

1.	Alliantiegroep	Participatie en regie
2.	Deelnemers	<ul style="list-style-type: none"> - Jeroen Croes, bedrijfsarts, universitair docent, onderwijs coördinator, <i>Coronel AMC (voorzitter)</i> - Mark van de Wiel, onderzoeker, <i>E&B VUmc</i> - Ariadne Meiboom, specialist ouderengeneeskunde, onderzoek/onderwijs ouderengeneeskunde, <i>H&O VUmc</i> - Femke van Nassau, onderzoeker, <i>SG VUmc</i> - Barbara van de Berg, stafmedewerker, <i>HAG AMC</i> - Tom Broens, hoofd bachelor Medische Informatiekunde, onderwijs, <i>KIK AMC</i> - Mariëlle Diepeveen, arts n.p., onderzoek van docent medische ethiek, <i>MM VUmc</i> - Katinka Prince, huisarts UHP, <i>H&O VUmc</i>
3.	Mentor	- Allard van der Beek, hoogleraar, lid bestuur divisie 9
4.	Afbakening onderwerp	<i>Indien gewenst gebruik dan onderstaande ruimte om een nadere afbakening of definiëring van het onderwerp van jullie alliantiegroep te omschrijven</i>

De alliantiegroep heeft ervoor gekozen om een brede definitie van participatie aan te houden, aansluitend bij het soort participatie waar nu binnen de beide divisies al ruimschoots aandacht voor is. Hiermee wordt recht gedaan aan de invloed van (beperkte) gezondheid op participatie in brede zin en andersom. Participatie kent hierbij vele aspecten, zoals participatie in de maatschappij, in het arbeidsproces, in de zorg, etc. Wij beperken ons tot die gebieden waar gezondheid invloed heeft op participatie en participatie invloed heeft op gezondheid. Regie vatten wij hier op als de regie van burgers en patiënten op hun eigen gezondheidsprocessen, preventief, curatief en verzorgend. We gebruiken hier door elkaar de begrippen burger en patiënt, omdat ons thema zich naast de zieke patiënt ook richt op andere doelgroepen die aandacht verdienen: de gezonde mens, de chronische patiënt, de werkende burger, de stervende patiënt, de patiënt met multi-morbiditeit.

Naar ons idee sluiten we hiermee aan op de speerpunten van onze nieuwe divisie, die liggen rond:

- Het centraal stellen van de mens in alle gezondheidsvraagstukken, te midden van de (sociale) context (o.a. leefomgeving, school, werk, etc.).
- Het verbinden van de processen binnen het ziekenhuis met de rest van de samenleving.
- Het bieden van toegevoegde waarde aan de samenleving door middel van het bevorderen en geven van multidisciplinaire, levenslange gezondheidsondersteuning.

Om de participatie en regiefunctie van burgers in de zorg te bevorderen, is nog veel nodig. Nu werken en denken zorgprofessionals veelal sterk vanuit hun eigen kader, waardoor geen integrale oplossingen worden bedacht die aansluiten op de brede behoefte van patiënten op hun vele leefgebieden. Juist dergelijke **integrale oplossingen** dragen bij aan participatie en gevoel van (eigen) regie. Aangrijpingspunten voor verbetering lijken te worden geboden door een **betere samenwerking** en/of **multidisciplinaire aanpak** binnen de onderdelen van onze nieuwe divisie 9, maar ook samen met de andere divisies van de Amsterdam UMC en met (potentiële) externe partners van de Amsterdam UMC. Dat geldt in het bijzonder ook voor **ICT ter ondersteuning van patiënten en professionals**: om regie en participatie te stimuleren is naadloze informatie-uitwisseling nodig. Benodigde medische informatie vanuit verschillende betrokken disciplines (intern en extern) moet -met in achtname van patiënten toestemming en digitale veiligheid- makkelijk beschikbaar en uitwisselbaar worden en patiënten dienen andersom makkelijk digitaal van relevante aanvullende (patiënten) informatie worden

