
PLATFORM PERSONALISED HEALTH

VISIE EN ONDERZOEKSAGENDA



Platform Personalised Health

Februari 2020

Inhoudsopgave

	Pag.
Inleiding	5
1. Het Platform	6
1.1. Andere platforms Health	6
1.2. Doelstellingen Personalised Health	7
2. Samenstelling van het Platform	9
3. Ontwikkeling en Werkwijze	10
4. Visie op Personalised Health	15
4.1. Verschillende perspectieven	16
4.2. Inclusief onderzoek als uitgangspunt	17
5. Onderzoeksagenda	18
5.1. Onderzoekslijn 1. Patiëntperspectief	18
5.2. Onderzoekslijn 2. Hospitality in Personalised Health	19
5.3. Onderzoekslijn 3. PGO en Technologie	21
6. Vervolg	24
Bijlage 1: Platformpartners	26
Bijlage 2: Overige deliverables van het Platform Personalised Health	28

Dit is een uitgave van het Platform Personalised Health

Mogelijk gemaakt door RAAK-SIA, in het kader van de Platformregeling

Onder verantwoordelijkheid van de stuurgroep bestaande uit de lectoren Marian Adriaansen, Lillian Beijer en Angelique Lombarts

Samenstelling: Laura Cuijpers Tekst &Media
 Vormgeving: Drukkerij de Kleijn
 Foto's: Lillian Beijer

Inleiding

De onderzoeksagenda van het Platform Personalised Health (PPH) is het resultaat van een inventarisatie van knelpunten met betrekking tot een persoonsgerichte benadering in de huidige zorgpraktijk en de wensen voor praktijkgericht onderzoek die daaruit voortvloeien. Bij het proces van vraagarticulatie, afbakening en samenstelling van de onderzoeksagenda zijn lectoraten van zeven hogescholen nauw betrokken, evenals patiëntorganisatie IKONE, het landelijk expertisecentrum voor het terugdringen van gezondheidsverschillen Pharos en bedrijven.

In dit boekje vindt u de doelen en een overzicht van de publieke en private partners van het Platform Personalised Health. Deze passen bij de Kennis- en Innovatieagenda 2020-2023 voor Gezondheid en Zorg die voortvloeit uit het missiegedreven innovatiebeleid van de Topsector Life Sciences & Health. Als uitgangspunt van de onderzoeksagenda zal een door de platformleden gezamenlijk ontwikkelde visie op 'personalised health' worden aangeboden. Daarbij geven wij aandacht aan het perspectief van zowel de zorgvrager als van de zorgprofessional. De onderzoeksagenda van de verschillende onderzoekslijnen binnen het Platform Personalised Health vormt het centrale onderdeel van dit document. Tevens geeft de inhoud van dit boekje inzicht in het proces waarlangs de agenda tot stand is gekomen.

Ter illustratie van passende onderzoeksprojecten voor persoonsgerichte zorg belichten we in de bijlage een project dat de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen als platfomtrekker uitvoert, op verzoek van Nationaal Regieorgaan voor Praktijkgericht Onderzoek SIA: 'Inzet van technologie ter ondersteuning van extramurale CVA-zorg'. Tenslotte zullen wij vooruitblikken op het na te streven vervolgtraject van het Platform Personalised Health.

1. Het Platform

In april 2016 verscheen de Platformregeling van Regieorgaan SIA. Met de platformregeling financiert en stimuleert het regieorgaan de samenwerking tussen lectoren van meerdere hogescholen. De samenwerkingsverbanden die hieruit ontstaan zijn gericht op inhoudelijke thema's die zijn vastgesteld in de strategische onderzoeksagenda van de hogescholen voor 2016-2020.

Door de kennis en inzet van hogescholen te bundelen draagt de regeling direct bij aan het uitvoeren van praktijkgericht onderzoek. Een platform biedt lectoren de mogelijkheid om onderzoeksprogramma's te ontwikkelen gericht op brede maatschappelijke vraagstukken van deze tijd. Deelnemers van het platform werken gezamenlijk aan een meerjarenonderzoeksprogramma.

1.1 Andere platforms Health

Voor de sector Life Sciences & Health zijn door Regieorgaan SIA voor drie platforms middelen gereserveerd: 1) Inzet van Technologie voor Zorg en Welzijn, 2) Zelfmanagement en 3) Personalised Health. Samenwerking en afstemming tussen de drie platforms versterkt de kennisuitwisseling.

Het Platform Zelfmanagement richt zich op praktijkgericht onderzoek naar het versterken van de eigen regie van kwetsbare burgers. Het onderzoek wil ook bijdragen aan het beter toerusten van zorgprofessionals voor deze ontwikkeling.

