



‘Het geeft me een goed gevoel dat ik op hetzelfde kennisniveau zit als mijn artsen’

Zorginstellingen in Noord-Nederland werken aan de introductie van persoonlijke gezondheidsomgevingen, PGO's. Dit zijn apps of websites waarmee patiënten (een kopie van) hun medische gegevens kunnen inzien en vaak ook zelf gezondheidsgegevens kunnen toevoegen. Patiëntenfederatie Nederland onderzocht met Revalidatie Friesland en ziekenhuis Tjongerschans hoe patiënten het gebruik van een PGO ervaren. Zo'n 200 patiënten hebben hun ervaring gedeeld. Zij kozen zelf voor een PGO.

& DOOR BERT BUKMAN

“Ik had eerlijk gezegd nog nooit van PGO's gehoord, maar ik vind het een prachtig concept en ik ben heel blij dat het bestaat. Patiëntportalen van zorginstellingen bevatten ook veel informatie, maar die informatie is altijd gericht op die ene specifieke organisatie. In een PGO vind je gegevens van verschillende zorgverleners overzichtelijk gerangschikt. Het gaat echt om jou.” Dat zegt Guan Pierik (22, zie foto

hierboven). Hij heeft een aantal aangeboren visuele aandoeningen – cerebrale parese en een cerebrale visuele stoornis – waarvoor hij in behandeling is bij twee zorginstellingen.

Jan van Hoek (60) is ook blij met de komst van PGO's. Hij is onder behandeling bij meerdere ziekenhuizen voor een speciale vorm van diabetes type 1 en komt bij Revalidatie Friesland voor de gevolgen van long covid. “Ik heb in mijn ziekenhuizen te maken van meerdere specialismen. Als ik van de ene naar de andere arts

loop, dan is mijn dossier me al vooruit. Dat is hoe het moet. Maar tussen zorginstellingen onderling is dat blijkbaar nog een groot probleem. In een PGO bestaat dat probleem niet, want daarin hou je als patiënt zelf het overzicht van je medische dossiers bij.”

Inloggen en ophalen van gegevens

45 procent van de mensen die zich hadden aangemeld voor het onderzoek, heeft uiteindelijk niet doorgezet. Zij noemden als reden vaak dat het inloggen in de PGO te ingewikkeld was. De

200 mensen die wel meededen, waren chronisch ziek, gemiddeld hoog opgeleid en digitaal vaardig. Van deze groep had iets meer dan de helft hulp nodig bij het ophalen van gegevens, bijvoorbeeld bij het vinden van hun zorgverlener.

Guan: “Ik heb alle gegevens opgehaald van ziekenhuis, revalidatiecentrum en huisarts. Dat ging goed.” Bij Jan ging niet alles vanzelf bij het ophalen van de gegevens. “Het revalidatiecentrum en de huisarts, dat ging prima. Maar bij ziekenhuizen kreeg ik een foutcode, al is het uiteindelijk wel gelukt.” Medewerkers van Revalidatie Friesland stonden telefonisch en op locatie klaar om patiënten op weg te helpen en er was een speciale ondersteuningspagina ingericht op www.pgo.nl.

Meerwaarde PGO

Uit het onderzoek bleek dat de gebruikers hun PGO waarderen. Zeker als ze, zoals Guan, daarnaast gebruikmaken van meerdere patiëntportalen. “Het is lastig om uit meerdere portalen een compleet beeld te krijgen”, legt hij uit. “Het is best complex en je denk na een tijdje: laat maar. In een PGO staat het allemaal keurig op een rij. In de PGO die ik gebruik, kun je bovendien zelf het dashboard inrichten, dat is ook heel prettig.”

Guan maakt de meerwaarde van een PGO duidelijk met een voorbeeld. “Ik moest een onderzoek doen bij de longarts naar een bepaalde vorm van allergie. Ik had dat onderzoek al eerder gedaan, maar de huisarts had die gegevens niet gedeeld. Dus moest het allemaal opnieuw. Zonde van de tijd en het geld en het was voor mij ook best belastend. Als ik toen al had kunnen beschikken over mijn PGO, was dat extra onderzoek niet nodig geweest.”

