Het Buikencollectief

Alles wat over mijn zorg gaat, op één plek

Cliëntervaringen en aanbevelingen voor een Persoonlijke Gezondheidsomgeving in de geboortezorg

In samenwerking met Patiëntenfederatie Nederland

Patiëntenfederatie Nederland
samen de zorg beter maken

Inhoudsopgave

Samenvatting en aanbevelingen **3**
1. Inleiding **8**

2. Ophalen cliëntenperspectief **8**
2.1 Focusgroep cliënten 8
2.2 Vragenlijst landelijke cliëntenorganisaties 9
2.3 Cocreatie sessie kerngroep eindegebruikers 9

3. Samenvatting ervaringen en behoeften cliënten **11**
3.1 PGO's in het algemeen 11
3.2 Welke Persoonlijke (medische) gegevens in de PGO 11
3.3. Welke algemene informatie in de PGO 12
3.4 Waar informatie in de PGO aan dient te voldoen 14
3.5 Functionaliteiten 15
3.6 Ontwerp 15

Bijlage 1: Lijst persoonlijke (medische) gegevens voor in de PGO geboortezorg 16
Bijlage 2: Algemene informatie in de PGO 20
Bijlage 3: Samenvatting en analyse resultaten focusgroep cliënten 21
Bijlage 4: Resultaten vragenlijst cliëntenorganisaties 30
Bijlage 5: Resultaten ouderperspectief eindgebruikersgroep september 2025 35

Samenvatting en aanbevelingen

In de geboortezorg hebben cliënten behoefte aan één plek waar zij alle informatie kunnen vinden over zorg en ondersteuning rond hun kinderwens, zwangerschap, bevalling, kraamtijd en de periode daarna. De PGO (Persoonlijke Gezondheidsomgeving in de geboortezorg) kan hen helpen om zelf regie te houden en om passende zorg en ondersteuning te ontvangen, zo dichtbij mogelijk. Het bevalplan heeft daarbij een bijzondere status, omdat tijdens de bevalling in een groot deel van de gevallen (circa 60%) een overdracht naar de tweede lijn plaatsvindt. Tijdens de bevalling wordt vaak een gebrek aan afstemming ervaren, mede doordat de zorgverlener in geval van overdracht de cliënt niet kent. Door het bevalplan een centrale, snel vindbare plek te geven, kan dit bijdragen aan meer continuïteit van zorg.

Voor sommige groepen kan de PGO extra waarde hebben, zoals bijvoorbeeld voor vrouwen met een negatieve of heftige bevalervaring en voor vrouwen die geen Nederlands spreken. De PGO kan helpen om beter te begrijpen wat er is gebeurd en waarom, en kan – als informatie in meerdere talen beschikbaar is – eventuele taalbarrières verkleinen.

Vanuit het perspectief van cliënten zijn per thema aanbevelingen geformuleerd. Deze zijn opgenomen in de volgende pagina's. De aanbevelingen zijn niet geprioriteerd, met uitzondering van de eerste aanbeveling: één goede basis omgeving is o.i. een randvoorwaarde voor alle overige aanbevelingen. De aanbevelingen dienen te worden gelezen als een aanvulling op de Whitepaper van Patiëntenfederatie Nederland (Doorontwikkeling van een PGO) en het Wensen en eisen overzicht van Stichting Kind & Zorg. (Wensen & Eisen overzicht voor PGO's kind en gezin)

"Ik vind dat ik alles zou moeten kunnen inzien op het moment dat het bekend is, omdat het over mijn eigen lichaam gaat. Het idee dat anderen voor mij gaan inschatten of ik bepaalde informatie wel of niet aan zou kunnen, daar heb ik moeite mee."

AANBEVELINGEN Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO) in de geboortezorg

Algemene aanbevelingen

1. Kies voor één PGO(-aanbieder)

- Eén PGO is voor cliënten duidelijker en gebruiksvriendelijker dan een situatie waarin meerdere PGO's naast elkaar bestaan. Een centrale omgeving voorkomt verwarring en verlaagt de drempel om medische gegevens in te zien en digitaal te communiceren met zorgverleners.
- MijnOverheid kan hierbij als goed voorbeeld dienen. Het zou wenselijk zijn om toe te werken naar één herkenbare MijnZorg-omgeving, waarin cliënten met DigiD kunnen inloggen, hun medische gegevens kunnen inzien en alle communicatie over zorg en ondersteuning op één plek kunnen ontvangen. Dit voorkomt dat cliënten meerdere PGO's moeten gebruiken die elk anders zijn ingericht en anders functioneren.
- Daarnaast maakt één PGO-omgeving het ook eenvoudiger om te kijken wat goed werkt en wat beter kan. Zo kunnen gebruiksgemak, toegankelijkheid en functies gerichter worden verbeterd vanuit het perspectief van cliënten.

2. Maak duidelijk wat een PGO is en wat je ermee kunt

- Maak duidelijk wat een PGO is en wat je ermee kunt
- De term PGO is niet voor iedereen bekend. Heldere uitleg over wat een PGO is en wat je ermee kunt is belangrijk.

Persoonlijke (medische) informatie

3. Zorg dat alle relevante persoonlijke (medische) informatie beschikbaar in het PGO

- Zorg dat alle relevante persoonlijke (medische) informatie beschikbaar is in het PGO
- Zie bijlage 1 voor een niet uitputtende lijst.
- Om aan te sluiten bij verschillen in informatiebehoefte en cliënten regie te geven, is het belangrijk dat alle relevante medische informatie beschikbaar is, zodat cliënten zelf kunnen kiezen wat zij willen inzien

4. Geef het bevalplan een centrale plek

- Geef het bevalplan een centrale en goed zichtbare plek binnen het PGO, zodat dit plan eenvoudig kan worden ingezien en gedeeld met alle betrokken zorgverleners. Met name bij overdracht van zorg, bij inzet van zorgverleners die de zwangere vrouw nog niet kennen of bij zorg buiten de eigen regio, kan een digitaal beschikbaar bevalplan bijdragen aan continuïteit, passende zorg en verhoogt het de kans op een positieve ervaring.

5. Geef cliënten regie over het moment waarop medische informatie zichtbaar wordt

- Faciliteer keuzevrijheid voor cliënten in het moment waarop medische informatie en uitslagen zichtbaar worden, met name bij informatie die ongerustheid kan oproepen (zoals een negatieve NIPT uitslag). Maak het mogelijk dat cliënten zelf kunnen aangeven of bepaalde informatie direct zichtbaar wordt, of pas nadat hierover contact heeft plaatsgevonden met de zorgverlener. Sommige cliënten geven de voorkeur aan eerst persoonlijk contact, terwijl anderen juist zelf eerst de informatie willen inzien. Daarnaast is gewenst dat het zichtbaar is of, en wanneer, de zorgverleners met wie de informatie is gedeeld hiervan kennis hebben genomen.
- Let op: Het idee dat een zorgverlener of instantie bepaalt wanneer cliënten bepaalde informatie wel of niet te zien krijgen is principieel bezwaar tegen.

AANBEVELINGEN Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO) in de geboortezorg

Welke algemene informatie in PGO

6. Bied algemene voorlichting aan via de PGO

- Zie in bijlage 2 voor een niet uitputtende lijst met algemene voorlichting.
- Niet alle informatie hoeft in de PGO zelf te staan; linkjes kunnen helpen om cliënten naar betrouwbare algemene informatie te leiden.

7. Bied informatie op zo'n manier aan dat deze aansluit bij de informatiebehoefte van cliënten

- Zorg dat cliënten zelf kunnen kiezen welke algemene informatie zij willen ontvangen en van welke bronnen. Zo voorkom je te veel informatie en sluit je beter aan bij wat cliënten nodig hebben.
- Voorkom een informatie 'overload'. Zorg dat informatie begint met een beknopte samenvatting van de 'need to know'-informatie – vastgesteld aan de hand van een raadpleging onder cliënten i.r.t. de informatiebehoefte over het betreffende onderwerp.
- Maak vervolgens duidelijk waar cliënten verdiepende of aanvullende informatie kunnen vinden, bijvoorbeeld via uitklapbare teksten, links of verwijzingen naar andere betrouwbare integraal ontwikkelde informatie.

Bied informatie actief aan op momenten die passen bij de fase van de zwangerschap, bijvoorbeeld met meldingen. Zorg tegelijk dat alle informatie altijd te bekijken is, zodat cliënten zelf kunnen kiezen wanneer zij informatie willen lezen.

Waar moet informatie aan voldoen

8. Zorg voor neutrale, begrijpelijke en toegankelijke informatie

- Zorg dat informatie in een PGO niet commercieel van aard is. Maak het duidelijk indien er een spanningsveld is tussen commerciële belangen en evidence based medicine, zoals bijvoorbeeld bij het aanbod van pretecho's versus het ALARA principe wat inhoudt dat er internationaal wetenschappelijk consensus is dat de foetus zo min mogelijk blootgesteld moet worden aan (straling van) echo's.
- Zorg dat algemene informatie integraal is opgesteld met gelijkwaardige betrokkenheid van een landelijke cliënten- of patiëntenorganisatie in de geboortezorg, zodat de informatie aansluit bij de informatiebehoefte van cliënten en collectieve ervaringskennis wordt gedeeld indien deze beschikbaar is.
- Zorg dat informatie betrouwbaar en zo mogelijk eenduidig is. Indien er verschil van inzicht is tussen beroepsgroepen is, dan is het belangrijk om daar transparant over te zijn en de onderbouwing van elke beroepsgroep zorgvuldig weer te geven.

- Geef informatie conform de stappen van de BRAINS-methode indien het gaat over een bepaalde controle of medische interventie, zodat cliënten geholpen worden om te weten wat hun keuze-opties zijn.
- Vermijd (dwingende) formuleringen waarbij bepaald zorgaanbod of plaats van bevalling als een feitelijke gegeven wordt gepresenteerd in plaats van een keuze.
- De toon van de informatie die neutraal te zijn, dus geen normerende of moraliserende toon.
- Geef aan of adviezen zijn gebaseerd op wetenschappelijk bewijs of dat het gebaseerd is op expert opinion.
- Bied informatie aan in heldere, niet-technische taal, niveau A2 laaggeletterdheid. Bied een voorleesfunctie, vertaalfunctie en instelbare lettergroottes aan.
- Vermijd onnodig vakjargon en medische afkortingen, of voorzie deze van duidelijke definities of toelichting.
- Maak uitleg van begrippen eenvoudig vindbaar, bijvoorbeeld via een legenda of toelichtingen bij de tekst.
- Bied waar passend vergelijkingskaders, zoals wat gebruikelijk is, en voorkom losse meetwaarden zonder uitleg te geven wat die metingen betekenen.
- Bied informatie niet uitsluitend in tekst aan, maar waar passend ook via afbeeldingen, schema's, illustraties en video's.
- Bij risicocommunicatie is het belangrijk om risico's weer te geven in absolute aantallen waarbij de optie van niets doen wordt vergeleken met de optie van ingrijpen (de kans op dit risico is 3 op 1000 indien je niets doet versus 1 op 1000 als je kiest voor een specifieke ingreep). Het gebruik van populatiediagrammen om de risico's visueel weer te geven verdient daarbij de voorkeur.

AANBEVELINGEN Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO) in de geboortezorg

Functionaliteiten PGO

9. Bied de volgende functionaliteiten aan binnen de PGO

Verzamelen en delen van gezondheidsinformatie

- Inzage in eigen gezondheids- en zorggegevens en algemene voorlichting/informatie.
- Mogelijkheid om vanuit de cliënt(ook proactief) informatie, waaronder nog te verwachten uitslagen, te delen met meerdere zorgverleners, zodat geen onnodige vertraging ontstaat.
- Mogelijkheid dat uitslagen ook bijlagen bevatten, zoals foto's en scans.
- Inzicht in welke informatie met wie is gedeeld, wanneer dit is gebeurd en wie informatie heeft geraadpleegd. Dit heeft zowel betrekking op informatie die de cliënt zelf heeft gedeeld als informatie die zorgverleners hebben gedeeld met andere zorgverleners.
- Mogelijkheid om informatie te delen met anderen dan zorgverleners, zoals geboortepartners en familie bijvoorbeeld bij echo beelden. Daarbij is het dan van belang dat de informatie zichtbaar wordt in de PGO van die ander en niet dat die ander toegang heeft tot de PGO van de client zelf.
- Mogelijkheid om een vertegenwoordiger of mantelzorger aan te wijzen.
- Mogelijkheid om per rol toegang in te stellen (bijvoorbeeld meekijken of meebeslissen).
- Het verzamelen van alle zorggerelateerde communicatie en e-mails op één plek binnen de PGO (goed voorbeeld = inbox MijnOverheid).

Eigen inbreng van cliënten

- Mogelijkheid voor cliënten om zelf informatie toe te voegen, zoals bevalplan, ervaringen, klachten, symptomen, metingen en voorkeuren.
- Duidelijkheid over hoe deze door cliënten toegevoegde informatie wordt meegenomen in de zorg.

Voorbereiding, opvolging en regie rondom consulten

- Mogelijkheid om consulten voor te bereiden en invloed uit te oefenen op de invulling daarvan, bijvoorbeeld door vooraf vragen te stellen en bespreekpunten aan te dragen.
- Mogelijkheid om na afloop informatie terug te lezen en vervolgvragen te stellen.
- Inzicht in komende afspraken en vervolgstappen.
- Mogelijkheid om afspraken te maken en te verzetten en deze direct aan de eigen agenda toe te voegen.

Communicatie met zorgverleners

- Een berichtenfunctie.
- Mogelijkheid tot bellen of videobellen met zorg-verleners.
- Duidelijkheid over welke contactvorm bij niet urgente zaken versus urgente zaken, waarbij een verwachte reactietijd wordt aangegeven.