voorzien (o.a. patiëntenvoorlichtingsbrieven, informatieve (animatie) filmpjes over ziektebeelden en betrouwbare websites over relevante ziekte(n) en behandelmogelijkheden). Voor onderzoekers en docenten binnen onze nieuwe divisie 9 betekent dit meer **uitwisseling** van kennis en ervaring, meer **samenwerking** tussen methodologen en onderzoekers, meer **participatief onderzoek** en meer **meten aan de “achterkant”** van het zorgproces: dus het meten van de uitkomstmaten bij de eindgebruiker, bijvoorbeeld door middel van PROMs (Patient Reported Outcome Measures) en PREMs (Patient Reported Experience Measures). Deze uitkomstmaten zouden dan ook participatie moeten meten want dit wordt nu te weinig gedaan. Voor de nieuwe divisie 9 behoeft dit een **heldere structuur en nieuw beleid** die **multidisciplinaire samenwerking stimuleren en belonen**.

Op basis van deze eerste analyse van de uitdagingen rond participatie en regie heeft de alliantiegroep de volgende adviezen geformuleerd.

5.	Deelopdracht 1	<i>Wat kunnen wij als nieuwe, samengestelde divisie de komende vijf jaar met elkaar doen om de participatie en regiefunctie van burgers in de zorg te bevorderen?</i>
----	----------------	---

Onderwijs en Opleiding vanuit divisie 9

De samenleving is continu in verandering. De burger en patiënt worden mondiger, willen (regelmatig) meer (eigen) regie, hebben moderne ICT-middelen en gegevens ter beschikking en kunnen hiermee ook snel communiceren. Dit vergt een **frisse blik op onderwijs en opleiding**. Wij identificeren de volgende drie gebieden waarop onderwijs en opleiding zich in het kader van participatie en regie verder moet ontwikkelen. Dit zijn:

- 1) Blended care, met een belangrijke rol voor ICT.
- 2) Meer aandacht voor de patiënt centraal in zijn/haar context.
- 3) De zorgverlener als adaptieve coach.

Zorg gaat niet alleen over het genezen van acute zieken, maar ook over preventie van ziekten, dus het gezond houden van mensen en over het verbeteren of op peil houden van de kwaliteit van leven en het sociale functioneren van mensen met een chronische ziekte. Door een toegenomen levensverwachting, toenemende chroniciteit van ziekten en multi-morbiditeit grijpt zorg in op een veel grotere tijdspanne van een mensenleven dan we tot nu toe gewend zijn. Onderwijs en opleiding zouden zich daarom meer moeten richten op **langdurige zorgtrajecten**, waarbij vanuit de patiënt wordt geredeneerd over de hele keten. Zijn of haar **participatie** in de maatschappij en in (betaalde) arbeid moeten een essentieel onderdeel zijn van deze langdurige zorgtrajecten. **Blended care**, waarin face-to-face contact en online ICT-middelen worden gecombineerd, speelt hierin een belangrijke rol. De zorgverlener van de toekomst heeft naast kennis en inzichten van pathologie, de intermenselijke communicatie en de invloed van persoonlijke en omgevingsfactoren, tevens kennis nodig van hoe zorggegevens digitaal worden verzameld en verwerkt en wat de randvoorwaarden zijn voor goed, veilig en efficiënt ICT-gebruik. Die zorgverlener is ook in staat om medisch adviseur te zijn voor de ontwikkeling van zorghardware en -software. Door **samenwerking tussen geneeskunde, medische informatiekunde** en technische geneeskunde moeten hiervoor meer handvatten worden aangeboden in het onderwijs.

Om te komen tot meer centrale aandacht voor de hele mens en de patiënt, is een model nodig waarmee met een holistische blik naar de patiënt wordt gekeken. De problemen en doelen van de patiënt staan hierin centraal en gezocht wordt naar interventies gericht op het functioneren, de participatie en de doelen van de patiënt. Daartoe moet reeds in de bachelor geneeskunde een **breder model van medisch redeneren** worden aangeleerd. In de master

