

# Wat vinden ouderen en mantelzorgers van persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO's)?

Eindrapportage Proeftuin InZicht Utrecht  
Project Ouderenparticipatie | Mei 2020



Ouderen over PGO's  
Kijk en deel de video



PGO support in samenwerking met



COSBO-Stad-Utrecht



# Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Samenvatting	4
1. Inleiding	7
2. De participatieaanpak	9
3. Deelnemers, persona's en zorgnetwerken	16
4. Resultaten: wensen en verwachtingen PGO's	25
5. Resultaten: Gebruikerstesten PGO's	29
6. Resultaten: Digitale toegankelijkheid PGO's	32
7. Conclusies	34
8. Aanbevelingen	38
Bijlage 1 Overzicht projectdocumentatie	42
Bijlage 2 Overzicht gewenste eigenschappen PGO	43
Colofon	45

## Voorwoord

De zorg van de toekomst is niet langer alleen gericht op ondersteuning bij ziekte; de komende jaren zal de zorg in toenemende mate ook betrekking hebben op allerlei aspecten die bepalend zijn voor de kwaliteit van leven van zorgvragers. Deze verbreding gaat hand in hand met de ontwikkeling van allerlei nieuwe vormen van digitale zorg. Hierdoor ontstaan steeds meer mogelijkheden voor het bieden van goede gepersonaliseerde zorg, zoals beeldbellen, videoconsulten en de inzet van zorgrobots.

Het gebruik van een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) sluit hier naadloos op aan. In een PGO kan iedere burger op een veilige manier digitaal gezondheidsgegevens over zichzelf verzamelen, beheren en delen met zijn of haar huisarts, fysiotherapeut, wijkverpleegkundigen, medisch specialist of andere zorgprofessional. Zo krijgen zij meer inzicht in en beter overzicht over alle gegevens die zorgverleners over hen verzamelen. Bovendien krijgen zorgvragers met een PGO meer mogelijkheden om de eigen medische gegevens te ordenen, en kunnen zij zelf aangeven welke mantelzorgers en zorgverleners die gegevens mogen inzien.

Om deze ontwikkeling te versnellen, is het ministerie van VWS in de zomer van 2019 gestart met het programma InZicht. Hierin werken meerdere partijen samen aan het verbeteren van de informatievoorziening; dat is immers een belangrijke randvoorwaarde voor het bieden van de juiste zorg op de juiste plek. In het voortraject hiervan worden in Nederland meerdere proeftuinen InZicht gestart. De kennis uit in deze proeftuinen moet ten goede komen aan de volgende fasen van de InZicht regeling.

In de proeftuin InZicht die in Utrecht van start gaat, is van 1 september 2019 tot 1 mei 2020 gewerkt aan het ontsluiten van gegevens uit de bronsystemen van zorgaanbieders (ECD's) naar de PGO's. VVT-organisatie Careyn – die als penvoerder van deze proeftuin fungeert – richt zich niet alleen op de ontwikkeling van de benodigde technologie, maar ook op de vraag hoe ouderen en mantelzorgers als eindgebruikers van die technologie aankijken tegen PGO's. Willen zij op termijn ook werkelijk gebruik gaan maken van een PGO? En zo ja, waar dient de PGO dan aan te voldoen? Deze vragen heeft Careyn samen met PGOsupport en de samenwerkingspartners in dit project, voorgelegd aan een aantal Utrechtse ouderen en hun mantelzorgers. Samen met hen zijn enkele reeds ontwikkelde PGO's besproken, bekeken en getest.

## Leeswijzer

In dit rapport leest u welke stappen we in dit onderzoek hebben gezet. In hoofdstuk 1 en 2 gaan we nader in op de proeftuin InZicht Utrecht; we schetsen een beeld van (kwetsbare) ouderen in Utrecht en leggen verantwoording af over de gekozen aanpak. Vanaf hoofdstuk 3 maakt u kennis met de persona's Ria, Geert, Herman en Amina; u leest wat kwetsbare ouderen en mantelzorgers verwachten van een PGO en wat zij vinden van de drie uitgeteste PGO's. In de afrondende hoofdstukken 7, 8 en 9 trekken we conclusies en doen we aanbevelingen voor iedereen die bij de (door)ontwikkeling van PGO's betrokken is.

## Bedankt

Met dank aan de cliëntenraad van Careyn, NUZO, COSBO-Stad-Utrecht, Pharos - expertisecentrum gezondheidsverschillen, Stichting Accessibility, en alle ouderen en mantelzorgers die bereid waren met ons in gesprek te gaan over PGO's.

Graag wijzen we u hier ook alvast op de animatievideo die bij deze rapportage is gemaakt. Hierin vertellen de persona's Ria, Geert, Herman en Amina hun verhaal. Veel leesplezier!

Ineke de Kam (Careyn)  
Liesbeth Meijnckens en Eva Vroonland (PGOsupport)

## Samenvatting

### Proeftuin InZicht Utrecht

In de zomer van 2019 lanceert het ministerie van VWS het Programma InZicht: een versnellingsprogramma voor de gegevensuitwisseling in de Langdurige Zorg - gericht op zorgorganisaties in de VVT (verpleging, verzorging en thuiszorg) en Gehandicaptenzorg. In het voortraject hiervan worden in heel Nederland proeftuinen gestart, waaronder de proeftuin InZicht Utrecht. In deze proeftuin legt VVT-organisatie Careyn (penvoerder) met enkele regiopartners en het samenwerkingsverband Health Hub Utrecht de basis voor het ontsluiten van gegevens uit bronsystemen zoals elektronische cliëntendossiers (ECD's) ten behoeve van persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO's). Dit is vooral een technisch traject.

De partners van de proeftuin InZicht Utrecht, delen de overtuiging dat het perspectief van eindgebruikers het uitgangspunt dient te zijn bij de ontwikkeling en implementatie van PGO's. Er blijkt echter nauwelijks informatie te zijn over wat zelfstandig wonende kwetsbare ouderen en hun mantelzorgers zelf verwachten van PGO's. Daarom wordt besloten om als onderdeel van de proeftuin een project Ouderenparticipatie op te zetten.

### Ouderenparticipatie

In het project Ouderenparticipatie zijn door Careyn samen met PGOsupport en de samenwerkingspartners, de mogelijkheden, criteria en voorwaarden voor gebruik van een PGO onderzocht vanuit het perspectief van beoogde gebruikers: zelfstandig wonende kwetsbare ouderen (65+) uit Utrecht, en hun mantelzorgers.

Het project Ouderenparticipatie heeft drie pijlers:

1. Advisering door een klankbordgroep, bestaande uit vertegenwoordigers van ouderen en mantelzorgers van de cliëntenraad van Careyn, COSBO-stad Utrecht en NUZO.
2. Raadplegingen in de vorm van focusgroepen en interviews om zicht te krijgen op het perspectief van kwetsbare ouderen en mantelzorgers als eindgebruikers van PGO's
3. Testen van drie bestaande PGO's op gebruiksvriendelijkheid, begrijpelijkheid en toegankelijkheid.

De drie PGO's waarmee is gewerkt in de testsessies zijn geselecteerd op basis van verschillende criteria, waarbij vooral gelet is op het MedMij-label en op de mogelijkheid een zelfstandig burgeraccount aan te maken. Stichting Accessibility onderwerpt deze PGO's bovendien aan een digitale toegankelijkheidstesten om te achterhalen of ze voldoen aan de internationale WCAG 2.1 toegankelijkheidsstandaarden.

Voor de raadplegingen en testen zijn ruim 80 individuele kwetsbare ouderen en mantelzorgers benaderd. Bij de werving hiervoor is specifiek aandacht besteed aan diversiteit om ook mensen met een niet-westerse migratieachtergrond te bereiken, en mensen die moeite hebben met lezen en schrijven. Uiteindelijk nemen 35 ouderen en mantelzorgers met diverse achtergronden deel aan een focusgroep, interview en/of testsessie die georganiseerd zijn in samenwerking met Pharos, expertisecentrum gezondheidsverschillen, en Stichting Accessibility.

De raadplegingen en testsessies zijn vooral gericht op de verwachtingen en de ervaren kwaliteit van de PGO's als applicatie. Er is geen onderzoek gedaan naar de ervaringen van ouderen en mantelzorgers met het verzamelen, beheren en delen van de gegevens. Op het moment dat de testen worden uitgevoerd, is het namelijk nog niet mogelijk gegevens uit de bronsystemen op te halen om ze in de PGO's te kunnen inzien.

Er zijn vier persona's opgesteld op basis van de 35 ouderen en mantelzorgers uit de raadpleging, Ria, Herman, Geert en Amina. In een animatievideo behorende bij de dit rapport vertellen zij hun verhaal over PGO's. Kijk op [www.participatiekompas.nl/ouderenpgo](http://www.participatiekompas.nl/ouderenpgo).

## Conclusies

De ouderen en mantelzorgers die we spraken over PGO's:

- Vinden het belangrijk om goed geïnformeerd te zijn over eigen gezondheid, zorg en ondersteuning. Maar niet allemaal in dezelfde hoeveelheid of op dezelfde wijze.
- Hebben in 2019 contact met zes tot twaalf zorgverleners, ondersteuners en/of zorgorganisaties.
- Zijn nog onbekend met PGO's.

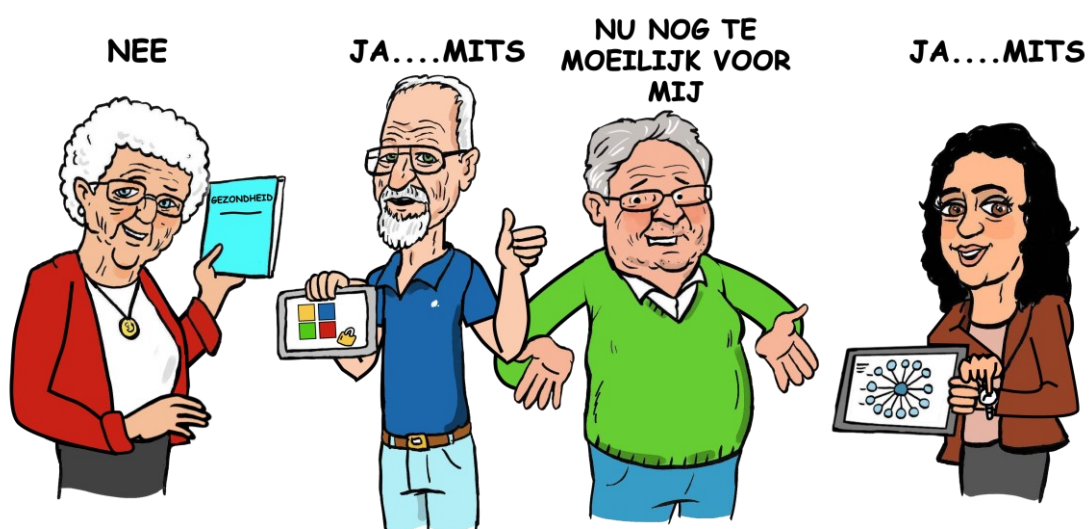
Het programma van eisen voor PGO's formuleren zij als volgt:

- Informatie uit de dossiers van alle betrokken zorg en hulpverleners en -organisaties
- Overzicht van alle voorgeschreven medicijnen
- Overzicht van alle betrokken zorg- en hulpverleners en contactgegevens
- Contactmogelijkheden om snel te kunnen communiceren met zorg- en hulpverleners
- Overzicht van alle afspraken met zorg- en hulpverleners
- Makkelijk in gebruik, begrijpelijk, en ook toegankelijk voor mensen die problemen hebben met zien, horen of bewegen
- Veiligheid voorop, persoonlijke gegevens moeten in goede handen zijn
- Duidelijkheid over wie de leveranciers zijn en hoe de overheid controleert.
- Hulp en ondersteuning – in de buurt, bij de keuze van een PGO en het gebruik ervan.

De testen met de drie geselecteerde PGO's maken duidelijk dat:

- Er nog veel te verbeteren is op het terrein van gebruiksvriendelijkheid van de PGO's
- De PGO's niet bruikbaar zijn zonder hulp, voor mensen die moeite hebben met lezen en schrijven
- De PGO's niet of slecht toegankelijk zijn voor mensen met een beperking
- Duidelijke aanwijzingen geven om PGO's gebruiksvriendelijk, begrijpelijk en toegankelijk te maken.

## PGO'S GEBRUIKEN IN DE TOEKOMST?



## Aanbevelingen van ouderen en mantelzorgers over PGO's

### Gebruik de expertise van de doelgroep 'Niet zonder ons'

Betrek kwetsbare ouderen en mantelzorgers en de (regionale) ouderenorganisaties bij de ontwikkeling van PGO's en maak gebruik van hun expertise. Het gaat om een grote groep.

Maak zowel bij de ontwikkeling van beleid, als bij projecten en productontwikkeling werk van de participatie van (kwetsbare) ouderen en mantelzorgers, landelijk en regionaal. Let hierbij op voldoende diversiteit en investeer in het leggen van contacten met moeilijk bereikbare doelgroepen. Maak hierbij gebruik van beschikbare kennis over aanpak en randvoorwaarden, en werk samen met verschillende partners.

### Verwerk informatie uit het hele zorgnetwerk

(Kwetsbare) ouderen en mantelzorgers hebben met veel verschillende zorg- en hulpverleners en organisaties te maken. Zij vinden het belangrijk om een lijst van alle hun formele en informele zorgverleners in een PGO terug te zien met een overzicht van hun bereikbaarheid en contactgegevens, en dat alle zorgorganisaties dossiergegevens delen met PGO's. Besteed hier aandacht aan in landelijke beleid en de ontwikkeling van PGO's.

### Maak een bruikbare, begrijpelijke en toegankelijke basis PGO, sluit geen mensen uit

Een PGO is bedoeld om zelfstandig te kunnen gebruiken door een grote groep Nederlanders. Zorg daarom voor duidelijkheid over wat een PGO is, wat mensen ervan kunnen verwachten en wat ze ermee kunnen. Stel daarnaast duidelijke criteria vast voor PGO's ten aanzien van gebruiksvriendelijkheid, begrijpelijkheid en toegankelijkheid. Sluit specifieke groepen niet bij voorbaat uit en volg de WCAG 2.1 standaarden voor toegankelijkheid en de standaard voor begrijpelijkheid, taalniveau A2/B1. Volg hierbij de overheid en gemeenten die door wetgeving al verder zijn op dit terrein. Ontwerp in samenspraak met verschillende gebruikersgroepen een prototype voor een basis PGO dat voldoet aan deze criteria. Maak duidelijk voor burgers hoe zij PGO's kunnen beoordelen.

### Geef prioriteit aan een medicijnenoverzicht

Een actueel en volledig overzicht van voorgeschreven medicijnen is volgens de gesproken ouderen en mantelzorgers een centraal en essentieel onderdeel van een PGO. PGO's bieden een kans om zo'n overzicht beschikbaar te maken.

- Zorg ervoor dat actuele informatie over voorgeschreven medicijnen uit de bronsystemen van (ziekenhuis) apotheken beschikbaar is via een PGO
- Biedt om fouten te voorkomen geen mogelijkheden om voorgeschreven medicatie zelf in te vullen
- Zorg ervoor dat gebruikers alleen zelfzorgmedicijnen zelf kunnen toevoegen aan het medicijnenoverzicht in de PGO
- Overweeg de Kijksluis (app over werking van medicijnen) in te passen in alle PGO's.

# 1. Inleiding

## 1.1 Programma InZicht

Het programma InZicht is gericht op het verbeteren van de gegevensuitwisseling in de langdurige zorg en de VVT (verpleging, verzorging en thuiszorg). Diverse partijen werken in dit programma samen aan het beter vastleggen én delen van informatie, zowel met de client als met alle zorgverleners in zijn of haar zorgnetwerk.

In 2019 starten in samenwerking met betrokken regionale zorgorganisaties enkele proeftuinen. Hierin wordt onder leiding van ICTU (ICT Uitvoeringsorganisatie overheid) in een soort 'snelkookpan' gewerkt aan PGO's, eOverdracht en verbetering van de uitwisseling van medicatiegegevens. De kennis uit deze proeftuinen moet ten goede komen aan de volgende fasen van het programma InZicht.

