

Gepersonaliseerde Zorg:
vanzelfsprekend!

Een whitepaper van het
Genootschap
Gepersonaliseerde
Zorg

Auteurs

- Marij Bontemps
- Jasper Brands
- Henk Duinkerken
- Roelof Ettema
- Suzanne Festen
- Marleen Harkes
- Gérard Hendriks
- Jan Hazelzet
- Barbara van Leeuwen
- Guus van Montfort
- Elisabeth van Schaik
- Ralph So
- Roos Trooster
- Angeline Verbrugge
- Annemarie de Vroed-Landman
- Angelique Weel
- Nico van Weert
- Ruben van Zelm
- Dayenne Zwaagman

Eindredactie

- Jan Hazelzet
- Nico van Weert

Publicatie

ISBN: 978-90-9037998-2, 2024

© Genootschap Gepersonaliseerde Zorg 2024

Internet: <https://www.gepersonaliseerdezorg.org/>

E-mail: info@gepersonaliseerdezorg.org

Vormgeving: Juliëtte Gerards, Panton BV, Deventer

Inhoudsopgave

Ter inleiding	
Doel	4
In een notendop	5
Deel 1 Kern gepersonaliseerde zorg	
Waarom is gepersonaliseerde zorg nodig?	7
Deel 2 Verdieping	
Ontmoeting tussen de patiënt en de zorgverlener: het micro-systeem	13
Het zorgteam (Micro-systeem)	15
Ondersteuning van de zorg (Meso-systeem)	18
Sturing (Macro-systeem)	20
De bijdrage	23
Deel 3 Referenties	
Referenties	25



Doel

Dit Whitepaper is bedoeld om nut en noodzaak van gepersonaliseerde zorg over te brengen op een breder publiek in en om de gezondheidszorg. Daarnaast om inspiratie te bieden voor actoren in verschillende rollen, in het bijzonder die van patiënt, zorgprofessional, bestuurder, manager, verzekeraar, beleidsmaker en politicus. Zo zal

het bijdragen aan de doelstelling van het Genootschap om gepersonaliseerde zorg te verspreiden en ontwikkelen. Een ruime kring leden van het Genootschap werkt mee aan de totstandkoming ervan. Deel 1 is kernachtig gehouden met referenties naar bronnen die nadere onderbouwing bieden. Deel 2 geeft een uitwerking.



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 goede gesprek en door de patiënt gerapporteerde uitkomsten.

Angelique Weel, reumatoloog



In een notendop

Gepersonaliseerde zorg neemt twee zaken in overweging om te bepalen met welke behandeling een patiënt het best is gediend: het persoonlijke behandeldoel en het profiel van de patiënt. In gesprek met de patiënt moet helder worden waarop de behandeling zich primair moet en kan richten. Het vaststellen van een haalbaar persoonlijk doel legt de basis voor een behandelvoorstel dat bij de persoon past.

Daarnaast nemen we het profiel van de patiënt in de overweging mee. We onderscheiden biologische factoren die van invloed zijn op de effectiviteit en veiligheid van de behandeling en omgevingsfactoren. Genetische factoren kunnen immers van invloed zijn op de werking van geneesmiddelen, evenals microbiële en systemische factoren zoals allergieën. Bovendien is co-morbiditeit een belangrijke factor in de kans van slagen van een therapie.

Ook sociaaleconomische, culturele en fysieke omgevingsfactoren kunnen de optimale behandelkeuze mede bepalen. Leefstijl, leeftijd en woonomgeving zijn namelijk niet alleen van grote invloed op gezondheid, maar ook op de effectiviteit en haalbaarheid van behandelingen.

De best passende behandeling wordt vervolgens gevonden door verschillende aspecten te optimaliseren. Dat gaat om de medische of chirurgische interventie zelf – maximaal radicaal is immers vaak ook maximaal belastend –, het gaat om de conditionele voorbereiding en de medische en verpleegkundige begeleiding van de patiënt, bijvoorbeeld middels prehabilitatie én het gaat om de uitvoering ervan. Kan de patiënt bijvoorbeeld zelf medicatie toedienen, welke consulten kunnen online plaats hebben, etc.

De keuzen worden vanzelfsprekend samen met de patiënt, uitgaande van diens behoeften, voorkeuren en waarden gemaakt. Niet alleen de ‘grote keuzen’ als al of niet chemotherapie en al of niet opereren, maar ook die van de zorg- en uitvoeringsaspecten.

Deel 1

Kern gepersonaliseerde zorg

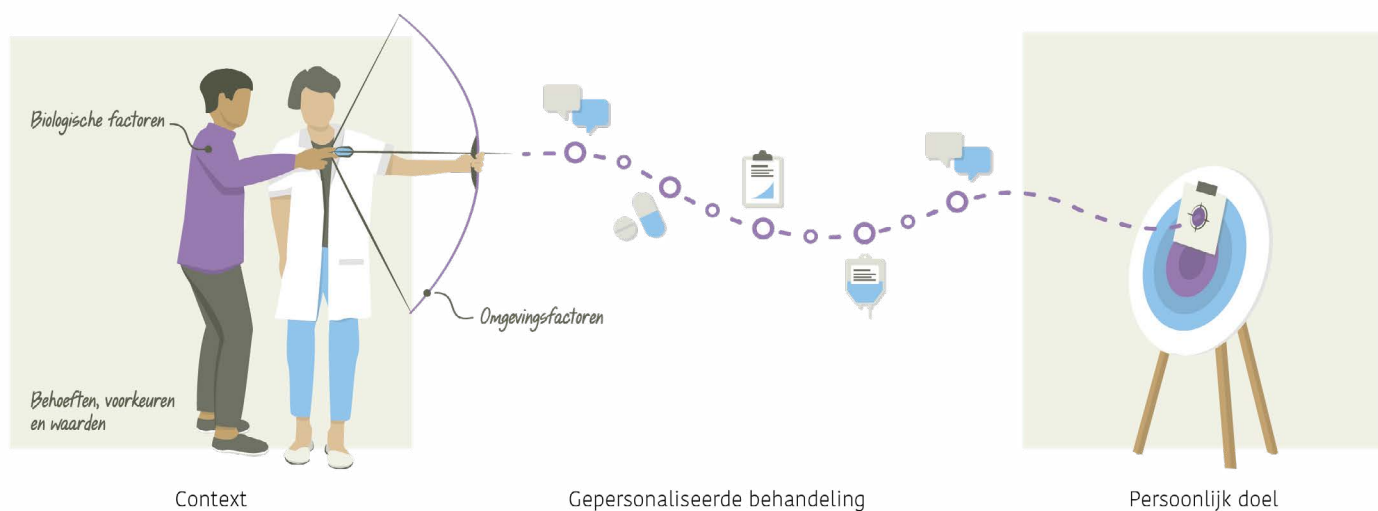
Waarom is gepersonaliseerde zorg nodig?