Praktische en organisatorische functionaliteiten

- De mogelijkheid om eenvoudig terug te keren naar het laatst geopende onderdeel.
- Maak de PGO toegankelijk via verschillende apparaten.
- Zorg dat de PGO beschikbaar is als app voor gebruik op de smartphone en daarnaast ook toegankelijk is via een computerversie.

Intuïtief en aanpasbaar ontwerp

- Zorg voor een overzichtelijke en intuïtieve navigatiestructuur.
- Ontwerp de PGO zodanig dat het voor cliënten vanzelfsprekend is waar zij informatie kunnen vinden, zonder dat zij door veel verschillende menu's of knoppen hoeven te navigeren.
- Een goed werkende zoekfunctie dient daarbij als basisfunctionaliteit om informatie snel en eenvoudig te kunnen terugvinden.
- Door het ontwerp/indeling persoonlijk aanpasbaar te maken kan het beter aansluiten bij de persoonlijke behoeften.

Overige

10. Borg privacy, veiligheid, continuïteit en aanslui-ting bij bestaande standaarden

- Cliënten moeten erop kunnen vertrouwen dat hun medische gegevens beschikbaar zijn en blijven, ook bij wisseling van zorgverlener.
- Zorg dat privacy en veiligheid van gegevens zijn geborgd en dat cliënten kunnen bepalen en duidelijk is welke informatie wanneer wordt gedeeld en met wie.
- Zorg voor aansluiting bij bestaande infrastructuren en afspraken, zoals Babyconnect en de MedMij-standaarden.

AANBEVELINGEN Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO) in de geboortezorg

11. Leg de verantwoordelijkheid voor medische kennisoverdracht bij zorgverleners

- Cliënten verzamelen de informatie voor hun eigen inzicht. Cliënten geven toestemming voor het ophalen en delen van hun gegevens. Het is aan zorgverleners zelf om vervolgens tijdig en proactief kennis te nemen van de informatie die met hen is gedeeld door de cliënt. Het is belastend voor cliënten als zij zelf medische informatie moeten doorgeven. Hierdoor kan informatie onvolledig of onjuist worden doorgegeven.

12. PGO als aanvulling op andere vormen van communicatie

- Zie het inzien van medische informatie via de PGO als een aanvulling op andere vormen van contact, en niet als vervanging. Persoonlijk contact en direct overleg met zorgverleners blijven belangrijk

13. Onverdeelde aandacht en oogcontact

- Digitaal registreren tijdens een consult kan ten koste gaan van onverdeelde aandacht en oogcontact. Maak daarom bewust ruimte voor consulttijd waarbij er geen afleiding is van een (computer) beeldscherm.

1. Inleiding

Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) werkt binnen het initiatief MeerMed aan het verbeteren en uitbreiden van digitale gegevensuitwisseling tussen zorgverleners en cliënten. Een belangrijk onderdeel daarvan is het ontsluiten van meer gegevens vanuit meerdere bronnen naar de cliënt. Belangrijk hierbij is dat dit aansluit bij de wensen, ervaringen en informatiebehoeften van vrouwen die zwanger willen worden, zwangere vrouwen en vrouwen die recent bevallen zijn. Patiëntenfederatie Nederland (PFN) is door VWS gevraagd om het Cliëntenpanel Geboortezorg in te zetten voor dit onderzoek. Vervolgens is Het Buikencollectief betrokken om twee groepsgesprekken te organiseren en het adviesrapport op te stellen.

2. Ophalen cliëntenperspectief

Er is een focusgroep georganiseerd met cliënten op 26 januari 2026.

Er stond een tweede focusgroep met cliëntenvertegenwoordigers van landelijke cliënten- en patiëntenorganisaties gepland op 2 februari 2026, maar deze kon niet doorgaan vanwege te veel afmeldingen. Aangezien het qua planning niet haalbaar was om een nieuwe datum te vinden, is ervoor gekozen om het perspectief van landelijke cliëntenorganisaties op te halen via een korte vragenlijst.
Tot slot is de input die is opgehaald door MeerMed tijdens de eindgebruikersgroep in september 2025 ook meegenomen.

2.1 Focusgroep cliënten

Voor de werving van de focusgroep met cliënten gold als criterium dat deelnemers zwanger waren of maximaal vijf jaar geleden waren bevallen. Er waren zeven aanmeldingen, waarvan uiteindelijk zes personen hebben deelgenomen.
De leeftijd van de deelnemers varieerde van 28 tot 35 jaar. Van de deelnemers was één vrouw op het moment van het groepsgesprek zwanger van haar eerste kind. Vijf deelnemers waren reeds bevallen en hadden ieder één, twee of drie kinderen. Eén van hen was recent bevallen van een tweeling. De leeftijden van de kinderen varieerden van 1 tot 7 jaar. Daarnaast nam één deelnemer deel die eerder was bevallen en nu een actieve kinderwens heeft. Eén deelnemer had ervaring met meerdere medisch begeleide zwangerschappen.

De volgende vragen kwamen aan bod tijdens de focusgroep:

- Heb je weleens ingelogd op een PGO (bijvoorbeeld van de verloskundige, huisarts of het ziekenhuis) om je gegevens in te zien en hoe heb je dit ervaren?
- Welke (medische) informatie over jezelf en je baby wil je kunnen inzien, met de mogelijkheid om deze te delen met zorgverleners of anderen?
- Wil je dat je bevalplan kan worden ingezien en gedeeld via het PGO?
- Welke andere informatie (die niet specifiek over jou gaat) zou je nog meer in je PGO willen zien?
- Aan welke eisen moet de informatie die je wilt inzien volgens jou voldoen?
- Wat wil je zelf kunnen doen vanuit je PGO?
- Hoe zou een PGO er volgens jou idealiter uit moeten zien?
- Een samenvatting en analyse van de resultaten van de focusgroep staan in bijlage 3.

2.2 Vragenlijst landelijke cliëntenorganisaties

De vragenlijst is ingevuld door:

- Patiëntenfederatie Nederland
- Stichting Kind & Zorg
- Hellp Stichting
- Stille levens
- Het Buikencollectief

De vragenlijst bestond uit de volgende vragen:

- Heb je inzicht of en in welke mate jullie achterban gebruikmaakt van een PGO voor het inzien van gegevens? Zo ja, kun je daar kort iets meer over vertellen?
- Heb je zelf weleens ingelogd op een PGO? Zo ja, welke was dat en kan je kort delen wat je ervaring was? Zo nee, waarom niet?
- Op welke andere manieren dan via een PGO wordt relevante informatie gedeeld met zorgverleners? Wat zijn daarvan de voor- en nadelen?
- Welke (medische) informatie die direct betrekking heeft op de cliënt/patiënt zelf is belangrijk om te kunnen inzien met daarbij de optie om te kunnen delen met zorgverleners en/of met anderen?
- Wil je dat het bevalplan kan worden ingezien en gedeeld?
- Wil je dat het kraamplan kan worden ingezien en gedeeld?
- Welke andere informatie (die niet specifiek over de individuele cliënt/patiënt gaat) is belangrijk om via een PGO te ontvangen?
- Waar moet de informatie in een PGO aan voldoen?
- Wat moet een cliënt/patiënt allemaal zelf kunnen doen in een PGO?
- Zijn er nog andere dingen die je belangrijk vindt als het gaat om digitale gegevensuitwisseling en de inrichting van een PGO?

De resultaten van de vragenlijst staan in bijlage 4.

2.3 Cocreatie sessie kerngroep eindegebruikers

Op 17 september 2025 werd er een sessie georganiseerd met de kerngroep eindgebruikers van Blinkz. Tijdens deze sessie waren er 13 deelnemers aanwezig bestaande uit deelnemers vanuit het ouderperspectief, zorgverleners (verloskundigen en één neonatologie verpleegkundige), zorgorganisaties en data-analisten. De deelnemers hadden zichzelf verdeeld in drie groepen om vanuit het ouderperspectief, zorgverleners-perspectief en data/onderzoek perspectief aan de slag te gaan. In bijlage 5 staat het ouderperspectief dat is opgehaald beschreven.

“Ja, patiënten maken gebruik van een PGO, maar het wordt nog niet door iedereen omarmd. Veelal wordt het gebruikt voor het checken van uitslagen en brieven van zorgverleners naar elkaar. Ook zien we dat patiënten het portaal van het ziekenhuis verwarren met het eigen PGO.”

“Er is zo’n wildgroei aan informatie op internet dat je soms niet meer weet waar je moet zoeken en wat betrouwbaar is. Ik denk dat ik de informatie die ik van mijn eigen zorgverlener krijg, automatisch als betrouwbaar zie. Daarom zou ik het prettig vinden als dat voorlichtingsmateriaal gekoppeld is aan mijn eigen PGO-omgeving, zodat ik daarop kan terugvallen.”

3. Samenvatting ervaringen en behoeften cliënten

3.1 PGO's in het algemeen

Er is een duidelijke behoefte aan één plek waar alle (medische) gegevens in relatie tot de zwangerschap, bevalling, kraamtijd en de periode daarna kunnen worden ingezien, zowel van de (zwangere) vrouw/cliënt als van het (ongeboren) kind. Daarbij worden herkenbaarheid in look & feel en consistentie in gebruik als belangrijk ervaren.

De potentie van een PGO kan daarbij extra waarde hebben voor niet-Nederlandstalige cliënten, omdat een PGO voor deze doelgroep mogelijk kan bijdragen aan het verkleinen van taalbarrières. Daarnaast kunnen vrouwen die een gecompliceerde zwangerschap (bijvoorbeeld (pre-)eclampsie of het HELLP-syndroom) en/of een negatieve bevalervaring hebben gehad, een extra behoefte hebben om via een PGO inzicht te krijgen in wat er is gebeurd en waarom. Deze vrouwen blijven vaak met veel vragen zitten, onder meer doordat de situatie hen heeft overvallen, zij weinig eigen regie hebben ervaren, of sprake was van 'gaten in het geheugen' of een algehele black-out.

Voor veel cliënten is het echter onduidelijk wat een PGO precies is. Het portaal van een specifieke zorgaanbieder wordt soms aangezien voor een PGO. Het bestaan van meerdere PGO's naast elkaar draagt bij aan deze verwarring. Daarnaast blijkt in de praktijk dat niet alle zorgaanbieders zijn aangesloten op alle PGO's, waardoor cliënten alsnog op meerdere plekken moeten inloggen om hun medische gegevens te kunnen inzien. De ervaringen met het gebruik van PGO's zijn wisselend en lijken beperkt te blijven tot een deel van de beschikbare functionaliteiten. De meeste PGO's gaan nog steeds uit van het apart ophalen van gegevens per organisatie of werken alleen maar met een paar zorgorganisaties. Dit geeft niet het gewenstetotaaloverzicht en zorgt voor extra drempels. Het sociaal domein, zoals bijvoorbeeld JGZ en Wmo, is nog niet verbonden, terwijl daar wel behoefte aan is.

Cliënten geven aan dat zij soms afspraken of meldingen kunnen inzien, maar dat het ophalen van volledige dossiers niet lukt. Ook technische problemen spelen hierbij een rol. Door foutmeldingen bij het koppelen van gegevens haken cliënten af en zoeken zij via andere routes naar hun medische gegevens. Ook bij veranderingen in de zorgsituatie, bleek dat eerdere gegevens niet meer zichtbaar waren.

De ervaringen laten zien dat PGO's in de praktijk nog niet functioneren als een centrale en overzichtelijke plek voor het inzien van medische gegevens. Onbekendheid met PGO's, het bestaan van meerdere PGO-aanbieders en technische problemen zorgen ervoor dat cliënten terugvallen op afzonderlijke portalen van zorgverleners.

De landelijke cliënten- en patiëntenorganisaties Hellp Stichting, Stille Levens en Het Buikencollectief hebben beperkt inzicht in de ervaringen en behoeften van hun achterban. Stichting Kind & Zorg heeft een wensen & eisen overzicht gemaakt waar een PGO aan zou moeten voldoen voor hun achterban: ouders van kinderen met een chronische zorgbehoefte. Patiëntenfederatie Nederland heeft een whitepaper opgesteld over de doorontwikkeling van een PGO.

3.2 Welke Persoonlijke (medische) gegevens in de PGO

In de ervaringen & behoeften die werden gedeeld n.a.v. deze vraag kwamen meerdere thema's naar voren. Deze hadden betrekking op welke medische informatie cliënten willen kunnen inzien, het moment waarop informatie zichtbaar wordt en overige aandachtspunten.

3.2.1 Welke medische informatie

De behoefte aan welke medische informatie je over jezelf en je baby wilt kunnen inzien, liep uiteen. Sommige deelnemers gaven aan vooral samenvattingen van afspraken of conclusies te willen lezen, evenals lab uitslagen en echometingen. Anderen gaven aan alle medische informatie te willen kunnen inzien. Daarbij werd benoemd dat het dan ook steeds duidelijk moet zijn welke zorgverlener het aanspreekpunt en de eindverantwoordelijke is met betrekking tot de medische informatie die cliënten kunnen inzien.

Tevens werd aangegeven dat er actuele voorlichting moet worden gegeven over de juiste dosering van de voorgeschreven medicatie. Daarnaast werd aangegeven dat het belangrijk is om medische voorgeschiedenis te kunnen inzien en delen met een nieuwe zorgverlener. Tot slot werd aangegeven dat het belangrijk is om te kunnen zien wat zorgverleners onderling communiceren.

3.2.2 Het bevalplan

Cliënten geven aan dat het belangrijk is dat het bevalplan via de PGO inzichtelijk is en gedeeld kan worden, met name in situaties waarin een zwangere wordt overgedragen aan een zorgverlener die zij nog niet kent, mogelijk buiten de eigen regio.De ervaringen laten zien dat digitale beschikbaarheid van het bevalplan via de PGO kan bijdragen aan continuïteit van zorg en een betere voorbereiding van zorgverleners.

