

Resultaten patiëntenpanel bekendheid van een Persoonlijke Gezondheidsomgeving

We vroegen de panelleden in hoeverre zij bekend zijn met en interesse hebben in het gebruik van een Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO). Het onderzoek leverde veel waardevolle informatie op over de bekendheid, ervaringen en wensen van de patiënten. De projectleiders gebruiken deze input voor verbeteringen en de volgende stappen voor het stimuleren van het gebruik van PGO's voor patiënten van Adrz en daarmee ook de regio Zeeland.

Scope & achtergrond deelnemers

De enquête is uitgezet bij 230 panelleden en er hebben 158 (N=158) panelleden gereageerd. Van de 158 hebben 150 (N=150) panelleden de enquête volledig afgerond.

Resultaten

Naamsbekendheid PGO

Meer dan de helft van de patiënten (57%) is niet bekend met de term PGO, 39% is wel bekend met de term PGO, de overige 4% weet niet of zij bekend zijn met de term PGO.

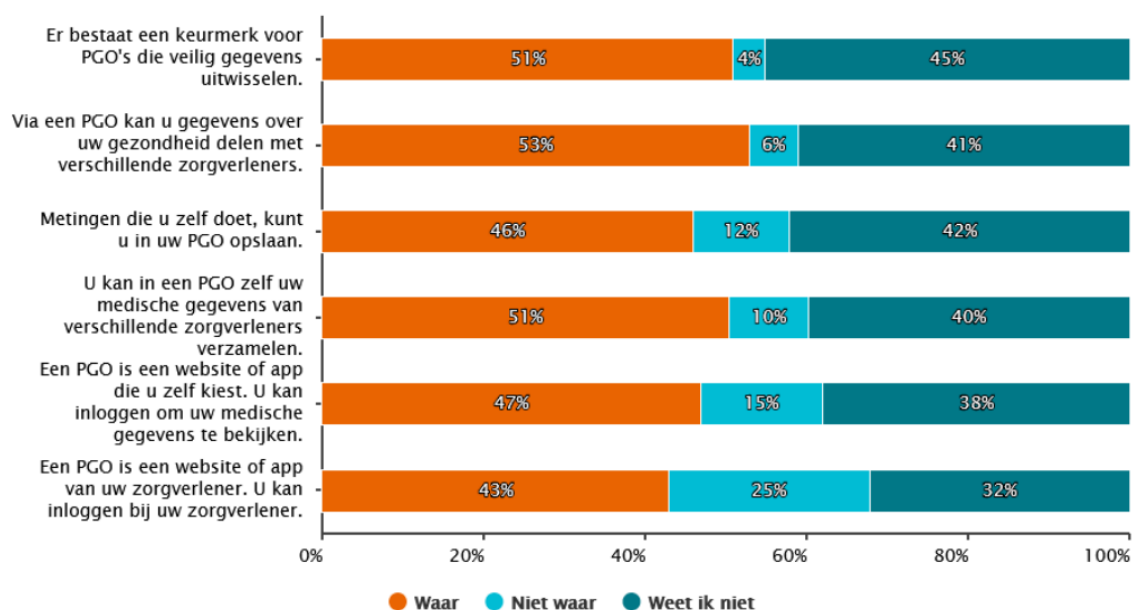
Op basis van een omschrijving van een PGO geeft 24% aan ermee bekend te zijn, 44% er weleens van gehoord te hebben en 32% heeft er nog nooit van gehoord. De omschrijving van een PGO is daarmee beter bekend dan de term PGO (68% ten opzichte van 39%).

De bekendheid van PGO's komt voornamelijk vanuit de huisarts (25%) en het ziekenhuis (22%), dit is verklaarbaar gezien het feit dat de panelleden vanuit een ziekenhuis bevraagd worden. De apotheek (12%) en familie, vrienden of kennissen (10%) zijn ook noemenswaardig. 40% heeft aangegeven niet bekend te zijn met een PGO.

Om een beeld te krijgen bij wat de panelleden onder een PGO verstaan zijn er een aantal stellingen voorgelegd. De stellingen zijn als volgt beantwoord:

Welke stellingen kloppen volgens u voor een PGO?

