

Visie en plan van aanpak Leidende Coalitie Patiëntenparticipatie, UMCG

Leidende coalitie Patiëntenparticipatie
Februari 2018

Inhoud

| | | |
|-------|--|----|
| 1 | Inleiding..... | 3 |
| 1.1 | Leeswijzer/samenvatting..... | 3 |
| 2 | Visie..... | 4 |
| 2.1 | Context van Patiëntenparticipatie..... | 4 |
| 2.1.1 | Veranderende rol van patiënt..... | 4 |
| 2.1.2 | Patiëntgerichte zorg is vooreerst samenwerking..... | 5 |
| 2.1.3 | Veranderende rol van de zorgprofessional..... | 5 |
| 2.1.4 | Patiëntenparticipatie in het UMCG..... | 6 |
| 3 | Van Norm naar Inspiratie..... | 7 |
| 3.1 | Wie is die patiënt eigenlijk?..... | 7 |
| 3.1.1 | Hoe weten we wie die patiënt is?..... | 7 |
| 3.1.2 | Wat kunnen patiënten eigenlijk? Oog hebben voor hun mogelijkheden..... | 8 |
| 3.1.3 | Omgeving van de patiënt..... | 8 |
| 3.2 | Wat wordt gevraagd van de zorgprofessional?..... | 8 |
| 3.3 | Alle drie de perspectieven zijn nodig: patiënt, professional en organisatie..... | 9 |
| 3.3.1 | UMCG relevante thema's..... | 9 |
| 4 | Onderzoek alles en bewaar het goede..... | 10 |
| 4.1 | Patiëntenparticipatie in de kliniek..... | 10 |
| 4.2 | Onderwijs..... | 10 |
| 4.3 | Wetenschap..... | 11 |
| 5 | Het organiseren van patiëntenparticipatie..... | 11 |
| 5.1 | Beleid en bestuur..... | 12 |
| 5.2 | Leidende Coalitie Patiëntenparticipatie..... | 12 |
| 5.3 | Communicatieplan intern/extern..... | 12 |
| 5.4 | Inbedding in organisatie en samenleving..... | 12 |
| 5.5 | Informatiebank Patiëntenparticipatie..... | 12 |
| 5.6 | Keuze van een jaarlijks thema..... | 13 |
| 6 | Aanbevelingen..... | 13 |

1 Inleiding

Op 1 april 2017 is door de RvB van het UMCG een Leidende Coalitie Patiëntenparticipatie (LP PP) ingesteld onder voorzitterschap van Prof. dr. Marian Verkerk.

De opdracht van de LC PP luidt: *Het ontwikkelen van een visie op patiëntenparticipatie waarbij sprake is van een meer inclusieve relatie tussen patiënt en UMCG en zij beiden als partners gezien worden. Patiënten zijn daarbij niet alleen zorgconsumenten met rechten, maar vooreerst eigenaar van hun eigen gezondheid en zorg, zowel in rechten als verantwoordelijkheden, alsmede actief participerend in het hele onderzoeksproces.*

De te ontwikkelen visie dient gericht te zijn drie aspecten van participatie:

- *Zorg en dienstverlening wordt verleend in samenwerking met patiënt en diens naaste.*
- *Betrokkenheid bij wetenschap: niet alleen als proefpersoon maar juist actief participerend in het hele onderzoeksproces: van agendering tot en met disseminatie.*
- *Actieve betrokkenheid van patiënt en diens naasten op het gebied van governance en beleid binnen het UMCG.*

Het jaar 2017 is benut aan een inventarisatie van bestaande initiatieven en projecten op het gebied van patiëntenparticipatie en het ontwikkelen en schrijven van een meer uitgebreide notitie rondom visie en plan van aanpak.¹ In het navolgende doet de LC thans een voorstel van visie en plan van aanpak.

1.1 Leeswijzer/samenvatting

De visie op patiëntenparticipatie start vanuit de stellingname dat niet voor en over, maar *met de patiënt en diens belangrijke naaste* het uitgangspunt is, zowel in de zorg alsook in onderzoek en onderwijs en beleid.

Bij het ontwikkelen van beleid is het van belang te weten wat de omgeving is waarin patiëntenparticipatie nader vorm krijgt. Patiëntenparticipatie ontwikkelt zich in een veranderend zorglandschap waarbij zowel de rol van de patiënt verandert als ook de omgeving en context waarin gezondheidszorg wordt verleend. Daarnaast is het UMCG als een heel specifieke omgeving te beschouwen die onderscheidend is voor wat patiëntenparticipatie vraagt in vergelijking met andere ziekenhuizen en zorginstellingen (zie par. 2.1 ev.).

