

# Wensen & Eisen overzicht voor PGO's kind en gezin

vanuit perspectief van ouders van kinderen met een chronische zorgbehoefte

Ouders worden momenteel vaak ingezet als **het dossier** van hun kind. Dit houdt in dat ouders informatie over hun kind **bewaren en doorgeven** aan zorgprofessionals en andere betrokkenen. Dit legt een enorme **druk** op ouders, omdat zij zich zelf **verantwoordelijk** voelen voor de **informatie-uitwisseling** tussen zorgprofessionals en andere betrokkenen. Het geeft **meer kans** op medische en andere **fouten** of **onduidelijkheden**. Het zorgt voor **onnodig delen** van **dezelfde informatie** en **uitvoeren handelingen**.

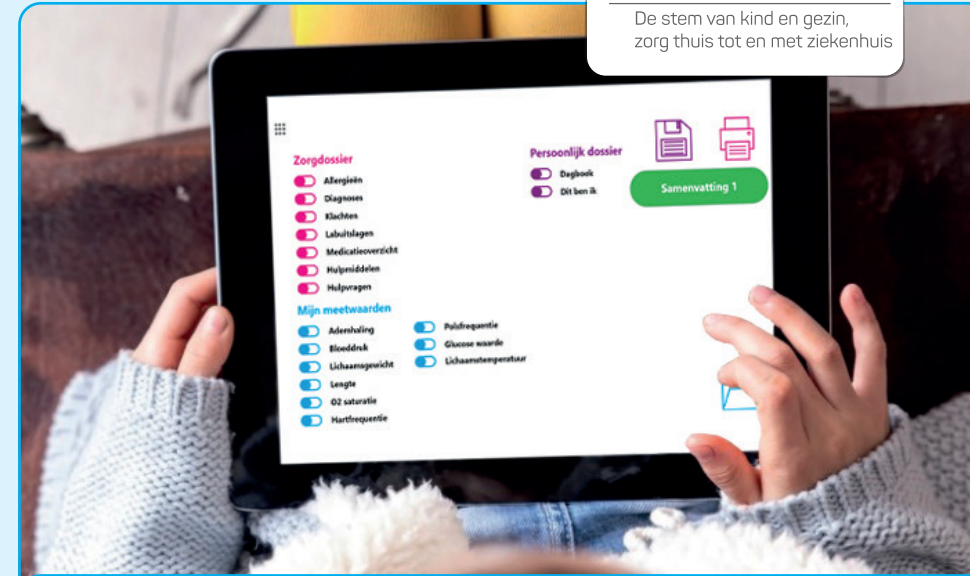
Ouders willen een PGO graag gebruiken als ondersteuning voor de regierol die ze nu vaak noodgedwongen op zich nemen. Voor de functionaliteiten in een PGO hebben ouders een aantal eisen:

**1 Regierol ondersteuning:** Informatie uit een PGO wordt waardevol voor ouders als deze gedeeld kan worden met een zorgverlener. Alle informatie uit een PGO moet daarom deelbaar zijn.

**2 Totaaloverzicht:** Een PGO moet een totaaloverzicht van het kind worden. Daarom moet informatie van alle betrokken zorgverleners samengevoegd worden, zodat er één overzicht ontstaat.

**3 Wie is mijn kind:** Een kind is niet alleen zijn of haar medisch dossier. Ouder en kind moeten daarom samen persoonlijke informatie kunnen toevoegen aan een PGO.

**4 Netwerkgang:** Ouders willen samenwerking tussen alle zorgverleners en overige betrokkenen rondom hun kind zoals gemeente en school. Een PGO moet daarom voor hen duidelijk maken welke zorg/hulpverleners en (zorg)organisaties betrokken zijn bij het kind en wat hun rol is.



## Wat is een Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO)?

Een PGO is een hulpmiddel voor iedereen die zelf zijn gezondheid in de gaten wil houden. PGO is de afkorting voor persoonlijke gezondheidsomgeving. Het is een app of website waarin je gratis een kopie kunt ophalen van je medische gegevens. Vaak kun je ook gegevens over jouw gezondheid toevoegen die je zelf meet. Bijvoorbeeld je bloeddruk of gewicht. Er zijn verschillende PGO's waar je uit kunt kiezen. PGO's zijn nieuw. Nog niet elke zorgverlener doet mee. Maar wel steeds meer. En nog niet alle gegevens kun je verzamelen in een PGO. Maar wel steeds meer.

Met een PGO staan steeds meer gegevens over je gezondheid op één plek. Zo krijg je meer grip op je gezondheid.

Op [PGO.nl](https://www.pgo.nl) wordt ook uitgelegd wat een PGO is en waarom dit voor jou interessant is.

