



# Projectrapportage

PGO in Praktijk

**Versie: 1.0 eindversie**  
**Datum: 23 januari 2024**

## Inhoud

|  |    |
|--|----|
| <b>1. Project PGO Huid in Praktijk</b> .....             | 3  |
| Inleiding .....  | 3  |
| Doelen .....   | 3  |
| Doelgroepen .....  | 5  |
| <b>2. Projectdeelnemers en ervaringen</b> .....          | 8  |
| Deelnemers .....   | 8  |
| Aanmaken account .....                                   | 8  |
| Gegevens aanbieders .....                                | 9  |
| PGO opties onvoldoende .....                             | 10 |
| Behoeften projectdeelnemers: algemeen en huid .....      | 10 |
| <b>3. Conclusies en beschouwing</b> .....                | 11 |
| PGO onbekend en voldoet niet aan verwachtingen .....     | 11 |
| PGO schakel in keten en afhankelijk van anderen .....    | 12 |
| Perspectief en planning verbeteracties onduidelijk ..... | 13 |
| <b>4. Aanbevelingen en hoe verder</b> .....              | 15 |
| Functie PGO .....  | 15 |
| Middel .....   | 16 |
| Zorgnetwerken .....                                      | 16 |
| Gebruikers .....   | 17 |

Bijlage 1: Elementen implementatie: project en PGO in het algemeen

Bijlage 2: Kennis van en ervaring met PGO algemeen

Bijlage 3: Projectervaringen PGO deelnemers

Bijlage 4: Ervaringen PGO Ivido gebruikers algemeen

Bijlage 5: Informatie- /gegevensbehoeften Huidpatiënten

Bijlage 6: Projectdeelnemers informatiebehoeften

### **Meer info: Huid Nederland**

Karin Veldman (karinveldman@huidnederland.com)

Carla van Sluisdam (c.vansluisdam@huidnederland.com)

Peter van den Broek (p.vandenbroek@huidnederland.com)

## 1. Project PGO Huid in Praktijk

### Inleiding

Huid Nederland is pleitbezorger van de Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO). De gedachte is dat de persoon met een chronische huidaandoening met de PGO alle relevante (zorg)gegevens op één plaats digitaal kan verzamelen, hiermee de eigen regie en de samenwerking met en tussen zorgverleners kan bevorderen.

Uit een in 2020 uitgevoerde [verkenning](#) bleek onder meer dat Huid Nederland een voortrekkersrol werd toebedeeld naar potentiële gebruikers en binnen de Huidwereld. Verder leken de landelijke randvoorwaarden voor de PGO-ontwikkeling steeds meer vervuld te worden. Wel bleef het aantal PGO-gebruikers achter bij de verwachtingen.

Dit was aanleiding voor Huid Nederland om met ZonMw-financiering in 2023 het project 'PGO Huid in Praktijk' te starten. Dit richtte zich op het vergroten van het aantal PGO-gebruikers onder huidpatiënten. Idee was om vast te stellen wat daarvoor nodig is en werkt – in het algemeen en specifiek voor 'huid'. En op basis van de leerervaringen een aanpak te hebben die na afloop breder beschikbaar was voor huidpatiënten(organisaties).

#### Leeswijzer

Deze rapportage vervolgt eerst met een verdere toelichting op het project. Op onderdelen geven we aan in welke mate de voorgenomen opzet is gerealiseerd. Daarna wordt verslag gedaan van de projectervaringen van de PGO-gebruikers en verzamelde resultaten in de projectperiode januari-september 2023. Vervolgens worden conclusies getrokken en aanbevelingen gedaan voor de verdere PGO-ontwikkeling. Voor de geïnteresseerde lezer is meer gedetailleerde informatie in de bijlagen opgenomen.

### Doelen

Het project beoogde een 'domino-effect', door vanuit een gemotiveerde groep mensen met een chronische huidaandoening het PGO-gebruik verder uit te dragen. Door hun leerervaringen te benutten voor andere potentiële gebruikers, bijvoorbeeld door het wegnemen van ondervonden (praktische/technische) belemmeringen, verduidelijken van informatie, het bieden van huidspecifieke content, het bieden van directe (lotgenoten)ondersteuning en uitdragen van de voordelen van de PGO voor eigen regie/empowerment/kwaliteit van leven.

In het project hebben we gekozen voor samenwerking met PGO-leverancier Ivido. Deze heeft een PGO dat door iedereen te gebruiken is, maar Ivido heeft ervaring met huid-specifieke programma's. Door de samenwerking was het mogelijk vanuit Huid Nederland met Ivido gezamenlijk een Helpdesk-functie in te richten en vanuit het project te communiceren met deelnemers en ervaringen op te halen.

Doel van het project PGO Huid in Praktijk was te ontdekken hoe het PGO-gebruik gestimuleerd kan worden. Daarmee wilden we de met een PGO beoogde doelen realiseren:

#### **Eigen regie van de patiënt over gegevens, behandeling en kwaliteit van leven**

In het project wilden we 2x25 nieuwe PGO-gebruikers deel laten nemen. Met hen doorlopen we de verschillende stappen van het (gaan) gebruiken (interesseren, informeren, motiveren, instrueren, beginnen, gebruiken/vullen/doen, benutten/uitwisseling/interactie).

Uiteindelijk hebben we in het geheel zo'n 25 deelnemers gehad die met de PGO aan de slag zijn gegaan. Daarbuiten hebben we een bredere groep personen gehad die hetzij via vragenlijsten danwel overleg hebben aangegeven wat de behoeften en ervaringen rondom

informatie/gegevensdeling en de PGO zijn.

### **Samenwerking tussen patiënten en zorgprofessionals**

Een PGO is een (technisch) middel om de samenwerking tussen patiënten en hun hulpverleners te ondersteunen en kent een aantal uitwisselingsfuncties:

- A. Patiënten kunnen daarin een eigen 'dossier' opbouwen met hun (gezondheids)gegevens die bij verschillende hulpverleners beschikbaar zijn (zoals huisarts, specialist, ziekenhuis) en die zij zelf hebben (eigen metingen, bevindingen van hun gezondheidssituatie).
- B. Een PGO biedt de zorgprofessional de mogelijkheid actief gegevens bij de patiënt te verzamelen of omgekeerd vanuit de patiënt te delen met de zorgprofessional, bv. ter voorbereiding op een consult.

#### **Ad. A**

De basale digitale gegevensuitwisseling tussen zorgverleners en patiënten is in ontwikkeling. Steeds meer zorgverleners/instellingen hebben een digitaal patiëntenportaal. Daarmee is het nog niet vanzelfsprekend dat die gegevens digitaal gekoppeld kunnen worden aan een PGO als de patiënt dat wenst. Een chronisch (huid)patiënt heeft al snel minimaal 3-5 hulpverleners. Dit kan oplopen tot 8-10. In de projectperiode streefden we ernaar dat bij minimaal 2-3 hulpverleners per PGO-gebruiker het mogelijk is de gegevens digitaal in de PGO te zetten. Dit blijkt overeen te komen met de ervaringen van projectdeelnemers.

Maar ook blijkt dat veel hulpverleners nog niet zijn aangesloten, maar een beperkt aantal gegevens beschikbaar is, of dat het niet lukt die in de PGO binnen te halen. Dit blijkt ver achter te blijven bij de gewekte verwachtingen over de PGO.

#### **Ad. B**

Een PGO biedt de mogelijkheid voor tweerichtingsverkeer ofwel het wederzijds delen van gegevens. Dit vergt van de zorgprofessional dat deze deelneemt aan de PGO van een patiënt. De zorgprofessional kan zelf informatie opvragen bij de patiënt (bv. vragen ter voorbereiding op consult), gegevens van andere zorgverleners bekijken die de patiënt met hem deelt of door patiënt zelf vastgelegde (meet-/ervarings)gegevens bestuderen.

Wij voorzagen dat in de projectperiode maar een deel van de zorgprofessionals deze interactiefunctie gaat benutten via een PGO. Wij achtten mogelijk dat met name medisch specialisten (i.c. dermatologen) de meerwaarde van een PGO zien om vragenlijsten voor bv. registratie klachten en behandelervaringen of kwaliteit van leven (positieve gezondheid) via een PGO aan de patiënt aan te bieden. En dat meer zorgprofessionals op andere wijze kennis gaan nemen van de gegevens die de patiënt zelf in een PGO vastlegt (bv. door patiënt gedeeld in printvorm, via mail of het eigen patiëntenportaal).

Maar van dit tweerichtingsverkeer is in de projectperiode vrijwel geen sprake geweest.

### **Samenwerking tussen zorgprofessionals onderling**

Een verder reikende ambitie van een PGO is dat de patiënt daarmee een samenwerking tussen diverse hulpverleners tot stand kan brengen. Met de PGO ontstaat een digitaal zorgnetwerk rondom de patiënt. Zo kan bijvoorbeeld een huisarts met de dermatoloog van het regionaal ziekenhuis maar zo nodig ook met de dermatoloog van het landelijk expertisecentrum expertise uitwisselen. Of een gynaecoloog of tandarts kan met een dermatoloog de behandeling afstemmen bij een patiënt waarbij de huidandoening ook klachten aan slijmvlies en/of genitaliën geeft.

Wij verwachtten al deze samenwerking in de projectperiode beperkt te kunnen rapporteren. Dat blijkt geheel niet het geval te zijn.

Het is niet gelukt in de onderzoekspopulatie patiënten te includeren die patiënt zijn van een regionaal netwerk zorgprofessionals dat met de PGO actief aan de gang gaat. Er zijn wel contacten hierover, maar die initiatieven waren niet in dit project te combineren en deze periode te realiseren.

## Doelgroepen

In het project was de inbreng van verschillende partijen of doelgroepen voorzien.

| Doelgroep en rol bij PGO  | Beoogde betrokkenheid in project PGO Huid in Praktijk  | Gerealiseerde inbreng  |
|---|--|--|
| Patiënten<br>PGO-gebruiker  | De deelnemers in het project doorlopen het gehele proces van informatie-gebruik PGO<br>Zij delen hun ervaringen en opvattingen die we benutten voor verdere uitrol PGO tijdens en na project<br><br>Deelnemers werken mee aan publiciteit over hun PGO-ervaringen en zijn (deels) ambassadeur naar andere patiënten        | Er hebben uiteenlopende aantallen mensen deelgenomen aan de verschillende onderdelen van het project: als PGO-gebruiker en/of als respondent van vragenlijsten op diverse onderwerpen.<br>Uiteindelijk is met zo'n 25 PGO-gebruikers de helft van de ambitie gerealiseerd.<br><br>Publiciteit en ambassadeurschap zijn beperkt gerealiseerd. De projectvoortgang en PGO-ervaringen gaven hiervoor onvoldoende aanknopingspunten.<br>Dit sluit aan bij landelijke ervaring vanuit PGO-alliantie dat het werven van ambassadeurs een uitdaging is en mede afhankelijk is van de voortgang PGO. |
| Huidpatiëntenorganisaties<br>Schakel in bereiken (potentiële) PGO-gebruiker   | Versterken eigen regie en eigen kracht huidpatiënten<br>Zijn betrouwbare bron voor patiënt voor informatie, motivatie en ondersteuning<br>Werven, informeren en ondersteunen (potentiële) PGO-gebruikers in projectfase (en daarna)  | Met en via een 10-tal huidpatiëntenorganisaties is informatie over de PGO en het project verspreid en zijn projectdeelnemers geworven.<br>De ondersteuning is vanuit de projectorganisatie ingevuld. De opgebouwde expertise en ervaring kan desgewenst breder verspreid worden.   |
| Zorgprofessionals / Zorginstellingen<br>PGO-gebruiker   | Van zoveel mogelijk hulpverleners van de deelnemende patiënten kunnen gegevens digitaal in hun PGO worden opgenomen<br>Betrokken hulpverleners benutten PGO voor wederzijdse gegevensuitwisseling en samenwerking met patiënt<br>Betrokken hulpverleners benutten PGO voor onderlinge gegevensuitwisseling en samenwerking | Zoals eerder beschreven is deze betrokkenheid deels gerealiseerd. Van een deel van de betrokken hulpverleners was het mogelijk gegevens in de PGO binnen te halen. De PGO is bij de projectdeelnemers (vrijwel) niet benut voor uitwisseling en interactie met de patiënt of onderlinge samenwerking tussen hulpverleners.   |
| Huid Nederland<br>Huid NL heeft trekkersrol PGO binnen dermatologie gepakt. Focus in dit project op achterban (v/d achterban) | Projectleider en verbinder van alle betrokken PGO-partijen<br>Vult helpdesk PGO (in (niet-technisch deel) naar PGO-gebruikers<br>Ondersteunt huidpatiënten-organisaties in werving van, communicatie met deelnemers  | Deze betrokkenheid is op alle onderdelen ingevuld.<br>De PGO-expertise en positie binnen het PGO-netwerk zijn tijdens het project uitgebouwd en ook na afloop te benutten.<br>Naast de directe agendering van ervaringen en knelpunten binnen het  |

