



Eindrapportage

Gecontroleerde livegang

Datum: 12 mei 2022
Status: Definitief
Classificatie: Intern
Eigenaar: RZCC



1 Management samenvatting

Stichting Regionaal Zorgcommunicatie Centrum (RZCC) is een regionale samenwerkingsorganisatie in Zuidoost Brabant. RZCC stimuleert en ondersteunt gegevensuitwisseling voor zorgverleners uit de regio en voert hiervoor verschillende projecten uit. De belangrijkste overkoepelende thema's hierbij zijn 'medicatie', 'informatieoverdracht in de zorgketen' en 'patiënt eigenaar van eigen gegevens'. Gedurende 2021 en 2022 is samen met verschillende zorgaanbieders en leveranciers een PROVES-MedMij gecontroleerde livegang (hierna GLG) gestart. RZCC gaf leiding aan de coalitie voor de GLG in de wijk de Achtse Barrier in Eindhoven. Salut heeft het gehele traject ondersteund. Patiëntinclusie heeft plaatsgevonden bij de zorgaanbieders van het zorgcentrum Achtse Barrier, huisartsenpraktijk Artois en GGZ Eindhoven (hierna GGzE). Alle zorgaanbieders zijn gevestigd in Eindhoven. Met de gehele coalitie zijn we uiteindelijk eind november 2021 live gegaan. Dit is de grootste GLG tot op heden, maar ook de langstlopende geweest. Deze rapportage geeft handreikingen om toekomstige implementaties eenvoudiger te maken.

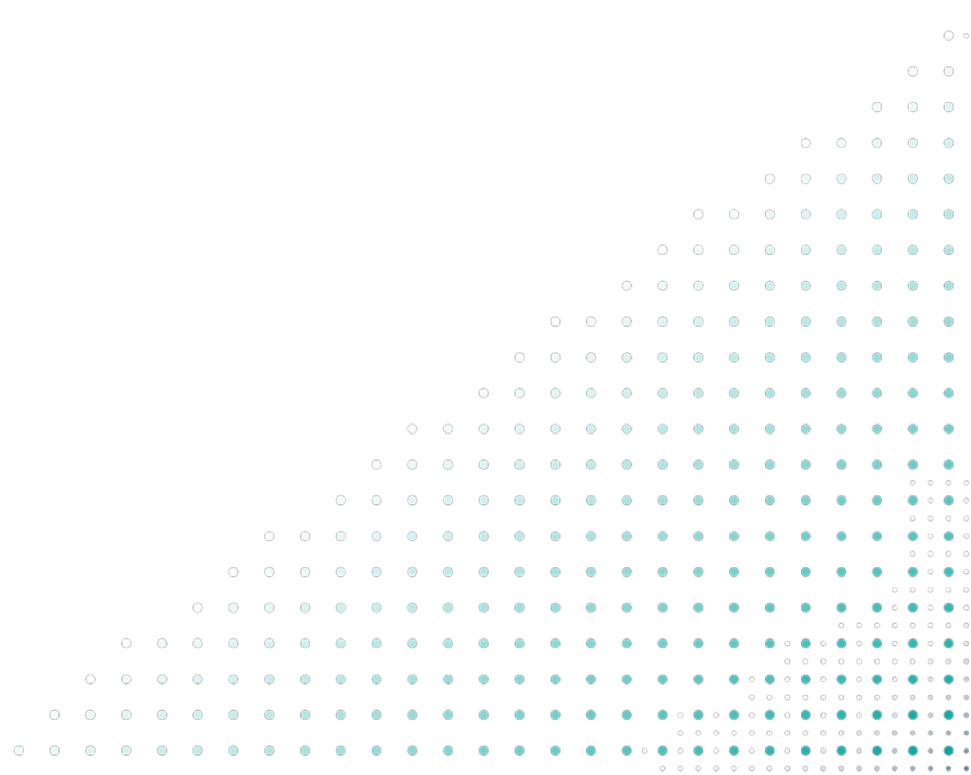
Deze brede proef is in Nederland de eerste GLG waarbij meerdere gegevensdiensten in een PGO worden beproefd, om zoveel mogelijk een daadwerkelijke praktijksituatie te toetsen. De gebruikte gegevensdiensten zijn 'Verzamelen Laboratoriumresultaten', 'Verzamelen Basisgegevens GGZ' en 'Verzamelen Huisartsgegevens'. Binnen deze proef zijn 137 deelnemers geïncludeerd, die over een periode van vier maanden gebruik hebben gemaakt van PGO's. In deze GLG is gekozen voor kwantitatief alsmede kwalitatief onderzoek. Een week na aanmelding is de eerste vragenlijst uitgezet, en dit meerdere malen kijkende naar nieuwe inschrijvingen. Deze vragenlijst was gericht op het aanmeldingsproces. Een maand na aanmelding is de tweede vragenlijst uitgezet. De tweede vragenlijst was meer inhoudelijk van aard, gericht op de ervaringen. De opvolging werd gedaan vanuit de betrokken actieonderzoeker en projectmanagers vanuit RZCC en Salut, waar daarna gebruik is gemaakt van de input om te verwerken in dit rapport. De voortgang werd verder tijdens een wekelijks Teams-overleg met elkaar besproken.

Doel van de GLG en de pilot is ervaringen ophalen over het gebruik van de PGO, zijn mogelijke meerwaarde en impact op de korte én lange termijn. Uit de opgehaalde resultaten is gebleken dat PGO's nog geen meerwaarde hebben voor de patiënt, omdat allereerst de gegevenssets te beperkt gedefinieerd zijn. In de portalen van zorgverleners is meer informatie te vinden en ook een betere duiding van deze gegevens. Daarnaast lopen patiënten ertegenaan dat ze voor elke gegevensset opnieuw in moeten loggen. Gegevens die de patiënt zelf invult komen tenslotte nog niet bij de zorgverlener terug. Het is dan ook niet zomaar dat de patiënten als ervaring een onvoldoende geven. Een aanpassing van het stelsel lijkt noodzakelijk voordat een brede start gemaakt kan worden.

PGO's hebben ook nog geen meerwaarde voor de zorgverlener. Die kan allereerst de gegevens die door de patiënt zijn toegevoegd niet ontvangen. Daarnaast lijkt het ondoenlijk om als zorgverlener meer dan één of twee PGO's te moeten bijhouden (indien het contact zal verlopen tussen de patiënt en huisarts via een PGO). Als zorgverleners het geloof in PGO's verliezen en in plaats daarvan gebruik van het portaal aan patiënten blijven aanraden, dan heeft dat een groot effect.

Inhoudsopgave

| | | |
|-----|--|----|
| 1 | Management samenvatting | 2 |
| 2 | Inleiding..... | 4 |
| 3 | Opstelling coalitie | 5 |
| 3.1 | Samenstelling van de coalitie..... | 5 |
| 3.2 | Wat was de gekozen usecase? Welke soort patiënten zijn betrokken in de GLG?..... | 6 |
| 4 | Leerdoelen en onderzoeksvragen..... | 7 |
| 4.1 | In hoeverre zijn de leerdoelen gehaald?..... | 7 |
| 4.2 | Beantwoorden van de onderzoeksvragen | 9 |
| 4.3 | Welke onderzoeksmethode is gebruikt?..... | 17 |
| 5 | Inclusie patiënt en zorgverlener..... | 19 |
| 5.1 | Inclusie van de patiënten..... | 19 |
| 5.2 | Inclusie van de zorgverlener | 19 |
| 6 | Algemene bevindingen | 21 |
| 6.1 | Functioneren van de gegevensuitwisseling..... | 21 |
| 6.2 | Het MedMij Afsprakenstelsel..... | 24 |
| 7 | Reflectie op het begeleidingsproces | 25 |
| 7.1 | Voorafgaand aan de gecontroleerde livegang | 25 |
| 7.2 | Proves-MedMij..... | 25 |
| | Bijlage 1..... | 27 |



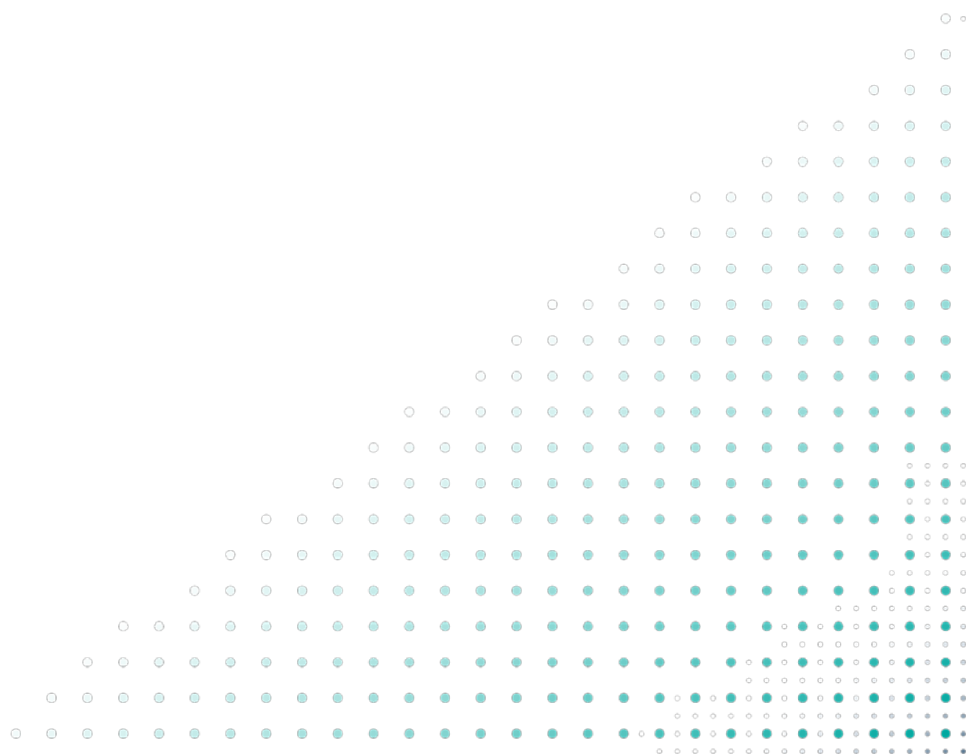
2 Inleiding

Bij PROVES GLG's worden technisch beproefde functionaliteiten of gegevensdiensten naar de praktijk gebracht. Dit houdt in dat uitwisseling plaatsvindt tussen XIS – DVZA – DVP leveranciers, conform MedMij. Daarnaast wisselen patiënten daadwerkelijk gegevens uit door middel van de PGO. De toepassing in de praktijk met alle stakeholders (zorgaanbieders, eindgebruikers, PGO's en DVZA's) maakt de GLG's erg waardevol, omdat bevindingen worden opgehaald bij alle betrokkenen. De intensieve begeleiding vanuit PROVES-MedMij levert verbeterpunten op voor de gegevensdienst of het MedMij afsprakenstelsel. Daarnaast leveren de GLG's input op voor MedMij Implementatie om hun dienstverlening en ondersteuning voor alle zorgaanbieders te optimaliseren, bijvoorbeeld door uitbreiding van de toolkit met basisproducten die kunnen helpen bij het inrichten van een implementatietraject. Kortgezegd dient het PROVES programma de volgende doelen:

- het leveren van een bijdrage aan de doorontwikkeling van het MedMij afsprakenstelsel;
- de doorontwikkeling van gegevensdiensten;
- leren hoe de implementatie het beste kan worden aangepakt.