## Top 9 functionaliteiten voor een PGO

| Functionaliteit             | Behoeftte  | Omschrijving   | Eisen   |
|-----------------------------|--|--|---|
| <b>Dit ben ik paspoort</b>  | Naast medische informatie is het fijn als zorgverleners en andere betrokkenen inzicht hebben in bepaalde kenmerken die bij het kind zelf horen en niet persé bij zijn of haar ziekte.  | Paspoort met persoonlijke informatie over het kind.  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Combinatie van basisinformatie en zelf in te vullen informatie</li> <li>• Informatie moet duidelijk in beeld komen bij alle zorgverleners en andere betrokkenen voor een afspraak</li> </ul>   |
| <b>Aanpasbaar dashboard</b> | Doordat de zorgbehoefte van ieder gezin verschillen, hebben zij ook ieder belang bij andere functies. Door de homepage zelf aan te kunnen passen, wordt de gebruiksvriendelijkheid van het PGO vergroot.   | Een homepage die zelf in te delen is door de gebruiker.  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Notificaties van nieuwe toegevoegde informatie</li> <li>• Zelf pagina in kunnen delen</li> </ul>   |
| <b>Inloggen met DigiD</b>   | Inloggen met de tweefactor authenticatie zorgt voor veel onduidelijkheid. Het gebruik van een authenticator app is voor veel gebruikers ingewikkeld. Hierdoor vallen gebruikers al af bij het inlogproces.   | Inloggen met DigiD.  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Zelfde inlogmethode bij portalen van zorgorganisaties</li> <li>• DigiD van het kind kunnen gebruiken</li> </ul>  |
| <b>Samenvatting</b>         | Voor sommige instanties moeten ouders jaarlijks dezelfde soort gegevens aanleveren. Het zou fijn zijn als dit door het PGO verzameld kan worden, zodat ouders dit alleen nog maar hoeven in te dienen.   | Samenvatting van de gegevens uit de PGO. De gebruiker kan zelf kiezen welke gegevens in dit overzicht verzameld moeten worden. | <ul style="list-style-type: none"> <li>• De samenvatting is deelbaar</li> <li>• Er is te zien of een zorgverlener de samenvatting heeft geopend</li> </ul>  |
| <b>Verslag van consult</b>  | Een consult kan voor het gezin erg emotioneel zijn, bijvoorbeeld doordat er een heftige uitslag besproken wordt. Hierdoor komt niet alle informatie direct binnen. Het is fijn voor ouders om een samenvatting van het verslag terug te kunnen lezen in het PGO.   | Een samenvatting van wat er besproken is in een consult.   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fouten/ suggesties voor verandering kunnen markeren in het verslag</li> </ul>  |
| <b>Tijdljn</b>              | Voor ouders is het fijn om een overzicht te hebben van de ziekte van hun kind. Vaak hebben ze dit zelf in hun hoofd, maar hebben ze niet de mogelijkheid om dit op een veilige plek op te schrijven. Ook kan het verhaal aan zorgverleners vertellen emotioneel zijn voor ouders.                        | Historische tijdljn met overzicht van afspraken/ziekte, met filter.  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Zelf informatie kunnen toevoegen aan de tijdljn</li> <li>• Tijdljn kunnen delen met anderen, zowel zorgverleners als andere contacten</li> </ul>   |
| <b>Medicatie overzicht</b>  | Er zijn veel verschillende versies van medicatielijsten. Deze staan ook opgeslagen bij verschillende behandelaren. Uitwisseling met een apotheek is vaak lastig, hierdoor wordt er veel handmatig overgenomen. Dit zorgt voor fouten. Het oplossen van deze fouten wordt vaak overgelaten aan de ouders. | Overzicht van huidige medicatie, toekomstige medicatie en gestopte medicatie.  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Zowel merknaam als stofnaam toevoegen</li> <li>• Eén lijst, waaraan automatisch wijzigingen toegevoegd worden</li> <li>• Zichtbaar wie de medicatie heeft uitgeschreven</li> <li>• Extra eigen informatie kunnen toevoegen, die zichtbaar is voor zorgverleners</li> </ul>   |
| <b>Hulpmiddelen</b>         | Er worden veel hulpmiddelen ingezet bij kinderen. Het komt vaak voor dat een hulpmiddel niet (meer) past bij een kind. Een overzicht van alle gebruikte hulpmiddelen staat momenteel nergens beschreven, hierdoor moeten veel ouders dit zelf bijhouden.   | Overzicht van huidige en gestaakte hulpmiddelen.   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Er moet informatie/documentatie toegevoegd worden over de aanvraag van het hulpmiddel</li> <li>• Duidelijkheid over wie de eigenaar van het hulpmiddel is</li> <li>• Duidelijkheid over wanneer de indicatie voor het hulpmiddel afloopt</li> <li>• Afspraken over Wet Zorg en Dwang, als het hulpmiddel hieronder valt</li> </ul> |
| <b>Mijn netwerk</b>         | Zorgverleners hebben vaak geen inzicht in het gehele zorgnetwerk van een kind. Door dit in een PGO zichtbaar te maken, hebben zorgverleners meer inzicht in wat er rondom het kind uitgevoerd wordt.   | Overzicht van contacten ingedeeld aan de hand van de soort zorg.   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Nieuwe zorgverleners die te maken hebben met het kind worden automatisch toegevoegd</li> <li>• Het netwerk is zichtbaar voor andere zorgverleners</li> </ul>   |