## 1.2 Proeftuin InZicht Utrecht

De proeftuin InZicht Utrecht werkt aan het mogelijk maken van persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO's). Hierbij legt VVT-organisatie Careyn met enkele regiopartners en het samenwerkingsverband Health Hub Utrecht de basis voor het ontsluiten van gegevens uit bronsystemen zoals de elektronische cliëntendossiers (ECD's) ten behoeve van de PGO's. De proeftuin InZicht Utrecht is vooral ICT-gericht: in overleg met betrokken regionale samenwerkingspartners wordt een ICT-omgeving gecreëerd waarbinnen het technisch mogelijk is om gegevens uit te wisselen die relevant zijn voor cliënten die gebruikmaken van langdurige zorg en hun mantelzorgers.

De partners van de proeftuin InZicht Utrecht delen de overtuiging dat het perspectief van de eindgebruikers het leidende uitgangspunt dient te zijn bij de verdere ontwikkeling en implementatie van PGO's. Er blijkt echter nog weinig informatie beschikbaar over wat zelfstandig wonende kwetsbare ouderen en mantelzorgers vinden van PGO's. Daarom wordt besloten om in de proeftuin een project Ouderenparticipatie te starten.

## 1.3 Ouderenparticipatie

In het project Ouderenparticipatie worden de mogelijkheden, criteria en voorwaarden voor gebruik van een PGO onderzocht vanuit het perspectief van de beoogde gebruikers: zelfstandig wonende kwetsbare ouderen en hun mantelzorgers. Het project Ouderenparticipatie heeft drie pijlers:

1. Inbreng van vertegenwoordigers van ouderen, zodat zij werkelijk kunnen meesturen
2. Vraag-articulatie om zicht te krijgen op het perspectief van kwetsbare ouderen en mantelzorgers als eindgebruikers van PGO's
3. Testen van bestaande PGO's op gebruiksvriendelijkheid, begrijpelijkheid en toegankelijkheid.

De focus van dit project ligt op de verwachtingen en de kwaliteit van de PGO's als applicatie. Hierbij wordt vooral gelet op het gebruiksgemak (met aandacht voor mensen met beperkte gezondheids- en digitale vaardigheden) en de digitale toegankelijkheid (voor mensen met beperkingen met zien, horen, bewegen of begrijpen). Er is geen onderzoek gedaan naar de ervaren kwaliteit door ouderen en mantelzorgers bij het verzamelen, beheren en delen van de gegevens. Ten tijde van de testen is het namelijk nog niet mogelijk om gegevens uit de bronsystemen op te halen uit de bronsystemen teneinde ze in de PGO's te kunnen inzien.

In hoofdstuk 2 meer over de participatie-aanpak.

## 1.4 Kwetsbare ouderen in Utrecht

Momenteel is één op de tien burgers in Utrecht 65 jaar of ouder (36.000 mensen). In 2030 zullen er - ondanks de achterblijvende vergrijzing in Utrecht - toch 40% meer ouderen wonen dan nu (60.000 mensen). Op dit moment wonen relatief veel ouderen (65+) in de wijken Overvecht en Vleuten-De Meern, terwijl in de wijken Leidsche Rijn en Binnenstad juist minder ouderen wonen. Het aantal 75+ inwoners in Utrecht stijgt de komende jaren naar verwachting van circa 16.000 in 2017 naar circa 37.000 in 2040. Wat opvalt is dat in Utrecht, in vergelijking met de andere grote steden, meer laagopgeleide ouderen wonen. Daarnaast is bekend dat migranten en mensen in

achterstandswijken een verhoogd risico op kwetsbaarheid lopen op relatief jongere leeftijd in vergelijking met autochtonen en mensen met een hogere welstandsklasse.

De meest voorkomende aandoeningen bij ouderen zijn: hart- en vaatziekten (inclusief hoge bloeddruk), COPD, diabetes, aandoeningen aan het bewegingsapparaat en psychische aandoeningen (angst, depressie, overspannenheid, burn-out, nervositeit, stress). 19% van de 65-plussers in Utrecht heeft te maken met meerdere aandoeningen, bijvoorbeeld met diabetes, een hoge bloeddruk en een chronische psychische aandoening. Alhoewel het percentage ouderen met één of meer psychische aandoeningen stabiel is gebleven in de afgelopen jaren, ligt het gebruik van geestelijke gezondheidszorg door Utrechters hoger dan het landelijk gemiddelde. Verder valt op dat 89% van de 65-plussers meer dan twee medicijnen gebruikt. Van laag opgeleide ouderen is bovendien bekend dat zij vaker meer dan twee chronische aandoeningen hebben dan hoger opgeleide ouderen, waardoor hun kwetsbaarheid toeneemt.

## **Kwetsbaarheid**

Kwetsbaarheid is niet eenduidig te definiëren. Uit de bestudeerde literatuur is de volgende definitie het meest veelomvattend. Bij kwetsbaarheid is sprake van een wankel evenwicht op meerdere domeinen: lichamelijk, psychisch, sociaal, en cognitief functioneren. Kwetsbaarheid hangt samen met verminderde kwaliteit van leven, een verhoogd risico op verminderd functioneren, hogere zorgconsumptie en mortaliteit. Een kleine gebeurtenis kan hierdoor grote impact hebben. Denk bijvoorbeeld aan een oudere met een blaasontsteking die valt en hierdoor uiteindelijk in het ziekenhuis of verpleeghuis terecht komt.

Veel ouderen blijven tot op hoge leeftijd vitaal en zelfredzaam. Als zij de 75 zijn gepasseerd, neemt het risico op kwetsbaarheid echter toe. Langzaam maar zeker hebben zij meer zorg en ondersteuning nodig en krijgen zij te maken met hulpverleners uit verschillende disciplines. Als ook de partner kwetsbaar wordt of als de oudere alleen woont, kan ook dit leiden tot meer kwetsbaarheid en afhankelijkheid van anderen. Hierbij moet worden opgemerkt dat het aantal ouderen dat alleenstaand is en beschikt over een zeer beperkt aantal mantelzorgers toeneemt. Hierdoor doen deze ouderen sneller een beroep op professionele zorg.

## **Careyn**

In 2018 biedt Careyn Utrecht Stad zorg aan 3424 extramurale cliënten, van wie er 2.046 cliënten (60%) ouder zijn dan 75 jaar. De vraag naar extramurale zorg (zorg thuis) zien we toenemen. Wijkverpleegkundigen krijgen hierbij steeds vaker te maken met thuiswonenden ouderen met complexe problematiek die niet langer voor zichzelf kunnen zorgen, omdat zij niet in staat zijn om zelfstandig maaltijden bereiden, op tijd hun medicatie in te nemen of zichzelf persoonlijk te verzorgen. Bij veel van deze ouderen is sprake van beginnende of gevorderde vormen van dementie.



## 2. De participatieaanpak

### 2.1 Inleiding

Met burger- en patiëntenparticipatie worden burgers, patiënten en/of hun naasten betrokken bij besluitvormende processen in onderzoek, beleid en zorg. De inbreng van burgers en/of patiënten wordt gebruikt om de relevantie van een bepaald product of proces – in dit geval PGO's – te verhogen of de kwaliteit ervan te verbeteren. In dit hoofdstuk staat hoe de participatie van kwetsbare ouderen en mantelzorgers in proeftuin InZicht Utrecht is vormgegeven.

### 2.2 Rollen en vormen van participatie in dit project

Patiënten- en burgerparticipatie kan op verschillende manieren worden vormgegeven. Deze staan aangegeven in de zogenoemde participatieladder. De hoogste mate van invloed van participatie staat bovenaan in de participatieladder: eigenaarschap. Onderaan staat de minst vergaande vorm: geraadpleegd worden. De ene vorm is niet beter dan de andere, alleen de mate van invloed verschilt. Het is vooral van belang verschillende vormen van participatie te combineren en die af te stemmen op de fase van innovatie of productontwikkeling.

In de participatiematrix worden de rollen en de verschillende fases tegen elkaar uitgezet. Voor het project Ouderenparticipatie ziet de participatiematrix er als volgt uit:

#### De participatiematrix

PARTICIPATIELADDER - ROLLEN	Procesfase: vraagarticulatie onderzoek en ideevorming	Procesfase: ontwerp en realisatie	Procesfase: implementatie en opschaling
<b>Sturen (eigenaarschap)</b> – Vertegenwoordigers van ouderen en mantelzorgers	Niet van toepassing	Niet van toepassing	Niet van toepassing
<b>Co-produceren</b> – Vertegenwoordigers van ouderen en mantelzorgers	Niet van toepassing	Niet van toepassing	Niet van toepassing
<b>Adviseren</b> – Vertegenwoordigers van ouderen en mantelzorgers	• Klankbordgroep	• Klankbordgroep	Niet van toepassing
<b>Geraadpleegd worden</b> – Vertegenwoordigers van ouderen en mantelzorgers – Individuele ouderen en mantelzorgers	• Interviews • Focusgroepen	• Testen PGO's	Niet van toepassing

Zoals weergegeven in de participatiematrix vervullen (kwetsbare) ouderen en mantelzorgers in dit project twee belangrijke rollen. De klankbordgroep krijgt een adviesrol. Daarnaast wordt een grote groep ouderen en mantelzorgers geraadpleegd met interviews en focusgroepen en ingezet bij testsessies.

## Participatierol: adviseren

### Doelstellingen

- Bewustwording en informatie bij regionale ouderen(organisaties) over de PGO-ontwikkeling
- Samenwerking met regionale ouderenorganisaties, vertegenwoordigers van ouderen, waaronder de cliëntenraad van Careyn
- Betrokkenheid en representatieve inbreng van kwetsbare ouderen en hun mantelzorgers/naasten.

### Vorm van adviseren

- Klankbordgroep, bestaande uit drie vertegenwoordigers van ouderen en mantelzorgers.

## Participatierol: geraadpleegd worden

### Doelstellingen

Inzichten verwerven in:

- Belang van informatie over gezondheid en zorg voor kwetsbare ouderen en hun mantelzorgers/naasten
- Het netwerk van zorg en ondersteuning
- Toegang tot internet en wijze van internetgebruik
- De context waarin de doelgroep een PGO verwachten te gaan gebruiken
- Gewenste eigenschappen en gebruikerscriteria (t.a.v. nut, gebruiksvriendelijkheid, begrijpelijkheid, toegankelijkheid, kosten, veiligheid)
- Relevantie en gebruiksvriendelijkheid van beschikbare PGO's
- Relevantie en begrijpelijkheid van beschikbare PGO's voor mensen die moeite hebben met lezen en schrijven
- De toegankelijkheid van beschikbare PGO's volgens WCAG-toegankelijkheidsstandaarden.

### Vormen van raadplegingen

Ouderen en mantelzorgers zijn geraadpleegd tijdens:

1. Focusgroepen
2. Interviews (thuis)
3. Groepsbijeenkomst met testsessie PGO's
4. 1- op-1 testsessies PGO's
5. Toegankelijkheidstesten

Er zijn verschillende vormen van raadplegingen gebruikt om het voor de deelnemende ouderen zo makkelijk mogelijk te maken om mee te doen. Zo is voor interviews gekozen voor kwetsbare ouderen en mantelzorgers die niet in staat zijn om naar een fysieke bijeenkomst op locatie te komen.

## 2.3 Klankbordgroep Ouderen

De klankbordgroep bestaat uit drie vertegenwoordigers van ouderen en mantelzorgers vanuit de cliëntenraad Careyn, NUZO (Netwerk Utrecht Zorg Ouderen) en COSBO-Stad-Utrecht. De klankbordgroep is samengesteld op basis van overleg tussen projectleiders en de contactpersonen van de ouderenorganisaties.

Tijdens het project worden enkele bijeenkomsten belegd met de klankbordgroep en de projectleiders om de projectaanpak en specifieke zaken te bespreken, zoals de werving van ouderen voor de raadplegingen en de selecties van PGO's voor de testsessie. Daarnaast nemen leden van de klankbord deel aan de focusgroepen en testsessie, en geven zij feedback op de eindrapportage en animatie.

De ouderenvertegenwoordigers ontvangen een vergoeding vanuit de proeftuin voor hun werkzaamheden overeenkomstig de afspraken hierover binnen hun eigen organisatie.

## 2.4 Werving voor de raadplegingen

### Aandacht voor diversiteit

Er is weinig tijd beschikbaar om deelnemers te werven. Daarom wordt gekozen voor ‘warme werving’ via persoonlijke benadering door verschillende organisaties en via diverse kanalen. Bij de doelgroep kwetsbare ouderen en mantelzorgers in Utrecht gaat het om een heel diverse groep (zie paragraaf 1.4). Aandacht voor diversiteit is derhalve een belangrijk thema in de werving. We willen nadrukkelijk niet alleen mensen spreken die makkelijker benaderbaar zijn of gezond genoeg zijn om naar een bijeenkomst te komen. Om een divers samengestelde groep te bereiken, werven we via de volgende organisaties en activiteiten:

- Cliëntenraad van Careyn
- Regionale ouderenorganisaties NUZO en COSBO-Stad-Utrecht
- Pharos en samenwerkingspartners Stichting ABC Taalambassadeurs en Stichting Asha
- Stichting Al-Amal
- Welzijnsorganisatie U-centraal
- AMWAHT (Allochtone Mantelzorgers Werken Aan Hun Toekomst)
- Buurtinitiatief Overvecht Oké Nu – aangeschoven bij eetgroep en handwerkgroep bij Careyn
- Koffieochtend ouderen woonvoorziening
- Stichting Accessibility
- Psynet
- Persoonlijke contacten.

De keuze voor warme werving blijkt goed uit te pakken. Allereerst omdat ouderen onbekend zijn met PGO's en een persoonlijke uitleg helpt. Ten tweede omdat de doelgroep kwetsbaren ouderen niet goed vertegenwoordigd blijkt te zijn in de achterban van ouderenorganisaties. De aanpak heeft geresulteerd in een diverse groep deelnemers (zie paragraaf 3.2).

Gelet op de relatief grote groep ouderen met (ernstige) psychische klachten in Utrecht willen we ook deze groep bij het project betrekken in een aparte focusgroep. Maar door de tijdsdruk lukt het niet om hiervoor via Psynet, een van de partners in het project, voldoende mensen te vinden. Uiteindelijk blijkt echter dat de kwetsbare ouderen en mantelzorgers die via andere wegen zijn geworven voldoende ervaring met psychische klachten hebben; zo kan dit perspectief dus toch worden meegenomen.

### Selectiecriteria

De werving voor deelnemers aan de verschillende onderdelen van de raadpleging (focusgroepen, interviews en testsessies) gebeurt aan de hand van een reeks selectiecriteria, die wordt opgezet en aangescherpt met de klankbordgroep.

- Kwetsbare ouderen van 65 jaar en ouder
- Woonachtig in regio Utrecht
- Zelfstandig wonend
- Kampend met een wankel lichamelijk, psychisch, sociaal, en cognitief evenwicht
- Gebruik makend van verschillende vormen van zorg (meer dan huisarts en tandarts)
- Enige ervaring hebben met computer, tablet of smartphone
- Nederlands kunnen spreken.

En: mantelzorgers van mensen met bovenstaand profiel.

Bij selectiecriteria wordt niet gekeken naar aandoening, opleidingsniveau en culturele achtergrond. Gedurende de werving wordt echter wel in de gaten gehouden of we een diverse groep bereiken. Hier wordt bij de samenstelling ook actief op gestuurd. In totaal benaderen we circa 100 kwetsbare ouderen en hun mantelzorgers in Utrecht tijdens de werving; uiteindelijk nemen 35 van hen deel aan een of meerdere onderdelen van de raadpleging. In paragraaf 3.2 staat een uitgebreide beschrijving van de gesproken kwetsbare ouderen en mantelzorgers.

## 2.5 Focusgroepen en interviews

In totaal worden drie focusgroepen en vijf interviews georganiseerd met in totaal 31 deelnemers: 24 mensen nemen deel aan de focusgroepen, zeven aan de interviews. PGOsupport begeleidt twee van de focusgroepen, Pharos begeleidt de derde focusgroep en neemt de interviews af. Deze derde focusgroep is specifiek gericht op ouderen en mantelzorgers met een migratieachtergrond en/of ouderen die moeite hebben met lezen en schrijven. De interviews worden met name ingezet voor kwetsbare ouderen die lichamelijk of geestelijk niet in staat zijn om deel te nemen aan een focusgroep op locatie. De interviews worden bij hen thuis afgenomen of op een locatie bij hen in de buurt.

