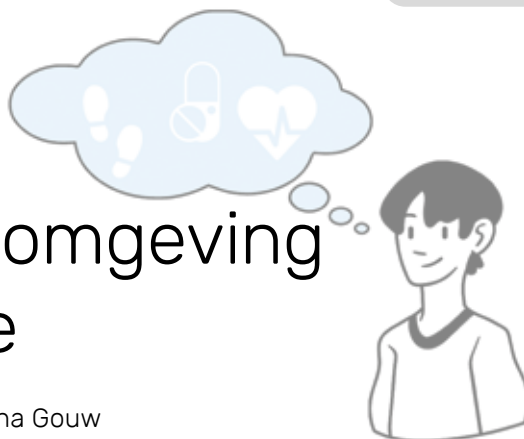


# SYMPHONY:

## Persoonlijke Gezondheidsomgeving voor meer inzicht en regie



Door arts-onderzoeker Martijn Brands en kinderhematoloog Samantha Gouw

**Vorig jaar kon je in de Faktor al het één en ander lezen over een aantal projecten van het landelijke SYMPHONY-consortium. Het consortium is in 2019 opgericht met als doel: een behandeling op maat voor iedereen met een stollingsstoornis. Eén van de SYMPHONY-projecten is betiteld als de Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO).**

### Wat is een PGO?

Een PGO is een website of app waar al jouw medische informatie, van alle betrokken zorgverleners, wordt verzameld. Hierin kan je zelf ook informatie toevoegen zoals medicatie, afspraken met zorgverleners of gegevens vanuit een smartwatch. Wij hebben als doel om een PGO te ontwikkelen voor mensen met een stollingsstoornis. De PGO zal ook over andere functionaliteiten beschikken zoals: het personaliseren van jouw profylaxe-dosering, vragenlijsten over je gezondheid en bestaande applicaties zoals het logboek VastePrik.

### Goede zorg...

Om te onderzoeken hoe jij denkt over digitalisering in de zorg in het algemeen, en een PGO in het bijzonder, hebben we vorig jaar patiënten en zorgverleners geïnterviewd. In vrijwel alle interviews kwam duidelijk naar voren dat mensen met hemofilie erg tevreden zijn over de HBC's. Met name de persoonlijke, langdurige banden met zorgverleners werden erg gewaardeerd. In de interviews gaven mensen aan dat hun tevredenheid met name werd bepaald door drie factoren: de contacten met zorgverleners, de beschikbaarheid van zorg, en de coördinatie van zorg.

### ...maar het kan nóg beter!

Wel vertelden ze dat de informatievoorziening over nieuwe behandelopties beter kan. Een ander verbeterpunt was de coördinatie van zorg. Zeker voor mensen met veel zorgverleners, of die onder behandeling zijn in meerdere zorginstellingen. Geïnterviewden voorspelden dat digitalisering hierbij op twee manieren kan helpen. Ten eerste, door een verbetering van de digitale gegevensuitwisseling tussen zorgverleners onderling. Ten tweede, doordat je zelf meer regie kan voeren. Een PGO kan hierbij helpen. Wel noemden patiënten en zorgverleners dat

deze regie niet verplicht mag worden. Ook moeten we goed letten op de toegankelijkheid van zorg voor mensen die minder digitaal vaardig zijn.

### Wensen en zorgen

Met name mensen die profylaxe of frequent on-demand therapie gebruiken, vonden een PGO interessant. Als voordelen werden genoemd: meer transparantie, meer ziekte-inzicht door het kunnen nalezen van jouw eigen dossier, meer zelfmanagement, en de mogelijkheid om te helpen bij de coördinatie van zorg. Wel vond men het belangrijk dat informatie in een PGO goed beveiligd is, dat PGO's makkelijk te gebruiken zijn en dat de inhoud ervan voor iedereen begrijpelijk is.

### Hoe verder?

Met deze wensen en zorgen in gedachten, hebben we het afgelopen jaar veel gesprekken gevoerd met ontwikkelaars van PGO's en ICT-experts in meerdere ziekenhuizen. Deze gesprekken worden steeds concreter. Daarnaast nemen de mogelijkheden van PGO's toe doordat de overheid er veel geld in investeert. Door deze financiële hulp zijn huisartsgegevens bij veel huisartspraktijken al te bekijken in een PGO. Ziekenhuisgegevens, of althans een gedeelte daarvan, volgen halverwege 2022. We verwachten dat we volgend jaar dan ook meer vorderingen kunnen presenteren! Voor meer informatie kan je mailen naar:

[m.r.brands@amsterdamumc.nl](mailto:m.r.brands@amsterdamumc.nl) of  
[s.c.gouw@amsterdamumc.nl](mailto:s.c.gouw@amsterdamumc.nl). <

