



Een herijkte visie op de PGO

22 februari 2023

Renske van der Ploeg, Kirsten Waaijer, Sebastiaan Stam en Bettine Pluut

Inleiding

De ambities in het IZA zijn hoog: *“In 2025 beschikken alle inwoners die dat willen over een gebruiksvriendelijke en goed gevulde persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) die van meerwaarde is in het zorgproces.”*

Het is bijna tien jaar geleden dat de eerste Nederlandse visie op het Persoonlijke GezondheidsDossier (PGD) werd gepubliceerd. Inmiddels is er veel gebeurd. Het PGD werd een PGO, er kwam een afsprakenstelsel, MedMij zag het levenslicht, diverse PGO-leveranciers betraden de markt, er kwamen VIPP-regelingen en de eerste gecontroleerde livegangen waren een feit. Ook zijn de afgelopen jaren vele gebruikerservaringen opgedaan.

Vanwege de hoge ambities én de inzichten die de afgelopen jaren zijn vergaard, is er in het IZA afgesproken dat IZA-partijen de oorspronkelijke visie op PGD's herijken naar een visie op PGO's en deze visie uitwerken naar een strategie voor de komende jaren.

Pluut & Partners is gevraagd om te ondersteunen bij de totstandkoming van een door het veld gedragen visie op PGO's. Daarbij is in het bijzonder aandacht gevraagd voor de meerwaarde van PGO's in het zorgproces en de relatie tussen PGO's en portalen. Hiervoor deden wij deskresearch, voerden we 29 gesprekken met 39 organisaties, lieten we een tussentijdse conceptvisie 'roasten' door 10 personen met verschillende perspectieven op de PGO en hielden we twee dialoogsessies met meer dan 30 personen uit verschillende organisaties.

Totstandkoming van de visie



Deskresearch



Interviews



Tegendenksessies



Dialogosessies

De aanpak in aantallen

Interviews

- ◇ Visies ophalen
- ◇ 29 semi-gestructureerde interviews
- ◇ 56 respondenten
- ◇ 39 organisaties
- ◇ Membercheck: respondenten konden verslagen aanvullen en aanscherpen

Tegendenksessies

- ◇ Roast van de conceptvisie
- ◇ 2 sessies
- ◇ 10 deelnemers
- ◇ Op persoonlijke titel

Dialogsessies

- ◇ Aanscherpen van de conceptvisie en verkennen strategische richting
- ◇ 2 sessies
- ◇ 38 deelnemers
- ◇ 19 organisaties

Leeswijzer

In dit document presenteren wij de visie op hoe de PGO meerwaarde krijgt voor gebruikers en in het zorgproces. We omschrijven allereerst het wat en waarom van een PGO, welke doelen de PGO dient, welke gegevens de PGO bevat en wat de meerwaarde van de PGO is in het zorgproces. Hetgeen hier gepresenteerd wordt is geformuleerd op basis van de uitkomsten van de interviews, 'roasts' en dialoogsessies.

Vervolgens doen we aanbevelingen voor het uitwerken van een strategie.

In de bijlagen vatten we de deskresearch samen en presenteren we de bevindingen uit de interviews met een breed scala aan stakeholders.



Herijkte visie op de PGO

Op basis van de interviews, tegendenksessies en dialoogsessies

De PGO: wat en waarom

Vanaf hier begint de herijkte visie op PGO's, gebaseerd op de interviews, gesprekken en bijeenkomsten met het veld.

Een Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO) is een digitaal hulpmiddel dat **vanaf de geboorte** kan ondersteunen bij alles wat met gezondheid te maken heeft. Dat doet het door gezondheidsinformatie en digitale hulpmiddelen bij elkaar te brengen. De PGO is te zien als **een toegangspoort** of cockpit. Het is de ingang naar **gebundelde gezondheidsinformatie en gezondheidsmodules** voor burgers. De PGO lost dus vooral versnippering in gezondheidsinformatie en digitale hulpmiddelen op en helpt in het verbinden van partijen in het netwerk van de burger.

Burgers hebben nu ook al gezondheidsapps tot hun beschikking. Ook hebben zij al inzage in (gezondheids)gegevens via patiënt-/cliënt- en/of klantportalen, waar zij ook in contact met zorgaanbieders en partijen in het sociale domein kunnen komen. Maar al die verschillende apps en portalen geven geen volledig overzicht en helpen niet bij het delen van gegevens en communiceren met meerdere partijen in het netwerk van de burger. **Een PGO versterkt de positie van burgers en ondersteunt gezondheids- en zorgnetwerken.** Om dit mogelijk te maken, is de PGO gekoppeld aan de informatiesystemen van professionals in zorg, welzijn, ondersteuning en preventie.

Het bovenstaande betekent dat je als gebruiker in de PGO gezondheidsinformatie kun **bekijken, verzamelen** en **delen** met mensen in jouw netwerk. Daarnaast kan iedere gebruiker modules toevoegen en gebruiken. Deze modules helpen bij het benutten van de via de PGO beschikbare gezondheidsgegevens. Met de modules kun je communiceren met naasten, andere burgers en professionals. Ook kun jeer zorg en preventie mee organiseren. Op deze manier ondersteunt de PGO bij **zelfmanagement, netwerkzorg en preventie**.