Het Genootschap Gepersonaliseerde Zorg werkt aan verspreiding en ontwikkeling van zorg die de behoeften van de persoon centraal stelt. Omdat het in de zorg gaat om: uitgaan van persoonlijke behoeften, voorkeuren en waarden van de individuele patiënt als de uiteindelijk belanghebbende en “opdrachtgever” van de zorg. 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 nog vaak dat behandelingen één-op-één worden gekoppeld aan medische pathologie, en niet aan de persoon met een kwaal. Het resultaat kan over- of onderbehandeling zijn, of een anderszins gebrekkige afstemming van de zorg op de situatie van een patiënt. Met als gevolg dat die patiënt

mogelijk wel gewenste en ook haalbare behandeldoelen niet bereikt. Gepersonaliseerde zorg richt zich vanuit het profiel van de patiënt op met die patiënt overeengekomen behandeldoelen, en houdt daarbij rekening met haar behoeften, voorkeuren en waarden (Figuur 1).



Figuur 1. Gepersonaliseerde zorg in schema

Een praktijkvoorbeeld (kader) illustreert de noodzaak van gepersonaliseerde zorg én toont dat het goed mogelijk is goede zorg te bieden die niet het gebaande pad volgt.

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 (6-8).

In dit whitepaper belichten wij de voorwaarden die binnen de gezondheidszorg gerealiseerd moeten worden om gepersonaliseerde zorg beter mogelijk te maken. Evenals voor *essentiële zorg* is bijvoorbeeld de positieve relatie en vertrouwensband tussen de zorgverlener en de patiënt (en zijn naasten) onmisbaar (9-11). Ook de inrichting van de zorg dient te zijn toegesneden op de behoeften en wensen die de patiënt naar voren brengt.

De beoogde afstemming met de patiënt wordt veelal beschreven als ‘ask not what is the matter with you, but ask what matters to you.’ Het beantwoorden van die cruciale vraag is een gezamenlijke verantwoordelijkheid, en vindt zijn ideale vorm in de coproductie van zorgverlener en patiënt (12). Goede zorg is immers niet louter van en voor de patiënt, maar ook door de patiënt. Om deze afstemming en coproductie te kunnen bewerkstelligen, is een actieve houding van de zorgverlener noodzakelijk. Dat is een volgende voorwaarde. Niet elke patiënt zal direct kunnen beantwoorden wat belangrijk voor hem is. In een open en uitnodigend gesprek zullen deze zaken, verwachtingen en doelen aan bod moeten komen en in vervolgesprekken opnieuw. Het voeren van dergelijke gesprekken vereist een cultuuromslag voor zowel patiënt als zorgverlener – opnieuw een voorwaarde. We zullen zien dat er een spectrum van patiënten is: van niet voorbereid of in staat tot persoonlijke assertiviteit tot degene

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 (13). Uitkomsten van de zorg en ervaringen, zowel van patiënten als van zorgverleners, blijken te zijn verbeterd én tonen verdere ruimte voor verbetering. Daardoor kan een cyclus op gang komen van continu leren en verbeteren.

Praktijkvoorbeeld

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.

Ref: (1-4)

met duidelijke goed gearticuleerde voorkeuren en behoeften. Om aan al die patiënten op een passende manier tegemoet te kunnen komen, is het noodzakelijk dat ons zorgsysteem minder rigide wordt (weer een voorwaarde) zodat we ook leren omgaan met een patiënt die wensen heeft die niet (kunnen) worden gehonoreerd.

Een dergelijke vorm van zorg wordt in de VS ook wel “Patient and family engaged care” genoemd; 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” (5).

PFEC leidt aantoonbaar tot grotere tevredenheid van de patiënt, tot verbetering en uitbreiding van zelfmanagement, verbetering van kwaliteit van leven alsmede tot een

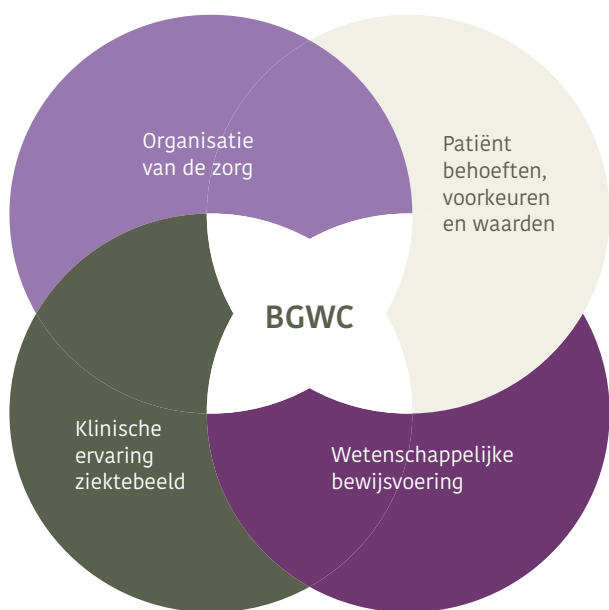
reductie van de ernst van de ziekte (5). Vele voorbeelden illustreren dat dit niet leidt tot extra zorg, eerder tot minder zorgconsumptie. Daarnaast wordt een relatie gezien met het welbevinden van professionals in de zorg, een afname van burn-out en een beter behoud van personeel.

De onderzoeksresultaten in Nederland en elders sluiten aan op de ervaringen van leden van het Genootschap. Vandaar ons voortgezet pleidooi voor het verspreiden en ontwikkelen van gepersonaliseerde zorg.

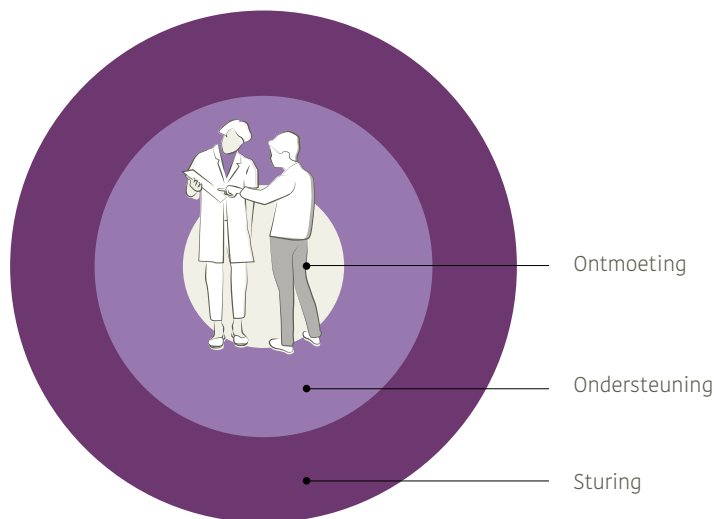
Bewijs gestuurde waarde creatie

Gepersonaliseerde zorg vraagt dat we teruggaan naar de oorspronkelijke bedoeling van *Evidence Based Medicine* (14, 15): het gaat in Evidence Based Medicine juist om de afweging van toepasbaarheid van evidence in relatie tot ‘the patient’s condition, characteristics and preferences’. De *bewijs gestuurde waarde creatie in de zorg* (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 de zorg (7). Daarmee is tevens een brug gemaakt naar de context van gepersonaliseerde patiëntenzorg. Voor het tot stand brengen van gepersonaliseerde zorg is namelijk meer nodig dan een goedbedoelende individuele zorgprofessional. We lichten dat in de volgende hoofdstukken toe voor drie niveaus: de ontmoeting (het micro-niveau), de ondersteuning (het meso-niveau), en de sturing (het macroniveau).