### Doelstellingen

1. Het informeren van kwetsbare ouderen en hun mantelzorgers over de ontwikkelingen van Persoonlijke Gezondheidsomgevingen (PGO).
2. Het ophalen van hun ervaringen, behoeften en randvoorwaarden rondom het gebruik van gezondheidsinformatie en de mogelijke rol van een PGO daarin.

### Onderzoeksvragen en werkvormen

In de focusgroepen en interviews komen dezelfde vijf onderzoeksvragen aan bod in een vergelijkbare opzet. De focusgroepen duren 2,5 tot 3 uur, de interviews duren 1 tot 2 uur.

Dit zijn de onderzoeksvragen en bijbehorende werkvorm:

1. *Hoe ziet het formele en informele zorgnetwerk van de deelnemers eruit?*  
Deelnemers geven aan met welke organisaties zij in 2019 in contact zijn geweest voor zorg en ondersteuning, hetzij voor henzelf, hetzij voor degene aan wie ze mantelzorg verlenen. Dit doen ze aan de hand van een cirkel met verschillende (zorg)organisaties. In de focusgroep met ouderen en mantelzorgers met een migratieachtergrond en/of ouderen die moeite hebben met lezen en schrijven worden foto's gebruikt om alle zorgverleners en zorgorganisaties te illustreren.
2. *Welke informatie over hun gezondheid en zorg vinden deelnemers belangrijk om te verzamelen en overzicht van te hebben?*  
Deelnemers noteren individueel op post-its welke informatie over gezondheid en zorg ze belangrijk vinden om te verzamelen en te overzien, hetzij voor zichzelf, hetzij voor degene van wie ze mantelzorger zijn. In de interviews en de focusgroep met laaggeletterden worden de behoeften gedeeld in een gesprek, zonder post-its.
3. *Waarom moet een PGO volgens de deelnemers voldoen om een goed hulpmiddel te zijn voor het verzamelen en overzicht creëren van deze gegevens?*  
Alle deelnemers krijgen een set van 23 kaartjes, met daarop mogelijke eigenschappen van een PGO en activiteiten die ze hierin zouden kunnen doen. De lijst met eigenschappen en activiteiten is gebaseerd op literatuur, huidige activiteiten en eigenschappen van PGO's, de selectiecriteria van de keuzehulp van Patiëntenfederatie Nederland, en gehoorde behoeften in wervingsgesprekken en van de klankbordgroep van dit project. Eén van de kaartjes is blanco: hierop kunnen deelnemers zelf desgewenst iets toevoegen. Iedereen kiest de vijf kaartjes die voor hem/haar het belangrijkste zijn voor een PGO. In de interviews worden alle kaartjes doorlopen, waarbij de deelnemer per kaartje aangeeft of het genoemde al dan niet relevant is.
4. *In wat voor situaties/contexten verwachten deelnemers een PGO te gebruiken?*  
Deze vraag wordt behandeld in een open gesprek.
5. *Concluderend: zouden de aanwezige deelnemers gebruikmaken van een PGO als die de gewenste voorwaarden en functionaliteiten bevat?*  
Één voor één geven de deelnemers met een korte toelichting aan of zij wel/geen PGO denken te gaan gebruiken.

Na een korte kennismaking start iedere focusgroep en elk interview met uitleg over een PGO. Dit is essentieel, omdat vrijwel alle deelnemers nog nooit van PGO's hebben gehoord. Vervolgens wordt voor iedere onderzoeksvraag een oefening uitgevoerd of ruimte gecreëerd voor een open gesprek.

## 2.6 Selectie van PGO's voor de testen

Drie PGO's worden geselecteerd voor de gebruikers- en toegankelijkheidstesten:

1. Scan en selectie van PGO's op basis van criteria:
  - MedMij-label is toegekend (1 december 2019)
  - Burgeraccount aanmaken is al mogelijk (zonder tussenkomst van zorgverlener)
  - Burger- en gezondheidsgericht (i.p.v. medisch)
  - Generiek, dus niet voor een bepaalde aandoening of sector.
2. Selectie door klankbordgroep Ouderen op basis van bruikbaarheid voor de beoogde tests en voor het gewenste gesprek.

Op 1 december 2019 hebben 31 PGO's het Medmij-label. Via de website van leveranciers en/of door navraag bij hen maken we een eerste selectie van PGO's waarmee een burgeraccount kan worden aangemaakt. Dit kan met acht van de 31 PGO's. Deze PGO's beoordelen we vervolgens op de criteria 'burger- en gezondheidsgericht' en 'generiek'. Met een aantal leveranciers is contact over ervaringen met de doelgroep ouderen en het thema digitale toegankelijkheid. Na deze inventarisatie en beoordeling blijven er nog vijf PGO's over. De klankbordgroep Ouderen selecteert uiteindelijk een top drie van PGO's die het meest geschikt zijn om uit te testen en te bespreken.

## 2.7 Gebruikerstesten PGO's

Na de focusgroepen en interviews vindt de volgende stap in de raadpleging plaats: de testsessies waarin ouderen en mantelzorgers de drie PGO's bekijken en uitproberen op een desktop. Er wordt één groepstestsessie georganiseerd met acht deelnemers, en twee losse testsessies met drie deelnemers die moeite hebben met lezen en schrijven. Op één na nemen alle deelnemers aan de testsessies ook deel aan een focusgroep. De deelnemer voor wie dit niet geldt wordt voorafgaand aan haar 1-op-1 testsessie bijgepraat over wat er in de focusgroepen is besproken. De testsessies worden geleid door Pharos, met aanvullende begeleiding van PGOsupport en de projectleider van de proeftuin. Belangrijk om te weten is dat alleen de ouderen en mantelzorgers uit de focusgroepen die vertrouwd zijn met een computer zich aanmelden voor een testsessie. De deelnemers aan de testsessies zijn dus handiger met de computer dan de gemiddelde oudere uit de doelgroep.

Tijdens de testsessies gaan de deelnemers individueel of in tweetallen aan de slag met de drie PGO's. Ieder op vooraf aangemaakte accounts, waarin al enkele gezondheidsgegevens zijn ingevuld door Pharos en PGOsupport. De testsessies hebben niet tot doel om de drie PGO's in zijn geheel te doorlopen en te testen, maar zijn vooral bedoeld om aan de hand van de PGO's door te praten over de volgende aspecten:

- Nut: wat moet en wil ik er mee kunnen doen (functionaliteiten)
- Gebruiksgemak (interactie ontwerp)
- Uiterlijk (vormgeving)
- Veiligheid en privacy
- Hulp en ondersteuning bij gebruik (info, uitleg, helpdesk etc.)
- Content (tekst, data, afbeelding, video, geluid).

Dit gesprek wordt gevoerd aan de hand van:

1. Een plenaire demo van de drie PGO's waarin deelnemers hun eerste indruk kunnen delen
2. Drie concrete opdrachten, één in iedere PGO
3. Een plenaire bespreking van veiligheid, privacy, hulp en ondersteuning
4. Een evaluatieve afsluiting waarbij een eendoordeel wordt gegeven.

## 2.8 Digitale toegankelijkheidstesten

Parallel aan de focusgroepen, interviews en testsessies, onderwerpt Stichting Accessibility de webversies van de drie geselecteerde PGO's (niet de apps) aan een digitale toegankelijkheidstest. Deze test bestaat uit twee onderdelen:

1. Met een quickscan wordt het ontwerp en de bouw getoetst aan de WCAG 2.1 toegankelijkheidsstandaarden.
2. Met een gebruikerstest wordt gekeken naar de digitale toegankelijkheid; dit gebeurt door een testpanel bestaande uit drie mensen met zichtproblemen en één panellid met met begrip/geheugenproblemen door een hersenbloeding. Deelnemers aan de gebruikerstest zijn niet afhankelijk van toetsenbordbediening en/of spraaksoftware.

Digitale toegankelijkheid gaat over de toegang tot digitale informatie en diensten voor iedereen, inclusief ouderen en mensen met een functiebeperking. Bij goede digitale toegankelijkheid is rekening gehouden met alle vormen van - tijdelijke of blijvende - beperkingen bij het zien, bewegen, horen, begrijpen en/of het verwerken van informatie. Ongeveer 4 miljoen Nederlanders hebben er baat bij als rekening wordt gehouden met digitale toegankelijkheid. Er zijn internationale richtlijnen die helpen bij het toegankelijk maken van websites, portalen en apps. Dit zijn de zogenaamde WCAG-richtlijnen. De PGO's die volgens deze richtlijnen zijn gemaakt, kunnen gebruikt worden door iedereen die dat wil.

### Quickscan

Tijdens de quickscan toetst een onderzoeker van Stichting Accessibility in hoeverre de PGO's voldoen aan de WCAG-richtlijnen. Dit biedt inzicht in de toegankelijkheid van de betreffende applicaties. De quickscan is tijdsgebonden, per PGO heeft de onderzoeker twee uur. De belangrijkste (en vaak meest voorkomende) toegankelijkheidsproblemen worden hiermee getraceerd.

De drie PGO's zijn op de volgende pagina's/handelingen gescand:

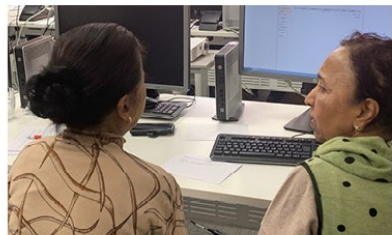
1. De basis:
  - Homepage en aanmeldproces
  - Aanmaken account
  - Aanmeldformulier
  - Homepage van het portaal.
2. Specifieke WCAG-punten:
  - Kleurcontrast
  - Niet-tekstueel kleurcontrast
  - Toetsenbord toegankelijkheid.
3. Specifieke opdrachten:
  - Per PGO worden specifieke opdrachten uitgevoerd waarbij wordt gekeken naar de belangrijkste toegankelijkheid issues.

### Gebruikerstest digitale toegankelijkheid

In de gebruikerstest kijkt het testpanel naar WCAG 2.1 richtlijnen die specifiek van belang zijn voor ouderen:

- Waarneembaar (o.a. tekstgrootte, kleur/contract, gebruik van CAPTCHA)
- Bedienbaar en navigeren (o.a. duidelijke links, makkelijk navigeren, niet te veel afleiding)
- Begrijpelijk (o.a. makkelijke oriëntatie, begrijpelijke taal, consistente navigatie, instructies bij invoeren).

Tijdens de gebruikerstest krijgen deelnemers een korte introductie over PGO's. Daarop gaan zij met een observeerder van Stichting Accessibility aan de slag met enkele opdrachten die per PGO zijn opgesteld. Elke deelnemer plus observeerder beschikt over een eigen testruimte. De observeerder van Stichting Accessibility leest de opdrachten voor, observeert en registreert hoe de deelnemers deze taken aanpakken en uitvoeren. Per opdracht hebben de deelnemer steeds 30 minuten de tijd.



## 3. Deelnemers, persona's en zorgnetwerken

### 3.1 Inleiding

Een van de doelen van dit project is om de kwetsbare ouderen en hun mantelzorgers in beeld te brengen die mogelijk gebruikmaken van een PGO. Wie zijn deze ouderen, hoe ziet hun zorgnetwerk eruit, aan welke informatie over zorg en gezondheid hebben zij behoefte, en kan een PGO voor hen een mogelijk hulpmiddel zijn? Antwoorden op deze vragen zijn relevant voor de verdere ontwikkeling van PGO's.

Bij de raadplegingen komt een diverse groep ouderen en mantelzorgers aan het woord over hun behoeften aan informatie over zorg en gezondheid, hun zorgnetwerk en behoeften aan een PGO. Dit hoofdstuk bevat:

1. Een overzicht van de 35 ouderen en mantelzorgers die deelnemen aan de raadpleging
2. Een korte beschrijving van de ouderen die om uiteenlopende redenen niet meedoen
3. De vier persona's die zijn opgesteld op basis van de 35 ouderen en mantelzorgers uit de raadpleging
4. De bevindingen over de zorgnetwerken van de ouderen en mantelzorgers.

De persona's dienen als hulpmiddel voor de doorontwikkeling van PGO's. Een persona is niet een weergave van de gemiddelde oudere of mantelzorger, maar een archetype. Dat wil zeggen dat elke persona kenmerkend is voor een deel van de ouderen en mantelzorgers die we hebben gesproken. In dit hoofdstuk maakt u kennis met de ouderen Geert, Herman en Ria, en met mantelzorger Amina. Vier fictieve persona's, gebaseerd op het geheel van raadplegingen.

Inzicht in het zorgnetwerk van ouderen is relevant voor de ontwikkeling van PGO's, omdat zo duidelijk wordt welke partijen onderdeel kunnen of moeten uitmaken van PGO's in de toekomst.

### 3.2 Overzicht deelnemers onderzoeksgroep

In totaal nemen 35 mensen deel aan één of meerdere onderdelen van de raadpleging. Onderstaande tabel biedt een overzicht van de 31 mensen die meedoen aan de interviews, focusgroepen en testsessies.

Omdat kwetsbaarheid bij mensen met een lage sociaaleconomische status, migratieachtergrond en/of moeite met lezen en schrijven al op jongere leeftijd kan optreden in vergelijking met autochtonen en mensen met een hogere welstandsklasse, hebben ook enkele deelnemers onder de 65 deelgenomen aan de raadpleging.



Tabel 1: Overzicht van de 31 kwetsbare ouderen en mantelzorgers die deelnemen aan een focusgroep of interview. Een deel van hen doet later ook mee aan de gebruikerstesten.

Eigenschap/kenmerk	Ouderen	Mantelzorgers
<i>Geslacht</i>	5 mannen – 14 vrouwen	3 mannen – 9 vrouwen
<i>Leeftijd</i>	Gemiddeld 70 jaar (57 – 83)	Gemiddeld 63 jaar (46 – 80)
<i>Culturele achtergrond</i>	5 Surinaams-Hindoestaans Nederlands 14 Nederlands	3 Marokkaans-Nederlands 1 Surinaams-Nederlands 1 Indonesisch-Nederlands 8 Nederlands
<i>Opleidingsniveau</i>	Opleidingsniveau is niet per deelnemer uitgevraagd; op basis van de beschrijving van het (vroegere) werk en de observaties tijdens de gesprekken bestaat echter de indruk dat er wat dit betreft sprake is van een brede spreiding.	idem
<i>Aandoening(en)</i>	Aandoening(en) van deelnemers zijn niet per deelnemer uitgevraagd, maar in de gesprekken komen met name somatische klachten ter sprake (o.a. diabetes, epilepsie, reuma, alzheimer, hart- en vaatziekten, darmklachten, doofheid, kanker, gewrichtsproblematiek en problemen met zicht). Twee deelnemers vertellen expliciet over klachten met hun geestelijke gezondheid. Het is niet met zekerheid te zeggen of de overige 29 deelnemers geen klachten/problemen hebben met hun geestelijke gezondheid.	idem

Onderstaande tabel geeft een overzicht van de vier deelnemers die meedoen aan de toegankelijkheidstests van Stichting Accessibility. Deze groep worden apart weergegeven, omdat met deze deelnemers niet gesproken is over hun zorgnetwerk, algemene informatiebehoefte en hun behoeften aan een PGO; alleen de resultaten in hoofdstuk 6 gaan over hen. Deze deelnemers zijn echter wel meegenomen in de ontwikkelde persona's.

Tabel 2: Overzicht van de deelnemers aan de digitale toegankelijkheidstesten

Eigenschappen deelnemers toegankelijkheidstesten	
<i>Geslacht</i>	2 mannen – 2 vrouwen
<i>Leeftijd</i>	40, 73, 73, 84 jaar
<i>Aandoening(en)</i>	Groene staar, cognitieve beperking ten gevolge van een hersenbloeding, kokervisie, ontbreken van centraal zicht

## Wie nemen niet deel?

De deelnemers aan de raadpleging vormen een diverse groep. Zij vormen echter geen afspiegeling van alle kwetsbare ouderen in Nederland. Door de gehanteerde methodiek van raadpleging en de gehanteerde selectiecriteria voor deelname vallen sommige ouderen en mantelzorgers buiten dit project. Gedurende de werving (zie paragraaf 2.4 voor toelichting op de wervingsmethoden), spreken we echter wel met een deel van deze ouderen over PGO's en hun bereidheid om aan de raadpleging deel te nemen. Van de gevoerde gesprekken worden beknopte veldnotities gemaakt, die inzicht geven in redenen om niet deel te nemen.