De doelen van de PGO op een rijtje

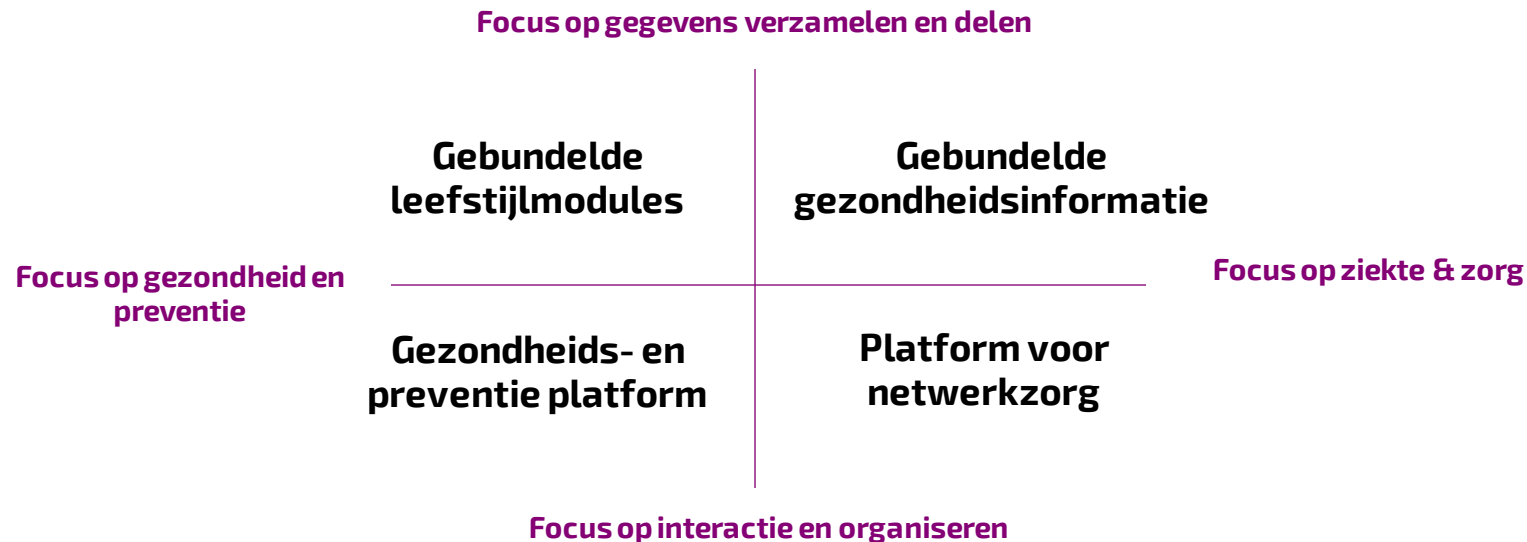
1. De PGO is een digitaal hulpmiddel dat vanaf de geboorte ondersteunt bij alles wat met gezondheid te maken heeft op die momenten in jouw leven dat jij daar behoefte aan hebt
2. De PGO versterkt de informatiepositie van burgers doordat je er gezondheidsgegevens kunt bekijken, verzamelen en delen
3. De PGO versterkt het gezondheidsnetwerk doordat je via de PGO mensen uit dat netwerk kunt informeren en betrekken. Het helpt mensen om met elkaar te communiceren over gezondheid, zorg en ondersteuning
4. De PGO ondersteunt bij preventie, zelfmanagement en netwerkzorg



Hoe een PGO vorm kan krijgen

Iedere PGO bevat gebundelde gezondheidsinformatie. Daarnaast kan de PGO voor iedere gebruiker een andere focus krijgen. De gebruiker kiest welke modules hij in de PGO wil gebruiken. Door grotere databeschikbaarheid en nieuwe technologieën kunnen in de toekomst modules ontwikkeld worden die we nu nog niet kunnen bedenken.

Hoe de PGO er voor een specifieke gebruiker uitziet, hangt mede af van de behoeften op het gebied van preventie, zorg en ondersteuning. Onderstaande matrix laat dit zien. De assen zijn een continuüm van verschillen in de behoeften en wensen van gebruiker.



Gebundelde gezondheidsinformatie als basis

De PGO kent een modulaire opbouw. De PGO versterkt de (informatie)positie van burgers. Dat doet het allereerst doordat het gebundelde gezondheidsinformatie bevat: een **toegankelijke gezondheidssamenvatting** én **aanvullende gegevens die opvraagbaar** zijn.

De gezondheidssamenvatting heeft voor iedere burger dezelfde onderdelen. Daardoor is de samenvatting **herkenbaar** voor gebruikers. De gezondheidssamenvatting is ook **persoonsgericht** en niet gebonden aan een bepaalde zorgsector of domein. Je kunt de bron en registratiedatum van de informatie in de gezondheidssamenvatting zien.

De in de PGO gebundelde gezondheidsinformatie uit verschillende bronnen is **ontdubbeld** en **slim samengevoegd**. De PGO vult zich steeds verder gedurende jouw leven. Door de presentatie van gegevens zie je ontwikkelingen in je gezondheid.

De taal van de gezondheidssamenvatting is waar mogelijk in **B1**. Gebruikers kunnen een heldere **uitleg** vinden bij de belangrijkste begrippen uit de samenvatting. Die uitleg kan de gebruiker in tekst, beeld- of videomateriaal tot zich nemen.

Naast de gezondheidssamenvatting kunnen gebruikers aanvullende gegevens opvragen, vergelijkbaar met de huidige gegevensdiensten. Deze gegevens worden overzichtelijk en aantrekkelijk gepresenteerd en visueel weergegeven, bijvoorbeeld in grafieken. Ook kan een gebruiker zelf informatie toevoegen aan zijn of haar aanvullende gegevens.

Delen en machtigen

Via de PGO kan de gebruiker gezondheidsinformatie delen met mensen in zijn of haar netwerk. Dat kunnen naasten, zorg- en ondersteuningsprofessionals, onderzoekers of mensen in vergelijkbare situaties zijn. De gebruiker kan ook iemand machtigen zodat deze de PGO namens de gebruiker kan gebruiken. Belangrijk daarbij is dat:

- De gebruiker bepaalt met wie hij/zij welke gezondheidsinformatie deelt
- De gebruiker goed geïnformeerd wordt over de voordelen en risico's van het delen van gezondheidsinformatie
- Er heldere afspraken zijn over wat er van professionals wel en niet verwacht mag worden nadat zij inzage hebben gekregen in gezondheidsinformatie



Communiceren en organiseren via modules

Iedere gebruiker kan modules toevoegen aan zijn of haar PGO. Enkele voorbeelden van modules die in diverse levens- en zorgdomeinen van waarde kunnen zijn:



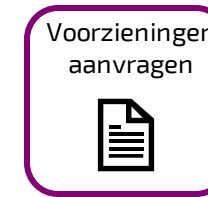
de groeigids voor een pasgeboren baby



een module voor een online video-overleg, zoals een MDO



een gezond-eten community voor contact met mensen die aan de hand van challenges hun eetpatroon blijvend willen verbeteren



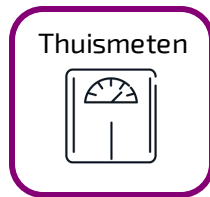
modules voor het aanvragen van voorzieningen in de WLZ of WMO



contextinformatie bij een behandeltraject zoals 'voorgeschreven' door jouw behandelaar



toegang tot portalen van zorginstellingen of gemeenten



een module waarmee je thuis gezondheidsinformatie kunt vastleggen en deze gegevens gemonitord worden

Meerwaarde in het zorgproces

De meerwaarde van de PGO in het zorgproces ligt in de eerste plaats op **een beter toegeruste patiënt of cliënt**. De patiënt heeft toegang tot gebundelde persoonlijke gegevens (actueel, maar ook in de tijd geplaatst) en digitale gezondheidsdiensten (de “modules”).