(n = 154)



Er valt op dat er nog veel onbekendheid is over wat een PGO is óf kan. Alle stellingen zijn waar, behalve de laatste 'Een PGO is een website of app van uw zorgverlener'.

Aantrekkelijkheid van PGO

De panelleden is gevraagd hoe interessant zij het idee van een PGO vinden. 18% geeft aan een PGO heel erg aantrekkelijk te vinden, 47% geeft aan het aantrekkelijk te vinden, 25% lijkt het matig aantrekkelijk en 10% lijkt het (helemaal) niet aantrekkelijk.

Er is de panelleden ook gevraagd welke kenmerken zij belangrijk vinden bij het gebruik van een PGO. De volgende kenmerken zijn volgens de panelleden het belangrijkste:

- Dat het ontvangen en versturen van gegevens veilig is (88%);
- Dat alle gegevens van verschillende zorgverleners op één plek staan (74%);
- Dat je gekregen informatie rustig kan teruglezen (70%).

De kenmerken die het minst aantrekkelijk zijn:

- Dat er een koppeling mogelijk is met (eHealth) apparaten zoals een stappenteller (14%);
- Dat je makkelijk gegevens kan delen met anderen (27%);
- De snelheid van gegevensuitwisseling (35%);

De andere kenmerken waren:

- Dat je kan controleren of jouw eigen gegevens kloppen (63%);
- Dat je makkelijk en snel bij je eigen informatie kan (64%);
- Dat een PGO makkelijk te gebruiken is (58%);
- Dat je zelf gegevens kan toevoegen (43%);
- Dat je gegevens via een app op telefoon of tablet kunt inzien (56%).

Gebruik van PGO

Bij een doorvraag of de panelleden een PGO zouden gaan gebruiken geeft 38% aan dit zeker wel te gaan doen, 44% waarschijnlijk wel, 10% (waarschijnlijk) niet en 8% weet het niet. Over de beperkingen en mogelijkheden is ook een open vraag gesteld aan de panelleden. De voornaamste reden om wel gebruik te maken van een PGO is het samenbrengen van de gegevens vanuit verschillende zorgverleners.

Als beperking voor het gebruik van een PGO waren de meest voorkomende antwoorden:

- Onvoldoende informatie en voorlichting over PGO beschikbaar (voorlichting);
- Veiligheid van privacygevoelige informatie is een aandachtspunt voor vele (veilig);
- Te moeilijk of te omslachtig om er goed gebruik van te maken (gebruikersvriendelijkheid);

Keurmerk PGO

Er is een keurmerk voor PGO's, dit is MedMij. MedMij stelt eisen aan PGO's, onder andere op het gebied van veiligheid en betrouwbaarheid. Onder een meerderheid van de panelleden is MedMij onbekend (77%). Van de panelleden die MedMij wel kennen weet een klein deel (5%) wat het inhoudt en het andere deel kent het enkel van naam (18%).

Of het MedMij label daadwerkelijk veilig en betrouwbaar is geeft een klein gedeelte aan dat zij dat 'waarschijnlijk niet' (7%) verwachten, 17% weet het niet, 30% is neutraal. Een aanzienlijk deel heeft een positief beeld bij het MedMij label, 35% verwacht dat het waarschijnlijk wel veilig en betrouwbaar is en 11% heeft de verwachting dat het zeker veilig en betrouwbaar is.

Samenvatting resultaten

Uit de beantwoording is op te maken dat er nog veel onbekend is rondom PGO's. Ondanks dat een PGO nog onbekend is geven de meeste panelleden aan dat zij het idee van een PGO aantrekkelijk vinden en hier ook gebruik van willen maken. Het meest aantrekkelijke van een PGO lijkt het bundelen van de gegevens van verschillende zorgverleners. Wat de panelleden vooral missen of wat hen tegenhoudt is de onbekendheid over PGO, de gebruikersvriendelijkheid en zorgen om de veiligheid van de privacygevoelige gegevens. De panelleden geven aan dat de belangrijkste kenmerken van een PGO zijn dat de gebundelde informatie van zorgverleners rustig nagelezen kan worden én dat dit op een veilige wijze moet plaats vinden.