In totaal spreken we circa 50 ouderen en mantelzorgers die uiteindelijk niet meedoen aan de raadpleging. Hiervoor noemen zij uiteenlopende redenen:

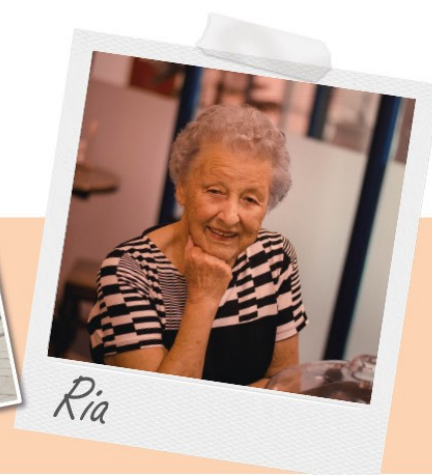
- Ze vinden het niet belangrijk om inzicht en overzicht te hebben in hun gezondheidsgegevens
  - *'Laat die mensen maar hun werk doen, ik hoef dat niet allemaal te weten.'*
- Ze hebben geen ervaring met computer, tablet of smartphone, en willen dat ook niet
  - *'Ik vind dat ze ouderen gewoon hun gang moeten laten gaan en alles op papier moeten laten doen, niet al die moeite om hen mee te nemen in digitale ontwikkelingen.'*
- Ze hebben geen interesse en/of zien het nut van een PGO niet in
  - *'Ik heb al een patiëntenportaal, waarom dan ook nog een PGO?'*
- Ze zijn niet beschikbaar of hebben geen tijd
- Ze zijn fysiek of geestelijk niet in staat een inhoudelijk gesprek te voeren van een uur
- Ze passen niet binnen de selectiecriteria van leeftijd en zelfstandig wonen
- Ze beheersen de Nederlandse taal onvoldoende.

## 3.3 Persona's

Op basis van alle mensen die we spreken, maken we vier persona's. Deze persona's voorzien we van een korte persoonsbeschrijving, een beschrijving van het gebruik van digitale apparaten, een beschrijving van informatiebehoeften, een beschrijving van het zorgnetwerk, en hun beoordeling van een PGO.

# Persona

## Ria



### Persoonlijk

Ria is een vrouw van 81 jaar oud. Ze is alleenstaand en woont zelfstandig in de Rivierenwijk in Utrecht. Ze heeft twee dochters en vijf kleinkinderen. Ze hebben goed contact.

Ria heeft verschillende lichamelijke klachten, en ontvangt veel zorg. Ze heeft o.a. diabetes, darmklachten en gewrichtsproblemen. Daardoor heeft ze moeite met lopen. Haar familie en vrienden helpen als het nodig is, maar er is geen structurele mantelzorg. Eens per week gaat ze warm eten in het buurthuis.

### Ria's digitale apparaten

Ria heeft een tablet, maar gebruikt deze eigenlijk nooit. Ze kreeg hem van haar kinderen. *"Ik wil liever ontsnappen aan de digitale wereld, het gaat prima zo."*

### Ria en haar gezondheidsinformatie

Ria vindt informatie over haar gezondheid en zorg belangrijk, maar heeft geen inzicht in haar hele dossier.

Ze noteert gegevens over haar gezondheid zelf in een schriftje, o.a. haar gewicht, diagnose en behandeling. Zo kan ze het zelf teruglezen nadat de arts het verteld heeft. Doktersafspraken schrijft ze in haar agenda. Ze deelt belangrijke informatie mondeling met haar kinderen. Als ze informatie nodig heeft dan vraagt ze een printje van de apotheek of huisarts. Dat gaat prima.

Goed op de hoogte

Tevreden met hoe het nu gaat

Lichamelijk kwetsbaar

### Ria's zorgnetwerk

In 2019 had Ria contact met:

- Specialist in het ziekenhuis
- Huisarts en POH
- Apotheek
- Fysiotherapeut
- Wijkverpleegkundige
- Diabetesverpleegkundige
- Hulp in de huishouding
- Medisch pedicure
- Buurteam
- Vervoersvoorziening

In totaal hulp vanuit 10 verschillende disciplines

### Een PGO voor Ria?

Ria vindt PGO's een interessante ontwikkeling, maar ze zal het zelf niet gaan gebruiken.

*"Ik verzamel nu alles wat ik nodig heb op papier, en dat gaat prima. Ik zou mezelf moeten aanleren hoe het werkt en ik steek mijn energie liever in andere dingen."*

# Persona Amina



## Persoonlijk

Amina is een vrouw van 55 jaar oud. Ze woont samen met haar man en zoon in Utrecht Overvecht. Ze werkt parttime bij de gemeente en is mantelzorger van haar moeder van 80.

Haar moeder is weduwe en heeft veel gezondheidsproblemen: diabetes, hartproblemen en zwakke gewrichten. De moeder van Amina spreekt geen Nederlands. Ze hebben beiden een Marokkaanse achtergrond.

## Amina's digitale apparaten

Amina maakt gemakkelijk gebruik van digitale apparaten. Ze heeft een smartphone, tablet en laptop, en gebruikt ze veel. Haar moeder gebruikt geen digitale apparaten.

## Haar moeders gezondheidsinformatie

Amina regelt de zorg voor haar moeder, kent haar gegevens, en gaat bijna altijd met haar mee naar afspraken met zorgverleners. Ze kiest zelf welke informatie ze deelt met haar moeder. Informatie die ze belangrijk vindt: Info over ziekten van haar moeder. Wat houdt de ziekte in, en waar moet ze op letten?

- Medicijnoverzicht
- Behandelverslagen & onderzoeksuitslagen
- Overzicht van zorgnetwerk: zorg, ondersteuning,
- welzijn, informele hulp + hun contactgegevens
- Overzicht van afspraken



## Haar moeder's zorgnetwerk

In 2019 had de moeder van Amina hulp en ondersteuning van:

- Specialist in het ziekenhuis
- Huisarts en POH
- De tandarts (voor prothese-onderhoud)
- Apotheek
- Mantelzorg van familie
- Fysiotherapeut
- Wijkverpleging
- Salto
- Ambulance
- Vervoersvoorziening
- Dagopvang
- Welzijn, informele hulp

In totaal hulp vanuit 12 verschillende disciplines. Ambulance is af en toe.

## Een PGO voor Amina en haar moeder?

Een PGO lijkt Amina erg handig. Een overzicht van belangrijke gegevens over de gezondheid van haar moeder en over het zorgnetwerk maken het makkelijker om de zorg te regelen, zeker omdat ze zoveel zorgverleners heeft. Handig om een PGO op je telefoon altijd en snel bij je te hebben, en om samen met haar moeder informatie te bespreken. Voor Amina is een PGO vooral handig als alle zorgverleners meedoen.

*"Ik vind het wel lastig nog welke PGO ik moet kiezen."*

# Persona Geert



## Persoonlijk

Geert is een man van 68 jaar oud en woont samen met zijn vrouw zelfstandig in Wijk C in Utrecht. Ze hebben geen kinderen.

Geert ontvangt zorg, voor zijn hartklachten, hoge bloeddruk en overgewicht. Hij gaat twee keer per week wandelen met een wandelgroep uit de buurt.

Geert heeft moeite met lezen en schrijven en volgt daarom nu al een tijdje Nederlandse les om zichzelf bij te scholen.

## Geert's digitale apparaten

Geert heeft een smartphone en laptop en weet hoe hij daar mee om moet gaan. Hij is er niet heel handig mee, maar wat hij er mee wil doen lukt.

## Geert en zijn gezondheidsinformatie

Geert houdt zelf geen gegevens bij over zijn gezondheid, "want dat doet mijn huisarts" en zoekt informatie niet snel op.

Hij vindt de informatie die hij krijgt vaak moeilijk te begrijpen. Als hij zijn dossier zou opvragen dan zou hij er een encyclopedie bij moeten pakken om te begrijpen wat alles betekent.

Geert heeft goed vertrouwen in zorgverleners, en gaat er vanuit dat zij hem belangrijke informatie geven als dat nodig is.

De informatie van de apotheek vindt Geert wel erg belangrijk, met name waar de medicijnen voor zijn en waarom hij ze moet gebruiken.



## Geert's zorgnetwerk

Geert had in 2019 ondersteuning van:

- Specialist in het ziekenhuis
- Huisarts en POH
- Apotheek
- Fysiotherapeut
- Saltro
- Buurtteam

In totaal hulp vanuit 6 verschillende disciplines

## Een PGO voor Geert?

Geert denkt niet dat hij een PGO zal gaan gebruiken als ze blijven zoals nu. Een PGO moet voor hem makkelijk in het gebruik zijn en de informatie begrijpelijk. "Ik denk niet dat ik een PGO nu kan gebruiken zonder dat ik er hulp bij nodig heb. Of het moet heel begrijpelijk gemaakt zijn, dan wil ik het graag proberen."

Hij blijft zijn gezonde verstand gebruiken en kritische vragen stellen over de nodige zorg en medicijnen.

# Persona Herman



## Persoonlijk

Herman is een man van 73 jaar oud. Hij woont zelfstandig in Tuindorp Oost met zijn vrouw. Hij heeft drie kinderen en drie kleinkinderen.

Hij ontvangt regelmatig zorg voor zijn hartklachten, problemen met zijn ogen en voor depressies waar hij soms mee kampt.

## Herman's digitale apparaten

Herman heeft een smartphone, tablet en laptop en kan er goed mee omgaan. Thuisgebruik van internet vindt hij veiliger voor inkijken van gezondheidsgegevens, dan onderweg. In verband met veiligheid van de verbinding.

## Herman en zijn gezondheidsinformatie

Herman vindt informatie over zijn zorg en gezondheid heel belangrijk. Zo kan hij bijhouden wat er over hem geschreven staat, hoe het gaat met zijn gezondheid en controleren of de informatie er juist in staat.

Inzicht in informatie geeft hem het gevoel dat hij zelf de regie heeft en goed kan meebeslissen in zijn zorg. Hij is tevreden over zijn gebruik van het patiëntenportaal van zijn ziekenhuis. Hij deelt niet alles met zijn kinderen om hen niet onnodig ongerust te maken.

Hij vindt belangrijk: info over diagnose, behandeling, behandelverslagen, verslagen van consulten en overleg tussen zorgverleners, overzicht gemaakte afspraken en contactgegevens artsen, onderzoeksuitslagen en tips over gezond leven.

Graag op de  
hoogte

Staat open voor  
nieuwe mogelijkheden

## Herman's zorgnetwerk

Herman had in 2019 hulp en ondersteuning van:

- Huisarts en POH
- Tandarts
- Apotheek
- Fysiotherapie
- Wijkverpleging
- Salstro
- Psycholoog
- Opticien

In totaal hulp vanuit 9 verschillende disciplines.

## Een PGO voor Herman?

Herman is erg enthousiast over een PGO, dat hem inzicht kan bieden in zijn gegevens en meer overzicht geeft dan het patiëntenportaal. Hij zal het vooral gebruiken om zich voor te bereiden op een afspraak en om de benodigde info te hebben om mee te kunnen beslissen over zijn zorg. Hij gaat er vanuit dat veiligheid van de PGO's is geregeld, maar vraagt zich af: *"hoe wordt de veiligheid van PGO's precies geregeld?"*

Voor Herman is het belangrijk dat de PGO goed leesbaar en digitaal toegankelijk is, omdat hij problemen heeft met zien.

### 3.4 Zorgnetwerken

De ouderen die aan het project deelnemen, doen een beroep op een groot en gevarieerd zorgnetwerk. Tijdens de focusgroepen en interviews staan we met de deelnemers stil bij de vraag hoe hun formele en informele zorgnetwerk eruitziet; van henzelf of van degene aan wie zij mantelzorg verlenen. Zo ontstaat een goed beeld van de omvang van hun zorgnetwerk en van alle betrokken zorgverleners en zorgorganisaties.

Aan de hand van een netwerkaart met 17 vooraf geselecteerde zorgverleners en zorgorganisaties geven de deelnemers aan met welke van deze partijen zij contact hebben voor zorg en ondersteuning. In de focusgroep met deelnemers die moeite hebben met lezen en schrijven werken we hierbij met fotokaarten van zorgverleners en zorgorganisaties.

#### Omvang en diversiteit zorgnetwerk

De omvang en diversiteit van ieders zorgnetwerk varieert, maar het is duidelijk dat deze doelgroep aanzienlijk meer zorg gebruikt dan huisarts, specialist, tandarts en apotheek. Gemiddeld omcirkelen de deelnemers 9 zorgverleners en zorgorganisaties. In tabel 3 staan de zorgverleners en zorgorganisaties die het meest zijn omcirkeld. De geïnterviewde echtparen maken samen één lijst en tellen in deze tabel samen als één persoon, vandaar het totaal 29.

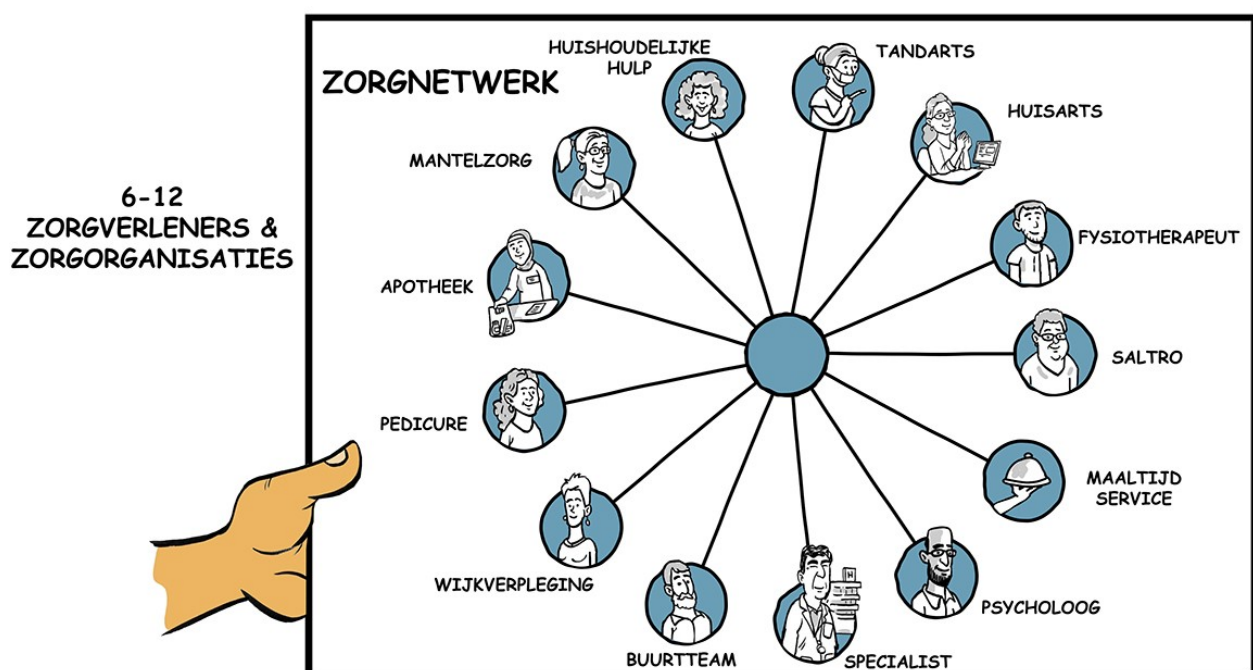
*Tabel 3: Met welke mensen/organisaties was u in 2019 in contact voor zorg en ondersteuning? (voor uzelf of degene van wie u mantelzorger bent)?*

Zorgverlener en/of zorgorganisatie	Aantal keer omcirkeld (voor X van de 29 ouderen)
Apotheek	29
Huisarts/POH	26
Specialist in het ziekenhuis	23
Tandarts	22
Mantelzorg, hulp van familie/vrienden	18
Fysiotherapeut	18
Hulp bij het huishouden	14
Saltro/trombose dienst	13
Buurtteam	12
Rolstoel of vervoersvoorziening	11
Wijkverpleging	10
Spoedeisende hulp/ambulance	8
(Medische) pedicure	8
Psycholoog/psychiater	5
Dagbesteding/dagopvang	5

Zorgverlener en/of zorgorganisatie	Aantal keer omcirkeld (voor X van de 29 ouderen)
Logeeropvang	2
Maaltijdservice	0
Overig	Toegevoegd door de deelnemers zelf: casemanager in de GGZ, klusjesteam, oncologisch verpleegkundige, WMO, hulpmiddelcentrale, Senioren Web, Zelfzorg (U-Centraal), informele zorg, mondhygiënist, Beter Horen, podotherapeut, acupuncturist, thuisbegeleider van Careyn.