Doordat de PGO de positie van de gebruiker versterkt, kan een meer **gelijkwaardige relatie** en **betere samenwerking** tussen patiënten en zorgverleners ontstaan. Het overzicht van de PGO helpt jou als gebruiker met het vinden van de voor jou relevante en beschikbare informatie en gezondheidstoepassingen, zonder dat je er actief naar op zoek hoeft te gaan. Ze zijn op één plek te vinden, waarmee versnippering van informatie en toepassingen wordt tegengegaan. In jouw PGO kun je bijvoorbeeld persoonlijke lab-uitslagen vinden, met uitleg over wat deze uitslagen in het algemeen betekenen en wat mogelijke vervolgacties zijn. Bij een diagnose is er naast een algemene uitleg over die diagnose ook een video van het desbetreffende ziekenhuis met meer informatie over hoe het behandeltraject eruit kan komen te zien. Ook kan de behandelaar je op basis van jouw diagnose specifieke modules 'voorschrijven'.

De PGO draagt ook bij aan betere samenwerking doordat het het **veilig delen van gezondheidsinformatie** mogelijk maakt. De gebruiker kan gezondheidsinformatie delen met professionals, naasten en andere patiënten/cliënten. Doordat patiënten anderen kunnen machtigen, helpt het de gemachtigde om de gezondheid van de persoon die jou machtigt in de gaten te houden en waar zorg en ondersteuning te organiseren. Dit kan bijvoorbeeld mantelzorgers ondersteunen in het vervullen van hun rol.



Meerwaarde in het zorgproces (vervolg)

Wanneer patiënten gegevens kunnen delen met hun zorgverleners en zij samen modules kunnen gebruiken, ontstaan er ook belangrijke voordelen op het gebied van **zelf-/samenmanagement**, **hybride netwerkzorg** en **gezamenlijke preventie**. De PGO kan dan een waardevol instrument worden binnen (transmurale) hybride zorgpaden en regionale samenwerkingsverbanden. De gezondheidsprofessional moet in dat geval vanuit de eigen informatiesystemen toegang kunnen krijgen tot gedeelde gezondheidsinformatie en tot dezelfde modules voor communicatie en organisatie als de patiënt/cliënt. Hij/zij moet deze ook kunnen 'voorschrijven' en klaarzetten voor patiënten/cliënten.

Tot slot kan de verbeterde toegang tot gezondheidsinformatie voor patiënten/cliënten leiden tot een **betere informatiekwaliteit**. Ook geeft de PGO de gebruiker en de mensen met wie hij gezondheidsinformatie deelt een **holistisch beeld** van de persoon die hij of zij voor zich heeft.

De PGO komt nadrukkelijk niet in de plaats van gegevensuitwisseling tussen zorgverleners. Zorgverleners zullen niet afhankelijk worden van de PGO voor hun informatievoorziening. Wel kan een PGO helpen indien zorgverleners informatie van elkaar missen. De PGO komt ook niet in plaats van portalen, maar is een toegangspoort tot deze portalen. Portalen blijven daarmee waardevol voor logistieke handelingen tussen burger en organisaties in het zorg-, ondersteunings- en welzijnsdomein.

Aanbevelingen

Suggesties voor de ontwikkelstrategie

Algemene bevindingen

- ◇ Vul deze herijkte visie op PGO's* aan met een uitgewerkte route voor de komende jaren. Formuleer behapbare en haalbare doelen. Concretiseer hierbij de IZA-ambitie, namelijk het komen tot een goed gevulde PGO. Maak helder:
 - wanneer de gezondheidssamenvatting beschikbaar zal zijn,
 - wanneer aanvullende gezondheidsinformatie beschikbaar zal komen,
 - wanneer delen en machtigen mogelijk worden.

- ◇ Ontwikkel een duidelijke communicatiestrategie:
 - Maak helder dat een PGO een toegangspoort is tot gezondheidsinformatie en gezondheidsmodules. Zorg voor consequent gebruik van begrippen.

- ◇ Werk samen met zorgverleners en welzijns-, ondersteunings- en preventieprofessionals. Zij hebben een belangrijke invloed op de uiteindelijke meerwaarde van PGO's. Zij kunnen de PGO immers onder de aandacht brengen van burgers, modules 'voorschrijven' en de gebundelde gegevens en modules samen met de burger daadwerkelijk gebruiken.



Algemene aanbevelingen (vervolg)

- ◇ Ontwikkel een duidelijke communicatiestrategie:
 - Besteed in de communicatie aandacht aan hoe de PGO kan helpen bij gezamenlijke preventie, zelfmanagement en netwerkzorg. Presenteer de PGO dus niet louter als een 'tool voor de burger'. Dat doet geen recht aan de rol die de PGO kan vervullen op het gebied voor communiceren en organiseren. Dit is inzichtelijk te maken aan de hand van use cases en praktijkvoorbeelden, zoals bijvoorbeeld thuismeten binnen transmurale hybride zorgpaden of de PGO als gezondheidsplatform binnen preventieve gezondheidsnetwerken.
 - Leg uit hoe databeschikbaarheid in de PGO en gegevensuitwisseling tussen zorgverleners elkaar versterken en dat gegevensuitwisseling via de PGO niet in plaats van gegevensuitwisseling tussen zorgverleners komt.