Daarnaast wordt het bevalplan gezien als een hulpmiddel om het gesprek te voeren over keuzes en over verschillen in lokale of regionale protocollen, zowel voorafgaand aan als tijdens de bevalling. Daarmee ondersteunt het delen van het bevalplan niet alleen in situaties van overdracht, maar draagt het ook bij aan eigen regie, transparantie, keuzevrijheid en passende zorg.

3.2.3 Het moment waarop de informatie zichtbaar wordt

Bij sommige medische informatie werd verschillend aangekeken tegen het moment waarop deze zichtbaar zou moeten zijn. Het ging daarbij om informatie die ongerustheid, angst of stress kan veroorzaken, of die mogelijk lastig te begrijpen is zonder toelichting. De NIPT-test werd daarbij als voorbeeld genoemd. De gedeelde gedachte was dat cliënten hier zelf regie over zouden moeten hebben. Daarbij werd ook genoemd dat dit mede kan afhangen van of het gaat om eerstelijns- of tweedelijnszorg, in verband met de (beperkte) bereikbaarheid van zorgverleners. Zo zijn verloskundigen vaak 24/7 bereikbaar, terwijl dat bij gynaecologen niet altijd het geval is.Er werd benadrukt dat het kunnen inzien van medische informatie via een PGO geen vervanging mag worden van persoonlijk contact en mondelinge toelichting door zorgverleners.Het idee dat zorgverleners of instanties voor cliënten bepalen of inschatten wat een goed moment is om informatie te delen, was principieel bezwaar tegen.

Ik denk dat als een ziekenhuis het bevalplan van een zwangere vooraf kan inzien, een zorgverlener het gesprek kan aangaan over verwachtingen. Bijvoorbeeld door te zeggen: je hebt dit bevalplan gemaakt op basis van dit en dit boek, waarin staat dat het zo gaat in het ziekenhuis, maar dat is bij ons anders.

3.2.4 Overige aandachtspunten

Het kunnen inzien van medische informatie kan helpen om voorbereid het gesprek met zorgverleners in te gaan. Indien cliënten informatie eerder kunnen zien dan zorgverleners, dan kan dit bijdragen aan meer eigen regie. Verder werd benoemd dat cliënten zelf toestemming willen geven over welke medische informatie zij met wie delen, maar dat zij niet verantwoordelijk willen zijn voor het daadwerkelijk ophalen en doorgeven van die informatie. Die verantwoordelijkheid zou bij zorgverleners moeten liggen. Tot slot gaven cliënten aan dat het nu niet altijd duidelijk is welke zorgverlener eindverantwoordelijk is en bij wie ze terecht kunnen voor vragen i.r.t. de medische gegevens.

3.3. Welke algemene informatie in de PGO

Cliënten benoemen uiteenlopende behoeften ten aanzien van algemene informatie in de PGO. Een belangrijke wens is dat algemene informatie die tijdens consulten mondeling wordt toegelicht of via folders wordt meegegeven, ook later terug te vinden is in het PGO, omdat deze informatie anders gemakkelijk verloren gaat of wordt vergeten. De opvattingen verschillen over de vraag welke algemene informatie een plek moet krijgen in de PGO. Sommige cliënten geven de voorkeur aan informatie die specifiek is voor de eigen verloskundigenpraktijk, zoals het zorgaanbod, afspraken en werkwijze, en plaatsen vraagtekens bij de geschiktheid van de PGO voor meer algemene, landelijke informatie. Anderen geven juist aan algemene landelijke informatie wél in het PGO te willen terugzien, eventueel goed getimed en aansluitend bij de fase van de zwangerschap en de periode erna. In dat kader wordt ook het belang genoemd van betrouwbare en overzichtelijke informatie, bijvoorbeeld door via de PGO te verwijzen naar erkende informatiebronnen. Tevens wordt informatie genoemd die betrekking heeft op het sociaal domein.

“Als het toch wordt bijgehouden, vind ik het ook prettig om het gewoon te kunnen inzien. Ik zou er niet elke dag naar kijken, maar als ik bijvoorbeeld nieuwsgierig ben en wil weten hoe een meting ook alweer was, dan vind ik het fijn om dat op dat moment terug te kunnen zien. Bij mijn vorige verloskundige kon ik dat niet; daar kreeg ik alleen een geprinte versie van de echo’s of metingen mee.”

Overkoepelend wordt het belang van keuzevrijheid benadrukt: cliënten willen zelf kunnen bepalen welke informatie zichtbaar is en uit welke bronnen deze afkomstig is. Daarnaast geven cliënten aan dat het PGO duidelijkheid zou moeten bieden over het landelijke zorgaanbod, beschikbare keuze-opties en lokale of regionale protocollen en zorgpaden.

Tot slot wordt het PGO gezien als een geschikte plek om inzicht te geven in de betrokken zorgverleners (in de regio), hun bereikbaarheid en contactgegevens, en om duidelijk te maken bij wie cliënten terechtkunnen met verschillende typen vragen of klachten.

3.4 Waar informatie in de PGO aan dient te voldoen

Cliënten geven aan dat informatie in de PGO moet voldoen aan duidelijke eisen. Informatie moet betrouwbaar en eenduidig zijn, gebaseerd op de huidige stand van wetenschap en praktijk, en aangevuld met ervaringskennis en wat cliënten nodig hebben. De informatie moet aansluiten bij de klachten of situatie van de cliënt en niet uitsluitend in tekstvorm worden aangeboden; ook afbeeldingen, schema's en video's zijn gewenst.

Het gebruik van vakjargon en afkortingen kan het begrijpen van informatie bemoeilijken. Daarom is het belangrijk dat informatie is geschreven in heldere, niet-technische taal, met uitleg van medische termen en afkortingen. Informatie moet getoetst zijn op feitelijke correctheid én op lees- en begrijpelijkheid. Waar passend is behoefte aan vergelijkingskaders (bijvoorbeeld wat gebruikelijk is) en aan interpretatie van meetwaarden, in plaats van losse waarden. Ook wordt het belangrijk gevonden dat zichtbaar is waar informatie vandaan komt, op basis waarvan iets is vastgesteld (zoals een richtlijn, afspraak of wet), en wat vaststaat versus wat een inschatting of advies is. De weergave van opties moet evenwichtig zijn, met aandacht voor zowel voor- als nadelen, en zonder normerende of moraliserende toon.

Cliënten geven aan dat informatie volledig moet zijn, tijdig beschikbaar en relevant qua timing, met voldoende ruimte om deze te verwerken. Tegelijkertijd moet alle informatie altijd toegankelijk blijven, omdat het moment waarop cliënten zich in een onderwerp willen verdiepen sterk kan verschillen. Het kan helpend zijn wanneer de PGO informatie aanbiedt op logische momenten, bijvoorbeeld via alerts of signaleringen die aansluiten bij de fase van de zwangerschap.

Daarnaast wordt benadrukt dat informatie mobiel beschikbaar, makkelijk vindbaar en toegankelijk moet zijn. Gezien het aantal laaggeletterden en anderstaligen is er behoefte aan een voorleesfunctie en/of vertaalmogelijkheden. Ook moet duidelijk zijn welke informatie wordt gedeeld en met welke andere zorgverleners. Privacy en veiligheid worden als belangrijke randvoorwaarden genoemd, evenals aansluiting bij bestaande ontwikkelingen en afspraken, zoals Babyconnect en de Med-Mij-standaarden. Informatie moet niet commercieel van aard zijn, zoals nu wel bij Zwangerenportaal het geval is.

Tot slot is het belangrijk dat de algemene informatie, die via de PGO wordt ontsloten, integraal is opgesteld met gelijkwaardige betrokkenheid van landelijke cliëntenorganisaties.

"Ja, ook begrijpelijke taal, of op zijn minst een legenda. Er worden zo ontzettend veel afkortingen gebruikt in de medische wereld, en zeker ook in de geboortezorg. Zodat je dat in ieder geval kunt volgen met een legenda of wat dan ook, ja."

“Overzichtelijk. Dat het makkelijk navigeerbaar is, een beetje vanzelfsprekend waar ik naartoe moet om ergens te komen, en dat ik niet door tien knopjes moet zoeken.”

3.5 Functionaliteiten

Cliënten willen dat de PGO hen kan ondersteunen bij het behouden van regie over hun zorg. Dit betekent onder meer dat zij zich willen kunnen voorbereiden op consulten door vooraf informatie te lezen en uitslagen in te zien, en dat zij na afloop willen kunnen teruglezen wat is besproken.
Er is een behoefte aan dat de (medische) informatie gemakkelijk kan worden gedeeld met (andere) zorgverleners. Dit betreft zowel informatie die zij al hebben ontvangen (zoals uitslagen of verslagen) als informatie die nog wordt verwacht, bijvoorbeeld uitslagen van bloedonderzoek.
Cliënten willen hierin proactief kunnen bepalen met welke zorgverleners informatie wordt gedeeld, zodat informatie niet onnodig blijft hangen of vertraagd wordt doorgegeven. Cliënten willen daarnaast inzicht hebben in wie toegang heeft tot hun gegevens, met wie informatie is gedeeld, wanneer dit is gebeurd en wie informatie heeft geraadpleegd.

Cliënten willen ook zelf informatie kunnen toevoegen, zoals hun bevalplan, ervaringen, klachten, symptomen, metingen of voorkeuren, zodat deze meegenomen kunnen worden in de zorg. Uitslagen moeten ook bijlagen kunnen bevatten, zoals foto’s of scans, en cliënten willen kunnen zien welke communicatie hierover tussen zorgverleners heeft plaatsgevonden (bijvoorbeeld tussen radioloog en behandelend arts).

Daarnaast is er behoefte aan de mogelijkheid om te communiceren met zorgverleners via een berichtenfunctie en eventueel via een bel- of videobeloptie. Daarbij wordt nadrukkelijk aangegeven dat deze functies bestaande vormen van bereikbaarheid, zoals direct telefonisch contact of WhatsApp, niet moeten vervangen. Bij urgente situaties geven cliënten aan de voorkeur te hebben voor bellen; berichten worden vooral gezien als geschikt voor niet-urgente vragen.

Tot slot noemen cliënten diverse praktische functies die bijdragen aan overzicht en regie, zoals het kunnen maken en verzetten van afspraken, het toevoegen van afspraken aan de eigen agenda, het aanwijzen van een vertegenwoordiger of mantelzorger met verschillende rollen (meekijken of meebeslissen), het downloaden en uploaden van informatie, het delen van informatie met anderen dan zorgverleners, en het verzamelen van alle zorggerelateerde communicatie en e-mails op één plek, vergelijkbaar met MijnOverheid.

3.6 Ontwerp

Cliënten geven aan dat een PGO in de eerste plaats overzichtelijk, gebruiksvriendelijk en intuïtief moet zijn. Het moet vanzelfsprekend zijn waar informatie te vinden is, zonder dat cliënten door veel menu’s of knoppen hoeven te zoeken.
Ook herkenbaarheid speelt een belangrijke rol. Cliënten geven aan dat veel bestaande apps sterk op elkaar lijken, waardoor het onduidelijk kan zijn waar men zich bevindt of welke omgeving wordt gebruikt. MijnOverheid wordt genoemd als een positief voorbeeld van een herkenbare en overzichtelijke digitale omgeving, waarin duidelijk is dat de gebruiker op de juiste plek is. Een rustige, professionele en neutrale uitstraling wordt gewaardeerd. Onrustige elementen zoals flikkerende meldingen of overmatige pop-ups moeten vooral worden vermeden.

Bijlage 1

Lijst persoonlijke (medische) gegevens voor in PGO Geboortezorg

Hieronder is een eerste aanzet gedaan voor welke persoonlijke (medische) informatie teruggevonden moet kunnen worden in een PGO specifiek i.r.t. de geboortezorg met een beknopte beschrijving voor de client.

Persoonlijke (medische) informatie die van belang is voor jouw zwangerschap, bevalling en kraamtijd. Dit kun je allemaal terugvinden in jouw Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO).

1. Tijdens de zwangerschap

Dit ben ik paspoort (dit kan ook onderdeel zijn van bevalplan of zwangerschapskaart)
Naast medische informatie is het fijn als zorgverleners en andere betrokkenen inzicht hebben in bepaalde kenmerken die bij de zwangere zelf horen.

Bevalplan
Hierin staat beschreven hoe je het liefst wilt bevallen en wat je wilt als het anders loopt i.r.t. de meest voorkomende verwijsredenen en interventies.

Contactgegevens in geval van spoed
De contactpersoon/personen die in geval van nood benaderd moeten worden.

Zwangerschapskaart / verloskundig dossier
Hier staat hoe jouw zwangerschap gaat: controles, bloeddruk, groei van de baby en bijzonderheden.

Echo-verslagen
Hier lees je wat de echoscopist ziet: hoe jouw baby groeit, hoe de placenta ligt en hoe ver je bent. Je ontvangt zowel beeldmateriaal als informatie over de metingen.

NIPT-uitslag
Hier staat of er aanwijzingen zijn voor chromosoomafwijkingen bij jouw baby.

Bloeduitslagen
Hier zie je jouw bloedwaarden, zoals HB, bloedgroep, suikerwaarden en testen op infecties.

Urine-uitslagen
Hier zie je of er eiwit, suiker of een blaasontsteking is gevonden.

Verslagen van afspraken
Hier lees je wat er besproken is bij de verloskundige of gynaecoloog.

Medicatieoverzicht & juiste dosering
Hier staat welke medicijnen je gebruikt of hebt gebruikt en wat de juiste dosering is.

Verwijsbrieven
Hier vind je brieven tussen zorgverleners, bijvoorbeeld een verwijzing naar het ziekenhuis.

CTG-uitslagen (tijdens zwangerschap)
Hier zie je de hartslag van jouw baby en de activiteit van jouw baarmoeder.

Uitslagen van extra onderzoeken
Hier vind je groei-echo's, vruchtwatermetingen, genetisch onderzoek, bloeddrukmetingen en andere testen.