Voorafgaand aan deze GLG is een set met specifieke leerdoelen opgesteld om bovenstaande punten te bereiken. Deze leerdoelen richten zich op de evaluatie van PGO-gebruik bij patiënt, zorgverlener en de ervaringen van de leveranciers. Daarnaast hebben ze betrekking op de techniek van het afsprakenstelsel en de gegevensdienst.

Een intensieve periode van voorbereiding, implementatie en actieonderzoek heeft ertoe geleid dat uitwisseling van gegevens heeft plaatsgevonden conform het MedMij afsprakenstelsel. Het was een unieke gebeurtenis waarin de nodige hobbels zijn overwonnen en een beroep is gedaan op ieders doorzettingsvermogen. PROVES-MedMij heeft met veel plezier haar bijdrage geleverd om de GLG in staat te stellen tot dit resultaat te komen. De bevindingen en ervaringen uit dit rapport worden samengevoegd met andere rapportages van verschillende GLG's tot één eindrapportage. Deze bevat bevindingen ter verbetering voor Stichting MedMij, MedMij beheer, Nictiz en PGO on Air. Daarnaast worden deze bevindingen publiekelijk beschikbaar gesteld voor andere PGO-leveranciers, zorgaanbieders en DVZA's.



3 Opstelling coalitie

3.1 Samenstelling van de coalitie

RZCC

Stichting Regionaal Zorgcommunicatie Centrum (RZCC), een regionale samenwerkingsorganisatie in regio Zuidoost Brabant, gaf leiding aan de coalitie voor de gecontroleerde livegang in de Achtse Barrier, Eindhoven. Salut heeft het gehele traject ondersteund. Patiëntinclusie heeft plaatsgevonden via de zorgaanbieders zorgcentrum Achtse Barrier, huisartsenpraktijk Artois en GGzE, allemaal gevestigd in Eindhoven. Verder heeft Diagnostiek voor U ook deelgenomen aan deze gecontroleerde livegang, maar heeft de inclusie plaatsgevonden bij de eerder benoemde aanbieders. De deelnemende partijen zijn hieronder verder uiteengezet.

De overige deelnemende partijen zijn in het tabel hieronder weergegeven.

| DVP | DVZA | XIS |
|---------------------------|----------------|---|
| Quli Ivido SelfCare | Stackr HINQ | Pharmapartners - Medicom Avinty - User Clinisys - GLIMS |

Tabel 1. Deelnemende leveranciers

Diagnostiek voor U

Diagnostiek voor U is een zorgorganisatie met een belangrijke plaats in binnen de gezondheidszorg en werken intensief samen met andere zorgverleners, zorggroepen en regionale ziekenhuizen. Ze verzorgen onder andere laboratoriumonderzoek, medische microbiologie, röntgenonderzoek, radiologische echo's, en meer. In deze GLG ontsluiten zij via het bronsysteem GLIMS van Clinisys de gegevensdienst 'Verzamelen Laboratoriumresultaten'.

GGzE

GGzE biedt zorg en ondersteuning aan kinderen, jongeren, volwassenen en ouderen met psychische klachten. In deze GLG ontsluiten zij via het bronsysteem User van Avinty de gegevensdienst 'Verzamelen Basisgegevens GGZ'.

Gezondheidscentrum Achtse Barrier

Gezondheidscentrum Achtse Barrier verleent integrale huisartsenzorg, wijkgericht, in samenwerking met de andere eerstelijns disciplines binnen en buiten het gezondheidscentrum Achtse Barrier. In deze GLG ontsluiten zij via het bronsysteem Medicom van Pharmapartners de gegevensdienst 'Verzamelen Huisartsgegevens'.

Huisartsenpraktijk Artois

Huisartsenpraktijk Artois is een huisartsenpraktijk dat huisartsenzorg verleent, wijkgericht, in samenwerking met de andere eerstelijns disciplines in de omgeving. In deze GLG ontsluiten zij via het bronsysteem Medicom van Pharmapartners de gegevensdienst 'Verzamelen Huisartsgegevens'.

Quli

Betrokken PGO-leverancier, uitwisseling van gegevensdiensten 'Verzamelen Laboratoriumresultaten', 'Verzamelen Basisgegevens GGZ' en 'Verzamelen Huisartsgegevens', tevens mogelijk om via een alternatieve route BgZ op te halen van het Catharina Ziekenhuis.

Ivido

Betrokken PGO-leverancier, uitwisseling van gegevensdiensten 'Verzamelen Laboratoriumresultaten', 'Verzamelen Basisgegevens GGZ' en 'Verzamelen Huisartsgegevens'.

Selfcare

SelfCare was de derde betrokken PGO-leverancier. Volwaardig deelgenomen aan kwalificatie, technisch voortraject. Uiteindelijk niet gelukt om in productie gegevens uit te wisselen met patiënten. Gedurende de GLG zijn geen patiënten geïncludeerd bij de zorgaanbieders om gegevens op te halen bij Selfcare.

Stackr

DVZA-leverancier voor uitwisseling gegevensdiensten 'Verzamelen Laboratoriumresultaten' en 'Verzamelen Basisgegevens GGZ'.

HINQ

DVZA-leverancier voor uitwisseling gegevensdiensten 'Verzamelen Huisartsgegevens'.

3.2 Wat was de gekozen usecase? Welke soort patiënten zijn betrokken in de GLG?

De volgende gegevensdiensten zijn uitgewisseld gedurende de GLG:

- Verzamelen Huisartsgegevens 2.0 (MM-2.0-HGR-FHIR);
- Verzamelen Laboratoriumresultaten 1.1 (LAB-1.1-LRR-FHIR);
- Verzamelen Basisgegevens GGZ 2.0 (MM-2.0-GGR-FHIR)

Patiëntinclusie heeft plaatsgevonden bij het Gezondheidscentrum Achtse Barrier, de huisartsenpraktijk Artois en bij de geestelijke gezondheidszorginstelling GGzE. Bij de verschillende zorgaanbieders, konden verschillende gegevens opgehaald worden en daarom zijn meerdere doelgroepen benaderd.

Bij de huisartsenpraktijken Achtse Barrier en Artois is de focus gelegd op de doelgroepen diabetici en CVRM. Deze patiënten zijn gekozen, omdat aannemelijk werd geacht dat deze patiënten vanuit hun zorgvraag behoefte hebben aan minimaal de gegevensdiensten 'huisartsgegevens' en 'laboratoriumgegevens'. Het streven was om minimaal 75 patiënten te includeren. Dit doel is ruimschoots overtroffen; uiteindelijk hebben 137 mensen zich aangemeld voor deelname aan de GLG.

Om patiënten te includeren bij de GGzE zijn drie verschillende doelgroepen benaderd, te weten:

- Cliënten met een bipolaire stoornis. Bij deze stoornis moeten waarden gemeten worden bij het laboratorium. Deze doelgroep zou in theorie alle drie de gegevensdiensten kunnen gebruiken, kijkende naar de deelnemende partijen en daarbij komende gegevensdiensten (BGGGZ, huisartsgegevens en laboratoriumgegevens).
- Lokale GGZ zorggebruikers, bekend in de wijk Achtse Barrier.
- Cliënten die digitale zorg ontvangen van de GGzE.

Uiteindelijk zijn binnen de laatste twee doelgroepen zes cliënten geïncludeerd.

Bijlage 1 weergeeft een overzicht van de relevante architectuur.

4 Leerdoelen en onderzoeksvragen

Beschrijf in dit hoofdstuk de verschillende leerdoelen en geef een samenvattend oordeel in hoeverre het leerdoel is behaald. Beantwoord daarna elk van de opgestelde onderzoeksvragen. Beschrijf tot slot de ervaringen rondom de gekozen onderzoeksmethodiek.

4.1 In hoeverre zijn de leerdoelen gehaald?

Geef met een score aan in hoeverre elk leerdoel is behaald (100%, 50%, 25%, 0%). Licht daarna deze score toe.

Leerdoel a. Leren van de ervaringen van de zorggebruiker, zorgverlener en leveranciers met betrekking tot het gebruik van de PGO en de gegevensdiensten.

75%

De ervaringen van de verschillende deelnemers zijn opgehaald, maar een langere periode is nodig om de daadwerkelijke ervaring + doorontwikkeling te meten. Daarentegen is binnen deze proef voldoende terugkoppeling ontvangen om een daadwerkelijk oordeel te kunnen maken over de ervaringen met het gebruik van de PGO en de gegevensdiensten.

Leerdoel b. Leren van de ervaringen van de zorggebruiker, zorgverlener en leveranciers met betrekking tot het implementeren van een PGO in betreffende praktijksituatie en zorgproces.

100%

De doelstelling van het aantal deelnemers en daarmee het implementeren van een PGO in betreffende praktijksituatie en zorgproces is gelukt. Bovendien zijn veel meer deelnemers geïncludeerd dan van tevoren beoogd. Hieruit hebben alle betrokken partijen voldoende lering uit kunnen halen. Bijvoorbeeld welke methodiek het meest wenselijk is gebleken en wat de ervaringen zijn vanuit het gebruik van de PGO. Deze leerpunten worden in hoofdstuk 4.2 van de rapportage toegelicht.

Leerdoel c. Inzicht in de gerealiseerde impact van het PGO-gebruik op bestaande zorgprocessen.

100%

In dit traject is geen merkbare impact gerealiseerd in de bestaande zorgprocessen. Door zorgverleners is opgemerkt dat patiënten wel terugkoppelen dat zij zelfmetingen hebben ingezien. Tegelijkertijd wordt nog geen merkbaar verschil opgemerkt in het zorgproces ten opzichte van voor de GLG.

Leerdoel d. Inzicht in de verwachte aanvullende toekomstige impact bij langer gebruik (>3 maanden) van het PGO gebruik op bestaande zorgprocessen.

25%

In dit traject is duidelijk geworden dat geen oordeel gemaakt kan worden wat de impact zal zijn bij langer gebruik, behalve de inschatting dat het tijdsbestek van de GLG wel als te kort wordt ervaren. Om deze reden is dit leerdoel niet volledig behaald. Dit wordt in het rapport verder besproken in hoofdstuk 4.2.

Leerdoel e. Leren van de ervaringen met het toepassen van de gekozen gegevensdiensten in de praktijk.