Sturing op de gezondheidssamenvatting

De totstandkoming van een herkenbare, sectoroverstijgende gezondheidssamenvatting vraagt om een **goed georganiseerd en geregisseerd besluitvormingsproces**. IZA-partijen dienen het zo snel mogelijk eens worden over de inhoud van de gezondheidssamenvatting. Er is grote behoefte aan meer regie. Uit het deskresearch blijkt de waarde hiervan.

We geven op basis van de dialoogsessies de volgende suggesties mee:

- ◇ Overweeg het mandateren van een partij die tot een besluit over de inhoud van gezondheidssamenvatting komt
- ◇ Bouw voort op de Basisgegevenssets Zorg (BGZ's) en de in het IZA genoemde International Patient Summary
- ◇ Werk aan herkenbaarheid, bijvoorbeeld door een vaste inhoud en vaste volgorde van de onderdelen van de samenvatting. Een veelgenoemd voorbeeld is www.mijnpensioenoverzicht.nl
- ◇ Stel eisen aan de gebruiksvriendelijkheid en toegankelijkheid van de gezondheidssamenvatting en de andere gegevens die via de PGO te raadplegen en te delen zijn. Handhaaf hier vervolgens op.
- ◇ Zorg voor het kunnen nagaan van de bron en de datum van de gegevens in de gezondheidssamenvatting
- ◇ Zorg ervoor dat het mogelijk wordt om dubbele gegevens weg te filteren of slim samen te voegen
- ◇ Ontwikkel een strategie voor de PGO voor iedere nieuwe inwoner van Nederland. Verken ook de mogelijkheid voor migranten en vluchtelingen.

Modules in de PGO

Er zijn al tientallen gewaardeerde digitale zorgtoepassingen die nu nog niet beschikbaar zijn in PGO's. Daarnaast is er de wens naar nieuwe modules, die bijvoorbeeld een waardevolle rol kunnen vervullen binnen transmurale hybride zorgpaden. Tijdens de dialoogsessies zijn de volgende suggesties gedaan voor het beschikbaar maken van modules in de PGO en voor het ontwikkelen van modules:

- ◇ Ontwikkel een plan voor het beschikbaar stellen van reeds bestaande modules (ook wel "gezondheidsapps", "digitale innovaties" of "eHealth-toepassingen" genoemd door de ontwikkelaars). Denk na over of en aan welke criteria modules moeten voldoen. Zorg dat het aantal beschikbare modules gestaag kan groeien. Deze modules dragen bij aan wat in het IZA is omschreven als "een goed gevulde PGO".
- ◇ Moedig de ontwikkeling van nieuwe modules aan en werk hiervoor een strategie uit. Zo is de suggestie gedaan om een ontwikkelfonds op te zetten voor modules. Aanvragen bij dit ontwikkelfonds moeten dan aan een aantal criteria moeten voldoen, zoals onderbouwing van de meerwaarde voor burger, zorg en ondersteuning, open source-ontwikkeling en andere technische vereisten. Een andere optie is financiering vanuit transformatiegelden volgens een vergelijkbare set van criteria.
- ◇ Kom tot helderheid over businessmodellen voor modules. Te denken valt aan het scheiden van de bekostiging van het ontsluiten van modules die zijn voorgeschreven en het daadwerkelijk gebruik van de module.
- ◇ Stimuleer innovatie en ontwikkelingen vanuit de markt door softwareontwikkelaars en/of samenwerkingsverbanden leefstijlmodules te laten ontwikkelen die focussen op preventie en gezondheid.



De ontwikkelstrategie visueel weergegeven



Bijlage 1

Bevindingen deskresearch

De deskresearch

De deskresearch bestond uit een zoektocht naar:

- ◇ De succes- en faalfactoren voor implementatie en adoptie van een PGO volgens wetenschappelijke systematic reviews
- ◇ Internationale voorbeelden van PGO's in landen met een relatief hoge adoptie

In de deskresearch is specifiek gezocht naar reviews die succes- of faalfactoren beschreven voor het implementeren van een PGO. Om te worden geïnccludeerd mochten de artikelen niet ouder zijn dan 5 jaar. De deskresearch besloeg de periode 2017 tot en met 2022. Er zijn zes artikelen gevonden .

In de internationale literatuur is verschillende terminologie gevonden voor het beschrijven van de PGO. De meest voorkomende namen zijn:

- ◇ Personal Health Record (PHR)
- ◇ Patient Accessible Electronic Health Record (PAEHR)
- ◇ Mobile Personal Health Record (mPHR)

Eén studie over de succes- en faalfactoren bij implementatie van een Electronic Health Records(portaal) is wel geïnccludeerd omdat hierin ook een stuk over PHR's beschreven wordt.

Succes- en faalfactoren

In de zes gevonden studies worden verschillende factoren beschreven die ervoor kunnen zorgen dat de implementatie van een PGO een succes kan worden of die de kans op succes juist kunnen verkleinen.

In onderstaande tabel zijn de verschillende factoren ondergebracht in acht verschillende groepen. Het cijfer achter de factoren geeft het aantal studies weer waarin die factor wordt benoemd.

Succesfactoren	Aantal studies	Faalfactoren	Aantal studies
Training in gebruik/hulp bij aanmaken van de PGO	3	Privacy zorgen	4
(Verwachte) gebruiksvriendelijkheid (simpel in gebruik)	3	Missende data/geen koppeling met zorgverlener mogelijk	3
Goede technische infrastructuur	3	Negatieve houding zorgprofessional tegenover een PGO	3
Overtuiging bij zorgprofessional dat de PGO het werk makkelijker maakt	3	Negatieve houding patiënt tegenover een PGO	3
Gestandaardiseerde interface	2	Gebruiksonvriendelijkheid en interfaceproblemen	3
Sterk bestuurlijk leiderschap	1	Onvoldoende digitale kennis bij gebruiker	3
Uitgebreide financiële middelen voor ontwikkeling	1	Te moeilijke inhoud	2
Agressieve marketing	1	On-gepersonaliseerde inhoud	1



Internationale voorbeelden

Tijdens de deskresearch zijn zes internationale voorbeelden gevonden van de succesvolle implementatie van een PGO. De voorbeelden komen uit Finland, Oostenrijk, Estland, Verenigd Koninkrijk, België en Australië.