Keuze informatie en behandelplannen
Hier staat welke keuze-opties er zijn in bepaalde (medische) situaties en voor welke zorg jij in dat geval kiest (bijvoorbeeld bij hoge bloeddruk, zwangerschapsdiabetes of stuitligging.).

Aanvullende informatie tijdens zwangerschap

Gegevens van verloop van eerdere zwangerschappen
Hier staan de belangrijkste gegevens van hoe eerdere zwangerschappen en bevallingen zijn verlopen

Preconceptie- of fertiliteitsinformatie
Hier staat informatie als je voor de zwangerschap een traject had, zoals IVF of onderzoeken naar vruchtbaarheid.

Testen over jouw mentale gezondheid
Hier lees je bijvoorbeeld of er is gekeken naar stress of somberheid.

Vaccinaties tijdens zwangerschap
Hier zie je welke prikken je hebt gehad, zoals de kinkhoestprik.

Bacterie- en infectietesten
Hier vind je bijvoorbeeld de uitslag van een urinekweek, GBS-test of bloedtesten op virussen.

Informatie van de huisarts
Hier staat jouw medische voorgeschiedenis als die belangrijk is voor de zwangerschap.

Brieven van andere specialisten
Hier vind je informatie van bijvoorbeeld een cardioloog, internist of diëtist.

Verslagen van maatschappelijk werk of psycholoog
Hier staat hulp die je krijgt bij emoties, stress of problemen thuis.

Verslagen van fysiotherapeut of bekkenbodemtherapeut
Hier staat informatie over behandelingen bij bekkenpijn of andere klachten.

Thuiszorg- of ketenzorginformatie
Hier zie je afspraken over extra zorg thuis, bijvoorbeeld bij veel overgeven (HG).

Triageverslagen (spoedcontroles)
Hier lees je wat er is besproken en gedaan toen je met zorgen contact opnam of naar het ziekenhuis ging.

Opnameverslagen tijdens zwangerschap
Hier staat wat er gebeurde als je tijdelijk werd opgenomen.

2. Rondom de bevalling

Partusverslag (verslag van de bevalling) Hier staat stap voor stap hoe jouw bevalling is gegaan en welke zorg je kreeg.

CTG-registraties (tijdens de bevalling)
Hier zie je de hartslag van jouw baby en jouw weeën tijdens de bevalling.

Medische overdrachten
Hier staan berichten tussen jouw verloskundige, gynaecoloog en huisarts rondom de bevalling.

Operatieverslag (bij keizersnede)
Hier lees je hoe de operatie is gegaan als je een keizersnede kreeg.

Anesthesieverslag (verdoving)
Hier staat welke verdoving je kreeg, zoals een ruggenprik.

Aanvullende informatie rondom de bevalling

Triage- en observatieverslagen
Hier lees je wat er is gecontroleerd toen je binnenkwam voor de bevalling.

Bloed- en andere testuitslagen
Hier vind je bijvoorbeeld stollingswaarden, bloedgassen of tests bij spoed.

Placenta-onderzoek
Hier staat wat er is onderzocht als de placenta naar het lab ging.

Verslagen bij vacuüm- of tangverlossing
Hier lees je waarom deze hulpmiddelen nodig waren.

Verpleegkundige verslagen tijdens opname
Hier staat alle zorg die je in het ziekenhuis kreeg.

Apgar-score van jouw baby
Hier lees je hoe je baby het direct na de geboorte deed.

Verslag van de opvang van jouw baby
Hier staat welke controles en zorg jouw baby meteen na de geboorte kreeg.
Toedienregistratie medicatie
Hier zie je welke medicijnen jij of je baby hebben gekregen.

3. Na de bevalling (kraamtijd)

Kraamplan
Hier lees je welke afspraken je hebt gemaakt over de kraamzorg die past bij jouw wensen en behoeften.

Kraamzorgverslag
Hier lees je hoe het met jou en je baby ging in de eerste dagen thuis.

Uitslag hielprik
Hier staat de uitslag van de screening op zeldzame ziekten.
Uitslag gehoortest
Hier lees je of je baby goed hoort.

Verslagen van nacontroles (bij de moeder)
Hier staat hoe jouw herstel gaat, zoals wondgenezing en bloeddruk.

JGZ / consultatiebureau verslagen (bij de baby)
Hier lees je over groei, voeding, ontwikkeling en vaccinaties.

Medische brieven na de bevalling
Hier vind je brieven over extra controles of behandelingen.

Aanvullende informatie in de kraamtijd

Verslagen van de lactatiekundige
Hier staat informatie over borstvoeding, aanhaptechniek en tips.

Bilirubine- en glucosemetingen bij de baby
Hier lees je testen die zijn gedaan als je baby geel was of lage suikerwaarden had.

Ziekenhuisopnames van jouw baby
Hier staat wat er is onderzocht of behandeld als je baby opgenomen werd.

Wondzorgverslagen (bijv. keizersnede of knip)
Hier lees je hoe jouw wond beoordeeld en verzorgd is.

Postoperatieve verslagen
Hier staat informatie over herstel na een keizersnede of verdoving.

Screenings op somberheid of angst (EPDS)
Hier zie je of er is gekeken naar jouw mentale gezondheid.

Fysiotherapieverslagen na de bevalling
Hier staat informatie als je hulp kreeg bij bekkenbodem, pijn of herstel.

Verslagen van psychologische of sociale ondersteuning
Hier lees je over begeleiding bij emoties of een moeilijke bevalling.

Actueel medicatieoverzicht postpartum
Hier staat welke medicijnen je na de bevalling gebruikt.

Overdrachtsbrief naar de huisarts
Hier lees je een samenvatting van jouw bevalling en kraamtijd.

Afscheidsplan
Bij overlijden van het kind staat hierin beschreven hoe het afscheid wordt georganiseerd.

“Mijn medicatiegebruik. Ik heb in het begin van mijn zwangerschap hyperemesis gehad. Ik weet niet of u dat kent, maar dan geef je heel veel over. Daar heb ik allerlei medicijnen voor gekregen en elke keer veranderden de hoeveelheid en het soort. En dat kon ik nergens terugzien. Dus dan werd ik gebeld met: nu gaan we dit doen, maar vervolgens kon ik nergens terugvinden hoeveel ik moest slikken.”

Bijlage 2

Algemene informatie in de PGO

Zorg dat cliënten via de PGO toegang hebben tot algemene informatie die belangrijk kan zijn tijdens de zwangerschap, de bevalling, de kraamtijd en de periode daarna. Deze informatie kan onder meer gaan over de volgende onderwerpen.

1. Rechten, voorlichting en keuzehulpen

- Informatie over rechten van cliënten/patiënten, zoals het recht op inzage in het dossier, het laten aanpassen van gegevens en het maken van bezwaar.
- Algemene informatie over zwangerschap, bevalling en kraamtijd.
- Uitleg over diagnoses, behandelingen of ingrepen, met hulp bij het maken van keuzes.
- Informatie over de voor- en nadelen van verschillende plaatsen van bevalling.
- Checklists ter voorbereiding op afspraken (bijvoorbeeld: “wat kan ik vragen?”).
- Informatie over signalen waarbij het verstandig is om contact op te nemen met een zorgverlener.
- Informatie over leefstijl en herstel na de bevalling.

2. Organisatie van zorg

Geef een overzicht van zorgverleners en zorgaanbieders en hun rol

- Informatie over welke hulp en ondersteuning beschikbaar is in de buurt, zoals zorg van professionals (bijvoorbeeld verloskundige, gynaecoloog of kraamzorg) en andere vormen van ondersteuning (zoals hulp vanuit de gemeente of vrijwilligers), tijdens en na de zwangerschap. Maak daarbij duidelijk bij welke zorgverlener cliënten terechtkunnen met verschillende typen vragen of klachten.
- Informatie over wachttijden en hoe lang het duurt voordat zorg start of vervolgd wordt.
- nformatie over wat door de zorgverzekering wel en niet wordt vergoed tijdens de zwangerschap, bevalling en kraamtijd.

3. Ervaringen, contact en lotgenoten

- Inzicht in ervaringen van andere vrouwen/cliënten.
- Informatie over hoe cliënten in contact kunnen komen met andere zwangere of recent bevallen vrouwen, online of bij hen in de buurt.
- Informatie over contact met lotgenoten via cliënten- en patiëntenorganisaties.
- Informatie over hoe cliënten kunnen deelnemen aan het Landelijk Cliëntenpanel Geboortezorg om ervaringen en behoeften te delen via vragenlijsten en groepsgesprekken.

Bijlage 3

Samenvatting & Analyse resultaten focusgroep cliënten

Hieronder worden de resultaten van de focusgroep per vraag beschreven. Daarbij worden telkens de ervaringen en behoeften van deelnemers geschetst aan de hand van de belangrijkste quotes uit het gesprek. Elke vraag wordt afgesloten met een samenvattende conclusie.

Vraag 1

Heb je weleens ingelogd op een PGO om je gegevens in te zien?

Ervaringen & Behoeften

Tijdens het groepsgesprek bleek dat niet alle deelnemers bekend zijn met de term PGO. Eén deelnemer gaf aan dat haar huisarts gebruikmaakt van UwGezondheid.net en vroeg zich af of dit een PGO is. Dit maakte duidelijk dat toelichting nodig is over wat een PGO precies inhoudt. In het gesprek werd verduidelijkt dat sprake is van een formeel PGO wanneer men inlogt met DigiD en wanneer het gaat om een omgeving waarin medische gegevens van verschillende zorgaanbieders samenkomen, in plaats van een portaal van één specifieke zorgverlener. De ervaringen met het gebruik van PGO's zijn wisselend en leken beperkt tot een deel van de beschikbare functionaliteiten. Deelnemers geven aan dat zij soms afspraken of meldingen kunnen inzien, maar dat het ophalen van volledige dossiers niet lukt. Een deelnemer lichtte dit als volgt toe:

> ***"Als ik bijvoorbeeld het Erasmus MC toevoeg, kan ik de afspraken die daar zijn gemaakt wel zien, maar ik kan het dossier niet ophalen in dat PGO. Om het dossier echt te kunnen bekijken, moet ik apart inloggen op de website van het Erasmus. In de PGO-omgeving van de DigiZorg-app loop ik vast. Daarom log ik meestal direct in op het portaal van het ziekenhuis, omdat ik daar de informatie wél goed kan inzien."***

Daarnaast gaf een deelnemer aan gebruik te maken van verschillende PGO's naast elkaar, afhankelijk van welke zorgverlener bij welke PGO-aanbieder is aangesloten. Dit wordt als onhandig en verwarrend ervaren:

> ***"Mijn apotheek is aangesloten bij UwGezondheid.net en mijn huisarts bij UwZorgOnline. Dat vind ik onhandig, want ze zitten wel in hetzelfde gebouw, maar werken niet met hetzelfde systeem."***

Ook technische problemen spelen een rol. Deelnemers geven aan dat zij regelmatig hun dossier niet kunnen inzien, bijvoorbeeld door storingen:

> ***"Daarnaast kan ik in UwZorgOnline mijn dossier vaak niet inzien, bijvoorbeeld door een storing."***

Hoewel sommige functies worden gebruikt, zoals het bekijken van labuitslagen of het sturen van berichten aan de huisarts, lukt het koppelen van ziekenhuisgegevens niet altijd. Een deelnemer gaf aan:

> ***"Er is een kopje 'ziekenhuisgegevens'. Daar zie ik dat ik mijn ziekenhuis kan toevoegen. Dat heb ik wel geprobeerd, maar het lukte mij niet."***

Ook bij veranderingen in de zorgsituatie, zoals een verhuizing of wisseling van huisarts, liep een van de deelnemers tegen problemen aan. Deze deelnemer merkte op dat haar eerdere dossier na een overstap naar een andere huisarts niet meer zichtbaar was:

> ***"Ik ben onlangs verhuisd en heb nu een andere huisarts die ook met UwZorgOnline werkt, maar mijn oude dossier is daarin ineens verdwenen."***

Door deze ervaringen worden PGO's door de deelnemers nog niet gebruikt als vaste plek om medische informatie in te zien. Informatie wordt opgezocht via afzonderlijke portalen van zorgaanbieders zelf. Pogingen om gegevens te koppelen stranden in foutmeldingen, waarna het gebruik van het PGO naar de achtergrond verdwijnt:

> ***"Dan zakt het bij mij op de prioriteitenlijst en vergeet ik het uiteindelijk."***

Conclusie
De ervaringen laten zien dat PGO's in de praktijk nog niet functioneren als een centrale en overzichtelijke plek voor het inzien van medische gegevens. De spreiding van informatie over verschillende PGO-aanbieders, beperkte of niet-werkende koppelingen en technische problemen zorgen ervoor dat cliënten terugvallen op afzonderlijke portalen van zorgverleners.

Vraag 2

Welke (medische) informatie over jezelf en je baby wil je kunnen inzien, met de mogelijkheid om deze te delen met zorgverleners of anderen?

Ervaringen & Behoeften
In de ervaringen & behoeften die werden gedeeld n.a.v. deze vraag kwamen meerdere thema's naar voren. Deze hadden betrekking op welke medische informatie cliënten willen kunnen inzien, het moment waarop informatie zichtbaar wordt, de ervaren voordelen van inzage, en de verdeling van verantwoordelijkheden tussen cliënten en zorgverleners bij het delen en gebruiken van medische informatie.

Welke medische informatie
De behoefte aan welke medische informatie je over jezelf en je baby wilt kunnen inzien, liep uiteen. Sommige deelnemers gaven aan vooral samenvattingen van afspraken of conclusies te willen lezen, evenals labuitslagen en echo-metingen. Anderen gaven aan alle medische informatie te willen kunnen inzien. Daarbij werd benoemd dat het dan ook steeds duidelijk moet zijn welke zorgverlener het aanspreekpunt en de eindverantwoordelijke is met betrekking tot de medische informatie die cliënten kunnen inzien.

