

Van Curatie naar Preventie

Toelichting op ontwikkelingen binnen het project door
Frank Ploeg en Ewoud van der Wal



Indeling

1. Meningen en ideeën van patiënten en professionals over het gebruik van PGO's o.b.v. eerste inzichten klankbordgroepen

Ewoud van der Wal, werkpakketleider Communicatie en Doelgroep-interactie

2. De architectuur van de uitwisseling van gezondheidsgegevens tussen UMCG, PGO's en apps voor onderzoek en zorg: waar moeten ontwikkelaars rekening mee houden?

Frank Ploeg, Enterprise Architect, UMCG

van Curatie naar Preventie

- Het project *van Curatie naar Preventie* heeft als doel de aansluiting van PGO's op het UMCG in te richten, zodanig dat het UMCG samen met de burger/patiënt bij kan dragen aan preventie, als een pijler onder healthy ageing
- Het project wordt uitgevoerd in verschillende werkpakketten:
 - *Gegevensuitwisseling en koppelvlakken*
 - *Research Aansluiting*
 - *Informatiemanagement*
 - *Beleid*
 - *Communicatie & doelgroep-interactie*
 - *ELSI (Ethical, Legal, Social Issues)*
 - *Pilot IBD en voeding*



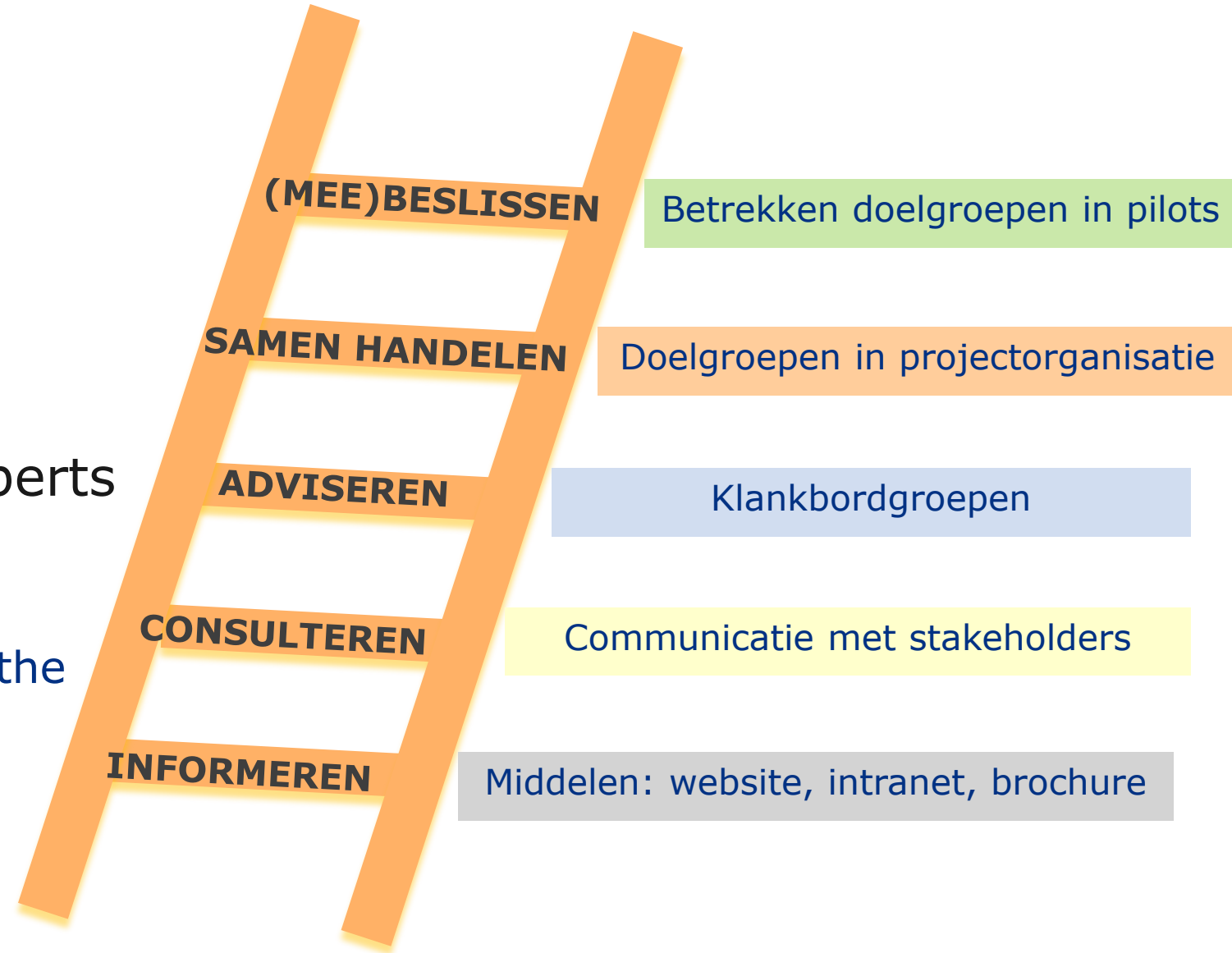
Aanpak doelgroep-interactie

In samenwerking met de doelgroepen:

- Burgers/patiënten
- Zorgprofessionals
- Onderzoekers

In samenwerking met experts

- Leidende Coalitie
Patiëntenparticipatie, PACE
- Zorgbelang Groningen/ Drenthe
- etc.



Uitgangspunten

- Gebruikmaken van verschillende ingangen voor het benaderen van deelnemers
- Deelnemers met een mix aan kenmerken
- Aansluiten op algemeen onderzoek
- Focussen op meerwaarde PGO-gebruik in Noord-Nederland
- Individuele ervaringen meenemen





Klankbordgroepen

- **Burgers/patiënten:**
 - In 2020 opgericht, 17 deelnemers, benaderd op basis van de vooraf vastgestelde uitgangspunten.
 - Toezegging voor deelname aan 4 sessies, daarna keuze om verder betrokken te blijven.
- **Zorgprofessionals**
 - In 2019 opgericht en inmiddels 4 bijeenkomsten gehad, de volgende sessie staat gepland in juni 2021
 - Bestaat uit specialisten, verpleegkundigen en huisartsen
- **Onderzoekers**
 - Is nu in oprichting
 - De focus ligt op de inzet van PGO's voor onderzoek d.m.v. de research aansluitmodule

Wat kan een PGO wel of niet betekenen?

