

Persoonlijke gezondheidsomgevingen;

Wat heeft de cliënt nodig om dit tot een succes te maken?

Inleiding

Zorgverleners zijn verplicht van iedere cliënt een digitaal medisch dossier bij te houden. Vanaf 2020 moet het voor cliënten mogelijk zijn om persoonlijke medische gegevens digitaal in te zien. Om aan deze eisen te voldoen bieden diverse zorgorganisaties een digitaal portaal aan. Via zo'n portaal heeft de cliënt inzage in de persoonlijke medische gegevens die geregistreerd staan bij de betreffende zorgorganisatie. Is een persoon bij meerdere zorgorganisaties bekend, dan moeten verschillende portals geraadpleegd worden. Dit is niet ideaal.

Een oplossing waarbij gegevens via één toegang beschikbaar zijn en de patiënt een totaaloverzicht heeft over de persoonlijke medische gegevens, kan gevonden worden in een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO). Een PGO geeft een overzicht van de medische geschiedenis van de cliënt waarbij de gegevens van de verschillende zorgverleners via één omgeving benaderd en beheerd worden. Een PGO kan daarom gezien worden als een persoonlijk medisch "kluisje". De cliënt kan zelf bepalen welke informatie met wie gedeeld wordt, bijvoorbeeld een nieuwe zorgverlener waar de cliënt naar doorverwezen is. Zo is de betrokken zorgverlener op de hoogte van de relevante medische geschiedenis van de cliënt. De cliënt kan ook zelf informatie toevoegen, zoals een dagboek van klachten of gegevens uit zelfmeetapparatuur. Tot slot kunnen medische gegevens (anoniem) worden uitgewisseld voor onderzoeksdoeleinden, bijvoorbeeld om onderzoek naar behandelmethodes en medicijnen te versnellen en te verbeteren.

Persoonlijke gezondheidsomgevingen zijn aanbodgericht. Ze worden ontwikkeld door softwareleveranciers. De vraag is of ze voldoende beantwoorden aan de behoeften van de cliënt. Wat vindt de cliënt van belang bij gebruik van een PGO? Welke barrières ziet hij daarbij? En wat heeft hij nodig om er daadwerkelijk mee aan de slag te gaan? Om de introductie van PGO's tot een succes te maken en te komen tot duurzaam gebruik is het belangrijk antwoorden te vinden op bovenstaande vragen.

Methodiek

Om de kritische succesfactoren bij implementatie van PGO's in kaart te brengen is een kwalitatief onderzoek uitgevoerd door het Expertise Centrum voor Innovatieve Zorg en Technologie (EIZT*). Het onderzoek werd verricht middels focusgroepen en interviews.

Focusgroepen

Er werden vier focusgroepen georganiseerd, groepsbijeenkomsten waarbij aanwezigen met elkaar in gesprek gingen over vooraf gedefinieerde thema's. De groepen bestonden uit respectievelijk jongeren, volwassenen, ouderen en chronisch zieken (zie tabel 1). Alle deelnemers waren digitaal vaardig. De deelnemers hadden geen voorkennis met betrekking tot een PGO.

Groep	Deelnemers	Criteria	Aantal
1	jongeren	16- 25 jaar	13
2	volwassenen	26- 70 jaar	7
3	ouderen	70 jaar en ouder	9
4	chronisch zieken	minimaal 1 keer per kwartaal arts bezoek	8

Tabel 1: deelnemers focusgroepen

De bijeenkomst bestond uit een ochtend- en een middagsessie. In de ochtend doorliepen de deelnemers een casus in twee verschillende PGO's, dit om PGO's en de mogelijkheden ervan te verkennen. In de middagsessie werd er gefundeerde informatie opgehaald over gebruik van een PGO en de slaagfactoren bij implementatie.

Interviews

Laaggeletterde burgers werden individueel bevroegd. Hierbij werd eerst gezamenlijk met de onderzoeker een PGO doorlopen, waarna individueel met de burger informatie over gebruik en de slaagfactoren in kaart werden gebracht. Acht laaggeletterden werden bevroegd, hiervan waren 5 burgers autochtoon en 3 allochtoon. De autochtone burgers waren allemaal laagopgeleid.