Er komen geen belangrijke verschillen naar voren in de omvang of diversiteit van het zorgnetwerk van deelnemers met verschillende kenmerken. Wél gebruiken de geïnterviewde ouderen meer zorg dan de deelnemers uit de focusgroepen. Zij zijn fysiek meer beperkt, daarom nemen zij deel aan een thuisinterview in plaats van aan een focusgroep. Ook zijn zij gemiddeld ouder (allemaal 70+). Hun leeftijd in combinatie met meer fysieke beperkingen lijkt een logische verklaring voor dit verschil.

Een groot deel van de deelnemers is verrast over het hoge aantal zorgverleners in hun leven of dat van degene voor wie zij zorgen. Pas nu zij hiernaar worden gevraagd worden zij zich hiervan bewust. Juist die veelheid aan zorgverleners en instanties maakt het aantrekkelijk om in een PGO alle informatie op één plek te bundelen. Tegelijkertijd vormt dit ook een mogelijk knelpunt, omdat nog lang niet al deze partijen klaar zijn om de benodigde gegevens voor een PGO aan te leveren.





## 4. Resultaten: wensen en verwachtingen PGO's

### 4.1 Inleiding

Aan welke wensen en verwachtingen van kwetsbare ouderen dienen PGO's te voldoen? In dit hoofdstuk staan de antwoorden op deze vraag, gegeven door de 31 ouderen en mantelzorgers die deelnemen aan de interviews, focusgroepen en de gebruikerstesten. De resultaten van de digitale toegankelijkheidstesten met de overige vier deelnemers, en de quickscan vindt u in hoofdstuk 6.

### 4.2 Resultaten

#### Het belang van informatie over gezondheid en zorg

Alle deelnemers vinden het belangrijk om goed geïnformeerd te zijn over hun gezondheid, zorg en ondersteuning. Maar niet allemaal willen ze dat in dezelfde hoeveelheid en op dezelfde wijze. Waar voor de één volledige inzage in het dossier onrust veroorzaakt, biedt dit een ander juist houvast en overzicht.

De deelnemers zien de volgende vijf soorten informatie graag terug in een PGO:

- Informatie over diagnoses, behandelingen en prognoses
- Uitslagen van onderzoeken (e.g. bloedonderzoeken, foto's en metingen)
- Overzicht van medicijnen en waar deze voor zijn
- Overzicht van zorgverleners, contactgegevens en gemaakte afspraken
- Verslagen van consulten en van onderlinge communicatie tussen zorgverleners.

Het valt op alle deelnemers dit soort informatie op hun eigen manier bijhouden; in schriftjes, mappen, een jaaroverzicht, printjes van de huisarts en apotheek en informatie via patiëntenportalen van zorgorganisaties. Het verzamelen van de benodigde informatie ervaren veel mensen als tijdrovend en foutgevoelig. Meer inzicht en overzicht vinden de deelnemers dan ook een uitkomst.

De deelnemers die aangeven te kunnen volstaan met weinig informatie zijn veelal ook de deelnemers met een groot vertrouwen in hun huisarts, apotheek en specialist. Hun zorgverleners weten wat nodig is en informeren daar voldoende over, vinden de betreffende deelnemers. Hoewel enkelen ook zelf informatie verzamelen (een verslag maken van een afspraak of kopieën van belangrijke gegevens bewaren in mappen), vertrouwen de meesten vooral op hun zorgverlener. Ze vragen hun zorgverleners om informatie die ze belangrijk vinden en vertrouwen erop dat hun zorgverleners onderling zorgen voor een goede uitwisseling van gegevens.

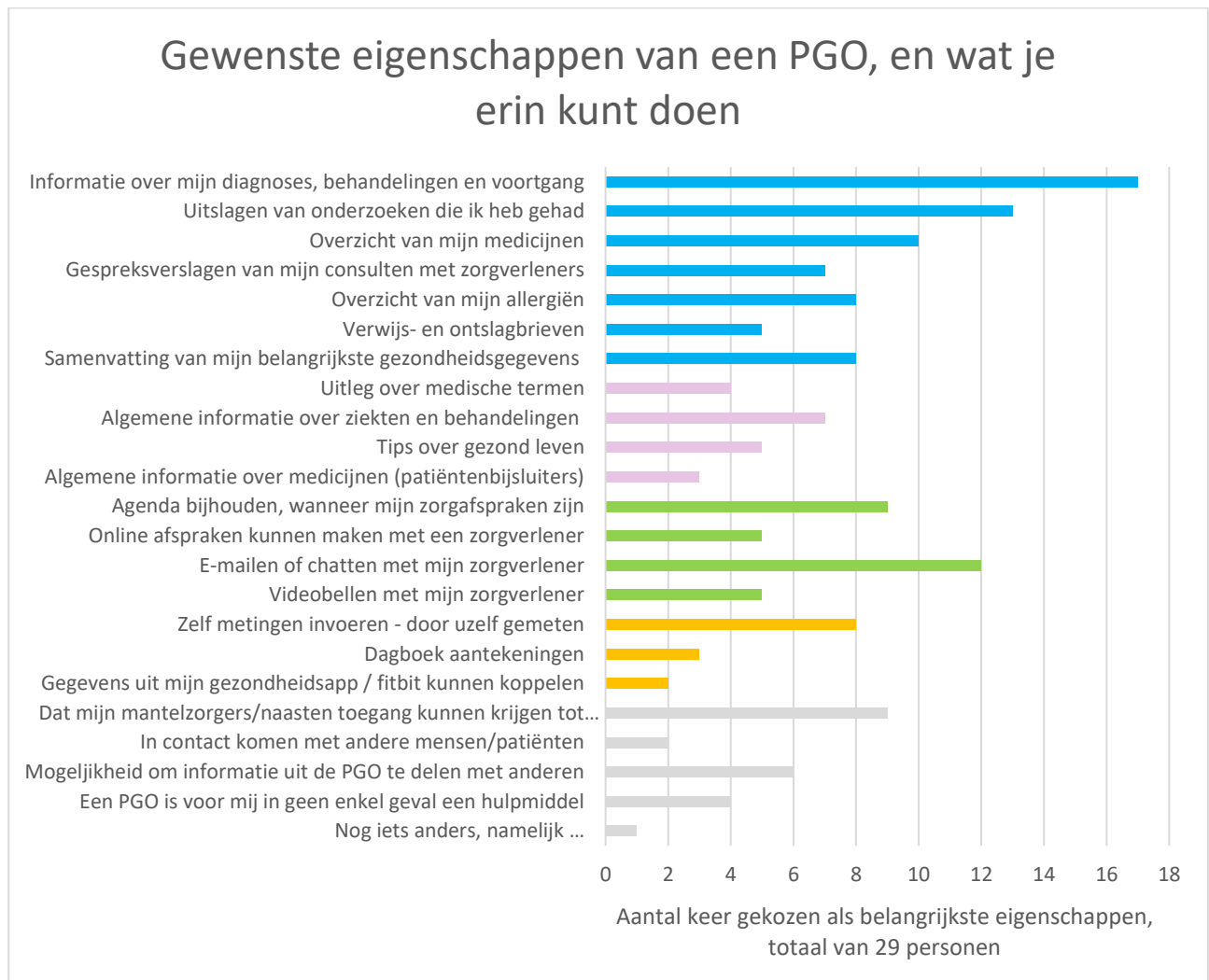
Dit geldt ook voor de deelnemers die moeite hebben met lezen en schrijven. Zij begrijpen de uitslagen en gespreksverslagen zelf niet. Goede uitleg is voor hen dus extra belangrijk. Ze vertrouwen erop dat de huisarts alle gegevens goed bijhoudt en hen goed informeert. Toch willen zij graag zelf meer overzicht over de medicijnen die ze gebruiken – met uitleg waar deze medicijnen voor bedoeld zijn. Dit kan hen helpen om kritischer te zijn over de hoeveelheid medicijnen die ze slikken.

#### Gewenste eigenschappen van een PGO

Waarom moet een PGO volgens de deelnemers voldoen om als goed hulpmiddel te fungeren bij het verzamelen en overzicht creëren van de gewenste gegevens? Om deze vraag te beantwoorden, kiezen de deelnemers uit 23 kaartjes de vijf belangrijkste uit. Tijdens de interviews geven de deelnemers per kaart aan of zij hier de meerwaarde van zien of niet, en waarom. Hierdoor kiezen deze ouderen en mantelzorgers soms meer dan vijf kaartjes.

Figuur 1 geeft het totaal aan keuzes weer van de deelnemers uit de focusgroepen en interviews. De geïnterviewde echtparen maken samen één lijstje en tellen in deze figuur samen als één persoon. Een PGO wordt gezien als communicatiekanaal en als informatiebron voor persoonlijke en algemene medische informatie. Opvallend is dat de behoefte aan algemene informatie over ziekte en gezondheid voornamelijk wordt aangegeven door deelnemers met een Marokkaans-Nederlandse achtergrond.

Figuur 1: Overzicht van de gewenste eigenschappen van een PGO, volgens de kwetsbare ouderen en mantelzorgers uit de focusgroepen en interviews.



De top vijf van gewenste eigenschappen ziet er als volgt uit:

- Informatie over de diagnoses, behandelingen en voortgang
- Uitslagen van onderzoeken
- Overzicht van medicijnen
- E-mailen of chatten met de zorgverlener
- Agenda en gemaakte afspraken bijhouden.

Legenda. Kaartjes over:

- medisch dossier
- communicatie met zorgverleners
- zelf invoeren van metingen
- algemene informatie
- overige eigenschappen/activiteiten

Een eigenschap die niet in op de kaartjes staat, maar wel in de gesprekken over eigenschappen van PGO's naar voren komt is:

- Overzicht bieden van alle betrokken zorg- en hulpverleners.

In totaal geven vier mensen bij deze oefening aan dat een PGO voor hen in geen enkel geval een hulpmiddel zou zijn.

De redenen die zij hiervoor noemen, lopen uiteen:

- Zorgen over veiligheid en privacy van hun gegevens in een PGO
- Twijfel over toegevoegde waarde van een PGO. De mantelzorger die dit noemt geeft aan op dit moment met de verschillende patiëntenportalen al voldoende inzicht te hebben in de gezondheidsgegevens van degene voor wie ze zorgt
- Het gebruik van een PGO wordt gezien als onnodige controle van de zorgverlener

- Vrezen voor verlies van persoonlijk contact met de zorgverlener
- Angst om onvoldoende digitaal vaardig te zijn en fouten te maken
- Beperkingen van een deelnemer leiden ertoe dat ze slecht met een computer/toetsenbord kan werken
- De gedachte dat een PGO tot ongewenst 'zelf dokteren' uitnodigt.

## Situaties en apparaten voor gebruik van een PGO

In welke situaties en wanneer verwachten de deelnemers een PGO te gaan gebruiken? Met welk apparaat? Deze informatie is relevant voor PGO-leveranciers. Het maakt duidelijk onder welke omstandigheden PGO's goed moeten werken.

Het bedenken in welke situaties/contexten deelnemers een PGO willen gebruiken is niet voor iedereen gemakkelijk, vermoedelijk omdat dit hypothetisch is en enig abstractievermogen vergt. De ouderen en mantelzorgers met interesse in een PGO noemen de volgende situaties:

- Wanneer je in het buitenland bent en informatie nodig hebt, kan je je PGO gebruiken om informatie te delen met een zorgverlener of bijvoorbeeld met de douane. Hiervoor is het wenselijk dat een PGO deels ook offline te gebruiken is, en dat de mogelijkheid bestaat om de informatie te vertalen
- Bij een noodsituatie waarin je snel gegevens moet kunnen inzien en delen met zorgverleners
- Wanneer je je voorbereidt op een consult of naderhand wil teruglezen wat er gezegd is, dus gebruik thuis 'op de bank' of in de wachtkamer
- Wanneer je een nieuwe zorgverlener krijgt, zodat die je gegevens kan inzien en je niet steeds opnieuw je verhaal hoeft te vertellen
- Wanneer je gezondheid achteruitgaat en je die zelf niet meer onder controle hebt, kan een PGO handig zijn voor de mantelzorger, kinderen of vertegenwoordiger; maar die moet dan wel toegang kunnen krijgen tot de informatie in de PGO
- Mantelzorgers geven aan de PGO te kunnen gebruiken wanneer zij zaken moeten regelen, maar niet bij hun naasten in de buurt zijn. Met alle relevante informatie bij de hand kunnen zij overal zorgtaken uitvoeren of overdragen
- Wanneer je een kleine vraag hebt, of niet in de gelegenheid om naar de dokter te gaan (bijvoorbeeld in het buitenland) kan contact via een PGO uitkomst bieden.

Op één na beschikken alle deelnemers over een of meerdere digitale apparaten om een PGO op te gebruiken. De telefoon voor onderweg, een tablet, laptop of desktop voor thuis. Opvallend is dat de meeste deelnemers duidelijk voorkeur hebben voor het gebruik van een PGO op hun telefoon of tablet.

## Privacy en veiligheid

Voor ouderen en mantelzorgers is het belangrijk dat een PGO een veilig hulpmiddel is. Die bevat immers persoonlijke informatie. Mensen verwachten dat PGO's door de overheid of gezondheidszorginstellingen worden aangeboden en daarmee vanzelfsprekend voldoen aan wettelijke eisen voor veiligheid en privacy, zoals ze dat gewend zijn bij andere producten van de overheid en de gezondheidszorg.

Als duidelijk wordt dat PGO's aangeboden worden door marktpartijen die moeten voldoen aan allerlei eisen vanuit de overheid, roept dit veel onrust en vraagtekens op. Deelnemers vragen zich bijvoorbeeld af waar de data die worden verzameld zich bevinden, hoe zij er zeker van kunnen zijn dat hun gegevens niet voor andere doeleinden worden gebruikt, hoe de PGO-leveranciers hun geld verdienen als PGO's voor burgers gratis zijn, en wat er met de data gebeurt na overlijden of bij de overstap naar een andere PGO. Het lijkt voor deelnemers moeilijk om goed te kunnen inschatten of de veiligheid en privacy voldoende gewaarborgd zijn bij de PGO's.

Mantelzorgers brengen onder de aandacht dat zij over een eigen inlog moet kunnen beschikken als zij (ook) wettelijk vertegenwoordiger zijn, bijvoorbeeld in het geval van wilsonbekwaamheid bij dementie.

