

Doel

Dit Whitepaper is bedoeld om de nut en noodzaak van gepersonaliseerde zorg over te brengen op een breder publiek in en om de gezondheidszorg en inspiratie te bieden voor actoren in verschillende rollen, in het bijzonder die van de patiënt, zorgprofessional, bestuur en management, verzekeraar, beleidsmaker en politiek. Zo zal het bijdragen aan de doelstelling van het Genootschap om gepersonaliseerde zorg te verspreiden en ontwikkelen.

Een ruime kring van het Genootschap werkt mee aan de totstandkoming ervan. Het Whitepaper is kernachtig gehouden met referenties naar bronnen die nadere onderbouwing en uitwerking bieden.

Verspreiding

Het Whitepaper zal dienstdoen als inhoudelijk 'visitekaartje' van het Genootschap in binnen- en buitenland en worden benut in relaties met andere relevante spelers in de (ontwikkeling van de) gezondheidszorg, zoals: Externe Klankborggroep Passende Zorg NZA via Jan Hazelzet, lid; de Gezant Passende Zorg bij het Zorginstituut, Jan Kremer; de minister.

De reumatologie is ver gekomen. De rolstoelen op de reuma-afdeling zijn verleden tijd. De ontstekingsmechanismen zijn doorgrond, we weten welke eiwitten verantwoordelijk zijn en zijn meestal in staat om de ziekteactiviteit tot bedaren te brengen.

Dat is goed, maar het kan nog zoveel beter. Want de helft van de patiënten bij wie de ziekte rustig is, ervaart toch beperkingen. “Dan ben je dus nog niet klaar. Je moet de behandeling (bij-)sturen op basis van het goed gesprek / patiënt-gerapporteerde uitkomsten.”

Citaat van Angelique Weel

DRAAFT

Wat is gepersonaliseerde zorg en waarom is het nodig?

Het Genootschap Gepersonaliseerde Zorg werkt aan verspreiding en ontwikkeling van zorg die op de persoon is toegesneden. Want daar gaat het volgens ons om in de zorg: inspelen op persoonlijke behoeften, voorkeuren en waarden van de patiënt. In dit whitepaper schetsen we het belang van gepersonaliseerde zorg en de bijdragen die collega's vanuit verschillende posities in de gezondheidszorg kunnen leveren aan de verspreiding en ontwikkeling ervan.

Wat is gepersonaliseerde zorg?

One size fits all gaat tegenwoordig niet meer op in de zorg. Toch zien we vaak dat de behandeling één-op-één wordt gekoppeld aan medische pathologie. Het resultaat kan over/onderbehandeling zijn of een anderszins gebrekkige afstemming van de zorg op de situatie van een patiënt. Deze bereikt daardoor zijn behandeldoelen niet, die mogelijk wel gewenst en haalbaar waren. Gepersonaliseerde zorg bekommert zich vooraf over haalbare doelen van de patiënt en richt zich op basis daarvan naar haar behoeften, voorkeuren en waarden (Figuur 1). Een praktijkvoorbeeld (tekst box) illustreert de noodzaak van gepersonaliseerde zorg én toont dat het goed mogelijk is goede zorg te bieden die niet het gebaande pad volgt.

Een oudere patiënt met een darmtumor leefde na een radicale chirurgische ingreep nog maar een maand en herstelde er in die periode eigenlijk niet van. De ingreep was volgens het boekje en dan ook volmondig geadviseerd door tumorwerkgroep en multidisciplinair overleg. Maar een lichtere interventie zou zijn leven minder hebben verstoord en hem nog langer in staat gesteld hebben zijn leven voort te zetten. Hij zat het liefst bij zijn broer in huis op een gemakkelijke stoel de krant te lezen.

Voor de broer van deze patiënt openbaarde zich dit pas na zijn overlijden. De chirurg vroeg zich toen af wanneer legitiem van de richtlijn kan worden afgeweken. Dát is feitelijk het moment van conceptie van gepersonaliseerde zorg.

Inmiddels heeft de chirurg in multidisciplinair verband een praktijk ontwikkeld, waarin vooraf goed naar de situatie van de patiënt en zijn/haar haalbare gepersonaliseerde doelen wordt gekeken. Een gespecialiseerd MDO doet daarbij passende behandelvoorstellen (patiëntgerichte interventie) en de keuze wordt gezamenlijk met patiënt en familie gemaakt – met goed zicht op de uitkomsten die verwacht mogen worden.

Van Leeuwen en Van der Laan, 2021



Figuur 1- Gepersonaliseerde zorg in schema

Het is gebaseerd op één van de praktijken die de afgelopen tijd binnen het Genootschap zijn gepresenteerd en besproken. Zo zijn er meer. In andere praktijken bleek de medisch specialistische

zorg voor mensen met een chronische ziekte niet alleen fijnmazig afgestemd te kunnen worden op de ziekteactiviteit, maar ook op ervaren functioneren en voorgenomen activiteiten van de patiënt {Pierik, 2021 #3; Weel-Koenders, 2021 #2; Weel-Koenders, 2021 #1}. De aard en inrichting van het 'personaliseren' van zorg dient met andere woorden te zijn toegesneden op relevante variatie in de patiëntengroep die in een praktijk wordt gezien. Deze beoogde afstemming wordt veelal beschreven als 'ask not what is the matter with you, but ask what matters to you?' Dat is een gezamenlijke verantwoordelijkheid en vindt zijn ideale vorm in co-creatie van zorgprofessional en patiënt of van patiënt en zorgverlener. Het is immers niet louter van en voor de patiënt, maar ook door de patiënt.

Resultaten

Leden van het Genootschap werken niet alleen aan het onderkennen van die variatie en de noodzaak erop in te spelen, zij vormen hun praktijk er ook naar en volgen wat dat oplevert. Uitkomsten en ervaringen blijken te zijn verbeterd én tonen verdere *ruimte voor verbetering*, waardoor een cyclus op gang komt van continu leren en verbeteren. Een dergelijke vorm van zorg wordt in de VS ook wel "Patient and family engaged care" genoemd, maar deze term laat zich lastig in het Nederlands vertalen. Een definitie hiervan is als volgt:

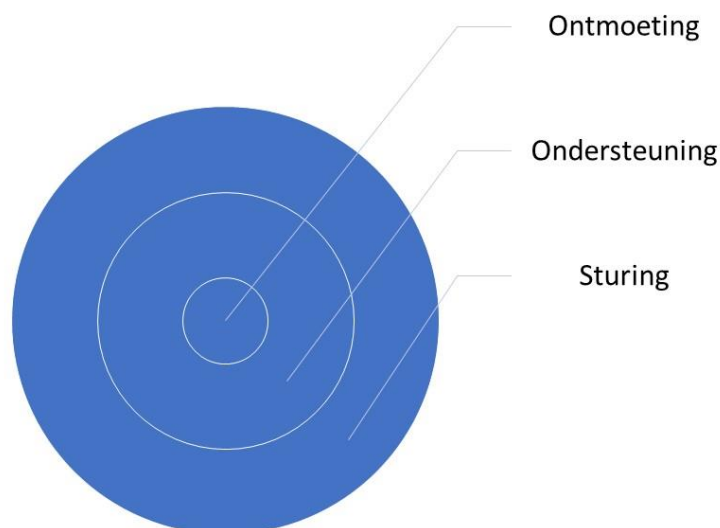
"Patient and family engaged care (PFEC) is care planned, delivered, managed, and continuously improved in active partnership with patients and their families (or care partners as defined by the patient) to ensure integration of their health and health care goals, preferences, and values. It includes explicit and partnered determination of goals and care options, and it requires ongoing assessment of the care match with patient goals" {Frampton, 2017 #4}.

Een op die manier uitgevoerde zorg leidt aantoonbaar tot een verbetering en uitbreiding van zelfmanagement en kwaliteit van leven alsmede tot een reductie van de ernst van de ziekte {Frampton, 2017 #4}. Daarnaast wordt een relatie gezien met het welbevinden van professionals in de zorg, een afname van burn-out en een beter behoud van personeel. De onderzoeksresultaten in Nederland en daarbuiten sluiten aan op de ervaringen van leden van het Genootschap en zijn aanleiding voor een verder pleidooi voor en verspreiding en ontwikkeling van gepersonaliseerde zorg.