Patiëntenparticipatie vraagt vooreerst en vooral om *samenwerken*: tussen de patiënt en professional, tussen professionals onderling en organisatie. Die samenwerking vergt naast concrete stappen ook om een cultuuromslag in leren en werken. Een plan van aanpak zal daarom starten vanuit realistische inschatting van wat er nodig is om tot een succesvolle samenwerking en partnerschap te geraken (zie par.3)

Zowel voor de patiënt, maar ook voor de professional en organisatie is er veel te winnen op het vlak van patiëntenparticipatie (de zorg wordt alleen maar beter) maar het zal niet voetstoots gaan. Voor het UMCG betekent dit dat het een taak heeft als kennis- en onderwijsinstelling om de patiëntenparticipatie te bevorderen. Niet alles hoeft uitgevonden te worden, maar is deels al aanwezig en dient vervolgens op een volgend plan te worden gebracht (par. 4). Doel van de LC is een cultuuromslag te maken. Dat betekent concrete

¹ Zie 7.340554 - Organisatie - Leidende coalitie Patiëntenparticipatie in het UMCG.pdf.

stappen maar ook zodanig dat over 5 jaar onafhankelijk van de personen en de Leidende Coalitie er een daadwerkelijke verandering is bewerkstelligd, waarop verder gebouwd kan worden (par.5).

2 Visie

Patiënt-of persoonsgerichte zorg is sinds een aantal decennia een belangrijk aandachtspunt binnen de zorg, zowel beleidsmatig alsook binnen het primaire zorgproces. Problematisch is dat deze patiëntgerichtheid vaak blijft steken bij een spreken *over* en *voor* de patiënt. Binnen het UMCG is de wens ontstaan een *visionair maar tegelijkertijd concreet uitgewerkt beleid* op het gebied van patiëntenparticipatie te ontwikkelen en te continueren. Niet voor en over, maar *met de patiënt en diens belangrijke naaste* is daarbij het uitgangspunt, zowel in de zorg alsook in onderzoek en onderwijs en beleid. De vooronderstelling is dat met de participatie van patiënten een daadwerkelijke bijdrage wordt geleverd aan persoonsgerichte zorg.²

Voor de Leidende Coalitie geldt het uitgangspunt bij patiëntenparticipatie: *Ja, mits*. Werk samen met de patiënt en diens naasten in de zorg, opleiding en onderzoek, beleid en leg anders uit waarom er in een specifiek geval wordt afgeweken daarvan. Patiëntenparticipatie vraagt om veel méér dan hier en daar het invoegen van de patiënt bij bestaande zorg en beleid.³ Het zien van de patiënt als volwaardige partner zal een cultuuromslag vragen van zowel patiënten en burgers zelf, als ook van professionals en bestuur. Tegelijkertijd is patiëntenparticipatie ook juist als uitnodiging en inspiratie op te vatten en niet uitsluitend als norm "Gij zult participeren".⁴

Cultuuromslagen laten zich overigens niet snel 'fixen en meten' maar vragen tegelijkertijd wel om een concrete en gefocuste aanpak. Voor die aanpak is het nodig om eerst kennis te nemen van de omgeving in de meest brede zin waarin de verdere ontwikkeling van patiëntenparticipatie plaatsvindt in het UMCG.

2.1 Context van Patiëntenparticipatie

Patiëntenparticipatie ontwikkelt zich in een veranderend zorglandschap waarbij zowel de rol van de patiënt verandert als ook de omgeving en context waarin gezondheidszorg wordt verleend. Daarnaast is het UMCG als een heel specifieke omgeving te beschouwen die onderscheidend is voor wat patiëntenparticipatie vraagt in vergelijking met andere ziekenhuizen en zorginstellingen.

2.1.1 Veranderende rol van patiënt

Wat betreft de rol van de patiënt, zien we langzamerhand een verschuiving van een consumerende rol van de patiënt die zorgproducten afneemt naar een meer actieve en

² Daarmee kan Patiëntenparticipatie worden opgevat als een noodzakelijke voorwaarde tot persoonsgerichte zorg; dat betekent echter niet dat het een voldoende voorwaarde is.