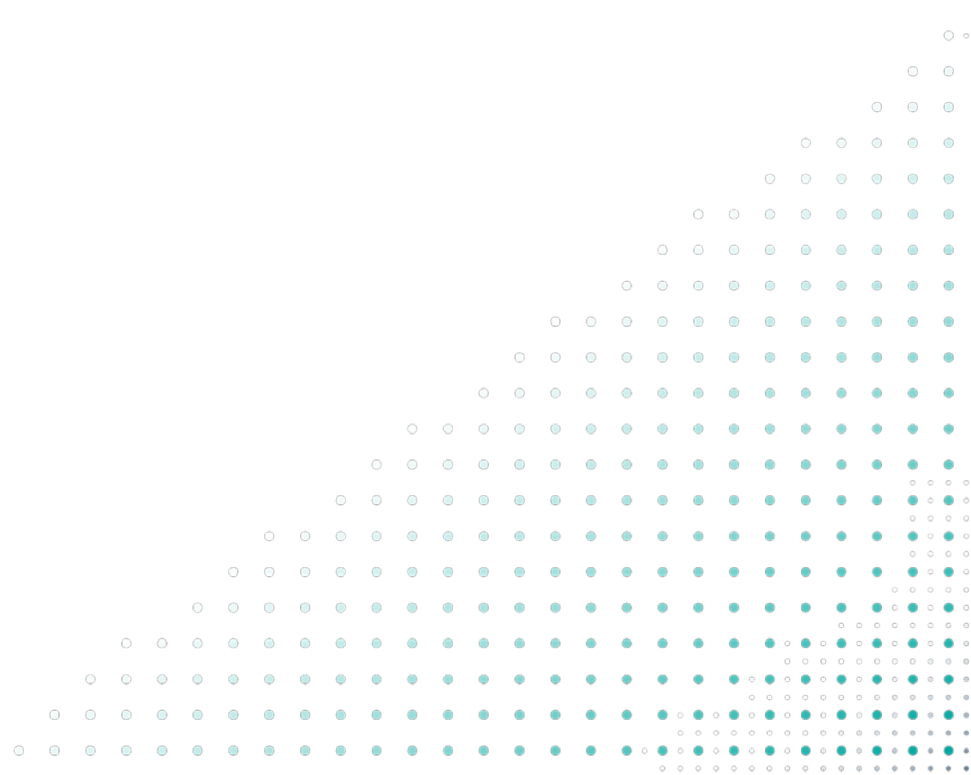
75%

In de GLG is gebleken dat ervaring is opgedaan over de deelnemende gegevensdiensten, maar dat de deelnemers niet vaak hun gegevens hebben opgehaald. Daarmee hebben we een goed beeld gekregen naar hun ervaring met wat ze in hebben kunnen zien, maar nog onvoldoende het effect op het meermaals ophalen van deze diensten.

Leerdoel f. Inzicht in mogelijke succesfactoren die kunnen bijdragen aan het succesvol opschalen van PGO gebruik / toepassen van de gegevensdiensten bij de betreffende doelgroepen. En hoe kan dit succes uitgebreid worden naar nieuwe doelgroepen of gegevensdiensten (schaalbaarheid)?

75%

Er is inzicht in de succesfactoren, maar vooral in de factoren waarom het niet naar behoren werkt. Wel zijn hier aanbevelingen uit gekomen. Andere doelgroepen zijn niet bekeken, maar belangrijk is om in te zien dat het voor nu vooral interessant is voor mensen met een grotere zorgvraag, bij verschillende zorgverleners.



4.2 Beantwoorden van de onderzoeksvragen

Onderzoeksvraag I (leerdoel a): Welke ervaringen zijn er met het gebruik van de PGO op het gebied van:

a) Bestaande zorgprocessen

Ervaringen

- In het bestaande zorgproces werd al gebruik gemaakt van een huisartsenportaal (MGn). Vrijwel alle patiënten waren hier al op aangemeld. Patiënten kunnen in het huidige portaal informatie vinden van de huisarts, de apotheek en online afspraken maken. Om de meerwaarde van een PGO vast te stellen zijn patiëntreizen opgesteld met de zorgverleners. Twee voorbeelden waar een PGO meerwaarde biedt, zijn: na contact met een andere zorgverlener en bij controlemomenten.
- Uit de drie zorgreizen kwam naar voren dat chronische patiënten waarschijnlijk het meest geschikt zijn om bij de start van het project te includeren om de PGO te gaan gebruiken. Chronische patiënten nemen namelijk frequent zorg af en daarbij komen zij in aanraking met verschillende zorgverleners. Uit de gehouden zorgreizen is gebleken dat patiënten met hart- en vaatziekten, de Cardiovasculaire Risicomanagement (CVRM) patiënten endiabetespatiënten als geschikte doelgroep naar voren gekomen,
- Uit de zorgreis die gehouden is bij de GGzE kwam naar voren dat zij een selectie op basis van postcodegebied kunnen verrichten, zodat patiënten benaderd kunnen worden die bij GGzE in behandeling zijn en een huisarts in de Achtse Barrier hebben. Daarnaast lijken patiënten die in behandeling zijn bij GGzE met een bipolaire stoornis geschikt voor deelname aan het project, omdat zij iedere zes weken voor een lithium meting bij Diagnostiek voor U komen. Tot slot ziet GGzE het online behandelteam als een kansrijke omgeving om patiënten kennis te laten maken met PGO's, omdat zij al gewend zijn aan digitale behandeling en een PGO bij hun behoefte zou kunnen passen.

Aanbevelingen

- Breng het zorgproces met de zorgverleners en patiënten in kaart en beschrijf de huidige en toekomstige (gewenste) situatie. Belangrijk hierbij is het verwachtingsmanagement. Laat de zorgverleners en patiënten hun verwachtingen uitspreken en luister hiernaar, waarna je vervolgens aangeeft wat wel en niet op korte termijn mogelijk is. Maak gebruik van groepen met een hogere zorgbehoefte, want daar lijkt de bereidbaarheid en, indien meetbaar, meerwaarde hoger te zijn dan groepen met een lage zorgbehoefte.
- Daarnaast kunnen PGO's een pitch geven aan zorgverleners. Dit helpt in het verwachtingsmanagement en bij het vormen van een beeld over PGO's en waar deze passen in het zorgproces.

b) Zorgverleners

Ervaringen

- Zorgverleners zoeken nog de meerwaarde van een PGO. Zij zien potentiële meerwaarde, maar missen belangrijke gegevens en functionaliteiten. Bijvoorbeeld ziekenhuisgegevens en functionaliteiten zoals afspraken maken, vragenlijsten versturen en community building. Hierdoor lijkt de PGO momenteel vooral gericht op de gebruiker en niet (ook) op de zorgverlener. Dat

zorgt voor een gemis in gebruik naar en verbinding met de zorgvrager. Ter illustratie: voor de zorgverlener is het lastig om alle PGO's zelf in gebruik te nemen om daardoor te kunnen communiceren naar hun patiënt aan de hand van de PGO (via bijv. een chatfunctie zoals nu door sommige PGO's geboden wordt). Zorgverleners hebben nog niet opgemerkt dat patiënten beter geïnformeerd verschijnen tijdens een bezoek.

Aanbevelingen

- Ervaringen ophalen over langere periode dan drie maanden. Drie maanden lijkt zeer kort om gedegen te kijken naar wat de mogelijke effecten zijn in het gebruik van de PGO, maar ook in het effect op de zorgverlener. Ervaring leert dat hier minimaal zes maanden tot één jaar data verzameld moet worden om een gedegen effect + ervaringen uit op te kunnen halen. De proef zal daarentegen buiten de GLG om, in totaal één jaar doorlooptijd hebben om deze gegevens wel op te kunnen halen.

c) Zorggebruikers

Ervaringen

- Tijdens de interviews gaven patiënten aan pas een PGO te willen gebruiken als alle gezondheidsgegevens beschikbaar zijn inclusief de mogelijkheid is tot het terug kunnen delen van gegevens richting de zorgverlener via de PGO. Respondenten scoren de PGO nu gemiddeld een 4,9/10. Voor de meeste respondenten heeft de PGO op dit moment nog geen meerwaarde. De specifieke modules die PGO's bieden zijn daarin ook niet van meerwaarde gebleken. De huisartsgegevens zijn voor de meeste respondenten niks nieuws, doordat zij ook al een portaal gebruiken. Dit levert teleurstelling op bij de respondenten. Daarnaast wordt aangegeven dat de taal in het dossier te lastig is. Hier mist bijvoorbeeld duiding van bepaalde gegevens die beschikbaar zijn.
- Het aanmaken van een PGO account en het proces om in te loggen in de PGO werd als intensief ervaren en sommige patiënten geven aan dit lastig te vinden. MedMij zou een rol moeten hebben in het inlogproces aan de PGO, om deze uniform te houden en te kunnen vereenvoudigen. Gebruik hier best practices voor.

Aanbevelingen

- Aanbeveling is om een gedegen PGO campagne op te zetten zo gauw ziekenhuisgegevens ook beschikbaar zijn binnen het PGO. Verwachting is dat dan de meerwaarde meer aanwezig zal zijn voor de deelnemer, en dat het gebruik zal bevorderen.
- Instructie voor de zorgverlener om meer duiding te geven bij het registreren in een dossier ten behoeve van de patiënt. Dit heeft daarentegen een enorme impact op het zorgproces, dus lastig realiseerbaar.
- Respondenten beoordelen verder het nut van het toevoegen van zelfmetingen in een PGO als wisselend. Zij geven voornamelijk aan dat het pas waarde gaat krijgen als een zorgprofessional ernaar kijkt. Dit is momenteel nog geen vast onderdeel van de gegevensdiensten, en zal ook nog in de praktijk moeten uitwijzen hoe goed dit daadwerkelijk opgepakt kan worden. Dit door de vele keuzes van PGO's die patiënten zullen hebben, wat zou betekenen dat een zorgprofessional op elk van deze PGO's beheer zou moeten uitoefenen. Dit is niet werkbaar.