Evidence Based

Gepersonaliseerde zorg vraagt dat we teruggaan naar de oorspronkelijke bedoeling van *Evidence Based Medicine* {Stubenrouch, 2022 #7} {Sackett, 1996 #8}: het gaat in Evidence Based Medicine juist om de afweging van toepasbaarheid van evidence in relatie tot 'the patient's condition, characteristics and preferences'. Het *Evidence Based Personalised Value* model (Figuur 2) bouwt daar op voort. Waarde voor de patiënt ontstaat uit de combinatie van wetenschappelijk bewijs, behandeldoelen, behoeften, waarden en voorkeuren van de patiënt en de expertise van de zorgprofessionals. Én: een passende organisatie van zorg {Weel-Koenders, 2021 #2}. Daarmee is tevens een brug gemaakt naar de context van gepersonaliseerde patiëntenzorg. Hoe gaan we gepersonaliseerde zorg tot stand brengen. Er is namelijk meer nodig dan een goedbedoelende individuele zorgprofessional. We lichten dat toe met drie niveaus: de ontmoeting, de ondersteuning, en de sturing

Figuur 2 Evidence Based Personalized Value (EBPV): Bewijs gestuurde waarde creatie in patiëntenzorg (2)



Figuur 3 Drie niveaus van gepersonaliseerde zorg

De ontmoeting tussen de patiënt en het zorgteam (Micro-systeem)

Er wordt wel gezegd: "Health care is what happens in the consultation room". Dat is waar, maar het nodigt uit tot een te smalle blik. Zorg is teamwork: zorgprofessionals van meerdere disciplines en professies werken samen. Juist gepersonaliseerde zorg is daarop aangewezen. Vaak kan alleen in teamverband een antwoord worden gevonden op actuele behoeften en voorkeuren van patiënten. En dat werkt beter als het team weloverwogen is samengesteld en leden zicht hebben op elkaars bijdragen. Het beste team neemt gezamenlijk verantwoordelijkheid voor de volledige gepersonaliseerde zorg en de uitkomsten er van .

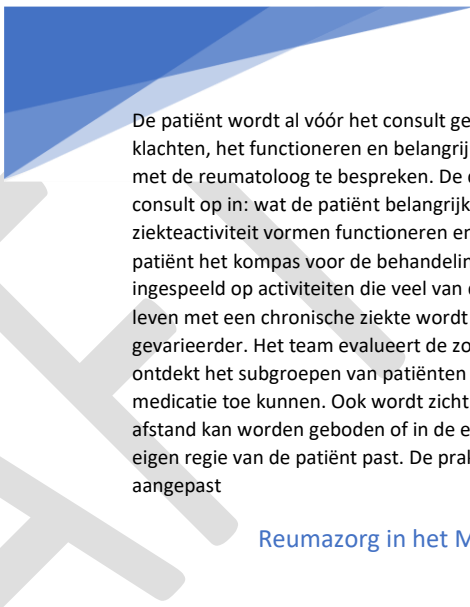
We spreken in dit verband over een microsysteem en we rekenen de patiënt en haar directe netwerk daar ook toe, maar ook zijn sociale en biologische determinanten van gezondheid. Al deze factoren blijken niet alleen een rol te spelen in de gezondheid van een individu, maar ook in de uitkomsten van de behandeling van zijn ziekten. Ze bepalen dan wel verklaren direct dan wel indirect de eigen behoeften voorkeuren en waarden van een individuele patiënt, alsmede zijn context. In het ideale geval zijn ook supportfuncties, bijvoorbeeld voor data-analyse in het micro-systeem ingebed. Het werkt namelijk zoveel beter wanneer collega's in een ondersteunende rol vertrouwd zijn met alle zorgprocessen en -professionals in het zorgpad van een ziektebeeld. Maar ook gegevens al dan niet direct gemeten in het dagelijks leven zoals wearables of sensoren (bloedglucose, bloeddruk, longfunctie etc.) spelen hier een rol.

"De zorg is van de patiënten en de zorgprofessionals". Dit primaat betekent dat de ontmoeting (het micro-systeem) geëquipeerd moet zijn om de zorg te richten, in te richten en te verrichten. Ondersteuning en Sturing (Het meso- en macroniveau) moeten dat mogelijk maken door een faciliterende rol te spelen en niet op de stoel van de zorgverlener willen zitten.

De ondersteunende organisatie (Meso-systeem)

De gang van zaken in de spreekkamer, dus bij de ontmoeting tussen zorgverleners en patiënten wordt niet alleen door mensen bepaald. Zorgteams maken deel uit van een grotere organisatie, zoals een ziekenhuis of huisartsenpraktijk. De cultuur en werkwijzen (logistiek) van zo'n organisatie kunnen gepersonaliseerde zorg mogelijk maken, zelfs stimuleren. Ze kunnen ook gepersonaliseerde

zorg enorm in de weg zitten. Er is ook praktische wijsheid van de zorgverleners voor nodig: het vermogen om (samen met de patiënt) te bepalen en te doen wat goed is (Bontemps). Belangrijke organisatorische voorzieningen voor gepersonaliseerde zorg zijn onder meer: de samenstelling en taken van het zorgteam over medische disciplines heen, beschikbaarheid van digitale (uitkomst)informatie in de spreekkamer en op teamniveau, waardering en steun van de organisatie voor regionale samenwerking, eigen regelruimte voor zorgteams. Echte gepersonaliseerde zorg vergt een cultuurverandering, die zowel bottom -up als top-down geleid moet zijn, om daarmee organisatie breed, systematisch en gestructureerd tot andere werkwijzen én gedrag te komen {Frampton, 2017 #4}. Dit vereist leiderschap, voorbeeldgedrag, samenwerking en een continu lerende omgeving. Daarnaast moet de logistiek zodanig zijn dat het zorgteam daadwerkelijk ondersteund wordt op een dusdanige manier dat klinisch pad en “patiënten reis” zo veel mogelijk elkaar overlappen. Hiervoor is tegenwoordig het gebruik van service design tools (UITLEGGEN) onontbeerlijk. Voor zowel cultuurverandering als service design tooling is de inzet van patiënten in de vorm van ervaringsdeskundigen en panels erg zinvol gebleken. Tenslotte moet gezegd worden dat nog steeds de gezondheidszorg IT onder de maat is, de zorgverlener nauwelijks ondersteund wordt. De zorgverlener wordt als gebruiker ondergewaardeerd in een markt die erg commercieel is en door monopolie wordt beheerst.



De patiënt wordt al vóór het consult gevraagd naar actuele klachten, het functioneren en belangrijke onderwerpen om met de reumatoloog te bespreken. De dokter richt er het consult op in: wat de patiënt belangrijk vindt eerst. Naast de ziekteactiviteit vormen functioneren en beleving van de patiënt het kompas voor de behandeling. Zo wordt ook ingespeeld op activiteiten die veel van de patiënt vragen. Het leven met een chronische ziekte wordt draaglijker en gevarieerder. Het team evalueert de zorg iedere maand. Zo ontdekt het subgroepen van patiënten die met minder medicatie toe kunnen. Ook wordt zichtbaar welke zorg ook op afstand kan worden geboden of in de eerste lijn en waar meer eigen regie van de patiënt past. De praktijk wordt daarop aangepast

Reumazorg in het Maastricht ziekenhuis

De Sturing (Macro-systeem)

We moeten ons niet door een ontmoedigend en bureaucratisch vergoedingensysteem laten tegenhouden om het goede te doen. Je kunt altijd ergens mee starten. Voor ieder in het Genootschap is dat inderdaad het Leitmotiv. Tegelijk helpt het voor het verspreiden en ontwikkelen van gepersonaliseerde zorg als het macro-systeem wel uitnodigend, faciliterend en stimulerend is. Wij inspireren beleidsmakers en financiers graag daartoe. De bijdragen die vanuit verschillende posities in de gezondheidszorg kunnen worden geleverd aan verspreiding en ontwikkeling van gepersonaliseerde zorg zijn in dit whitepaper naar deze driedeling geordend.