³ Al in 1964 stelde Gerda Cohen dat "Patients are becoming impatient: of being treated like chipped flowerpots in for repair". Uit: Gerda Cohen, *What's Wrong with Hospitals*, 1964, p.9

⁴ Van de Bovenkamp H, de Bont A. De puzzel die participatie heet. Januari 2016; Beschikbaar op: <http://hdl.handle.net/1765/93276>

verantwoordelijke rol die in co-creatie aan zijn of haar positieve gezondheid⁵ of leerkracht⁶ werkt. Steeds meer mensen nemen als hun eigen levensregisseur de verantwoordelijkheid voor hun eigen leven ter hand, waarbij het sociaal en politiek beleid ertoe bijdraagt dat zij ook *in staat en in de gelegenheid* (vermogens) zijn vorm te geven aan hun eigen leven. Gezondheidszorg in de meest brede zin, maar ook het sociale domein, onderwijs en inkomen zijn belangrijke domeinen daarin.

2.1.2 Patiëntgerichte zorg is vooreerst samenwerking

De bevordering van patiëntenparticipatie vraagt om *samenwerking* tussen de verschillende domeinen die van invloed zijn op de leerkracht of positieve gezondheid. Samenwerking die zich uitstrekt tot het sociale domein (wonen, maatschappelijke participatie), met de verschillende aanbieders van gezondheidszorg (integrale zorg), met onderwijs (gezondheidsvaardigheden), met verzekeraars en met de naasten van de patiënt.

In de literatuur wordt daarom terecht gesproken over de noodzaak patiëntgerichte zorg onder '*Collaborative Health*' te vatten.⁷ Om tot werkelijke patiëntgerichte of misschien beter 'persoonsgerichte' zorg te geraken is de samenwerking met velen nodig, inclusief die met de participerende patiënt. Overigens is die patiënt niet een enkelvoudig individu maar leeft hij/zij altijd in relatie met betekenisvolle anderen: patiëntenparticipatie is altijd ook meteen familieparticipatie.

Patiëntenparticipatie vraagt om een fundamenteel andere visie op patiëntschap: van consument naar actieve en verantwoordelijke burger. Maar ook de zorgprofessional ziet een andere rol voor zich dan alleen die van een aanbieder van bepaalde zorg. In de plaats komt daarvoor een meer faciliterende, ondersteunde en dienende rol

2.1.3 Veranderende rol van de zorgprofessional

Samenwerken en co-creatie vraagt ook om een veranderende rol van de professional: meer faciliterend, meer coachend. Het gaat bij persoongerichte zorg niet alleen meer om het de zorg 'goed en vakbekwaam' te doen maar ook het 'goede doen' voor die unieke en specifieke patiënt. Immers dé patiënt bestaat niet. Persoongerichte zorg is vooreerst contextgerichte zorg⁸. Samenwerkende zorg tussen professional en patiënt betekent 'samen delen van informatie', 'samen beslissen' en 'samen verantwoordelijk zijn'.

Die veranderende rol vraagt brengt echter nog wel zijn eigen dilemma's met zich mee. Een paar voorbeelden:

- Wat betekent *samen delen van informatie* en om welke informatie gaat het dan? Vragen rondom het delen van informatie doen zich niet alleen voor met betrekking tot het elektronisch patiënten portaal en gebruik van en ander digitale omgevingen. Ook valt te denken aan het delen van allerhande big data, inclusief privacyvraagstukken. Tenslotte is ook de vraag naar verschillende vormen van kennis: welke plaats heeft ervaringskennis naast de zogenaamde 'evidence based' kennis

⁵ Positieve gezondheid wordt ondermeer door M.Huber verwoordt als "*the ability to adapt and to self-manage in the face of social, physical and emotional challenges*". Soortgelijke definities zijn ook terug te vinden in studies over kwaliteit van leven van de Nobel prijswinnaar. Amartya Sen, beter bekend als de 'capability approach'. De nadruk ligt op de kansen en mogelijkheden van mensen zich vrij te ontwikkelen.

⁶ Leerkracht is een term van Menzis en wordt omschreven als 'alles wat ervoor zorgt dat iemand zich lichamelijk, geestelijk en sociaal goed voelt.'

⁷ M. Millenson in BMJ 2017;358:j3048 doi: 10.1136/bmj.j3048 (Published 2017 July 05)

