

Beste deelnemers en genodigden Alliantiebijeenkomst 'Vorming PGO alliantie',

Op 2 juli kwamen we voor de tweede keer online bijeen met meer dan 50 deelnemers uit branche-, beroeps- en patiëntenorganisaties, burgerinitiatieven en het ministerie van VWS. We kijken terug op een mooie bijeenkomst waarin we veel enthousiasme en betrokkenheid zagen.

In aanvulling op de Powerpoint presentatie, delen we in dit verslag de mondelinge toelichting, het interview met Gabriëlle Speijer en jullie input op de ambitie. Zo kun je nog eens doorlezen wat er is verteld, of krijg je een impressie als je onverhoopt niet aanwezig kon zijn.

Tegelijkertijd ontvangen jullie in de mail een link naar een vragenlijst. Hierin vragen we de aangescherpte **ambitie te onderschrijven** en **de rol per pijler kenbaar te maken**. We gaan graag samen met jullie aan de slag om PGO on Air te laten vliegen.

Zijn er nog vragen of suggesties, neem contact met me op via s.kersten@patientenfederatie.nl.

Veel leesplezier!

Verslag van de bijeenkomst PGO's laten vliegen

Start plenair deel

Dianda Veldman, directeur-bestuurder van de Patiëntenfederatie, opent de bijeenkomst met een terugblik op haar interview op BNR Radio. Vanaf 1 juli is het wettelijk geregeld dat je digitale inzage krijgt in je medische gegevens. In de toekomst zijn dit gegevens die automatisch in je PGO kunnen worden opgehaald. Het is een mooie tussenstap naar de fase waar we met z'n allen met PGO on Air naar toewerken: dat er PGO's zijn en mensen geholpen worden bij het kiezen, gebruiken en het benutten. We zoeken voor de alliantie naar een manier van organiseren die past bij een programma dat continu in beweging is. Met de rollen luisteren, vertellen en uitvoeren gaan we samen aan de slag.

Gabriëlle Speijer (radiotherapeut-oncoloog, Haga Ziekenhuis) is enthousiast en bevlogen over de inzet van PGO's, vooral omdat de patiënt daar belang bij heeft. Met meer informatie krijgt hij betere controle en grip op zijn gezondheid. Daarnaast zorgt het voor meer openheid en vertrouwen. Juist dat is voor Gabriëlle een voorwaarde voor goede zorg verlenen én ontvangen. Voor een arts is het belangrijk om een beeld van de gehele gezondheidssituatie te hebben. Als ziekenhuis hebben we vaak maar 10% in beeld.

Een PGO is een communicatietool waarmee je de andere 90% aan het licht krijgt. Bijvoorbeeld doordat de patiënt een dagboekje bijhoudt met complicaties en klachten. De meerwaarde is voor Gabriëlle duidelijk: "Je krijgt een beter geïnformeerde patiënt en arts, waardoor je een betere





band en een beter gesprek hebt.” Gabrielle geeft de deelnemers mee om dit einddoel altijd voor ogen te houden. “We zijn net begonnen, maar laten we continu stapjes vooruit zetten, het levend houden, uitproberen, van fouten leren en verbeteren.” Met als uitsmijter “als je als zorgverlener respect hebt voor je patiënt, dan heb je een PGO in je arsenaal”.

Plenaire deel

Sonja Kersten, kwartiermaker PGO on Air, kijkt terug op een waardevolle eerste bijeenkomst op 18 mei jongstleden. Vandaag bouwen we samen verder aan de PGO-alliantie, een voorwaarde om PGO's beter bekend en gebruikt te krijgen. Zij licht de vijf pijlers van PGO on Air nogmaals toe: doelgroepgerichte communicatie, PGO kiezen, PGO vraag en aanbod, PGO kennis en vaardigheden en PGO onderzoek. PGO on Air heeft op basis van input uit vele gesprekken een ambitie op papier gezet. We vinden het belangrijk dat we met z'n allen deze ambitie doorleven en er achter (gaan) staan.

Breakoutsessies over gedeelde ambitie

Om de ambitie gedeeld en gedragen te krijgen, gingen de deelnemers uiteen in de **breakoutsessies** om de ambitie te bespreken. Eerst in twee- of drietalen, vervolgens is doorgepraat in 4-6 talen en uiteindelijk zijn de bevindingen van vier grotere groepen in een kort verslag vastgelegd.



Uitkomst: De deelnemers staan achter de gedeelde ambitie. Wel zijn er aanpassingen in de tekst gewenst. De meeste genoemde punten zijn:

- Inclusiever taalgebruik: gezond versus patiënt;
- Het woord 'beheren' dekt niet goed de lading;
- 'Regie' riep discussie op;
- Het mag concreter: wat is de meerwaarde van een PGO?
- Benadruk het samenspel tussen zorgvrager en zorgverlener.

Een deel van de nuances ging over wat een PGO is en moet bieden. We kwamen tot de conclusie dat voorafgaand aan de ambitie een omschrijving van een PGO noodzakelijk is. Veel nuances wisten we te verwerken. 'Regie' is uiteindelijk erin gebleven, omdat dit woord het beste de actieve inzet en het eigenaarschap van een PGO omschrijft. Met dank aan al jullie input zijn we tot deze aangescherpte ambitie gekomen.



Aangescherpte ambitie PGO on Air

Wat is een Persoonlijke gezondheidsomgeving?

Een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) is een app of website waarmee iedereen, met of zonder zorgvraag, informatie over de eigen gezondheid kan bijhouden en delen. Die PGO's zijn nu nog in ontwikkeling. Iedereen kan zelf kiezen welk PGO hij gaat gebruiken.