| Doelgroep en rol bij PGO  | Beoogde betrokkenheid in project PGO Huid in Praktijk   | Gerealiseerde inbreng  |
|---|---|--|
|   | Agendeert ervaringen, knelpunten en oplossingen   | project, is Huid NL gevraagd deze in te brengen bij de landelijke PGO-activiteiten.  |
| <p>PGO leverancier Ivido</p> <p>Ivido ontwikkelt en beheert de PGO-software</p> <p>Via Ivido kunnen alle PGO-leveranciers implementatielessen leren</p> | <p>Faciliteert PGO-software</p> <p>Vult technisch deel helpdesk naar PGO-gebruikers in</p> <p>Schakelt op 'quick wins'-voorstellen vanuit gebruikers</p> <p>Agendeert omvattender aanpassingen (ook naar andere PGO-leveranciers)</p> | <p>Met Ivido is intensief contact geweest over het aansluiten van PGO-gebruikers vanuit het project. De start van het project viel samen met een nieuwe release van de PGO Ivido. Daarin zat een aantal quick-wins, maar voor verdere verbeteringen spoorde de resterende doorlooptijd niet met de technische agenda. En een deel van de wenselijke aanpassingen lag niet bij de PGO-leverancier, maar vergt landelijke inspanningen of inzet andere PGO-partners.</p> |
| <p>EUR MC Dermatologie</p> <p>EUR MC is expertisecentrum dermatologie én trekker van PGO naar zowel zorgprofessionals als patiënten</p>                 | <p>Brengt medisch-inhoudelijke huidspecifieke kennis in PGO in</p> <p>Heeft stimulerende rol naar andere hulpverleners voor benutten PGO</p>  | <p>Deze rol is in de projectperiode vooral verkennend ingevuld: waar liggen behoeften en wensen. En bijgedragen is aan publiciteit.</p> <p>De verdere huidspecifieke vertaling binnen de PGO is in de projectperiode minder tot uitvoering gekomen: deels vanwege de technische agenda en deels omdat hulpverleners in mindere mate de PGO al (willen) benutten. De meer inhoudelijke ondersteuning naar gebruikers is door de projectorganisatie opgepakt.</p>        |
| <p>PGO Alliantie</p> <p>PGO alliantie verenigt landelijk alle relevante PGO-partijen en zorgorganisaties</p>  | <p>Heeft veel communicatie-materiaal ontwikkelt voor patiënten en zorgverleners dat in project benut wordt</p> <p>Heeft het netwerk om implementatielessen te verspreiden/agenderen</p>   | <p>Beschikbare informatie van onder meer de PGO Alliantie is benut. De projectervaringen en conclusies/aanbevelingen zijn gedeeld met de PGO Alliantie. Andere patiëntenorganisaties/PGO-partners onderschrijven deze. Huid NL is betrokken bij de verdere PGO-ontwikkeling.</p>   |
| <p>Medmij</p> <p>Medmij stelt de standaarden op voor gegevensuitwisseling via een PGO en kan problemen agenderen</p>                                    | <p>Belangrijke landelijke netwerkpartner voor delen ervaringen en implementatielessen</p> <p>Kan daarmee PGO-implementatie verspreiden/versnellen</p>   | <p>Periodiek is met Medmij overleg geweest over de projectervaringen. Hierin is door Huid NL aantal suggesties gedaan voor verbeteringen rondom communicatie en aanpak ervaren knelpunten.</p> <p>Medmij herkent de inbreng, waarbij het realiseren van aantal verbeteringen in belangrijke mate afhankelijk is van andere betrokkenen (software-ontwikkelaars, PGO-leveranciers, overheid, hulpverleners)</p>   |

| Doelgroep en rol bij PGO   | Beoogde betrokkenheid in project PGO Huid in Praktijk   | Gerealiseerde inbreng  |
|--|---|--|
| <p>Huidhuis</p> <p>Huidhuis biedt laagdrempelig informatie over huidaandoeningen en relevante thema's, waaronder PGO</p> | <p>Huidhuis kan PGO-inhoud verrijken voor PGO-gebruiker met aandoeningsspecifieke informatie</p> <p>Huidhuis kan PGO-ervaringen delen en PGO-gebruik stimuleren</p> | <p>In de projectperiode is een uitvraag geweest bij (potentiële) PGO-gebruikers over hun informatiebehoeften. Deels zijn die met Huidhuis te vervullen. Verkend is hoe dat mogelijk kan zijn. Dit heeft in de projectperiode nog niet tot conclusies en uitvoering geleid. Het onderwerp sluit wel aan bij landelijke discussie over de mate waarin en de wijze waarop met of via de PGO in deze informatiebehoefte voorzien kan worden.</p> |

In bijlage 1 is meer uitgebreide informatie opgenomen over de voorgenomen projectaanpak en de mate waarin dat gerealiseerd is. Op basis van de projectervaringen stellen we vast dat die voor een toekomstige implementatie nog steeds relevant zijn.

## 2. Projectdeelnemers en ervaringen

Dit hoofdstuk rapporteert de in het project verzamelde ervaringen, behoeften en opvattingen van individuele projectdeelnemers, respondenten op vragenlijsten en vertegenwoordigers van huidpatiënten(organisaties). Deze leiden tot conclusies en aanbevelingen.

### Deelnemers

Op verschillende manieren en momenten zijn vanuit het project bij (potentiële) PGO-gebruikers reacties opgehaald op relevante PGO-thema's:

- De brede bekendheid met de PGO en andere digitale communicatie
- Ervaringen met het aanmaken van een PGO-account en het binnenhalen van gegevens
- De informatie- en/of gegevensdelingsbehoeften van (huid)patiënten, gewenste functies van een PGO

De aantallen deelnemers lopen per activiteit uiteen van 7 tot 26 individuele respondenten. Daarnaast zijn gegevens verkregen uit een rondgang langs een 10-tal huidpatiëntenorganisaties. Verder zijn gegevens verwerkt uit contacten vanuit andere contacten met PGO-gebruikers, zoals via de Helpdeskfunctie van Ivido en het project.

Niet alleen mensen met een huidaandoening hebben aan het project deelgenomen. De PGO Ivido is, net zoals alle PGO's, generiek beschikbaar. Om zoveel mogelijk ervaringen te verzamelen is daarom de projecttoegang niet beperkt tot alleen mensen met een chronische huidaandoening. Wel zijn specifiek voor huid gegevens verzameld en gerapporteerd.

In de bijlagen zijn de volledige resultaten van de diverse vragenlijsten/deelonderzoeken opgenomen. Daar is zoveel als mogelijk inzichtelijk gemaakt op welke aantallen en (deel)groepen de antwoorden betrekking hebben.

### Aanmaken account

#### Bekendheid PGO

Via de (sociale) media van Huid Nederland is een online vragenlijst over de PGO uitgezet. Deze is door 26 respondenten ingevuld (bijlage 2). 58% geeft aan bekend te zijn met de PGO. Bijna de helft van de respondenten heeft weleens geprobeerd een account aan te maken. Deze percentages hebben dezelfde orde van grootte als de bij projectdeelnemers (bijlage 3).

De indruk is dat dit hierin een vertekening zit van de 'bekendheid van de PGO'. Onder de respondenten is meer bekendheid met de PGO dan (huid)patiënten of Nederlandse inwoners in het algemeen. Hoewel niet representatief onderzocht, is desgevraagd bij een aantal ontmoetingen van sociale aard (familie/netwerkbijeenkomsten) of professioneel (overlegpartners sociaal domein, contacten medici) gebleken dat PGO geheel niet bekend is. Verder wordt vaak geen onderscheid tussen PGO en patiëntportaal gemaakt of loopt het begrip hiervan door elkaar.

#### Aanmaken account

Een deel van de deelnemers had voorafgaand aan het project al ervaring met een of meerdere PGO's maar was daarmee (vrijwel) niet meer heel actief (meestal vanwege knelpunten in het gebruik(sgemak) of beperkt beschikbare gegevens). Deze deelnemers zijn in het kader van dit project (deels opnieuw) actief met de PGO Ivido aan het werk gegaan.



Van de respondenten is het (opnieuw) aanmaken van het account:

- 63% zonder problemen gegaan
- 25% met enig probleem maar wel zelf gelukt
- 6% niet op te lossen

Van de respondenten gaf 80% aan dat de beschikbare informatie voor het aanmaken van het account voldoende tot goed was.

Dit lijkt te suggereren dat de meeste mensen in staat zijn zelfstandig een PGO-account aan te maken. Wij tekenen hierbij aan dat de respondenten van de verschillende vragenlijsten en degenen die een account hebben aangemaakt niet representatief zijn voor alle (huid)patiënten en de gehele Nederlandse bevolking. Naast het technisch vereenvoudigen van aanmaak-/toegangsprocedures zijn goede informatie over de PGO en zonodig ondersteuning bij het aanmaken en gebruik daarvan belangrijk (zoals via patiëntenorganisaties, PGO-informatiepunten, bibliotheken). Daarnaast moet rekening gehouden worden met een groep mensen die minder in staat zal zijn digitaal te participeren (door gebrek aan digitale middelen of vaardigheden). Voor hen moeten informatie en gegevensdeling op andere wijze beschikbaar blijven.

### Gegevens aanbieders

Van de respondenten geeft 67% aan over voldoende info te beschikken om gegevens van hulpverleners in de PGO binnen te kunnen halen (bijlage 2).

Wel blijft de beschikbaarheid van gegevens van zorgaanbieders achter bij de verwachtingen. Dit geldt voor de kern waarbij het al mogelijk zou moeten zijn: huisarts, ziekenhuis, medisch specialist. Niet bij al deze hulpverleners is aansluiting met de PGO mogelijk en/of zijn delen van de bij de hulpverlener beschikbare gegevens niet binnen de PGO beschikbaar. Daarnaast hebben de respondenten de wens om bij meer hulpverleners in de schil buiten de kern gegevens op te kunnen halen, zoals: apotheek, tandarts, huidtherapeut en fysiotherapeut.

De respondenten hebben een hoge(re) verwachting ten aanzien van:

- Aangesloten hulpverleners
- Beschikbare gegevens
- Verdere info en functies
- Gebruikersgemak

Weliswaar zijn de afgelopen jaren verbeteringen doorgevoerd, maar een meerderheid van de respondenten ondervindt problemen bij het binnenhalen van gegevens van de huisarts (62%) of het ziekenhuis (69%). Gemelde problemen zijn:

- Naamgeving zorgaanbieders onduidelijk
- Verschillende eisen/procedures per zorgaanbieder,
- Problemen ID-check
- Herhaald doorlopen autorisatie (per zorgaanbieder)
- Verwarrende berichten bij mislukken dataverkeer
- Overlap/verschil info uit verschillende bronbestanden
- Niet patiëntgerichte formulering
- Zelf achter nieuwe info aan moeten gaan voor de PGO, terwijl de informatie wel in het patiëntportaal van de betreffende hulpverlener staat

## PGO-opties onvoldoende

De mogelijkheden en meerwaarde van de PGO zijn voor respondenten niet inzichtelijk en worden niet waargemaakt.

- 70% geeft aan matig tot onvoldoende inzicht te hebben in de mogelijkheden en het gebruik van de PGO.
- PGO maakt verwachtingen niet waar: voor de respondenten vooral dat op 1 plek (alle) gezondheidsgegevens van diens zorgverleners beschikbaar zijn. In het project is verder gebleken dat de PGO nu (nog) niet benut kan worden voor het voeren van de eigen regie, interactie met de hulpverleners en samenwerking tussen hulpverleners.
- Bij veel betrokkenen bestaat verwarring over wat de PGO is en de Patiëntportaal van de hulpverleners. Termen worden ook door elkaar gebruikt, terwijl het om verschillende digitale omgevingen gaat.
- De beschikbare informatie/gegevens, functies en gebruikersgemak van het Patiëntportaal van diverse hulpverleners is (momenteel) groter dan die van de PGO. Een aantal hulpverleners biedt via hun Patiëntenportaal steeds vaker ook informatie van andere hulpverleners (zoals de apotheek) die niet rechtstreeks beschikbaar zijn in de PGO omdat deze hulpverleners daar nog niet bij aangesloten zijn
- Doordat veel hulpverleners de PGO niet kennen of gebruiken voor gegevensuitwisseling en interactie met hun patiënten, vervullen zij daarin geen voortrekkersrol of kunnen zij desgevraagd door hun patiënt bijdragen aan vertrouwen in de PGO.

## Behoeften projectdeelnemers: algemeen en huid

Uit de antwoorden van individuele respondenten op de vragenlijsten (bijlage 2,3, 4 en 6) en de gesprekken met vertegenwoordigers van huidpatiëntenorganisaties (bijlage 5) blijkt een grote(re) behoefte aan uitwisseling van informatie en gegevens, al dan niet via de PGO.

Genoemde wensen zijn:

- Inbrengen foto's, klachten
- Huidspecifieke zelfscores
- Persoonlijke programma's zelfzorg (o.a. smeerinstructie), leefstijl huid
- PGO als expert/coach
- Huidspecifieke info
- Behandelopties, zorgaanbod, patiëntorganisatie
- Ondersteuning gesprek zorgaanbieder

Verder geven zij aan:

- Fouten bronsysteem zijn niet via PGO te herstellen
- Mantelzorgers kunnen niet gemachtigd worden gegevens op te halen
- Kinderen jonger dan 16 en hun ouders

Inmiddels is van een deel van deze wensen landelijk aangegeven dat deze op korte termijn gerealiseerd worden (verplichting hulpverleners gegevens beschikbaar te stellen aan PGO, toegang mantelzorgers vereenvoudigen, eenmalige toestemming). Voor andere verbeteringen is meer tijd nodig.

Verder is duidelijk dat een aandoeningsspecifieke invulling van de PGO niet betekent dat geen gebruik kan worden gemaakt van een generieke infrastructuur. Bepaalde functionaliteiten zijn voor meer aandoeningen relevant. De kapstok moet het mogelijk maken daar specifieke inhoud aan te hangen.

### 3. Conclusies en beschouwing

Op basis van de in het project PGO Huid in Praktijk opgedane ervaringen en verkregen inzichten volgen onderstaand conclusies met beschouwing.