Wel:

- Medische dossier opbouwen
- Zelf bepalen met wie je welke informatie deelt
- Voorbereiding voor gesprek met zorgverlener
- Betekenis geven aan gezondheidsinformatie
- Koppelen van eigen wearables
- Inzetten voor zorg en onderzoek
- Inrichten naar persoonlijke wensen.

Niet:

- Alle gegevens van alle aanbieders
- In één keer gegevens van alle aangesloten zorgverleners ophalen
- Met beperkte digitale vaardigheden alle functies benutten
- Automatisch doorgeefstelsel tussen specialist en huisarts
- Betekenisvol inzetten in de zorg zonder betrokkenheid van de zorgverlener

Klankbordgroep zorgprofessionals

Een PGO wordt als bruikbaar in de zorg gezien en zou o.a. ingezet kunnen worden voor:

- het uitwisselen van informatie zoals het persoonlijke verhaal
- Een overzicht van (longitudinale) gezondheidsinformatie
- Het communiceren met patiënten (beeldbellen, berichtenverkeer)
- Het contact met patiënten nadat het zorgtraject is afgerond

Zorgverleners zouden ingezet moeten worden als ambassadeur om hun collega's te informeren over de rol van PGO's in de zorgverlening.

De zorgverlener zou afspraken met de patiënt moeten maken over wat relevante informatie is om vanuit het PGO van de patiënt te delen met het UMCG/ de zorgverlener.

PGO on Air

- Een landelijk programma dat meer bekendheid geeft aan PGO's door een alliantie van (zorg)gebruikers, zorgverleners en zorgaanbieders
- De Patiëntenfederatie Nederland is trekker van deze alliantie, het UMCG is deelnemer



Resultaten PGO on Air

"Regie en eigen verantwoordelijkheid voor patiënten zijn belangrijke redenen voor positiviteit. Aan de andere kant zijn er zorgen om privacy en of (alle) patiënten ermee om kunnen gaan."

Patientenfederatie (2020), Zorgverleners over PGO's. Onderzoek door Kantar.

"De sterke kanten zijn vooral gerelateerd aan het hebben van overzicht van gegevens én dat men zo alles op één plek kan verzamelen. Ook zelf de regie hebben is een aspect dat veel mensen waarderen. Ondanks het positieve beeld zien zijn er nog wel een aantal uitdagingen. Deze worden hiernaast beschreven."

Patientenfederatie (2020), Kansen voor succesvolle introductie van het PGO. Onderzoek door MarketResponse.