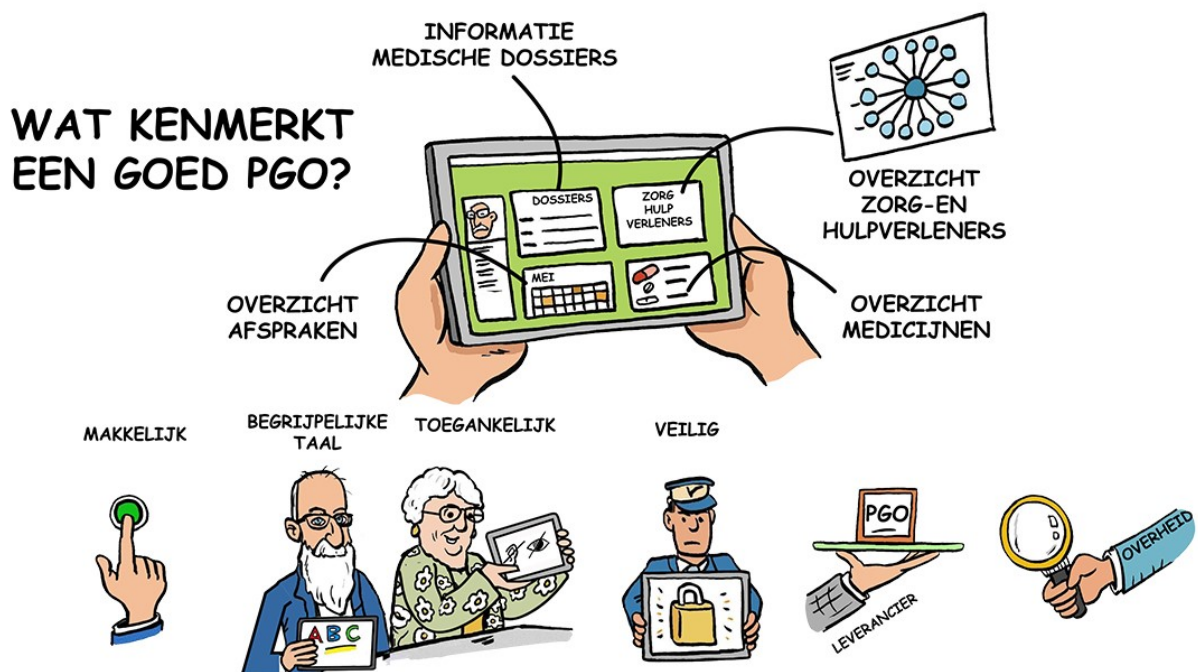
Veiligheid en privacy zijn thema's die voor mensen met interesse in een PGO bepalend lijken te zijn om daadwerkelijk een PGO te gaan gebruiken.

## Hulp en ondersteuning

Hulp en ondersteuning bij gebruik van een PGO vinden deelnemers belangrijk en vanzelfsprekend. Goede hulp en ondersteuning wekt vertrouwen en biedt zekerheid.

Het gaat hierbij om:

- Helpteksten in een PGO die makkelijk vindbaar, adequaat en begrijpelijk zijn
- Een helpdesk van de PGO-leverancier die goed bereikbaar is (telefonisch/mail/chat) en die gegarandeerd binnen een redelijke termijn antwoord op vragen geeft
- Hulp en ondersteuning bij de keuze van een PGO en bij het gebruik ervan. Het valt op dat mensen dit vooral in de buurt zoeken. Bijvoorbeeld in het wijkcentrum of de bibliotheek.



## 5. Resultaten: Gebruikerstesten PGO's

### 5.1 Inleiding

Nadat de deelnemers aan de focusgroepen een algemeen oordeel over de meerwaarde van PGO's hebben gegeven, gaan we met een aantal van hen de diepte in. In een aparte bijeenkomst bekijken we gezamenlijk de drie geselecteerde PGO's, die zij daarna ook uittesten met behulp van enkele opdrachten. Daarnaast voert Pharos individuele testsessies uit met drie taalambassadeurs van Stichting ABC die moeite hebben met lezen en schrijven.

### 5.2 Opdrachten uitvoeren in een PGO

#### Toegang tot een PGO

- Inloggen lukt bij alle testgroepjes
- Een sms-code per telefoon om verder te kunnen, wordt als veilig ervaren; maar hiervoor moet degene die inlogt wel over een mobiel/smartphone beschikken en begrijpen hoe deze code kan worden opgehaald
- Inloggen als mantelzorger die tevens wettelijke vertegenwoordiger is, zou in ieder geval via een eigen inlogcode moeten zodat duidelijk is dat niet zorgvrager zelf inlogt
- De taalambassadeurs lukt het niet om zonder hulp van de begeleider zelfstandig in te loggen.

#### Eerste indrukken

Na een korte demonstratie van de drie PGO's wordt de deelnemers om een eerste reactie gevraagd. Voor bijna alle deelnemers is dit de eerste keer dat zij een PGO-omgeving zien. Deelnemers mogen alles benoemen wat hen opvalt en wel of niet aanspreekt. De eerste reacties verschillen nogal en hebben zowel betrekking op de vormgeving als op de inhoud. Dit zijn de belangrijkste punten die bijdragen aan een positieve ofwel negatieve eerste indruk:

- Indeling van de PGO (*'makkelijke en grote blokken zijn fijn', 'deze pagina werkt niet intuïtief', 'het ziet er ingewikkeld uit'*)
- Kleurgebruik in de PGO (*'de kleuren zijn erg licht, het mag donkerder met meer contrast'*)
- De hoeveelheid en verhouding tussen tekst en afbeeldingen (*'veel te veel tekst!'*)
- Inhoud van de PGO (*'deze PGO bevat onderdelen die ik van een PGO verwacht', 'vanwaar al die Engelse termen?', 'dit dashboard vraagt veel kennis van de gebruiker; afkortingen, maar ook de interpretatie van de cijfers', 'je kunt niet gelijk zien waar de data vandaan komen'*).

Een goede eerste indruk is belangrijk, want alleen dan zullen ouderen de moeite willen doen om uit te zoeken hoe de PGO werkt. *'Je geeft niet meteen op.'*

Over het algemeen kan worden gesteld dat de reacties van de testgroep veel tips en adviezen oplevert voor ontwikkelaars van PGO's.

#### Testen gebruikersgemak per PGO

De drie geselecteerde PGO's duiden we hieronder aan met PGO1, PGO2 en PGO3.

In PGO1 testen we hoe gebruikers omgaan met de tegel: MOOD. De deelnemers krijgen de vraag om hun stemming in te vullen. Dit kunnen ze meerdere keren doen, zodat ook het verloop en het wisselen van hun stemming via een grafiek zichtbaar wordt. Niet alle testers merken deze functie op. De algemene reactie is dat het aardig werkt, maar er valt het nodige aan te verbeteren om deze functionaliteit voor een grote groep prettig en gemakkelijk werkend te maken. Bovendien is dit een functionaliteit die niet voor iedereen relevant is.

## TESTEN VAN 3 PGO'S



De taalambassadeurs vragen zich af hoe je het woord MOOD uitspreekt. Het woord is op zichzelf onbekend. Alle deelnemers verwachten dat zij na het invullen van de moods passende adviezen krijgen in de trant van 'ga naar buiten, bel iemand op, drink samen een kopje thee', zeker als ingevulde gegevens daar aanleiding voor geven.

Bij PGO2 krijgen de testers de opdracht het medicatieoverzicht op te zoeken. Dit is te vinden onder het tabblad zorgdossier. Het medicatieoverzicht wordt niet direct gevonden, omdat de meeste testers het niet logisch vinden om hiervoor onder het kopje zorgdossier te kijken. Daarnaast blijkt dat niet iedereen het woord medicatie koppelt aan medicijnen. Ook het medicatiedossier zelf roept veel vragen op en leidt zelfs tot ongeruste reacties: is het wel recent, mag je er niet zelf mee aan de gang gaan, hoe foutgevoelig is de informatie, kun je alleen zelfmedicatie zelf invoeren, en wat kun je doen als er fouten in staan, bijvoorbeeld wanneer er een einddatum van gebruik ontbreekt?

Bij de taalambassadeurs roepen de afkortingen die ze tegenkomen vragen op, bijvoorbeeld Glucose/mmoll. Bij een van de deelnemers wekt dit alleen associaties op met het tv-programma 'Wie is de Mol'. Aan het einde vraagt mevrouw zich af of ze het medicatieoverzicht ook kan printen. Want ze neemt het graag mee in haar tas. Ondanks de uitleg dat zij het overzicht altijd kan inzien, geeft mevrouw toch de voorkeur aan een print in haar tas.

Uit de focus- en testgroepen blijkt dat een overzicht van medicatie voor veel mensen heel belangrijk is en dat een PGO daarbij kan helpen. Voorwaarde is wel dat dit onderdeel heel goed is uitgewerkt. Deelnemers zijn er duidelijk over: ze verwachten in het PGO een totaal medicijnoverzicht te vinden van de (ziekenhuis) apotheker. Compleet en actueel. Zelf gegevens invoeren mag alleen bij zelfmedicatie. Als deze overzichten niet correct zijn, zijn ze gevaarlijk. Mensen die moeite hebben met lezen en schrijven geven aan behoefte te hebben aan begrijpelijke achtergrondinformatie over de medicijnen en het gebruik ervan.

Dit zijn enkele tips van de testgroepen bij medicatieoverzicht:

- Maak een apart overzicht van alle medicijnen waar je allergisch voor bent. Dat is handig, zeker voor ouderen die veel medicijnen gebruiken
- Zorg voor een automatische melding als er bijvoorbeeld maagbeschermers moeten worden gebruikt of als bepaalde combinaties van medicijnen en/of zelfzorgmiddelen niet kunnen
- Pas de Kijksluiter (app over werking medicijnen) standaard in binnen alle PGO's.

Bij PGO3 krijgen de testers de opdracht om een bericht aan hun zorgverlener te sturen. Deze opdracht roept veel vragen op. Waar staan contactpersonen (zorgverleners/mantelzorgers) aan wie berichten kunnen worden gestuurd? Waar staan de verstuurde berichten?

Het versturen van een bericht via een PGO naar iemand uit het zorgnetwerk wordt als logisch en vanzelfsprekend gezien. Mensen zijn gewend aan het opstellen van een bericht in de vorm van een e-mail, maar lopen in deze PGO aan tegen andere naamgeving en niet logische termen als Archief voor Postvak uit.

De taalambassadeurs vinden tekens zoals een @ en het onderscheid tussen hoofdletters en kleine letters lastig. Ook het woord eConsult is voor de drie respondenten niet herkenbaar. E staat voor 'Eigen' denken ze.

### 5.3 Eindoordeel geteste PGO's

Een eindronde met de vraag welke van de drie PGO's de voorkeur heeft van de deelnemers levert uiteenlopende reacties op. Die voorkeur verschilt per persoon en hangt, zoals een van hen mooi formuleert af *'van welke kennis je al hebt en hoe je brein werkt.'* Hoewel de keuze persoonlijk is, zijn er wel duidelijke algemene voorkeuren die voor iedereen gelden. Hierdoor valt één van de PGO's volledig af: die bevat te veel tekst en is onoverzichtelijk, rommelig en inconsequent. Dat geeft de testers het gevoel dat de PGO nog niet af is.

## 6. Resultaten: Digitale toegankelijkheid PGO's

### 6.1 Inleiding

Het is belangrijk dat PGO's toegankelijk zijn voor mensen met beperkingen bij het zien, bewegen, horen, begrijpen en/of verwerken van informatie. Daarom toetst Stichting Accessibility de digitale toegankelijkheid van de webversies van de drie geselecteerde 3 PGO's (niet de apps) aan de WCAG-richtlijnen.

Zowel uit de quickscan als uit de gebruikerstest blijkt dat de PGO's nog niet voldoen aan belangrijke WCAG-toegankelijkheids-richtlijnen. Dit betekent dat mensen met een beperking niet alle mogelijkheden van de PGO kunnen gebruiken. Een samenvatting van de resultaten staan beschreven in dit hoofdstuk.

### 6.2 Testresultaten

#### Resultaten quickscan

*PGO's zijn niet volledig met het toetsenbord te bedienen*

Een centrale (WCAG) richtlijn betreft de 'toetsenbord toegankelijkheid'. Als hieraan niet wordt voldaan, betekent dit dat mensen die geen gebruik kunnen maken van een muis en met een toetsenbord door de website moeten navigeren de PGO niet kunnen bedienen. Hetzelfde geldt voor mensen met een visuele beperking die gebruikmaken van hulpsoftware zoals voorleessoftware. Geen van de PGO's voldoet geheel aan de eisen die deze gebruikers stellen. Bij twee PGO's doen zich wat dit betreft problemen voor op de aanmeld/inlogpagina op de publieke website en op de landingspagina.

*Het kleurcontrast van diverse tekst/items is te laag*

Een goede leesbaarheid van de tekst wordt bepaald door voldoende contrast tussen de kleur van tekst ten opzichte van de achtergrond. Ook de lettergrootte speelt hierbij een rol. Alle drie geselecteerde PGO's bevatten elementen met een te laag contrast. Twee PGO's gebruiken grijze tekst op een witte achtergrond waarvan het contrast te laag is. Hierdoor is de tekst moeilijk of niet leesbaar voor mensen met een visuele beperking. Vaak volstaat een kleine kleuraanpassing om wel genoeg contrast te krijgen.

*Aanmeld- en invulvelden zijn onduidelijk*

De gebruikers van PGO's moeten weten wat er van hen wordt verwacht bij het invullen van bepaalde velden. Vaak is het nodig dat gebruikers hiervoor kort te instrueren en dat invoervelden duidelijk benoemd zijn. Denk aan: 'vul hier uw achternaam in' of 'klik op de button om het formulier te versturen'. Hetzelfde geldt voor het opgeven van een wachtwoord en de eisen waaraan dat wachtwoord moet voldoen. De PGO's stellen eisen aan een wachtwoord, maar deze worden niet gecommuniceerd met de gebruiker. Om te controleren of degene die zich aanmeldt geen robot is, gebruiken de PGO's CAPTCHA; dit werpt voor blinden en slechtiende een onoverkomelijke drempel op.

#### Resultaten gebruikerstest digitale toegankelijkheid

In de gebruikerstest is zowel naar digitale toegankelijkheid (richtlijnen WCAG) als naar de gebruiksvriendelijkheid van PGO's gekeken. Veelal gaat het bij gebruiksvriendelijkheid om dezelfde punten als in de WCAG-richtlijnen, maar dan een stapje verder.

*Waarneembaarheid van de elementen in de PGO*

Over de tekstgrootte merken de testers niets op, wellicht vanwege de schermvergroting waarmee ze werken. In alle drie PGO's hebben zij op sommige plekken echter toch problemen met de leesbaarheid. Bijvoorbeeld met tekst op een gekleurde achtergrond. Ook grijze iconen kunnen door meerdere gebruikers niet goed worden onderscheiden. Het gebruik van CAPTCHA kost de deelnemers veel tijd en inspanning. Alleen met veel uitvergroting lukt het ze uiteindelijk wel om de juiste gegevens in te vullen.

*Bedienbaarheid en navigeren*

Oudere deelnemers met een visuele beperking maken gebruik van schermvergroting (200% of soms zelfs nog groter). Als de menu-items in een PGO over een gehele pagina verdeeld staan, moeten gebruikers meer scrollen. Dat maakt de



bediening lastig. Als een naamlabel ver van het invulveld staat, is het bovendien lastig te bepalen bij welke invulveld het label hoort. Hetzelfde geldt voor bijvoorbeeld een 'opslaan'-knop; als die ver van het laatste ingevulde veld staat, moeten gebruikers op zoek naar die knop.

De deelnemers met een visuele beperking slagen er niet in om de opdrachten binnen de gestelde tijd uit te voeren, en ook lukt dat ze niet allemaal zelfstandig.

### *Begrijpelijkheid*

Het gebruik van Engelse woorden wordt als hinderlijk ervaren en soms ook niet begrepen. Door de gebruikte terminologie in het menu is het voor gebruikers niet altijd duidelijk wat zij kunnen verwachten. Qua oriëntatie is het voor de gebruikers verwarrend dat de PGO's veelal gebruikmaken van twee menu soorten (bijvoorbeeld een voor handelingen en een voor persoonlijke instellingen). De verandering van een home dashboard (na een commando) naar een nieuw dashboard (anders van kleur) wordt niet opgemerkt. Hierdoor hebben twee deelnemers niet door dat zij in een ander dashboard zitten en raken zij gedesoriënteerd.

Qua consistentie valt er ook nog het nodige te verbeteren aan de PGO's. Het ene invulveld krijgt zodra het geactiveerd wordt bijvoorbeeld een dikker kader, terwijl dat bij een ander invulveld niet het geval is. Dit leidt tot onzekerheid bij enkele gebruikers.

De meeste gebruikers nemen de tijd om alles goed door te lezen alvorens zij iets invullen. Instructies bij de diverse handelingen in de PGO zijn dus nuttig en behulpzaam. Helaas zijn niet alle instructies even duidelijk en soms zelfs verwarrend.