De panelleden zijn ook gevraagd of zij bekend zijn met het MedMij label, een keurmerk voor PGO's. MedMij heeft regels gemaakt voor het veilig uitwisselen van medische gegevens én toetsen deelnemers of zij het MedMij label verdienen. MedMij is erg onbekend bij de panelleden, maar de panelleden achtte het MedMij label wel veilig.

Conclusie

Uit de enquête kan worden geconcludeerd dat hoewel er nog veel onbekend is over PGO's, de meeste panelleden het idee van een PGO aantrekkelijk vinden en bereid zijn om het te gebruiken, vooral vanwege het bundelen van gegevens van verschillende zorgverleners. De belangrijkste zorgen van de panelleden hebben betrekking op de veiligheid en gebruikersvriendelijkheid van PGO's.

Er zijn een aantal aspecten waar Adrz weinig tot geen invloed op heeft. Adrz is niet verantwoordelijk voor de ontwikkeling van PGO's omdat deze worden ontwikkeld door externe leveranciers. Hoewel Adrz wel kan bijdragen aan de opschaling van het PGO gebruik, heeft Adrz geen directe controle over hoe de PGO's functioneren. Het is de verantwoordelijkheid van de PGO-leveranciers om ervoor te zorgen dat de PGO's gebruikersvriendelijk, veilig en betrouwbaar zijn. MedMij is verantwoordelijk door het toetsen of de PGO's veilig en betrouwbaar genoeg zijn.

Adrz kan wel een belangrijke rol spelen bij het informeren en ondersteunen van patiënten bij het gebruik van PGO's. Adrz kan bijvoorbeeld patiënten voorzien van informatie over PGO's en hen helpen bij het begrijpen van hoe ze toegang kunnen krijgen tot hun gezondheidsgegevens. Daarnaast kan Adrz samenwerken met PGO-leverancier om te zorgen dat de gegevensuitwisseling tussen de PGO's en het Adrz veilig en gestandaardiseerd verloopt.

Acties vanuit Adrz

In 2022 is Adrz gestart om het elektronisch patiëntendossier geschikt te maken om gegevens uit te wisselen met PGO's. Adrz zoekt hierin samenwerking met externe leveranciers, bijvoorbeeld door aan te sluiten bij een landelijke testdag van gegevensuitwisseling tussen zorginstellingen en PGO's.

In 2022 is er ook een communicatieplan gemaakt om de bekendheid van PGO's te vergroten en het gebruik te stimuleren. Dat doet Adrz niet alleen, maar samen met zorginstellingen in de regio en in overleg met de Patiëntenfederatie. Er is eind 2022 gestart met communicatie die gericht is op de zorgverleners in Adrz, dit gaat via nieuwsbrieven, intranetpagina en e-learnings.

De communicatie richting patiënten is gestart in 2023. Het gebruik van PGO's wordt aanmoedigd door patiënten te informeren over de voordelen van de PGO's. De communicatiemiddelen die gebruikt worden zijn de website, de pers, sociale media, posters en flyers. In de communicatiemiddelen is terug te zien dat Adrz dit samen met andere zorginstellingen oppakt, een voorbeeld hiervan is [PGO.nl/Zeeland](https://www.pgo.nl/Zeeland).

Een deel van de communicatie is parallel gestart aan het uitzetten van deze enquête, het is daardoor niet mogelijk om de effectiviteit van de communicatiecampagne te verbinden aan de uitkomsten van deze enquête. De uitkomsten van de enquête worden wel meegenomen in de vervolg communicatie, waarbij veiligheid een belangrijk speerpunt is.

Adrz is nog zoekende hoe het werken met PGO's het beste ondersteund kan worden. Initieel ligt de ondersteuning bij de PGO-leveranciers, maar mogelijk kan Adrz workshops of bijeenkomsten aanbieden. Deze workshops en bijeenkomsten kunnen gebruikt worden om patiënten te informeren over PGO's, hoe ze werken en hoe ze toegang kunnen krijgen tot hun gezondheidsgegevens via deze systemen. Op basis van de uitkomsten van deze enquête lijken dergelijke bijeenkomsten ook gewenst.

Het projectteam wat zich bezighoudt met PGO's gaat in ieder geval contact opnemen met de panelleden die aangegeven hebben interesse te hebben in PGO's en eventueel ervaringen willen delen. Namens het projectteam danken wij alle panelleden voor de waardevolle input.