In alle voorbeelden is het mogelijk om als patiënt je eigen medische dossier via een smartphone-app in te zien. Per voorbeeld verschilt het op welk niveau dit kan. De basis die in elk PGO aanwezig is, zijn de verslagen van het bezoek aan een (huis)arts en de medicatieoverzichten. In de meeste gevallen komen daarbij de uitslagen van laboratoriumonderzoek en beeldvormende diagnostiek. In drie gevallen is het mogelijk om zelf informatie aan de app toe te voegen en te delen met zorgprofessionals.

In de tabel op de volgende pagina staat een aantal opvallende bevindingen weergegeven.

Internationale voorbeelden (vervolg)

Land	Naam PGO	Gebruikersaantallen	Mogelijkheden tot data toevoegen	Opt-in/out	Overige opvallendheden
Finland	Kanta	51% van de populatie heeft gebruik gemaakt van Kanta	Nee/niet bekend	Opt-out	<ul style="list-style-type: none"> Alle medicatie wordt per 1 november 2021 bij wet alleen nog maar via Kanta voorgeschreven. Zorgverleners zijn, bij wet, sinds eind 2021 verplicht patiëntdata in Kanta te bewaren
Oostenrijk	ELGA	97% van de inwoners maakt gebruik van ELGA	Nee/niet bekend	Opt-out	<ul style="list-style-type: none"> Patiënten kunnen zien wie welke data wanneer heeft ingekeken Zorgverleners zijn verplicht mee te doen
Estland	eEstonia	Niet bekend	Ja, via mobiele apps	Opt-out	<ul style="list-style-type: none"> Documenten worden bij verschillende aanbieders opgehaald, maar in hetzelfde format getoond Patiënten kunnen zien wie hun data heeft ingezien
Engeland	Patient knows Best	Meer dan 2.000.000 geregistreerde gebruikers	Ja, via bijvoorbeeld een bloeddrukmeter	Opt-in	<ul style="list-style-type: none"> Onderzoek naar no-show bij patiënten die zich voor PKB registreerden is 4.27% terwijl dit bij patiënten die zich niet registreerden 6.08% is
Australië	My Health Record	90% van de Australiërs heeft een My Health Record	Ja	Opt-out	<ul style="list-style-type: none"> Mogelijkheid om een melding te krijgen wanneer als patiënt je data worden geopend.
België	MijnGezondheid	Niet bekend	Nee/niet bekend	Opt-in	<ul style="list-style-type: none"> De PGO kent een modulaire opbouw met een gezondheidssamenvatting, links naar patiëntenportalen, toestemming voor gegevensdeling en diverse gegevensdiensten



Belangrijkste bevindingen

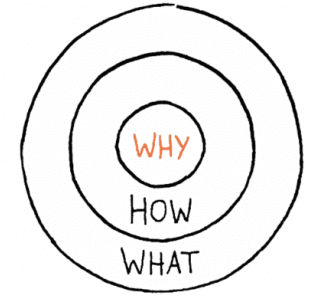
De belangrijkste punten die relevant zijn voor het succesvol functioneren van een PGO die we uit de deskresearch meenemen zijn de volgende:

- ◇ Het is van belang om een gebruiksvriendelijke PGO te maken, de technische randvoorwaarden op orde te hebben en goede training voor de gebruiker aan te bieden
- ◇ Daarnaast is het van belang dat zorgen over privacy worden weggenomen
- ◇ Bij vijf van de zes internationale voorbeelden is sprake van één, top-down gekozen, nationaal PGO. In twee gevallen is er sprake van een wettelijke verplichting voor zorgverleners om gebruik te maken van PGO. Dit verschilt sterk van de aanpak die in Nederland is gekozen.

Bijlage 2

Bevindingen interviews

Welk probleem lost de PGO op?



Bron: Simon Sinek

We vroegen aan de respondenten welk probleem de PGO oplost. De meest genoemde antwoorden zijn:

- ◇ Mensen hebben nu geen inzicht in de gegevens over hun ziekte en gezondheid;
- ◇ Inzicht in je gegevens maakt grip, regie of zelfmanagement op zorg en behandeling mogelijk. Door inzicht kunnen patiënten bijvoorbeeld beter voorbereid naar een consult komen;
- ◇ Als burger heb je recht op je eigen data – daarna moet je ermee kunnen doen wat je wil;
- ◇ Toegankelijkheid en efficiëntie van zorg staan onder druk: inzicht in gegevens helpt bij het motiveren van burgers om verantwoordelijkheid te nemen over eigen gezondheid;
- ◇ Als mantelzorger of gemachtigde heb je nu geen overzicht over de ziekte of gezondheid van de gemachtigde of hulpbehoevende;
- ◇ Twijfels over of de PGO de enige of beste oplossing is voor de huidige uitdagingen in de gezondheidszorg.
"De PGO's lijken nu een doel op zich geworden i.p.v. een middel om het oorspronkelijke probleem op te lossen."

Waarvoor staat de term PGO?

In de gesprekken komt naar voren dat de term PGO, persoonlijke gezondheidsomgeving, voor verschillende respondenten een verschillende lading heeft. Over de verschillende onderdelen van de oorspronkelijke definitie van het Persoonlijke Gezondheids Dossier (PGD) (zie tabel) zijn mensen het eens, namelijk: het levenslange karakter, hulp bij actief aan de slag gaan met je gezondheid, de mogelijkheid tot het verzamelen van gegevens.