Figuur 2. Bewijs gestuurde waarde creatie in de zorg, BGWC (7)



Figuur 3. Gepersonaliseerde zorg op drie niveaus

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

We spreken over een microsysteem. Dat omvat de patiënt met zijn vragen, voorkeuren en behoeften en zijn directe netwerk, maar ook zijn sociale en biologische determinanten van gezondheid. Het omvat ook het zorgverlenende team, dat bestaat uit meerdere professionals en meerdere disciplines, veelal verbonden aan verschillende zorgorganisaties.

In het ideale geval zijn ook ondersteunende functies, bijvoorbeeld voor data-capture/inzicht/analyse in het micro-systeem ingebed. Daarnaast zijn er allerlei materiële factoren van belang, zoals technologieën, waarvan de ICT een belangrijke is. En ten slotte immateriële elementen, zoals gewoonten, regels, richtlijnen, opvattingen en overtuigingen.

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, maar ook door de organisatie om de spreekkamer heen, zoals bijvoorbeeld het ziekenhuis, de ouderenzorginstelling of de 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. Grote en complexe organisaties hebben vaak de neiging om interne regels centraal te stellen, hetgeen het

voor de gemiddelde patient moeilijk maakt om de eigen behoeften als vertrekpunt te nemen. De patiënt kan door het mesosysteem dan zelfs ontmoedigd worden (16). 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 (5, 17). Al deze voorzieningen en voorwaarden moeten uiteindelijk leiden tot een voor de patiënt goed geïntegreerde zorg met vanzelfsprekende continuïteit, die gegeven wordt door één team samengesteld

De sturing (Macro-systeem)

De derde cirkel is het macro-systeem. Daar is de sturende rol van de overheid, de zorgverzekeraars, de koepelorganisaties, de beroepsverenigingen ingericht. Op dit niveau worden overeenkomsten gesloten zoals de hoofdlijnenakkoorden, het IZA en bekostigingsafspraken. Ook de rollen van het Zorginstituut, de NZA en de IGJ zijn hier relevant. Wetenschappelijke/professionele 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.

Reumazorg zoals beschreven in het kader klinkt als een ideaal. Maar: dit ideaal is al gerealiseerd. Deze zorg bestaat. Er zijn patiënten voor wie het leven erdoor veranderde. We moeten ons niet door een ontmoedigend en bureaucratisch vergoedingensysteem laten tegenhouden om het goede te doen. Je kunt altijd ergens mee starten (18). Voor ieder in het Genootschap is dat inderdaad de leidende gedachte. Tegelijk helpt het voor het verspreiden en ontwikkelen van gepersonaliseerde zorg als het macro-systeem wel

Praktijkvoorbeeld

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 Maasstad ziekenhuis

uitnodigend, faciliterend en stimulerend is. Wij inspireren beleidsmakers en financiers graag daartoe en benadrukken dat vertrouwen een betere leidraad is dan steeds weer nieuwe en meer regels bedenken (19). Ook het overladen met nieuwe indicatoren draagt niet bij aan een lerende omgeving. Het zou een betekenisvolle invulling zijn van het streven naar mensgerichte, houdbare en duurzame zorg (Kader Passende Zorg (20)) om zorgverleners en patiënten samen te laten bedenken welke informatie er nodig is om de kwaliteit te verbeteren. Dit zou dan in dialoog met verzekeraars en overheid kunnen worden uitgewerkt.

Veel van de hiervoor door ons gemaakte zienswijzen en voorstellen zijn vanuit een holistisch perspectief logisch, niet alles is echter tot in detail onderzocht. We zijn ons ook bewust van intrinsieke dilemma's. In grote mate tegemoet komen aan voorkeuren, behoeften en waarden van de

patiënt heeft het risico in zich van “wens gezondheidszorg”. Dit is niet wat we bedoelen; immers: in het goede gesprek tussen zorgverleners en patiënten worden de behoeften en wensen van de patiënt in verband gebracht met de ervaringen van de zorgverleners, met wetenschappelijk bewijs en met de mogelijkheden in de concrete situatie. Implementatie van gepersonaliseerde zorg kan ook niet van de ene dag op de andere. Een stappenplan en de randvoorwaarden goed uitwerken kan helpen (21). Meer onderzoek naar een geschikt praktisch model binnen het “Essentiële zorg raamwerk” zou de aansluiting en daarmee de implementatie van gepersonaliseerde essentiële zorg voor verpleegkundigen kunnen versnellen (11). Een brede onderzoek-agenda in de vorm van een landelijk programma verdient dan de voorkeur. Een voorbeeld hiervan is het Amerikaanse Patient-Centered Outcomes Research Institute (22).

Deel 2

Verdieping Micro, Meso en Macro-systeem

Ontmoeting tussen de patiënt en de zorgverlener: het micro-systeem

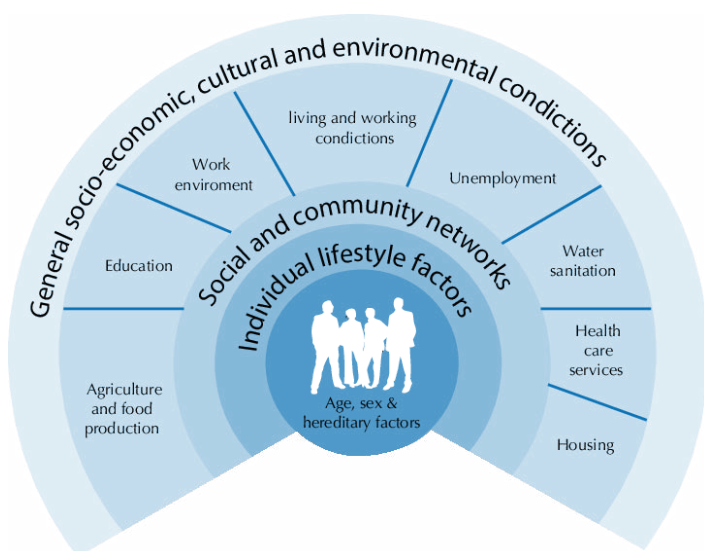
De patiënt inclusief zijn sociale en biologische context

We worden ons meer en meer bewust van verschillen tussen mensen. Serieus rekening houden met deze verschillen in de dagelijkse zorgpraktijk lijkt in tegenspraak met het streven naar standaardisering en geprotocolleerd handelen. We mogen echter niet meer voorbijgaan aan persoon specifieke sociale en biologische factoren. Het zijn deze factoren naast de context die voor een groot gedeelte de behoeften, voorkeuren en waarden bepalen van het individu. Hier is echter sprake van een paradox: standaarden en richtlijnen moeten wel degelijk geraadpleegd worden als richtinggevend kaders, maar de toepassing moet telkens weer afgestemd op de specifieke patiënt in zijn context.