Bij het aanmaken van een account raken de meeste deelnemers in problemen. Zij vullen bijvoorbeeld foutieve wachtwoorden in omdat een wachtwoordinstructie ontbreekt; daarna gaan ze opnieuw in de fout omdat niet inzichtelijk wordt gemaakt wat er fout is gegaan. Twee deelnemers lukt het waarschijnlijk niet om zonder hulp een account aan te maken.

## 7. Conclusies

### 7.1 Kwetsbare ouderen en mantelzorgers over PGO's

#### Belang van informatie over zorg en gezondheid

Alle ouderen en mantelzorgers die deelnemen aan de raadplegingen vinden het belangrijk om goed geïnformeerd te zijn over eigen gezondheid, zorg en ondersteuning. Maar niet allemaal in dezelfde hoeveelheid of op dezelfde wijze.

De vijf soorten informatie die de deelnemers willen terugvinden in een PGO zijn (in willekeurige volgorde):

- Informatie over diagnoses, behandelingen en prognoses
- Uitslagen van onderzoeken (o.a. bloedonderzoeken, foto's en metingen)
- Overzicht van medicijnen en waar deze voor zijn
- Overzicht van zorgverleners, contactgegevens en gemaakte afspraken
- Verslagen van consulten en van onderlinge communicatie tussen zorgverleners.

#### Omvang netwerk van zorg en ondersteuning

Het zorgnetwerk van zelfstandig wonende (kwetsbare) ouderen is groot en gevarieerd. Het merendeel van de ouderen die we spreken heeft in 2019 contact met zes tot twaalf zorgverleners, ondersteuners en/of zorgorganisaties. Hun zorgnetwerk bestaat dus uit veel meer partijen dan alleen huisarts, specialisten, ziekenhuizen en apotheek. Dit betekent dat de informatie over de gezondheid en zorg van kwetsbare ouderen is opgeslagen in veel verschillende systemen. Er moeten dus veel organisaties en leveranciers gegevens aanleveren om de belofte van PGO's echt waar te maken. Dat is cruciaal, want ouderen verwachten dat zij met een PGO alle informatie vanuit hun gehele netwerk kunnen bundelen.

#### Bekendheid en houding ten opzichte van PGO's

Ouderen en mantelzorgers en hun (regionale) organisaties zijn nog onbekend met PGO's, blijkt tijdens de kennismakingsgesprekken met de cliëntenraad van Careyn en de regionale ouderenorganisaties, NUZO en COSBO-Stad-Utrecht. Deze onbekendheid lijkt in bredere zin te gelden voor alle ontwikkelingen op het terrein van digitale zorg (let wel: de gesprekken vinden plaats in het 'pre-corona-tijdperk'). Bij persoonlijke introductie en uitleg over het thema digitale zorg en de PGO's tonen de deelnemende ouderen veel interesse. Ook ontstaat het bewustzijn dat het belangrijk is om als ouderen(organisaties) meer betrokken te zijn bij dit thema. Daarentegen is er ook een grote groep ouderen die (nog) niet geïnteresseerd is in PGO's en digitale zorg, en daarom ook niet bereid is om deel te nemen aan een gesprek hierover.

#### Situaties en apparaten voor gebruik van PGO's

Ouderen en mantelzorgers kunnen zich nog moeilijk voorstellen in welke situaties zij een PGO gaan gebruiken. Wel is duidelijk zij met een PGO makkelijk en snel over relevante gezondheidsinformatie kunnen beschikken, ook op andere locaties dan thuis. Zowel ouderen als mantelzorgers verwachten een PGO vooral te gebruiken op een mobiel apparaat, een tablet of smartphone. Vrijwel alle deelnemers aan het onderzoek (op 1 na) beschikken over een of meerdere digitale apparaten waarop zij een PGO kunnen gebruiken.

#### Programma van eisen PGO's volgens ouderen en mantelzorgers

##### *Doen wat je ervan verwacht*

Kwetsbare ouderen en mantelzorgers verwachten dat zij met een PGO beschikken over:

- Informatie uit de dossiers van alle betrokken zorgverleners
- Overzicht van alle voorgeschreven medicijnen
- Overzicht van alle betrokken zorg- en hulpverleners en contactgegevens
- Overzicht van alle afspraken met zorgverleners
- Contactmogelijkheden om snel te kunnen communiceren met zorg- en hulpverleners.

### *Gebruiksvriendelijk, begrijpelijk en toegankelijk voor iedereen die dat wil*

PGO's fungeren alleen als hulpmiddel wanneer ze handig en makkelijk zijn in gebruik, anders gaat het niet werken. Hierbij moet speciale aandacht worden besteed aan begrijpelijk taalgebruik (A2-B1 taalniveau) en aan toegankelijkheid voor ouderen en mantelzorgers die problemen hebben met zien, horen en (hand)bewegen (conform de WCAG-richtlijnen). Een aantal concrete aanbevelingen van de ouderen en mantelzorgers staan vermeld bij de testresultaten van de PGO's.

### *Veiligheid en privacy gewaarborgd*

Veiligheid en privacy van PGO's zijn belangrijke thema's voor mensen die een PGO willen gaan gebruiken. Zij moeten erop kunnen vertrouwen dat hun persoonlijke gegevens in goede handen zijn. Mensen verwachten dat PGO's door de overheid of gezondheidszorg worden aangeboden en daarmee vanzelfsprekend voldoen aan eisen voor veiligheid en privacy. Duidelijkheid over wie de leveranciers zijn en hoe de overheid controleert is hierom van groot belang.

### *Betrouwbare hulp en ondersteuning bij gebruik*

Deelnemers vinden hulp en ondersteuning bij het gebruik van een PGO belangrijk en vanzelfsprekend. Goede hulp en ondersteuning wekt vertrouwen en biedt zekerheid. Het gaat hierbij om:

- Helpteksten in de PGO die makkelijk vindbaar, adequaat en begrijpelijk zijn
- Een helpdesk van de PGO-leverancier die goed bereikbaar is (telefonisch/mail/chat) en gegarandeerd binnen een redelijke termijn antwoorden biedt opgestelde vragen
- Hulp en ondersteuning bij de keuze van een PGO en het gebruik ervan. Het valt op dat mensen dit vooral in de buurt zoeken. Bijvoorbeeld via het wijkcentrum of de bibliotheek. Voor mensen die moeite hebben met lezen en schrijven is deze hulp en ondersteuning een belangrijke voorwaarde om een PGO te gaan gebruiken.

## **Testresultaten huidige PGO's**

### *Nog veel te verbeteren*

De gebruikerstesten met de drie geselecteerde PGO's maken duidelijk dat er op het terrein van gebruiksvriendelijkheid van PGO's nog veel te verbeteren valt. Aandachtspunten die in de testsessie naar voren komen zijn:

- Gemakkelijk kunnen aanmelden en inloggen
- Aparte inlogmogelijkheid voor mantelzorgers en wettelijke vertegenwoordigers
- Logisch ontwerp
- Gebruik van visuele elementen (tegels en iconen) in plaats van tekst
- Goed gebruik van kleur en contrast
- Geen Engels en medisch jargon.

Ondanks al de genoemde verbeterpunten zijn de testers niet negatief over het toekomstig gebruik van een PGO.

### *Niet bruikbaar zonder hulp voor mensen die moeite hebben met lezen en schrijven*

Zonder hulp van de begeleider lukt het de taalambassadeurs niet om in te loggen. Hiermee is het gebruik van de drie geteste PGO's voor deze groep al bij voorbaat uitgesloten. Zowel de testgroep als de taalambassadeurs lukt het bovendien niet direct om het medicatieoverzicht te vinden. Oorzaak hiervoor is de onlogische plek in de PGO (onder het kopje zorgdossier).

### *Niet of slecht toegankelijk voor mensen met een beperking*

De drie geteste PGO's voldoen niet aan de belangrijkste WCAG-richtlijnen voor toegankelijkheid; dit geldt met name voor het gebruik van voldoende contrast, de bedienbaarheid met een toetsenbord, en de aanmeld- en invulformulieren. Op sommige onderdelen/pagina's is gewerkt aan toegankelijkheid, maar dit is niet consequent gedaan in de gehele PGO. Ook het aanmaken van een account om daarmee toegang te krijgen tot een PGO levert veel problemen op bij de testers. Dit betekent dat de geselecteerde PGO's niet of slechts gedeeltelijk bruikbaar zijn voor mensen met een beperking.

## 7.2 Ouderenparticipatie bij ontwikkeling van PGO's

### De participatieaanpak

Het project Ouderenparticipatie bevestigt de relevantie van participatie, maar toont tegelijk aan dat het goed organiseren van participatie een forse tijdsinvestering en inspanningen vergt. Het bevestigt bovendien hoe belangrijk het is om participatie van begin af aan onderdeel te maken van besluitvorming over projectaanpak of productontwikkeling. Tegelijkertijd is de vraag hoe participatie effectief kan worden georganiseerd met inzet van kennis over en werkmethoden voor samenwerking met eindgebruikers en de inbreng van hun perspectief.

### Klankbordgroep

Bij regionale ouderenorganisaties en de cliëntenraad van Careyn bestaat veel bereidheid om zich in te zetten voor het project. Er wordt relevante informatie ingebracht door de leden van de klankbordgroep. Bovendien geven zij op een aantal momenten richting aan keuzes die in het project moeten worden gemaakt. Dit bevestigt de waarde van een klankbordgroep. Het vergt om tal van redenen van heel verschillende aard echter veel inspanningen om een klankbordgroep te formeren en samen een goede invulling te geven aan de participatierol 'adviseren'.

Een aantal van onze bevindingen:

- Het is een zoektocht om op regionaal niveau zicht te krijgen op welke patiënten-, burger- en ouderenorganisaties de meest aangewezen samenwerkingspartner zijn
- Ouderenorganisaties en de cliëntenraad blijken nog onbekend te zijn met PGO's
- Ouderenorganisaties en cliëntenraad blijken slechts in beperkte mate de doelgroep (kwetsbare ouderen en mantelzorgers) te vertegenwoordigen en contact met hen te kunnen leggen
- Gaandeweg blijken – mede door de korte doorlooptijd van de proeftuin – de wederzijdse verwachtingen over de rol van klankbordgroepleden niet altijd overeen te komen.

### Werving

Het project laat zien dat werving van een moeilijk bereikbare en diverse doelgroep mogelijk is. Het laat ook zien dat dit gerichte, intensieve inspanningen vraagt en dat reguliere wervingsmethoden via belangenorganisaties, brieven of flyers hiervoor niet voldoende zijn; zeker niet als er zoals hier sprake is van een korte periode én het tegelijkertijd gaat om een onbekend onderwerp dat nog niet leeft bij mensen. De meeste mensen worden geworven via een reeks van organisaties die samenwerken met specifieke doelgroepen en door ontmoetingsplaatsen te bezoeken waar mensen uit de doelgroep samenkomen, zoals een koffieochtend in een wooncentrum voor ouderen, een handwerkclub en een eetgroep op locaties van Careyn.

### Raadplegingen

De raadplegingen in de vorm van focusgroepen, interviews en testen leveren veel relevante informatie op. Enerzijds bieden de raadplegingen snel inzicht over het nut en de relevantie van PGO's vanuit gebruikersperspectief. Anderzijds geven mensen uiterst concrete en consistente feedback over zaken die gaan over gebruiksgemak en voorwaarden voor gebruik. De diversiteit van deelnemers in de groepen staat de interactie niet in de weg. Integendeel, dit verhoogt juist de kwaliteit van het gesprek en de inbreng van de deelnemers.

Succesfactoren zijn:

- Een goede voorbereiding i.s.m. van alle projectpartners en de klankbordgroep
- Aandacht voor begrijpelijke informatie voor alle deelnemers, vooraf en tijdens de raadplegingen
- Tijd en aandacht voor uitleg over PGO's, ook om begripsverwarring te voorkomen
- Afwisseling van werkvormen en aansprekende materialen die voor iedereen begrijpelijk zijn
- Een keuze voor deelname aan ofwel een groepsbijeenkomst ofwel een interview thuis
- Huiselijke locatie, bereikbaar en met benodigde voorzieningen
- Open, gastvrije sfeer tijdens de bijeenkomsten, 'koekjes bij de thee'
- Attentie/vergoeding voor deelnemers.

## 7.3 Slotconclusie

Samenvattend luidt de conclusie dat (kwetsbare) ouderen en mantelzorgers, en hun regionale vertegenwoordigers nog onbekend zijn met PGO's. Tot nu toe is deze doelgroep niet betrokken bij de ontwikkelingen. In gesprek met hen blijkt echter dat een deel van deze groep hierin wel degelijk geïnteresseerd is, hierover uitgesproken ideeën heeft, en gematigd positief aankijkt tegen het mogelijk gebruik van een PGO.

Wil een PGO voldoen aan de gestelde verwachtingen van kwetsbare ouderen, dan moeten alle zorgverleners en zorgorganisaties waarmee zij te maken hebben hun informatie toegankelijk kunnen en willen maken. Verder is het van belang dat PGO's voldoen aan richtlijnen voor gebruiksvriendelijkheid, begrijpelijkheid (taalniveau A2/B1) en toegankelijkheid (WCAG2.1). Dat voorkomt dat de grote groep mensen die moeite heeft met lezen of schrijven of last heeft van (tijdelijke) beperkingen met zien, horen en bewegen niet bij voorbaat worden uitgesloten. Daarnaast moet de veiligheid gewaarborgd zijn. Ook moet er goede hulp en ondersteuning zijn, zodat deze groep een PGO kan leren gebruiken. Niet iedereen zal namelijk meteen in staat zijn om alle informatie over de eigen gezondheid en zorg via een PGO zelfstandig te verzamelen en te beheren.

De PGO-testen maken duidelijk dat de PGO's op dit moment onvoldoende geschikt zijn voor gebruik door kwetsbare ouderen en mantelzorgers. Tegelijkertijd geven zij duidelijke aanwijzingen voor vervolgstappen die kunnen leiden tot de ontwikkeling van PGO's die wel goed bruikbaar zijn voor deze doelgroep. In de aanbevelingen gaan we hier nader op in.

## 8. Aanbevelingen

In dit afsluitende hoofdstuk geven we een aantal aanbevelingen van verschillende aard. Enerzijds over de ontwikkeling en kwaliteit van de PGO's. Anderzijds over participatie en het vormgeven van samenwerking met eindgebruikers, in dit geval ouderen en mantelzorgers.

Er zijn verschillende organisaties en mensen betrokken bij de huidige ontwikkeling van PGO's zoals de overheid, brancheorganisaties, adviesbureaus, onderzoekers, PGO-leveranciers, zorgorganisaties en patiënten-/burgerorganisaties. De aanbevelingen in 8.1 en 8.2 zijn gericht op iedereen die betrokken is bij het beleid en de realisatie van PGO's; de aanbevelingen vragen in de huidige fase van ontwikkeling veelal op alle niveaus aandacht. In 8.3 staan een aantal aanbevelingen die specifiek van belang zijn voor de opdrachtgever van het project Ouderenparticipatie, ICTU en het programma InZicht.

### 8.1 Aanbevelingen van ouderen en mantelzorgers over PGO's

#### **Aanbeveling 1: Gebruik de expertise van de doelgroep 'Niet zonder ons'**

Betrek kwetsbare ouderen en mantelzorgers en de (regionale) ouderenorganisaties bij de ontwikkeling van PGO's en maak gebruik van hun expertise. Informatie over hun gezondheid en zorg is belangrijk voor hen. Het gaat om een grote groep mensen die interesse en relevante expertise heeft en actief betrokken kan worden bij deze ontwikkelingen.

#### **Aanbeveling 2: Verwerk informatie uit het hele zorgnetwerk**

(Kwetsbare) ouderen en mantelzorgers hebben met veel verschillende zorg- en hulpverleners en organisaties te maken. Zij vinden het belangrijk om een lijst van alle hun formele en informele zorgverleners in een PGO terug te zien met een overzicht van hun bereikbaarheid en contactgegevens, en dat alle zorgorganisaties dossiergegevens delen met PGO's. Besteed hier aandacht aan in landelijke beleid en de ontwikkeling van PGO's. Maak bijvoorbeeld concreet over welk type van organisaties het gaat en welke informatie mensen – op termijn – wel en niet in een PGO kunnen verwachten, of welke sectoren nog aangesloten dienen te worden.

