

Bedroevend slechte basis onder rapport PGO's van Patiëntenfederatie Nederland



Op 17 juli 2018 kwam de Patiëntenfederatie Nederland (PN) met een rapport naar buiten over hoe mensen een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) kiezen. Het was een kwalitatief onderzoek, naar eigen zeggen. Het acht pagina's tellende rapport wekt de indruk goed onderbouwd te zijn, maar blijkt dat bij nadere beschouwing helemaal niet te zijn. Bij lezing van de werkwijze waarop het rapport tot stand is gekomen valt direct op dat er aan minimale voorwaarden van representativiteit niet voldaan wordt. Het rapport is eigenlijk slechts de weerslag van de mening van twaalf mensen die geen van allen een oordeel over alle tien te beoordelen PGO's gaf. Ook was onder de te beoordelen PGO's er één aanwezig, die vorige week failliet ging. Al met al bedroevend broddelwerk.

Werkwijze

In het rapport is één pagina gewijd aan de opzet van het onderzoek. Daar wordt duidelijk dat men onder de leden een Innovatiepanel heeft van vijftig mensen. Negentien daarvan gaven zich op, maar uiteindelijk deden er slechts twaalf mee. Omdat niet iedereen in staat was om ten kantore van de PN de PGO's te beoordelen, deden zeven personen mee aan een onderzoek online en vijf kwamen naar de fysieke sessie. De

deelnemers die online meededen beoordeelden allen vier verschillende PGO's. De mensen die de fysiek sessie bijwoonden beoordeelden er twee tot vier. Dat betekent dus sowieso al dat geen der deelnemers alle PGO's beoordeelde, maar ook dat een oordeel over een bepaald PGO ook heel goed kan berusten op de mening van maar één of twee deelnemers. Ook was er een verschil in de bevraging.

Bevraging

De deelnemers aan het onlineonderzoek konden plus- en minpunten noteren en kregen vragen over de gewenste functionaliteiten, gewenste informatie, welke informatie men van te voren wilde weten over een PGO en welke aspecten doorslaggevend zijn om er één te gaan gebruiken. De deelnemers aan de fysieke sessie hadden niet een dergelijke structurering van vragen, maar gingen na de test met elkaar in gesprek over wanneer een PGO waardevol is en welke aspecten belangrijk zijn om een PGO te kiezen. Waar in de eerste groep geen onderlinge beïnvloeding mogelijk was, is dat bij de tweede groep wel het geval. De uitkomsten van de groepen zijn daardoor niet goed met elkaar vergelijkbaar. Het onderzoek waarop het rapport berust is daarmee verre van representatief.

Failliet

De PN liet onderzoek doen naar tien verschillende PGO's. Het onderzoek vond in de maand april plaats en wordt nu gepubliceerd. In de tussentijd is echter de maker van één van de PGO's namelijk Patiënt1, failliet gegaan. Dat faillissement is op 10 juli 2018 uitgesproken en werd op het internet bij het online-magazine SKIPR op 12 juli besproken. [Ik wijdde er op 14 juli een artikel aan](#). De PN had de mogelijkheid daar in haar rapport van 17 ook melding van kunnen maken, maar deed dat niet.

Open deuren

In de conclusie en de aanbevelingen worden een groot aantal

open deuren ingetrapt. Eén ervan is wat deelnemers als essentieel zagen voor de inhoud. Dat zou dan de informatie van de huisarts, de informatie van medisch specialist in het ziekenhuis en die van de apotheek moeten zijn. Dat zijn nu ook de hoofdbronnen van informatie als het gaat om een overzicht te krijgen wat er met een patiënt gaande is. Gelukkig ventileerden de deelnemers hun zorgen over privacy, transparantie van de opslag van de data en niet te vergeten de kosten.

In de aanbevelingen wordt erop aangedrongen dat er voldoende aandacht is voor privacy, zodat de PGO's goed beveiligd zijn en de burgers de PGO's kunnen vertrouwen. Het vragen om aandacht ervoor suggereert dat er blijkbaar PGO's zijn waarbij dat minder goed geregeld is. Privacy en beveiliging dienen echter hoe dan ook *conditio sine qua non* te zijn bij het op de markt komen van de PGO's.

Haast

Dit rapport had de Patiëntenfederatie Nederland beter niet kunnen publiceren. Het vertoont tekenen van haast om te willen scoren in een week waarin het ministerie van VWS een nieuwe subsidieregeling lanceerde voor PGO-makers. Met een beetje meer geduld en het opzetten van een veel grotere onderzoeksgroep met uniforme beoordelingen had men iets beters kunnen publiceren dan nu het geval is. Wat er nu ligt is bedroevend slecht.

W.J. Jongejan, 19 juli 2018