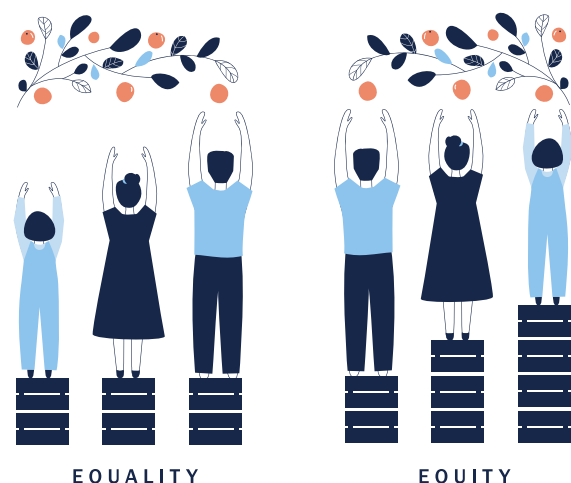
Sociale factoren van gezondheid

De sociale factoren 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 daarmee ook de gelijkheid van gezondheidskansen tussen mensen, de “health equity”. Ongelijkheid bestaat niet alleen in gezondheid, maar ook in uitkomsten van behandeling van ziekte. Het hebben van een goed netwerk blijkt te leiden tot verschil in uitkomsten bij bijvoorbeeld zuigelingensterfte (23) of bij behandeling van borstkanker (24).

Daarbij komt dat elk mens vanuit zijn specifieke situatie en achtergrond eigen vragen, doelen en wensen heeft ten aanzien van de behandeling en het uiteindelijk te bereiken resultaat. Gepersonaliseerde zorg zou er op gericht moeten zijn dat individuen weliswaar gelijkwaardig, maar niet hetzelfde zijn op basis van deze sociale en biologische determinanten en daarom ook specifiek moeten worden benaderd, behandeld, of ondersteund. Dit betekent een preventieve en holistische benadering van een individu met zijn voorkeuren, behoeften en waarden en niet een symptoom-, orgaan- of aandoening-gerichte aanpak.



Figuur 4. Sociale determinanten van gezondheid (25)



Figuur 5. Verschil equality en equity (26)

Biologische factoren

De laatste jaren ontstaat in hoog tempo kennis over mechanismen en samenhangen op het allerlaagste schaalniveau. Wij noemen dit het nano-niveau. 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.

Het X-oom (gen/prote/microbi-oom)

De medische kennisgroei op moleculair en celniveau, leidt tot aanvullende inzichten die elke behandeling beïnvloeden. Het (farmaco) genetische en microbiële profiel van een persoon kan worden benut in preventie van chronische ziekten. Als behandeling nodig wordt, bepaalt dat profiel mede de behandelkansen, de kans op bijwerkingen, en over- dan wel onder-dosering 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

Belang van data

De enorme digitalisering die momenteel plaatsvindt en die zich langzaam uitbreidt naar de individuele patiënt is een tweede belangrijke ontwikkeling. Sensoren of apps die persoonlijke data genereren (bloedglucose, bloeddruk, longfunctie etc.) kunnen relevante aanvullende gegevens opleveren. Mensen willen bijvoorbeeld klachten reduceren door zelf-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, maar het zal in de nabije toekomst steeds vaker gevraagd worden en

Praktijkvoorbeeld

Een vrouw van 55 jaar meldt zich bij haar huisarts met ernstige moeheid, buikpijn en diarree, daarnaast is ze bekend met overgewicht en depressieve klachten. Zij ondergaat behandelingen die zich vooral richten op haar symptomen, met medicatie zoals antidepressiva, pijnstillers en antibiotica. Zij gaat zich steeds vermoeider voelen, haar buikklachten nemen toe en ze krijgt last van angsten waardoor ze de deur niet meer uit durft. Ze voelt zich in de steek gelaten door de zorg, want niemand lijkt haar te kunnen helpen. In een microbiom analyse die zij laat uitvoeren, wordt vastgesteld dat haar darmflora ernstig verstoord is: belangrijke bacteriën ontbreken, pathogene stammen domineren, en de ontstekingsparameters zijn verhoogd. Dat is basis voor een systemische precisie-interventie bij het Microbiome Center. Ze ontvangt van de apotheek een magistrale bereiding: een gepersonaliseerd probioticum, voorgeschreven door een arts op basis van de evidence die voor haar relevant is. Dat helpt haar gezondheid kantelen. Ze meldt: “Na dag twee was mijn ontlasting weer normaal, na een maand voelde ik me veel sterker. Ik kon mijn antipsychotica gaan afbouwen. Ik ben veel overgewicht kwijt, ik slik nog maar de helft van mijn psychische medicatie en voel me veel fitter. Ik kreeg corona en was daar na een maand overheen. Zonder deze omslag zou ik dat niet hebben overleefd.”

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.

steeds meer als gewoon gaan overkomen.

Deze ontwikkeling op nano-niveau 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 werkzaamheid te personaliseren, met meer en dieper inzicht in risicofactoren: N=1 bewijsvoering. Deze digitale 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 (27, 28).

Het zorgteam (Micro-systeem)

Zorg en behandeling vinden plaats in teamverband: zorgprofessionals van meerdere disciplines en professies werken samen, met de patiënt en diens mantelzorger(s). Juist gepersonaliseerde zorg is op die goede samenwerking 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 is aanspreekbaar op de uitkomsten ervan (29, 30).

We spreken in dit verband over een microsysteem en we rekenen de patiënt en het directe informele netwerk daar ook toe (31). 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 het zodanig inrichten van het zorgsysteem op microniveau dat 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* (32). 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 of minder communicatief vaardige 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 (33). Belangrijk daarbij is dat de professional enerzijds goed luistert naar wat de patiënt belangrijk vindt door hier 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. Dit vereist dan ook voortdurende afstemming.