d) DVP / DVZA / xIS-leveranciers

Ervaringen

- Het is van belang dat zowel de DVZA als DVP kwalificeren bij MedMij en dat gegevens vanuit de verschillende bronsystemen op een juiste wijze ontsloten kunnen worden. Tijdens de GLG is de keuze gemaakt voor de DVZA Stackr. Zowel GGzE als Diagnostiek voor U hebben met Stackr het acceptatie en kwalificatieproces doorlopen. Met de huisartsen bleek dit een probleem te zijn, omdat de HIS-leverancier PharmaPartners de data niet wilde ontsluiten naar Stackr. Ondanks het verenigen van de huisartsen en het gezamenlijk overleg tussen huisartsen, RZCC en PharmaPartners is het niet gelukt om PharmaPartners te overtuigen om data beschikbaar te stellen. PharmaPartners heeft de strategie gekozen om door leverancier Hinq een functionaliteit te laten bouwen om de data vanuit PharmaPartners beschikbaar te stellen aan PGO's. Hierdoor zijn de huisartsen, mede gedreven vanuit het OPEN-programma, verplicht om Hinq als DVZA leverancier in te zetten. In deze GLG is daarom sprake van twee DVZA leveranciers: Stackr en Hinq. Bovendien wordt gebruik gemaakt van uiteindelijk PGO's: Quli en Ivido, waar Selfcare uiteindelijk niet mee heeft kunnen doen in productie van de GLG.
- Voorafgaand aan livegang van de pilot in de Achtse Barrier hebben veel testen plaats moeten vinden tussen de DVZA, PGO's en zorgorganisaties. De PGO's bleken niet de juiste versie van de gegevensdiensten te hebben, de certificaten bij de DVZA bleken niet allemaal de juiste versie te hebben en de TVS-voorziening bleek niet direct te werken en ontstonden foutmeldingen bij het opvragen van gegevens. Eerst is uitgebreid getest in een testomgeving, en uiteindelijk werd ook getest met echte BSN's met een testdossier bij de verschillende deelnemende zorgaanbieders. Hier waren de projectorganisatie en de deelnemers pertinent op tegen, maar omdat geen andere mogelijkheid geboden werd vanuit MedMij, VZVZ of Logius is getest met echte BSN's. Dit is een afrader in verband met de risico's die kunnen ontstaan voor de personen met wiens BSN is getest.
- Uiteindelijk is de pilot zonder Selfcare van start gegaan, omdat zij met hun nieuwste versie van het PGO willen deelnemen en deze niet op tijd beschikbaar was.

Aanbevelingen

- Uitvoerig testen met alle partijen aan tafel is van groot belang. Hiervoor een community opzetten helpt, waarbij wekelijkse sprints afgesproken kunnen worden. Daarentegen is de werkbaarheid hiervan erg lastig, kijkende vanuit de zorgaanbieders zelf gezien de grote schaal DVP's en DVZA's.
- Aanbeveling richting MedMij, VZVZ en Logius is om test-BSN's met testdossiers voor de hele flow beschikbaar te stellen. Wat inhoudt dat het test-BSN eveneens een DigiD dient te hebben. Dit zou ook in combinatie kunnen zijn met VZVZ en hun desbetreffende testaccounts.
- De mogelijkheid om bij MedMij voor verschillende versies van de verschillende gegevensdiensten te kwalificeren zorgde ervoor dat de DVZA's en PGO's niet dezelfde versies bezitten, waardoor gegevensuitwisseling niet mogelijk is. Dit zorgt voor wijzigingen die op het laatste moment doorgevoerd moeten worden, terwijl de planning daar niet bij past. De aanbeveling zou daarom zijn om versiebeheer vanuit MedMij of VZVZ centraal te regelen. Verder nam het testen veel tijd in beslag, maar door het uitvoerig testen is een werkend product naar de deelnemende patiënten in de pilot gegaan. Dit wordt als positief ervaren. De aanbeveling is daarmee pas te starten in een pilot omgeving als de gehele flow uitvoerig getest is en werkt.

e) Informatievoorziening

Ervaringen

De kwalificatiedata blijkt niet altijd in overeenstemming te zijn met hetgeen in de praktijk wordt vastgelegd. Dit was het geval bij Diagnostiek voor U waar de verplichte dataset niet overeen kwam wat in de praktijk was vastgelegd. De data die Nictiz verplicht stelt, zijn gevalideerd door de Klinisch Chemici van Diagnostiek voor U. Om te kwalificeren bij MedMij moet aan het kwalificatiescript van Nictiz voldaan worden, wat niet mogelijk blijkt vanwege de afwijkingen. Daarom is een overkoepelend overleg georganiseerd door RZCC waar Nictiz,

MedMij, Diagnostiek voor U, Stackr met betrokkenheid van PROVES aan deelnamen. De uitkomst van dit overleg heeft opgeleverd dat Stackr mag kwalificeren voor Laboratoriumresultaten met de data zoals Diagnostiek voor U deze vastlegt. Tot deze conclusie is Nictiz gekomen, omdat RZCC met Stackr als kwalificerende partij de eerste organisatie was die in de praktijk met laboratoriumgegevens trachtte te kwalificeren. Nictiz is van mening dat zij bij de praktijk moeten aansluiten. Het kwalificatiescript van Nictiz is hierop aangepast.

De DVZA Stackr diende binnen dit project te kwalificeren bij MedMij voor de gegevensdienst Basisgegevens GGZ om de gegevens vanuit GGzE beschikbaar te maken aan de patiënt. De GGzE blijkt niet alle verplichte elementen te registreren en ook zelf geen laboratoriumuitslagen vast te leggen, waardoor de kwalificatie bij MedMij niet haalbaar was. Als oplossing heeft Avinty tijdelijk extra elementen beschikbaar gesteld voor de GGzE. Dit is niet wenselijk

De huisartsen gaven tot slot aan dat de verplichte set vanuit Nictiz, de huisartsengegevens, wat hen betreft erg beperkt is. Op het portaal worden al meer gegevens beschikbaar gesteld aan de patiënt, dit zouden ze ook graag zo zien richting de PGO's.

Aanbevelingen

- Ga op tijd in gesprek met de zorgverlener over de noodzakelijke data die geregistreerd moet worden in het bronsysteem en neem de zorgverleners mee in het proces. Hierdoor ontstaat begrip en wordt inzichtelijk wat de behoeften zijn. De gegevenssets die momenteel beschikbaar zijn voor de GGzE worden gezien als een eerste stap om data gestructureerd uit te wisselen. De Basisgegevens GGZ omvatten niet alle gegevens die de GGzE zou willen uitwisselen. Veel zibs zijn namelijk nog niet ontwikkeld, zoals zibs voor het zorgbehandelplan, signaleringsplannen en online behandelmodules. Deze zibs dienen ontwikkeld te worden in de nabije toekomst, maar dan ontstaat wederom afhankelijkheid van de eigen leveranciers of deze de zibs ook gaan inbouwen. Er blijft bovendien altijd een spanningsveld ontstaan tussen standaardisatie en maatwerk. Momenteel wordt veel data ongestructureerd vastgelegd, omdat het informatiesysteem een bepaalde inrichting heeft. Voor het uitwisselen van gegevens wil je data structureren, maar daarmee maak je het ECD gebruiksonvriendelijk door de vele schermen die op onlogische plaatsen worden ingebouwd door de leverancier. Op dit moment zorgt het structureren van data dat het vastleggen van gegevens lastiger wordt.
- Diagnostiek voor U geeft aan dat de gegevensset laboratoriumuitslagen toereikend is voor de laboratoriumuitslagen die zij beschikbaar willen stellen. Wel zouden zij graag meer informatie beschikbaar willen stellen aan de patiënt dan alleen de laboratoriumuitslagen. Het delen van beelden met de patiënt, zoals cardiale- en zwangerschapsecho's, wil Diagnostiek voor U eveneens graag faciliteren. De coalitie ziet verder baat in het in gesprek blijven met Nictiz en gebruikersgroepen organiseren vanuit Nictiz en MedMij om vooraf te weten waar de behoefte ligt.

Onderzoeksvraag II. (leerdoel b): Welke ervaringen zijn er met het implementeren van de PGO op het gebied van:

a) Bestaande zorgprocessen

Ervaringen

- Het uitwerken van een inclusieplan helpt enorm om zorgverleners mee te nemen in het proces van PGO implementatie bij patiënten. Bespreken wie welke rol heeft en welke ondersteuning nodig is, is vooraf van belang. Hieruit kwam naar voren dat behoefte is aan een kick-off voor de specifieke praktijken die de werving verzorgen. Uit de sessies met de zorgverleners is naar voren gekomen dat zij ondersteuning wensen vanuit het projectmanagement om de werving van patiënten vorm te geven. Zij hebben met name behoefte aan communicatiemateriaal om het

wervingsproces te ondersteunen. Ook is behoefte aan procesondersteuning, met name als patiënten met vragen komen. De huisartsen willen voorkomen dat de assistenten hier ernstig mee belast worden. Uit de zorgreizen en gesprekken met de zorgverleners is ook naar voren gekomen aan welke communicatiemiddelen behoefte is. De middelen die ontwikkeld zijn ter ondersteuning van de werving zijn een:

- Landingspagina
 - Folder
 - Uitnodigingsbrief
- Het doel van de landingspagina is het laten landen van de patiënt in één omgeving, waarop alle informatie over het project en de drie PGO's te vinden is. De patiënt wordt door de zorgverlener verwezen naar deze pagina, welke de vorm heeft van een website. RZCC heeft samen met Salut de landingspagina ontwikkeld. Salut heeft de uiteindelijke vormgeving gedaan. Door de inzet van deze pagina is gestreefd naar eenduidige informatieverstrekking en een duidelijk loket voor de patiënt.
 - Er is verder is een algemeen mailadres ingericht, zodat collega's kunnen ondersteunen bij een piek in de vragen of bij afwezigheid van de projectleiding. Alle vragen worden op deze manier verzameld op één punt, zodat een analyse gedaan kan worden naar de soort vragen die gesteld worden.
 - De PGO's hebben ook een eigen helpdesk beschikbaar voor de patiënten. Patiënten kunnen vanuit de PGO direct bij de helpdeskfunctionaliteit terecht komen. Met de PGO's is afgesproken dat zij aanleveren welke vragen bij hen terecht komen, zodat hierop gereageerd kan worden vanuit de projectleiding. Hierbij valt te denken aan het organiseren van informatieavonden of het delen van extra informatie rondom bepaalde onderwerpen.
 - Naast informatievoorziening omvat de landingspagina nog een aantal specificaties. Allereerst is de toestemmingsverklaring op de landingspagina geplaatst. De patiënt kan alleen een PGO selecteren nadat eerst toestemming is gegeven voor deelname aan de pilot en voor het benaderen van de patiënten voor evaluatiedoeleinden. Hiervoor laat de patiënt een mailadres en/of een telefoonnummer achter. Er wordt geen toestemming gegeven voor inzage in de medische gegevens, omdat hier geen noodzaak voor is in het kader van dit project. Ten tweede geeft de patiënt op de landingspagina aan via welke organisatie hij of zij gevraagd is om deel te nemen aan de pilot, zodat inzichtelijk wordt hoe het werven van patiënten verloopt.