geneeskunde moet meer weken worden besteed aan stages huisartsengeneeskunde, ouderengeneeskunde, sociale geneeskunde, (arbeids)revalidatie, bedrijfs- en verzekeringsgeneeskunde of het onderwijs zo ontwerpen dat studenten **langer patiënten volgen**. In onze eigen andere opleidingen (medische informatiekunde, post-initiële master Health Informatics), postacademische opleidingen (huisartsengeneeskunde, ouderengeneeskunde), postacademische bij- en nascholingen en overige opleidingen waarin wij participeren, waaronder de paramedische opleidingen verpleegkunde, verloskunde en fysiotherapie, moet vanuit dit bredere model gewerkt gaan worden. Daarbij is meer aandacht nodig voor het **multidisciplinair samenwerken** van de disciplines die nodig zijn om de participatie van de patiënt te optimaliseren en voor het aanleren van (preventieve) vaardigheden om goed om te kunnen gaan met veranderende omstandigheden. Binnen het onderwijs kan dit getraind worden door meer gebruik te maken **interprofessionele educatie**, bijvoorbeeld door rond casuïstiek studenten vanuit verschillende (para)medische opleidingen samen te laten werken.

Omdat in de toekomst de patiënt meer ‘aan de bal’ is, verandert **de rol van de zorgverlener** in die van **adaptieve coach**. Die wordt in sommige gevallen minder “directief” cq. bepalend en meer coachend, door optimaal aan te sluiten aan het referentie kader van de patiënt en de context waarbinnen het leven van de patiënt zich afspeelt. Dit geldt ook voor het gebruik van ICT, waarin de zorgverlener de patiënt tot zekere hoogte zal moeten begeleiden vanuit een medische context. Dit vergt leren omgaan met maatwerk, leren in context, en **goede ‘soft skills’** van de zorgverlener waar meer aandacht voor zal moeten komen binnen de opleidingen. Dergelijk onderwijs is gericht op het ontwikkelen van inzichten en vaardigheden op het vlak van coaching en maatwerk, door te werken vanuit cases, demo patiënten en vanuit eigen regie, gericht op (meer) shared decision making.

Ook liggen er **kansen en mogelijkheden** voor de nieuwe divisie 9 om het voornoemde -daar waar dat nog niet gebeurt- uit te breiden en toe te passen binnen het onderwijs dat opleidt tot klinisch werkend medisch specialist (AIOS), maar ook binnen de postacademisch na- en bijscholing van medisch specialisten en andere (para)medische professionals, met als doel het bijdragen aan het samenleving breed kunnen verhogen en optimaliseren van de participatie en (eigen) regie van de mens.

Onderzoek vanuit divisie 9

Om als divisie door middel van ons onderzoek de participatie en regiefunctie van burgers te versterken moeten we twee lijnen volgen. In de eerste plaats moeten we burgers en patiënten meer laten participeren in de ontwikkeling, design en uitvoering van onderzoek. In de tweede plaats moet geïnvesteerd worden in onderzoek naar participatie en regie.

Voor dit laatste moet de divisie het voortouw nemen in het **herdefiniëren van uitkomstmaten** en de **implementatie daarvan**, bijvoorbeeld voor participatie uitkomstmaten. Dit kan mogelijk gemaakt worden door onderzoek naar kwantitatieve en kwalitatieve uitkomstmaten, waarbij de patiënt zelf weging kan geven aan wat hij of zij belangrijk vindt. In deze lijn past ook onderzoek naar **patient empowerment** en bijbehorende concepten als value based health care en shared decision making. Dergelijk onderzoek moet zich richten op wat nodig is om patiënten blijvend te laten participeren in maatschappij en bedrijven/organisaties en de regie te geven op het eigen herstel en participatieproces. Direct bijdragen aan de participatie kan de divisie 9 door het **organiseren van participatief onderzoek**. Dit vergt wel een investering in nieuwe onderzoeksmethoden en training hoe je gegevens uit zo’n studie analyseert, aangezien dat anders is dan bij traditionele klinische

studies. Ook vergt dit investeringen in nieuwe onderzoeksmethoden, zoals design onderzoek, co-creatie onderzoek en implementatieonderzoek.