Het Platform Inzet van Technologie voor Gezondheid en Welzijn richt zich op het inzetten en duurzaam implementeren van bestaande technologieën en ontwikkelen van nieuwe technologieën voor gezondheid en welzijn. De wensen van de zorgconsument staan hierbij voorop. Daarin ligt de nadruk op co-creatie in nauwe samenwerking van zorgprofessionals en gebruikers van zorg met ontwikkelaars. De zorgconsument wordt gezien als belangrijke gebruiker van eHealth-technologie.

Wie doen er mee?

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, HAN University of Applied Sciences
 Hanzehogeschool Groningen, University of Applied Sciences
 Hotelschool The Hague, Hospitality Business School
 Hogeschool Rotterdam
 Saxion Hogeschool
 Hogeschool Utrecht
 Zuyd Hogeschool

Het Platform Personalised Health richt zich specifiek op kennisontwikkeling van gepersonaliseerde zorg, afgestemd op de wensen en behoeften van de individuele zorgvrager. Tevens zet dit platform zich in voor kennisdeling van de resultaten van dit onderzoek. Sinds september 2017 werken tien lectoren van zeven hogescholen samen in dit platform (zie bijlage 1). Technologie en sociale innovatie zijn twee belangrijke pijlers van het platform. Twee hoofdvragen staan dan ook in het platform centraal:

- Welke behoeften en wensen hebben zorgvragers en zorgaanbieders als het gaat om gepersonaliseerde zorg?
- Welke technologie en sociale innovaties kunnen bijdragen aan gepersonaliseerde zorg?

1.2 Doelstellingen Personalised Health

Om de hoofdvragen verder uit te werken zijn er door het platform drie werkgroepen opgezet, met elk hun eigen doelstellingen:

- Innovatiecultuur en visievorming
- Praktijkgericht onderzoek en kennisontwikkeling
- Onderwijsontwikkeling en kenniscirculatie op basis van onderzoeksuitkomsten

De werkgroep innovatiecultuur en visie heeft een visie op Personalised Health geformuleerd als basis van de onderzoeksagenda en organiseert de jaarlijkse netwerkbijeenkomsten van hogescholen met bedrijven en zorgaanbieders. Tijdens de bijeenkomsten wordt kennis uitgewisseld en samenwerking bekrachtigd. Daarnaast bieden de bijeenkomsten de gelegenheid om gezamenlijk tot nieuwe ideeën te komen en voor potentiële deelnemers de mogelijkheid zich te oriënteren op de doelstellingen en werkwijze van het platform.

De werkgroep praktijkgericht onderzoek en kennisontwikkeling heeft een sterk netwerk van lectoren en relevante stakeholders gevormd dat kan fungeren als klankbord en kennisplatform. Ook is de werkgroep verantwoordelijk voor het opstellen van de huidige, gezamenlijke onderzoeksagenda,

Jan Jukema, lector hogeschool Saxion:

"Vernieuwing kan alleen ontstaan als we weten wat er leeft bij mensen. De agenda is daarom ook mede opgericht met burgers en ervaringsdeskundigen vanuit IKONE en Pharos. De onderzoeksagenda heeft pas waarde als we die uitvoeren met burgers."

het ontwikkelen van kwaliteitscriteria van onderzoek en het bouwen van een website Platform Personalised Health waar op termijn alle informatie over het onderzoek te raadplegen is.¹

De werkgroep onderwijsontwikkeling richt zich op de aanbevelingen rondom het thema gepersonaliseerde zorg in de onderwijscurricula van hogescholen. Ook het ontwikkelen van aanbevelingen voor professionalisering van zorgmedewerkers valt onder de werkgroep, net als het maken van een overzicht van de best practices en good failures in de praktijk. Deze werkgroep zal van start gaan wanneer de visie op Personalised Health is uitgewerkt en de kennisagenda is ontwikkeld.

2. Samenstelling van het Platform

Samenwerking en het bij elkaar brengen van kennis is een belangrijk uitgangspunt voor alle deelnemers aan het platform. Zeven hogescholen hebben de handen ineengeslagen, maar omdat het platform zich richt op een breed maatschappelijk thema zijn ook andere partners van belang. Zo zijn de (potentiële) zorgvragers en de zorgprofessionals noodzakelijke partners voor het onderzoek. Zij weten als geen ander welke praktijkvragen er leven en leveren vanuit hun ervaring in de fase van de opzet van het onderzoek en als medepartners in het proces van co-creatie van methodieken en interventies een bijdrage. Op deze wijze leveren ze een belangrijke bijdrage aan de doelstellingen van het platform. Patiëntorganisatie IKONE en het landelijk expertisecentrum voor het terugdringen van gezondheidsverschillen Pharos zijn daarom vanaf het begin aangesloten bij het platform. Op die manier is het perspectief van de zorgvrager in een vroeg stadium van het opstellen van de onderzoeksagenda gewaarborgd.