#### PGO onbekend en voldoet niet aan verwachtingen

##### 1. Grote onbekendheid met PGO ondanks alle landelijke info en ook onze eigen pr daarover

Het bereiken van potentiële gebruikers van de PGO, hen verleiden tot het starten daarmee en daarna vervolgen is lastig. Hierbij speelt een aantal factoren:

- De doelgroepen zijn gevarieerd  
Deze hebben verschillende behoeften en wensen, waar de PGO in zou kunnen voorzien of dat (nog) niet doet, danwel moet concurreren met alternatieven die beter voldoen voor die specifieke functie
- De invulling van de PGO is niet eenduidig
  - De beschikbare PGO's zijn verschillend
  - De mate van aansluiting van zorgaanbieders en beschikbaarheid van gegevens is niet algemeen voorspelbaar
- Werkendeweg wordt al jaren gewerkt aan de doorontwikkeling van de PGO.  
Dit leidt tot verbeteringen maar dat kost tijd en verloopt gedifferentieerd naar de eindgebruiker.

Dit leidt tot een dilemma voor de communicatie: moet je eerst een goed PGO hebben voordat je daarover verder gaat communiceren en een hoger aantal gebruikers genereert? Of moet je veel meer communiceren over de PGO zodat je met meer gebruikers een beter PGO kunt maken. Maar het risico loopt dat mensen teleurgesteld afhaken doordat het nog niet voldoet? Dit suggereert een gedifferentieerde communicatiestrategie.

##### 2. Stijgende cijfers gebruikers en gegevensuitwisseling (mijlpalen) zien in perspectief tot project- en gebruikservaringen (ook van andere projecten): dubbeltellingen, niet-succesvolle pogingen

Landelijk wordt vanaf 2023 een sterk stijgend aantal PGO-gebruikers en toenemend dataverkeer via de PGO gerapporteerd. Dat zijn op zich bemoedigende ontwikkelingen. Wel past daarbij een aantal kanttekeningen:

- Gebruikerservaringen van projecten als PGO Huid in Praktijk en andere patiëntenverenigingen (zoals Spierziekten Nederland) die aangeven dat gebruikers nog de nodige problemen ondervinden en het continueren van het PGO-gebruik niet vanzelfsprekend is;
- De cijfers geven mogelijk een vertekend beeld en vragen om meer inzicht in: onderscheid naar het benutten van de PGO nadat het is aangemaakt; een deel van de PGO-gebruikers geeft aan meermalen – geheel of gedeeltelijk niet succesvol - pogingen te doen om gegevens binnen te halen.

##### 3. Behoeften / Verwachtingen / Realisatie (nog altijd) niet in balans

1. Achterblijvende deelname zorgaanbieders
2. Beperkt deel gegevens
3. Functionaliteiten

Er bestaan verschillende beelden bij de PGO: de omvattendheid (inhoud, aangesloten hulpverleners) en de gebruiksmogelijkheden (1 plek gegevens, eigen regie, interactie met en tussen hulpverleners). Ook lopen eigenaarschap en (mede-)verantwoordelijkheid voor gebruik van de PGO door elkaar: de patiënt en/of de hulpverlener.

Daardoor of daarmee samenhangend zijn de verwachtingen van de PGO mogelijk overspannen. Daarnaast worden wel reële verwachtingen niet altijd waargemaakt.

Verwachtingenmanagement blijft daarmee van belang:

- Duidelijk maken wat de PGO wel is en wat niet
- Zeggen wat gedaan gaat worden
- Doen wat gezegd wordt

#### PGO schakel in keten en afhankelijk van anderen

4. PGO(-leverancier) krijgt 'de schuld' van alle problemen (voor gebruiker niet duidelijk wat daarachter schuilgaat in de keten)

De PGO is hetgeen de gebruiker daadwerkelijk ziet. Deze wordt aangeboden door de PGO-leverancier. Die heeft invloed op een aantal zaken, waaronder zeker de inrichting van de betreffende PGO, een aantal beschikbare functionaliteiten en gebruikersgemak. Maar heel veel andere zaken zijn niet te beïnvloeden door de PGO-leverancier. Daarvoor is deze afhankelijk van anderen: de hulpverleners en hun ICT-systemen en beschikbare gegevens, de afspraken tussen landelijke partijen, wetgeving van de overheid. Voor de gebruiker is dat vaak niet duidelijk en liggen alle onvolkomenheden bij de PGO of de PGO-leverancier.

Meer inzicht in de verantwoordelijkheden voor de diverse onderdelen en het benoemen daarvan bij mogelijke onvolkomenheden zijn nodig. Daarmee kan de juiste actor aangesproken worden op het voldoen aan de verwachtingen of behoeften en tot de gewenste actie leiden. Dit kan het draagvlak en gebruik van de PGO bevorderen.

5. PGO kent grote complexiteit, veel betrokkenen/schakels en afhankelijkheden (deels door gekozen middel?)

De les van het project en breder de afgelopen jaren met de PGO is dat de ontwikkeling van de Persoonlijke gezondheidsomgeving weerbarstiger is dan gedacht. Het creëren van noodzakelijke randvoorwaarden kost veel tijd. Verder doemen in de praktijk steeds nieuwe vraagstukken op die niet voorzien waren.

Vraag is in welke mate de gekozen oplossing – het gestandaardiseerd uitwisselen van gegevens – daar mede debet aan is. Dit stelt hoge eisen aan de registratie van brongegevens, de ICT-systemen en medewerking van de hulpverleners. Inmiddels komen gegevens in steeds meer vormen beschikbaar bij hulpverleners (documenten in pdf-formaat, afbeeldingen in jpg-formaat) die op andere wijze uitgewisseld of ingezien kunnen worden.

6. Niet alles met of in PGO willen bereiken en meerwaarde creëren (t.o.v. patiënt portaal) door verrijking (buiten PGO)?

De PGO wekt hoge verwachtingen over wat daarin zit aan informatie en wat de gebruiker daarmee kan doen. Deels zijn die verwachtingen mogelijk niet terecht (informatiebank of expertsysteem 'mijn aandoening') of zijn die te hoog en wordt daar niet aan voldaan (alle gezondheidsgegevens van al mijn zorgverleners en al mijn eigen metingen, al mijn afspraken; één venster voor communicatie met en tussen al mijn zorgverleners).

Verder is het de vraag of de PGO al deze functionaliteiten kan vervullen. Er zijn steeds meer patiëntenportalen die meer (technische) mogelijkheden hebben om voor die instelling en de daaraan verbonden hulpverlener dat wel te doen.

De meerwaarde van de PGO zit op termijn waarschijnlijk in: meer (basale) informatie van meer hulpverleners over meer gezondheidsvragen en niet alleen de gezondheidsvraag/aandoening waarmee een patiënt gebruik maakt van het portaal van 1 hulpverlener. Verder kunnen de PGO's

zich onderscheiden (t.o.v. patiëntenportalen) met het verbinden of uitwisselen met andere app's en eigen gezondheidsgegevens. En het verrijken door te verwijzen naar specifieke informatiebronnen, ook op andere levensgebieden, buiten de PGO.

### Perspectief en planning verbeteracties onduidelijk

#### 7. Perspectief / Ontwikkelagenda / Planning verbeteracties onduidelijk en gedifferentieerd

Er wordt op veel plaatsen door veel betrokkenen gewerkt aan het oplossen van knelpunten, het beschikbaar maken van nieuwe gegevens en functies en het doorontwikkelen van de PGO. Daarin zitten afhankelijkheden tussen betrokkenen en ook keuzemogelijkheden. Zoals het wel of niet aanbieden van een bepaalde optie of het ontsluiten van gegevens of de termijn waarop dat te realiseren is en daarmee de gebruiker dat ziet.

Al deze acties hebben een verschillende orde van grootte of belang (een technisch aspect of een principiële juridisch vraagstuk) en aanpassingstraject (meer uitvoerende aanpassing of wetgeving).

Het integreren van al deze zaken in een helder perspectief op de PGO en het vertalen daarvan naar een concrete uitvoeringsagenda met planning van acties en resultaten is in de afgelopen jaren maar gedeeltelijk gelukt.

#### 8. Daarmee lastig te communiceren naar individuele gebruikers

Het voorgaande leidt ertoe dat naar alle betrokken PGO-partijen (waaronder huidpatiëntenorganisaties) en zeker naar de individuele PGO-gebruikers het lastig te communiceren is wat deze van de PGO kan verwachten (aangesloten hulpverleners, beschikbare gegevens) en welke stappen op welke termijn gezet worden (als er voor die persoon knelpunten zijn, waar die liggen en wie die oplost; meer generieke verbeteringen of vernieuwingen).

#### 9. Landelijke herijking / versnelling > vertraging korte termijn?

De projectperiode viel samen met een landelijke herijking van de PGO, die zich moet richten op een versnelde verbetering van de PGO-praktijk. De indruk is wel dat dit geleid heeft tot minimaal een pas op de plaats van diverse PGO-partijen en daarmee tot vertraging. En daarmee door PGO-gebruikers ervaren knelpunten of aangegeven behoeften niet op korte termijn aangepakt konden worden.

Tijdens de afronding van het project eind 2023 tekent zich langzamerhand meer duidelijkheid af over de verder te zetten stappen. Daarbij wordt al een fasering genoemd tot en met 2025 en daarna doorlopend tot 2035. Dit bevestigt eens te meer hoe uitdagend de PGO-doorontwikkeling is.

Vanuit het project leidt dit wel tot de samenvattende verbeelding of conclusie:



De PGO blijft een verhaal van 'vallen en opstaan', van kleine stappen die optellen naar een groter geheel. Deels is dat te begrijpen en uit te leggen. Wel is het van belang daadwerkelijke verbeteringen en daarmee meerwaarde te realiseren. Dit houdt 'PGO-gebruikers van het eerste uur' en 'PGO-gebruikers met een groot belang' (zoals mensen met een chronische aandoening en/of veel hulpverleners) gemotiveerd mee te (blijven) werken. Anders haken mensen af omdat ze 'al zo vaak gehoord hebben dat het beter zou worden'.

#### 4. Aanbevelingen en hoe verder

Hoewel veel meer valt te zeggen over de PGO besluit deze rapportage met een viertal aanbevelingen op basis van de projectervaringen.

##### Functie PGO

Maak een heldere keuze wat de PGO is, met welke inhoud en voor wie.

Deze keuzen zijn bepalend voor het daarbij te gebruiken middel en de communicatie over de PGO.

Een drietal keuze-opties tekent zich daarbij af:

- *PGO als 1 (verzamel)dossier van basisset gezondheidsgegevens*  
Dat komt neer op het bestendigen van wat zich nu moeizaam in de praktijk ontwikkelt. De ambitie moet daarbij niet verder strekken dan het op gestandaardiseerde wijze op 1 plaats verzamelen van een beperkte set van bij hulpverleners beschikbare gezondheidsgegevens. Dit is vooral een ‘medisch paspoort’ van meest essentiële gezondheidsinformatie. En voor zover door gebruiker gewenst, technisch mogelijk en door PGO-leverancier geboden, kunnen daar andere functionaliteiten en andere gezondheidsgegevens aangehaakt worden. Maar dat is een schil op of buiten de PGO.  
Om een vergelijking te maken met het bankverkeer: de PGO vormt de kern, namelijk net als het betalingsverkeer faciliteren is dat in dit geval de uitwisseling van gezondheidsgegevens mogelijk maken. Alle andere opties, variërend van sparen/beleggen tot inzicht in de eigen financiering en handige boekhoudopties zijn aan de aanbieder van het bankprogramma en in dit geval aan de PGO-leverancier.  
Deze vergelijking met het bankverkeer maakt meteen wel iets duidelijk: alle betrokkenen hebben belang bij het goed laten functioneren van het betalingsverkeer zelf, los van wat verder daarbij bedacht wordt. Bij de PGO is dat (nog) niet het geval. De PGO is niet noodzakelijk voor andere functionaliteiten, zoals de eigen patiëntenportalen van hulpverleners of allerlei wearables (sporthorloges, smartwatches of gezondheidsapps).
- *PGO als stekkerdoos*  
De PGO beoogt een groter deel van de bij hulpverleners beschikbare gezondheidsgegevens te ontsluiten en desgewenst op 1 plek te verzamelen. Maar daarbij hoeft dat niet langer alleen via gestandaardiseerde gegevensuitwisseling te gebeuren. Andere mogelijkheden van uitwisseling en opslag (via pdf, jpg of alleen een inzagefunctie) worden benut. In ieder geval van gegevens van hulpverlener naar patiënt. Waar mogelijk en gewenst ook omgekeerd: delen van beeldmateriaal van patiënt naar hulpverlener of zelfmetingen.  
De PGO als stekkerdoos richt zich minder op gestandaardiseerde inhoud, maar meer op de koppeling(en). Naarmate hierdoor meer info beschikbaar komt binnen/via de PGO is dit meer dan alleen een ‘medisch paspoort’, namelijk een ‘medisch dossier’.  
Daarbuiten kunnen net zoals bij de vorige optie in een schil meer functies en gebruiksmogelijkheden worden aangeboden.
- *PGO als ‘Eigen gezondheidsportfolio’*  
De PGO ambieert niet alleen gegevensverzameling (1-richting) of uitwisseling (2-richtingen) mogelijk te maken. Het ontwikkelt zich tot een expertsysteem en faciliteert zelfmanagement. Het stelt de gebruiker in staat het ‘medisch dossier’ aan te vullen met eigen metingen en bevindingen. De PGO kan linken naar zelfmanagementprogramma’s (van de zorgverlener/patiëntenportaal of betrouwbare partners daarbuiten) en kan bij kritieke grenswaarden of signalen de gebruiker adviseren over vervolgstappen (zoals contact arts.

Nb. PGO geeft geen medisch advies).

Dit is de meest verregaande invulling van de PGO en bouwt voort op optie 1 en optie 2: naast een gestandaardiseerde basisset ook plaats bieden aan overzichten (dashboards) van eigen gegevens (gezondheid, fitheid, sport).

