

627 PGO KIDZ - Wensen en eisen van chronisch intensieve zorgvragers t.a.v. een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO)

Hier beschrijven we de uitkomsten van vijf diepte-interviews en twee focusgroepen met mensen met een spierziekte en een chronisch intensieve zorgvraag (gehouden eind 2020 en begin 2021 door Spierziekten Nederland). De uitkomsten geven de wensen en eisen weer van de deelnemers ten aanzien van een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO). Het is aannemelijk dat deze wensen en eisen ook gelden voor anderen met een chronisch intensieve zorgvraag.

Samenvatting

A. Deelnemers – Aan dit project namen zestien personen deel. Zij werden alle tientallen jaren tot levenslang intensief behandeld voor hun spierziekte. Hun zorg kenmerkte zich door contact met een groot aantal specialisten in verschillende centra, onervaren en wisselende dagelijkse zorgverleners en veel regelwerk rond vergoedingen, aanvragen en andere praktische zaken. De deelnemers waren kritisch ten aanzien van hoe zorgverleners met elkaar zouden moeten communiceren. Zij zien dit nog vaak misgaan, met name tussen umc's maar ook tussen afdelingen of tussen zorgverleners in de derde, tweede en eerste lijn.

B. Verwachtingen t.a.v. een PGO – Deelnemers geven aan dat een PGO voor hen van meerwaarde zou zijn, als zij die kunnen gebruiken om:

1. Medische gegevens te kunnen delen (incl. gegevens over de ziekte, contactpersonen en behandelinstructies)
2. Spoedinformatie op het juiste moment beschikbaar te kunnen stellen
3. Informatie bekend bij zorginstellingen te kunnen inzien, controleren, terug te koppelen en zo meer regie te voeren.

C. Wensen en eisen t.a.v. een PGO – Inhoud – Deelnemers vinden dat in een PGO álle medische gegevens zouden moeten kunnen staan. Voor iedereen is iets anders relevant dus je moet zelf invloed kunnen uitoefenen op welke inhoud je wilt uploaden en ook welke inhoud je als eerste zichtbaar wilt maken. Een zelf in te stellen overzichtspagina of samenvattingskaart lijkt daarbij essentieel. Als 'nice-to-have' worden door sommigen de volgende zaken genoemd: resultaten van thuismetingen; statische informatie over de ziekte; toelichting bij medische terminologie; informatie uit wearables en een gezondheidsdagboek.

Functie – Naast een archief-functie, moet er volgens de deelnemers nadrukkelijk de mogelijkheid zijn informatie uit te wisselen met zorgverleners (dit gaat dus twee kanten op). Het is nog onduidelijk hoe dit zo simpel mogelijk kan. Bij spoed moet de informatie snel beschikbaar zijn voor zorgverleners maar niet voor onbevoegden. Die spanning tussen beschikbaarheid bij spoed en privacy levert mogelijk problemen op.

Functies van een PGO die interessant kunnen zijn, maar niet tot de kernfunctie horen, zijn: afspraken kunnen plannen / agenda kunnen delen, direct contact kunnen opnemen met een arts en medicijnen aanvragen. Ook de mogelijkheid zelf een zorgteam in te richten (koppelen van zorgverleners, contacten tussen zorgverleners onderling verbeteren) en gegevens kunnen delen voor wetenschappelijke onderzoek / registraties worden genoemd.

Toegankelijkheid, privacy en gebruiksgemak – Om daadwerkelijk een PGO te gaan gebruiken, moet die volgens de deelnemers voldoen aan de volgende eisen: het moet een geautomatiseerd systeem zijn dat makkelijk actueel te houden is; het gebruik moet simpel en intuïtief zijn, toegankelijk zijn voor mensen met een beperking en beschikbaar zijn op

verschillende apparaten; er moet een goede balans zijn tussen veiligheid en bruikbaarheid en toegang van derden moet op verschillende niveaus in te stellen zijn (bv. een thuiszorgmedewerker moet minder kunnen zien dan een specialist).

