de onderzoekers van belang om deze factoren in acht te nemen en de eindgebruiker te betrekken in de doorontwikkeling van PGO's.

Deelnemers wensen onder andere de volgende functionaliteiten in een PGO te kunnen gebruiken:

- Medicatieoverzicht.
- Inzicht in eigen medische gegevens.
- Online contact met de zorgverlener.
- Afspraken-management.
- Een vertaalfunctie.

Bovendien geven zij aan dat een PGO meer moet bieden dan slechts een dossier rondom ziekte. Het zou een gezondheidsomgeving moeten zijn waar gezondheidsbevordering en ondersteuning centraal staan.