"Als het toch wordt bijgehouden, vind ik het ook prettig om het gewoon te kunnen inzien. Ik zou er niet elke dag naar kijken, maar als ik bijvoorbeeld nieuwsgierig ben en wil weten hoe een meting ook alweer was, dan vind ik het fijn om dat op dat moment terug te kunnen zien. Bij mijn vorige verloskundige kon ik dat niet; daar kreeg ik alleen een geprinte versie van de echo's of metingen mee."

Tevens werd aangegeven dat er actuele voorlichting moet worden gegeven over de juiste dosering van de voorgeschreven medicatie.

"Mijn medicatiegebruik. Ik heb in het begin van mijn zwangerschap hyperemesis gehad. Ik weet niet of u dat kent, maar dan geef je heel veel over. Daar heb ik allerlei medicijnen voor gekregen en elke keer veranderden de hoeveelheid en het soort. En dat kon ik nergens terugzien. Dus dan werd ik gebeld met: nu gaan we dit doen, maar vervolgens kon ik nergens terugvinden hoeveel ik moest slikken."

Daarnaast werd aangegeven dat het belangrijk is om medische voorgeschiedenis te kunnen inzien en delen met een nieuwe zorgverlener.

"Als aanvulling denk ik ook aan mijn voorgeschiedenis. Bij mijn tweede zwangerschap had ik een andere verloskundige, en zij vroeg natuurlijk hoe mijn eerste zwangerschap en bevalling waren verlopen. Die gegevens had ik toen niet meer. Het zou prettig zijn als je je voorgeschiedenis kunt inzien en die informatie ook kunt overdragen aan een nieuwe zorgverlener."

Daarbij werd aangegeven dat het belangrijk is om te kunnen zien wat zorgverleners onderling communiceren.

"Wat ik lastig vond, is dat ik niet kon zien wat er onderling werd gecommuniceerd tussen mijn verloskundige en het ziekenhuis. Ik kwam wel eens op afspraken waarbij werd gezegd: 'Daar zijn we niet van op de hoogte.' Dan werd ik teruggestuurd met de boodschap dat ik het moest navragen of de volgende keer moest meenemen. Dat vond ik verwarrend. Ik had het prettig gevonden als die informatie op één plek zichtbaar was, zodat ik zelf kon zien wat er was gedeeld en dit eventueel ook kon meenemen of laten zien tijdens een afspraak."

Het moment waarop de informatie zichtbaar wordt
Bij sommige medische informatie werd verschillend aangekeken tegen het moment waarop deze zichtbaar zou moeten zijn. Het ging daarbij om informatie die ongerustheid, angst of stress kan veroorzaken, of die mogelijk lastig te begrijpen is zonder toelichting. De NIPT-test werd daarbij als voorbeeld genoemd. De gedeelde gedachte was dat cliënten hier zelf regie over zouden moeten hebben. Een mogelijke functionaliteit in de PGO zou kunnen zijn dat cliënten kunnen aangeven of zij bepaalde medische informatie of uitslagen direct willen inzien, of pas nadat zij hierover contact hebben gehad met hun zorgverlener. Daarbij werd ook genoemd dat

dit kan verschillen afhankelijk van of het gaat om eerstelijns- of tweedelijnszorg, in verband met de (beperkte) bereikbaarheid van zorgverleners. Zo zijn verloskundigen vaak 24/7 bereikbaar, terwijl dat bij gynaecologen niet altijd het geval is.

Een deelnemer gaf aan dat een voorafgaande melding dat informatie mogelijk eerder zichtbaar is dan bij de zorgverlener, als waardevol werd ervaren.

"Wat mij opviel bij het ziekenhuisportaal, is dat je bijvoorbeeld wel je bloeduitslagen kunt inzien, maar dat deze eerst afgeschermd zijn. Je krijgt een pop-up met een waarschuwing, waarin staat dat je de uitslagen soms eerder kunt zien dan je zorgverlener. Daarmee wordt heel duidelijk gemaakt waar je aan toe bent en dat je bewust kiest om de informatie te bekijken. Dat vond ik eigenlijk een waardevolle toevoeging."

Er was weerstand tegen het idee dat zorgverleners of instanties voor cliënten bepalen of inschatten wat een goed moment is om informatie te delen.

"Ik vind dat ik alles zou moeten kunnen inzien op het moment dat het bekend is, omdat het over mijn eigen lichaam gaat. Het idee dat anderen voor mij gaan inschatten of ik bepaalde informatie wel of niet aan zou kunnen, daar heb ik moeite mee."

"Ik denk dan ook: ik heb nog het geluk dat ik hoogopgeleid ben. Maar ik zou het echt heel vervelend vinden als je laagopgeleid bent of een migratieachtergrond hebt, en dat anderen dan gaan inschatten dat je bepaalde informatie misschien niet goed zou begrijpen. Dat die informatie dan standaard niet zichtbaar zou zijn. Dat voelt voor mij niet juist."

Ook werd benadrukt dat het kunnen inzien van medische informatie via een PGO geen vervanging mag worden van persoonlijk contact en mondelinge toelichting door zorgverleners.

"Misschien is dat persoonlijk en vinden anderen het juist fijn om het na te kunnen lezen, maar voor mij is persoonlijk contact in zulke situaties belangrijker dan standaard informatie in een app."

De ervaren voordelen van inzage

Ook werd genoemd dat het kunnen inzien van medische informatie helpt om voorbereid het gesprek met zorgverleners in te gaan.

"Tegelijkertijd vind ik het wel belangrijk dat ik mijn waarden zelf kan terugzien. Ik zie dan bijvoorbeeld termen staan als 'hoog' of 'laag', of een waarde zoals creatinine, en dan zoek ik op wat dat betekent, zodat ik voorbereid het gesprek met de zorgverlener inga."

Een deelnemer gaf aan dat het juist regie kan geven om informatie eerder te kunnen inzien dan zorgverleners.

"Na mijn bevalling heb ik zelf meegemaakt dat mijn Hb heel laag was. Iedereen zei toen: we weten het niet, we kunnen het niet zien. Uiteindelijk moest er opnieuw geprikt worden, en toen bleek mijn Hb 4 te zijn, wat natuurlijk veel te laag is. Het voelt misschien als de omgekeerde wereld, maar doordat ik zelf die waarde kon zien, kon ik sneller in actie komen en zeggen: kijk even met me mee, dit is wat ik nu kan zien. In plaats van te wachten tot een zorgverlener ernaar kijkt, terwijl ondertussen onduidelijk is wie daar precies verantwoordelijk voor is. Juist daarom vind ik het prettig om daar zelf een beetje regie in te hebben."

De verdeling van verantwoordelijkheden

Verder werd benoemd dat cliënten zelf toestemming willen geven over welke medische informatie zij met wie delen, maar dat zij niet verantwoordelijk willen zijn voor het daadwerkelijk ophalen en doorgeven van die informatie. Die verantwoordelijkheid zou bij zorgverleners moeten liggen.

"De toestemming geven om medische informatie in te mogen zien is voor mij geen probleem; dat is geen belemmering. Maar de verantwoordelijkheid voor het daadwerkelijk delen en ophalen van alle medische informatie vind ik wel bij de zorgverleners liggen. Zij moeten die informatie zelf opzoeken. Als een arts mij vraagt naar mijn voorgeschiedenis, kan ik dat natuurlijk vertellen. Maar die informatie zou eigenlijk zuiverder, completer en medischer vastgelegd moeten zijn, met medische termen en kennis die ik zelf niet heb."

Conclusie

De ervaringen laten zien dat het inzien en delen van medische informatie verschillende vragen en afwegingen oproept. Cliënten verschillen in welke medische informatie zij willen kunnen inzien en in het moment waarop zij die informatie zichtbaar willen hebben. Tegelijkertijd wordt het belang benoemd van regie, duidelijkheid en keuzevrijheid, zonder dat cliënten verantwoordelijk worden gemaakt voor medische kennisoverdracht. Het kunnen inzien van medische informatie wordt gezien als helpend voor voorbereiding, regie en inzicht, mits dit geen vervanging wordt van persoonlijk contact en mondelinge toelichting door zorgverleners.

Vraag 3

Wil je dat je bevalplan kan worden ingezien en gedeeld via de PGO?

Ervaringen & Behoeften
Deelnemers gaven aan dat het belangrijk is dat het bevalplan via de PGO inzichtelijk is en gedeeld kan worden. Met name in situaties waarin een zwangere wordt overgedragen aan een zorgverlener die zij niet kent, mogelijk zelfs buiten de eigen regio, kan dit van grote waarde zijn.
Een deelnemer gaf aan:

"Bij mijn eerste bevalling werd ik overgedragen aan het ziekenhuis, en dat was ook nog een ziekenhuis buiten mijn eigen regio omdat er geen plek was. Mijn verloskundige kon mij daardoor niet warm overdragen. Ik kwam terecht in een voor mij onbekend ziekenhuis bij een zorgverlener die ik niet kende.

Ik had mijn bevalplan uitgeprint bij me en die zorgverlener heeft daadwerkelijk de moeite genomen om het te lezen en het ook serieus te nemen. Dat is iets wat ik nog steeds heel erg waardeer aan die bevalling.

Toen je net vroeg of een bevalplan inzichtelijk moet zijn, dacht ik meteen: ja. Ik had nu het geluk dat ik het uitgeprint bij me had, maar dat lukt natuurlijk niet in elke situatie. Als zo'n bevalplan digitaal beschikbaar zou zijn voor zorgverleners, dan zou dat echt heel waardevol zijn."

Een andere deelnemer gaf aan dat zij erachter kwam dat haar bevalplan in het systeem van de zorgverlener stond. Daarbij was kort en bondig vastgelegd wat zij belangrijk vond, op basis van wat mondeling was besproken. Zij gaf aan het waardevol te vinden als zorgverleners deze informatie kunnen inzien.

"Daarin stond ook mijn bevalplan, maar dan zoals we het mondeling hadden besproken: niet mijn mooi opgemaakte versie met pictogrammen, maar kort en bondig wat ik belangrijk vond voor mijn bevalling. Ik denk dat het waardevol is als alle zorgverleners die bij de bevalling betrokken zijn, deze informatie kunnen inzien."

Daarnaast gaf een deelnemer aan dat het delen van het bevalplan ook aanleiding kan zijn om het gesprek actief aan te gaan over keuzes in relatie tot lokale of regionale protocollen, die onderling kunnen verschillen.

"Ik ben als doula in best veel ziekenhuizen in Nederland geweest en ik zie dat ziekenhuizen onderling net verschillende protocollen hanteren, bijvoorbeeld voor de duur van persfases en voor hoe ze handelen in verschillende medische situaties. Daar is richting vrouwen vaak weinig openheid of transparantie over.

Ik denk dat als een ziekenhuis het bevalplan van een zwangere vooraf kan inzien, een zorgverlener het gesprek kan aangaan over verwachtingen. Bijvoorbeeld door te zeggen: je hebt dit bevalplan gemaakt op basis van dit en dit boek, waarin staat dat het zo gaat in het ziekenhuis, maar dat is bij ons anders.

Dat soort gesprekken helpen bij verwachtingsmanagement en kunnen de ervaren keuzevrijheid van vrouwen vergroten."

Conclusie
De ervaringen laten zien dat het kunnen inzien en delen van het bevalplan via de PGO als zeer waardevol wordt ervaren, met name in situaties van overdracht, zorgverleners die je nog niet kennen of zorg buiten de eigen regio. Digitale beschikbaarheid van het bevalplan kan bijdragen aan continuïteit van zorg, respecteren van keuzes en voorkeuren en betere voorbereiding van zorgverleners. Daarnaast wordt het bevalplan gezien als een belangrijk hulpmiddel om het gesprek aan te gaan over verschillen in lokale of regionale protocollen en keuzeopties. Daarmee kan het delen van het bevalplan niet alleen ondersteunend zijn in acute situaties, maar ook bijdragen aan transparantie, goede voorlichting, keuzevrijheid en passende zorg.

Vraag 4

Welke andere informatie (die niet specifiek over jou gaat) zou je nog meer in je PGO willen zien?

Ervaringen & Behoeften
De behoeften liepen uiteen als het gaat om welke aanvullende, niet-persoonsgebonden informatie deelnemers in hun PGO zouden willen terugzien.

Een deelnemer gaf aan dat het prettig zou zijn als informatie uit folders die tijdens consulten worden meegegeven, ook later terug te vinden is in het PGO. Informatie die mondeling wordt

toegelicht of schriftelijk wordt overhandigd, raakt gemakkelijk kwijt of wordt vergeten. Het opnieuw moeten opzoeken van deze informatie kan als belastend worden ervaren.

"Ik kan me bijvoorbeeld herinneren dat mijn verloskundige aan het begin heeft uitgelegd hoe vaak ik ongeveer terug zou moeten komen per week. Maar dat ben ik inmiddels alweer vergeten. Ze had ook een foldertje meegegeven over het HELLP-syndroom en pre-eclampsie. Als je zo'n folder kwijtraakt, moet je die informatie weer opnieuw gaan opzoeken. Dat soort informatie die tijdens een gesprek wordt gegeven, zou ik het fijn vinden om later nog terug te kunnen vinden."

Een andere deelnemer gaf aan vooral behoefte te hebben aan informatie die specifiek is voor de eigen verloskundigenpraktijk, zoals het aanbod, afspraken en werkwijze. Zij twijfelde of een PGO een logische plek is voor algemene, landelijk beschikbare informatie.

"Als reactie op wat er net werd gezegd over foldertjes die je meekrijgt: ik zou het vooral interessant vinden om informatie terug te kunnen vinden die specifiek gaat over die praktijk, mijn afspraken of wat zij aanbieden. Bij echt algemene foldertjes, zoals informatie vanuit het ministerie of algemene informatie over bijvoorbeeld de 20-wekenecho, weet ik niet of het PGO daarvoor de juiste plek is. Daar zit voor mij wel een onderscheid tussen."