Aanbevelingen

- Een essentiële aanbeveling is het inrichten van een duidelijk communicatiekanaal voor de patiënt en zorg voor toegankelijke communicatie.
- Daarnaast is het van groot belang om naar de behoeften van de zorgverleners te luisteren en hen passende ondersteuning te bieden. Zorgverleners zijn bezig met zorg verlenen en een PGO-pilot is een extra activiteit die erbij komt voor hen. Zoek hier naar korte lijnen met de zorgverleners en hen te ondersteunen waar mogelijk.
- Verder moet regelmatig contact plaatsvinden met zorgverleners voor, tijdens en na de implementatie.

b) Zorgverleners

Ervaringen

- De ervaring van het implementeren en kwalificeren van de gegevensdienst via een DVZA bij MedMij, is als negatief beoordeeld door zorgverleners. Dit proces is erg langdurig, en de afstemming tussen MedMij en de kwalificerende partij + DVZA kan zeker verbeteren. Specifiek te benoemen punt is dat een systeem gekwalificeerd kan zijn bij MedMij, maar een partij die dat systeem gebruikt, niet door diezelfde kwalificatie goedgekeurd wordt. Dit is verwarrend, en leidt tot veel frustratie en onbegrip bij de zorgverlener (en systeemleverancier, die daardoor wijzigingen door moet voeren). Verder betekent kwalificatie niet direct dat gegevens daardoor naadloos door een PGO overgenomen

worden; Ervaring is dat na kwalificatie meerwerk en veel testen nodig is om de gegevens zuiver in de PGO te krijgen.

- Een ander voorbeeld is dat in de kwalificatie gegevens gevraagd kunnen worden (of waarden) die niet leverbaar zijn vanuit het systeem. Dit zorgde voor lastige discussies en weinig meebewegen vanuit MedMij. Het dialoog en meedenken vanuit MedMij zou hierin mogen verbeteren (en is mogelijk al gebeurt, dit betreft kwalificaties vanuit 2021)
- PGO's wordt in principe niet geïmplementeerd bij de zorgverlener. De zorgverlener heeft wel behoefte aan informatie over de PGO's en de impact daarvan op het zorgproces.

Aanbevelingen

- Op dit gebied is om duidelijker te communiceren over het traject na kwalificatie; kwalificatie betekent niet direct voor de zorgverlener dat de gegevens naadloos in de PGO kunnen.
- Een verdergaande aanbeveling is dat deze eerdere aanbeveling in essentie niet nodig zou moeten zijn; kwalificatie moet juist betekenen dat je hier niet meer voor zou hoeven te testen.

c) Zorggebruikers

Ervaringen

- De zorggebruikers hebben geen concrete rol gehad bij de implementatie van de PGO; zij hebben hier alleen gebruik van gemaakt. Onder a en e wordt verder gerefereerd naar het effect/de rol van de zorggebruikers.

d) DVP/DVZA/xIS-leveranciers

Ervaringen

- Vooraf testen is het meest belangrijk gebleken, Dit neemt veel tijd in beslag, maar is cruciaal. Als een PGO niet werkt, haken mensen af. Hierbij is het belangrijk dat vooraf wordt afgestemd welke versie van het afsprakenstelsel en van de gegevensdiensten beschikbaar gesteld gaan worden. Als uitvoerig is getest en iedereen goed betrokken is, is de implementatie voor de DVP/DVZA en XIS-leveranciers ervaren als een redelijk makkelijke stap.
- Verder hebben we op tijd de verschillende PGO leveranciers samen gezet met de DVZA's, zorgorganisaties en verdere organisaties zoals MedMij. Hierdoor ontstond ook het delen van kennis en ervaringen bij bepaalde problemen.

Aanbevelingen

- Het helpt om communicatiekanalen, zoals een groepsapp, in te richten met alle betrokkenen en elkaar goed op de hoogte te houden bij problemen die voordoen tijdens de implementatie. Iedereen betrekken en met elkaar om tafel zetten helpt enorm.
- Betrek verder ook tijdig Logius om toelichting te geven over de status van ontwikkelingen binnen de GLG, zodat de DVP, DVZA en zorgorganisaties weten waar ze aan toe zijn.

e) *Informatievoorziening*

Ervaringen

- De informatie wordt nog als beperkt ervaren. Portalen bieden vaak al meer inzage dan de gegevenssets van MedMij. Dit zorgt er ook voor dat de PGO's niet frequent worden geraadpleegd. Er zou meer informatie getoond moeten kunnen worden. Dit zal ook gecombineerd moeten worden met meer duiding van de gegevens. De huidige gegevenssets en opzet hiervan is onvoldoende om op zichzelf al meerwaarde te bieden boven op een portaal.

Aanbevelingen

- Breid de gegevenssets uit naar behoefte van zorgverleners, maar vooral patiënten. Maak het daarnaast mogelijk om ook specifieke informatie in PGO's te delen. Denk aan praktijk informatie of specifieke informatie over bepaalde aandoeningen, waardoor meer prikkels ontstaan om de PGO te raadplegen.
- Zorg daarbij dat communicatie twee kanten op kan gaan, en de informatievoorziening niet alleen vanuit de zorgverlener komt, maar ook vanuit de patiënt. Nu voelt het invoeren van zelfmetingen als iets wat ze alleen voor zichzelf doen, terwijl de meerwaarde juist zou zijn als de huisarts hier direct iets mee kan doen.

Onderzoeksvraag III (leerdoel c): Wat is de gerealiseerde impact van het PGO-gebruik op bestaande zorgprocessen, bijvoorbeeld ten aanzien van contact tussen zorggebruiker en zorgverlener, therapietrouw, inrichten van interne processen, vastlegging van medische gegevens, rol van mantelzorg / familie of beveelt de zorgverlener de PGO aan?

Bij de betrokken zorgverleners binnen de coalitie is nog geen gerealiseerde impact geconstateerd. Het aantal deelnemers is daarvoor nog te laag. Wel is de verwachting ontstaan dat bij het opvoeren van zelfmetingen, deze gegevens in het zorgproces opgenomen worden (en dus bij de zorgverlener aankomt). Dit is niet het geval, wat heeft gezorgd voor teleurstelling bij zorggebruikers. In die zin kunnen de beperkte functionaliteiten/gebruik van de PGO's zelfs een negatief effect hebben op de bestaande zorgprocessen.

Onderzoeksvraag IV (leerdoel d): Wat is de verwachte aanvullende toekomstige impact bij langer gebruik (>3 maanden) van het PGO gebruik op bestaande zorgprocessen, bijvoorbeeld ten aanzien van contact tussen zorggebruiker en zorgverlener, therapietrouw, inrichten van interne processen, vastlegging van medische gegevens?

Het is lastig hier een verwachting op af te geven vanuit de coalitie vanwege de korte duur van het gebruik van de PGO. In concept is de meerwaarde duidelijk voor de patiënt, gezien zij af kunnen stappen van de vele portalen die elk van de zorgverlener biedt, maar gezien PGO's nog dusdanig in ontwikkeling zijn, is hier vanuit de coalitie nog geen duidelijk antwoord op te geven. Nu kan een verwachting afgegeven worden dat als men de PGO net zo zou gebruiken als een portaal, dat dit niet meer impact zal hebben op de huidige zorgprocessen, gezien ze in een portaal net zoveel zien als in de PGO.

Onderzoeksvraag V (leerdoel e): Wat zijn de ervaringen met de geïmplementeerde gegevensdiensten?

- a) In hoeverre is de data die via de gegevensdienst ontsloten wordt relevant en zinvol voor zorggebruiker en zorgverlener?

Antwoord op deze onderzoeksvraag is te vinden in hoofdstuk 4.2 e

Hieronder is een overzicht te vinden aangaande het ophalen van de gegevensdiensten

| Is het ophalen gelukt? | Huisartsgegevens | Labuitwisseling | BGGZ |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Ja, dat is gelukt | 51 respondenten (61%) | 34 respondenten (41%) | 6 respondenten (7%) |
| Dat heb ik wel geprobeerd, maar is niet gelukt | 14 respondenten (17%) | 11 respondenten (13%) | 9 respondenten (11%) |
| Nee, dat heb ik (nog) niet geprobeerd | 18 respondenten (22%) | 32 respondenten (39%) | 21 respondenten (25%) |
| Niet van toepassing | X | 6 respondenten (7%) | 47 respondenten (57%) |

Over de huisartsgegevens werd het volgende gezegd:

- De huisartsgegevens zijn voor de meeste respondenten niks nieuws, doordat zij ook al een portaal gebruiken en de gegevens overeenkomen, waar het portaal zelf meer functionaliteiten biedt.
- Dit levert vooral teleurstelling op bij de respondenten, gezien zij hier toch meer verwachtingen van hadden: ze hadden gehoopt dat alles in deze app te zien zou zijn maar de ziekenhuisinformatie zien ze nu niet omdat deze niet gedownload kon worden.
- Daarnaast wordt aangegeven dat de taal in het dossier te lastig is:

Over de laboratoriumresultaten werd het volgende gezegd:

- Over het algemeen vinden de respondenten de labuitslagen overzichtelijk: Ze vinden het duidelijk en makkelijk. Geen mailcontact hierover nodig met de behandelaar en nog eens later terug te kijken.
- Wel wordt aangegeven dat ze uitleg missen, gegevens door elkaar staan. Tevens geven enkele respondenten aan dat deze gegevens ook in andere portalen kunnen zien, zoals die van hun huisarts. Om die reden geven sommige aan hier geen meerwaarde in te zien.
- Mensen zouden graag een melding krijgen wanneer meetwaarden afwijkend zijn. Tevens zien zij graag afbeeldingen en/of grafieken van de meetwaarden.

Over de basisgegevens GGZ werd het volgende gezegd:

- Over het algemeen vinden de respondenten de basisgegevens GGZ nuttig. De gegevens die als nuttig worden ervaren zijn onder andere het overzicht van laboratorium uitslagen, uitslagen van vragenlijsten, overzicht van klachten en diagnose en mogelijke behandelbeperkingen.
- 1 van de 6 personen zag gegevens die niet klopten en vond zijn dossier incompleet

b) Wat zijn aanbevelingen om de gegevensdienst te verbeteren?

De ervaringen aangaande de verschillende gegevensdiensten, zijn wel samen te beantwoorden. De volgende aanbevelingen gelden voor elk van de gegevensdiensten,

- Ga in gesprek met de zorgverleners over welke gegevens zij willen delen en maak hier een roadmap voor. MedMij moet hier nauw bij betrokken worden, omdat veel gegevensdiensten nog niet bestaan.
- Daarnaast is verwachtingsmanagement erg belangrijk. Op dit moment kan een PGO minder dan een portaal vaak kan, maar het is wel de eerste stap richting gegevens naar PGO's ontsluiten.
- Zorg ervoor dat de zorgverlener duiding kan geven aan gegevens, of dat de PGO gebruiker om duiding kan vragen.
- Neem de zorgverleners en zorggebruikers hierin mee en biedt perspectief. Snelle doorontwikkeling vanuit MedMij en Nictiz voor de gegevensdiensten zijn belangrijk. Hierbij moet het kwalificatieproces voor DVP en DVZA toegankelijker gemaakt worden, zodra zij gekwalificeerd zijn. Steeds opnieuw op korte termijn kwalificeren is een zware last.