De divisie moet verder de samenwerking tussen kwantitatief en kwalitatief onderzoek stimuleren, waardoor de beide methoden elkaar optimaal kunnen aanvullen. Daarnaast zal er meer onderzoek **multidisciplinair** gedaan moeten worden, zodat meerdere perspectieven betrokken kunnen worden, hetgeen meer recht doet aan de complexe realiteit. Beide onderzoeksmethoden zullen elkaar binnen de divisie in toenemende mate aanvullen en versterken door **samen te werken en samen onderzoeksvorstellen** te schrijven. Binnen de nieuwe divisie 9 is daarvoor ook meer afstemming en uitwisseling van informatie nodig, zodat beter bekend is waar welk onderzoek uitgevoerd wordt. Ook tussen de nieuwe divisie 9 en de rest van de Amsterdam UMC is er meer samenwerking nodig om participatie uitkomstmaten onderdeel uit te laten maken van klinisch onderzoek. Deze behoefte aan meer samenwerking in het onderzoek strekt ook buiten de eigen divisie en het Amsterdam UMC, met zowel het bedrijfsleven als patiëntenverenigingen.

Academische werkplaatsen en patiëntenzorg vanuit divisie 9

Onze academische werkplaatsen zijn bij uitstek de plaats om onderwijs, onderzoek en patiëntenzorg samen te laten komen en **de toepassing van participatie en eigen regie te vormen en te toetsen**. Zij vormen de brug tussen onderzoek en patiëntenzorg, waarmee we onze onderzoeksresultaten kunnen toepassen en verspreiden in de praktijk, onder professionals en naar de eindgebruiker. Daarmee wordt de verbinding gelegd tussen divisie 9 en de omgeving (intern en extern), omdat in die verbinding herstel van participatie en eigen regie gevonden moet worden.

De **uitwisseling van resultaten van het kwantitatieve en het kwalitatieve onderzoek** dat door de divisie wordt gedaan, zal onder andere plaatsvinden in de academische werkplaatsen. Daarnaast zullen met de belanghebbenden binnen de academische werkplaats de thema's participatie en eigen regie aangekaart worden en zal ook hier gestuurd worden op onderzoek en uitkomstmaten die betrekking hebben op participatie en eigen regie. De relatie met belanghebbenden is wederkerig: onderzoek ondersteunt de praktijk en de praktijk geeft invulling aan het onderzoek. Bij die belanghebbenden denken we zowel aan klinische afdelingen, patiëntenorganisaties als aan het bedrijfsleven. Met dat bedrijfsleven wordt een strategie ontwikkeld hoe het bedrijfsleven als informatiebron voor onderzoeksdoeleinden te gebruiken is, gericht op duurzame participatie en arbeid, rekening houdend met de concurrentie- en privacy gevoeligheid hiervan. Bij de klinische afdelingen streven we ernaar om participatie-uitkomsten als een uitkomst van de behandeling/zorg opgenomen te krijgen.

Voor de patiëntenzorg moeten we eraan bijdragen dat de **patiënt als individu centraal** komt te staan, in plaats van zijn of haar diagnose. Daar is maatwerk, of populairder gezegd zorg "à la carte" belangrijk bij. Dit betekent dat de patiënt goed geïnformeerd wordt en dat er in een vroeg stadium wordt geïnventariseerd in hoeverre de patiënt kan participeren en de regie wil. De **context van de patiënt wordt hierin actief meegenomen**, door aan te sluiten bij het referentiekader van de patiënt op dat moment. Dit betekent ook aansluiting op de taal en het niveau van de patiënt, zodat die het ook begrijpt. Binnen **de academische werkplaatsen past het om hiermee voorop te lopen**. Zorgpaden rond de patiënt en begeleiding van de patiënt in en buiten zorg moeten worden ontwikkeld en aangeboden, multidisciplinair, in huis en in samenwerking met extramuraal. Mogelijk dat hiervoor een onderzoekslijn of pilot 'de ideale zorg 2030' opgestart kan worden, met als doel om verhalen te verzamelen die bekijken en als uitgangspunt kunnen dienen voor verder strategisch en tactisch beleid voor divisie 9 en de Amsterdam UMC.