Maar de praktijk van de afgelopen jaren leert dat dit voor de korte termijn waarschijnlijk te ambitieus is om allemaal met de PGO te realiseren. Gelijktijdig ontwikkelen zich andere middelen als de patiëntenportalen en wearables/apps met vergelijkbare zo niet betere mogelijkheden op deelfuncties.

Deze drie opties zijn niet limitatief en sluiten elkaar niet helemaal uit. De lessen van zo'n 10 jaar 'PGO' leren wel dat er heel uiteenlopende beelden bestaan rondom de PGO. Onder deze noemer gaan veel verschillende initiatieven schuil, variërend van door commerciële niet-zorg partijen aangeboden digitale platforms, tot voor eigen gegevensuitwisseling gebouwde patiëntenportalen van hulpverleners en de door overheidsbeleid gestimuleerde zorgbrede PGO-infrastructuur. Op die laatstgenoemde heeft dit project betrekking. Maar dat PGO gaat dus gebukt onder (te) hoge verwachtingen die alle mogelijke functies van alle digitale portalen verenigt.

## Middel

Op meerdere plaatsen is in deze rapportage is de vraag opgeworpen wat het geschikte middel is om de doelstellingen van de PGO te bereiken. Het gekozen middel – gestandaardiseerde gegevensuitwisseling – kent namelijk zijn beperkingen. Verder ontwikkelt de PGO zich in een verdergaande digitalisering van de zorg en breder een wereld met steeds meer technische toepassingen.

Daarom is het goed, in het verlengde van de hiervoor geschetste PGO-opties, na te gaan welke middelen te benutten:

- a. Wat met PGO zelf, dus echt binnen de PGO aan gegevens en functies waarborgen?
- b. Wat met handige apps of functies in een schil om de PGO?
- c. Wat met verwijzingen naar bronnen elders of los van de PGO?

Hiermee samenhangend is de vraag te beantwoorden: Wat daarvoor vanuit regulering en landelijke afspraken waarborgen of verplichten? Wat aan partijen of innovators en bedrijven overlaten? Daarbij lijkt het bij a meer voor de hand te liggen dat met regulering tot stand te brengen en bij b en zeker c dat aan partijen of de markt over te laten.

Wat dat laatste betreft. De PGO-ontwikkeling kan weleens ingehaald worden door de snelheid waarmee vanuit de markt oplossingen worden aangeboden. Technologie, algoritmes en AI (kunstmatige intelligentie) schrijden voort. Naast het goed volgen daarvan vanuit privacy en ethische principes kan dit ook als een kans worden gezien: hoe kunnen deze benut worden voor het realiseren van de PGO-doelstellingen? Dat vraagt om een continue beoordeling van die ontwikkelingen en daarop afstemmen van de voor de PGO te benutten middelen.

## Zorgnetwerken

Vanuit mensen met een chronische huidaandoening is er een behoefte om met en tussen de betrokken hulpverleners samen te werken. Dat zijn niet alleen de dermatologische disciplines, maar ook andere hulpverleners als generieke (para)medici (fysio, tandarts, ggz, anders) met minder dermatologische kennis of medici die vanuit andere aandoeningen betrokken zijn (al dan niet vanwege comorbiditeit).

Aan deze behoefte wordt nu nog in beperkte mate of niet tegemoetgekomen. Wel zijn er initiatieven



die voor mensen met een chronische (huid)aandoening perspectief kunnen bieden en waarvan geleerd kan worden:

- PGO-netwerken als geboortezorg
- Regionale netwerken rondom specifieke aandoeningen, zoals diabetes

Het interessante hiervan is dat hier een gezamenlijk belang tussen de betrokken hulpverleners (samenwerking), maar ook tussen de hulpverleners en gebruiker (zelfmanagement, signalering, monitoring) tot een collectieve inspanning leidt voor een dergelijk zorgnetwerk met gegevensuitwisseling (in geval van geboortezorg: 2-richtingenverkeer met 'gezonde' gebruiker – de zwangere vrouw; en tussen de betrokken hulpverleners).

Differentieer dus in de verdere implementatiestrategie van PGO naar doelgroepen en daarbij te kiezen functies en infrastructuur.

## Gebruikers

Als laatste, maar niet minst belangrijk (Last but not least) is een herpositionering van de gebruiker bij de PGO-ontwikkeling van belang. Tot op heden lijkt die meer het sluitstuk van alle inzet te zijn: zowel bij het presenteren van wat daarvoor door anderen is bedacht. Alsook het bieden van faciliteiten om die betrokkenheid waar te kunnen maken vanuit gebruikers(organisaties).

Concreet gaat het om:

- Vroegtijdige aansluiting + financieel faciliteren patiënten(organisaties)  
Structurele betrokkenheid, opbouw en inzet van expertise vragen om een meer substantiële en meerjarige financiering.
- Samenwerking (deel)thema's in subgroepen  
Enerzijds kan daarmee in kleinere kring van meest betrokken groeperingen een verdieping plaatsvinden.  
Anderzijds kan daarmee gelijktijdig aan verschillende elementen gewerkt worden en die daarna beschikbaar komen voor alle belangstellenden.
- Tijdlijn / Echte oplossingen / Verwachtingenmanagement  
Heldere communicatie over daadwerkelijke oplossingen op basis van een duidelijke tijdlijn dragen bij aan een reëel verwachtingenmanagement bij de beoogde PGO-gebruiker.  
Allereerst om deze met de PGO te laten starten. Vervolgens om die het PGO-gebruik te continueren en afhankelijk van de behoeften in een specifieke richting te ontwikkelen.

## Bijlage 1: Elementen implementatie: project en PGO in het algemeen

De subsidieverstrekker ZonMw heeft verzocht om het opstellen van een implementatieplan met onder meer een analyse van het veranderproces, de daarop afgestemde strategie en de bepalende elementen van het project. Op basis van de projectervaringen stellen we vast dat die voor een toekomstige implementatie nog steeds relevant zijn.

### Veranderproces en strategie

Er is groeiend draagvlak voor de PGO bij een groot aantal relevante hulpverleners (dermatologen, huidtherapeuten, huisartsen, ziekenhuizen, apothekers). Wel is implementatie afhankelijk van een aantal (landelijke) randvoorwaarden (aanpassingen ICT, privacy, financiering). Daar wordt inmiddels in toenemende mate aan voldaan. Steeds meer sectoren en hulpverleners kennen een digitaal patiëntenportaal. Stapsgewijs worden meer functionaliteiten en gegevensuitwisseling (met patiënt en tussen hulpverleners onderling) in het PGO gerealiseerd. Maar uit onze eerdere verkenning blijkt veel onbekendheid en dat (nog) niet aan alle verwachtingen wordt voldaan, hetgeen leidt tot terughoudendheid en afwachten bij patiënten en hulpverleners.

Te onderscheiden doelgroepen bij innovaties of veranderingen zijn:

|                             | PGO algemeen | Project PGO in Praktijk |
|-----------------------------|--------------|-------------------------|
| Innovators                  | XXX          | X                       |
| Vroege gebruiker/voorlopers | XX           | XXX                     |
| Vroege meerderheid          | X            | XX                      |
| Late meerderheid            |              |                         |
| Achterblijvers              |              |                         |

#### PGO Algemeen

Voor de PGO- ontwikkeling en -implementatie in het algemeen kan gezegd worden dat die zich vooral op de eerste twee categorieën hebben gericht. In allerlei landelijke en regionale initiatieven zijn deze groepen initiatiefnemer of deelnemer (geweest).

Veel van deze projecten hebben zich op deelaspecten van de PGO gericht (zoals de techniek, de gegevensuitwisseling bij specifieke hulpverleners of op specifieke onderwerpen (bv, medicatie), informatieproducten). De gevonden oplossingen of resultaten zijn bouwstenen van de PGO. De gedachte was dat met het beschikbaar komen daarvan ook het PGO-gebruik toe zou nemen. Dit blijkt in de praktijk lastiger. Het digitaal beschikbaar stellen van gegevens door hulpverleners komt op gang, maar een geïntegreerd gebruik daarvan in een PGO door patiënt én hulpverleners is er (vrijwel) niet. Daarmee is van de beoogde 'olievlek' onder de groepen 3-5 nog geen sprake.

#### Project PGO in Praktijk

PGO in Praktijk betreft een deel van de voornoemde innovators en voorlopers in het project: hetzij direct als partner (Ivido, EUR MC), hetzij indirect in de schil netwerkpartners (PGO-alliantie, Medmij) waarvan we door hen ontwikkelde bouwstenen gebruiken.

Project in Praktijk richt zich op de (potentiële) gebruikers van de PGO. In eerste instantie zijn dat de huidpatiënten. En via hen de aan hen gekoppelde zorgprofessionals. Per deelnemende huidpatiënt gaan we letterlijk de PGO-bouwstenen op elkaar stapelen om de PGO voor die patiënt te laten werken of vast te stellen waar dat nog niet zo is.

De deelnemende huidpatiënten en zorgprofessionals behoren vooral tot de groep vroege gebruikers/voorlopers. De echte innovators zijn er al mee bezig. Wij willen met name de groep huidpatiënten betrekken die nog aan het begin staan. Via hen willen we ook zorgprofessionals bewegen digitaal gegevens aan de PGO beschikbaar te stellen en zo mogelijk daarin ook interactie met de patiënt te hebben.

We gaan er van uit dat we via de huidpatiëntenorganisaties vooral deelnemers krijgen die een chronische huidaandoening hebben. Vaak zijn dit patiënten die met meerdere zorgprofessionals te maken hebben voor de huidaandoening. Ook hebben veel chronisch huidpatiënten andere gezondheidsproblemen, waardoor wederzijdse uitwisseling tussen betrokken zorgprofessionals van belang is. Deze 'selecte groep' is daarmee gemotiveerd om zich te verdiepen in de PGO, daar inspanningen voor te doen en eventuele uitdagingen of belemmeringen niet uit de weg te gaan. Dit kunnen ook personen uit de groep 'vroegere meerderheid' zijn.

PGO in Praktijk gaat uit van een 'domino-effect', door vanuit een gemotiveerde groep mensen met een chronische huidaandoening het PGO-gebruik verder uit te dragen. Door hun leerervaringen te benutten voor andere potentiële gebruikers, bv. door het wegnemen van ondervonden (praktische/technische) belemmeringen, verduidelijken van informatie, het bieden van huidspecifieke content, het bieden van directe (lotgenoten)ondersteuning en uitdragen van de voordelen van de PGO voor eigen regio/empowerment/kwaliteit van leven. Wij denken het daadwerkelijk gebruik vanaf de basis (bottom up) te kunnen stimuleren door deze huidspecifiek te implementeren, gebruik makend van de landelijke infrastructuur en beschikbare middelen (top down).

Naast de keuze voor deze beoogde groep deelnemers met een specifiek belang en daarmee intrinsieke motivatie houden we op een aantal manieren rekening met het verloop van het implementatietraject (cirkel Prochaska en Diclemente).

| <b>Fase implementatieproces</b> | <b>Stap veranderproces</b> | <b>Strategie PGO in Praktijk</b>   |
|---------------------------------|----------------------------|--|
| Oriëntatie                      | Voorbeschouwen             | Via 'vertrouwd kanaal' huidpatiëntenorganisaties werven we potentiële deelnemers.<br>We benutten 'bewezen' informatieproducten PGO-alliantie.  |
| Inzicht                         | Overpeinzen                | Deelnemers krijgen reëel beeld van huidige en potentiële mogelijkheden PGO (verwachtingenmanagement).<br>Met huidpatiëntenorganisaties en directe partners Ivido/Huidhuis geven we potentiële gebruikers concreet inzicht in wat deelnemen aan project en werken met PGO inhoudt.<br>Potentiële deelnemers krijgen verzekering dat we ondersteuning bieden tijdens implementatietraject van opstarten/aanmaken/gebruiken PGO. o.a. met een Helpdesk 'Eerste Hulp bij PGO', EHB(PGO).   |
| Acceptatie                      | Beslissen                  | Deelnemers maken een afweging o.b.v. reële verwachtingen<br>De meerwaarde van een PGO voor de patiënt wordt niet afhankelijk gesteld van de deelnemende zorgprofessionals.<br>Een PGO heeft ook voor de patiënt zelf een toegevoegde waarde: bv. door huidspecifieke score-/vragenlijsten (kwaliteit van leven), aandoeningsspecifieke informatie (Huidhuis), toevoegen eigen gezondheidsgegevens<br>Andere deelnemers/PGO-gebruikers worden ingezet als 'ambassadeur' door over hun ervaringen te vertellen en (binnen de huidpatiëntenvereniging) beginnend PGO-gebruikers te informeren/op weg te helpen. |
| Veranderen                      | Actief veranderen          | PGO-gebruikers worden actief ondersteund bij het starten met hun PGO (zoals account maken, Digid-gebruik, koppelen digitale gegevensuitwisseling met hun zorgprofessionals, invoer eigen gezondheidsgegevens, etc).<br>Hiervoor zijn praktische instructies (stappenschema) beschikbaar.   |

| Fase implementatieproces | Stap veranderproces | Strategie PGO in Praktijk   |
|--------------------------|---------------------|---|
|                          |                     | <p>Deelnemers kunnen een beroep doen op de Helpdesk 'Eerste Hulp bij PGO'.</p> <p>PGO-gebruikers geven hun ervaringen met hun PGO aan, de gebruikersvriendelijkheid, signaleren belemmeringen en/of verbeteringen die – waar mogelijk zo snel mogelijk – worden doorgevoerd.</p> <p>Er wordt in twee ronden deelnemers gewerkt: de ervaringen van de eerste groep worden benut voor de tweede groep. Bedoeling is dat daarmee de implementatie verder toegesneden kan worden op de nieuwe gebruiker.</p>  |
| Behoud                   | Bestendigen         | <p>De leerervaringen van het project worden landelijk gedeeld en waar mogelijk in de algemene PGO-implementatie opgenomen.</p> <p>De leercurves in de projectfase worden onderdeel van de reguliere PGO-infrastructuur (informatie, ondersteuning, oplossingsvermogen, inzet huidpatiëntenorganisaties)</p> <p>De in het project gestarte PGO-gebruikers (patiënten en zorgprofessionals) worden blijvend ondersteund.</p>  |
|                          | Terugvallen         | <p>De vanuit het project te bieden ondersteuning is erop gericht de PGO-gebruiker te stimuleren zijn PGO te blijven gebruiken, eventuele problemen met de Helpdesk aan te pakken en daarmee van meerwaarde te laten zijn.</p> <p>De meerwaarde voor de patiënt wordt (zoveel mogelijk) bevorderd door:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Uitbreiding van deelnemende zorgprofessionals die hun gegevens digitaal met patiënt delen.</li> <li>• Vergroten interactie tussen patiënt en diens zorgprofessionals.</li> <li>• Stimuleren interactie tussen zorgprofessionals onderling.</li> <li>• Uitbreiding van functionaliteiten PGO.</li> <li>• Optimaliseren gebruikersvriendelijkheid.</li> </ul> |
|                          |                     |   |