D. Slotopmerkingen – Deelnemers zijn over het algemeen positief t.a.v. een PGO maar zijn ook kritisch. Enkele slotopmerkingen: 1) Een PGO moet niet nóg meer regelwerk opleveren 2) Artsen zijn de sleutel in het succes, een PGO kan de coördinerende rol van de hoofdbehandelaar niet vervangen, maar heeft ook geen waarde als zorgverleners niet willen meewerken. 3) Het is belangrijk dat PGO hét nieuwe systeem wordt, niet een extra systeem.

Uitkomsten van de focusgroepen en interviews

A. Deelnemers

In totaal namen zestien personen met een spierziekte deel aan de interviews en focusgroepen. Alle werden al lange tijd (tientallen jaren, soms levenslang) behandeld voor hun aandoening en hadden een intensieve zorgvraag. Kenmerkend aan hun zorg was:

1. *Groot aantal verschillende specialisten in verschillende centra*

Naast de huisarts, lokale fysiotherapeut en soms meerdere apotheken, liepen de deelnemers veelal bij een gespecialiseerd revalidatieteam (revalidatiearts, fysiotherapeut, ergotherapeut, diëtist, ...) én een team van medisch specialisten (bv. van het expertisecentrum en/of centrum voor thuisbeademing (CTB)). Soms moest men hiervoor naar twee verschillende umc's. Een deel was bij spoed daarnaast afhankelijk van een regionaal ziekenhuis.

2. *Onervaren en/of wisselende dagelijkse zorgverleners*

De dagelijkse zorg kregen de deelnemers op een aantal mogelijke manieren: via een wooninstelling, via de thuiszorg of door het inhuren van PGB-hulpverleners. Over het algemeen vonden zij dat die niet altijd voldoende kennis en ervaring hadden om goede zorg te leveren, en ook dat er soms veel gewisseld wordt in personeel. De deelnemers moeten daardoor steeds opnieuw uitleggen wat zij aan zorg nodig hebben en wat de aandachtspunten daarbij zijn.

3. *Dagtaak aan regelen van de zorg*

Tot slot onderhielden de deelnemers contact met de zorgverzekeraar en/of het SVB en het Zorgkantoor, de WMO-ambtenaar van de gemeente en (meerdere) hulpmiddelenleveranciers. Aanpassingen in hulpmiddelen of tijdschema's van zorgorganisaties staan niet op zichzelf, maar hebben altijd gevolgen voor meerdere partijen. Dit kan een dagtaak aan regelwerk met zich meebrengen.

Hoge verwachtingen

Mede door de intensieve zorgvraag hebben de deelnemers hoge verwachtingen van hoe zorgverleners met elkaar zouden moeten communiceren. Zij zien ook hoe het mis kan gaan. De ervaringen wisselen maar met name het (gebrek aan) afstemming tussen umc's wordt als aandachtspunt genoemd. Ook binnen een ziekenhuis kan het misgaan, bijvoorbeeld tussen afdelingen. Overdracht naar de eerste lijn gaat soms uitstekend, in andere gevallen leggen eerstelijns therapeuten adviezen van expertisecentra volledig naast zich neer.

Om toch een zo goed mogelijke zorg te krijgen, nemen enkele deelnemers het initiatief en vragen zelf gegevens op. Of ze printen bv. informatie uit een zorgportaal en nemen die mee naar hun zorgverlener. De meesten deelnemers geven echter aan dat het moeilijk is zelf het overzicht te houden, alleen al omdat het al snel gaat over een dossier van tientallen jaren.

B. Verwachtingen t.a.v. een PGO

We hebben gevraagd waar men een PGO voor zou willen kunnen gebruiken om voor de deelnemer van meerwaarde te zijn. In een van de focusgroepen heeft men de doelen geprioriteerd. Dit leverde een duidelijke top drie op:

1. Medische gegevens kunnen delen (incl. gegevens over de ziekte, de contactpersoon en behandelinstructies)
2. Spoedinformatie op het juiste moment beschikbaar kunnen stellen
3. Informatie kunnen inzien, controleren, terugkoppelen en zo meer regie voeren.

Andere doelen die genoemd werden: eigen inzicht krijgen; weten wat anderen van je weten; kunnen meepraten met de zorgverlener en gegevens beschikbaar stellen voor wetenschappelijk onderzoek.