Reumazorg zoals beschreven in de tekst box klinkt als een ideaal. Maar: dit ideaal is al gerealiseerd. Deze zorg bestaat. Er zijn patiënten voor wie het leven erdoor veranderde. Hoe mooi zou het zijn als iedereen als het erop aankomt gepersonaliseerde zorg zou kunnen genieten?

Het zou een betekenisvolle invulling zijn van het streven naar mensgerichte, houdbare en duurzame zorg (Kader Passende Zorg).

Veel van de hiervoor door ons gemaakte zienswijzen en voorstellen zijn vanuit een holistisch perspectief logisch, niet alles is tot in detail onderzocht. Het verdient de moeite dit zeker te gaan doen. Een brede onderzoeksagenda in de vorm van een landelijk programma verdient dan de voorkeur. Een voorbeeld hiervan is het Amerikaanse Patient-Centered Outcomes Research Institute (<https://www.pcori.org/>)

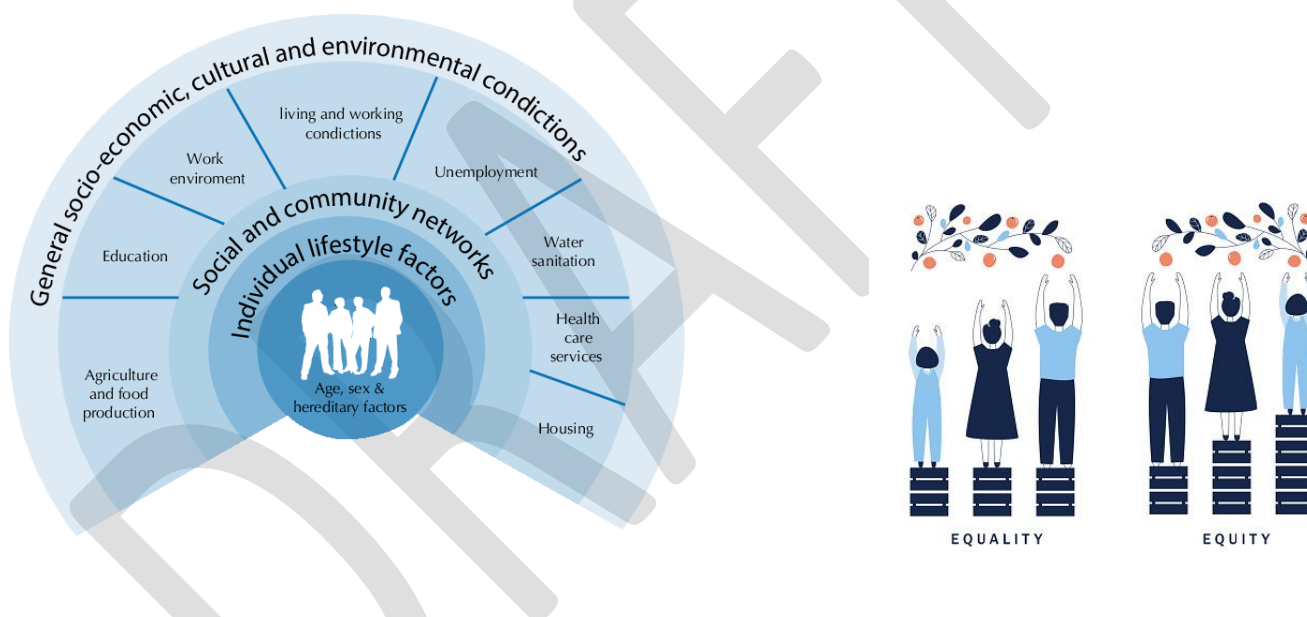
Ontmoeting tussen de patiënt en de zorgverlener

De patiënt inclusief zijn sociale en biologische determinanten van gezondheid

We worden ons meer en meer bewust dat verschillen tussen mensen met betrekking tot hun gezondheid en ziekte in belangrijke mate bepaald worden door wat we noemen sociale en biologische determinanten. Het zijn deze factoren die voor een groot gedeelte de behoeften, voorkeuren, waarden en context bepalen van het individu.

Sociale determinanten van gezondheid

De sociale determinanten van gezondheid zijn de niet-medische factoren die de uitkomsten van gezondheid beïnvloeden. Zij omvatten de condities waaronder mensen geboren worden, opgroeien, werken, leven en ouder worden, alsmede de krachten en systemen die de condities van het leven van alledag bepalen (definitie WHO). Deze factoren bepalen in belangrijke mate de gezondheid van het individu en daardoor ook de ongelijkheid tussen mensen, de "health equity". Deze ongelijkheid bestaat ook in uitkomsten van behandeling van ziekte. Het hebben van een goed netwerk leidt ook tot verschil in uitkomsten bij zuigelingensterfte of bij behandeling van borstkanker.



Figuur 4 Sociale determinanten van gezondheid (Ref:) Figuur 5 Verschil equality en equity (Ref:)

Gepersonaliseerde zorg zou er op gericht moeten zijn dat individuen gelijk maar niet hetzelfde zijn op basis van deze sociale en biologische determinanten en daarom ook specifiekere moeten worden benaderd en behandeld, of mogelijk zelfs ondersteund. Dit betekent een preventieve en holistische benadering van een individu met zijn voorkeuren, behoeften en waarden en niet alleen een symptoom, aandoening of orgaangerichte aanpak.


Biologische factoren

De laatste jaren ontstaat in hoog tempo kennis over mechanismen en samenhangen op het allerlaagste schaalniveau, wat wij in dit verband het nano-niveau zullen noemen. Deze inzichten leiden tot een extra dimensie van personalisering die een grensverleggende impact kan hebben. Gepersonaliseerde zorg kan nu al niet meer los worden gezien van wat veelal wordt benoemd als "precision medicine", het betrekken van inzichten op moleculair en celniveau bij het bepalen van wat

de beste gezondheidsvoordelen biedt. Nano-personalisering is daarom een cruciale bouwsteen van gepersonaliseerde zorg. Precision medicine, nano-personalisering, wordt opgestuwd door twee ontwikkelingen die weliswaar verweven zijn maar desondanks geheel eigen achtergronden en aandrijvingsmechanismen hebben.

De enorme digitalisering die momenteel plaatsvindt en die zich langzaam uitbreidt naar de individuele patiënt. Persoonlijke sensoren of apps die persoonlijke data genereren. Mensen willen bijvoorbeeld klachten reduceren door eigen monitoring van hun bewegings- of slaappatroon. Steeds vaker zal een patiënt zich met eigen inzichten en data willen mengen in zijn behandeltraject. Weliswaar is dit in het gemiddelde zorgproces nu veelal nog niet mogelijk, dit zal in de nabije toekomst steeds vaker gevraagd worden en steeds meer als gewoon gaan overkomen.

De medische kennisgroei op moleculair en celniveau, leidend tot aanvullende inzichten die elke behandeling beïnvloeden. Het (farmaco) genetische en microbiële profiel van een burger kan worden benut in preventie van chronische ziekten, en (als behandeling nodig wordt) bepaalt dat profiel mede de behandelkansen, alsmede de kans op bijwerkingen, en over- dan wel onderdosering van medicijnen. Steeds vaker wordt het individuele genetische profiel betrokken in behandelbeslissingen; en sinds is aangetoond dat darmflora een sterk bepalende factor vormt in de epigenetica, ontstaat een nieuw perspectief op het benutten van genetische profielen. We erkennen inmiddels dat genen en bacteriën een per persoon verschillende invloed hebben op de effectiviteit van bijvoorbeeld chemotherapie. Tegen deze achtergrond zouden mensen hun nano-profiel kunnen betrekken in hun behandeling, waarbij de wetenschappelijke kennis (en dus de reden om dat te willen doen) gestaag groeit .