Straks bieden PGO's de mogelijkheid om:

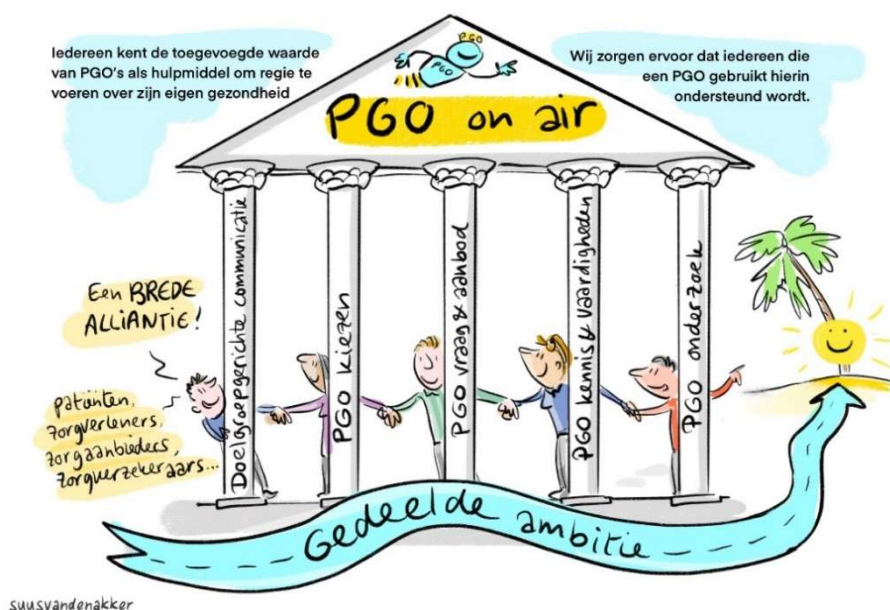
- (medische) gegevens van verschillende zorgverleners te verzamelen en bij te houden,
- (medische) gegevens te delen met andere zorgverleners,
- persoonlijke gezondheidsgegevens, ook uit apps en wearables, toe te voegen,
- een koppeling te maken tussen al deze gegevens om zo actief te werken aan je gezondheid, zelf en/of samen met je zorgverlener(s).

PGO's met een MedMij-label zijn veilig en betrouwbaar.

Ambitie

Met een PGO kan iedereen die dat wil, veilig en betrouwbaar, zelf zijn gezondheidsgegevens verzamelen, toevoegen, bijhouden en delen.

1. De PGO-alliantie wil dat iedereen, met of zonder zorgvraag, de toegevoegde waarde kent en vertrouwen krijgt in persoonlijke gezondheidsomgevingen als hulpmiddel om regie te voeren op zijn eigen gezondheid.
2. De PGO-alliantie zorgt ervoor dat iedereen, mensen met of zonder zorgvraag, maar ook mantelzorgers, zorgverleners en zorgaanbieders, weten hoe ze het beste hun PGO kunnen inzetten.





Tijdslijn

Na de breakout sessies vertelt Sonja dat de PGO-alliantie vanuit overtuiging de verandering in beweging wil zetten. Waarbij elke deelnemer zijn eigen rol kiest. En op het passende moment, met eigen activiteiten, zijn bijdrage levert. Zij schetst de tijdslijn van fase I tot 1 december 2020. In deze periode is 15 september een belangrijke mijlpaal: indiening subsidieaanvraag fase II. De tijdslijnen zijn ambitieus. Dat vraagt om een strak proces om iedereen die dat wil de gelegenheid te geven mee te denken in de subsidieaanvraag fase II. Tegelijkertijd met dit verslag delen we een apart document waarin we het proces in aanloop naar de subsidieaanvraag toelichten.

Rollen

Voor het inrichten van een alliantie hanteren we een aantal uitgangspunten. Er is geen ingewikkelde governancestructuur, met een stichtingsbestuur, taskforces en een werkmaatschappij. In plaats daarvan gaan we uit van partners die commitment geven op de ambitie en inschrijven op bepaalde rollen per pijler. Bij een rol hoort een resultaatverplichting.

De rollen binnen de PGO-alliantie zijn: luisteren, vertellen en uitvoeren. Sonja geeft een aantal voorbeelden hoe je een rol kan invullen.



Peiling rollen via Mentimeter

Via de tool Mentimeter zijn de deelnemers gevraagd welke rol zij mogelijk willen aannemen. Het geeft een prachtige indruk van het enthousiasme over en de betrokkenheid van alle deelnemers bij de PGO-alliantie:

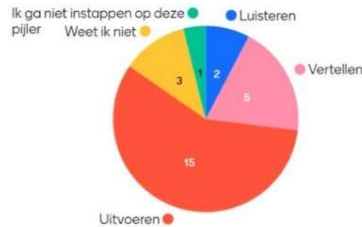
Pijler 1:

Doelgroepgerichte communicatie



Pijler 3:

PGO vraag & aanbod



Pijler 4:

PGO kennis & vaardigheden





Afsluiting plenair deel

Sonja Kersten, kwartiermaker PGO on Air, geeft aan dat ze blij is met alle reacties. Tegelijkertijd met dit verslag ontvangen jullie een vragenlijst waarmee je je commitment kunt geven aan de aangescherpte ambitie en je kunt intekenen voor een rol per pijler. Wij begrijpen dat soms de keuze nog niet gelijk gemaakt kan worden, geef dan aan wat je hiervoor nog nodig hebt.

We gaan met de PGO's samen een beweging in gang zetten. Vanaf vandaag: aan de slag! Laten we dit vasthouden!

Hartelijke groet,
Het PGO on Air team

Wat roept het op?