De verbinding met de praktijk wordt daarnaast gelegd door zorgorganisaties en (vertegenwoordigers van) zowel huidige als toekomstige zorgprofessionals te betrekken bij het platform. Onmisbaar zijn ook bedrijven die zorgtechnologie, diensten of kennis ontwikkelen en daarmee kunnen bijdragen aan gepersonaliseerde zorg. Door de platformcontacten wordt een gedegen oriëntatie op publiek-private samenwerking ondersteund. De bedoeling is ook een burgerplatform op te richten, dat meedenkt vanuit het perspectief van de vitaal functionerende burger met zijn of haar fysieke en mentale condities.

1. <https://www.hogeschoolrotterdam.nl/onderzoek/projecten-en-publicaties/zorginnovatie/samenhang-in-zorg/lectoren-platforms-gezondheid-en-welzijn/organiseren-van-personalised-health-ph/organisatie/>

3. Ontwikkeling en Werkwijze

De inrichting van het platform heeft tijdens vier bijeenkomsten plaats gevonden, waarin op basis van een gemeenschappelijke visievorming (zie hoofdstuk 4) het werkpakket Onderzoek is ontwikkeld, zoals in afbeelding 1 is weergegeven.



Afbeelding 1: Overzicht van het werkpakket 'Onderzoek'

De programma's van de vier bijeenkomsten worden hieronder kort beschreven.

Kick-off bijeenkomst

Het platform startte in oktober 2018 met een kick-offbijeenkomst voor kennisinstellingen, zorgorganisaties, professionals en bedrijven. Tijdens de bijeenkomst was er ruimte voor kennismaking en eerste oriëntatie op een samenwerking op het gebied van gepersonaliseerde zorg. Ook werden het nut, de urgentie en de noodzaak van het platform in een gezamenlijke sessie beklemtoond. Het patiëntperspectief werd in deze eerste bijeenkomst geschetst door een ervaringsdeskundige van IKONE.

In vier sessies is flink gebrainstormd over het onderwerp. Welke rol kan een domein als bijvoorbeeld hospitality spelen als we het hebben over het centraal stellen van de zorgvrager? Ook publiek-private samen-

werking was een belangrijk thema in een sessie waarin de kansen en de randvoorwaarden voor uitvoering van het platform werden besproken.



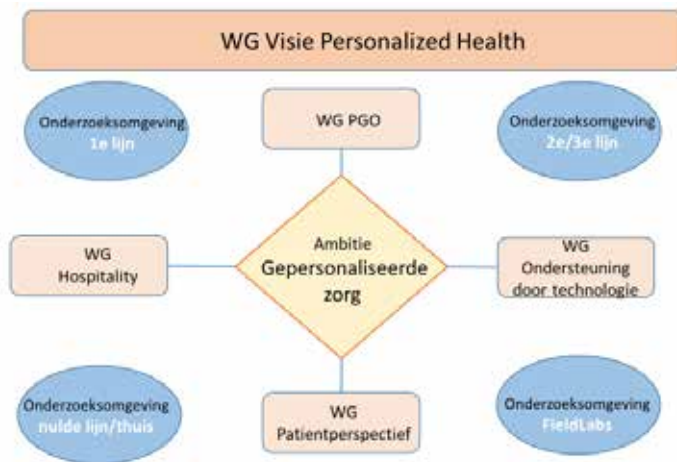
Afbeelding 2: Kick-off meeting op de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen

Bijeenkomst 2: Visievorming en onderzoekslijnen

Op 13 maart 2019 volgde een tweede bijeenkomst waarin tijdens een brainstormsessie de basis werd gelegd voor een gedeelde visie op Personalised Health. Deze visie werd verder uitgewerkt door de werkgroep Innovatiecultuur en visievorming. Tevens werd in deze sessie consensus bereikt over drie essentiële onderzoekslijnen die moeten leiden tot ontwikkeling van nieuwe kennis met betrekking tot Personalised Health: 1) Patiëntperspectief, 2) Hospitality in Personalised Health en 3) Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO) en Technologie. In deelsessies werd vervolgens aan de hand van een discussie de eerste aanzet gegeven voor de onderzoeksagenda van de verschillende onderzoekslijnen. Relevante thema's binnen elke onderzoekslijn werden benoemd.