- 
- Het Catharina Ziekenhuis zet steeds vaker genetisch onderzoek in bij kankerbehandelingen. Door middel van een DNA-test wordt bepaald of een voorgeschreven chemotherapie effectief ingezet kan worden. Ook kan de dosering van een chemotherapie op de patiënt worden afgestemd.
 - 350 artsen geven patiënten met chronische klachten die in reguliere trajecten geen oplossing vinden, een gepersonaliseerd medicijn via het Microbiome Center. Dit is gebaseerd op hun unieke microbiom profiel.
 - LUMC onderzoek Medicatie profielen. Patiënten van wie de dosering van medicatie wordt afgestemd op hun DNA, hebben 30% minder last van ernstige bijwerkingen. Dat schrijft een team van internationale onderzoekers, onder leiding van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), in The Lancet. Dit is de eerste studie wereldwijd die laat zien dat het voorschrijven van medicijnen op basis van het DNA-profiel van een patiënt in de praktijk werkt.

Willekeurige voorbeelden uit de praktijk

Deze ontwikkeling op NANO nivo wordt verder aangejaagd door 'big data' trends en de ondersteuning daarvan met behulp van artificiële intelligentie. Dit biedt mogelijkheden om niet alleen de behandeling maar ook de effectmeting te personaliseren, met meer en dieper inzicht in risicofactoren: N=1 bewijsvoering. De digitalisering van deze factoren wordt ook wel 'digitale biomarkers' genoemd. Het 'real time' inzicht hebben in deze biomarkers (bijvoorbeeld het eigen bewegings- of slaappatroon) kan de individuele patiënt helpen om symptomen en/of klachten te reduceren {Swen, 2023 #5}, {van den Brink, 2020 #6}.

Het zorgteam (Micro-systeem)

Zorg en behandeling vinden plaats door teamwork: zorgprofessionals van meerdere disciplines en professies werken samen, ook met de patiënt en diens mantelzorger(s). Juist gepersonaliseerde zorg is daarop aangewezen. Vaak kan alleen op die manier een antwoord worden gevonden op actuele behoeften, voorkeuren en waarden van de patiënt. En dat werkt beter als het team weloverwogen is

samengesteld en leden zicht hebben op elkaars bijdragen. Het beste team neemt gezamenlijk verantwoordelijkheid voor de volledige gepersonaliseerde zorg en de uitkomsten ervan (Hazelzet & Van Weert, 2021).

We spreken in dit verband over een microsysteem en we rekenen de patiënt en het directe informele netwerk daar dus ook toe (Van Montfort, 2022). In het ideale geval zijn ook supportfuncties, bijvoorbeeld voor data-analyse in het micro-systeem ingebed. Het werkt namelijk zoveel beter wanneer collega's in een ondersteunende rol vertrouwd zijn met de zorgprocessen en -professionals in het complete zorgpad rond een ziektebeeld. Om patiënt en zorgverleners in staat te stellen gepersonaliseerde zorg te verlenen is er een aantal voorwaarden te noemen. Dit betreffen: een gelijkwaardige interactie tussen de patiënt en diens naasten en de zorgverlener(s); zorgverleners die competent zijn in het tot stand brengen en verlenen van gepersonaliseerde zorg; en een inrichting van het zorgsysteem op microniveau waarin gepersonaliseerde zorg mogelijk is.

De gelijkwaardigheid in de interactie tussen patiënt en zorgverlener zou moeten zijn gebaseerd op het tot stand brengen en onderhouden van een vertrouwensrelatie (Derksen et al, 2019). Dit betekent ook dat zorgverleners en patiënten betrouwbaar zijn: zeggen wat ze doen en doen wat ze zeggen. Een ander belangrijk onderdeel van de relatievorming is dat de professional de communicatie afstemt op wat de patiënt en diens naaste kunnen begrijpen. Zo dienen ook voor laaggeletterde patiënten doelen helder te zijn. Dit betekent voor de professional het gebruiken van voor de patiënt begrijpelijke taal. Deze taal zal inhoudelijk gericht zijn op wat de patiënt met de informatie kan doen in het eigen dagelijks leven (Declercq et al, 2021). Belangrijk daarbij is dat de professional enerzijds goed luistert naar wat de patiënt belangrijk vindt door hier dan ook naar te vragen en anderzijds juiste en reële verwachtingen weet te scheppen bij de patiënt en naasten. Het steeds weer goed geïnformeerd zijn van zowel patiënt als professional is hierbij uitgangspunt. Behandeldoelen en verwachtingen kunnen veranderen gedurende een behandeltraject.

Steeds staat de vraag centraal 'wat is voor u (de patiënt) belangrijk?'. Het structureel en actief betrekken van de patiënt en naasten bij mogelijkheden voor vervolgbehandeling ligt aan de basis van het gezamenlijk beslissen (Thomas et al, 2021). Hiervoor heeft de professional vroegtijdig en structureel aandacht voor de voorkeuren, behoeften, waarden en context van de patiënt. De professional bespreekt alle realistische opties, ook als die opties afwijken van de richtlijn.

Een volgende voorwaarde is dat zorgverleners competent zijn in relationeel werken met de patiënt, naasten en andere betrokken professionals. Zij kiezen geschikte hulpmiddelen voor en met elke patiënt en ontwikkelen daarin praktische wijsheid. Dit laatste betreft het vermogen goed te beoordelen wat er voor de patiënt en naasten op het spel staat en dan bereid te zijn dat na te streven. Samen met de patiënt, wat juist, proportioneel en waardevol is voor de patiënt (Baart, 2021). Empathie of medeleven schiet hierbij feitelijk tekort. Daarentegen is compassie, het inleven in de patiënt en daar vervolgens op handelen meer op zijn plaats.

Hierbij wordt een beroep gedaan op morele bekwaamheden van de professional, zoals het nastreven van rechtvaardigheid. Hierin staat 'op maat' handelen op wat nodig is voor de individuele patiënt centraal (Hawley et al, 2023). Dit is in tegenstelling tot gelijkvormigheid, zoals het geval bij het uitvoeren van steeds eenzelfde behandeling. Rechtvaardigheid omvat daarom ook alleen behandelen op basis van de preferenties van de patiënt en alleen als er een expliciet akkoord is van de patiënt. Hierin staat de professional open voor diversiteit, variëteit en specificiteit. De professional voorkomt dus aannames over preferenties van de patiënt en geeft oprecht antwoord op complexe vragen zoals ethische kwesties en levensvragen. Tot slot is een belangrijke competentie van zorgprofessionals in

relationeel werken het kunnen reflecteren op het eigen handelen en erkennen dat er meerdere opties mogelijk en goed kunnen zijn (Hawley et al, 2023).

Een derde voorwaarde betreft een inrichting van de zorg waarin het personaliseren van zorg niet alleen mogelijk is maar ook de meest logische wijze van handelen is. Zorg organiseren start met een integrale intake waarin de voorkeuren, behoeften, waarden en context van de patiënt helder worden. Dan kan zorg en/of behandeling worden ingezet met een goede interprofessionele afstemming en tussen informele zorgnetwerken en zorgprofessionals. Daarbij zijn ook de patiënt en naasten steeds weer goed geïnformeerd. Naast persoonlijke afstemming kunnen hierbij, mits gepersonaliseerd ingezet, hulpmiddelen worden gebruikt zoals folders, EPD, filmpjes en vragenlijsten. Hulpmiddelen die kunnen bijdragen aan het personaliseren zijn het patiënten portaal en keuzehulpen. Deze hulpmiddelen zijn ook toegankelijk voor patiënten met lagere gezondheidsvaardigheden. Het gebruik van deze hulpmiddelen zou wel op uitkomst moeten worden geverifieerd: is het door de patiënt begrepen, en niet afvinken: het is aan de patiënt verstrekt.

Het micro-systeem staat dus voorop: “de zorg is van de patiënten en de zorgprofessionals”. Dit primaat betekent dat het micro-systeem geëquipeerd moet zijn om de zorg te richten, in te richten en te verrichten. Het meso- en macro-niveau moeten dat vervolgens mogelijk maken (Van Montfort, 2022).

Ondersteuning van de zorg

Zorgteams maken deel uit van een grotere organisatie, zoals een ziekenhuis of huisartsenpraktijk. De cultuur en werkwijzen (logistiek) van zo’n organisatie kunnen gepersonaliseerde zorg mogelijk maken, zelfs stimuleren. Ze kunnen ook gepersonaliseerde zorg enorm in de weg zitten.