C. Wensen en eisen t.a.v. een PGO

Om de belangrijkste drie doelen te behalen, is uitgevraagd wélke (medische) gegevens en (spoed)informatie er dan precies in een PGO zou moeten staan om die doelen te kunnen behalen (*inhoud*) én wat men daarvoor of daarmee met een PGO zou moeten kunnen doen (*functie*). Daarnaast is er gevraagd welke inhoud of functie van een PGO wenselijk zou zijn. De uitkomsten staan hieronder weergegeven.

Inhoud van een PGO

Must-haves	Nice-to-haves
Álle medische gegevens - voor iedereen kan iets anders relevant zijn, dus álle (para)medische gegevens moeten opgenomen kunnen worden, zoals: → wie je bent en wat je hebt (diagnose, klachten); → actuele stand van zaken rondom gezondheid (o.a. vitale waarden, status behandeling); → medicatiegegevens; → contactgegevens hoofdbehandelaar of instelling/CTB waar behandeling plaatsvindt → behandelinstructies/ -aanwijzingen / richtlijnen; → contra-indicaties; → waarschuwingen/alerts → specifieke aandachtspunten of voorkeuren zoals tijden van een afspraak; → wat te doen bij spoed; → hulpmiddelen die je gebruikt; → uitslagen en brieven; → historie/verloop (archief); → allergieën; → grenzen aan de behandeling (wilsverklaringen, reanimeren ja/nee); → familiegeschiedenis;	Resultaten thuismetingen – bv. informatie over hoe het gaat, in overleg met de arts. Dat laatste is belangrijk om te voorkomen dat je zelf in de gegevens kunt ‘rommelen’ waardoor de betrouwbaarheid in het geding komt
	Statische informatie over de ziekte – zoals een link naar de website van het expertisecentrum of de patiëntenvereniging
	Toelichting en uitleg – sommigen hebben behoefte aan uitleg en duiding bij medische terminologie, brieven of instructies
	Informatie uit wearables zoals een sporthorloge – voor sommigen wordt dit als meerwaarde gezien, voor anderen niet
	Gezondheidsdagboek – een enkeling geeft aan dat dit een stimulans kan zijn het PGO te (blijven) gebruiken

→ etc...

NB. Men is het erover eens dat niet-medische gegevens (zoals correspondentie met een WMO-ambtenaar) niet thuishoren in een PGO.

Overzichtspagina - het gaat om veel verschillende gegevens dus een korte maar krachtige overzichtspagina of samenvattingskaart vinden de deelnemers essentieel. Die moet zelf samen te stellen zijn, omdat voor iedereen iets anders relevant kan zijn.*

**Voor de overzichtspagina worden als belangrijke punten in ieder geval genoemd: actuele stand van zaken; uitslagen van recente onderzoeken; volledige medicatielijst; aandachtspunten bij spoed (waarschuwingen over narcose, intuberen, vereiste afwijkingen in protocollen); noodnummers/ contactgegevens van bv. CTB; wilsverklaring)*

Functie van een PGO

Must-haves	Nice-to-haves
Archief – Zonder een archief heeft het PGO geen waarde	Afspraken plannen / agenda inzien – Handig als zorgverleners kunnen zien hoeveel afspraken je al op een dag of in een week hebt staan
Informatie met zorgverleners kunnen uitwisselen – Deelnemers vragen zich af hoe dit delen in zijn werk gaat. Krijgen zorgverleners toegang tot het PGO, of kun je de info naar het PGO downloaden / of eruit opsturen? Moet eenvoudig gaan.	Direct contact kunnen opnemen** - Bv beeldbellen met een arts
Spoedgegevens op het juiste moment beschikbaar kunnen stellen – Bij spoed moet informatie snel beschikbaar zijn voor hulpverleners die je nog niet eerder hebt gezien (en dus ook geen toestemming hebt gegeven). Onbevoegden mogen echter niet zomaar bij je gegevens kunnen. Dit stelt bijzondere eisen aan de ontgrendelingsmogelijkheden.	Direct medicijnen aanvragen/bestellen**
	Mogelijkheid om zelf een zorgteam in te richten** of zorgverleners op elkaar te laten reageren;
	Gebruik voor wetenschappelijke onderzoek / registraties** – Vanuit onderzoekskant zou het mooi zijn als gegevens uit het PGO gedeeld kunnen worden met de wetenschap