Definitie van wat een PGD zou moeten zijn (NPCF/ afsprakenstelsel)	Definitie van wat een PGO is (Publieksdefinitie MedMij)
<i>Een universeel toegankelijk, voor leken begrijpelijk, gebruiksvriendelijk en levenslang hulpmiddel om relevante gezondheidsinformatie te verzamelen, te beheren en te delen, en om regie te kunnen nemen over gezondheid en zorg en om zelfmanagement te ondersteunen via gestandaardiseerde gegevensverzamelingen voor gezondheidsinformatie en geïntegreerde digitale zorgdiensten. Dit wordt beheerd en/of gedeeld door de patiënt of zijn wettelijke vertegenwoordiger.</i>	<i>Een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) is een app of website waarin je levenslang informatie over je eigen gezondheid bij kunt houden en waarmee je actief aan de slag kunt gaan met je gezondheid. Zo kun je jouw medische gegevens verzamelen en beheren. Op deze manier houd je grip op je gegevens: van behandelingen tot labuitslagen, medicijngebruik en inentingen.</i>

Wat vinden respondenten? De meest voorkomende reacties:

- Op dit moment ervaren veel respondenten een PGO over het algemeen niet als iets wat meerwaarde levert voor een patiënt of een zorgverlener. In enkele gevallen, waar het PGO is ontwikkeld samen met de zorgverlener zoals CmyLife van het Radboudumc en de PGO app van het Erasmus MC wordt die meerwaarde wel ervaren door zorgverleners én patiënten.
- Het levenslange karakter is belangrijk vanuit het oogpunt van continuïteit. De PGO wordt hiermee een basisvoorziening voor iedereen.
- Op de korte termijn gaat het om het beschikbaar maken van medische gegevens. Maar op de langere termijn gaat het voor een deel van de respondenten om meer, zoals bijvoorbeeld: interactie (zoals keuze voor digitale of 'real life' afspraken, afspraken maken, zelfmetingen en vragenlijsten), informatievoorziening over voor jouw relevante informatie en preventiemogelijkheden.
- In de definitie mist de mogelijkheid tot het delen van gegevens en het kunnen communiceren van diverse partijen in het zorgnetwerk
- De PGO kan inderdaad helpen om actief met je gezondheid aan de slag te gaan. En daar uiteindelijk, mits er koppelingen zijn met de systemen van de zorgverleners, ook de zorg mee ontlasten.
- Een PGO zou expliciet ook voor de naasten en gemachtigden moeten zijn.
- Voor wie dat kan en wil is regie nemen en zelfmanagement wenselijk, maar niet iedereen wil en kan dat.



Over de oorspronkelijke doelstellingen

We legden tijdens de interviews de doelen uit de oorspronkelijke PGD-visie voor aan respondenten met de vraag in hoeverre deze nog overeind staan. De oorspronkelijke doelen luiden als volgt:

1. In een PGD kunnen gegevens en informatie van het hele zorgnetwerk overzichtelijk geïntegreerd worden en kan versnippering worden overwonnen
2. Het PGD ondersteunt bij zelfmanagement. Met behulp van een PGD kunnen patiënten hun persoonlijk zorgnetwerk informeren, managen en betrekken
3. Als patiënten mee kunnen kijken doordat zij via een PGD ook de beschikking hebben over de relevante gegevens, kunnen meer fouten voorkomen worden
4. Een PGD is een hulpmiddel om gewenste regierol ook te kunnen oppakken en rol in zorgproces beter te vervullen
5. Goede uitwisseling van gegevens in de zorg door patiënten een PGD te bieden



Reacties op deze doelstellingen

In de gesprekken bleek dat de meeste doelstellingen voor de meeste respondenten nog steeds relevant zijn. Met name in doelstelling 1 en 2 kan een groot deel van de respondenten zich nog steeds vinden. Ook doelstelling 3 krijgt veel bijval. Al wordt hier wel aangegeven dat fouten voorkomen geen doel is van een PGO, maar wel een waardevol bijeffect.

Doelstelling 4 staat ook nog voor een deel van de respondenten, maar hier wordt wel bij benadrukt dat een regierol geen verplichting moet worden maar een mogelijkheid. Omdat niet iedereen die rol wil en kan vervullen. Ook wordt hieraan toegevoegd dat het een belangrijk doel van een PGO is dat de relatie tussen patiënt en zorgverlener verbetert doordat beide partijen over dezelfde gegevens beschikken.

Doelstelling 5 krijgt de minste bijval. Verschillende respondenten geven aan dat de gegevensuitwisseling tussen verschillende zorgverlener niet via de PGO gerealiseerd moet worden. Hiervoor zijn andere infrastructuren beschikbaar en/of in ontwikkeling. Het realiseren van goede gegevensuitwisseling in de zorg zou prioriteit moeten krijgen, daarna of daarnaast kan de ontwikkeling van een PGO lopen.

Wat verschillende respondenten missen in de oorspronkelijke doelstellingen is de aandacht voor gezondheid en preventie.

Daarnaast is er aanzienlijk aantal respondenten dat het lastig vindt dat de PGO gezien wordt als dé oplossing voor verschillende problemen, waaronder bovenstaande doelstellingen. Terwijl volgens hen de PGO hiervoor helemaal niet oplossing is. Of in ieder geval niet de beste of de enige.

Reactie op de IZA-doelstelling

Tevens legden we tijdens de interviews de IZA-doelstelling voor. Deze luidt als volgt:

“In 2025 beschikken alle inwoners die dat willen over een gebruiksvriendelijke en goed gevulde persoonlijke gezondheidsomgeving die van meerwaarde is in het zorgproces en voor iedereen begrijpelijke informatie bevat.”

Een meerderheid van de respondenten ziet de IZA-doelstelling als zeer ambitieus of zelfs als onhaalbaar. Zij wijzen hierbij op de grote slag die nog moet worden geslagen in het integreren en overzichtelijk presenteren van data en het ‘vullen’ van de PGO.

Tegelijkertijd merkt een aantal respondenten op dat de haalbaarheid afhangt van welke betekenis wordt verleend aan begrippen als “goed gevuld”, “gebruiksvriendelijk” en “meerwaarde in het zorgproces”. Wanneer er bijvoorbeeld wordt gekozen om in te zetten op een bepaalde doelgroep en een beperkte basis set aan data die in de PGO moet komen te staan, kan dit alsnog meerwaarde hebben voor patiënt en zorgproces. Dat vraagt volgens de meeste respondenten wel om meer landelijke regie en een duidelijkere taak- en rolverdeling gekoppeld aan een tijdspad. De respondenten geven aan dat de PGO mede niet gebruiksvriendelijk is door het inlogproces. Een keer inloggen via digiD, zoals bij het portaal, wordt aanbevolen.

Daaraan voorafgaand is het belangrijk dat er een eenduidig beeld komt van wat een PGO is, voor wie het er is en waarom het er is. Respondenten zien zowel op het vlak van regie als visie- en definitieverheldering en verduidelijking van de IZA-doelstelling een belangrijke rol weggelegd voor VWS en MedMij.