Afbeelding 3: Brainstormsessie met visievorming, onderzoeklijnen en onderzoeksagenda



Afbeelding 4: Schematische weergave van de visie op Personalised Health, de onderzoeklijnen en de onderzoeksomgevingen die aan de basis liggen van de onderzoeksagenda. De onderzoeklijnen PGO en Technologie zijn samengevoegd.

*Bijeenkomst 3:
Aanpassingen, kwaliteitscriteria en concept onderzoeksagenda*

In de bijeenkomst op 2 oktober 2019 werd voortgebouwd op de inzichten uit de tweede bijeenkomst. Het doel van de bijeenkomst was om met eerdergenoemde stakeholders consensus te bereiken over een gezamenlijke onderzoeksagenda voor het PPH. Patiëntorganisatie IKONE en Pharos, expertisecentrum voor het terugdringen van gezondheidsverschillen, gaven tijdens deze bijeenkomst belangrijke aanvullende input vanuit het perspectief van de zorgvrager, die in een volgende fase zullen worden verwerkt in kwaliteitscriteria.



Afbeelding 5: Illustratie bijeenkomst 3



Afbeelding 6: de deelnemers aan de derde platformbijeenkomst op 2 oktober 2019

*Bijeenkomst 4:**Aanscherping en vaststelling onderzoeksagenda met voorbeeldproject*

Het concept van de onderzoeksagenda werd tijdens een platformbijeenkomst op 6 december 2019 aanscherpt en definitief vastgesteld. Tevens was er een gezamenlijk vooruitblik op de invulling van de vervolgaanvraag voor het Platform Personalised Health (zie '6. Vervolg').

Tenslotte presenteerde één van de platformleden ter inspiratie een voorbeeldproject van een Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO) vanuit patiëntperspectief.



Afbeelding 7: Afrondende bijeenkomst 6 december 2019

4. Visie op Personalised Health

De basis voor deze onderzoeksagenda is de visie op wat gepersonaliseerde zorg inhoudt. De laatste jaren is vanuit verschillende kanten in de samenleving ingezet op een nieuwe benadering van gezondheid en zorg. De visie ontwikkelt zich van 'zorgen voor' naar 'zorgen dat', waarbij de zorgvrager meer regie krijgt. Gezondheid is in die benadering 'het vermogen om zich aan te passen en de eigen regie te voeren, in het licht van sociale, fysieke en emotionele uitdagingen' zoals beschreven door Huber². Daarbij moet men zich realiseren dat niet iedereen in staat is zonder hulp eigen regie te voeren. Ook de wijze waarop informatie nu vaak wordt ingezet en beschikbaar is, is niet altijd passend voor mensen die problemen hebben met lezen en informatieverwerking.

Vier belangrijke ontwikkelingen zijn hierin te herkennen:

- Toenemende individualisering: mensen willen op maat gesneden producten en diensten, en dus ook gezondheidszorg
- Er is meer kennis over verschillen tussen mensen, ook in de mate waarin ze in staat zijn tot informatieverwerking, planning en het oplossen van problemen en de factoren die deze verschillen beïnvloeden
- Er is meer kennis over en erkenning van een holistische benadering van gezondheid, zorg en welzijn
- Er is nieuwe technologie die mogelijkheden biedt tot gepersonaliseerde diensten en producten

In de context van de gezondheidszorg wordt van zorgvragers dus een actieve inzet gevraagd, door te ondersteunen bij zelfmanagement en empowerment. Voor de gezondheidsprofessionals betekent dit dat zij de zorgvrager allereerst als persoon moeten zien en deze als uitgangspunt nemen voor keuzes die gemaakt moeten worden. In de zorg doet het subjectieve perspectief van de zorgvrager er wezenlijk toe. Deze nieuwe benadering van gezondheid en zorg vraagt veranderingen van zowel zorgvragers als van zorgprofessionals en legt de nadruk op gepersonaliseerde zorg.

2. Huber, MAS. *Towards a new, dynamic concept of health. Its operationalisation and use in public health and healthcare, and in evaluating health effects of food.* Maastricht: School for Public Health and Primary Care CAPHRI, Maastricht University; 2014. (Proefschrift)

4.1 Verschillende perspectieven

Afhankelijk van de zorgsetting en het beoogde resultaat wordt er gesproken van bijvoorbeeld 'person-focused health care management', 'personalised medicine', of van 'person-centred care'. In sommige benaderingen ligt de focus op zorg die afgestemd is op karakteristieken (genetisch, fysiologisch, psychologisch) van individuele zorgvragers, op het respecteren van het individu, of op zorg die als ieder ander consumentenproduct voorziet in de behoeften van zorgvragers.