In reactie hierop gaf een deelnemer aan dat het in dat geval prettig zou zijn om via het PGO doorverwezen te worden naar betrouwbare informatiebronnen, bijvoorbeeld via linkjes.

"Dan zou ik in het PGO liever linkjes willen zien naar die informatie."

Een andere deelnemer benadrukte het belang van keuzevrijheid: zelf kunnen bepalen welke informatie zichtbaar is en van welke bronnen die afkomstig is.

"Dat zou wel kunnen, maar dan vraag ik me ook af: wie bepaalt eigenlijk welke informatie je krijgt? Ik vond het op een gegeven moment best lastig dat ik heel veel verschillende informatie op heel veel verschillende manieren kreeg. Op een gegeven moment dacht ik: ik wil eigenlijk gewoon één bron aanhouden waar ik naar luister. Bijvoorbeeld bij voedingsadviezen luister ik alleen naar het Voedingscentrum, omdat ik anders het overzicht kwijtraak. Het lijkt me prettig als je daarin zelf een keuze kunt maken."

Daartegenover gaf een andere deelnemer aan juist wél algemene informatie in het PGO te willen terugzien, en bij voorkeur dat deze goed getimed is - aansluit bij de fase van de zwangerschap.

"Ik denk dat ik die folders juist wel in mijn PGO zou willen terugzien, eventueel afhankelijk van de fase van je zwangerschap waarin je zit en het moment waarop ze worden gedeeld. Of anders een link naar bijvoorbeeld de Rijksoverheid, waar volgens mij veel van die folders uiteindelijk ook te vinden zijn. We kregen vandaag bijvoorbeeld informatie over de 20-wekenecho en de NIPT. Het zou fijn zijn als dat één duidelijke bron is waar je als zwangere vrouw via je PGO naar kunt gaan."

Een andere deelnemer sloot zich hierbij aan en benoemde het belang van betrouwbaarheid en overzicht.

"Er is zo'n wildgroei aan informatie op internet dat je soms niet meer weet waar je moet zoeken en wat betrouwbaar is. Ik denk dat ik de informatie die ik van mijn eigen zorgverlener krijg, automatisch als betrouwbaar zie. Daarom zou ik het prettig vinden als dat voorlichtingsmateriaal gekoppeld is aan mijn eigen PGO-omgeving, zodat ik daarop kan terugvallen."

Tot slot werd genoemd dat het PGO ook duidelijkheid zou moeten bieden over de betrokken zorgverleners en bereikbaarheid.

"Daarnaast zou ik het waardevol vinden als in het PGO ook heel gericht staat welke zorgverleners aan je gekoppeld zijn en wie je wanneer kunt bellen. Dus: waar bel ik naar en bij wie moet ik zijn? Ik denk dat dat echt een meerwaarde kan zijn van het PGO."

Conclusie

De ervaringen laten zien dat er uiteenlopende behoeften zijn ten aanzien van aanvullende, niet-persoonsgebonden informatie in het PGO. Deelnemers noemen de wens om informatie die tijdens consulten mondeling of via folders wordt gedeeld later terug te kunnen vinden, omdat deze anders gemakkelijk verloren gaat. Tegelijkertijd verschillen de opvattingen over de mate waarin algemene informatie een plek moet krijgen in het PGO: sommige deelnemers geven de voorkeur aan praktijk-specifieke informatie, terwijl anderen juist waarde hechten aan (goed getimede) algemene voorlichting die aansluit bij de fase van de zwangerschap. Overkoepelend wordt het belang benadrukt van betrouwbaarheid, overzicht en keuzevrijheid: cliënten willen zelf kunnen bepalen welke informatie zij zien en uit welke bronnen deze afkomstig is. Daarnaast wordt het PGO gezien als een potentieel waardevolle plek om duidelijkheid te bieden over betrokken zorgverleners en bereikbaarheid.

Vraag 5

Aan welke eisen moet de informatie die je wilt inzien volgens jou voldoen?

Ervaringen & behoeften
Deelnemers geven aan dat informatie in de PGO in de eerste plaats begrijpelijk moet zijn. Daarbij werd benoemd dat het gebruik van vakjargon en afkortingen het volgen van informatie kan bemoeilijken, zeker binnen de medische wereld en de geboortezorg. Een deelnemer gaf aan dat een legenda hierin helpend kan zijn, zodat informatie beter te volgen is.

"Ja, ook begrijpelijke taal, of op zijn minst een legenda. Er worden zo ontzettend veel afkortingen gebruikt in de medische wereld, en zeker ook in de geboortezorg. Zodat je dat in ieder geval kunt volgen met een legenda of wat dan ook, ja."

Daarnaast geven deelnemers aan dat informatie bij voorkeur beknopt wordt gepresenteerd, omdat er gedurende de zwangerschap veel op hen afkomt. Dit geldt met name wanneer iemand voor het eerst zwanger is. Tegelijkertijd is het belangrijk dat duidelijk is waar cliënten terechtkunnen wanneer zij behoefte hebben aan aanvullende uitleg of verdieping. Er werd benoemd dat het helpend is om te verwijzen naar onderliggende bronnen en dat helder moet zijn bij welke zorgverlener of instantie cliënten met hun vragen terechtkunnen.

"Ik denk ook: begrijpelijke taal en de juiste bronnen. Als het te beknopt is, waar ga je dan naartoe voor meer informatie? En aan wie stel je dan uiteindelijk je vragen?"

Tot slot gaf een deelnemer aan dat informatie niet altijd in tekstvorm hoeft te worden aangeboden. Beeldmateriaal, zoals korte video's of illustraties, kan helpen om informatie sneller en beter te begrijpen.

"Ja, ik denk dat het ook niet verkeerd is om sommige dingen via beeld te doen in plaats van via tekst. En dan weet ik even niet wat ik vanuit mijn eigen zwangerschap misschien op beeld had willen zien. Maar bijvoorbeeld zo'n NIPT-test-uitleg, heel kort, want daar staat al zoveel verschillende informatie over. Dat zou je bijvoorbeeld in een korte video kunnen zien in plaats van in tekst."

Conclusie
De ervaringen laten zien dat deelnemers duidelijke eisen stellen aan de informatie die zij in het PGO willen inzien. Begrijpelijkheid staat daarbij centraal: informatie moet zoveel mogelijk in heldere taal worden aangeboden, met ondersteuning zoals een legenda bij vakjargon en afkortingen. Daarnaast is er behoefte aan beknopte informatie, passend bij de hoeveelheid informatie die tijdens de zwangerschap op cliënten afkomt, mits er duidelijke verwijzingen zijn naar aanvullende bronnen en helder is waar en bij wie verdere vragen gesteld kunnen worden. Tot slot wordt benadrukt dat variatie in presentatievorm wenselijk is: naast tekst kan ook beeldmateriaal, zoals korte video's of illustraties, bijdragen aan beter begrip en toegankelijkheid van informatie.

Vraag 6

Wat wil je zelf kunnen doen vanuit je PGO?

Ervaringen & behoeften
Deelnemers geven aan dat zij het prettig zouden vinden als de PGO mogelijkheden biedt om contact te leggen via een berichtenfunctie en eventueel ook via een beloptie. Daarbij wordt benadrukt dat deze functionaliteit andere vormen van bereikbaarheid, zoals direct telefonisch contact of contact via WhatsApp, niet moet vervangen. Met name bij urgente situaties geven deelnemers aan dat zij liever bellen, terwijl berichten vooral geschikt worden geacht voor niet-urgente vragen.

"Als ik denk: ik heb nu iets waarvoor ik direct contact wil, dan bel ik liever. Maar als iets niet urgent is, zou ik wel een bericht sturen via zo'n app."

Daarnaast werd ook de mogelijkheid om afspraken eenvoudig toe te voegen aan de eigen agenda genoemd als handige functie.

"Ja, dan heb ik nog een hele kleine toevoeging, en dat is dat ik zou willen dat ik heel makkelijk de afspraken kan toevoegen aan mijn agenda."

Verder werd door meerdere deelnemers genoemd dat zij zelf gemakkelijk informatie willen kunnen delen met andere zorgverleners. Dit geldt zowel voor informatie die zij al hebben ontvangen, als voor informatie die nog verwacht wordt zoals uitslagen van bloedonderzoek. Deelnemers geven aan dat zij hierin graag proactief regie willen hebben, door zelf te kunnen aangeven met welke zorgverleners informatie gedeeld moet (gaan) worden.

“Ik bedoel, voor mijn gevoel is het zo: als je zwanger bent en er is een uitslag vanuit het ziekenhuis, dan gaat die vaak alleen naar je huisarts. En dan moet je huisarts het misschien nog een keer doorsturen. Maar dat je dan eigenlijk al kunt aangeven: stuur het ook maar door naar deze drie andere partijen.”

Er werd ook aangegeven dat het belangrijk is om zelf regie te houden over de zorg en dat de PGO daarbij kan ondersteunen als hulpmiddel om zelf te kunnen handelen.

“Nee, ik denk dat het voor een zwangere vrouw het belangrijkste is dat je de regie houdt. In de zwangerschap, zeg maar. Net zoals bij een bevalplan: daar kun je aangeven hoe je het zou willen en waar je regie op wilt hebben. Die informatie wil je natuurlijk overbrengen, en je wilt ook dat je zorgverlener dat kan terugzien en dat het wordt vastgelegd, want anders maak je zo’n plan niet. En de PGO ook als informatiebron om zelf te kunnen handelen. Bijvoorbeeld als een ander dat niet doet, of te laat is met informeren, of als jij zelf eerder iets weet. Dat je daar dan naar kunt handelen. Dan heb je toch weer een deel van je eigen zorg in eigen regie, zeg maar.”

Conclusie
De ervaringen laten zien dat deelnemers vanuit het PGO actief handelingen willen kunnen verrichten die het contact en de informatie-uitwisseling met zorgverleners ondersteunen. Zij noemen daarbij met name een berichtenfunctie voor niet-urgente vragen, eventueel aangevuld met een beloptie, en de mogelijkheid om afspraken eenvoudig toe te voegen aan de eigen agenda. Daarnaast willen deelnemers zelf kunnen aangeven met welke zorgverleners medische informatie en (toekomstige) uitslagen gedeeld worden, zodat er geen onnodige vertraging is. Het kunnen inzien en gericht delen van informatie wordt daarbij gezien als een manier om regie te behouden over de eigen zorg: cliënten kunnen zelf tijdig handelen, zich voorbereiden op gesprekken en inspelen op situaties waarin informatie nog niet of te laat wordt opgepakt, terwijl persoonlijk contact behouden blijft en het medisch correct overbrengen van medische informatie een verantwoordelijkheid blijft van de zorgverleners.

Vraag 7

Hoe zou een PGO er volgens jou idealiter uit moeten zien?

Ervaringen & behoeften
Deelnemers geven aan dat een PGO in de eerste plaats overzichtelijk en makkelijk navigeerbaar moet zijn. Het moet voor cliënten vanzelfsprekend zijn waar zij informatie kunnen vinden, zonder dat zij door veel verschillende menu’s of knoppen hoeven te zoeken. Een zoekfunctie wordt daarbij gezien als een belangrijke basisfunctionaliteit. Ook wordt genoemd dat een PGO idealiter beschikbaar is als app, zodat deze eenvoudig via de telefoon te gebruiken is.

“Overzichtelijk. Dat het makkelijk navigeerbaar is, een beetje vanzelfsprekend waar ik naartoe moet om ergens te komen, en dat ik niet door tien knopjes moet zoeken.”

“Ja ik bedenk me nu je dat zegt dat er eigenlijk een zoekfunctie nodig is.”

“Ik zou sowieso een appversie willen, dat het ook op je telefoon kan.”

Daarnaast geven deelnemers aan dat toegankelijkheid een belangrijk aandachtspunt is. Een PGO zou rekening moeten houden met verschillende gebruikers, bijvoorbeeld door instelbare lettergroottes, gesproken teksten of ondersteuning van meerdere talen.

“Ja, inderdaad: een app, eventueel ook een computerversie. Maar ik zou er ook rekening mee houden dat bijvoorbeeld het lettertype groter kan als je het niet goed kunt zien, of dat je gesproken teksten kunt krijgen, of dat het misschien in het Engels of Arabisch kan. Dat zijn allemaal extra tools die je makkelijk in een app of in een digitale wereld kunt toepassen, zeg maar.”

Ook de visuele uitstraling van de PGO wordt genoemd als belangrijk. Deelnemers geven aan dat veel bestaande apps sterk op elkaar lijken, waardoor het soms een zoektocht is welke je nodig hebt en onduidelijk is waar men zich bevindt. Een rustige, professionele en neutrale uitstraling wordt gewaardeerd, mits deze tegelijkertijd herkenbaar en onderscheidend is.

“Ja, over de stijl zeg maar. Ik weet niet of die vraag daar ook een beetje over gaat. Maar heel veel van dat soort apps lijken ontzettend op elkaar. Bij die eerste vraag, of je wel eens een PGO hebt gebruikt, kon ik al allerlei voorbeelden noemen van websites waarvan ik eigenlijk niet wist of het gewoon één en dezelfde site was.

Dus het zou natuurlijk heel fijn zijn als het een mooie, neutrale, professionele en rustige uitstraling heeft, maar wel herkenbaar is. Dat het een beetje uniek is, en niet gewoon… ja. Dat je weet waar je bent, zeg maar."

In dit verband werd ook het gebruik van kleur genoemd als middel om herkenbaarheid te vergroten.

"Ja, als je bijvoorbeeld een specifieke kleur gebruikt die niet blauw is. Want al die apps zijn blauw. Ik moet altijd weer opzoeken welke app het ook alweer was. Ook al gebruik ik hem echt supervaak."

Een deelnemer gaf aan dat MijnOverheid een positief voorbeeld is van een herkenbare en overzichtelijke digitale omgeving, waarin duidelijk is dat de gebruiker op de juiste plek is. Vanuit dat perspectief werd de wens uitgesproken voor een vergelijkbaar, uniform platform binnen de zorg.