Resultaten

Voordelen

Regie hebben over persoonlijke gegevens werd als belangrijk voordeel gezien. Ook het kunnen beslissen wie welke gegevens in mag zien. Het feit dat het mogelijk is om thuis alle medische gegevens nog eens na te kunnen lezen, eventueel samen met naasten of een mantelzorger, draagt bij aan transparantie, dit wordt als belangrijk beschouwd. Andere voordelen die

* Expertise centrum voor Innovatieve Zorg en Technologie (EIZT), onderdeel van Hogeschool Zuyd. EIZT is een proeftuin waarin zorgvragers, zorgprofessionals, onderzoekers studenten, en ondernemers samenwerken aan een goede, uitvoerbare toegankelijke en betaalbare zorg.

genoemd werden waren: laagdrempelig contact met zorgverleners en daardoor minder fysieke consulten, de mogelijkheid online afspraken te maken, veilig data delen, een afspraakoverzicht en een herinnering bij het naderen van de afspraak. Deelnemers verwachten dat ze door het gebruik van een PGO beter inzicht krijgen in de eigen gezondheid.

De nadelen

Deelnemers benoemen angst voor misbruik van de persoonlijke medische gegevens. Goede voorlichting speelt hierbij een rol. De vrees werd geuit dat minder fysiek contact leidt tot minder verbinding met de zorgverlener. Verder verwachten deelnemers dat de gegevens die in het PGO staan moeilijk te begrijpen zijn door het medische taalgebruik. Daarnaast denken ze dat door het toevoegen van persoonlijke metingen het PGO te uitgebreid kan worden, er onnodige gegevens gedeeld worden en de zorgverlener met onnodige informatie wordt opgezadeld. Het onthouden van gebruikersnaam en wachtwoord werd als problematisch gezien. Ook maakt men zich zorgen dat het gebruik van een PGO te ingewikkeld is. Verder werd geuit dat een belastende uitslag bij voorkeur via een zorgverlener in een persoonlijk gesprek gecommuniceerd wordt voordat de uitslag digitaal in te zien is.

Wensen

De deelnemers hebben wensen ten aanzien van de software en wensen met betrekking tot de werking van een PGO. Ten aanzien van de software wil men graag een signalering als er nieuwe medische informatie beschikbaar is en een herinnering op de telefoon voor afspraken en het innemen van medicatie. Verder werd inzage in de polis van de zorgverzekering en gecontracteerde zorgverleners genoemd als wens. Ook de mogelijkheid voor lotgenotencontact, een vertaalfunctie voor anderstaligen of voor gebruik in het buitenland, een vertaling van Latijnse termen, een printfunctie en het kunnen toevoegen van eigen metingen werden genoemd. Het PGO moet meer zijn dan een ziektedossier; een gezondheidsdossier met tips en coaching over gezond worden/blijven door bijvoorbeeld voorlichting over voeding, bewegen en blessurepreventie. Ten aanzien van de werking van het PGO werd genoemd dat het PGO gebruiksvriendelijk is en afgestemd op de behoeften van de verschillende doelgroepen. Het PGO moet nieuwe manieren voor communicatie met de zorgverlener, zoals beeldbellen, mogelijk maken.

Implementatie

Geen van de deelnemers was op de hoogte van het recht medische gegevens digitaal in te kunnen zien. Ze waren ook niet bekend met het fenomeen PGO. Burgers moeten bewust worden van het bestaan van een PGO, het inzagerecht en de mogelijkheden medische gegevens te delen. Hiervoor kunnen diverse kanalen ingezet worden. Deelnemers zien de huisarts als een aanjager van het gebruik van een PGO. Als de huisarts gebruik van een PGO adviseert volgen de meeste deelnemers dit advies op. Via school, werk, ziekenhuis en eerstelijns zorgverleners kan er aandacht besteed worden aan het PGO, ondersteund door media-aandacht (kranten, televisie, postercampagne, sociale media en Rijksoverheid.nl). Ook de zorgverzekeraar heeft een rol in het stimuleren en faciliteren van het gebruik van een PGO. De instructie en ondersteuningsbehoefte verschilt per doelgroep. Een instructiefilmpje wordt door alle doelgroepen frequent genoemd. Jongeren geven vaker aan een online handleiding te willen ontvangen of willen een online cursus te doorlopen. Daarnaast vinden ze dat er in het onderwijs aandacht moet zijn voor het PGO. Een beloning bij ingebruikname van een PGO, zoals korting

bij de zorgverzekeraar of een tegoedbon, werkt stimulerend. Ouderen willen graag een papieren handleiding en persoonlijke ondersteuning bij het eerste gebruik. Ondersteuning middels een cursus in de woonomgeving, bijvoorbeeld bij een ouderenbond, vrouwenbeweging of de bibliotheek. In geval van een storing of niet verder kunnen in het programma willen deelnemers een helpdesk kunnen raadplegen (via telefoon of chat). Tot slot geven de deelnemers aan dat motivatie, doorzettingsvermogen en voldoende computervaardigheden essentieel zijn om een PGO succesvol te gaan gebruiken.



Figuur 1: overzicht van de voordelen, barrières en wensen van burger met betrekking tot een PGO en de implementatiebehoeften om te komen tot succesvol gebruik.