In modellen van persoonsgerichte zorg ligt de nadruk op:

- Het proces en de beleving van zorg
- Het contact en de interactie tussen betrokkenen
- Situationele context
- De integrale aanpak van de zorg
- Partnerschap en participatie

De focus van veel van deze modellen ligt op de inhoud van de zorg en de relatie tussen de professional en zorgvrager. In andere benaderingen ligt de nadruk erop zorgvragers meer verantwoordelijkheid te geven in de zorg voor zichzelf en hen te ondersteunen bij het nemen van deze verantwoordelijkheid. Wij hebben er vanuit het Platform Personalised Health voor gekozen Personalised Health als volgt te definiëren:

Gepersonaliseerde zorg ondersteunt en erkent een persoon bij zijn inspanningen de uitdagingen te hanteren die samenhangen met zijn gezondheid wanneer die in het geding komt (of dreigt te komen), of met zijn stervensproces, zodat hij als uniek persoon tot zijn recht komt.

We onderkennen in deze benadering:

- **Zorgvrager en professional:** de kennis, waarden, ervaringen en overtuigingen van de betrokkenen: professional, zorgvrager en diens netwerk
- **Interactie en relatie:** zorgvragers, netwerk en professionals
- **Sociale omgeving:** een individu maakt deel uit van zijn sociale omgeving en wordt daardoor beïnvloed
- **Context:** plaats en organisatie, systeem van zorg
- **Techniek:** als middel voor zorg en ondersteuning
- **Tijd:** timing, tempo en ritme van zorg en ondersteuning

Zoals in het kader ook naar voren komt is gepersonaliseerde zorg naar haar aard meervoudig, complex en conflictueus.

Met de bijdrage van hbo- en masteropgeleide professionals aan de verdere ontwikkeling en implementatie van personalised health willen we, in samenwerking met burgers, het bedrijfsleven, zorg- en welzijnsorganisaties en de overheid, inzetten op drie onderzoekslijnen gericht op:

- Verankeren van het patiëntenperspectief
- De betekenis van Hospitality
- Persoonlijke Gezondheids Omgeving (PGO) en ondersteuning van technologie

4.2 Inclusief onderzoek als uitgangspunt

Inherent aan het thema 'Personalised Health' is aandacht voor inclusiviteit bij de uitvoering van het onderzoek het uitgangspunt. Om alle burgers in de gelegenheid te stellen deel te nemen aan praktijkgericht onderzoek, is het van belang om ruimte te maken voor de ontwikkeling van onder meer begrijpelijke vragenlijsten, ondersteuning bij uitleg en participatief onderzoek. Dit vereist extra aandacht voor de inzet van passende methodieken.

5. Onderzoeksagenda

5.1 Onderzoekslijn 1. Patiëntperspectief

In de onderzoekslijn patiëntperspectief is veel aandacht voor verschillen in gezondheidsvaardigheden van burgers. Er zijn verschillende communicatiemogelijkheden die een zorgprofessional kan inzetten, maar ook zorgvragers hebben verschillende behoeften. Mensen kunnen een auditieve beperking hebben, minder geletterd zijn of digitaal minder vaardig. Ook culturele aspecten spelen een rol.

De interactie moet altijd aansluiten bij het niveau van de zorgvrager, terwijl zorgprofessionals soms de neiging hebben om taal te gebruiken die voor veel personen niet gemakkelijk te volgen is. Ook verwachten ze van (potentiële) zorgvragers dat dat deze digitaal vaardig zijn, terwijl het verkrijgen van deze vaardigheden niet altijd haalbaar is.

De communicatie vanuit het perspectief van de zorgvrager kan beter, maar ook het verzamelen van data moet op een persoonsgerichte manier gebeuren. Dus niet alleen de cijfers, maar ook de context rondom de zorgvrager levert gegevens op die kunnen bijdragen aan beter op maat gemaakte zorg. Gaat het om een hoogopgeleid en fulltime werkend persoon? Of iemand die thuis zit en geen groot netwerk heeft?

In plaats van een verzorgende rol groeit een professional hierbij steeds meer naar een coachende rol. Om die cultuuromslag in het patiëntgericht denken te bewerkstelligen is er in de onderzoekslijn veel aandacht voor professionalisering en educatie.