⁸ Op naar persoongerichte zorg, RVS, 2017

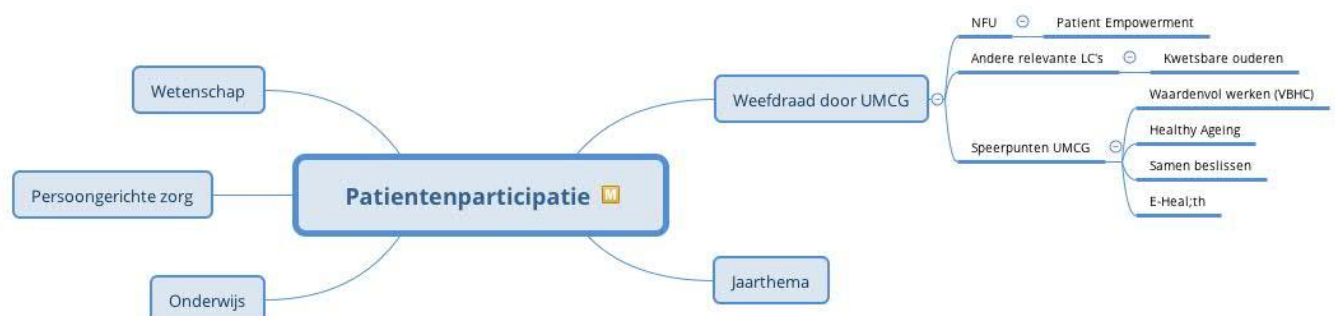
waarbij die laatste vaker dan niet als de geprivilegieerde vorm van kennis wordt gezien.

- Wat betekent *samen beslissen*? Hoe geeft de zorgprofessional uiting aan zijn betrokkenheid zonder daarmee de autonomie van patiënt en burger teniet te doen. Maar ook wie is betrokken bij dit gezamenlijk optrekken: familie, netwerk, andere zorgverleners in de keten, andere domeinen etc.
- Wat betekent *samen verantwoordelijk* zijn voor het resultaat? Wat mag een patiënt van een professional en organisatie verwachten en wat mag van de patiënt verwacht worden? (Denk ook aan veranderingen in machtsverhoudingen, juridische/ethische aspecten)

2.1.4 Patiëntenparticipatie in het UMCG

Het UMCG is één van de grootste medische centra in Nederland. Patiënten komen in het UMCG voor acute zorg, noodzakelijke basiszorg en voor specialistische diagnostiek of behandeling. Binnen de regio richt het UMCG zich vooral op patiënten met complexe ziektebeelden of meerdere vaak chronische aandoeningen. Ook zijn er expertisecentra voor zeldzame ziekten. Het UMCG beperkt zich echter niet alleen tot het bieden van hoogwaardige en complexe zorg, maar doet dit juist ook in samenhang met haar andere kerntaken als Onderzoek, Onderwijs & Opleiding. Het UMCG heeft daarom een heel belangrijke en voortrekkersrol als het gaat om samenwerking op het gebied van verdere kennisontwikkeling en innovatie. Het bevorderen van patiëntenparticipatie in het UMCG beperkt zich daarom niet alleen tot de persoonsgerichte zorg, maar betreft ook het onderzoek en onderwijs op dat gebied.

Daadwerkelijke patiëntenparticipatie vergt niet alleen een veranderende rol van de patiënt/burger en professional maar ook een bepaalde organisatie en bestuurlijk leiderschap.⁹ Dat betekent dat aan de ene kant in een organisatie gerichte en gefocuste aandacht zal moeten zijn voor het thema, anderzijds zal het thema patiëntenparticipatie zich moeten ontwikkelen als een *weefdraad* door belangrijke beleidsthema's binnen het UMCG. Te denken valt aan thema's zoals Samen beslissen, eHealth, Patient Empowerment, Waardevol Werken (VBHC)



⁹ Zonder verandering in organisatie lukt het niet, zie "[Implementing Shared Decision-Making: An Organizational Imperative](#)" from the book *Shared Decision making in Health Care* zie ook blog <http://www.bioethics.net/2017/11/refocusing-professional-standards-and-leadership-for-patient-empowerment/>

3 Van Norm naar Inspiratie

Bovenstaande visie op patiëntenparticipatie - ja, mits - is vooral bedoeld als inspirerend en wenkend perspectief voor de komende jaren in een veranderend zorglandschap. Niet voor alle burgers en patiënten geldt dat zij de overstap al hebben gemaakt van zorgconsument naar levensregisseur. Noch mag worden voorondersteld dat ieder ook de vaardigheden thans heeft om krachtadig samen te werken aan zijn of haar gezondheid.

Patiëntenparticipatie is geen norm waaraan men moet voldoen. Het is een visie die vormgeeft aan toekomstige zorg. Diezelfde bedenking geldt overigens ook de zorgprofessional: niet iedere professional is in staat om zich coachend op te stellen naar de patiënt. Nog te vaak zal de professional redeneren en beslissen vanuit eigen professionele standaarden zonder daarbij de patiënt als co-partner te betrekken.