#### **Aanbeveling 3: Maak een bruikbare en begrijpelijke basis PGO**

Een PGO is bedoeld om zelfstandig te kunnen gebruiken door een grote groep Nederlanders. Zorg daarom voor duidelijkheid over wat een PGO is, wat mensen ervan kunnen verwachten en wat ze ermee kunnen. Stel daarnaast duidelijke criteria vast voor PGO's ten aanzien van gebruiksvriendelijkheid, begrijpelijkheid en toegankelijkheid. Sluit specifieke groepen niet bij voorbaat uit en volg de WCAG 2.1 standaarden voor toegankelijkheid en de standaard voor begrijpelijkheid, taalniveau A2/B1. Volg hierbij de overheid en gemeenten die door wetgeving al verder zijn op dit terrein. Ontwerp in samenspraak met verschillende gebruikersgroepen een prototype voor een basis PGO dat voldoet aan deze criteria. Maak duidelijk voor burgers hoe zij PGO's kunnen beoordelen.

#### **Aanbeveling 4: Geef prioriteit aan een medicijnenoverzicht**

Een actueel en volledig overzicht van voorgeschreven medicijnen is volgens de gesproken ouderen en mantelzorgers een centraal en essentieel onderdeel van de PGO. Zo'n overzicht is uiterst relevant voor hen. In de gesprekken zien zij PGO's als een kans om zo'n overzicht beschikbaar te maken.

- Zorg ervoor dat actuele informatie over voorgeschreven medicijnen uit de bronsystemen van (ziekenhuis) apotheken beschikbaar is via een PGO
- Biedt om fouten te voorkomen geen mogelijkheden om voorgeschreven medicatie zelf in te vullen
- Zorg ervoor dat gebruikers alleen zelfzorgmedicijnen zelf kunnen toevoegen aan het medicijnenoverzicht in de PGO
- Overweeg de Kijksluiters (app over werking van medicijnen) in te passen in alle PGO's.

### **Aanbeveling 5: Wees duidelijk over veiligheid en privacy**

Wees transparant over hoe de veiligheid en privacy van PGO's gewaarborgd zijn. Maak duidelijk:

- Hoe vanuit de overheid wordt toegezien op de veiligheid en privacy van de PGO's
- Welke relatie de PGO-gebruiker als burger aangaat met de leverancier
- Hoe gegevens worden opgeslagen via de PGO's en wie hier toegang toe kunnen krijgen
- Hoe wettelijk vertegenwoordigers toegang kunnen krijgen tot een PGO
- Wat er met gegevens gebeurt na overlijden
- Wie de leveranciers achter de PGO's zijn
- Welke waarborgen de leverancier biedt en of er verschillen zijn tussen leveranciers
- Hoe burgers de verschillende PGO's kunnen beoordelen op veiligheid en privacy.

### **Aanbeveling 6: Ontwerp allereerst voor mobiele apparaten**

Zet bij ontwerp, ontwikkeling en testen van PGO's het gebruik van mobiele apparaten voorop. Uit de raadplegingen blijkt dat de PGO vooral gebruikt zal worden in situaties waarin gebruikers niet achter een PC zitten, maar thuis op de bank, aan de keukentafel, op vakantie, onderweg, of in de wacht- of spreekkamer. Plekken dus, waar informatie snel beschikbaar moet zijn, ook offline.

### **Aanbeveling 7: Sluit geen mensen uit**

De gesprekken in Utrecht maken duidelijk dat niet alle (kwetsbare) ouderen en mantelzorgers (in eerste instantie) een PGO zullen gaan gebruiken. Dit terwijl zij wel geïnteresseerd zijn in informatie over hun eigen gezondheid en zorg en daarbij op verschillende manieren hun eigen verantwoordelijkheid nemen. Tegen deze achtergrond lijkt het onverstandig om uitsluitend op PGO's alleen te focussen. Dit leidt tot het risico dat er grote groepen worden uitgesloten en gezondheidsverschillen worden vergroot. Hierdoor ligt er enerzijds een uitdaging om breder te kijken naar andere mogelijkheden dan PGO's zodat mensen makkelijk kunnen beschikken over informatie, zelfstandig of met hulp van andere betrokken zorgverleners. Anderzijds is de uitdaging om in te zetten op goede ondersteuning van iedereen die wèl wil leren werken met PGO's en andere vormen van digitale zorg.

## **8.2 Ouderenparticipatie bij ontwikkeling van PGO's**

### **Aanbeveling 1: Investeer in participatie en zie dat als leerproces**

Geef vorm aan participatie van (kwetsbare) ouderen en mantelzorgers en hun organisaties; zowel bij de ontwikkeling van beleid, als bij de subsidieprogramma's, de aanpak van projecten, het ontwerp en de realisatie van de PGO's en de implementatie hiervan; landelijk en regionaal. Besteed hierbij aandacht aan diversiteit en investeer in het leggen van contacten met zogenoemde moeilijk bereikbare doelgroepen. Beschouw het vormgeven aan participatie als een leerproces; investeer in de ontwikkeling van goede werkmaterialen, geschikte werkmethoden en een (online) cursusaanbod; en maak deze onderdeel van landelijke en regionale programma's en projecten.

### **Aanbeveling 2: Zet in op regionale samenwerking**

In de regio Utrecht zijn veel ouderenorganisaties en ondersteunende partijen actief. Bundel hun krachten op het gebied van digitalisering en digitale zorg/e-health in één centraal platform, zodat de stem van de ouderen, daadwerkelijk het verschil gaat maken. Zoek hierbij ook samenwerking met de landelijke ouderen- en patiëntenorganisaties om aan te sluiten bij de landelijke ontwikkelingen en overleggen over digitale zorg en PGO's.

### **Aanbeveling 3: Werk aan ouderenvertegenwoordigers digitale zorg**

Zorg ervoor dat ouderen in de rol van vertegenwoordiger daadwerkelijk namens hun achterban kunnen spreken of deze makkelijk kunnen raadplegen. Besteed aandacht aan diversiteit; en werk samen met vertegenwoordigers van mensen met migratie-achtergrond en mensen uit de risicogroepen voor sociaal-economische verschillen. Besteed aandacht aan een goed profiel en een heldere taakomschrijving; spreek van tevoren duidelijk af welke taken en verantwoordelijkheden zij hebben; en zorg vanuit de ouderenorganisaties voor voldoende scholing en ondersteuning voor vertegenwoordigers digitale zorg/e-health.

#### **Aanbeveling 4: Werk met de participatiematrix**

Zorg dat het perspectief van ouderen en mantelzorgers wordt ingezet bij alle stappen, van ontwerp tot de implementatie van PGO's. Maak hierbij als beleidsmaker, projectleider en leverancier gebruik van de participatiematrix (zie hoofdstuk 2). Bepaal welke participatierollen gewenst zijn en welke werkmethode passend en welke randvoorwaarden daarvoor nodig zijn. Maak dit onderdeel van de projectaanpak of productontwikkeling.

#### **Aanbeveling 5: Organiseer testpanels**

Maak het mogelijk om ouderen en mantelzorgers als ervaringsdeskundigen in te zetten voor raadplegingen en testen van PGO's. Onderzoek bijvoorbeeld de mogelijkheden om een testpanel samen te stellen. Zorg hierbij voor een representatieve vertegenwoordiging van beoogde eindgebruikers. Organiseer trainingen gericht op testen vanuit gebruikersperspectief, met aandacht voor zaken als begrijpelijkheid, toegankelijkheid en ontwerpprincipes.

### **8.3 Aanbevelingen vanuit Proeftuin Utrecht aan VWS/ICTU**

#### **Aanbeveling 1: Betrek de doelgroep 'Niet zonder hen'**

Betrek de wensen van ouderen bij de (door)ontwikkeling van PGO's, zodat de groep die het meeste gebruikmaakt van de gezondheidszorg, (o.a. ouderen, chronisch zieken, mensen met een beperking) hun zelfredzaamheid kunnen versterken door het gebruik van een PGO.

- Zorg altijd voor een vertegenwoordiging en inbreng van diverse eindgebruikers in de proeftuinen en het programma InZicht
- Maak gebruik van beschikbare kennis en organiseer scholing over de randvoorwaarden en aanpak van participatie
- Alloceer hiervoor aparte financiering en verplichte verantwoording
- Borg in het programma InZicht de toepassing van WCAG-richtlijnen voor toegankelijkheid en het gebruik van begrijpbare taal om te voorkomen mensen bij voorbaat worden uitgesloten van het gebruik van een PGO.

#### **Aanbeveling 2: Regionaal samenwerken kost tijd en aandacht**

Zoals uit dit rapport blijkt, kost de werving van deelnemers, het betrekken van meerdere partijen in de regio en de inspanningen om de technologie op orde te krijgen veel tijd. Ook het opbouwen van duurzame relaties tussen betrokken partijen kost tijd en aandacht. Maar dat verdient zich terug met resultaten die blijvend relevant zijn voor alle betrokken partijen. Geef proeftuinen in de toekomst daarom een realistisch tijdspad mee.

#### **Aanbeveling 3: Schotten voorkomen, drempels slechten**

Onze doelgroep heeft contact met een uitgebreid zorgnetwerk van zes tot wel twaalf (!) zorgverleners en ondersteuners. Het is logisch dat zij al deze mensen makkelijk willen kunnen terugvinden in hun PGO. Op dit moment is dat nog niet mogelijk. De PGO-ontwikkeling staat echter nog in de steigers. Gebruik dit moment om een nieuw tijdspad te schetsen waarbij - ook vanuit het paradigma positieve gezondheid - wordt bekeken hoe aan deze wens tegemoet kan worden gekomen. Doordenk de processen die dit mogelijk moeten maken, en let daarbij op het slechten van schotten tussen de sectoren en drempels zoals stelsels, financiering en sectorspecifieke eisen.

#### **Aanbeveling 4: Geef prioriteit aan het medicijnenoverzicht**

Het is voor iedere gebruiker uiterst relevant om grip te houden op gebruik van medicijnen, zeker als er meerdere voorschrijvers zijn en er ook zelfzorg middelen worden gebruikt. Zorg er daarom voor dat in de nieuwe regeling prioriteit wordt gegeven aan de veilige invoering van het medicijnenoverzicht in een PGO. In de huidige BGLZ zibs is het medicijnenoverzicht niet opgenomen, terwijl dit voor de ouderen en mantelzorgers wordt gezien als belangrijke voorwaarde om een PGO te gaan gebruiken.



### **Aanbeveling 5: E-overdracht en medicatie, twee kanten van dezelfde medaille**

E-overdracht, het medicatiedossier en de ontwikkelingen van de PGO's moeten integraal onderdeel zijn van de nieuwe InZicht-regeling. Want alleen dan wordt tegemoetgekomen aan de verwachting van eindgebruikers dat: zorgverleners belangrijke informatie veilig overdragen en belangrijke data zoals uitslagen van onderzoek, voor alle betrokkenen (patiënt en zorgverleners) beschikbaar zijn. Hierdoor wordt de meest voorkomende klacht van patiënten, dat steeds opnieuw hetzelfde verhaal verteld moet worden, voorkomen. Deel de bevindingen uit de proeftuinen PGO, E-Overdracht en Medicatie, en verbind deze expliciet met elkaar zodat verspilling van opgedane kennis wordt voorkomen en partijen die gaan deelnemen aan de nieuwe regeling niet opnieuw het wiel hoeven uit te vinden.

## Bijlage 1 Overzicht projectdocumentatie

Dit rapport is gebaseerd op een reeks van achterliggende verslagen, samengesteld in de verschillende fasen van de het project Ouderenparticipatie van de proeftuin InZicht Utrecht.

### Projectdocumentatie

- Subsidieaanvraag en projectplan proeftuin InZicht, regio Utrecht
- Uitgangspunten burger/patiëntenparticipatie PGO-projecten regio Utrecht
- Voorbereidende notitie proeftuin InZicht informatie over doelgroep ouderen in Utrecht
- Proeftuin InZicht Utrecht | Plan van aanpak Ouderenparticipatie

### Focusgroepen en interviews

- Draaiboek focusgroepen
- Draaiboek interviews
- Zorgnetwerk-kaart
- Verslagen van afzonderlijke focusgroepen en interviews
- Samenvattend verslag van focusgroepen en interviews

### PGO-testen

- Proeftuin InZicht Utrecht | Inventarisatie en selectie PGO's
- Draaiboeken testsessies (groep en individuele)
- Samenvattend verslag testsessies PGO's (groep en individuele)
- Quicksan & gebruikerstest digitale toegankelijkheid PGO's, rapportage Stichting Accessibility

### Eindrapportage

- Eindrapport *Wat vinden ouderen en mantelzorgers van persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO's)?*
- Beschrijvingen van vier persona's: Ria, Herman, Geert en Amina
- Animatievideo *Ouderen en mantelzorgers over PGO's*

## Bijlage 2 Overzicht gewenste eigenschappen PGO

Onderstaande tabel is een digitaal toegankelijke weergave van figuur 1: 'Gewenste eigenschappen van een PGO, en wat je erin kunt doen', voor mensen met een visuele beperking.

Gewenste eigenschap	Aantal keer genoemd als belangrijkste eigenschap door totaal 29 ouderen	Kaartje over
Informatie over mijn diagnoses, behandelingen en voortgang	17	Medisch dossier
Uitslagen van onderzoeken die ik heb gehad	13	Medisch dossier
Overzicht van mijn medicijnen	10	Medisch dossier
Gespreksverslagen van mijn consulten met zorgverleners	7	Medisch dossier
Overzicht van mijn allergiën	8	Medisch dossier
Verwijs- en ontslagbrieven	5	Medisch dossier
Samenvatting van mijn belangrijkste gezondheidsgegevens	8	Medisch dossier
Uitleg over medische termen	4	Algemene informatie
Algemene informatie over ziekten en behandelingen	7	Algemene informatie
Tips over gezond leven	5	Algemene informatie
Algemene informatie over medicijnen (patiëntenbijsluiters)	3	Algemene informatie
Agenda bijhouden, wanneer mijn zorgafspraken zijn	9	Communicatie met zorgverleners
Online afspraken kunnen maken met een zorgverlener	5	Communicatie met zorgverleners
E-mailen of chatten met mijn zorgverlener	12	Communicatie met zorgverleners
Videobellen met mijn zorgverlener	5	Communicatie met zorgverleners
Zelf metingen invoeren - door uzelf gemeten	8	Zelf invoeren van metingen
Dagboek aantekeningen	3	Zelf invoeren van metingen
Gegevens uit mijn gezondheidsapp / fitbit kunnen koppelen	2	Zelf invoeren van metingen

Gewenste eigenschap	Aantal keer genoemd als belangrijkste eigenschap door totaal 29 ouderen	Kaartje over
Dat mijn mantelzorgers/naasten toegang kunnen krijgen tot mijn PGO	9	Overige eigenschappen
In contact komen met andere mensen/patiënten	2	Overige eigenschappen
Mogelijkheid om informatie uit de PGO te delen met anderen	6	Overige eigenschappen
Een PGO is voor mij in geen enkel geval een hulpmiddel	4	Overige eigenschappen
Nog iets anders, namelijk ...	1	Overige eigenschappen

## Colofon

Auteurs: Ineke de Kam (Careyn), Liesbeth Meijnckens en Eva Vroonland (PGOsupport)

Eindredactie: Wybo Vons Tekst & Video, Hilversum

Tekeningen en animatievideo: Jan Ibelings & Viduals

In opdracht van: Careyn en het ministerie van VWS/ICTU (proeftuin InZicht Utrecht)

Dit rapport is te downloaden via [www.participatiekompas.nl/ouderenpgo](http://www.participatiekompas.nl/ouderenpgo)

Bekijk de animatievideo *Ouderen en mantelzorgers over PGO's* via [www.participatiekompas.nl/ouderenpgo](http://www.participatiekompas.nl/ouderenpgo)

Voor het gebruik van foto's is toestemming gevraagd aan de deelnemers van de bijeenkomsten. Mocht er onverhoopt sprake zijn van ongewenste afbeeldingen, neem dan contact op met PGOsupport.

Dit rapport is uitgevoerd als digitaal toegankelijke PDF

Delen van dit rapport en de animatievideo? Ja, graag!

Utrecht, mei 2020