Cultuur

Sinds het rapport van het Institute of Medicine’s Crossing the Quality Chasm in 2001 patiëntgerichte zorg benoemde als één van de zes dimensies van goede kwaliteit in de zorg, is er veel verbeterd ten aanzien van de patiëntgerichtheid in de zorg. Naarmate de zorg veranderde, evolueerde ook de definitie van deze dimensie patiëntgerichtheid: van ‘de patiënt centraal’ naar persoonsgerichte zorg, ‘de patiënt als partner’, naar ‘patient and family engaged care’.

BOX 1 Patient and Family Engaged Care

Patient and family engaged care (PFEC) is care planned, delivered, managed, and continuously improved in active partnership with patients and their families (or care partners as defined by the patient) to ensure integration of their health and health care goals, preferences, and values. It includes explicit and partnered determination of goals and care options, and it requires ongoing assessment of the care match with patient goals.

Adapted from Institute of Medicine, Transforming Health Care Scheduling and Access: Getting to Now, 2015.

In Nederland spreken we ook van ‘mensgerichte zorg’ om duidelijk te maken dat de zorg plaatsvindt in de driehoeksrelatie van zorgverlener, zorgvrager en naaste/mantelzorger, waarbij iedere partij in deze relatie een unieke inbreng heeft. Dat geldt zowel op microniveau (individueel) als op meso niveau (organisatie). Wat betreft échte betrokkenheid van patiënten en naasten (Patient and family engaged care) is het nog pionieren, en afhankelijk van persoonlijke visie en inzet van zorgprofessionals in hoeverre dit gebeurt.

Vrijwel alle ziekenhuizen claimen in missie of visie patiëntgericht te zijn. Veelal is dit echter vrijblijvend of vanuit het principe ‘laat duizend bloemen bloeien’. Daardoor is het in de praktijk zo dat een patiënt afhankelijk van de individuele behandelaar wel of geen gepersonaliseerde zorg zal ervaren. Onderzoek naar de huidige praktijk van samen beslissen toonde aan dat de huidige ‘medische cultuur’ de besluitvorming beïnvloedt en daarmee het daadwerkelijk implementeren van persoonsgerichte zorg in de weg staat, zelfs al zijn er volop goede bedoelingen aan artsenzijde. Goede zorg is daarnaast meestal het gevolg van een multi- en interdisciplinaire samenwerking én bovendien is de zorg nog zo verzuimd dat samenwerking - vanuit het perspectief van de patiënt- met andere zorg- en welzijnsaanbieders nog zeldzaam is. Vandaar dat echte gepersonaliseerde zorg een cultuurverandering vergt, die zowel bottom -up als top-down geleid moet zijn, om daarmee zorgbreed, systematisch en gestructureerd tot andere werkwijzen én gedrag te komen. In 2017 heeft de National Academy of Medicine een paper gepubliceerd gebaseerd op de onderzoeksvraag: ‘Leidt mensgerichte zorg tot betere zorg?’ 1. Onder leiding van [Planetree](#) onderzochten wetenschappers het effect van persoonsgerichte zorg. Het resultaat van het onderzoek omvat een bibliografie en raamwerk ter ondersteuning van de implementatie van persoonsgerichte zorg. Deze aanpak is gebaseerd op dit wetenschappelijk onderzoek, dat aantoont dat patiënten- en naasten participatie leidt tot merkbare resultaten als “better engagement, better decisions, better processes, and better experience”(NAM paper, ref 1). De organisatie cultuur en het verlenen van effectieve en compassionate zorg kan niet los gezien worden van degenen die dit moeten gaan doen: de zorgverlener. De prevalentie van burnout en loskoppeling bij professionals is cruciaal bij kwaliteit van zorg tegenwoordig (Bodenheimer and Sinsky, 2014). Er zijn sterke aanwijzingen dat de introductie van een meer persoonsgerichte zorg leidt tot een verbetering van ervaringen van medische en verpleegkundige zorgverleners (Atwood et al., 2016; Coulmont et al., 2013; McClelland et al., 2016), toegenomen behoud van personeel (Coulmont et al., 2013), vermindering van werk gerelateerde stress (Bosch et al., 2012), alsmede toegenomen patiënt tevredenheid (Atwood et al., 2016; Coleman et al., 2015; McClelland and Vogus, 2014; McClelland et al., 2016; Nelson et al., 2014; Quan et al., 2012; Riess et al., 2011, 2012; Rosland et al., 2011; Stone, 2008; Vogus and McClelland, 2016; Williams et al., 2011; Wolff and Roter, 2008, 2011). In een echt inclusieve cultuur is zowel het management als de zorgmedewerker bewust en voorbereid op mogelijke sociale, culturele, logistieke of zelfs taal barrières die verhinderen dat persoonsgerichte zorg tot stand kan komen, ook bij de meest kwetsbare groepen.

Dit betekent een aanpak uitgaande van basis elementen die gezamenlijk tot een persoonsgerichte zorgcultuur kunnen leiden waarbij er een belangrijke rol is weggelegd voor het management (door persoonsgericht voorbeeldgedrag, leidend principe, sociale veiligheid en een continu lerende organisatie) is, maar ook voor de medewerkers (iedereen is zorgverlener, sturen op en oefenen in houding en gedrag, zorgen voor elkaar) en voor de patiënt en naasten (partnerschap, feedback, participatie in de zorg, panels, medezeggenschap) bron Planetree.

Logistiek

Vanuit efficiëntie overwegingen moet het vanzelfsprekend zijn dat de processen in bijvoorbeeld een ziekenhuis organisatie soepel en “lean” verlopen. Bij voorkeur zouden deze processen ingebed moeten zijn in een multidisciplinair klinisch pad vooral ook t.b.v. de werkzaamheden van een zorgteam. Een persoonsgerichte cultuur ontkent dit niet, maar stelt dat de patiënten reis en het klinisch pad in gezamenlijkheid ontwikkeld zouden moeten worden, waardoor het geheel en efficiënt en patiëntgericht wordt. Goede ervaringen worden beschreven gebruikmakend van het begrip “service design”. Dit is een methodiek gebaseerd op “design thinking”, toegepast op allerlei vormen van dienstverlening. Het is een dynamische en co-creatieve techniek waarbij geredeneerd en

ontworpen wordt vanuit het perspectief van de eindgebruiker, in dit geval de zorgverlener en de patiënt. Een belangrijk facet van de patiënten reis is het geven van feedback op zowel symptomen als uitkomsten van de zorg, of te wel de door de patiënt gerapporteerde uitkomsten en ervaringen (Patient Reported Outcome en Patient Reported Experience). Zowel de selectie van de van belang zijnde uitkomsten en ervaringen, het invullen van de geselecteerde vragenlijsten, als het bespreken van de resultaten hiervan moet zo zinvol mogelijk en zo weinig belastend zijn. Vaak betekent dit een digitale uitvoering van dit gebeuren door een geïntegreerde e-PROM (Patient Reported Outcome Measures) applicatie. Dit betekent dan ook dat de informatievoorziening op orde moet zijn.