Ook voor het beleid en bestuur geldt dat het moet gaan om een weg naar patiëntenparticipatie in de plaats van een simpel te implementeren doel. In die zin is het een terecht besluit geweest van de RvB om te focussen op een cultuuromslag wanneer het gaat om patiëntenparticipatie, waarbij de nadruk ook komt te liggen om een 'langere adem'. Tegelijkertijd vraagt ook een cultuuromslag om concrete stappen: het uitdragen van een ideaal met alleen het woord is onvoldoende. Voordat wordt overgegaan naar een concreet plan van aanpak is het goed om een aantal 'uitdagingen' aan te geven waarop een plan van aanpak rekening heeft te houden.

3.1 Wie is die patiënt eigenlijk?

Dé patiënt bestaat niet. Iedere patiënt is verschillend, zal zijn of haar eigen afwegingen maken, maar bevindt zich ook in een eigen omgeving en context. Toch is er wel iets te zeggen over wie patiënten zijn en wat zij nodig hebben om daadwerkelijk hun leerkracht of positieve gezondheid te bevorderen. Daarbij is ook de context van die patiënt van belang: is hij/zij ook in de gelegenheid om zijn positieve gezondheid te bevorderen? In het onderstaande zullen we daarom drie dimensies onderscheiden: wie is de patiënt (agency), wat kan hij/zij (capabilities) en waar bevindt hij/zij zich (circumstances)

3.1.1 Hoe weten we wie die patiënt is?

Om daadwerkelijk kennis te nemen van wie de patiënt is, moeten we naast de bestaande kwantitatieve gegevens, ook kwalitatieve informatie ophalen. De kwantitatieve gegevens moeten meten wat we ook daadwerkelijk willen meten. Kortom het gaat om geldige en inzichtelijke gegevens. Daarnaast is kwalitatieve informatie is nodig om meer zicht te geven op wat iemand betekenisvol vindt, wat zijn of haar afwegingen zijn bij bepaalde vraagstukken (wat is zinnige zorg?) of welke inzichten en ervaringen voor een patiënt telt bij kennis en innovaties in de zorg.

Er zijn verschillende methoden daartoe voorhanden, die deels ook al in het UMCG gebruikt worden.

- Spiegelbijeenkomsten
- Ervaringskennis en storytelling
- Het centraal stellen van het gezichtspunt van de patiënt zelf (zie ook https://www.socialevraagstukken.nl/clientenparticipatie-is-geen-corvee-maar-krachtig-leermiddel/-_ftn1)
- Belang van Kinderadviesraad in het licht van kennis en perspectief

- Everyday life decisions (zie [1] Schillemans e.a. 2016 [From “Major Decisions” to “Everyday Life”: Direct Accountability to Clients](#), in P. Mattei (ed.), *Public Accountability and Health Care Governance*, 165-192, DOI 10.1057/978-1-137-47299-1_8
- Gebruik van burgerplatforma¹⁰

3.1.2 Wat kunnen patiënten eigenlijk? Oog hebben voor hun mogelijkheden.

Dé patiënt bestaat niet en dus ook niet 'zelfredzame' en verantwoordelijke patiënt.

Patiëntenparticipatie betekent vooral 'meedoen', waarbij aangesloten moet worden bij de leefwereld en mogelijkheden van die specifieke patiënt.

Al langer is er aandacht voor de zogenaamde gezondheidsvaardigheden van patiënten, waarbij die niet alleen belangrijk zijn in de kliniek (wat begrijpt de patiënt?) maar ook wanneer het gaat om gedrag (leefstijl, preventie). Die vaardigheden zijn niet alleen gericht op kennis en informatie, het gaat ook vooral om doen (motivatie en emotie).

Gedragswetenschappelijke kennis kan hierbij van groot nut zijn.¹¹

Ook hier geldt dat binnen het UMCG al de nodige kennis en innovaties voorhanden is, zoals het Expertisecentrum Health literacy en het NFU thema patiënt empowerment

3.1.3 Omgeving van de patiënt

Meer en meer wordt de zorg zodanig georganiseerd dat die bij voorkeur thuis plaats, ondersteund door naasten en vrijwilligers. Professionals worden geacht zich meer *dienend* dan *sturend* op te stellen: pas dán professionele zorg, wanneer het niet anders kan. Zelfzorg en familie zorg worden daarmee meer en meer bekende plekken in het zorglandschap dat voor zo lange tijd bestuurd en bewoond werd door de zorgprofessional. Naast kostenoverwegingen, worden deze 'wegverleggingen' in het zorglandschap mede ingegeven door de idee dat patiënten vooral zelf eigenaar moeten worden van hun zorg. Dat eigenaarschap oefent de patiënt nooit alleen uit, maar altijd in samenspel met betekenisvolle anderen.