## Factoren

Factoren die de PGO-implementatie in het project PGO in Praktijk beïnvloeden zijn:

| <b>Interventie: PGO</b>           |   |
|-----------------------------------|---|
| Gebruikers betrokken ontwikkeling | PGO-gebruikers (i.c. patiënten, maar ook zorgprofessionals) zijn als één van de partijen betrokken (geweest) bij de ontwikkeling van de PGO en daaraan gerelateerde (communicatie)producten, etc. Het project PGO in Praktijk richt zich nadrukkelijk op huidpatiënten en hun ervaringen, behoeften en suggesties als het gaat om de implementatie van de PGO ofwel het (gaan) gebruiken daarvan. Naast lessen voor de implementatie kan dit leiden tot suggesties voor de (door)ontwikkeling van PGO.  |
| Voordeel voor gebruikers          | PGO draagt bij aan eigen regie van de patiënt; een digitale gegevensverzameling op 1 plek en uitwisseling met relevante zorgprofessionals; overleg en samenwerking tussen patiënt en zorgprofessionals en zorgprofessionals onderling. Deze voordelen worden momenteel in verschillende mate gezien/ervaren/bereikt.  |
| Eenvoudig toe te passen           | We maken onderscheid tussen: <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Beginnen met een PGO</b><br/>Het aanmaken van een eigen PGO en het digitaal koppelen van gegevens van diverse zorgprofessionals vergt eenmalig een aantal (technische) stappen en moet aan verschillende voorwaarden voldoen (Privacy, DigiD).</li> <li>• <b>Het gebruik van een PGO</b><br/>Het periodiek updaten van de in de PGO verzamelde gegevens vereist een aantal repeterende handelingen en doorlopen van veiligheidsprocedures.</li> </ul> PGO-gebruikers zijn in wisselende mate succesvol in het doorlopen van deze stappen en beoordelen het PGO-gebruikersgemak (eenvoudig/ingewikkeld) verschillend. |
| Mogelijkheid uitproberen          | Voor potentiële gebruikers is informatie beschikbaar over PGO, het daarmee starten en het gebruiken (o.a. landelijke site <a href="http://www.pgo.nl">www.pgo.nl</a> ). Daar wordt ook de mogelijkheid om een Voorbeeld-PGO uit te proberen. Daarin kan een geïnteresseerde gebruiker een PGO simuleren (oefenen met niet-bestaande gegevens van een niet-bestaande persoon).   |
| Past PGO bij huidige werkwijze    | De PGO maakt deel uit van een zorgbrede inzet tot digitale gegevensuitwisseling met de patiënt en tussen zorgprofessionals. Dit heeft met corona een extra impuls gekregen (online consult, digitale interactie patiënt-zorgprofessional). Verder worden digitalisering van de zorg en ehealth ingezet in kader van preventie en verminderen beroep op zorg (arbeidsmarktproblematiek).   |
| PGO aan te passen                 | De PGO is aan te passen. Wel maakt het specifiek door een PGO-gebruiker gekozen PGO-programma (i.c. Ivido) deel uit van een landelijk stelsel van afspraken, standaarden en infrastructuur waarbinnen aanpassingen moet passen. Niettemin zijn per PGO specifieke aanpassingen of functionaliteiten mogelijk.   |
| <b>Gebruikers PGO</b>             |   |
| Bekend met PGO                    | Huidpatiënten zijn beperkt bekend met de PGO. Inmiddels is veel algemene informatie over PGO beschikbaar. Het project PGO in Praktijk richt zich op het gericht informeren van huidpatiënten over de PGO.   |

|                                     |  |
|-------------------------------------|--|
| Gemotiveerd voor PGO                | Voor de chronisch huidpatiënt kan de PGO een meerwaarde hebben: vaak zijn meerdere zorgprofessionals betrokken; heeft patiënt belang bij verzameling en uitwisseling van gegevens; biedt digitaal voordelen; geeft binnen PGO mogelijkheid interactie en samenwerking met/van zorgprofessionals.   |
| Beschikken over kennis/vaardigheden | Gebruikers beschikken in wisselende mate over de kennis en vaardigheden voor start en gebruik PGO. Het project PGO in Praktijk richt zich op het op de PGO-gebruikers afstemmen van de beschikbare informatie en instructiemiddelen om de benodigde kennis/vaardigheden te verkrijgen en zonodig ondersteuning bieden.   |
| Bereiken PGO-doel(en)               | Het bereiken van de PGO-doelen is niet alleen afhankelijk van dit implementatieproject.<br>PGO in Praktijk richt zich op het leren van implementatielessen uit de ervaringen van PGO-gebruikers met de start en het gebruik van PGO. Hiermee willen we bijdragen aan een groter gebruik van PGO door huidpatiënten en daarmee het bereiken van de PGO-doelen.  |
| <b>Ontwikkelaars/Uitvoerders</b>    |  |
| Betrouwbaar                         | De in het project PGO in Praktijk betrokken partijen zijn voor de gebruikers vertrouwd en betrouwbaar. Deelnemers worden primair via de huidpatiëntenorganisaties gezocht. Zij hebben een goede ingang bij de doelgroep. Huid NL heeft bij de huidpatiëntenorganisaties een trekkersrol voor PGO. Ivido heeft huidspecifieke PGO-toepassingen. EUR MC en Huidhuis hebben binnen de dermatologie en voor de huidpatiënten(organisaties) een goede naam en bereik. |
| Invloed                             | De in het project betrokken partijen hebben korte lijnen met elkaar en kunnen snel schakelen om PGO-gebruikers te ondersteunen en zo nodig belemmeringen voor hun PGO weg te nemen, participeren in diverse relevante (PGO-)netwerken en kunnen invloed uitoefenen op de PGO-invulling en te gebruiken middelen.   |
| <b>Organisatie &amp; Context</b>    |  |
| PGO past bij visie/missie           | Huid NL, de huidpatiëntenorganisaties en direct betrokken partners (Ivido, EUR MC en Huidhuis) zien PGO als middel voor mensen met een chronische huidaandoening om 'eigen regie' en 'empowerment' te realiseren en gegevensuitwisseling, verbinding en samenwerking met en tussen hun hulpverleners tot stand te brengen. Met de PGO kunnen patiënt en diens omgeving gelijkwaardig onderdeel worden van het behandelteam.                                      |
| Draagvlak voor PGO                  | Voor de PGO is een groeiend draagvlak binnen de (dermatologische) zorg. Dit hangt deels samen met verbeteringen in de landelijke PGO-infrastructuur en gebruikersgemak (voor zowel patiënten als zorgprofessionals).   |
| Randvoorwaarden implementatie       | De randvoorwaarden voor implementatie PGO in het algemeen worden steeds meer vervuld (toenemend aantal zorgprofessionals dat digitaal gegevens uitwisselt; vereenvoudiging toegangsprocedures PGO; gebruikersvriendelijker invulling PGO).<br>Het project PGO in Praktijk heeft de benodigde kennis en ervaring in huis om PGO-gebruikers te ondersteunen bij het starten met en gebruiken van PGO.  |
| Veranderingen organisatie           | De in het project betrokken partijen zijn stabiel en kunnen continuïteit in de projectuitvoering waarborgen. In het project wordt gewerkt met een verbeterde 'versie 2.0' van PGO Ivido. De werving van potentiële PGO-gebruikers in de projectfase is bewust na de lancering van deze nieuwe versie gepland. Andere veranderingen/updates in PGO  |

|  |   |
|--|---|
|  | worden gefaseerd doorgevoerd, zorgvuldig gecommuniceerd en zonodig ondersteund naar de PGO-gebruiker.     |
| Aansluiting PGO bij beleid, wet-/regelgeving | De PGO is speerpunt van overheidsbeleid. De overheid heeft voorzien in de noodzakelijke wet-/regelgeving. |

## Werkzame elementen, uitdagingen en belemmeringen

### Werkzame elementen PGO

- Alle gegevens over de gezondheid van de patiënt op 1 plek
  - Steeds meer zorgprofessionals stellen hun patiëntgegevens digitaal beschikbaar: medicatie, diagnoses, behandelingen,
  - Zorgverleners krijgen inzicht in afzonderlijke behandelingen, elkaars interventies en mogelijke interacties
  - Zorgprofessionals kunnen daardoor meer en beter hun behandelingen afstemmen en samenwerken
- De patiënt bepaalt zelf met wie deze de gegevens deelt
- Veilige gegevensuitwisseling met zorgprofessionals
- Patiënt kan zelf ervaringen, symptomen/klachten, zelfmetingen toevoegen
- Zorgprofessional kan specifieke vragenlijsten delen met de patiënt
- Patiënt en zorgprofessional kunnen zich ieder beter voorbereiden op gesprekken in de spreekkamer
- Patiënt wordt zelf onderdeel van het behandelteam
- Functionaliteiten die verder in ontwikkeling zijn: planning afspraken, contact met zorgprofessional vanuit PGO, interactie tussen zorgprofessionals (dit kan via een aan PGO te koppelen applicatie voor een digitale Zorgnetwerkomgeving voor samenwerkende zorgprofessionals)
- Implementatieproducten
  - Website pgo.nl
    - Voorbeeld PGO
    - Uitlegvideo's
    - Check bij wie PGO gebruikt kan worden (bij welke zorgprofessionals je medische gegevens kunt ophalen)
    - Communicatietoolkit
      - Promotiemiddelen
      - Materialen met persoonlijke QR-code
      - Banners voor op website en nieuwsbrief
      - Video's patiëntervaringen
      - Lijst PGO-termen
      - Communicatiemiddelen voor werving gebruikers
    - Workshop pakket De PGO uitgelegd
    - Kennisclips PGO
    - Kennisquiz
  - Ivido.nl
  - Medmij
    - <https://medmij.nl/zorggebruikers/veelgestelde-vragen-van-zorggebruikers/>
    - proefomgeving Medmij gegevens binnen patiëntenomgeving huisarts (i.c. <https://uwzorgonline.nl/>)

## Uitdagingen en belemmeringen

| <b>Uitdaging</b>                                     | <b>Ideeën of stappen hiermee om te gaan</b>  |
|--|--|
| Vinden gemotiveerde PGO-gebruikers                   | Werving via huidpatiëntenorganisaties door persoonlijke oproepen en via hun media met algemene oproepen chronisch huidpatiënten.   |
| Concrete informatie                                  | Toegespitste informatie over PGO voor chronisch huidpatiënten (Huid applicatie, specifieke invulling huidaanpak: vragenlijsten, connectie Huidhuis).   |
| Behouden PGO-gebruikers tijdens implementatieproject | Deelnemers persoonlijk benaderen, individuele ondersteuning bieden en commitment vragen gedurende looptijd project met benadrukken belang van hun inzet voor realiseren meerwaarde PGO voor huidpatiënten.   |
| Meerwaarde PGO voor gebruikers benutten en vergroten | Toegevoegde waarde PGO niet alleen afhankelijk laten zijn van medewerking zorgprofessionals en door hen digitaal delen van gegevens. Ook de eigen invoer van gegevens door patiënt en de ondersteuning vanuit PGO op andere onderwerpen (kwaliteit van leven), huidspecifieke informatie dragen daaraan bij. |
| Geleerde lessen toepassen                            | Implementatieresultaten gedurende en na implementatieproject vertalen naar informatie en ondersteuningsmateriaal en beschikbaar stellen op website Huid NL en andere betrokkenen zodat die breed toegepast kunnen worden.  |