Ook bij zorgvragers zelf moet een andere manier van denken ontstaan, evenals bij het sociale netwerk waar zij onderdeel van uitmaken. Zorgvragers krijgen meer regie over de eigen gezondheid, en zullen dus ook bewuster bezig moeten zijn met (preventieve) zorg, de relatie met de zorgprofessional(s) en de eigen behoeften en voorkeuren. Gezien de toenemende complexiteit van de zorgvragen is een multiprofessionele benadering vaak aangewezen. Als uitgangspunt moeten professionals elkaars zorg afstemmen op de zorgvrager. De communicatie tussen zorgverleners is dus ook van belang. Daarnaast vraagt samenwerking in de zorg rondom een zorgvrager om het goed organiseren van dynamische netwerken van zorgverleners. Het zorgsysteem met o.a. zorgverzekeraars zal daarin moeten meebewegen.

De belangrijkste vragen in de onderzoekslijn patiëntperspectief zijn:

- Wat is het effect van communicatie op het verwachtingenmanagement, de relatie tussen zorgvrager en professional en de zorgevaluatie?
- Hoe maak je communicatie toegankelijk voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, mensen met beperkte digitale vaardigheden en mensen met fysieke/mentale beperkingen?
- Wat is de rol van technologie bij persoonsgerichte communicatie in de zorg?
- Wat zijn de randvoorwaarden voor verbinding van zorg en welzijn rondom de zorgvrager?
- Hoe kunnen dynamische netwerken van zorgverleners worden ingericht om persoonsgerichte zorg te kunnen borgen?

Lector Hilbrand Oldenhuis van de Hanzehogeschool Groningen:

“Technologie wordt al heel snel een doel op zich. Maar het is een middel om zelfmanagement en eigen regie van de zorgconsument te ondersteunen. Zo lever je echt een bijdrage aan het leven van patiënten. Ook als zorgprofessional wil je mensen zoveel mogelijk autonomie geven. Daarbij kan technologie ondersteunen.”

5.2 Onderzoekslijn 2. Hospitality in Personalised Health

Alle verschillende ervaringen in een behandeling, en met name de niet-medische ervaringen, vormen samen de patient journey. Daar valt bijvoorbeeld gastvrijheid onder, maar ook de interactie tussen de zorgprofessional en zorgvrager vanaf het eerste contact.

De zorgvrager centraal stellen is het uitgangspunt van nagenoeg alle zorgorganisaties maar beperkt zich vaak tot puur het personaliseren van een medische behandeling. Het aantal mensen met een of meerdere chronische ziekten neemt echter toe en dat betekent dat niet-klinische aspecten en een holistische benadering steeds belangrijker worden.

In patient journeys draait het om de patiëntbeleving: het welbevinden van zorgvragers voor, tijdens en na behandeling. Niet alleen puur medische behandelingen maar ook welzijn, levensvreugde en integratie van de aandoening(en) in het dagelijks leven spelen hierbij een rol.

Hoe komen we erachter wat mensen werkelijk willen? Communicatie is hierin belangrijk. Sommige zorgvragers willen graag veel informatie en zelf op onderzoek uitgaan, anderen willen dat de zorgverlener beslist en deze opvattingen zijn bovendien vaak niet onveranderlijk en statisch. Naast de patient-journey is daarom ook de employer-journey van belang. Hoe ziet die eruit, en hoe kan ook daarin de zorg meer toegespitst worden op de zorgvrager en kunnen (logistieke) processen afgestemd worden op de behoeften van de zorgvrager.

Vanuit een hospitality benadering ligt de nadruk op:

- Context (C), dat kan de zorgcontext zijn, het ziekenhuis, verpleeghuis, revalidatiecentrum, hospice, eigen huis, maar ook (social) media
- Behavior (B), de interactie tussen zorgaanbieder en -afnemer, de mantelzorger en alle andere zorgcontacten. De directe stakeholder is in dit geval de zorgvrager
- Needs (N), de behoeften van de zorgvrager. Deze kunnen zeer uiteenlopen en maken het daarom gepersonaliseerd
- Goals (G), de doelen van de zorgvrager. Deze zijn ook weer zeer persoonlijk: het vreedzaam kunnen sterven, het leren omgaan met een chronische ziekte, etc.
- Interest (I), de belangen van de indirecte stakeholder. Dat kan de partner van de zorgvrager zijn, de mantelzorger, een (klein)kind maar ook het ministerie of de zorgverzekeraar

Lector Angelique Lombarts van de Hotelschool The Hague:

“Soms gaat het om hele kleine verbeteringen. Bijvoorbeeld het begeleiden van een patiënt naar de balie voor een vervolgafspraken. Dat kan verwarring voorkomen bij iemand die het misschien niet goed begrepen heeft, of van slag is door een slechte uitslag. Dat soort kritieke momenten en interventies kunnen we in kaart brengen.”