Praktijkvoorbeeld

“In 2013 kwam ik voor de behandelkeuze van nierfunctie vervangende therapie te staan. Dialyse was onontkoombaar. Op de vraag “Wat is voor u belangrijk?” had ik maar één antwoord: “Ik wil best aan de hemodialyse, maar ik wil geen shunt”. Het heeft wat voeten in de aarde gehad; hemodialyse zonder shunt was gezien mijn fysieke conditie niet de meest gebruikelijke behandelvorm die artsen zouden adviseren. In de gesprekken die volgden informeerde mijn nefroloog mij over de voordelen, nadelen en risico's van verschillende behandelvormen en bracht ik mijn arts op de hoogte van mijn motieven, belangen en behoeften. Uiteindelijk zijn we bij een behandelvorm uitgekomen, waar we beiden achter stonden en waarbij mijn zorgverlener alle moeite heeft gedaan om het zorgteam van onze keus te overtuigen. Tijdens het traject is me door andere zorgverleners vaak verteld dat dit niet de meest gangbare behandelvorm was. Ik heb hen regelmatig verwezen naar mijn behandelend arts ter bevestiging. Achteraf bekeken was het medisch gezien, niet de beste behandelvorm, maar het was wel de behandelvorm waar ik mij het meest bij op mijn gemak voelde en waar mijn vertrouwen in de behandeling het won van de angst en onzekerheid. Veiligheid en vertrouwen zijn voor mij belangrijke waarden, zelfs als ik hiervoor een stukje kwaliteit van behandeling moet inleveren. Inmiddels ben ik succesvol getransplanteerd. Maar nog elke dag ben ik dankbaar voor de onvoorwaardelijke steun, het begrip en het vertrouwen van de arts die mij destijds, als gelijkwaardige partner, heeft bijgestaan tijdens het maken van de juiste behandelkeuze”.

Elisabeth van Schaik, ervaringsdeskundige

Om samen beslissingen te kunnen nemen, 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 (34). Gericht op dit doel 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 tweede 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 wat goed is en vervolgens bereid én in staat te zijn dat na te streven. Samen met de patiënt realiseren wat juist, proportioneel en waardevol is voor die patiënt (35). Empathie of medeleven schiet hierbij feitelijk tekort. Daarentegen zijn het begrijpen van en compassie met: het inleven in de patiënt en daar vervolgens op handelen, meer op zijn plaats.

Voor relationeel werken en praktische wijsheid wordt een beroep gedaan op *morele bekwaamheden* van de professional, zoals het nastreven van billijkheid. Hierin staat ‘op maat’ handelen op wat nodig is voor de individuele patiënt centraal (36). Dit is in tegenstelling tot gelijkvormigheid, zoals het geval bij het uitvoeren van steeds eenzelfde behandeling. Billijkheid kan niet zonder het respecteren van het recht op zelfbeschikking van de patiënt; behandelen kan 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. In plaats daarvan checkt hij deze 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 (36).

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

Casus

Een 83-jarige patiënte van Marokkaanse afkomst met cognitieve achteruitgang krijgt bij de polikliniek geriatrie op maatgerichte zorg. Het standaard *comprehensive geriatric assessment*: een anamnese en uitgebreid lichamelijk onderzoek door de geriater en geriatrie verpleegkundige, met een hetero-anamnese van de medisch maatschappelijk werk en een beoordeling van een fysiotherapeut, ondersteund door een live-aanwezige tolk. Omdat de standaard cognitieve en stemmingstesten niet geschikt zijn, vanwege de taal en cultuurbarrière en bij haar ook de ongeletterdheid, wordt er op andere manieren (met name observatie en de juiste vragen stellen) en met andere testen de cognitie en de stemming onderzocht. Deze patiënt is cognitief in staat haar dagelijks leven in te vullen zoals zij wenste en haar idee dat haar lichaam ziek zou zijn, kunnen we weerleggen hoewel haar gezondheid kwetsbaar is: een vrouw die gebukt gaat onder haar ouder wordende lichaam en de juiste coping niet heeft. Deze vrouw is uniek, en door te luisteren, te observeren en door de juiste aanvullende onderzoeken toe te passen, lukt het ons een diagnose te stellen. Deze diagnose op de juiste manier brengen vraagt kennis over de belevingswereld van de patiënt; als jouw verhaal niet bij het verhaal van de patiënt past zal de therapie niet juist worden ontvangen en er kan “shopgedrag” ontstaan. Door aandacht te geven aan haar idee over haar achteruitgang, voelde ze zich serieus genomen en nam zij mijn diagnose beter aan. Deze vrouw werd met alles bijgestaan door de mantelzorgers, zij zijn degenen die de therapie ook moeten omarmen. Ofwel, samen beslissen is in dit geval veelal samen met de hele familie.

Een geriater

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

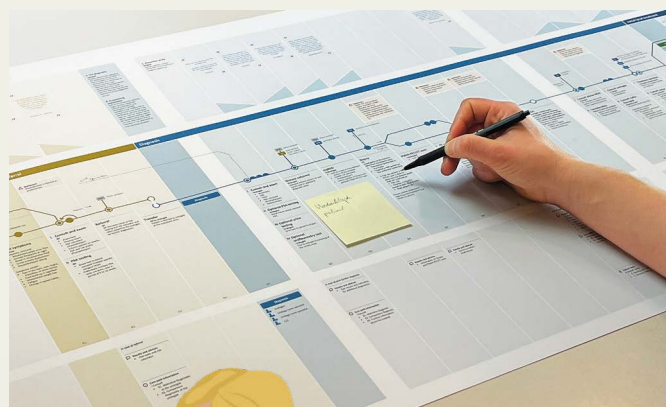
patiënt begrepen, en niet afvinken: het is aan de patiënt verstrekt. Een effectief hulpmiddel is het visualiseren van de patiënten reis/zorgpad, waarin tevens de noodzakelijke informatie wordt weergegeven. Een bijzonder voorbeeld hiervan is “Metromapping”. Bij deze methode wordt het zorgpad weergegeven als metrolijnen en stations waar mogelijk beslissingen genomen moeten worden of speciale informatie nodig is en welke zorgverlener of mantelzorger erbij betrokken is (38).