# Wensen & Eisen overzicht voor PGO's kind en gezin

Voorbeeld ontwerpen gemaakt op basis van de wensen en eisen van gezinnen

Zorgleefplan

Ik ben ... jaar oud

Dit vind ik belangrijk voor mijn gezondheid:

Dit zijn mijn hobby's:

Naam

Ik doe deze sport/wil deze sport doen:

Hoer benader je mij?

In het ziekenhuis vind ik dit spannend:

Dit moet je echt van mij weten:

### Dagboek

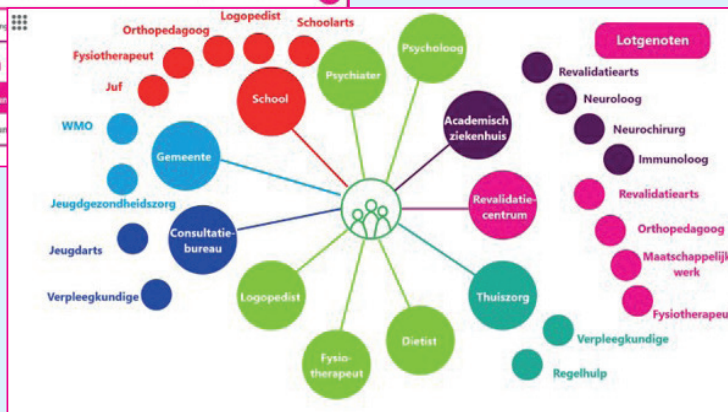
| Wat past het beste bij vandaag?        |   | Hoeveel sterren geef jij vandaag?  |  |
|--|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> Buiten spelen | <input type="checkbox"/> Binnen spelen  | ★ ★  |  |
| <input type="checkbox"/> Groente       | <input type="checkbox"/> Fruit          |  |  |
| <input type="checkbox"/> Veel energie  | <input type="checkbox"/> Weinig energie |  |  |
| <input type="checkbox"/> Onak          | <input type="checkbox"/> Rantig         |  |  |
| Hoeveel pijn had je vandaag?           |   | Weinig pijn   1 2 3 4 5 6 7 8 9 10   Veel pijn   |  |
| Het leukste vandaag was:               |   | Vandaag ben ik in het ziekenhuis geweest   |  |
| Het stomste vandaag was:               |   | Ik weeg 34 kilo vandaag, dat is 0,2 kilo minder dan vorige week                              |  |
| Een complimentje voor jezelf:          |   | Heb je zin in morgen?  |  |
|  |   | <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Een beetje <input type="checkbox"/> Nee |  |

### Huidige medicatie

| Herbeshreepijf                  | Type   | Geneesmiddel      | Ingangdatum | Stopdatum/duur | Doering | Toedieningschema | Reden   | Toelichting | Voorschrijver | Geldigheid |
|---------------------------------|--------|-------------------|-------------|----------------|---------|------------------|---|-------------|---------------|------------|
| <input type="checkbox"/> Ja     | Tablet | Paracetamol 500mg | 6-4-2023    | 2 weken        | 2 stuks | 4 keer per dag   | Verstuurde enkel Gebroken rilling D. de Jong de pijn blijft |             |               | 4 maanden  |
| <input type="checkbox"/> Ja/nee | Type   | Geneesmiddel      | Ingangdatum | Stopdatum/duur | Doering | Toedieningschema | Reden   | Toelichting | Voorschrijver | Geldigheid |
| <input type="checkbox"/> Ja/nee | Type   | Geneesmiddel      | Ingangdatum | Stopdatum/duur | Doering | Toedieningschema | Reden   | Toelichting | Voorschrijver | Geldigheid |
| <input type="checkbox"/> Ja/nee | Type   | Geneesmiddel      | Ingangdatum | Stopdatum/duur | Doering | Toedieningschema | Reden   | Toelichting | Voorschrijver | Geldigheid |
| <input type="checkbox"/> Ja/nee | Type   | Geneesmiddel      | Ingangdatum | Stopdatum/duur | Doering | Toedieningschema | Reden   | Toelichting | Voorschrijver | Geldigheid |