6.	Deelopdracht 2	<i>Hoe willen we dat bereiken, wat is daarvoor nodig, hoe kunnen we het best onze nieuwe divisie organiseren om dat te bereiken?</i>
Hoe dat te bereiken?		
<p>Voor de voorgestelde vernieuwingen in het onderwijs moeten de programmaleiders van de basiscurricula geneeskunde, de (para)medische beroepsopleidingen en andere opleidingen waarin wij participeren overtuigd worden van de noodzaak om bovenstaande in de curricula te verwerken. Onze divisie moet zoeken naar mogelijkheden om vanuit onze visie op zorg gecoördineerd invloed te hebben op het nieuw te ontwikkelen raamplan tot basisarts, waarvoor de commissie momenteel gevormd wordt. Een verdere uitwerking van onze voorstellen is vervolgens nodig om aan te geven tot welk niveau de genoemde kennis en competenties geleerd moeten worden. Er zal samenwerking moeten worden gezocht tussen geneeskunde en de medische informatiekunde voor de goede inbedding van ICT-kennis en vaardigheden en met andere (para)medische opleidingen om de beoogde multidisciplinaire aanpak van de grond te krijgen, te beginnen via interprofessioneel leren. Met onze opleidingsmanagers en/of -directeuren moet de divisie aan de slag om deze visie op onderwijs verder te delen en door te voeren.</p> <p>Voor de beoogde vernieuwingen in het onderzoek moet de divisie het lef hebben om de dialogo aan te gaan met (klinische) onderzoekers over de te hanteren uitkomstmaten en onderzoeksvragen. Voor de onderwerpen waar onderzoek naar gedaan wordt, moet zowel bij de patiënten en als binnen de settings waarin wij actief zijn geïnventariseerd worden waar men behoefte aan heeft. Studenten moeten in een vroeg stadium betrokken worden bij het onderzoek van onze divisie, zodat zij kennis maken met deze thema's en zich hierin kunnen ontwikkelen. Tevens zullen we moeten investeren in methodieken die kunnen omgaan met heterogene (want patiënt-specifieke) kwantitatieve en kwalitatieve uitkomstmaten.</p>		
Wat is daarvoor nodig?		
<p>Voor de vernieuwing van het onderwijs moeten de volgende eerste stappen gezet worden:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Draagvlak creëren binnen de nieuwe divisie 9, bij opleidingsmanagers, directeuren, afdelingshoofden en medewerkers. - Uitwerken van het niveau van de benodigde competenties en de ideeën voor het onderwijs. - Beschrijven en uitlijnen curricula, identificeren van hiaten en overlap. - Medestanders zoeken buiten divisie 9, zoals onderwijsdirecties, programmaleiders bachelor- en masteropleidingen en overige sleutelfiguren bij de verschillende beroeps- en vervolgoopleidingen. <p>Met onze voorstellen voor vernieuwing van het onderwijs gaan wij natuurlijk over de grenzen van onze divisie heen. De curricula behoren tot de UvA en VU respectievelijk. Dit betekent echter niet dat we niet kunnen samenwerken en elkaar kunnen versterken. Een overkoepelende Onderwijs & Opleiding commissie (OO-commissie) kan hieraan bijdragen en zou zich moeten richten op kennisdeling, uitlijning en brede innovatie.</p> <p>Vervolgens zijn er disciplinegeoriënteerde afdelingen (vakgebieden) waaruit docenten en opleiders kunnen worden betrokken. Deze pool van 'teachers' zou uniform en breed toegankelijk en inzetbaar moeten zijn voor UvA- en VU-opleidingen. De disciplinegeorganiseerde afdelingen zouden ook breed toegankelijk moeten zijn voor het aanbieden van stages.</p>		

Voor de bepleite vernieuwingen in het onderzoek moet een **cultuuromslag** plaatsvinden t.a.v. de druk om te publiceren. Vanuit het concern, divisiebestuur en management moet gestimuleerd worden dat er kwalitatief goede artikelen worden geschreven met societal impact, i.p.v. alleen te sturen op kwantiteit en indexfactoren. Zo zou bijvoorbeeld de norm voor promovendi om vier artikelen te publiceren, moeten worden herijkt op meer kwalitatieve eisen. Hiermee wordt ruimte gegeven voor het doen van onderzoek met 'nieuwe' en meer complexe uitkomstmaten, met meer relevantie en toepasbaarheid voor de samenleving. Theoretische modellen en praktische toepasbaarheid versterken elkaar zo.