- Specifiek voor BgGGZ is een verbeteringsuggestie om meer gebruik te maken van afbeeldingen en minder afkortingen te gebruiken want dit zegt de patiënt te weinig.

Onderzoeksvraag VI (leerdoel f): Wat zijn mogelijke succesfactoren die kunnen bijdragen aan het succesvol opschalen van PGO gebruik / toepassen van de gegevensdiensten via de PGO bij de betreffende doelgroepen en hoe kan dit succes uitgebreid worden met nieuwe doelgroepen of gegevensdiensten (schaalbaarheid)? En welke planning past hier bij?

- Het meest belangrijk is het implementeren van PGO's in een zorgproces waar meerdere gegevensdiensten van pas komen. De patiënt krijgt dan een trigger om het PGO te raadplegen en kan trends gaan zien. Multidisciplinaire zorgprocessen zijn hierbij een aanrader.
- Schaalbaarheid wordt bereikt door te kijken naar deze processen. Zorgprocessen tussen 1^e lijn en ziekenhuizen zijn ook gewenst, omdat deze gegevensuitwisseling momenteel niet digitaal toegankelijk is voor patiënten. Inzicht wat hier heen en weer gaat is voor een patiënt bruikbaar, en ook fijn om te weten wat precies heen en weer gaat.
- Gegevensdiensten rondom medicatie zijn eveneens erg gewenst, zowel in de 1^e als 2^e lijns. Hier lijkt veel behoefte te zitten.

4.3 Welke onderzoeksmethode is gebruikt?

Beschrijving van keuzes om tot evaluatie te komen

Er is in deze GLG gekozen voor kwantitatief alsmede kwalitatief onderzoek. Dit is gedaan om eerst een breed spectrum aan input op te halen door middel van enquêtes, waar daarna deze verder duiding hebben gekregen door interviews die dieper in zijn gegaan op het gebruik van de PGO's. Een week na aanmelding is de eerste vragenlijst uitgezet, en dit meerdere malen kijkende naar nieuwe inschrijvingen. Deze enquête was vooral gericht op het aanmeldproces, of er nog vragen waren en of het gelukt is gegevens op te halen. Een maand na aanmelding is de tweede vragenlijst uitgezet. De tweede vragenlijst was meer inhoudelijk van aard, waar de vragen gericht waren op de inhoud van de gegevensdiensten, ervaringen van de specifieke PGO's, en verdere verbeteringen die het gebruik van PGO' zou kunnen bevorderen. Verder hebben vinger aan de polsgesprekken plaatsgevonden met de zorgorganisaties om hun ervaringen op te halen. De opvolging werd gedaan vanuit de betrokken actieonderzoeker en projectmanagers vanuit RZCC en Salut, waar daarna gebruik is gemaakt van de input om te verwerken in dit rapport. . De voortgang werd verder tijdens een wekelijks Teams-overleg met elkaar besproken, naast voortdurend contact via de telefoon en mail tussen de verschillende deelnemers van het project.

In onderstaand overzicht zijn de verdere verschillende activiteiten weergegeven die tijdens de GLG zijn uitgevoerd. In de voorbereiding naar de inclusie, hebben we technisch getest in de zandbakomgeving van MedMij, om op die manier zo voorbereid mogelijk live te gaan met de proef. Verder hebben we informatiesessies in de vorm van lunchbijeenkomsten opgezet bij de huisartspraktijken, om de verschillende medewerkers te informeren over de PGO. Ook hebben we nog een informatieavond opgezet waar vragen gesteld konden worden over onder andere het gebruik van PGO's, en we de groep in tweeën hebben gesplitst om dieper in te gaan op de vragen die ze hadden.

| Activiteit | Doel |
|-------------------------------|--|
| Testen in de zandbak omgeving | Ketentesten van het ophalen van de verschillende gegevensdiensten in de deelnemende PGO's. |

| | |
|--|---|
| Lunchbijeenkomsten zorgverleners | <ul style="list-style-type: none"> Bij de huisartspraktijken lunchbijeenkomsten gegeven, waarin we demo's van de PGO's hebben gegeven, maar ook toelichting over het verschil met een portaal plus meerwaarde toegelicht vanuit Diabetes Vereniging Nederland. |
| Patiënten includeren | <ul style="list-style-type: none"> Patiënten inclusie uitgevoerd; digitaal bij de huisartsen Achtse Barrier en Artois, en fysieke inclusie door behandelaren vanuit de GGZE |
| Vragenlijst onder patiënten | <ul style="list-style-type: none"> Onderzoeken of het is gelukt een account aan te maken, in te loggen en gegevens op te halen (N=76) Ervaringen ophalen m.b.t. het gebruik van een PGO (N=83) |
| Vinger aan de pols gesprekken | <ul style="list-style-type: none"> Wekelijkse gesprekken met de projectleider, huisartsen of stafmedewerker van de GGZE om te horen hoe de inclusie verloopt, welke knelpunten worden ervaren en wat de ervaringen van patiënten zijn |
| Interview met 14 deelnemers | <ul style="list-style-type: none"> Ervaringen ophalen m.b.t. het gebruik van een PGO |
| Informatieavond met 19 deelnemers | <ul style="list-style-type: none"> Verwachtingen & ervaringen ophalen m.b.t. het gebruik van PGO Demo van de PGO's |
| Sparringsessies met Patiëntenfederatie Nederland | <ul style="list-style-type: none"> Kruisbestuiving tussen deze praktijksituatie en de andere lopende praktijksituaties en op basis daarvan vervolgacties bepalen |

Tabel 2. Overzicht van ondernomen activiteiten tijdens gecontroleerde livegang.

Wat ging goed in dit proces en wat zou je een volgende keer anders aanpakken?

Wat ging goed:

Het inclusieproces inclusief doorloop richting einde GLG verliep erg goed. We hebben het besluit genomen vanuit de coalitie om het inclusieproces zo dicht mogelijk op de behoefte van de zorgverlener op te zetten. Dit betekende voor de inclusie vanuit de huisartspraktijken dat gekozen is voor een digitale inclusie. Dit is beter verlopen dan verwacht. Verder is de afstemming met de deelnemers goed belopen, net zoals het uitzetten van de enquêtes/opzetten van de interviews.

Wat kan beter:

Het technische aspect zou beter en sneller moeten. Dit is niet direct een oorzaak van een individuele partij of een punt van kritiek op VZVZ/MedMij. Belangrijk is hier juist in om te erkennen dat ontwikkelingen en daarbij ook concreet de livegangen, veel baat hebben bij het gecontroleerd doorlopen van dit proces. Ondanks dat weinig specifieke technische punten naar boven kwamen, was het vooral het proces dat belemmerd werd door o.a. externe problematiek, wat ervoor zorgde dat de geplande livegangdatum steeds verschoven moest worden.

5 Inclusie patiënt en zorgverlener

5.1 Inclusie van de patiënten

Hoeveel patiënten zijn benaderd om mee te doen aan de GLG en hoeveel hebben uiteindelijk meegedaan (indien van toepassing: uitsplitsing per zorgverlener)?

Er zijn ruim 1000 patiënten benaderd, waar uiteindelijk 137 hebben deelgenomen.

Tabel 3 biedt een weergave van de patiëntinclusie per zorgaanbieder.

| Zorgaanbieder | Aantal geïnccludeerde patiënten |
|-----------------------------------|---------------------------------|
| Gezondheidscentrum Achtse Barrier | 90 |
| Huisartsenpraktijk Artois | 41 |
| GGzE | 6 |

Tabel 3. Overzicht van het aantal geïnccludeerde patiënten per zorgaanbieder.

Wat waren redenen van de patiënten om niet mee te doen aan de GLG?

- Geen directe meerwaarde,
- Geen behoefte aan weer iets nieuws (recentelijk nieuw portaal in gebruik)
- Te verwarrend (qua omgeving, maar ook de inlog)

Wat waren redenen van de patiënten om wel mee te doen aan de GLG?

- Interesse in gegevens van meerdere zorgverleners op 1 plek te zien
- Geïnteresseerd in innovatie, en nieuwe ontwikkelingen

5.2 Inclusie van de zorgverlener

Hoeveel zorgverleners zijn benaderd om mee te doen aan de GLG en hoeveel hebben uiteindelijk meegedaan?

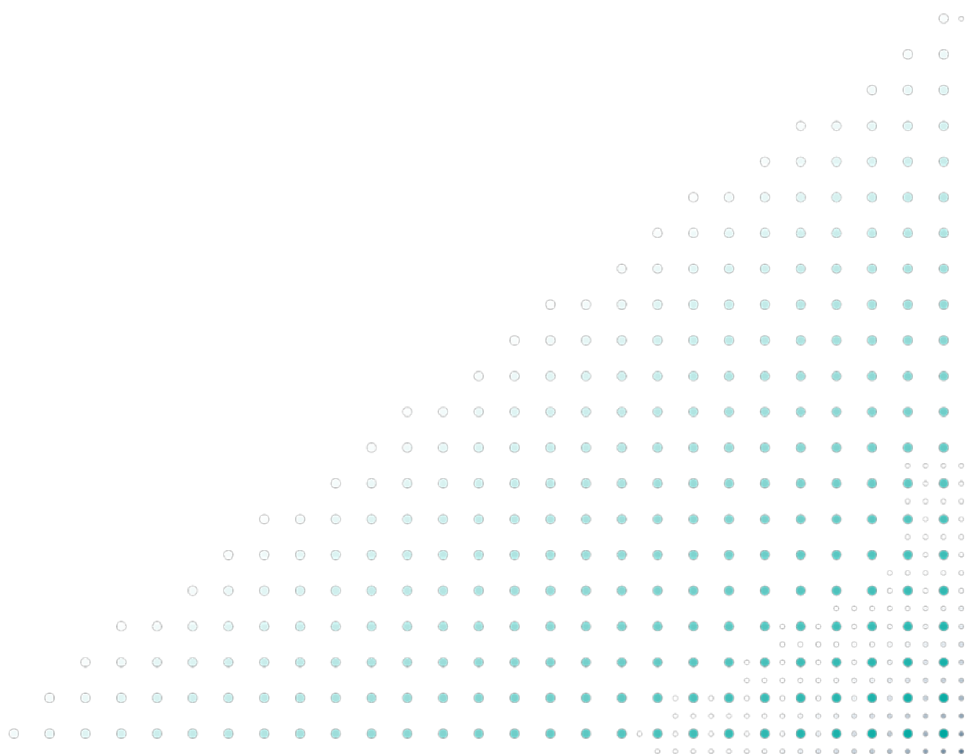
Deze coalitie was al gevormd voor de GLG. Hiernaast is 1 andere zorgverlener benaderd (huisartsenpraktijk), maar deze heeft uiteindelijk niet deelgenomen. Verder zal de pilot doorlopen, en meer partijen aansluiten zoals het Catharina Ziekenhuis

Wat waren redenen van de zorgverlener om wel mee te doen aan de GLG?