De ontmoeting 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 (31). Aan de andere kant, de zorg is van de maatschappij, waar arts en patiënt onderdeel van zijn. We ontkomen er dus ook niet aan dat de maatschappij de spreekkamer inkomt. Een duidelijk voorbeeld

hiervan is het overheidsprogramma “Passende Zorg” (20). Een programma met aandacht voor preventie, zorg dicht bij de patiënt, minder focus op ziekte en behandeling, meer inzet op gezondheid en wat iemand wel kan, en gericht op (regionale) samenwerking. Deze samenwerking moet leiden tot meer geïntegreerde zorg. Geïntegreerde zorg is mede noodzakelijk omdat meer dan de helft van de zorgafnemers in Nederland meer dan één gezondheidsprobleem heeft (multimorbiditeit): als deze mensen benaderd worden door verzuiilde zorgspecialismen loopt de patiënt vast. Multimorbiditeit komt meer voor naarmate mensen ouder worden. Het is juist bij deze oudere vaak kwetsbare patiënt met complexe problematiek waar zorg alleen maar in een gepersonaliseerde vorm werkt. Hier hebben dan ook de geriater en de huisarts een cruciale positie. Op dit moment is het dan ook zorgelijk te zien dat de continuïteit van de huisartsenzorg (in fysieke vorm zeker) niet meer vanzelfsprekend is.

Metromapping

Metro Mapping is een service designmethode om op een heldere en gestructureerde manier zorgpaden te ontwerpen, optimaliseren en visualiseren. Teams van zorgprofessionals, patiënten en andere belanghebbenden werken in co-creatie samen met service designers aan de beste mogelijke zorgdienstverlening. Metro Mapping wordt ingezet om patiëntervaringen te verbeteren en te helpen bij klinische uitdagingen, bijvoorbeeld, rondom shared decision making, waardecreatie voor de patiënt en multidisciplinaire samenwerking.



Figuur 6. Een deel van een Metro Map



Figuur 7. Samenwerking rondom een Metro Map

Ondersteuning van de zorg (Meso-systeem)

Sinds het rapport van het Institute of Medicine 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 gepersonaliseerde zorg, 'de patiënt als partner', naar 'patient and family engaged care'.

Patient and Family Engaged Care

Patient and family engaged care (PFEC) is 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 (5).

Cultuur

In Nederland spreken we 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 (39).

Vrijwel alle ziekenhuizen claimen in missie of visie patiëntgericht te zijn. Veelal is dit echter vrijblijvend. 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 gepersonaliseerde zorg in de weg staat, zelfs al zijn er volop goede bedoelingen aan artsenzijde (40). Goede zorg is daarnaast meestal het gevolg van goede multi- en interdisciplinaire samenwerking. Daarentegen is de zorg veelal 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?'. Onder leiding van Planetree (41) onderzochten wetenschappers het effect van gepersonaliseerde zorg. Het resultaat van het onderzoek omvat een bibliografie en raamwerk ter ondersteuning van de implementatie van gepersonaliseerde zorg. Deze aanpak gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek, toont aan dat patiënten- en naasten participatie leidt tot merkbare resultaten als "better engagement, better decisions, better processes, and better experience" (5). De organisatie cultuur en het verlenen van effectieve en compassionate zorg kan niet los gezien worden van degenen die dit moeten gaan doen: de zorgverleners. De prevalentie van burnout en vervreemding bij professionals is cruciaal bij kwaliteit van zorg tegenwoordig (42). Er zijn sterke aanwijzingen dat de introductie van een meer gepersonaliseerde zorg leidt tot een verbetering van ervaringen van medische en verpleegkundige zorgverleners, toegenomen behoud van personeel (43), vermindering van werk gerelateerde stress, alsmede toegenomen patiënt tevredenheid. In een echt persoonsgerichte cultuur is zowel het management als de zorgmedewerker zich bewust van en voorbereid op mogelijke sociale, culturele, logistieke of zelfs taal barrières die verhinderen dat gepersonaliseerde zorg tot stand kan komen, ook bij de meest kwetsbare groepen (44). Een programma dat hier in positieve zin niet onvermeld mag blijven is het Challenge & Support-programma: Coaching voor medisch specialisten (in opleiding) met als uiteindelijke doelstelling verbeteren van het welbevinden en preventie van burn-out (45, 46).

Uiteindelijk betekent dit een aanpak uitgaande van basis elementen die gezamenlijk tot een gepersonaliseerde 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), 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) (5).

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 gepersonaliseerde 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 (47). 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 samen (38). Een belangrijk facet van gepersonaliseerde zorg

is het rapporteren van symptomen, uitkomsten en ervaringen van de zorg door de patiënt zelf (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 moeten zo zinnig mogelijk en zo weinig belastend als mogelijk zijn. Vaak betekent dit een digitale uitvoering van dit gebeuren door een geïntegreerde e-PROM (Patient Reported Outcome Measures) applicatie (48). Dit betekent dan ook dat de informatievoorziening op orde moet zijn. Deze PROMs en PREMs worden in toenemende mate verzameld in de dagelijkse klinische praktijk en bij trials; een aandachtspunt daarbij is wel dat deelname niet voor iedereen vanzelfsprekend is. Gezondheidsvaardigheden spelen wel degelijk een rol hierbij (37, 49).

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 (17).

Sturing (Macro-systeem)

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.

Dynamiek

Vanuit het beleidsniveau is geprobeerd met allerlei instrumenten de zorgverlening op de werkvloer te sturen. We moeten echter constateren dat dat niet is gelukt (31, 50). 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 (31). 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 geconnoteerd en dat wordt - door de ontwikkeling van gepersonaliseerde zorg - in steeds grotere mate positief geconnoteerd.

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 bij ruimte voor zorgprofessional en patiënt om samen de best passende zorg vorm te geven.
- Zorgprofessionals ontwikkelen zich van enkel technisch bekwame vaklieden naar ook sociaal vaardige copiloten.
- Verantwoording van de zorg gaat niet meer (alleen) over het volgen van standaarden, maar toenemend ook over het onderkennen en goed benaderen van het specifieke.

Ruimte voor zorgprofessional en patiënt om samen de bestpassende zorg te kiezen

We ervaren dat ons huidige systeem makkelijker OK-tijd levert dan gesprekstijd. Dit lijkt op meten met twee maten (3). 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 meer tijd voor gesprekken te verkrijgen, past een combinatie van een pragmatische en meer strategische aanpak. Te vaak begint de discussie bij de laatste: voor gepersonaliseerde zorg zou een nieuwe vergoedingsstructuur 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 (18). 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 prestatie-bekostiging, 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 verpleegkundige adviesraad 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 en verwerving” geeft de wenselijke en noodzakelijke ruimte aan het ziekenhuis en de zorgprofessionals voor die aanwending of toekenning van interne budgetten. En daarmee dus ook de wenselijke en 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 tariefdragers, deze 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. Of er een probleem ontstaat, wordt mede bepaald door de interne onderhandelingen bij de verdeling en toekenning van de budgetten (50).

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.