"Nee, ik vind MijnOverheid heel chill. Ook dat de apps heel herkenbaar zijn. Het zijn er best veel — je hebt Mijn Toeslagen en alles — dus dat is soms even zoeken. Maar je weet in ieder geval dat je goed zit, en er is een soort overzicht van: dit is het. Het is gewoon duidelijk. Dus dat tweede. Ik zou dan liever MijnZorg hebben, net als MijnOverheid en niet allemaal verschillende PGO's".

Er werd benadrukt dat uniformiteit belangrijk is wanneer er wel meerdere PGO-aanbieders zijn. Verschillen in inrichting of werkwijze kunnen ten koste gaan van de overzichtelijkheid en gebruiksvriendelijkheid.

"Ik zou dan wel uniform eraan willen toevoegen, want als er zoveel verschillende partijen zijn, dan kan ik me voorstellen dat iedereen op een andere manier informatie erin toevoegt. Dan gaat het een beetje in tegen de overzichtelijkheid en de navigatie, want die kan dan overal net anders werken."

Tot slot werd benadrukt dat de PGO technisch betrouwbaar moet zijn. Wanneer functionaliteiten niet goed werken, bijvoorbeeld bij het geven van toestemming of het toevoegen van zorgverleners, kan dat snel leiden tot frustratie en afhaken.

"Nou, het moet gewoon werken. Als jij toestemming aanzet of je wilt een zorgaanbieder toevoegen en hij zegt drie keer: error, zorgaanbieder niet aangemeld, of het werkt niet, dan ben je al gauw afgehaakt."

Conclusie

De ervaringen laten zien dat deelnemers een PGO vooral waarderen wanneer deze overzichtelijk, gebruiksvriendelijk en technisch betrouwbaar is. Het moet intuïtief duidelijk zijn waar informatie te vinden is, met minimale navigatiestappen, ondersteund door basisfunctionaliteiten zoals een zoekfunctie en een goed werkende appversie. Daarnaast wordt toegankelijkheid als essentieel gezien: een PGO moet rekening houden met verschillende gebruikers door bijvoorbeeld instelbare weergave, ondersteuning van meerdere talen en alternatieve vormen van informatieaanbod. Ook de visuele vormgeving speelt een belangrijke rol: een rustige, professionele en herkenbare uitstraling draagt bij aan vertrouwen en oriëntatie. Tot slot wordt het belang benadrukt van uniformiteit en betrouwbaarheid, zodat gebruikers niet hoeven te schakelen tussen sterk verschillende systemen en erop kunnen vertrouwen dat functies zoals toestemming geven en het toevoegen van zorgverleners daadwerkelijk goed werken.

“Daarnaast zou ik het waardevol vinden als in het PGO ook heel gericht staat welke zorgverleners aan je gekoppeld zijn en wie je wanneer kunt bellen. Dus: waar bel ik naar en bij wie moet ik zijn? Ik denk dat dat echt een meerwaarde kan zijn van het PGO.”

Bijlage 4

Resultaten vragenlijst cliëntenorganisaties

Vraag 1

Heb je inzicht of en in welke mate jullie achterban gebruikmaakt van een PGO voor het inzien van gegevens? Zo ja, kun je daar kort iets meer over vertellen?

Ja, patiënten maken er gebruik van, maar het wordt nog niet door iedereen omarmd. Veelal wordt het gebruikt voor het checken van uitslagen en brieven van zorgverleners naar elkaar. Ook zien we dat patiënten het portaal van het ziekenhuis verwarren met het eigen PGO.

Onze achterban (breed – ouders en kinderen, kinderen tot 18 jaar) wil heel graag een PGO; zie ons onderzoek hierover: ***https://kinden-zorg.nl/wp-content/uploads/2025/06/Wensen-Eisen-voor-PGOs-kind-en-gezin_def.pdf****. Wat wij weten, ook uit ander onderzoek, werkgroepen, PGO on Air enz., is dat, of het nu om geboortezorg, oudere kinderen of volwassenen gaat, iedereen graag een duidelijk, overzichtelijk overzicht wil van alle gegevens, liefst inclusief het sociaal domein, op één plek, met één inlog, dat deelbaar is.*

Na een zwangerschap gecompliceerd met (pre-)eclampsie of het HELLP-syndroom blijven vrouwen vaak nog met veel vragen zitten. Dit onder andere door het vaak snelle verloop dat mogelijk is bij PE/HELLP, maar ook omdat veel vrouwen die te maken hebben gehad met PE/HELLP last hebben van 'gaten in hun geheugen' of een algehele blackout hebben van de eerste uren of dagen. Daarbij geven vrouwen aan dat zij een kopie van hun medisch dossier opvragen (al dan niet in combinatie met een gesprek met een zorgverlener) om een beeld te kunnen vormen van hoe deze periode is verlopen.

Weinig tot geen inzicht in de mate van gebruik. Ik denk dat onze achterban niet vergelijkbaar is met overige zwangere vrouwen. Onze achterban bestaat uit ouders die afscheid moeten nemen van één of meerdere baby's. Ik beantwoord de vragen vanuit dat oogpunt. Wellicht dat na een slecht-nieuwsgesprek de gegevens wel belangrijker worden en daardoor de aanmelding iets hoger ligt. Dit is niet bewezen, maar een gedachte.

Wij hebben daar op dit moment nog beperkt zicht op. Wel hebben wij recent vier focusgroepen georganiseerd met vrouwen die geen Nederlands spreken, waaraan 26 deelnemers uit 13 verschillende landen deelnamen. Daaruit kwam naar voren dat er op digitaal vlak een zeer grote taalbarrière werd ervaren. De meeste formulieren waren alleen in het Nederlands beschikbaar, waardoor het voor deze vrouwen al een (te) grote uitdaging was om zich aan te melden bij de verloskundige of kraamzorg.
Juist bij deze groep kwam naar voren dat het prettig zou zijn als je kunt teruglezen wat er tijdens een consult is besproken, zodat je dit thuis nog eens rustig kunt nalezen. Ook werd aangegeven dat het belangrijk is om bepaalde informatie en gegevens die over je worden opgeslagen te kunnen controleren, omdat het kan voorkomen dat de zorgverlener je verkeerd heeft begrepen door de taalbarrière.

In dat licht heeft een PGO de potentie om te kunnen checken of de zorgverlener je goed heeft begrepen, om gespreksverslagen van consulten rustig na te kunnen lezen en zo beter te begrijpen wat er precies is gezegd, en om uitslagen en andere informatie in de eigen taal te ontvangen. Juist gelet op deze potentie is er bij deze doelgroep mogelijk sprake van een extra grote behoefte aan een PGO.

Vraag 2

Heb je zelf weleens ingelogd op een PGO? Zo ja, welke was dat en kan je kort delen wat je ervaring was? Zo nee, waarom niet?

Ja, Mijn Zorgonline. Ik kan gegevens van mijn huisarts inzien en brieven en uitslagen van zorgverleners naar elkaar. Er was ook de mogelijkheid om een bericht naar zorgverleners te sturen. Daar werden de zorgverleners (in het ziekenhuis) door verrast; dat was eigenlijk niet de bedoeling.

Ja, meerdere. De meeste gaan nog steeds uit van het apart ophalen van gegevens per organisatie. Dit geeft niet het gewenste totaaloverzicht en zorgt voor extra drempels. Het sociaal domein, zoals bijvoorbeeld JGZ en Wmo, is nog niet verbonden. Of systemen werken alleen maar met een paar zorgorganisaties en dus niet vanuit het perspectief van de cliënt/patiënt. De meeste systemen geven ook maar een deel van de gegevens weer.

Niet specifiek voor de geboortezorg, wel via het PGO van onder andere de huisarts. De app is beveiligd via een wachtwoord en, naar ik meen, gekoppeld aan DigiD. Over het algemeen vond ik daar nog niet erg veel informatie: een korte beschrijving van de klacht waarmee ik bij de zorgverlener ben gekomen, eventueel mogelijke diagnoses of afspraken die zijn gemaakt. Indien ik een vraag stel aan de praktijkondersteuner waarop de huisarts terugkomt, kan ik de terugkoppeling van de huisarts daar ook lezen.

Geprobeerd, echter ik heb geen DigiD-app, maar een inlog met sms. Het was geen noodzaak en is daardoor blijven liggen. Dus wel gedownload, niet ingelogd.

Ja, ik heb meerdere PGO's geprobeerd, maar ik vond ze allemaal niet goed werken. Ik moest steeds opnieuw mijn DigiD invoeren om mijn gegevens op te halen van zorgorganisaties, maar vervolgens verscheen er nauwelijks informatie. Ik had verwacht dat ik mijn medisch dossier zou kunnen inzien, maar dat lukte niet.

Vraag 3

Op welke andere manieren dan via een PGO wordt relevante informatie gedeeld met zorgverleners? Wat zijn daarvan de voor- en nadelen?

Via de e-mail, maar dit is niet beveiligd. Via de telefoon, live en in gesprek. Dan heb je hier geen bevestiging van; dat zou wel fijner zijn.

Patiëntportalen worden nog steeds veel gebruikt, wat maakt dat je overal apart moet inloggen en dus geen totaaloverzicht hebt en veel bezig bent met inloggen en inzicht verkrijgen. Dit schiet het doel voorbij van waar we naartoe willen. Overall overzicht.

Specifiek voor het geval van PE/HELLP hoort volgens de richtlijn de huisarts op de hoogte te worden gesteld van een mogelijk verhoogd risico op hart- en vaatziekten na het doormaken van PE/HELLP tijdens de zwangerschap, en van de noodzaak om dit op lange termijn op te volgen. Dit gebeurt voornamelijk per (verwijs) brief. Afhankelijk van hoe dit is ingericht, krijgt de vrouw hier wel of niet bericht en/of inzage in. Dit houdt in dat de huisarts verantwoordelijk is voor het opnemen van deze informatie in het dossier.

Een (medisch) verslag van de bevalling, onder andere voor de kraamverzorgende, meegegeven aan de vrouw. Voordeel is dat de vrouw hierin actief de keuze krijgt of zij deze informatie wil delen. Het nadeel hiervan is dat de verantwoordelijkheid voor het delen van de informatie volledig bij de vrouw komt te liggen. In het geval van kraamzorg wordt (in sommige gevallen) vanuit het ziekenhuis Nadeel: op papier, mondeling en per mail. Nadeel: gefragmenteerd, niet bij alle relevante partijen bekend. Voordeel: mogelijkheid tot meer uitleg bij mondeling contact. Vraag en doorvraag.

Via e-mail, app, telefoon of live contact kan informatie snel en laagdrempelig worden gedeeld. Met name een live gesprek heeft als voordeel dat er persoonlijk contact is, wat kan helpen om informatie beter te interpreteren, met de nodige sensitiviteit te reageren en vragen direct te beantwoorden.
Tegelijkertijd kleven hier ook nadelen aan: deze vormen van communicatie zijn niet altijd beveiligd, het kan belastend zijn om meerdere keren dezelfde informatie te moeten delen en tijdens de bevalling is een vrouw soms niet in staat om informatie over te brengen. Daarnaast kan informatie niet altijd goed overkomen, omdat cliënten geen medische achtergrond hebben.
Er wordt nu voornamelijk door middel van ZorgDomein informatie gedeeld en binnen de eigen zorgsystemen van een huisarts/apotheek/ziekenhuis e.d. Het nadeel hiervan is dat het allerlei losse systemen zijn en je zelf meer tijd kwijt bent om zaken op te zoeken. Informatie via een PGO zou deze vormen van communicatie niet moeten vervangen, maar juist een waardevolle aanvulling kunnen zijn.

Vraag 4

Welke (medische) informatie die direct betrekking heeft op de cliënt/patiënt zelf is belangrijk om te kunnen inzien met daarbij de optie om te kunnen delen met zorgverleners en/of met anderen?

- *uitslagen van testen*
- *inhoud van de gesprekken met je zorgverlener*
- *echo's*
- *afspraken die zijn gemaakt over de zorg en keuzes (geboorteplan/kraamzorgplan)*
- *patiënteninformatie over zorg en de keuzes die je kunt maken*
- *de informatie bij de 13-weken- en 20-wekenecho en andere keuzemomenten van tevoren al beschikbaar*

Wat er gedeeld moet worden, is reeds in informatiestandaarden vastgelegd, waarin ook het perspectief van kind en gezin is en wordt meegenomen.

Het lijkt me belangrijk dat de cliënt/patiënt inzage heeft in alle informatie die direct betrekking heeft op de cliënt/patiënt.
Bij informatie die kan bijdragen om te kunnen delen met andere zorgverleners kan gedacht worden aan diagnoses, eventuele (langetermijn)gevolgen van deze diagnose, maar ook aandachts-punten die de vrouw zelf heeft aangedragen.

Relevante historie, medicatie/medicijngebruik, afspraken, verslagen, echo's en onderzoeksuitslagen, medische achtergrond/diagnoses, verwijzingen + uitkomsten, ICE contactgegevens
Wij hebben een lijst opgesteld, zie bijlage.

Daarnaast van belang: afspraken (en deze ook kunnen aanpassen en in agenda zetten), lijst met namen en contactinformatie van jouw zorgverleners, overzicht wat jouw zorgverzekeraar wel/niet vergoed.

1. Wil je dat het bevalplan kan worden ingezien en gedeeld?
Ja, mijn zwangerschapsplan, mijn bevalplan/ afscheidsplan (als het mis gaat) en mijn kraamzorgplan. Op termijn ook het opgroeiplan van je kind.

Belangrijk en dan dat je zelf bepaald met wie je dit deelt
De mogelijkheid tot het includeren van een bevalplan in het PGO lijkt me een meerwaarde, gezien de efficiëntie in het delen (indien gewenst) met (andere) zorgverleners, en het zekerheid kan geven voor de vrouw dat deze altijd voorhanden is.