3.2 Wat wordt gevraagd van de zorgprofessional?

Patiëntenparticipatie vereist het erkennen van die specifieke patiënt in zijn of haar context, terwijl de professional van oudsher veel al denkt in termen van methodisch en theoriegestuurd dienstverleners. Professionaliteit vergt echter meer dan de 'dingen goed doen' (vaktechnisch bekwaam). Hij/zij is ook iemand die 'de goede dingen op een goede manier doet'. Daarmee is professionaliteit een *tweede-orde-competentie* – een competentie die alleen in de uitoefening van andere competenties tot uitdrukking kan komen.¹² Iemand is geen goede dokter, wanneer zij medisch technisch zeer bekwaam is maar slecht communiceert met haar patiënten. Een verpleegkundige is geen professional wanneer hij wel de juiste verpleegkundige handelingen kan uitvoeren, maar geen oog heeft voor de sociale context waarin de bewoner zich bevindt.

¹⁰ Zie bijvoorbeeld het Burgerforum bij Radboud UMC: <https://www.radboudumc.nl/projecten/burgerforum>

¹¹ (WRR, 11) (<https://www.wrr.nl/publicaties/rapporten/2017/04/24/weten-is-nog-geen-doen#content>)

¹² Davis & Harden, Metacompetences, *Medical Teacher*, 25, 6, 2003, 565-568.

Samen delen van informatie en samen beslissen vraagt een bepaalde vaardigheid en attitude van de professional. Aangesloten kan worden bij bepaalde NFU projecten, maar ook scholingsactiviteiten op het vlak van samen beslissen (shared-decisionmaking).

3.3 Alle drie de perspectieven zijn nodig: patiënt, professional en organisatie

Voor de patiënt als levensregisseur is 'gezondheid' het resultaat van wat in beleidstaal tegenwoordig 'co-creatie' heet. Dat geldt niet alleen voor de zorgrelatie tussen patiënt en zorgverlener binnen het primaire proces, maar even zozeer op het gebied van beleid en kennisinnovatie. Hier ligt ook een belangrijke taak voor de organisatie zelf. Een voorbeeld. 'Zorgproducten' op het terrein van eHealth en gebruik van 'big data' alleen dan succesvol zijn wanneer zij daadwerkelijk ook bijdragen de gezondheid van de individuele burger en patiënt. Preventie, al dan niet met behulp van technologie, moet een plek krijgen in het betekenisvol handelingsperspectief voor het individu ("wat heb ik eraan?").

Het betrekken van een actief patiëntperspectief kan belangrijke bijdrage zijn aan het voorkomen van de zogenaamde 'preventieparadox': de schijnbare tegenstelling dat een preventie-interventie die grote volksgezondheidswinst kan opleveren, voor ieder afzonderlijk individu vaak weinig voordeel oplevert. Door de patiënt direct aan het begin te betrekken en hem of haar direct het voordeel te ervaren om aan preventie interventies mee te doen, lost de paradox deels op. Voor de organisatie betekent patiëntenparticipatie zoveel mogelijk in het begin al de patiënt als co-creator te betrekken in de plaats van aan het einde van een innovatieproces als bijkomende voorwaarde.

3.3.1 UMCG relevante thema's

Voor het UMCG als topklinisch ziekenhuis in de derde lijn brengt dit de volgende uitdagingen en kansen met zich mee op het vlak van patiëntenparticipatie:

- Het digitale gezondheidsdomein met de vele data geeft de patiënt zodanig veel informatie waarmee hij in staat is zijn gezondheid te volgen en te bevorderen (te denken valt aan de bevordering van de Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO). De beschikbaarheid van deze data vraagt om de samenwerking van velen. (Lifelines maar ook andere data via eHealth, smartphones etc.)
- Het terrein van eHealth biedt de patiënt de mogelijkheid in co-creatie te werken aan zijn leerkracht en gezondheid (zie voor een recent voorbeeld waarbij verzekeraar betrokken is <https://www.zorgvisie.nl/menzis-vergoedt-e-health-voor-hartpatiënten/>)
- Naast het gebruik van technologie in brede zin is preventie een belangrijke bijdrage aan het bevorderen van leerkracht en positieve gezondheid. Immers met preventie bevordert de burger zijn eigen mogelijkheden tot gezondheid. Succesvolle preventie vergt ook hier de samenwerking van velen, zoals die uit het sociale domein.
- Vanuit het perspectief van de patiënt als levensregisseur is van belang dat behandelbeslissingen in lijn zijn met de waarde die dit brengt voor zijn kwaliteit van leven. Kwaliteit van leven als uitkomst van zorg vraagt dus ook hier om co-creatie. Samen beslissen (shared decision-making en waardengedreven zorg (Value Based Health Practice) zijn daarin belangrijke thema's en vragen ook hier om samenwerking als het gaat om patiëntenparticipatie.
- Een mooi voorbeeld daarvan is de samenwerking met Healthy Ageing in het kader van Rookvrij UMCG, waarbij de burger en patiënt betrokken wordt via participatieve onderzoeksmethode (zoals bijvoorbeeld onlinefocusbijeenkomsten) in de keuzes van