De grootste meerwaarde voor Jan is op dit moment dat hij kan zien welke correspondentie er heen en weer gaat. “Ik heb nu alle specialistenbrieven bij de hand. Dit gaat makkelijker dan in de afzonderlijke patiëntportalen van de

senteerd worden, maar heeft moeite met de medische terminologie.

“Mijn indruk is dat er in de verschillende patiëntportalen soms verschillende woorden worden

“EEN PGO IS NIET ALLEEN PRETTIG VOOR MIJ, HET IS OOK HANDIG VOOR MIJN ZORGVERLENERS”

ziekenhuizen. Ik weet precies wat er heen en weer wordt gestuurd. Het geeft me een goed gevoel dat ik op hetzelfde kennisniveau zit als mijn artsen.” Zijn PGO helpt Jan ook in gesprek met de huisarts. “Ook daarvoor is het goed dat ik weet wat er in de brieven staat.”

PGO versus regulier patiëntportaal

Een meerwaarde voor zijn regie over diabetes via het PGO is er volgens Jan helaas nog niet. “Ik heb momenteel sneller contact met mijn diabetesverpleegkundige via de chat in het ziekenhuisportaal. Ook is het vinden van de labuitslagen van bijvoorbeeld bloedonderzoek nu nog makkelijker via het patiëntenportaal van het ziekenhuis. Maar ik denk dat dat gaat veranderen, want het groeipotentieel van de PGO's is wat mij betreft groot.”

De andere deelnemers van het onderzoek zien ook verbeterpunten. De gegevens in de PGO kunnen overzichtelijker, er staan nog (te) weinig gegevens in de PGO en de meerwaarde van hun PGO ten opzichte van het patiëntportaal is nog niet groot. Guan is wel blij met manier waarop de gegevens in de PGO gepre-

gebruikt om hetzelfde aan te duiden. Daar kan ik wel over in verwarring raken, maar dat lijkt me een kwestie die breder in de zorg moet worden opgelost. Met het PGO op zich heeft dat weinig te maken, daar ben ik zeer tevreden over.”

Blijven gebruiken

Maar liefst 79 procent van de deelnemers is van plan een PGO te blijven gebruiken. De voornaamste reden is het kunnen volgen van de eigen gezondheid over de tijd en het beter voorbereiden op afspraken. De meeste van deze mensen maken nu gebruik van meerdere patiëntportalen. Ook Jan en Guan geven aan hun PGO vaker te gaan gebruiken.

“Het is niet alleen prettig voor mij, omdat ik bijvoorbeeld meteen labuitslagen kan inzien, maar het is ook handig voor mijn zorgverleners”, zegt Guan hierover. “Ik kan hen het laatste onderzoek laten zien. De meeste zorgverleners met wie ik te maken heb, kennen de PGO's nog niet, maar ze staan er wel positief tegenover. Zij zien natuurlijk ook de beperkingen van het patiëntenportaal van hun eigen organisatie.” ■



Toegang tot de eigen medische data via een PGO dient als hulpmiddel om meer de regie te voeren over de eigen gezondheid.

Wat is een PGO?

Een PGO is een persoonlijke gezondheidsomgeving die patiënten zelf beheren. Patiëntenfederatie Nederland is penvoerder van het meerjarige programma PGO on Air (2021-juni 2023). In de voorbereiding van dit programma is de PGO-alliantie opgericht van ruim 50 patiënten-, branche-, consumenten- en welzijnsorganisaties.

De alliantie ziet het PGO als een hulpmiddel om regie te voeren op de eigen gezondheid. Met een PGO met MedMij-label kan dit volgens de alliantie op een veilige en betrouwbare manier.

Meer informatie staat op www.pgo.nl.