Reactie op de IZA-doelstelling (vervolg)

Er staat in de IZA-doelstelling dat een PGO beschikbaar moet zijn voor 'iedereen die dat wil'. Er bestaan verschillende meningen over hoeveel mensen dat kunnen of willen. Tegelijkertijd is dat voor de visie voor meerdere mensen geen relevante vraag, omdat het aan gebruikers is hierin keuzes te maken: de PGO met het integrale gegevensoverzicht moet beschikbaar zijn en vervolgens kunnen verschillende toepassingen en gebruikers zich melden – al dan niet met ondersteuning.

Uit de gesprekken blijkt dat velen het er mee eens zijn dat een PGO in de toekomst meerwaarde kan hebben voor elke inwoner. Maar volgens de respondenten heeft op dit moment een persoon met multi-morbiditeit én meerdere zorgverleners met name behoefte aan een PGO. Daarom vinden zij het een logische keuze dat de overheid zich in eerste instantie focust op deze doelgroep. Om deze doelgroep vervolgens, als het werkt, uit te breiden.

Daarnaast zou de haalbaarheid van de IZA-doelstelling afhankelijk zijn van wat 'goed gevuld' betekent. Ook hier geven respondenten aan dat de definitie van 'goed gevuld' voor 2025 een andere kan zijn dan die voor bijvoorbeeld 2027.

Tot slot wordt genoemd dat het kan helpen als de keuzevrijheid voor PGO's iets meer losgelaten wordt. Er zijn nu te veel aanbieders, terwijl een deel van de respondenten verwacht dat het beter zou werken om met een kleinere groep intensiever samen te werken en hier meer geld beschikbaar voor te hebben. Ook zou het helpen als zorgaanbieders en PGO-aanbieders makkelijker samen kunnen ontwikkelen en investeren, zonder dat alle PGO's hierbij betrokken hoeven te worden. Onder de voorwaarde dat gegevens deelbaar zijn tussen PGO's.

Reactie op de IZA-doelstelling (vervolg)

Om een beeld te krijgen bij wat stakeholders verstaan onder 'goed gevuld', hebben we ze een aantal keuzes voorgelegd, welke gegevens prioriteit zouden moeten krijgen. Hieruit kunnen we de volgende conclusies trekken:

- Respondenten geven vaak aan dat het per persoon (of doelgroep) afhankelijk is welke gegevens prioriteit zouden moeten krijgen.
- Maar als er een keuze gemaakt moet worden, dan zijn veel respondenten het erover eens dat A en B prioriteit moeten krijgen.
- Ook is er een groep die aangeeft dat het belangrijk is om bij de 'bron' te beginnen, zoals het groeiboekje: een PGO als basisvoorziening voor elke inwoner met alle consultatiebureau gegevens en vaccinatiegegevens.

- A. Medische gegevens excl. medicatiegegevens
- B. Medicatiegegevens
- C. Zelfmetingen incl. leefstijl
- D. Indicatiegegevens (voor aanvraag hulpmiddelen of Wlz-indicatie)
- E. Paramedische gegevens
- F. Vaccinatiegegevens
- G. Anders, namelijk

Relatie PGO en portaal

In de gesprekken hebben we ook uitgevraagd wat de relatie is tussen PGO's en portalen. En of ze elkaar in de weg zitten of juist versterken. Dit zijn de belangrijkste reacties op dit onderwerp:

- ◇ Nagenoeg alle respondenten geven aan dat het niet wenselijk is om het portaal te schrappen. Mede omdat het portaal nu van meerwaarde is voor de patiënt en de zorgverlener en de PGO nog nauwelijks. Een enkeling geeft aan dat we wellicht in de toekomst van de portalen afgaan, als de PGO dezelfde of betere functionaliteiten biedt als een portaal. Zolang dit nog niet het geval is, zien respondenten wel dat PGO's en portalen elkaar kunnen versterken door het mogelijk te maken dat PGO's en portalen aan elkaar gekoppeld kunnen zijn.
- ◇ Wat betreft de functionaliteiten die PGO's en portalen zouden moeten bieden, zijn de meningen verdeeld. Er is een groep respondenten die van mening is dat het portaal zich vooral moet richten op de digitale interactie tussen zorgverlener en patiënt door o.a. het maken van afspraken en de keuze voor digitale of 'real life' consulten mogelijk te maken. De PGO zou volgens deze groep meer op de aandoening gericht moeten zijn. Door o.a. zelfmetingen en eHealth modules aan te bieden. Een andere groep respondenten is juist van mening dat een PGO een totaalpakket is waar alles geïntegreerd is. Mogelijk blijft het portaal dan bestaan, maar niet meer zichtbaar voor de patiënt.
- ◇ Een deel van de respondenten vindt dat de PGO van de patiënt of burger is en het portaal van de zorgverlener. Daarmee is de kans aanwezig dat ze naast elkaar blijven bestaan. In ieder geval voorlopig omdat er in een portaal op dit moment meer kan dan in een PGO.
- ◇ Een ander deel van de respondenten ziet de mogelijkheid om via een API-koppeling PGO's naar portalen te laten linken. Waarmee je de sterke kanten van een portaal blijft inzetten én de PGO een kans geeft.



Samenwerking met stakeholders

- ◇ Er zit een discrepantie tussen de ervaren samenwerking met verschillende partijen. Enerzijds wordt aangegeven dat de samenwerking tussen de partijen VZVZ, VWS, Nictiz, ZN, de Patiëntenfederatie en MedMij in het afgelopen jaar verbeterd is. Anderzijds wordt aangegeven dat de samenwerking nog niet constructief genoeg is. Dit komt doordat er veel stakeholders zijn, er geen focus wordt gekozen en er geen regierol wordt gepakt.
- ◇ Veel respondenten geven aan dat ze graag zouden zien dat VWS meer een regierol pakt en focus aanbrengt op het wat. De verwachting is dat focus en duidelijkheid over verwachtingen van specifieke stakeholders de samenwerking tussen partijen verbetert. Het ZorgInstituut en de zorgverzekeraars worden ook genoemd als belangrijke stakeholders die een regierol op zich zouden kunnen nemen. Mogelijk samen met VWS.
- ◇ Respondenten geven daarnaast aan dat de zorgverlener meer meegenomen zou moeten worden bij de ontwikkeling van de PGO's. En dan met name ziekenhuizen en huisartsen, omdat zij cruciaal zijn in het slagen van de PGO. Onder andere omdat zij de PGO onder de aandacht moeten brengen van een patiënt.
- ◇ Ook komt er in de gesprekken kritiek op MedMij en op de PGO-leveranciers ter sprake. MedMij wordt verweten dat de focus in de ontwikkeling van de PGO's nu te veel op de techniek zit. En dat ze niet snel genoeg (kunnen) bewegen. PGO-leveranciers hebben volgens sommigen te weinig prioriteit gemaakt van het inbedden van de PGO in het proces van de zorgverlener.
- ◇ Bij een grote groep respondenten is er behoefte aan haalbare doelstellingen. Aanscherping van de IZA-doelstelling en een daaraan gekoppeld haalbaar tijdspad en duidelijke verantwoordelijkheden zijn daarbij onmisbaar.