***Deze nice-to-have functies werden slechts door een (klein) deel van de ondervraagden genoemd*

Met alleen een archief kan men niet voldoende. De informatie moet uit te wisselen en te delen zijn. Met name in het geval van spoed kan de toegang een probleem opleveren (zie verderop). Deelnemers vragen zich af of informatie die zij doorsturen direct uit- of in het EPD wordt geplaatst, of dat zorgverleners kennis moeten hebben van tientallen verschillende PGO's. Zaak is dat er zoveel mogelijk één systeem gebruikt moet kunnen worden dat voor iedereen simpel te gebruiken is.

Toegankelijkheid, privacy en gebruiksgemak

Wat betreft toegankelijkheid, beveiliging van medische gegevens en gebruiksgemak zijn enkele randvoorwaarden genoemd, waaraan voldaan moet zijn willen de deelnemers een PGO uiteindelijk gaan gebruiken.

Randvoorwaarden
Zo geautomatiseerd mogelijk - Aangezien deelnemers al veel tijd kwijt zijn aan de zorg, moet alles zo geautomatiseerd mogelijk gaan. Push-berichten of e-mails om aan te geven dat er gegevens geüpload kunnen worden, zouden helpen, maar moeten ook uit te zetten zijn. Ook zou het mogelijk moeten zijn om specifieke zorgverleners eenmalig toestemming te geven om alle nieuwe gegevens te uploaden.
Actueel – Als het PGO niet de actuele stand van zaken weergeeft, heb je er niets aan. Deelnemers vinden het hiervoor van belang dat de zorgverlener een actieve rol heeft, al is het maar door een mail te sturen na elke update. Zelf alles bijhouden achten zijn niet te doen.
Simpel en intuïtief - Niet iedereen is een computerexpert
Toegankelijk voor mensen met een beperking - Het PGO moet te gebruiken zijn met een beperkte handfunctie, bij voorkeur getest door de doelgroep. Hier zijn eisen voor. Deelnemers zijn graag bereid te helpen testen.
Goede balans veiligheid / bruikbaarheid – Privacy moet gewaarborgd zijn, maar beveiligingsfuncties mogen niet ten kosten gaan van de bruikbaarheid (te veel inlogstappen zijn bv. moeilijk met beperkte handfunctie)
Verschillende apparaten – Het PGO moet overal beschikbaar zijn, in ieder geval op de mobiele telefoon, maar ook op andere apparaten zoals een aangepaste pc wanneer een mobiele telefoon niet te gebruiken is (bv. i.v.m. beperkte oog- of handfunctie))
Individualiseerbare toegang - De meeste deelnemers zouden graag zelf specifiek kiezen wie zij toegang tot welke gegevens bieden. Medisch specialisten moeten bv. veel kunnen zien, mantelzorgers en thuiszorgmedewerkers minder. Enkele deelnemers zouden iedereen dezelfde toegang geven; géén van de deelnemers overweegt het PGO te delen met instanties buiten de zorg (zorgverzekeraars, hulpmiddelenleveranciers).

D. Slotopmerkingen

De deelnemers benoemen tot slot mogelijke redenen om een PGO niet te gebruiken of risico's die zij zien voor het succes van PGO's in de praktijk:

- Het PGO moet niet nog meer regelwerk opleveren
- Deelnemers geven aan dat artsen soms liever zelf onderling contact opnemen en benadrukken het belang van één coördinerend arts. Een PGO kan die rol niet vervangen. Een PGO kan communicatieproblemen tussen artsen ook niet oplossen als artsen niet willen meewerken. Meerdere deelnemers hebben ervaring met dat laatste. In dat geval is het PGO niet bruikbaar.
- Het is belangrijk dat het PGO hét nieuwe systeem wordt, niet een extra systeem naast die van huisartsen, ziekenhuizen (EPD) en bv. thuiszorg. Grote voorkeur voor en single-sign-on.