Lijkt mij relevant.

Ja, indien de gynaecoloog/verloskundige hier ook naar zal kijken via dit systeem. Ook fijn om het uiteindelijke verloop van de bevalling naast het bevalplan te kunnen houden.

2. Wil je dat het kraamplan kan worden ingezien en gedeeld?
Ja, zie hierboven.

Belangrijk, en dan dat je zelf bepaalt met wie je dit deelt.

De mogelijkheid tot (indien gewenst) het kunnen delen van een kraamplan in het PGO kan een meerwaarde bieden. Dit is in mijn ogen echter minder belangrijk dan een bevalplan. Het delen van een kraamplan kan er wel voor zorgen dat, indien meerdere zorg-verleners betrokken zijn, informatie niet nodeloos herhaald hoeft te worden.

Ja, zou prettig kunnen zijn, in het geval van onze achterban (het afscheid vindt voor een groot aantal ouders plaats tijdens de kraamperiode). Ook bij een volgende zwangerschap kan hier essentiële informatie in staan.

Bij onze achterban is een persoonlijk gesprek ook zeer belangrijk, dus niet in plaats daarvan.

Ja, indien de kraamverzorgster hier ook naar zal kijken via dit systeem.

3. Welke andere informatie (die niet specifiek over de individuele cliënt/patiënt gaat) is belangrijk om via een PGO te ontvangen?

Niet alleen het plan, ook de mogelijkheden tot gesprek en de afwegingen die je kunt maken.

Aansluiten sociale domein.
Info over wie je bent. zie ons onderzoek over PGO

Uitleg over diagnose, of mogelijke lange termijn informatie, even-tueel met daarbij signalen die de cliënt/patiënt in kwestie kan herkennen, of wanneer de cliënt/patiënt extra stappen dient te ondernemen.

Voor onze achterban, de gegevens van de baby die overleden is, uitslagen onderzoek. Hoewel de oorzaak bij de baby zelf kan liggen heeft de ouder voor de toekomst belang bij ook die uitslagen in haar dossier. Of de gedeelde informatie gezien/gelezen/geraadpleegd is, wanneer en door wie.

- *Uitleg over rollen: wie doet wat (huisarts, specialist, wijkverpleegkundige, jeugdzorgwerker)*
- *Wachttijden en doorlooptijden*
- *Rechten van cliënten/patiënten (inzage, correctie, bezwaar)*
- *Algemene uitleg over diagnoses, behandelingen of interventies*
- *Voor- en nadelen van behandelopties (keuze-ondersteuning)*
- *Checklists voor afspraken ("wat kan ik vragen?")*
- *Signalen wanneer contact opnemen verstandig is*
- *Leefstijl- of herstelinformatie (algemeen, niet normerend)*
- *Links naar lotgenotenorganisaties of steunpunten (algemeen)*
- *Informatie over kraamzorg bv of die capaciteit heeft*
- *Betrouwbare voorlichting over zwangerschap, bevalling en kraamtijd.*
- *Ervaringen van andere vrouwen/cliënten.*
- *Informatie die jou kan helpen om keuzes te maken over wat je wilt als je bevalling anders loopt en in het verlengde daarvan informatie om jou te helpen om een bevalplan op te stellen voor als het anders loopt*
- *Bij welke zorgverlener je wanneer en voor wat terecht kunt, vooral in relatie tot (preventieve) nazorg is er veel onduidelijkheid*
- *Hoe je in contact kunt komen met andere zwangere of recent bevallen vrouwen (bij jou in de buurt)?*
- *Welke formele en informele zorg en ondersteuning er is (in jouw regio) rondom zwangerschap, bevallen en kraamtijd en de periode erna, o.a. i.r.t. fysiek en mentaal herstel bevalling*
- *Informatie over hoe je je ervaringen en behoeften kunt delen via vragenlijsten en groepsgesprekken. Informatie over hoe je kunt deelnemen aan het Landelijk Cliëntenpanel Geboortezorg*
- *Informatie over welke cliënten- en patiëntenorganisaties er zijn*
- *Zwangerschapscursus*

4.Waar moet de informatie in een PGO aan voldoen?

Betrouwbaar, eenduidig, volgens de huidige stand van de wetenschap en praktijk, aangevuld met ervaringskennis en wat patiënten willen en nodig hebben. En niet alleen maar in tekst. Ook afbeeldingen/schema's. Het moet mij als patiënte/cliënte helpen en aansluiten bij de klachten/situatie die ik heb.

Pricavy, veiligheid en zie ons onderzoek over PGO en heel erg belangrijk aansluiting over alles wat is ontwikkeld en wordt uitgerold van Babyconnect en moet voldoen door Medmij standaarden.

Wetenschappelijk onderbouwt, aangevuld met collectieve ervaringskennis. Informatie die getoetst is op zowel:
- *feitelijk correctheid,*
- *lees- en begrijpelijkheid.*

Eventueel een link naar andere platformen/organisaties waar goede, betrouwbare informatie kan worden gevonden, of meer in dept informatie gegeven wordt.
Duidelijkheid, begrijpelijke taal, of makkelijk op te zoeken verklaringen van woorden.
Gezien het aantal laaggeletterden en anderstaligen, ook een voorleesfunctie/vertaalfunctie.

Het moet ook duidelijk zijn wat men precies deelt.
- *Geschreven in heldere, niet-technische taal. Medisch jargon uitgelegd of vermeden*
- *Vergelijkingskaders waar passend ("wat is gebruikelijk?"). Geen losse meetwaarden zonder interpretatie*
- *Waar de informatie vandaan komt. Op basis waarvan iets is vastgesteld (richtlijn, afspraak, wet). Wat vaststaat en wat een inschatting of advies is*
- *Evenwichtige weergave van opties (voor- én nadelen)*
- *Geen normerende of moraliserende toon*

- *Op het juiste moment een alert, bijvoorbeeld folder 22 weken prik, rond 22 weken etc. Maar alle informatie moet wel altijd beschikbaar zijn, want timing van informatiebehoefte wisselt sterk per client.*
- *Mobiel beschikbaar*
- *Makkelijk vindbaar, toegankelijkheid*
- *Voldoet aan informatiebehoefte, is volledig*
- *Informatie is tijdig, voldoende tijd om informatie te verwerken en is qua timing ook nog relevant*
- *Informatie is begrijpelijk en verschillende vormen, niet alleen tekst ook plaatjes en filmpjes*
- *Informatie is betrouwbaar*
- *Informatie is niet commercieel*
- *Alle informatie die niet specifiek over jouw (medische) situatie gaat, is integraal opgesteld dat wil zeggen door verloskundige (KNOV), gynaecoloog (NVOG) en cliënten vertegenwoordiger (Patiëntenfederatie NL, Buikencollectief, etc.)*

5. Wat moet een cliënt/patiënt allemaal zelf kunnen doen in een PGO?

Afspraken maken en verzetten met mijn zorgverlener. En kunnen communiceren met mijn zorgverleners. Ik wil me kunnen voorbereiden op het volgende consult, door vooraf vragen te kunnen stellen, me in te lezen en mijn uitslagen in te kunnen zien. Ik wil na afloop het besprokene na kunnen lezen, uitslagen in kunnen zien en vragen kunnen stellen. Uitslagen moeten ook foto's en scans kunnen bevatten (zoals longfoto etc..) en de tussenliggende communicatie tussen zorgverleners (bijv. van de radioloog naar de longarts/huisarts).

Downloaden, delen

- *Bekijken van informatie gerelateerd aan de cliënt/patiënt zelf.*
- *Eventueel een punt waar men zelf laagdrempelig zaken kan aangeven, zoals ervaren klachten/symptomen of het beloop daarvan, zodat dit ook meegenomen kan worden.*
- *Zien welke zorgverleners of personen toegang hebben tot de informatie*

Gegevens opvragen, inzien, gericht delen en inzicht met wie informatie gedeeld is, wanneer (en door wie, wanneer geraadpleegd)

- *Eigen gezondheids- en zorggegevens inzien. Uitleg krijgen bij gegevens (betekenis, context, begrippen)*
- *Eigen informatie toevoegen (bijv. ervaringen, metingen, voorkeuren)*
- *Zelf bepalen met wie informatie wordt gedeeld*
- *Afspraken voorbereiden (vragenlijst, doelen, aandachtspunten). Inzicht in komende afspraken of stappen in het zorgtraject*
- *Berichten sturen (waar passend) naar zorgverleners*
- *Een vertegenwoordiger of mantelzorger aanwijzen. Toegang instellen per rol (meekijken vs. meebeslissen)*
- *Zelf informatie kunnen uploaden en aanpassen*
- *Informatie kunnen delen met andere personen dan zorgverleners*
- *Videobellen met je zorgverlener*
- *Chatten met je zorgverlener?*
- *Alle communicatie/e-mails met je zorgverleners staan ook in de PGO conform MijnOverheid. staan.*

6. Hoe moet een PGO eruit zien?

Gebruiksvriendelijk, visueel aantrekkelijk, intuïtief, overzichtelijk. Bijvoorbeeld zoals bij een smartphone met tegeltjes waar je op kunt klikken.
Zie ons functioneel ontwerp - de link hierboven

- *Toegankelijk, gebruiksvriendelijk, ook als je zelf minder goed digitaal onderlegd bent*
- *uniform*
- *duidelijk leesbaar,*
- *rustig (geen flikkerende berichten bolletjes, liever geen of beperkte pop ups.)*
- *mogelijkheid om terug te gaan naar het laatst geopende onderdeel,*
- *eenvoudig om in en uit te loggen.*

Intuïtief, overzichtelijk, zacht (niet te kil)

Het moet overzichtelijk zijn en vertrouwen geven aan de cliënten/ houvast bieden. Niet-medisch ogen.

7. Zijn er nog andere dingen die je belangrijk vindt als gaat om digitale gegevensuitwisseling en de inrichting van een PGO?

Veilig, maar liefst niet elke keer met de DigiD, volledig transparant en zie hierboven, dus: Gebruiksvriendelijk, visueel aantrekkelijk, intuïtief, overzichtelijk. Bijvoorbeeld zoals bij een smartphone met tegeltjes waar je op kunt klikken.

Geen vendor lock-in, verder zie hierboven en ons onderzoek. herhaling: heel erg belangrijk aansluiting over alles wat is ontwikkeld en wordt uitgerold van Babyconnect en moet voldoen door Medmij standaarden

In welke mate heb je zelf inzicht/beslisrecht wie toegang krijgt tot je PGO/digitale gegevens?

Gegarandeerde veiligheid van alle gedeelde gegevens.
Dat maakt het wel lastig. Wat vandaag veilig is, kan morgen achterhaald zijn met het tempo waarin ontwikkelingen plaatsvinden op gebied van cyberveiligheid en criminaliteit.
Misschien ook: niet schermafbeeldingen toelaten, zodat er zicht blijft op wat er met wie gedeeld wordt.

Vrouwen ervaren regelmatig dat zorgverleners tijdens consulten tegelijkertijd op het computerscherm kijken en gegevens invoeren, wat soms ten koste gaat van persoonlijk contact.

Bijlage 5

Resultaten ouderperspectief eindgebruikersgroep september 2025

Ouderperspectief

Als algemeen punt geven de ouders aan dat gegevens in de PGO duidelijk moeten worden weergegeven en uitgelegd. Zij halen als voorbeeld aan dat het bij echo uitslagen niet altijd even duidelijk is wat de verschillende metingen betekenen of wat er precies te zien is op de echo. Context bij de gegevens is dus belangrijk. Daarnaast is voorlichting over de verhouding van portalen t.o.v. de PGO ook belangrijk, dit is nu niet altijd duidelijk. Ze geven daarnaast een sterke behoefte aan om de PGO reclamevrij te houden.

Verder geven ze de volgende gegevens aan als belangrijk voor uitwisseling:

- Alle gegevens die worden gemeten tijdens afspraken willen ze kunnen terugzien in de PGO.
- Ook vorige zwangerschappen willen ze graag in de PGO kunnen terugzien ter vergelijking met de huidige zwangerschap.
- Ze zouden graag toestemmingen tussen zorgverleners, bijvoorbeeld gegevensuitwisseling met de huisarts, willen regelen middels het PGO
- Een overzicht van afspraken met de zorgverleners, want dit zijn er vaak veel
- Vanaf het tweede trimester willen ze het bevalplan kunnen opslaan in de PGO, zodat deze ook beschikbaar is voor de zorgverlener. Ze willen hier ook graag de ‘zachtere’ kant van de bevalling in kunnen meenemen en niet alleen maar de medische vereisten.
- Een overzicht met de belangrijkste topics die besproken moeten worden gedurende de zwangerschap en die door de zorgverlener vervolgens afgevinkt kunnen worden na bespreking. Als zwangere weet je namelijk niet altijd wat je nodig hebt aan voorlichting, of worden bepaalde onderwerpen met andere woorden besproken, waardoor het voor de zwangere niet altijd duidelijk dat het onderwerp al is aangekaart.
- Het bevalverslag.
- Het kraamplan, waar de kraamverzorging dus ook bij kan.
- Het kraamverslag, waar verschillende betrokken zorgverleners ook bij kunnen. De uitwisseling en overdracht van het kraamverslag is nu niet altijd even goed geregeld of duidelijk.

Word donateur!

Vond je deze rapportage waardevol?

Wil jij ook dat de stem van cliënten beter gehoord wordt in de geboortezorg? Help ons dan om zichtbaar te maken wat zij écht belangrijk vinden. Als goed doel zijn wij afhankelijk van donaties.

Jouw steun maakt ons werk mogelijk. Word donateur en draag bij aan toegankelijke en écht cliëntgerichte zorg.

Blijf de hoogte van alle belangrijke ontwikkelingen:
hetbuikencollectief.nl

Colofon
Adviesrapport : 16 februari 2026
Auteur: Anouk Kaiser, Het Buikencollectief

In samenwerking met
Patiëntenfederatie Nederland