Om meer inzicht te krijgen in persoonsgerichte zorg vanuit een hospitality benadering, staan de volgende onderzoeksvragen centraal in deze onderzoekslijn:

- Hoe ziet de patient journey eruit?
- Welke kritieke momenten (touch points) zijn er te onderscheiden in de patient journey?
- Welke interventies zijn nodig om de patient journey te verbeteren?
- Hoe kunnen we kennis/expertise opgedaan in de (gastvrijheids)interventies structureel overbrengen op (aankomende) zorgprofessionals?

Het onderzoek zal zowel kwalitatief als kwantitatief van aard zijn. Het in kaart brengen van de patiënt-journeys en de kritieke momenten kan door middel van interviews, vragenlijsten en het meelopen met zorgvragers.

5.3 Onderzoekslijn 3. PGO en Technologie

Zorgvragers hebben te maken met hun fysiotherapeut, huisarts, verpleegkundige en mogelijk nog wel meer zorgprofessionals in diverse settingen. Nu nog moet de zorgvrager meestal naar verschillende patiëntportalen om de eigen gegevens in te zien. Het ontwikkelen van een digitale persoonlijke gezondheidsomgeving waar de zorgvrager alle data bij elkaar kan terugvinden is daarom een goede stap naar meer gepersonaliseerde zorg. Het geeft de zorgvrager meer inzicht en regie.

Op dit moment laat de data-uitwisseling tussen zorgorganisaties van het Elektronisch Cliëntdossier (ECD) nog te wensen over. Er is een wildgroei van systemen op zowel landelijk als regionaal niveau. Om naar een systeem te komen dat landelijk uitgerold zou kunnen worden, kan het goed zijn om eerst op regionaal niveau in kaart te brengen waar kansen en uitdagingen liggen. Ook is het niet de bedoeling het wiel opnieuw uit te vinden, maar juist aan te sluiten bij aanbieders die al bezig zijn met de ontwikkeling van een Persoonlijke Gezondheids Omgeving (PGO's). De techniek zelf is hierbij niet de grootste uitdaging, de organisatie ervan wel.

Er zijn ook ethische consequenties waar we in deze onderzoekslijn rekening mee moeten houden. Data moet niet op één plek worden opgeslagen, dat zorgt voor een kwetsbaar systeem. En een PGO legt ook een grotere verantwoordelijkheid bij de zorgvrager.

Met het verzamelen van de data binnen één portaal bestaat ook de mogelijkheid de data te gebruiken voor onderzoek om zorg te verbeteren. Tegelijkertijd is het streven de data doelmatig en naar behoefte van de individuele zorgvrager te verzamelen en deze veilig op te slaan. Eenduidigheid van verzameling van data is hierbij van belang omdat het platform een rol kan spelen in de verzameling van data uit de verschillende regio's, zodat deze met meer stevigheid kunnen worden geïnterpreteerd.

Hoofdvragen voor het ontwikkelen van een PGO zijn:

- Welke kennis en waarde kunnen we creëren met een PGO voor alle bij de zorg betrokken partijen?
- Wat is de benodigde technische infrastructuur en hoe ziet de informatie-creatie & aggregatie eruit?
- Wat zijn de randvoorwaarden voor implementatie en gebruik?
- Welke ethische, juridische en sociale implicaties heeft een PGO?

Naast een PGO kan technologie in deze onderzoekslijn breder worden ingezet als het gaat om gepersonaliseerde zorg. In de media horen zowel professionals als zorgvragers veel over nieuwe ontwikkelingen in de zorgtechnologie. Toch zijn veel zorgprofessionals niet goed op de hoogte van wat er allemaal mogelijk is en hoe ze technologie kunnen inzetten bij preventie, behandeling en begeleiding van mensen met een aandoening. Van belang is dat er meer inzicht ontstaat in wat er ontwikkeld en beschikbaar is en voor wie het precies effectief werkt.

Docent-onderzoeker Jim Bemelen van Zuyd Hogeschool:

“We willen niet alleen iets moois technisch neerzetten, maar écht kennis en waarde creëren. Stel, alle data van een patiënt staat op een PGO. Maar de patiënt snapt het niet omdat het in vakjargon is opgeschreven. Zo creëer je dus geen waarde. Daar moeten we goed over nadenken.”