| <b>Belemmering</b>  | <b>Ideeën of stappen hiermee om te gaan</b>   |
|---|---|
| Overwinnen terughoudendheid PGO te gebruiken                | Inzetten (deel van) PGO-gebruikers als ‘ambassadeur’ die vanuit hun ervaringen (positief en negatief) reële verwachtingen kunnen wekken. Bij start project zijn dit huidpatiënten die nu al ervaring hebben met PGO. Tijdens project worden bij nieuwe deelnemers ambassadeurs gezocht, als het kan bij alle betrokken huidpatiëntenorganisaties.   |
| Starten met PGO   | De werving van potentiële PGO-gebruikers in de projectfase is bewust na de lancering van een verbeterde ‘versie 2.0’ van PGO Ivido gepland. Daarin is onder meer het starten met een PGO vereenvoudigd.<br>Voorkomen uitval gebruikers door startproblemen voorkomen door: <ul style="list-style-type: none"> <li>• duidelijk stappenplan uitschrijven</li> <li>• instructie vooraf over welke gegevens en middelen (apparatuur) gebruiker bij zich moet hebben om PGO in gebruik te nemen, de gewenste zorgprofessionals te koppelen en overige functionaliteiten te gebruiken</li> <li>• tijdens gezamenlijke bijeenkomsten (fysiek) en/of individuele (online) de startstappen doorlopen en eventuele problemen direct oplossen</li> </ul> |
| Oplossen technische en praktische problemen bij gebruik PGO | PGO-leverancier Ivido en Huid NL richten gezamenlijk een Helpdesk Eerste Hulp bij PGO in voor de PGO-gebruikers van het project. Door PGO-gebruikers zo snel mogelijk te helpen bij ervaren problemen, willen we hen voor PGO-gebruik gemotiveerd houden.<br>Deel PGO-gebruikers vragen we als ambassadeur beschikbaar te zijn voor nieuwe PGO-gebruikers om als vraagbaak of ‘maatje’ beschikbaar te zijn. We gaan na of dit een formule kan zijn om ook na afloop van het project per huidpatiëntenvereniging een onderlinge hulpstructuur in te richten.   |
| Vastlopen en Van-kastje-naar-muur                           | We willen leren van ervaringen van PGO-gebruikers en gaan uit van een permanente leercyclus met groeiende ‘implementatiekennis’ uitgaande van de onderverdeling Voorzien - Verhelpen - Verbeteren<br>V1: Voorzien: o.a. door het verzamelen van meest gestelde vragen en deze met antwoorden beschikbaar en daarmee proberen te voorkomen dat gebruikers vastlopen.   |



|                                |   |
|--------------------------------|---|
|                                | <p>V2: Verhelpen: door PGO-gebruikers ervaren knelpunten die niet met verduidelijking of extra informatie weggenomen kunnen worden maar om aanpassingen in de PGO of ondersteuningsmiddelen vragen proberen we in eerste instantie binnen het project door de projectdeelnemers (waaronder Ivido) te laten verhelpen.</p> <p>V3: Verbeteren: indien grotere aanpassingen nodig zijn of afhankelijk zijn van andere PGO-partijen agenderen we die op de juiste overlegtafel. De projectdeelnemers participeren daarvoor in diverse landelijke PGO-netwerken.</p> <p>De input voor de leercyclus bestaat uit de bij de Helpdesk en in individuele contacten ingebrachte vragen/problemen en de specifieke uitvraag vanuit het project over de implementatie-ervaringen.</p> |
| Bepaalde functionaliteiten PGO | <p>Verrijken PGO met huidspecifieke invulling:</p> <p>Toevoegen huidspecifieke zelfmetingen en score (zoals symptomen/klachten scoreformulier), uploaden beeldmateriaal (verwijzing naar) specifieke informatie huidandoeningen Huidhuis.nl en informatiekaarten Huid NL (infographics, signaalkaart en voorbereiding gesprek huisarts, gesprekskaart specialist/dermatoloog).</p> <p>Toevoegen huidandoeningsspecifieke vragenlijsten die door zorgprofessional en huidpatiënt gebruikt kunnen worden.</p>   |

## Bijlage 2: Kennis van en ervaring met PGO algemeen

Periode: Van 16-05-2023 15:29 t/m 23-10-2023 09:53

Aantal resultaten: 26

### 1. Bent u bekend met PGO (Persoonlijke Gezondheidsomgeving)?

| Antwoord                  | Aantal keer | % vraag | % totaal |
|---------------------------|-------------|---------|----------|
| Ja                        | 15          | 58%     | 58%      |
| Nee                       | 11          | 42%     | 42%      |
| Aantal keer beantwoord:   | 26          |         | 100%     |
| Aantal keer overgeslagen: | 0           |         | 0%       |

### 2. Heeft u al eens geprobeerd een PGO aan te maken of in te loggen?

| Antwoord                  | Aantal keer | % vraag | % totaal |
|---------------------------|-------------|---------|----------|
| Ja                        | 12          | 48%     | 46%      |
| Nee                       | 13          | 52%     | 50%      |
| Aantal keer beantwoord:   | 25          |         | 96%      |
| Aantal keer overgeslagen: | 1           |         | 4%       |

### 3. Met welke zorgverleners communiceert u via een portal/digitale omgeving van die specifieke zorgverlener?

| Antwoord                  | Aantal keer | % vraag | % totaal |
|---------------------------|-------------|---------|----------|
| Huisarts                  | 20          | 80%     | 77%      |
| Tandarts                  | 0           | 0%      | 0%       |
| Ziekenhuis                | 11          | 44%     | 42%      |
| Meerdere ziekenhuizen     | 6           | 24%     | 23%      |
| Apotheek                  | 10          | 40%     | 38%      |
| Fysiotherapeut            | 3           | 12%     | 12%      |
| Huidtherapeut             | 1           | 4%      | 4%       |
| GGZ-instelling            | 1           | 4%      | 4%       |
| Anders, namelijk:         | 5           | 20%     | 19%      |
| Aantal keer beantwoord:   | 25          |         | 96%      |
| Aantal keer overgeslagen: | 1           |         | 4%       |

#### 4. Indien u al een PGO gebruikt, welke is dat dan?

| <i>Antwoord</i>           | <i>Aantal keer</i> | <i>% vraag</i> | <i>% totaal</i> |
|---------------------------|--------------------|----------------|-----------------|
| Ivido                     | 7                  | 44%            | 27%             |
| Quli                      | 0                  | 0%             | 0%              |
| Gezondheidsmeter          | 0                  | 0%             | 0%              |
| Zodos                     | 0                  | 0%             | 0%              |
| Patients Know Best        | 0                  | 0%             | 0%              |
| Vitaalbank                | 0                  | 0%             | 0%              |
| Zorgdoc                   | 0                  | 0%             | 0%              |
| Drimpy                    | 0                  | 0%             | 0%              |
| Medxpert                  | 0                  | 0%             | 0%              |
| uw zorgonline             | 4                  | 25%            | 15%             |
| MIJNPGO                   | 0                  | 0%             | 0%              |
| CGM LIFE                  | 0                  | 0%             | 0%              |
| Selfcare                  | 0                  | 0%             | 0%              |
| Medsafe                   | 1                  | 6%             | 4%              |
| Spreekuur.nl              | 0                  | 0%             | 0%              |
| Anders, namelijk          | 4                  | 25%            | 15%             |
| Aantal keer beantwoord:   | 16                 |                | 62%             |
| Aantal keer overgeslagen: | 10                 |                | 38%             |

#### 5. Met welk digitaal apparaat bezoekt u uw portal en/of PGO?

| <i>Antwoord</i>   | <i>Aantal keer</i> | <i>% vraag</i> | <i>% totaal</i> |
|---|--------------------|----------------|-----------------|
| PC (desktop)  | 5                  | 21%            | 19%             |
| Laptop  | 7                  | 29%            | 27%             |
| Tablet  | 6                  | 25%            | 23%             |
| Smartphone  | 14                 | 58%            | 54%             |
| Ik heb geen eigen computer, ik gebruik deze in de bibliotheek of... | 0                  | 0%             | 0%              |
| Aantal keer beantwoord:   | 24                 |                | 92%             |
| Aantal keer overgeslagen:   | 2                  |                | 8%              |

## 6. Hoe digitaalvaardig bent u?

| <i>Antwoord</i>                         | <i>Aantal keer</i> | <i>% vraag</i> | <i>% totaal</i> |
|---|--------------------|----------------|-----------------|
| Heel vaardig, ik werk dagelijks online  | 20                 | 77%            | 77%             |
| Redelijk, ik kan me redden met mail etc | 6                  | 23%            | 23%             |
| Niet heel vaardig, ik vind het lastig   | 0                  | 0%             | 0%              |
| Helemaal niet vaardig                   | 0                  | 0%             | 0%              |
| Aantal keer beantwoord:                 | 26                 |                | 100%            |
| Aantal keer overgeslagen:               | 0                  |                | 0%              |

## 7. Wanneer u een PGO gaat aanmaken, verwacht u dan:

| <i>Antwoord</i>   | <i>Aantal keer</i> | <i>% vraag</i> | <i>% totaal</i> |
|---|--------------------|----------------|-----------------|
| Dit geheel zelfstandig te kunnen doen?  | 23                 | 88%            | 88%             |
| Dit met hulp van de online handleiding te kunnen doen?                                | 3                  | 12%            | 12%             |
| Hier ondersteuning van een online helpdesk bij nodig te hebben?                       | 0                  | 0%             | 0%              |
| Hier meer ondersteuning bij nodig te hebben, bijvoorbeeld een bijeenkomst op locatie? | 0                  | 0%             | 0%              |
| Aantal keer beantwoord:   | 26                 |                | 100%            |
| Aantal keer overgeslagen:   | 0                  |                | 0%              |

## 8. Wat verwacht u van uw PGO?

| <i>Antwoord</i>  | <i>Aantal keer</i> | <i>% vraag</i> | <i>% totaal</i> |
|--|--------------------|----------------|-----------------|
| Het grootste deel van mijn medische gegevens op één plek.          | 23                 | 88%            | 88%             |
| Toevoegen van mijn eigen metingen, klachten en bevindingen.        | 12                 | 46%            | 46%             |
| Contact met mijn zorgverleners.                                    | 18                 | 69%            | 69%             |
| Informatie over mijn huidaandoening.                               | 9                  | 35%            | 35%             |
| Hulpmiddelen voor het bijhouden van mijn klachten en mijn welzijn. | 14                 | 54%            | 54%             |
| Adviezen voor het omgaan met mijn aandoening.                      | 6                  | 23%            | 23%             |
| Anders, namelijk:  | 2                  | 8%             | 8%              |
| Aantal keer beantwoord:  | 26                 |                | 100%            |
| Aantal keer overgeslagen:  | 0                  |                | 0%              |

## 9. Wie wenst u dat uw PGO gaat gebruiken ofwel de gegevens in kan zien?

| <i>Antwoord</i>   | <i>Aantal keer</i> | <i>% vraag</i> | <i>% totaal</i> |
|---|--------------------|----------------|-----------------|
| Ikzelf  | 26                 | 100%           | 100%            |
| Mijn partner /ouder / zus / broer /... als mantelzorger | 6                  | 23%            | 23%             |
| Mijn kind(eren)   | 4                  | 15%            | 15%             |
| Anders, namelijk:                                       | 2                  | 8%             | 8%              |
| Aantal keer beantwoord:                                 | 26                 |                | 100%            |
| Aantal keer overgeslagen:                               | 0                  |                | 0%              |

### Bijlage 3: Projectervaringen PGO deelnemers

Periode: Van 15-08-2023 11:53 t/m 11-11-2023 22:27

Aantal resultaten: 17

#### 1. Wanneer ben je gestart met jouw PGO Ivido account?

| Antwoord                  | Aantal keer | % vraag | % totaal |
|---------------------------|-------------|---------|----------|
| Eerder dan 2023           | 9           | 56%     | 53%      |
| In 2023                   | 7           | 44%     | 41%      |
| Aantal keer beantwoord:   | 16          |         | 94%      |
| Aantal keer overgeslagen: | 1           |         | 6%       |

#### 2. STAP AANMAKEN ACCOUNT PGO IVIDO: Hoe is het aanmaken van jouw eigen account verlopen?

| Antwoord  | Aantal keer | % vraag | % totaal |
|---|-------------|---------|----------|
| Goed, zonder problemen  | 10          | 63%     | 59%      |
| Met enige problemen, maar daar ben ik zelf uitgekomen                     | 4           | 25%     | 24%      |
| Met enige problemen, waar ik met ondersteuning uit ben gekomen            | 1           | 6%      | 6%       |
| Niet goed, ik liep tegen problemen aan die niet meteen op te lossen waren | 1           | 6%      | 6%       |
| Aantal keer beantwoord:   | 16          |         | 94%      |
| Aantal keer overgeslagen:   | 1           |         | 6%       |

#### 3. Als je een probleem of problemen bij het aanmaken van jouw account hebt ervaren, beschrijf deze kort:

| Antwoord   | Aantal keer | % vraag | % totaal |
|--|-------------|---------|----------|
| voor de nieuwe release was inloggen met verschillende apps etc lastig  | 1           | 20%     | 6%       |
| mijn zoon heeft het voor me gedaan. moest daarvoor bij mij zijn en kon niet volledig op afstand  | 1           | 20%     | 6%       |
| Ik had argwaan om deel te nemen!   | 1           | 20%     | 6%       |
| authenticatie was lastig   | 1           | 20%     | 6%       |
| Door niet regelmatig in te loggen bleken de vernieuwde versies steeds opnieuw inlogproblemen te geven. Alle gegevens uit de eerste versie waren uiteindelijk weg, waarna ik dit jaar een geheel nieuw account heb moeten aanmaken. | 1           | 20%     | 6%       |
| Aantal keer beantwoord:  | 5           |         | 29%      |
| Aantal keer overgeslagen:  | 12          |         | 71%      |

**4. Hoe beoordeel je de informatie die je tot jouw beschikking had voor het aanmaken van jouw account?**

| <i>Antwoord</i>           | <i>Aantal keer</i> | <i>% vraag</i> | <i>% totaal</i> |
|---------------------------|--------------------|----------------|-----------------|
| Goed                      | 5                  | 31%            | 29%             |
| <b>Voldoende</b>          | <b>8</b>           | <b>50%</b>     | <b>47%</b>      |
| Matig                     | 2                  | 13%            | 12%             |
| Onvoldoende               | 1                  | 6%             | 6%              |
| Slecht                    | 0                  | 0%             | 0%              |
| Aantal keer beantwoord:   | 16                 |                | 94%             |
| Aantal keer overgeslagen: | 1                  |                | 6%              |