strategieën (*hoe* komen we tot een Rookvrij UMCG). Met het betrekken van patiënten/burgers vanaf het begin aan wordt ook de zogenaamde preventieparadox doorbroken.

4 Onderzoek alles en bewaar het goede

Zowel voor de patiënt, maar ook voor de professional en organisatie is er veel te winnen op het vlak van patiëntenparticipatie (de zorg wordt alleen maar beter) maar het zal niet voetstoots gaan. Voor het UMCG betekent dit dat een taak heeft als kennis- en onderwijsinstelling om de patiëntenparticipatie te bevorderen. Niet alles hoeft uitgevonden te worden, maar is deels al aanwezig en dient vervolgens op een volgend plan te worden gebracht.

4.1 Patiëntenparticipatie in de kliniek

Afgelopen jaren is er veel werk verricht op het terrein van patiëntenparticipatie (zie notitie Antuma/Idema, november 2016; zie ook bijlage Idema, interne inventarisatie feb.2018). Voorts zijn er een aantal instrumenten waarmee patiëntenparticipatie geïnventariseerd kan worden (zoals CI -Index, etc.)

Leidend in het onderzoek hiernaar is: (1) wie is de patiënt en zijn context (familie, sociale omgeving etc.) en (2) wat kan de patiënt?



4.2 Onderwijs

Onderwijs en opleiding spelen een belangrijke rol in het mogelijk maken van daadwerkelijke samenwerking en co-creatie: gezondheidsvaardigheden bij de burger alsook gedragsveranderingen bij professional (van sturend naar dienend). Aansluiting wordt gezocht bij

- Expertisecentrum Health Literacy
- Wenckenbach Instituut voor bij-en nascholing
- Kennisplatform Gezondheidscommunicatie (<https://www.rug.nl/research/platform-gezondheidscommunicatie/>)
- Faculteit Medische Wetenschappen -OWI (<https://www.rug.nl/staff/departments/17864>)
- Centrale Opleidingscommissie UMCG
-

4.3 Wetenschap

Op het gebied van onderzoek ligt een driedelige taak:

(1) participatie van burger/patiënt bij wetenschappelijk onderzoek (van agendering tot disseminatie) en (2) het ontwikkelen van participatieve onderzoeksmethoden zelf en (3) het opzetten en uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek naar de (mogelijkheden en voorwaarden) tot patiëntenparticipatie.

Ad.1. Patiënten kunnen op verschillende wijze participeren in wetenschappelijk onderzoek. Als proefpersoon, als medeopsteller van de onderzoeksagenda en bij de disseminatie van onderzoek. Binnen het UMCG is nog niet veel vertrouwdheid met het betrekken van patiënten/proefpersonen bij het hele onderzoekstraject, met een paar 'good practices' uitgezonderd. Aandacht in de opleiding van onderzoekers zou heel wenselijk zijn, alsmede ook het opzetten van een informatiebank (tips en trucs).

Ad.2. Onderzoek over patiënten met patiënten is bij uitstek passend bij patiëntenparticipatie. Dergelijk onderzoek staat beter bekend als handelingsonderzoek of participierend onderzoek. Patiënten zijn daarbij niet alleen object maar ook juist subject van hun eigen onderzoekssituatie. Binnen het UMCG is kennis over deze methoden voorhanden bij onder andere het TGO.

Ad.3. Zowel met betrekking tot het beeld van de veranderende patiënt (wie is hij/zij en wat zijn/haar mogelijkheden), als met betrekking tot doelen van gezondheid en belangrijke UMCG-thema's (wat is positieve gezondheid? het voorkomen van de preventieparadox etc.,) is extra onderzoeksinspanning nodig. Vanuit de leerstoel Zorgethiek (Verkerk) is voor 1 jaar een postdoc (dr. Mirjam Plantinga) aangesteld om een nieuwe en actuele onderzoeksagenda op het gebied van patiëntenparticipatie op te stellen op dit vlak.

Met betrekking tot dit laatste is de externe samenwerking gevonden met het UMC Utrecht (Prof. dr. Jim van Os/Prof dr. Hans van Delden), en Radboud UMC (Prof. dr. Jan Kremer).