Interesse in de positionering van een PGO in de organisatie en zorgprocessen, vooral kijkend naar wat de VIPP subsidies nou specifiek op hebben geleverd.

Wat waren redenen van de zorgverlener om niet mee te doen aan de GLG?

Geen capaciteit om te includeren of vragen te beantwoorden, dit onder andere door corona. Verder was de meerwaarde ook niet direct zichtbaar voor de desbetreffende zorgverlener.



6 Algemene bevindingen

6.1 Functioneren van de gegevensuitwisseling

In hoeverre functioneert de uitwisseling van gegevens op gebied van...

In dit hoofdstuk hebben we direct ook aanbevelingen toegevoegd, i.p.v. los in een apart hoofdstuk.

a) Architectuur & techniek

Ervaringen

- Het Logius traject is als een belemmering ervaren, waarbij de vele PKIO certificaten + doorlooptijd hiervan heeft gezorgd voor lange vertraging, waar vooral de oplevertijd en procesgang bij KPN een grote vertragende factor is geweest. Verder heeft één van de PGO's, na een update van hun omgeving niet meer deel kunnen nemen door problemen met de DigiD flow. Technisch was uitwisseling voor dit mogelijk.
- Verder kwam naar voren dat door kwalificatiemomenten op verschillende momenten voor de gegevensdiensten (waar in de tussentijd nieuwe versies van uitgekomen waren), het maakte dat updates nodig waren op dit gebied om ervoor te zorgen dat de gegevens vanuit de DVZA en zorgverlener, naar de PGO kon komen. In de basis was de verwachting dat dit niet een dusdanig effect zou hebben.
- Voor de deelnemer van de pilot was het vaak lastig om de zorgverlener te vinden in PGO; de PGO's geven dit verschillend weer. Dit kwam verwarrend over. Hier leek geen duidelijke methodiek achter wat te zitten wat vereist wordt vanuit MedMij. Bijvoorbeeld; bij huisartsenpraktijk Artois moest bij Quli gezocht worden op naam van de huisartsen, bij Ivido kon ook op Artois gezocht worden. Daarnaast kan dit niet ook niet aangepast worden gezien hier de Vektis naam gebruikt wordt, terwijl dit niet altijd wenselijk is vanuit de zorgverlener (GGzE staat als Stichting G.G.Z., en is niet vindbaar als GGZ of GGzE vanwege de punten tussen de letters

Aanbeveling

- Aanbeveling op dit gebied is het ondersteunen vanuit MedMij voor het tijdig in kaart brengen van de certificaten die nodig zijn, en hierbij ondersteunen in een warme rol met KPN/Logius. Momenteel zit MedMij hier niet in het proces, maar kunnen zij van meerwaarde zijn om te ondersteunen tijdens dit proces in bijvoorbeeld een GLG.
- Doordat vele deelnemers in dit veld, in verschillende fases zitten van volwassenheid, moet meer gewerkt worden vanuit een specifieke basis waarbij uitwisseling altijd mogelijk is naar een PGO vanuit een DVZA, mits ze allebei gekwalificeerd zijn (comptabiliteit tussen verschillende versies van eenzelfde gegevensdienst). Bijvoorbeeld, twee maanden verschil in kwalificatie kon ervoor zorgen dat gegevens niet uitgewisseld kunnen worden door verschillende versies (dit was bij ons het geval in de zandbak, waar Ivido uiteindelijk nog snel zich gekwalificeerd heeft voor de laatste versie die vanuit Stackr als DVZA aangeboden werd). In de doorontwikkeling van de gegevenssets zal hier rekening mee gehouden moeten worden, gezien dit een mogelijk niet werkbare praktijksituatie oplevert.
- De testen van een PGO is volledig afhankelijk van een stabiel, betrouwbaar en representatief endpoint op zandbak. Helaas is het vaak wachten tot dit in orde is, zij het aan de kant van de DVZA, zij het DigiD dat niet naar behoren werkt. Hier zou een testprocedure voor moeten zijn die

onafhankelijk is van PGO's, om pas de PGO's te betrekken als de rest van de keten al uitvoerig getest is.

- Algemene bevinding voor testen op productie: test BSN's zodat DVP's dezelfde test kunnen doen als de testers. Dat is zowel voor de GLG's, maar ook in beheersituaties met issues een voordeel.

b) De gegevensdienst

Ervaringen

- De inhoud van de gebruikte gegevensdiensten, hadden voor de patiënten niet direct meerwaarde. Dit omdat dit ook beschikbaar is in de portalen (waar meer functionaliteiten in zitten). Verder missen de gegevens aldus de deelnemers nog vaak duiding (kale informatie, waar ze zelf geen interpretatie aan kunnen geven), wat verwarrend is ervaren. Dit is bijvoorbeeld het geval bij laboratorium gegevens in de huisartsengegevensdienst. Dit laatste punt is ook aangegeven vanuit de zorgverleners, waar ze graag duiding zouden willen geven aan bepaalde gegevens.

Aanbevelingen

- Aanbeveling is om te onderzoeken hoe duiding gegeven kan worden aan gegevens, en hoe de gegevens uitgebreid kunnen worden zodat een meerwaarde is boven een portaal. Dit vooral met oog op de juist gekozen standaardisatie en het hanteren van ZIBs.

c) Vertalingen

Ervaringen

- Bij opkomende problemen was het vaak onduidelijk, waar het probleem lag. Wanneer gegevens niet doorkwamen bij een PGO in de zandbak, was het proces dusdanig lastig om te zien bij welk van de partijen het fout liep. Dit had soms grondslag in de vertalingen tussen DVZA en PGO, maar hier was geen eenduidigheid over.

d) Beveiliging

Ervaringen

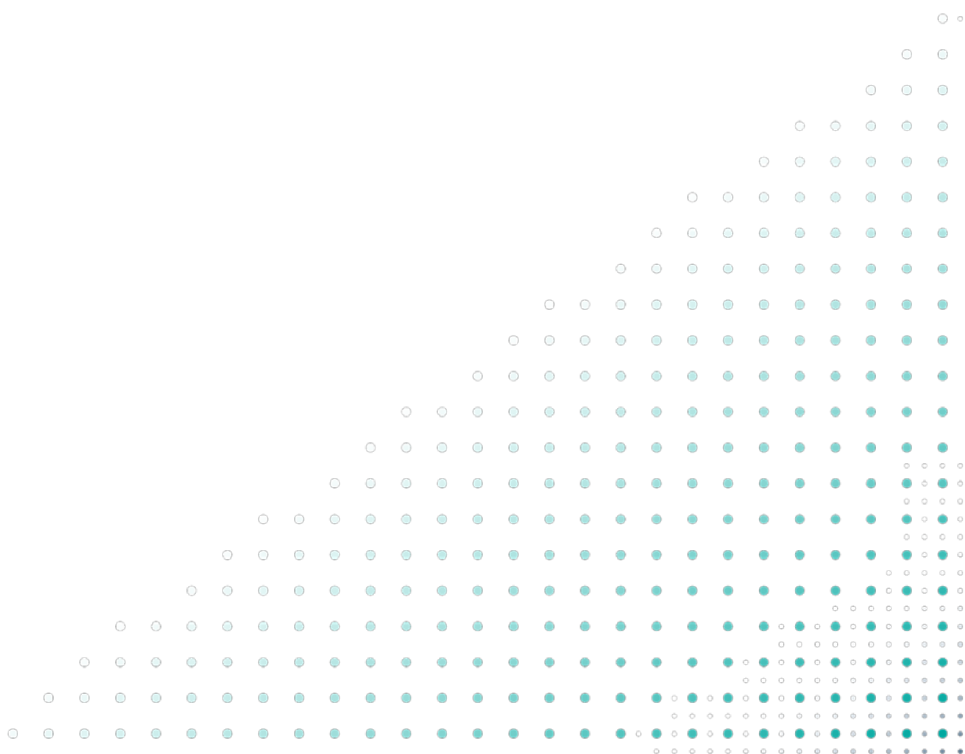
- Patiënten geven aan dat zij een veilig gevoel hebben over de uitwisseling vanwege het gebruik van DigiD. Het gebruik van een extra uitstap in de verzamelflow naar DigiD werkt wel drempelverhogend om gegevens op te halen. De patiënt gaat immers vanuit de PGO naar een Multi Factor Authenticatie, om opvolgend nog te moeten inloggen via DigiD, voor elk van zijn zorgaanbieders en elke gegevensdienst.

e) Performance

- Na livegang hebben weinig tot geen performance issues plaatsgevonden.

f) Beheer(s)baarheid

- Hier zijn geen directe punten uit gekomen, de punten aangaande dit onderwerp zijn verspreid inhoudelijk over de andere onderwerpen.



6.2 Het MedMij Afsprakenstelsel

Hoe kijken jullie tegen het MedMij afsprakenstelsel aan?

Het MedMij afsprakenstelsel biedt veel structuur en houvast en is een goede stap richting gestandaardiseerde gegevensuitwisseling. Eveneens geeft het een impuls aan zorgorganisaties om op basis van FHIR uit te gaan wisselen. Met het MedMij Afsprakenstelsel streeft MedMij naar het realiseren van interoperabiliteit in de uitwisseling van medische gegevens tussen patiënt en zorgprofessional, wat erg gewaardeerd wordt. Het afsprakenstelsel bestaat uit afspraken op juridisch, organisatorisch, financieel, communicatief, semantisch en technisch gebied om veilige gegevensuitwisseling te bewerkstelligen. Zo wordt ervoor gezorgd dat de uitwisseling van gezondheidsgegevens veilig is en dat alle systemen met elkaar spreken in dezelfde taal. Dit beeld leeft ook onder de zorgorganisaties.