**5. Als er andere informatie is die je had kunnen helpen bij het aanmaken van jouw account, beschrijf deze dan:**

| <i>Antwoord</i>   | <i>Aantal keer</i> | <i>% vraag</i> | <i>% totaal</i> |
|---|--------------------|----------------|-----------------|
| stap voor stap uitleg   | 1                  | 25%            | 6%              |
| Gewoon onwetendheid van mezelf  | 1                  | 25%            | 6%              |
| via google zelf meer gezocht, die info was in de ivo-omgeving niet (meteen of vindbaar) voorhanden  | 1                  | 25%            | 6%              |
| Een waarschuwing dat je inloggegevens verlopen, dat er een nieuwe versie beschikbaar is, er is nooit een melding gekomen. Het had een hoop irritatiegeseheid, en meer betrokkenheid gegenereerd als dat wel was gebeurd | 1                  | 25%            | 6%              |
| Aantal keer beantwoord:   | 4                  |                | 24%             |
| Aantal keer overgeslagen:   | 13                 |                | 76%             |

**6. Als er andere ondersteuning is die je had kunnen helpen bij het aanmaken van jouw account, beschrijf deze dan:**

| <i>Antwoord</i>           | <i>Aantal keer</i> | <i>% vraag</i> | <i>% totaal</i> |
|---------------------------|--------------------|----------------|-----------------|
| Aantal keer beantwoord:   | 0                  |                | 0%              |
| Aantal keer overgeslagen: | 17                 |                | 100%            |

**7. STAP OPHALEN GEGEVENS ZORGVERLENERS Vraag: Van welke van jouw zorgverleners wilde jij gegevens ophalen? (meerdere antwoorden mogelijk)**

| <i>Antwoord</i>   | <i>Aantal keer</i> | <i>% vraag</i> | <i>% totaal</i> |
|---|--------------------|----------------|-----------------|
| Huisarts  | 16                 | 100%           | 94%             |
| Tandarts  | 8                  | 50%            | 47%             |
| Ziekenhuis/Ziekenhuizen (incl. specialist/specialisten) | 14                 | 88%            | 82%             |
| Apotheek  | 9                  | 56%            | 53%             |
| Fysiotherapeut  | 6                  | 38%            | 35%             |
| Huidtherapeut   | 0                  | 0%             | 0%              |
| GGZ-instelling  | 0                  | 0%             | 0%              |
| Anders, namelijk:                                       | 1                  | 6%             | 6%              |
| Aantal keer beantwoord:                                 | 16                 |                | 94%             |
| Aantal keer overgeslagen:                               | 1                  |                | 6%              |

**8. Van welke van jouw zorgverleners is het niet gelukt jouw gegevens op te halen? (meerdere antwoorden mogelijk)**

| <i>Antwoord</i>   | <i>Aantal keer</i> | <i>% vraag</i> | <i>% totaal</i> |
|---|--------------------|----------------|-----------------|
| Huisarts  | 8                  | 62%            | 47%             |
| Tandarts  | 7                  | 54%            | 41%             |
| Ziekenhuis/Ziekenhuizen (incl. specialist/specialisten) | 9                  | 69%            | 53%             |
| Apotheek  | 5                  | 38%            | 29%             |
| Fysiotherapeut  | 4                  | 31%            | 24%             |
| Huidtherapeut   | 0                  | 0%             | 0%              |
| GGZ-instelling  | 0                  | 0%             | 0%              |
| Anders, namelijk:                                       | 1                  | 8%             | 6%              |
| Aantal keer beantwoord:                                 | 13                 |                | 76%             |
| Aantal keer overgeslagen:                               | 4                  |                | 24%             |



## 9. Hoe is het ophalen van jouw gegevens bij jouw zorgverleners (zoals huisarts, apotheek, ziekenhuis, etc) verlopen?

| <i>Antwoord</i>   | <i>Aantal keer</i> | <i>% vraag</i> | <i>% totaal</i> |
|---|--------------------|----------------|-----------------|
| Goed, zonder problemen  | 0                  | 0%             | 0%              |
| Met enige moeite, maar daar ben ik zelf uitgekomen                        | 5                  | 33%            | 29%             |
| Met enige moeite, waar ik met ondersteuning uit ben gekomen               | 1                  | 7%             | 6%              |
| Niet goed, ik liep tegen problemen aan die niet meteen op te lossen waren | 9                  | 60%            | 53%             |
| Aantal keer beantwoord:   | 15                 |                | 88%             |
| Aantal keer overgeslagen:   | 2                  |                | 12%             |

## 10. Als je een probleem of problemen bij het ophalen van jouw gegevens bij jouw zorgverleners hebt ervaren, beschrijf deze kort:

| <i>Antwoord</i>  | <i>Aantal keer</i> | <i>% vraag</i> | <i>% totaal</i> |
|--|--------------------|----------------|-----------------|
| er zijn nog weinig zorgverleners aangesloten   | 1                  | 10%            | 6%              |
| de procedures en eisen per zorgverlener verschillen nogal (zoals digid-eisen). werkt drempelverhogend  | 1                  | 10%            | 6%              |
| het is vooral veel gedoe alles een voor een bij elke zorgverlener opvragen en toestemming geven per elk onderdeel  | 1                  | 10%            | 6%              |
| Geen van allen beschikbaar   | 1                  | 10%            | 6%              |
| Meerdere malen opnieuw aanmelden via DIGI-D  | 1                  | 10%            | 6%              |
| van aantal hulpverleners niet (alle) gegevens beschikbaar. Verschillende naamgevingen van bv huisarts vanuit verschillende registraties. Onduidelijk daarmee | 1                  | 10%            | 6%              |
| zorgverleners delen nog geen gegevens  | 1                  | 10%            | 6%              |
| Het heeft lang geduurd voordat de verschillende gegevens beschikbaar kwamen, dus het was een kwestie van steeds maar even kijken of het al lukte.            | 1                  | 10%            | 6%              |
| Probleem lag bij de huisarts, die was niet aangesloten.  | 1                  | 10%            | 6%              |
| Huisarts niet aangesloten  | 1                  | 10%            | 6%              |
| Aantal keer beantwoord:  | 10                 |                | 59%             |
| Aantal keer overgeslagen:  | 7                  |                | 41%             |

### 11. Hoe beoordeel je de informatie die je tot jouw beschikking had voor het ophalen van jouw gegevens bij jouw zorgverleners?

| <i>Antwoord</i>           | <i>Aantal keer</i> | <i>% vraag</i> | <i>% totaal</i> |
|---------------------------|--------------------|----------------|-----------------|
| Goed                      | 3                  | 20%            | 18%             |
| <b>Voldoende</b>          | <b>7</b>           | <b>47%</b>     | <b>41%</b>      |
| Matig                     | 2                  | 13%            | 12%             |
| Onvoldoende               | 3                  | 20%            | 18%             |
| Slecht                    | 0                  | 0%             | 0%              |
| Aantal keer beantwoord:   | 15                 |                | 88%             |
| Aantal keer overgeslagen: | 2                  |                | 12%             |

### 12. Als er andere informatie is die je had kunnen helpen bij het ophalen van jouw gegevens bij jouw zorgverleners, beschrijf deze dan:

| <i>Antwoord</i>   | <i>Aantal keer</i> | <i>% vraag</i> | <i>% totaal</i> |
|---|--------------------|----------------|-----------------|
| beschrijving van wat je ziet als je probeert gegevens op te halen en zorgverlener werkt nog niet mee  | 1                  | 25%            | 6%              |
| niet altijd duidelijk waarom het niet mogelijk is gegevens binnen te halen  | 1                  | 25%            | 6%              |
| PGO invoer is beperkt deel van totale medische gegevens. Soms onduidelijk via welke hulpverlener (medicatie)gegevens aangeleverd zijn. Verwarrend en niet altijd vergelijkbaar. | 1                  | 25%            | 6%              |
| Misschien een melding van ?u kunt uw gegevens nu ophalen?   | 1                  | 25%            | 6%              |
| Aantal keer beantwoord:   | 4                  |                | 24%             |
| Aantal keer overgeslagen:   | 13                 |                | 76%             |

### 13. Als er andere ondersteuning is die je had kunnen helpen bij het ophalen van jouw gegevens bij jouw zorgverleners, beschrijf deze dan?

| <i>Antwoord</i>                          | <i>Aantal keer</i> | <i>% vraag</i> | <i>% totaal</i> |
|--|--------------------|----------------|-----------------|
| alles per zorgverlener toestemming geven | 1                  | 100%           | 6%              |
| Aantal keer beantwoord:                  | 1                  |                | 6%              |
| Aantal keer overgeslagen:                | 16                 |                | 94%             |

#### 14. MOGELIJKHEDEN EN GEBRUIK PGO IVIDO Hoe beoordeel je jouw inzicht in de mogelijkheden en het gebruik van deze PGO Ivido?

| Antwoord                  | Aantal keer | % vraag    | % totaal   |
|---------------------------|-------------|------------|------------|
| Goed                      | 2           | 13%        | 12%        |
| Voldoende                 | 3           | 19%        | 18%        |
| <b>Matig</b>              | <b>8</b>    | <b>50%</b> | <b>47%</b> |
| Onvoldoende               | 3           | 19%        | 18%        |
| Slecht                    | 0           | 0%         | 0%         |
| Aantal keer beantwoord:   | 16          |            | 94%        |
| Aantal keer overgeslagen: | 1           |            | 6%         |

#### 15. Welke informatie benut je om te weten wat de mogelijkheden van de PGO Ivido zijn en hoe je deze gebruikt? (meerdere antwoorden mogelijk)

| Antwoord  | Aantal keer | % vraag | % totaal |
|---|-------------|---------|----------|
| de uitleg en tips die Ivido geeft op de site en via de mail | 10          | 71%     | 59%      |
| de helpdeskfunctie met handleidingen                        | 3           | 21%     | 18%      |
| de chat-functie met antwoord op door mij gestelde vragen    | 1           | 7%      | 6%       |
| de uitleg van Huid Nederland                                | 4           | 29%     | 24%      |
| Anders, namelijk: (welke andere informatie heb je benut?)   | 4           | 29%     | 24%      |
| Aantal keer beantwoord:                                     | 14          |         | 82%      |
| Aantal keer overgeslagen:                                   | 3           |         | 18%      |

#### 16. Heb je behoefte aan meer informatie over de mogelijkheden en het gebruik van de PGO Ivido?

| Antwoord                  | Aantal keer | % vraag    | % totaal   |
|---------------------------|-------------|------------|------------|
| Ja - en zo ja, welke?     | 4           | 25%        | 24%        |
| <b>Nee</b>                | <b>12</b>   | <b>75%</b> | <b>71%</b> |
| Aantal keer beantwoord:   | 16          |            | 94%        |
| Aantal keer overgeslagen: | 1           |            | 6%         |

Punten waar PGO-leverancier Ivido zelf geen/weinig invloed op heeft maar die wel effect hebben hoe gebruikers de PGO ervaren:

- Teksten nog echt geschreven voor medisch professionals en niet voor een patiënt.
- Gebruikers stellen vaak de vraag of zij ook bij apotheken hun medicatiegegevens kunnen ophalen. Apothekers zijn nu niet aangesloten dus moeten die gebruikers helaas teleurgesteld worden. Ook wordt weleens gevraagd om gegevens van tandartsen en zorgverzekeraars.
- Er is nog steeds een aantal huisartsen en ziekenhuizen niet aangesloten. Dit levert frustraties op omdat overal nu geclaimd wordt dat alle huisartsen en ziekenhuizen hun gegevens beschikbaar stellen.
- Fouten die in de gegevens staan kunnen niet door de gebruiker aangepast worden en weer teruggestuurd worden naar het bronsysteem. Een gebruiker moet dan contact opnemen met de zorgverlener om aan te geven dat iets niet klopt, en dan maar erop vertrouwen dat de zorgverlener die wijzigingen ook doorvoert in het bronsysteem.
- Mantelzorgers kunnen niet gemachtigd worden om voor een ander gegevens op te halen. En ook ouders van jonge kinderen kunnen niet de gegevens ophalen van hun kind, want naast dat machtiging niet mogelijk is, moet degene van wie de gegevens opgehaald worden 16 jaar of ouder zijn.
- Er komen nog wel eens vragen over de ID-check, wat nodig is in de DigiD app om gegevens op te halen. Niet iedereen lukt het om dat zelf voor elkaar te krijgen of heeft (nog) geen geschikte telefoon of rijbewijs/ID/paspoort.
- Gebruikers willen zeker zijn dat Ivido een betrouwbare omgeving is en vragen het aan hun zorgverlener of die Ivido kent. De meeste zorgverleners zijn nog niet zo bekend in de PGO-wereld en geven aan Ivido niet te kennen. Waardoor gebruikers PGO's gaan wantrouwen 'want mijn zorgverlener kent jullie niet'. Het is voor gebruikers lastig te begrijpen dat PGO's niet een portaal zijn van een specifieke zorgverlener, maar onafhankelijk zijn en wél aan alle veiligheidsregels voldoen. Dus de algemene bekendheid en principes van wat PGO's zijn moeten nog groeien.