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 vooralsnog terughoudend in. Pas 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. De actuele taakopvatting van de zorgprofessional om niet alleen de (somatische) klinische symptomen in de beschouwing te betrekken, helpt hierbij. Daarnaast het zorgvuldig bepalen van de betekenis van die uitkomsten voor het leven van de patiënt. En natuurlijk ook 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 CanBetter (51) 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 werkplekleren. 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 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 tariefdrager te gaan - zie de pragmatische aanpak hierboven. Daarnaast zou het voorstel moeten zijn om de NZa landelijk uniforme verrekentarieven per tariefdrager te laten 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 administratieve last, 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" (52).

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 Centra en de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving beschreven (19, 53).

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 leiderschap (44): 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 (waardierend auditen) in combinatie met die van persoonsgerichte zorg op micro-, meso- en macroniveau (54). Overigens vergt deze relevante dialoog ook oog voor de ontwikkeling van een gezamenlijke taal (7). 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 Regeringsbeleid (55). 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, en vele vraagstukken op individueel niveau te specifiek en sterk contextgebonden (56). 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 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 praktijk (57). "Linksom of rechtsom, zal een significante bijdrage aan uitgavenbeheersing en het personeelsvraagstuk uiteindelijk moeten komen van de werkvloer die nieuwe technologieën optimaliseert en toepast" (58). Met het werken aan gepersonaliseerde zorg sluiten we m.a.w. aan bij breder bepleite 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 (16, 21, 59). 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” verdiend heeft.

Deel 3

Referenties

Referenties

1. Dijkman BL, Paans W, Van der Wal-Huisman H, van Leeuwen BL, Luttik ML. Involvement of adult children in treatment decision-making for older patients with cancer - a qualitative study of perceptions and experiences of oncology surgeons and nurses. *Support Care Cancer*. 2022;30(11):9203-10.
2. van Leeuwen B. Editorial in response to “Peritoneal metastases in elderly patients with colorectal cancer”. *Eur J Surg Oncol*. 2022;48(12):2353.
3. van Leeuwen B. De illusie van maakbaarheid. Oratie ed: Rijksuniversiteit Groningen; 2022.
4. van Leeuwen B, van der Laan M. Onco-geriatrisch MDO gaat uit van behandeldoelen van oudere oncologiepatiënten. In: van Weert N, Hazelzet J, editors. *Gepersonaliseerde Medische Zorg*. 15: NFU-consortium Kwaliteit van Zorg; 2020. p. 40-7.
5. 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>.
6. Pierik MJ, Markus-de Kwaadsteniet MLT, Dijkstra G. SMART-IBD: Better Health Care from the Patient’s Perspective. In: van Weert N, Hazelzet J, editors. *Personalized Specialty Care- Value-Based Healthcare Frontrunner from the Netherlands* Springer; 2021.
7. Weel-Koenders A. Zonder waarde geen zorg! Op zoek naar de meerwaarde van gepersonaliseerde integrale zorg. Oratie. Erasmus Universiteit Rotterdam; 2021.
8. Weel-Koenders A, Kok M, Lopes Barreto D. Better Experiences for Inflammatory Arthritis Patients Through Value-Based Patient Journey. *Personalized Specialty Care*, van Weert N, Hazelzet J, editors: Springer; 2021.
9. Feo R, Conroy T, Jangland E, Muntlin Athlin A, Brovall M, Parr J, et al. Towards a standardised definition for fundamental care: A modified Delphi study. *J Clin Nurs*. 2018;27(11-12):2285-99.
10. Kitson A. There is no cure without care. *J Adv Nurs*. 2023;79(10):3643-5.
11. ZonMw. Essentiële zorg | ZonMw. Available from: <https://www.zonmw.nl/nl/essentiele-zorg>.
12. Kunneman M, Griffioen IPM, Labrie NHM, Kristiansen M, Montori VM. Making care fit manifesto. *BMJ Evidence-Based Medicine* 2021; 28:5-6.
13. Hazelzet J, van Weert N. Introduction. In: Hazelzet J, van Weert N, editors. *Personalized Specialty Care, Value Based Healthcare Frontrunners from the Netherlands*: Springer; 2021.
14. 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.
15. 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.
16. Bontemps M. Practical wisdom: the vital core of professionalism in medical practices: Thesis UvH, Utrecht; 2020.

17. Expertisegroep Regie op Registers Dure Geneesmiddelen Z. Dringend advies: Centrale regie op zorginformatie; niet meer dromen maar vooral nu doen! 2023. Available from: <https://www.zorginstituutnederland.nl/binaries/zin/documenten/publicatie/2023/06/15/dringend-advies-van-expertisegroep-ror-dgm-centrale-regie-op-zorginformatie/Expertisegroep+ROR+DGM+--+Dringend+advies+centrale+regie+op+zorginformatie.pdf>.
18. Terwijn P. Ik wacht niet op financiële prikkels; 2023. Available from: <https://www.zorgvisie.nl/pauline-terwijn-ik-wacht-niet-op-financiele-prikkels/>.
19. RVS. Blijk van vertrouwen - Anders verantwoorden voor goede zorg - Praktijk van verantwoording moet op de schop: RVS; 2019. Available from: <https://www.raadrvs.nl/documenten/publicaties/2019/05/14/advies-blijk-van-vertrouwen---anders-verantwoorden-voor-goede-zorg>.
20. ZIN. Passende Zorg een aanpak om ervoor te zorgen dat iedereen ook in de toekomst goede zorg kan krijgen. Available from: <https://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/passende-zorg>.
21. Ottes L, Kremer JAM. Kwaliteitsdenken in de zorg: verleden, heden en toekomst: RVS, Raad voor de Volksgezondheid & Samenleving; 2023.
22. PCORI. Improving Outcomes Important to Patients. Available from: <https://www.pcori.org/>.
23. Vos AA, Posthumus AG, Bonsel GJ, Steegers EA, Denktas S. Deprived neighborhoods and adverse perinatal outcome: a systematic review and meta-analysis. *Acta Obstet Gynecol Scand.* 2014;93(8):727-40.
24. San Miguel Y, Gomez SL, Murphy JD, Schwab RB, McDaniels-Davidson C, Canchola AJ, et al. Age-related differences in breast cancer mortality according to race/ethnicity, insurance, and socioeconomic status. *BMC Cancer.* 2020;20(1):228.
25. Brettenhofer M, Bernal L. Determinantes sociales de la salud (inequidades) – situación europea y estímulo para la acción. *Revista Salud Bosque.* 2015;3:59.
26. Istockphoto. Equality and Equity. Available from: <https://www.istockphoto.com/vector/equality-and-equity-concept-illustration-human-rights-equal-opportunities-and-gm1263864243-370013949?phrase=equality%2Band%2Bequity%2Bconcept%2Billustration%2Bhuman%2Brights%2Bequal%2Band%2Bvector&searchscope=image%2Cfilm>.
27. Swen JJ, van der Wouden CH, Manson LE, Abdullah-Koolmees H, Blagec K, Blagus T, et al. A 12-gene pharmacogenetic panel to prevent adverse drug reactions: an open-label, multicentre, controlled, cluster-randomised crossover implementation study. *Lancet.* 2023;401(10374):347-56.
28. van den Brink W, Bloem R, Ananth A, Kanagasabapathi T, Amelink A, Bouwman J, et al. Digital Resilience Biomarkers for Personalized Health Maintenance and Disease Prevention. *Front Digit Health.* 2020;2:614670.
29. Hazelzet J, van Weert N. Gepersonaliseerde zorg als waardegedreven zorg. In: van Weert N, Hazelzet J, editors. *Gepersonaliseerde medische zorg: Innovatieve zorg afgestemd op persoonlijke behoeften, voorkeuren en waarden: NFU-consortium Kwaliteit van Zorg*; 2020. p. 14-29.
30. Fluit L, Verduijn M, Peerdeman S. Interprofessional learning and working. In: van Weert N, Hazelzet J, editors. *Personalized specialty care.* Switzerland: Springer; 2021. p. 153-60.
31. van Montfort G. *De zorg is van de patiënten en de zorgprofessionals!*: SWP, Amsterdam; 2020.