Voor het onderzoek denken wij verder dat er binnen de APH-context tijd moet worden vrijgemaakt voor de uitwisseling tussen de verschillende disciplines en 'onderzoeksscholen'. Verder denken wij aan (nog nader uit te werken):

- Een blended verdienmodel (om te komen tot "best of both breads").
- Co-financiering van onderzoeksvoorstellen.
- Nationaal onderzoek(en) delen (NFU).
- Onderzoeksprocessen van alle afdelingen delen met elkaar.
- Designonderzoek en implementatieonderzoek op basis van co-creatie.

Voor de nieuwe invulling van de patiëntenzorg en academische werkplaatsen zijn de volgende randvoorwaarden nodig:

- Voldoende expertise en tijd voor de zorgverlener om de hulpvraag en wensen van de patiënt uit te diepen vanuit de gehele context van de patiënt (o.a. leefomgeving, school, werk, etc.).
- Meer aandacht voor gezond zijn en blijven, met toegang tot 'goede' informatie en advies aansluitend op de context van de patiënt en samenleving.
- Blended care, online voor preventieve en chronische zaken en "live" cq. fysiek (=offline) bij medische noodzaak.
- In onderwijs en opleiding training in specifieke vaardigheden en voldoende tijd voor reflectie ter bevordering van een meer holistische visie op de geneeskunde dan de huidige orgaan oriëntatie.
- Aankomend artsen enthousiast maken voor 1^e lijns, ouderen geneeskunde, (arbeids)revalidatie, sociale geneeskunde, bedrijfs- en verzekeringsgeneeskunde door betere promotie, meelopen en stages.
- Stimuleren van multidisciplinair werken, korte lijnen, bijvoorbeeld tussen huisarts en bedrijfsarts, maar ook met de kliniek en (arbeids)revalidatie om herstel van (arbeids)participatie te bevorderen.

Hoe organiseren we daarvoor onze divisie?

Voor de besturing en organisatie van onze nieuwe divisie die bevorderend is voor de gewenste vernieuwing zoals hier beschreven, denken we dat de volgende uitgangspunten goed zijn om in acht te nemen:

- Waardering onderwijs gelijkwaardig maken aan onderzoek en patiëntenzorg. Voor de meting en weging van deze verschillende elementen, kan de divisie te raden gaan bij afdelingen binnen de universiteit die hiermee ervaringen hebben. Deze gelijkwaardige waardering dient vervolgens niet alleen binnen de nieuwe divisie 9, maar binnen de hele Amsterdam UMC te gelden.
- Focus op onderzoek naar wat de patiënt nodig heeft.

- Gelegenheid bieden voor kruisbestuiving: subafdelingen met elkaar in contact brengen om hoofdlijnen van onderzoek en onderwijs steeds kritisch te bezien en bij te buigen.
- Sturen op de maatschappelijke bijdrage van onderzoek en onderwijs, en niet alleen op financiële output of indicatoren.
- Ook voor medewerkers van de divisie aandacht voor gezond blijven en voor de werkdruk, wat een goede balans vergt tussen medewerkers op de werkvloer en in management en beleid.
- Aandacht in de klinische afdelingen en tijdens patiëntenzorg voor de participatie en eigen regie van patiënten. Ook het meten van deze uitkomstmaten in de klinische zorg en wetenschappelijk onderzoek hoort daarbij.

Meer specifiek voor het onderzoek hebben wij de volgende verwachtingen voor de toekomstige organisatie van onze divisie 9:

- Een heldere structuur over de divisie heen zetten om multidisciplinaire samenwerking te bestendigen. Dit kan bijvoorbeeld door binnen afdelingen hiervoor matchmakers aan te stellen, door stafmedewerkers te laten intekenen op interessegebieden en multidisciplinaire teams zoals de alliantiegroepen in te stellen rond thema's.
- Er moet ook op samenwerking gestuurd en beloond worden. Hierin moeten vormen worden gevonden waardoor het in de praktijk behapbaar is om aandacht aan multidisciplinaire samenwerking te besteden en het betrokkenen blijft stimuleren en belonen. Ruimte, tijd en geld zijn nodig om dit te faciliteren.
- Uitwisseling van kennis en ervaring tussen verschillende disciplines binnen de divisie m.b.v. ICT en good practices, maar ook bijvoorbeeld door het organiseren van gezamenlijke minisymposia, congressen.

7.	<i>Overige tips en ideeën voor de stuurgroep</i>	
----	--	--