## Bijlage 5: Informatie- /gegevensbehoefte Huidpatiënten

Deze tabel geeft een samenvatting van de door huidpatiëntenorganisaties aangegeven informatiebehoefte en gewenste gegevensuitwisseling met zorgverleners. De kolom 'Algemeen' geldt generiek ofwel voor alle patiëntgroepen of gaat om algemene informatie. De andere kolommen geven de specifiek voor de aandoening genoemde onderwerpen aan of gaat om aandoeningsspecifieke informatie (aanvullend op de algemene informatie). Hiermee is niet gezegd dat alle genoemde informatie of gegevens in de PGO zelf moet worden opgenomen. Wel is de wens of verwachting dat de PGO verwijst naar andere informatiebronnen (zoals huidhuis) of dat een link mogelijk is met andere (gezondheids)apps of gegevensdragers van de patiënt.

| PGO-inhoud / Informatiebehoefte                       | Algemeen | Hidradenitis | Sturge Weber | Lichen Planus | CMN (nevus) | Lymfoedeem | Ichthyosis | Urticaria | Eczeem | Psoriasis | Epidermolysis Bullosa |
|---|----------|--------------|--------------|---------------|-------------|------------|------------|-----------|--------|-----------|-----------------------|
| <b>Gegevens zorgverleners</b>                         |          |              |              |               |             |            |            |           |        |           |                       |
| Gegevens huisarts                                     | X        |              |              |               |             |            |            |           |        |           |                       |
| Gegevens specialisten                                 | X        |              |              |               |             |            |            |           |        |           |                       |
| Gegevens ziekenhuis                                   | X        |              |              |               |             |            |            |           |        |           |                       |
| Gegevens andere zorgverleners (fysio, tandarts, ...)  | X        |              |              |               |             |            |            |           |        |           |                       |
| Medicatiegegevens                                     | X        |              |              |               |             |            |            |           |        |           |                       |
| Labmetingen (o.a. waarden IgA-antistoffen)            | X        |              |              |               |             |            |            |           |        |           |                       |
| Vragenlijsten van zorgverlener                        | X        |              |              |               |             |            | X          |           |        |           |                       |
| Mogelijkheid toegang mantelzorg                       | X        |              |              |               |             |            |            |           |        |           |                       |
| Koppeling wearable/apps                               | X        |              |              |               |             |            |            |           |        |           |                       |
| Foto's invoeren en evt delen                          | X        |              |              |               |             |            |            |           |        |           |                       |
| Interactie/contact met zorgverlener                   | X        |              |              |               |             |            |            |           |        |           |                       |
| Samenwerking/Uitwisseling met en tussen zorgverleners | X        |              |              |               |             |            |            |           |        |           |                       |
|   |          |              |              |               |             |            |            |           |        |           |                       |

| <b>PGO-inhoud / Informatiebehoeften</b>  | Algemeen | Hidradenitis | Sturge Weber | Lichen Planus | CMN (nevus) | Lymfoedeem | Ichthyosis | Urticaria | Eczeem | Psoriasis | Epidermolysis Bullosa |
|--|----------|--------------|--------------|---------------|-------------|------------|------------|-----------|--------|-----------|-----------------------|
| <b>Eigen gegevens bijhouden en (deels) delen</b>   |          |              |              |               |             |            |            |           |        |           |                       |
| Dagboek bijhouden, incl. scorelijsten en uitgebreidere info (klachten, jeuk, pijn, slaap, stress, invloed omgeving, relatie, intimiteit/seksualiteit, factoren/omstandigheden, verzuim/uitval, ) | X        |              |              |               |             |            |            |           |        |           |                       |
| Ziektespecifieke vragen-/scorelijsten en uitgebreidere info (klachten, jeuk, pijn, slaap, stress, invloed omgeving, relatie, intimiteit/seksualiteit, factoren/omstandigheden, verzuim/uitval, ) |          | X            | X            | X             | X           | X          | X          | X         | X      | X         | X                     |
| Medicatie invoeren   | X        |              |              |               |             |            |            |           |        |           |                       |
| Zelf: bloeddruk, gewicht, temperatuur invullen   | X        |              |              |               |             |            |            |           |        |           |                       |
| Positieve gezondheidsvragenlijst invullen  | X        |              |              |               |             |            |            |           |        |           |                       |
| Kwaliteit van leven vragenlijsten - algemeen   | X        |              |              |               |             |            |            |           |        |           |                       |
| Kwaliteit van leven vragenlijsten - aandoeningsspecifiek   |          | X            | X            | X             | X           | X          | X          | X         | X      | X         | X                     |
| Signalering/Advies nav (zelf)metingen  | X        |              |              |               |             |            |            |           |        |           |                       |
| Visuele presentatie/grafieken (zelf)scores en metingen   | X        | X            | X            | X             | X           | X          | X          | X         | X      | X         | X                     |
| Contact bij ernstige klachten / noodgevallen   | X        |              |              |               |             |            |            |           |        |           |                       |
|  |          |              |              |               |             |            |            |           |        |           |                       |
| <b>Ondersteuning behandeling/zelfmanagement</b>  |          |              |              |               |             |            |            |           |        |           |                       |
| Apps ter ondersteuning behandeling/zelfmanagement instructie, persoonlijk programma (wekker/attending), follow up/monitor  | X        | X            | X            | X             | X           | X          | X          | X         | X      | X         | X                     |
| . zelf-app:  |          |              |              |               |             |            | X          | X         | X      | X         |                       |
| . jeuk-app   |          |              |              |               |             |            | X          | X         | X      | X         |                       |
| . pijn   |          | X            |              | X             |             | X          | X          | X         | X      | X         |                       |
| . oefenprogramma/bewegen/..  |          |              |              |               |             |            | X          |           |        | X         |                       |
| . anders, nl   |          | X            |              |               |             |            |            |           |        |           |                       |
| Ziekte-/behandelhistorie   |          | X            |              |               | X           | X          | X          |           |        |           | X                     |
| Monitor behandeling (tevredenheid, resultaat, inspanningen, e.a.)  |          |              |              |               |             |            | X          |           | X      |           | X                     |
|  |          |              |              |               |             |            |            |           |        |           |                       |
|  |          |              |              |               |             |            |            |           |        |           |                       |

| <b>PGO-inhoud / Informatiebehoeften</b>   | Algemeen | Hidradenitis | Sturge Weber | Lichen Planus | CMN (nevus) | Lymfoedeem | Ichthyosis | Urticaria | Eczeem | Psoriasis | Epidermolysis Bullosa |
|---|----------|--------------|--------------|---------------|-------------|------------|------------|-----------|--------|-----------|-----------------------|
| <b>Ondersteuning gesprek/contact met zorgverleners</b>  |          |              |              |               |             |            |            |           |        |           |                       |
| Vorbereiden gesprekken / consultkaarten   | X        |              |              | X             |             |            | X          |           |        | X         | X                     |
| Signaalkaart/Gesprekskaart  |          | X            |              |               |             |            |            | X         | X      |           |                       |
| Empowerment patiënt (of verwijzing)   | X        |              |              |               |             |            | X          |           |        |           |                       |
| Plek (eigen) vragen voor consulten  | X        |              |              |               |             |            | X          | X         |        |           |                       |
|   |          |              |              |               |             |            |            |           |        |           |                       |
| <b>Informatie over aandoening/behandeling/vergoeding/patiënten/andere thema's</b>   |          |              |              |               |             |            |            |           |        |           |                       |
| Patiëntreis/stappen/zorgproces/(alle mogelijke) zorgverleners   | X        | X            | X            | X             | X           | X          | X          | X         |        |           | X                     |
| Informatie richtlijn(en), protocollen, zorgpaden (thuisarts, huidhuis)  |          | X            | X            | X             |             |            | X          | X         |        |           | X                     |
| Informatie over huidaandoening (of verwijzing, thuisarts, huidhuis)   | X        |              |              |               |             |            | X          | X         |        |           |                       |
| Informatie over behandelingen (of verwijzing, thuisarts, huidhuis)  | X        |              |              |               |             |            | X          | X         |        |           |                       |
| Informatie over vergoedingen/eigen kosten van voorgeschreven medicatie (en andere behandelingen) (of verwijzing waar dat te vinden: bij zorgverzekeraar?) | X        |              |              |               |             |            |            |           |        |           |                       |
| Informatie over patiëntenvereniging (en verwijzing, thuisarts, huidhuis)  | X        | X            | X            | X             | X           | X          | X          | X         | X      | X         | X                     |
| Contact met andere patiënten  | X        |              |              |               |             |            |            |           |        |           |                       |
|   |          |              |              |               |             |            |            |           |        |           |                       |
|   |          |              |              |               |             |            |            |           |        |           |                       |
|   |          |              |              |               |             |            |            |           |        |           |                       |
|   |          |              |              |               |             |            |            |           |        |           |                       |
|   |          |              |              |               |             |            |            |           |        |           |                       |

**Bijlage 6: Projectdeelnemers informatiebehoefte**

Periode: Van 17-07-2023 10:15 t/m 13-10-2023 09:00

Aantal resultaten: 7

**1. Welke (huid)aandoening en/of andere gezondheidsproblemen heb jij? Je kunt meerdere opties aanklikken.**

| Antwoord   | Aantal keer | % vraag | % totaal |
|--|-------------|---------|----------|
| Acne   | 0           | 0%      | 0%       |
| Alopecia   | 0           | 0%      | 0%       |
| Constitutioneel Eczeem   | 0           | 0%      | 0%       |
| CPLD (polyforme lichteruptie/zonneallergie)                                      | 0           | 0%      | 0%       |
| Epidermolysis bullosa  | 0           | 0%      | 0%       |
| Hailey-Hailey  | 0           | 0%      | 0%       |
| Hidradenitis suppurativa   | 0           | 0%      | 0%       |
| Huidkanker   | 1           | 14%     | 14%      |
| Ichthyosis   | 0           | 0%      | 0%       |
| Lichen Planus  | 2           | 29%     | 29%      |
| Lichen Sclerosus   | 0           | 0%      | 0%       |
| Lipoedeem  | 0           | 0%      | 0%       |
| Lymfoedeem   | 0           | 0%      | 0%       |
| (reuzen)Moedervlek (congenitale naevus)  | 0           | 0%      | 0%       |
| Netherton Syndroom   | 0           | 0%      | 0%       |
| Psoriasis  | 1           | 14%     | 14%      |
| Urticaria  | 1           | 14%     | 14%      |
| Vitiligo   | 0           | 0%      | 0%       |
| Wijnvlek/Sturge-Weber syndroom   | 0           | 0%      | 0%       |
| Diabetes   | 1           | 14%     | 14%      |
| Obesitas en/of metabool syndroom   | 0           | 0%      | 0%       |
| Ziekte van Crohn of Colitis Ulcerosa   | 1           | 14%     | 14%      |
| Een reumatische aandoening, zoals artritis psoriatica of axiale spondyloartritis | 1           | 14%     | 14%      |
| Andere vorm van kanker   | 0           | 0%      | 0%       |
| Psychische problemen (al dan niet i.v.m. mijn aandoening)                        | 0           | 0%      | 0%       |
| Dit zeg ik liever niet   | 0           | 0%      | 0%       |
| Geen huidprobleem/schildklier/hart 2x  | 4           | 57%     | 57%      |
| Aantal keer beantwoord:  | 7           |         | 100%     |



## 2. Waar zou jij graag betrouwbare informatie over willen lezen? Je kunt meerdere opties aanklikken.

| Antwoord   | Aantal keer | % vraag    | % totaal   |
|--|-------------|------------|------------|
| Mijn huidandoening of gezondheidsprobleem  | 5           | 71%        | 71%        |
| <b>Behandelopties</b>  | <b>6</b>    | <b>86%</b> | <b>86%</b> |
| Wat te doen bij meer last/klachten   | 5           | 71%        | 71%        |
| Gevolgen op korte termijn van mijn aandoening/<br>gezondheidsprobleem                | 4           | 57%        | 57%        |
| Gevolgen op lange termijn van mijn aandoening/<br>gezondheidsprobleem                | 4           | 57%        | 57%        |
| Specifiek mijn huid en onderwijs   | 0           | 0%         | 0%         |
| Specifiek mijn huid en werk  | 2           | 29%        | 29%        |
| Specifiek mijn huid en vrije tijd  | 0           | 0%         | 0%         |
| Specifiek mijn huid en relaties  | 0           | 0%         | 0%         |
| Specifiek mijn huid en seksualiteit  | 0           | 0%         | 0%         |
| Specifiek mijn huid en seksualiteit  | 0           | 0%         | 0%         |
| Specifiek mijn huid en zwangerschap  | 1           | 14%        | 14%        |
| Specifiek mijn huid en ouder worden  | 1           | 14%        | 14%        |
| Huid en leefstijl (voeding, bewegen, ...)  | 3           | 43%        | 43%        |
| Het gebruik van mijn PGO en eigen metingen van<br>mijn klachten en gezondheidsdoelen | 6           | 86%        | 86%        |
| Inbrengen eigen gegevens   | 5           | 71%        | 71%        |
| Inbrengen beeldmateriaal van mijn klachten/<br>huidaandoening                        | 5           | 71%        | 71%        |
| Delen eigen metingen en beeldmateriaal met mijn<br>zorgverleners                     | 4           | 57%        | 57%        |
| Voor mij relevante huidpatiëntenorganisatie  | 3           | 43%        | 43%        |
| Ondersteuning van het gesprek met mijn<br>zorgverleners                              | 3           | 43%        | 43%        |
| Anders, namelijk: (Welke andere informatie zou je<br>willen krijgen?)                | 3           | 43%        | 43%        |
| Aantal keer beantwoord:  | 7           |            | 100%       |
| Aantal keer overgeslagen:  | 0           |            | 0%         |

### 3. Huid en zelfzorg-programma's - waarover zou jij graag betrouwbare informatie willen ontvangen?

| Antwoord  | Aantal keer | % vraag | % totaal |
|---|-------------|---------|----------|
| bijhouden mijn gezondheidsdoelen (klachten/<br>ziekteactiviteit, gezondheidsbeleving, kwaliteit van<br>leven) | 5           | 71%     | 71%      |
| zalfsmeerwijzer   | 3           | 43%     | 43%      |
| psychische klachten   | 2           | 29%     | 29%      |
| medicijngebruik   | 5           | 71%     | 71%      |
| ontspanning   | 2           | 29%     | 29%      |
| beweging en leefstijl   | 4           | 57%     | 57%      |
| sportapps   | 1           | 14%     | 14%      |
| Anders, namelijk:   | 1           | 14%     | 14%      |
| Aantal keer beantwoord:   | 7           |         | 100%     |
| Aantal keer overgeslagen:   | 0           |         | 0%       |