32. Derksen F, Olde Hartman T, Lagro-Jansen A, editors. *Ontmoeting, aandacht en gelijkwaardigheid. De waarde van het arts-patiëntcontact*; 2019.
33. Declercq J, van Charldorp T, Huiskes M, editors. *Diversiteit en complexiteit van kennis in zorginteracties*; 2021.
34. Thomas E, Bass S, Siminoff L, . *Beyond rationality: Expanding the practice of shared decision making in modern medicine.* Soc Sci Med. 2021;277:113900.
35. Baart A. *Praktische wijsheid* 2021. Available from: <https://www.theologie.nl/praktische-wijsheid/>.
36. Hawley G, Niessen T, Witkamp-van der Veen J. *Ethiek in de klinische praktijk*: Pearson Benelux B.V.; 2023.
37. Calvert MJ, Cruz Rivera S, Retzer A, Hughes SE, Campbell L, Molony-Oates B, et al. Patient reported outcome assessment must be inclusive and equitable. Nat Med. 2022;28(6):1120-4.
38. Griffioen IPM, Rietjens JAC, Melles M, Snelders D, Homs MYV, van Eijck CH, Stiggelbout AM. The bigger picture of shared decision making: A service design perspective using the care path of locally advanced pancreatic cancer as a case. Cancer Med. 2021;10(17):5907-16.
39. van der Voorden M, Sipma WS, de Jong MFC, Franx A, Ahaus K. The immaturity of patient engagement in value-based healthcare-A systematic review. Front Public Health. 2023;11:1144027.
40. Steinmann G, van de Bovenkamp H, de Bont A, Delnoij D. Redefining value: a discourse analysis on value-based health care. BMC Health Serv Res. 2020;20(1):862.
41. Planetree. On a mission to humanize healthcare. Available from: <https://www.planetree.org/>.
42. Bodenheimer T, Sinsky C. From triple to quadruple aim: care of the patient requires care of the provider. Ann Fam Med. 2014;12(6):573-6.
43. Coulmont M, Roy C, Dumas L. Does the Planetree patient-centered approach to care pay off?: a cost-benefit analysis. Health Care Manag (Frederick). 2013;32(1):87-95.
44. Zorgvisie. Contextueel leiderschap is: kijken en luisteren naar de werkvloer. Available from: <https://www.zorgvisie.nl/blog/contextueel-leiderschap-is-kijken-en-luisteren-naar-de-werkvloer/>.
45. Challenge & Support. coaching voor medisch specialisten (in opleiding). Available from: <https://challengesupport.nu/>.
46. Solms L, van Vianen A, Koen J, Theeboom T, de Pagter APJ, De Hoog M, et al. Turning the tide: a quasi-experimental study on a coaching intervention to reduce burn-out symptoms and foster personal resources among medical residents and specialists in the Netherlands. BMJ Open. 2021;11(1):e041708.
47. Roberts JP, Fisher TR, Trowbridge MJ, Bent C. A design thinking framework for healthcare management and innovation. Healthc (Amst). 2016;4(1):11-4.
48. Basch E, Leahy AB, Dueck AC. Benefits of Digital Symptom Monitoring With Patient-Reported Outcomes During Adjuvant Cancer Treatment. J Clin Oncol. 2021;39(7):701-3.

49. Warnecke E, Salvador Comino MR, Kocol D, Hosters B, Wiesweg M, Bauer S, et al. Electronic Patient-Reported Outcome Measures (ePROMs) Improve the Assessment of Underrated Physical and Psychological Symptom Burden among Oncological Inpatients. *Cancers (Basel)*. 2023;15(11).
50. van Montfort G. Beeld en werkelijkheid! - Hoe werkt de sturing en bekostiging in de zorg?: SWP; 2023.
51. FMS. CanBetter thema's. Available from: <https://demedischspecialist.nl/medische-vervolgopleidingen/actuele-themas/canbetter-themas>.
52. NFU. Toolbox Sturen op Kwaliteit: NFU. Available from: <https://www.sturenopkwaliteit.nl/>.
53. NFU. Anders verantwoord: NFU. Available from: <https://nfukwaliteit.nl/programmas/anders-verantwoorden/>.
54. Qualicor. Accreditieren: bouwen, borgen en blijvend verbeteren. Available from: <https://www.qualicor.eu/assessments/accreditatie/>.
55. Tiemeijer W, Keizer A-G. Onzekerheid, maatschappelijk onbehagen en persoonlijke controle - Een conceptuele en empirische analyse; 2023. Available from: <https://www.wrr.nl/publicaties/working-papers/2023/05/08/onzekerheid-maatschappelijk-onbehagen-en-persoonlijke-controle>.
56. Hazelzet JA, Thor J, Andersson Gäre B, Kremer JAM, van Weert N, Savage C, et al. Value-based healthcare's blind spots: call for a dialogue: F1000 Research Limited; 2021. Available from: <https://f1000research.com/articles/10-1314>.
57. SER. Organiseer het werk anders, voor brede welvaart: SER. Available from: <https://www.ser.nl/nl/Publicaties/advies-sociale-innovatie>.
58. Jeurissen P, van Montfort G, Hagenaaars L, Maarse H. Besparen door meer te sturen? Analyse zorgparagraaf Coalitieakkoord 2021; 2022. Available from: <https://www.tpedigitaal.nl/sites/default/files/bestand/Jeurissen-def-7%20februari%202022.pdf>.
59. RVS. Is dit wel verantwoord? 2023. Available from: <https://www.raadrvs.nl/documenten/publicaties/2023/10/10/is-dit-wel-verantwoord>.



Genootschap
Gepersonaliseerde
Zorg