Daarnaast wordt samenwerking nagestreefd met de Aletta Jacobs Public Health School (<https://www.rug.nl/research/healthy-ageing/aletta-jacobs-school-of-public-health/>).

5 Het organiseren van patiëntenparticipatie

Doel van de LC is een cultuuromslag te maken. Dat betekent concrete stappen maar ook zodanig dat over 5 jaar onafhankelijk van de personen en de Leidende Coalitie er een daadwerkelijke verandering is bewerkstelligd, waarop verder gebouwd kan worden.



5.1 Beleid en bestuur

Faciliterend zijn LC en de kwartiermakers op het gebied van persoonsgerichte zorg, onderzoek en onderwijs/opleiding.

5.2 Leidende Coalitie Patiëntenparticipatie

LC moet een cultuuromslag bewerkstelligen. Dat maakt het wel tot een andere LC dan anderen, en bijgevolg zal haar taak vooral voorwaardenscheppend zijn.

- Taak van de LC is
 - Het geven van gevraagd als ongevraagd advies aan RvB op het gebied van Patiëntenparticipatie
 - Het jaarlijks vaststellen in overleg met RvB van het kernthema van het jaar
 - Monitoring van activiteiten van PP, waaronder de informatiebank, stafmedewerkers patiëntenparticipatie
 - Aansturen/Overleg met kwartiermakers Kliniek, Onderwijs en Onderzoek

5.3 Communicatieplan intern/extern

De LC heeft tot nu toe moeten vaststellen dat patiëntenparticipatie een sterk lokaal karakter heeft en (daarmee) ook een redelijke onbekendheid geniet. Prioriteit zal dus ook een communicatieplan zijn, zowel intern als extern. Voor het jaar 2018 zal er op korte termijn een communicatieplan moeten worden vastgesteld.

5.4 Inbedding in organisatie en samenleving

Het is van belang dat het thema patiëntenparticipatie gevoed wordt door onmisbare stakeholders: patiënten/burgers, behandelaars, verzekeraars, cliëntenraad, Kinderraad, beleidsmakers (zorg en sociale domein), politiek. Deze inbedding zou gewaarborgd kunnen zijn door een raad van ambassadeurs.

5.5 Informatiebank Patiëntenparticipatie

Er is behoefte aan een informatiebank patiëntenparticipatie (zowel intern als extern) en zal onder meer bevatten:

- Inventarisatie meetinstrumenten patientenervaringen
- Lokale practices; tripartite projecten
- Kennisbank patiëntenparticipatie

- Onderwijsprojecten en trainingen op het gebied van patiëntenparticipatie
-

5.6 Keuze van een jaarlijks thema

Patiëntenparticipatie is een weefdraad door het werken en leren binnen het UMCG. Tegelijkertijd is het strategisch verstandig om het thema aparte aandacht te geven per jaar. Voorstel is voor het jaar 2018 het **kernthema Wetenschap en Patiëntenparticipatie** te kiezen.

6 Aanbevelingen

De LC PP doet de volgende aanbevelingen voor een duurzame uitwerking van het thema patiëntenparticipatie in het UMCG

1. De visie op patiëntenparticipatie in zorg, onderwijs en onderzoek en beleid is er één van: Ja, mits.
2. Patiëntenparticipatie is een weefdraad in alle dingen die we doen (zorg, onderzoek en beleid).
3. De bevordering van patiëntenparticipatie vraagt om concrete aandacht op de drie terreinen van het UMCG (zorg, wetenschap/onderwijs en beleid) in de vorm van een jaarthema. Het jaarthema wordt in overleg met Raad van Bestuur gekozen. Voor het jaar 2018 geldt het thema Wetenschap en Patiëntenparticipatie
4. De implementatie van PP in het UMCG vraagt om een netwerk-achtige benadering, waarbij in wisselende samenstelling mensen samenwerken op bepaalde thema's en projecten. De LC PP heeft daarin een meer faciliterende en bij tijd en wijle sturende functie.
5. Voorwaarde voor het welslagen van PP in het UMCG is een goede communicatie, zowel extern als intern waarbij ook patiënten/burgers input kunnen geven.
6. Patiëntenparticipatie vraagt om aandacht voor de voorwaarden daartoe, zowel voor patiënt, zorgprofessional en onderzoeker. Het bevorderen van kennis en vaardigheden alsook attitude is essentieel.
7. Een ambitieuze visie op patiëntenparticipatie vraagt niet alleen enthousiasme, maar ook erkenning in termen van tijd en geld.