Echter kent MedMij ook enkele beperkingen en afhankelijkheden. Zo is het continu inloggen met DigiD per gegevensdienst een gebruiksonvriendelijk situatie. Daarnaast werkt MedMij op basis van gegevensdiensten, welke niet alle relevante data-elementen omvatten die de zorgorganisatie beschikbaar zou wil stellen aan de patiënt. De gegevenssets omvatten gegevens die niet relevant zijn voor de zorgorganisatie, of gegevens die niet geregistreerd worden. De GGzE levert bijvoorbeeld geen verslavingszorg, maar is voor de kwalificatie bij MedMij wel verplicht om deze gegevens aan te leveren. Gegevens die GGzE wel zou willen delen met de patiënt, zoals het zorgbehandelplan, signaleringsplannen of online behandelmodules, hebben geen plaats gekregen in de gegevensset voor de GGZ. Hierdoor zijn deze gegevens momenteel niet beschikbaar voor de PGO's. Hetzelfde geldt voor de huisartsengegevens. De huisartsen zien deze set graag uitgebreid met gegevens die zij nu ook al aanbieden op het portaal aan de patiënt, maar die niet in de huisartsengegevensset zitten. Tot slot is bij Diagnostiek voor U in dit project zelfs aangetoond dat de gegevensset niet aansluit bij de gegevens zoals Diagnostiek voor U deze vastlegt. Daar komt nog bovenop dat door MedMij afwijkende afspraken gemaakt worden met leveranciers van DVZA's op onderdelen uit de kwalificatie, waardoor DVZA's op basis van verschillende voorwaarden worden gekwalificeerd. In dit project kwam dit punt aan het licht bij de kwalificatie voor de BG GGZ met Stackr, waarbij gegevens uit USER van leverancier Avinty ontsloten werden. Avinty had met User het kwalificatietraject al doorlopen, terwijl veel onderdelen in User ontbraken die benodigd waren voor de kwalificatie. Voor Avinty bleek hiervoor een uitzondering gemaakt te zijn, welke voor RZCC niet gemaakt werd. Door rekening te houden met uitzonderingen blijkt MedMij toch minder standaard te zijn dan gehoopt

Wat zijn de succesfactoren van uitwisseling conform MedMij?

- Interoperabiliteit wordt bevorderd, eenmalig registreren en meervoudig gebruiken wordt gestimuleerd, eenduidig en gestandaardiseerd registreren wordt bevorderd.
- Inzage van gegevens door de patiënt wordt voor het eerst mogelijk gemaakt.
- Een vereiste 'audit / kwalificatie' zorgt voor grip op de ontwikkelingen bij leveranciers.

Welke risico's zie je voor verdere uitrol van het MedMij Afsprakenstelsel?

In productienamen nieuwe versie afsprakenstelsel 1.5.0 eind oktober waarmee 1.4.0 verplicht werd. Die dakpan-constructie leverde toch problemen op door een optionele wijziging in 1.4.0 bij DVZA's (Validaties op de Token interface). Als DVZA's die wijziging wel implementeren, kan dat natuurlijk wel degelijk consequenties voor DVP's hebben en is de impact voor de DVP niet klein. De impact van wijzigingen moet goed beoordeeld en beschreven worden.

7 Reflectie op het begeleidingsproces

7.1 Voorafgaand aan de gecontroleerde livegang

Hoe hebben jullie het selectieproces voor de GLG ervaren? Denk aan het intakeformulier en -gesprek, het MedMij-canvas, de projectsamenvatting, etc.

Het selectieproces was toegankelijk, veel betrokkenheid vanuit MedMij en Proves. We ervoeren veel betrokkenheid en stimulans om met laboratoriumgegevens aan de slag te gaan. De benodigde formulieren waren toegankelijk en begrijpelijk. Vanuit Proves werd hierin meegedacht en voor het MedMij-canvas werd begeleiding geboden.

Wat zijn jullie ervaringen met de versnellingskamer? Denk aan de stakeholder analyse, patiëntreis, etc.

De patiëntreis heeft enorm geholpen en de begeleiding van Renske Trul hierbij was erg prettig. De stakeholder analyse was nuttig, maar de stakeholders waren al duidelijk in kaart. Een stakeholderanalyse geeft vooral inzicht, maar zorgt niet dat partijen ook direct betrokken zijn. De huisartsen willen graag dat het ziekenhuis meedoet en zien hen als belangrijke stakeholder. Het ziekenhuis deed bij aanvang niet mee en een stakeholderanalyse helpt ook niet om hen te stimuleren om wel mee te doen.

Ook het wervingsplan en inclusieplan hebben geholpen om de processen inzichtelijk te maken.

Wat zijn jullie ervaringen omtrent de uitvoerbaarheid van de initiële planning van de livegang?

Vanuit Proves werd strak vastgehouden aan de planning, terwijl deze op sommige momenten tijdens het project niet haalbaar was. De datum van livegang moest meermaals uitgesteld worden. De zorgverleners gaven onder andere aan dat zij in de zomer niet konden starten met het werven van patiënten door de enorme drukte die Corona met zich meebracht, ziekte van medewerkers en vakantieperiode. Hierdoor was de capaciteit erg laag. Dit was gepaard met dat de uitwisseling in de zomer ook niet mogelijk omdat de DVZA en PGO's technisch nog niet gereed waren voor uitwisseling, mede door de problemen rondom Logius/KPN. Proves stond hier aanvankelijk niet flexibel in naar meerdere momenten uitstellen van start van de pilot over de volledige duur van het traject, maar zijn uiteindelijk wel overstag gegaan. Mede hierdoor is op een gunstig en passend moment gestart en heeft deze pilot veel deelnemers.

7.2 Proves-MedMij

Wat vond je van de communicatie vanuit PROVES-MedMij met jullie?

Goed en frequent. Consequente updates, actielijsten en bespreekpunten en daarbij werd goed meegedacht en ondersteuning geboden. Dit is als prettig ervaren.

Wat vond je van de ondersteuning vanuit PROVES-MedMij?

De ondersteuning was gewenst en gepast. Het was prettig om de inhoudsexpertise vanuit Proves in te kunnen zetten in het project. Tijdens de testfase met de PGO's en DVZA's was dit erg gewenst. Vanuit de eerdere ervaringen kon hier een duidelijk proces geboden worden.

Wat hebben jullie geleerd van de deelname aan PROVES-MedMij en welke tips heb je voor andere regio's, aansluitende zorgaanbieders of GLG's?

Het uitdenken en inrichten van de GLG gezamenlijk met de zorgverleners heeft gezorgd dat het project gedragen werd door de zorgverleners en ze moeite wilden steken in het project. Luisteren naar de behoefte van zorgverleners en hun tegemoet komen en ondersteunen waar nodig is van groot belang gebleken.

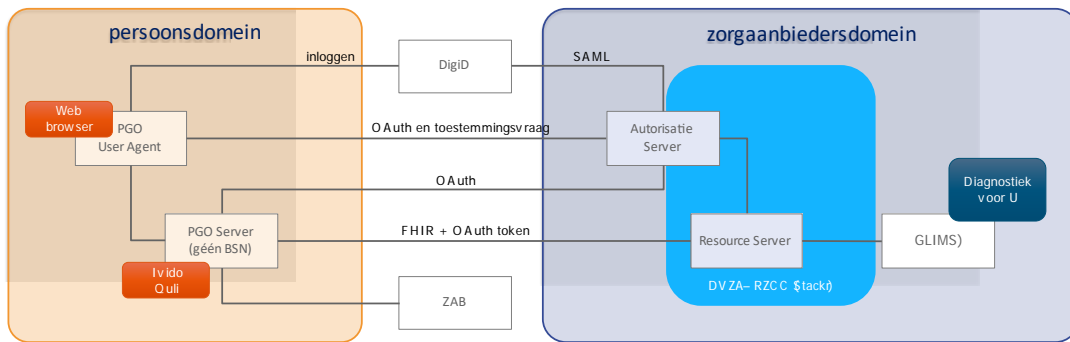
Welke adviezen geef je PROVES-MedMij mee?

Uiteindelijk moeten patiënten en zorgverleners PGO's gaan gebruiken in de dagelijkse processen, zonder inmenging van MedMij en/of projectorganisaties zoals RSO's. Zoek naar manieren om eigenaarschap te geven aan de zorgorganisaties en patiënten, waardoor projectorganisaties een stap terug kunnen gaan zetten.



Bijlage 1

GLG Achtse Barrier – Verzamelen labresultaten

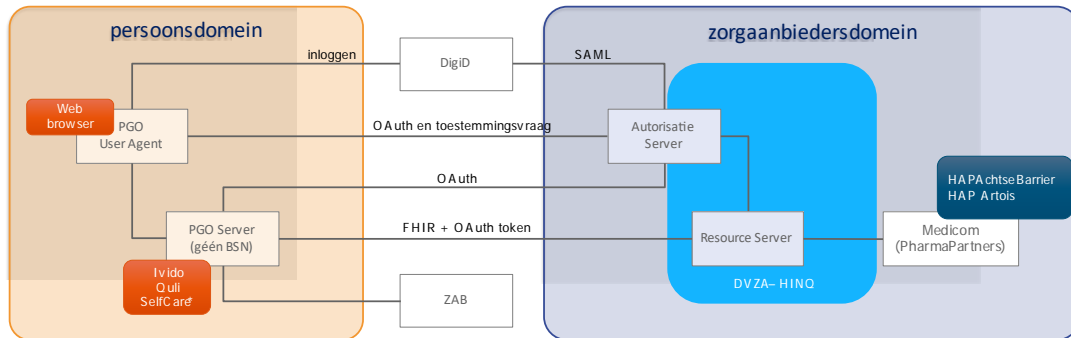


Opmerkingen:

- RZCC (Stack) vervult de rol van DVZA
- Diagnostiek voor U vervult de rol van zorgaanbieder.
- Ivido en Quli vervullen de rol van DVP.

2

GLG Achtse Barrier – Verzamelen Huisartsgegevens

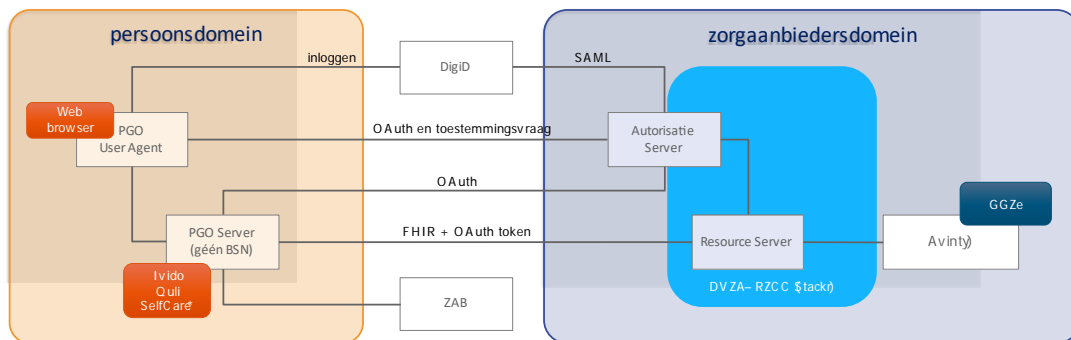


Opmerkingen:

- HINQ vervult de rol van DVZA
- HAP AchtseBarrier en HAP Artois vervullen de rol van zorgaanbieder.
- Ivido en Quli vervullen de rol van DVPSelfCare is niet naar productie gegaan.

3

GLG Achtse Barrier – Verzamelen BgGGZ



Opmerkingen:

- RZCC (Stack) vervult de rol van DVZA
- GGZe vervult de rol van zorgaanbieder.
- Ivido en Quli vervullen de rol van DVPSelfCare is niet naar productie gegaan.

4