### Intoleranties, contra-indicaties, allergieën

| Omschrijving | Type | Startdatum | Einddatum |
|--------------|------|------------|-----------|
| Omschrijving | Type | Startdatum | Einddatum |



Ze heeft trauma behandelingen gehad en EMDR, waardoor met name het bloedprikken steeds beter gaat. Hiervoor hebben we vaste protocollen voor haar. In het ene ziekenhuis is dit goed geregeld, maar in het andere ziekenhuis niet. Daarin merk je ook wel dat de communicatie tussen ziekenhuizen heel lastig is.

Het nadeel is juist dat de informatie in mijn hoofd zit. De druk ligt hierdoor heel erg op mij om alles in de gaten te houden.

Met epilepsie heb je heel vaak dat je medicijnen worden aangepast. Dan moet de neuroloog dat in het systeem zetten. Maar er is geen automatische koppeling met de apotheek. Dus die neemt het niet automatisch over. Er wordt dan echt een printje gemaakt, handmatig gefaxt. De fax wordt ingelezen en ingevoerd door de apotheker. Dat gaat echt vaak fout.

Als we nu een MRI in Enschede doen, dan kan het 3 maanden duren voordat die informatie in Rotterdam is. Dus wij rijden altijd naar Rotterdam voor de MRI's.

## Het praktijkonderzoek naar wensen en functionaliteiten vanuit het perspectief van ouders van een kind met een zorgbehoefte heeft daarnaast de onderstaande conclusies opgeleverd:

### 1 Balans tussen Gebruikerswensen en Technische Mogelijkheden

Bij het ontwerpen van een PGO is het cruciaal om een evenwicht te vinden tussen de wensen van de gebruikers en de beschikbare technische mogelijkheden.

### 2 Huidige Rol van ouders

Uit het onderzoek blijkt dat ouders van kinderen met een chronische zorgbehoefte momenteel al de functie van een PGO vervullen. Ze verzamelen informatie van verschillende zorgverleners en overige betrokkenen, bewaren en ordenen deze informatie thuis.

### 3 Beperkte Uitwisseling tussen Zorgverleners en andere betrokkenen

Er is weinig directe uitwisseling van informatie tussen zorgverleners en andere betrokkenen; ouders fungeren vaak als tussenpersonen. Dit leidt tot complexiteit en fouten in de dossiers van kinderen.

### 4 Noodzaak voor PGO-ondersteuning

Ouders willen graag een PGO gebruiken om hen te ondersteunen in hun rol als coördinator of casemanager voor de zorg van hun kind.

### 5 Eisen aan PGO

Het is essentieel dat informatie van verschillende zorgaanbieders en overige instanties naadloos op elkaar aansluit om een totaalbeeld van de gezondheid van het kind te creëren. In een PGO dient alle relevante zorginformatie over het kind beschikbaar te zijn. Het dient ook mogelijk te zijn om deze informatie te delen met andere zorgverleners en betrokkenen.

### 6 Toevoegen van Informatie

Het dient mogelijk te zijn om nieuwe informatie toe te voegen aan het PGO, zowel door ouders als door het kind zelf. Deze informatie is net zo waardevol als die van zorgverleners en andere betrokkenen.

### 7 Vertaling van Wensen naar Functionaliteiten

Het beroepsproduct biedt een overzicht van de wensen van ouders voor een PGO, vertaald naar concrete functionaliteiten. Deze functionaliteiten zijn visueel weergegeven in AdobeXD.

### 8 Pakketten van Eisen

Er zijn twee pakketten van eisen opgesteld. Het eerste pakket richt zich op de haalbaarheid van de functionaliteiten, terwijl het tweede pakket zich richt op de wensen van ouders. Het tweede pakket heeft een hogere prioriteit, gezien het primaire doel van het onderzoek.

### 9 Prioriteit in Ontwikkeling

Het pakket van eisen voor haalbaarheid kijkt naar de waarde van de functionaliteit, integratie in bestaande PGO's en uitvoerbaarheid binnen het MedMij-stelsel. Het geeft aan welke functionaliteiten prioriteit hebben in de ontwikkeling van het PGO, maar betekent niet automatisch dat de hoogst geprioriteerde functionaliteit als eerste wordt ontwikkeld. Andere factoren spelen ook een rol bij de planning van de ontwikkeling.