Informatievoorziening

Om goede zorg te kunnen leveren is het noodzakelijk dat zowel de zorgverlener als de patiënt op elk moment kunnen beschikken over de juiste, accurate en actuele gegevens. Tot nu toe is dit eerder een wens dan een voorwaarde en werd dit alleen nagestreefd voor de zorgverlener en nauwelijks voor de patiënt. Er is op dit gebied veel in gunstige zin aan het veranderen. Ondanks deze positieve trend is het nog steeds zo dat zowel huisartsen als ziekenhuizen afhankelijk zijn van dure, weinig innovatieve, niet-gestandaardiseerde gesloten software systemen die vaak ook nog vanuit een monopolie positie opereren. Recentelijk wordt er zowel door de landelijke overheid (Nationale Visie op het Zorginformatie Landschap) als door de Europese overheid (European Health Data Space) meer regie getoond. Er is echter voor het primaire en secundaire gebruik van zorgdata meer voortgang en snelheid noodzakelijk dan deze plannen nu aangeven (Appèl)

Sturing (macro niveau)

Structuur

De derde cirkel is het macro-systeem. Daar is de sturende rol van de overheid, zorgverzekeraars, en koepels ingericht. Op dit niveau worden overeenkomsten gesloten zoals de “hoofdlijnenakkoorden”, het IZA, en bekostigingssystemen. Ook de rollen van het Zorginstituut, de NZA en de IGJ zijn hier relevant. De professionele/wetenschappelijke verenigingen sturen via standaarden en richtlijnen het handelen van de zorgprofessionals op de werkvloer. Dit alles rekenen we tot het macro-systeem, dat van buitenaf sturing geeft aan de feitelijke zorgverlening. DILEMMA omschrijven

Dynamiek

Vanuit het beleidsniveau is geprobeerd met allerlei sturingsinstrumenten (b.v. de DBC/DOT-financierings- en kwaliteitssystematiek) de zorgverlening op de werkvloer te sturen. We moeten echter constateren dat dat niet is gelukt.^{1 2} De kwaliteit van hetgeen uiteindelijk tussen zorgverleners en patiënt gebeurt kon van buitenaf niet worden gedefinieerd, onvoldoende worden gemeten en niet direct worden beheerst. Rechtstreekse bemoeienis moet dan ook niet langer het mechanisme zijn om resultaat van te verwachten.³ Immers de ontwikkeling van gepersonaliseerde zorg verandert de betekenis van algemene regels, zoals standaarden en protocollen in zeer belangrijke mate. Praktijkvariatie - het verschil tussen het werkelijke handelen en de standaard - werd negatief geconoteerd en dat wordt – door de ontwikkeling van gepersonaliseerde zorg - in steeds grotere mate positief geconoteerd.⁴

¹ Van Montfort G, *BEELD EN WERKELIJKHEID! - Hoe werkt de sturing en bekostiging in de zorg?*. UT Twente, Enschede, t.b.p.

² Van Montfort G, *De zorg is van de patiënten en de zorgprofessionals!* SWP, Amsterdam, 2022.

³ Hazelzet J en Van Weert N, Grofmazige aanpak onnodige zorg zal het paard achter de wagen de spannen. Zorgvisie, 8 juli 2020. <https://www.zorgvisie.nl/blog/blog-grofmazige-aanpak-onnodige-zorg-zal-het-paard-achter-de-wagen-spannen/>

⁴ Hazelzet J, Van Weert N, Gepersonaliseerde zorg als waardegedreven zorg. In: Van Weert N en Hazelzet J, *Gepersonaliseerde medische zorg*. NFU, Utrecht, 2020.

Om tot een betekenisvolle relatie met de praktijk te komen heeft het beleid zich te verhouden tot een drietal ontwikkelingen in de zorg. Dit zijn de volgende:

- Gepersonaliseerde zorg gedijt met ruimte voor zorgprofessional en patiënt om samen de best passende zorg vorm te geven.
- Zorgprofessionals ontwikkelen zich van technisch bekwame vaklieden naar vooral ook sociaal vaardige co-piloten
- Verantwoording over de zorg gaat niet meer (alleen) over standaarden, maar toenemend over het (onderkennen van) het specifieke.

Ruimte voor zorgprofessional en patiënt om samen de best passende zorg te kiezen

We ervaren dat ons huidige systeem makkelijker OK-tijd levert dan gesprekstijd. Dit lijkt op als meten met twee maten⁵. Dit is niet terecht, want wanneer een patiënt beter af is met zorgvuldige gezamenlijke besluitvorming dan met de standaard radicale chirurgische ingreep, dan moet er ruimte zijn voor een uitvoeriger gesprek in de spreekkamer.

Om dat te bereiken past een combinatie van een pragmatische en meer strategische aanpak. Te vaak begint de discussie bij de laatste: voor gepersonaliseerde zorg zou een nieuwe DBC of DOT moeten worden ontwikkeld. Maar dat is een lange weg en dat houdt de noodzakelijke ontwikkeling in de zorg in potentie jaren tegen. Het is daarom goed ook te kijken wat in het hier en nu voor handen is: de pragmatische aanpak. Het ziekenhuis moet ruimte hebben om de interne aanwending van de middelen aan te passen als dat voor gepersonaliseerde zorg nodig is. “Oormerking” voor die aanwending van buiten de organisatie, b.v. door middel van prestatiebekostiging, zou het dus lastiger maken om die interne aanwending hierop aan te passen. Hoewel die vaak wordt aangehaald, is die “oormerking” er op dit moment niet of nauwelijks, want we hebben geen prestatiebekostiging, maar “omzet- en volumeplafonds” per ziekenhuis en per zorgverzekeraar. Er is dus feitelijk een (onder-)scheiding tussen de (interne) aanwending en de (externe) allocatie. Met interne aanwending bedoelen we de wijze waarop het ziekenhuisbestuur met de afdelingen en diensten binnen het ziekenhuis, samen met de medische staf, de VAR en de managers komt tot de interne verdeling van het met de zorgverzekeraars uitonderhandelde (externe) omzet- en volumeplafonds. De afdelingen die bezig zijn met de doorontwikkeling van gepersonaliseerde zorg kunnen c.q. moeten in deze verdeling hun wensen inbrengen met betrekking tot de personele en materiële inzet van middelen, die noodzakelijk zijn voor deze doorontwikkeling.

De scheiding tussen “interne aanwending” en de “externe allocatie c.q. verwerving” geeft de wenselijke en noodzakelijke ruimte aan het ziekenhuis en de zorgprofessionals voor die aanwending c.q. toekenning van interne budgetten. En daarmee dus ook de wenselijke c.q. noodzakelijke middelen voor de doorontwikkeling van gepersonaliseerde zorg. Hiervoor is – in eerste instantie – geen “nieuwe tariefdrager” nodig om te kunnen declareren. Immers het ziekenhuis declareert op de bekende wijze door middel van DBC/DOT-tarieven. De DBC/DOT's, de z.g.n. tariefdragers, worden door de NZA vastgesteld.

Op basis van het bovenstaande kunnen we concluderen dat we op de korte termijn geen echt groot probleem in de bekostiging hebben voor de (door)ontwikkeling van gepersonaliseerde zorg. Dat wordt vooral bepaald door de interne onderhandelingen bij de verdeling en toekenning van de budgetten.⁶

⁵ Barbara van Leeuwen, *De illusie van de maakbaarheid*. Oratie, Rijksuniversiteit Groningen, 2022.

⁶ Terwijn P, Ik wacht niet op financiële prikkels. Zorgvisie 12 mei 2023. <https://www.zorgvisie.nl/pauline-terwijn-ik-wacht-niet-op-financiele-prikkels/>

Als de doorontwikkeling van gepersonaliseerde zorg een structurele uitbouw en groei gaat kennen, ontstaan er wel spanningen in de omzet- en volumeplafonds. Dan is het van groot belang om op basis van “ integrale business-cases” (dus o.a. wat is de toegevoegde waarde van gepersonaliseerde zorg, de effectiviteit en efficiency, omvang van gepersonaliseerde zorg, kosten) gesprekken en onderhandelingen te voeren met zorgverzekeraars om de omzetplafonds aan te vullen, onder meer via regionale bekostiging voor gepersonaliseerde zorg.⁷

Het is in dit kader zeker aan te bevelen om zorgverzekeraars van het begin af aan mee nemen in het gehele proces van gepersonaliseerde zorg. Dus ook al bij de start van gepersonaliseerde zorg-pilots en de “ business-cases en evaluatieonderzoeken” hen betrekken verdient aanbeveling. Wij pleiten dus niet voor het “ op afstand zetten van zorgverzekeraars en ze “ buiten de deur houden”. Maar om zorgverzekeraars juist veel dichterbij de dynamiek in de zorg op de werkvloer, incl. gepersonaliseerde zorg, te betrekken. De vraag is of op langere termijn niet nieuwe tariefdragers voor gepersonaliseerde zorg zouden moeten worden ontwikkeld. Maar wij zijn daar wat terughoudend in. Als de kloof tussen “oude tariefdragers” en de nieuwe “gepersonaliseerde zorg”-zorgdynamiek te groot wordt, zouden we kunnen overwegen om nieuwe tariefdragers te ontwikkelen.