Bijlage 3

Overzicht wetenschappelijke artikelen

Overzicht wetenschappelijke artikelen

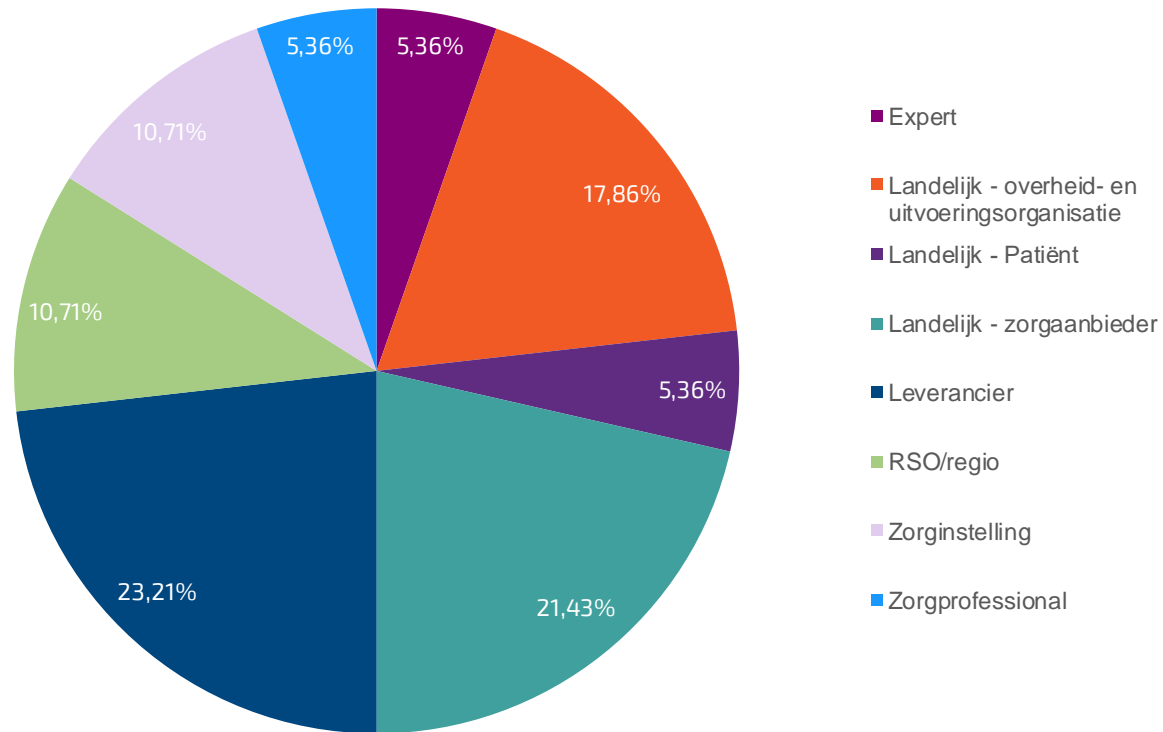
Auteur	Titel	Type study
Abd-alrazaq et al, 2019	Factors that affect the use of electronic personal health records among patients: A systematic review	Systematic review
Harahap et al, 2021	Functionalities and Issues in the Implementation of Personal Health Records: Systematic Review	Systematic review
Hemsley et al, 2017	The health literacy demands of electronic personal health records (e-PHRs): An integrative review to inform future inclusive research	Integrative review
Niazkhani et al, 2020	Barriers to patient, provider, and caregiver adoption and use of electronic personal health records in chronic care: a systematic review	Systematic review
Tsai et al, 2020	Effects of Electronic Health Record Implementation and Barriers to Adoption and Use: A Scoping Review and Qualitative Analysis of the Content	Scoping review
Zhao et al. 2018	Barriers, Facilitators, and Solutions to Optimal Patient Portal and Personal Health Record Use: A Systematic Review of the Literature	Systematic review



Bijlage 4

Respondenten

Overzicht respondenten interviews



Organisaties van de geïnterviewde respondenten:

Patiëntenfederatie	Chipsoft
Doccs huisartsen	Huisartsenzorg Oude IJssel (HZOIJ)
Maasstadziekenhuis	Epic
VZVZ	MedicalPHIT
Achterhoek	Actiz
RZCC	Stichting georganiseerde eerstelijnszorg Zoetermeer (SGZ)
GERRIT	Zorgonline
Radboud UMC	VVT IJsselheem
ICTU	ZN
Mediwebs	VWS
MedMij	Nictiz
KNGF	KNMP
FMS	NHG
Health RI	Ineen
PKB	EMC
Quli	Lentis
Curavista	BeterDichtbij
Ivido	ZKN
MijnPGO	NVZ
NFU	

Deelnemers groepsbijeenkomsten

Aan de twee tegendenksessies namen deelnemers mee met de volgende perspectieven:

- ◇ Onderzoeker
- ◇ Medisch specialist / Chief Medical Information Officer
- ◇ Huisarts
- ◇ Patiënt
- ◇ Bestuurder in de VVT
- ◇ Journalist
- ◇ Verpleegkundige
- ◇ Deskundige ICT-implementatie

Aan de twee dialoogsessies namen deel:

- ◇ 38 personen
- ◇ Deze personen waren werkzaam bij 19 verschillende organisaties