Zorgprofessionals ontwikkelen zich van technisch bekwame vaklieden naar sociaal vaardige co-makers van gezondheid

De ontwikkeling van gepersonaliseerde zorg wordt mogelijk gemaakt door de groeiende belangstelling voor uitkomsten die voor de patiënt relevant zijn. Vooral de actuele taakopvatting van de zorgprofessional om niet alleen de (somatische) klinische symptomen in de beschouwing te betrekken, maar ook (de betekenis daarvan in) het leven van de patiënt⁸ treft wat dit betreft doel. En natuurlijk de competentie van een team om dat adequaat te adresseren. Het is dan ook deze ontwikkeling in waarden en competenties van de zorgprofessional die moet worden aangemoedigd, bijvoorbeeld door de voortzetting van CanMEDs en CanBetter⁹ en de accreditatie van trainingen en opleidingen die daaraan bijdragen. De professie zelf is in ontwikkeling en dat vergt scholing, niet alleen van studenten en gedurende de opleiding maar ook in de nascholing en het discipline-overstijgende werkpleklers¹⁰. Naast de beroepsgroepen zelf hebben overigens ook instellingen, verzekeraars en beleidsmakers een verantwoordelijkheid in het faciliteren van deze ontwikkeling.

Naast dat we dit tot zorginhoudelijk leiderschap kunnen rekenen zal een team van zorgprofessionals zich ook in strategische inzichten en onderhandelingsvaardigheden willen bekwamen. Dat zou althans in dienst staan van een volwassen rol in de dialoog van/met stakeholders die we hieronder nog zullen belichten.

Verantwoording over de zorg gaat niet meer alleen over standaarden, maar toenemend over het onderkennen van het specifieke

Klachten over administratieve druk komen voort uit de vele tijd die met administratie gemoeid is gecombineerd met de beperkte betekenis ervan voor de zorg. Daarin ligt een extra reden om niet nodeloos voor een nieuwe DBC te gaan- zie de pragmatische aanpak hierboven. Daarnaast zou het voorstel moeten zijn om de NZa landelijk uniforme verrekentarieven per DBC/DOT te laten

⁷ Bart Noort, Mart van de Laar en Kees Ahaus, Using Regional Funding to Achieve Transparent and Personalized Health Care. In Nico van Weert, Jan Hazelzet (eds.), Personalized Specialty Care. Springer 2021

⁸ De Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie overweegt een ‘existentiële dimensie’ toe te voegen aan het standaard drie-assig model voor anamnese dat somatisch, psychisch en sociaal functioneren in beeld brengt.

⁹ <https://demedischspecialist.nl/medische-vervolgopleidingen/actuele-themas/canbetter-themas>

¹⁰ Fluit L, Verduijn M, en Peerdeman S, Interprofessioneel leren en werken. In: Van Weert N, Hazelzet J (red.) *Gepersonaliseerde medische zorg*, NFU, 2020.

vaststellen. Voor de ziekenhuisbudgetten zal dat niet veel uitmaken – de bandbreedte in de huidige onderhandelingsresultaten van zorgverzekeraars is namelijk uiterst gering. Wel leidt hantering van uniforme verrekentarieven tot een aanmerkelijke verlaging van de lastendruk, zowel in de ziekenhuizen als bij zorgverzekeraars. Minder werk aan de transactie-kant zal meer ruimte geven om zorg te leveren.

Ook wat betreft kwaliteitsindicatoren wordt terecht een reductie bepleit. In aansluiting op internationale pleidooien voor spaarzaamheid op dit gebied ontwikkelde het consortium van de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra Kwaliteit van Zorg een aanpak: laat de kwaliteitsagenda en -registratie primair bepalen door lokale zorgen en knelpunten. Professionals zijn daarover samen met patiënten “in the lead”.¹¹

Een pleidooi voor de aanpak van de administratieve last is echter geen pleidooi tegen verantwoording. Verantwoording over de zorg is noodzakelijk. Het hoeft dan ook niet minder, maar mag wel anders. We zouden continu met elkaar in gesprek moeten zijn over keuzen, toepassingen en resultaten in de zorg – en niet alleen met zorgverzekeraars en inspectie, maar ook met de samenleving. Interessante modellen daarvoor zijn door het Nivel in opdracht van het consortium van de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra¹² en de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving¹³ beschreven.

Dit sluit aan op de ontwikkeling in leiderschap die wij observeren. Niet alleen weten zorgprofessionals beter in te spelen op variatie (in behoeften en voorkeuren van patiënten), ook de ziekenhuisleiding zoekt antwoorden op complexiteit en onvoorspelbaarheid in de omgeving. Het draait voor allen binnen en buiten de zorgorganisaties om contextueel leiderschap¹⁴: alleen in een dialoog met de werkvloer wordt de relevante adaptatie en innovatie gerealiseerd. De Nederlandse accreditatie-instelling Qualicor Europe (voorheen NIAZ) geeft zich daar rekenschap van met de ontwikkeling van *appreciative inquiry*^{15 16} Overigens vergt deze relevante dialoog ook oog voor de ontwikkeling van een gezamenlijke taal¹⁷. Daarin zal het niet alleen gaan over de zorg voor de individuele patiënt, maar ook over gezondheid van de populatie, niet alleen over ziekte, maar vooral over gezondheid en niet alleen over uitkomsten, maar ook over gebruik en verbruik van resources.

Een breder beleidsperspectief

Ons betoog over gepersonaliseerde zorg sluit aan bij een recent rapport van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid¹⁸. De auteurs stellen dat het “oplossen van” vraagstukken vaak niet op macroniveau kan worden geregeld middels wet- en regelgeving. Daarvoor zijn vele vraagstukken te complex en te onzeker op macro-niveau. Mede omdat vele vraagstukken op individueel niveau veel te specifiek zijn en sterk context-gebonden¹⁹. Dat laat zich niet makkelijk regelen op macro-niveau. Dat leidt dan tot te ingewikkelde wet- en regelgeving. En dus vervolgens tot een sterke toename van het maatschappelijke onbehagen. De Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid pleit voor veel meer eigen regie en oplossingen op de “werkvloer”. De overheid zou veel meer moeten kiezen voor een “ondersteuning en facilitering” van burgers en organisaties om veel meer eigen regie te

¹¹ <https://www.sturenopkwaliteit.nl/>; <https://nfukwaliteit.nl/programmas/anders-verantwoorden/>

¹² <https://nfukwaliteit.nl/programmas/anders-verantwoorden/voorstudie-kansrijke-agenda-anders-verantwoorden/>

¹³ <https://www.raadrvs.nl/documenten/publicaties/2019/05/14/advies-blijk-van-vertrouwen---anders-verantwoorden-voor-goede-zorg>

¹⁴ <https://www.zorgvisie.nl/blog/contextueel-leiderschap-is-kijken-en-luisteren-naar-de-werkvloer/>

¹⁵ <https://www.qualicor.eu/assessments/steeds-beter/>

¹⁶ Guus van Montfort, *De zorg is van de patiënten en de zorgprofessionals!* SWP, Amsterdam, 2022

¹⁷ Angelique Weel, *Zonder waarde geen zorg*. Oratie Erasmusuniversiteit, Rotterdam, 2021

¹⁸ Onzekerheid, maatschappelijk onbehagen en persoonlijke controle - Een conceptuele en empirische analyse. WRR, Den Haag, 2023

¹⁹ Hazelzet JA, Thor J, Andersson Gäre B, Kremer J, van Weert N, Savage C, Elwyn G. Value-based healthcare’s blind spots: call for a dialogue [version 1; peer review: 1 approved, 1 approved with reservations]. *F1000Research* 2021, **10**:1314 (<https://doi.org/10.12688/f1000research.75578.1>)

kunnen voeren. De Sociaal Economische Raad benadrukt o.m. in relatie tot krapte op de arbeidsmarkt dat “productiviteit en tevredenheid” gediend worden door “sociale innovatie”: het werk anders organiseren op geleide van ervaringen en vondsten uit de praktijk²⁰. “Linksom of rechtsom, zal een significante bijdrage aan uitgavenbeheersing en het personeelsvraagstuk uiteindelijk moeten komen van de werkvloer die nieuwe technologieën optimaliseert en toepast.²¹” Met het werken aan gepersonaliseerde zorg sluiten we m.a.w. aan bij breder bepleitte oplossingsrichtingen voor maatschappelijke vraagstukken.

De bijdrage

Dit alles betekent dat we ten behoeve van een succesvolle doorontwikkeling van gepersonaliseerde zorg verder moeten werken aan nieuwe vormen van transparantie, meer en gericht evaluatieonderzoek, opleidingen en bijscholing van zorgprofessionals en patiënten. Maar ook van beleidsmakers, zoals instellingsbestuurders, zorgverzekeraars en de overheid en overheid gerelateerde organisaties, zoals Zorginstituut Nederland, NZa en IGJ.²² De onderlinge verhouding verandert van “systemen sturen de zorg op de werkvloer”, naar het omgekeerde: “systemen faciliteren en ondersteunen de dynamiek op de werkvloer”. En hierbij moet het meest effectieve en aller goedkoopste (beleids-) medicijn worden “voorgeschreven”, namelijk **vertrouwen**. De afgelopen 30/40 jaar hebben laten zien dat de werkvloer dat “medicijn” meer dan verdiend heeft.

²⁰ <https://www.ser.nl/nl/Publicaties/advies-sociale-innovatie>

²¹ Patrick Jeurissen, Guus van Montfort, Luc Hagenaars en Hans Maarse. Besparen door meer te sturen? Analyse zorgparagraaf Coalitieakkoord 2021. *TPEdigitaal*, 2022

²² Bontemps-Hommen M, *Practical wisdom: The vital core of professionalism in medical practices*. Diss. Universiteit voor Humanistiek, Utrecht, 2020.

Auteurs

Eindredactie

- Jan Hazelzet
- Nico van Weert

Overige

- Marij Bontemps
- Henk Duinkerken
- Roelof Ettema
- Suzanne Festen
- Marleen Harkes
- Jan Hazelzet
- Barbera van Leeuwen
- Guus van Montfort
- Ralph So
- Anne Stiggelbout
- Roos Trooster
- Angeline Verbrugge
- Angelique Weel
- Nico van Weert
- Ruben van Zelm

Referenties (verwijzingen invoeren, volgorde nog aanpassen, alleen de eerste 6 in EndNote ingevoerd)

1. Pierik MJ, Markus-de Kwaadsteniet MLT, Dijkstra G. SMART-IBD: Better Health Care from the Patient's Perspective. van Weert N, Hazelzet J, editors: Springer; 2021.
 2. Weel-Koenders A. Zonder waarde geen zorg! Op zoek naar de meerwaarde van gepersonaliseerde integrale zorg. Oratie. Erasmus Universiteit Rotterdam. 2021.
 3. Weel-Koenders A, Kok M, Lopes Barreto D. Better Experiences for Inflammatory Arthritis Patients Through Value-Based Patient Journey. van Weert N, Hazelzet J, editors: Springer; 2021.
 4. Frampton S, Guastello S, Hoy L, Naylor M, Sheridan S, Johnston-Fleece M. Harnessing Evidence and Experience to Change Culture: A Guiding Framework for Patient and Family Engaged Care. 2017 [Available from: <https://nam.edu/wp-content/uploads/2017/01/Harnessing-Evidence-and-Experience-to-Change-Culture-A-Guiding-Framework-for-Patient-and-Family-Engaged-Care.pdf>].
 5. Stubenrouch FE, Peters LJ, de Mik SML, Klemm PL, Peppelenbosch AG, Schreurs S, et al. Improving Shared Decision Making in Vascular Surgery: A Stepped Wedge Cluster Randomised Trial. *Eur J Vasc Endovasc Surg*. 2022;64(1):73-81.
 6. Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JA, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ*. 1996;312(7023):71-2.
- Hazelzet JA, van Weert N. Personalized Health Care as Value-Based Care. In: van Weert N, Hazelzet JA, eds. *Personalized Specialty Care - Value-Based Healthcare Frontrunner from the Netherlands*. Springer; 2021:7-15.

- van Weert N, ter Wee P. Organizational Foundation for Personalized Health Care. In: van Weert N, Hazelzet J (eds. ., eds. *Personalized Specialty Care - Value-Based Healthcare Frontrunners from the Netherlands*. Springer; 2021:139-151.
- van Leeuwen, B., & van der Laan, M. Onco-geriatriesch MDO gaat uit van behandeldoelen in van oudere oncologiepatiënten. In van Weert N, Hazelzet JA, eds. *Gepersonaliseerde medische zorg : Innovatieve zorg afgestemd op persoonlijke behoeften, voorkeuren en waarden* The Netherlands Federation of University Medical Centres (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra) (NFU), 2020 .
- Bontemps, M, *Praktische wijsheid: de essentie van professionaliteit in medische praktijken (Practical wisdom: the vital core of professionalism in medical practices)*. UvH, Diss. 2020. ISBN: 978-90-9033603-9
- Nelson, E. C., Batalden, P. B., Huber, T. P., Mohr, J. J., Godfrey, M. M., Headrick, L. A., & Wasson, J. H. (2002). Microsystems in health care: Part 1. Learning from high-performing front-line clinical units. *The Joint Commission journal on quality improvement*, 28(9), 472–493. [https://doi.org/10.1016/s1070-3241\(02\)28051-7](https://doi.org/10.1016/s1070-3241(02)28051-7)
- Kader Passende Zorg. Zorginstituut, 2021
- Guus van Montfort: De Zorg is van de Patiënten en de Zorgprofessionals!. SWP-Uitgeverij, Amsterdam. 2022.
- Baart A. (2021) Een onmisbare maar verwaarloosde professionele deugd. *Handelingen 2021 - 02*. Theologie.nl <https://www.theologie.nl/artikelen/praktische-wijsheid/>
- Declercq J, van Charldorp T, Huiskes M. (2021) Diversiteit en complexiteit van kennis in zorginteracties. *Tijdschrift voor Taalbeheersing*, Volume 43, Issue 2, nov. 2021, p. 83 – 94.
- Derksen FAWM, Olde Hartman, TCO, Lagro-Jansen AT. (2019) Ontmoeting, aandacht en gelijkwaardigheid. De waarde van het arts-patiëntcontact. *Ned Tijdschr Geneeskd*. 2019 Aug 22;163:D4022.
- Hawley, G., Niessen, T., & Witkamp-van der Veen, J. (2023). *Ethiek in de klinische praktijk*. Pearson Benelux B.V.
- Hazelzet & Van Weert, 2021
- Thomas EC, Bass SB, Siminoff LA. (2021) Beyond rationality: Expanding the practice of shared decision making in modern medicine. *Soc Sci Med*. May;277:113900.
- Van Montfort G. (2022) De zorg is van de patiënten en de zorgprofessionals!
- NAM paper <https://nam.edu/harnessing-evidence-and-experience-to-change-culture-a-guiding-framework-for-patient-and-family-engaged-care/>
- Artikel Criteria, certificering <https://www.planetree.nl/wp-content/uploads/2021/03/Person-Centered-Care-Certification-BMJ-Open-Quality-10.2019.pdf>
- Patient and Family Engaged Care: An Essential Element NAM Perspect. 2020;
- <https://www.dutchhealthhub.nl/artikel/mensgericht-leiderschap-is-sleutel-is-tot-behoud-van-zorg/>
- <https://www.dutchhealthhub.nl/artikel/dokterscultuur-staat-patientenparticipatie-in-de-weg/>
- Patient and family engaged care guiding framework <https://nam.edu/wp-content/uploads/2017/01/Framework.png>
- Plaatje sociale determinanten van gezondheid: https://www.researchgate.net/figure/The-social-determinants-of-health-22_fig3_293012772
- Plaatje equality en equity: <https://media.istockphoto.com/vectors/equality-and-equity-concept-illustration-human-rights-equal-and-vector->

id1263864243?k=6&m=1263864243&s=170667a&w=0&h=3h3Bb_GhMd04lfBXiBr6sDoban8Vpb9-qeaeerl0uNg=

DRAFT