Technologie heeft verder het nadeel dat het op dit moment vooral de mensen bereikt die al digitaal vaardig zijn en technologie bewust in hun dagelijks leven gebruiken. Goed ontwikkelde technologie zou in combinatie met digitale vaardigheden juist een emanciperende werking kunnen hebben voor groepen met bijvoorbeeld beperkte gezondheidsvaardigheden. Daarom besteedt het platform ook ruime aandacht aan het patiëntperspectief (onderzoekslijn 1).

Ook de succesfactoren voor het ontwikkelproces van zorgtechnologie willen de lectoren in kaart brengen. Hoe kun je technologie die bijdraagt het beste ontwikkelen in de praktijk? Waar moet je op letten tijdens het proces? De relatie met bedrijven die de technologie ontwikkelen en financieren is hierbij belangrijk.

De belangrijkste onderzoeksvragen voor de bredere inzet van technologie zijn:

- Welke zorgtechnologie is er op dit moment al op de markt en in de praktijk aanwezig om zelfmanagement van zorgvragers te ondersteunen?
- Hoe kunnen we methodieken valideren om technologie te kunnen beoordelen? Werkt het, en zo ja, voor wie?

Associate lector Lilian Beijer, Hogeschool Arnhem en Nijmegen:

“De persoonlijke individuele verschillen zijn leidend. Dat vraagt ook iets van professionals, een denkomslag. Ze moeten naar veel meer dimensies kijken dan alleen de fysieke elementen van gezondheid. Gezondheid moet worden gezien als een middel om te functioneren en deel te nemen aan de maatschappij, niet als een afwezigheid van ziekte.”

6. Vervolg

Visie en onderzoek

In de periode 2017-2019 is er ruim aandacht besteed aan de noodzakelijke visievorming en de onderbouwing van de thema's in de onderzoeksagenda van het Platform Personalised Health. De betrokken platformpartners zijn op basis van de interactieve sessies tijdens de bijeenkomsten goed bekend geraakt met elkaars expertise en belangstelling en dragen een gemeenschappelijke visie op Personalised Health. Dit biedt een gedegen uitgangspunt voor de vorming van consortia bij projectaanvragen, een vitale factor voor succesvolle onderzoeksprojecten.

Onderwijsontwikkeling en kenniscirculatie

Aangezien het perspectief van zorgaanbieders als menselijk kapitaal bij persoonsgerichte zorg niet onderbelicht mag blijven, verdient educatie een centrale plaats in de werkpakketten van het Platform Personalised Health. Daarom zal in de beoogde tweede fase van het platform ruime aandacht worden besteed aan het in 1.2. Beschreven werkpakket 'Onderwijsontwikkeling en kenniscirculatie op basis van onderzoeksuitkomsten'.

Passende educatie betreft natuurlijk niet alleen het initiële beroepsonderwijs. Zeker gezien de benodigde cultuuromslag in de zorg, verdient educatie van zorgprofessionals tijdens hun loopbaan ruime aandacht. Zij bevinden zich in een proces van levenslang ontwikkelen. Dat vraagt om ontwerp van innovatief onderwijs en aandacht voor continue kenniscirculatie, waarbij wordt ingespeeld op de behoeften en knelpunten bij zorgprofessionals, met een sterke betrokkenheid van ervaringsdeskundigen.

Onderzoeksvoorstellen

Verder zal de druk liggen op de ontwikkeling van enkele onderzoekbare praktijkvragen die kunnen worden uitgewerkt tot concrete onderzoeksvoorstellen in de drie genoemde onderzoekslijnen. Tevens zal aandacht besteed worden aan het ontwikkelen van kwaliteitscriteria van onderzoek binnen het thema Personalised Health en daarbij passende methodieken. De verwachting is door zo concreet de samenwerking te zoeken binnen het Platform Personalised Health dat op deze gemeenschappelijke thema's kan worden aangesloten bij de Kennis- en Innovatieagenda 2020-2023 Gezond-

heid en Zorg. Daarnaast zal samenwerking gecontinueerd worden met beide andere RAAK-SIA-platforms Zelfmanagement en Technologie

Bijlage 1: Platformpartners

De visie op Personalised Health en de samenstelling van de onderzoeksagenda kwamen tot stand door samenwerking van onderstaande lectoraten van zeven hogescholen en de op pagina 27 vermelde publieke en private partners.

Naam Hogeschool	Naam Lector	Titel Lectoraat
Hogeschool van Arnhem en Nijmegen	Marian Adriaansen Bart Staal/Lilian Beijer Thea van der Geest	Innovatie in de Care Werkzame Factoren in Fysiotherapie en Paramedisch Handelen Media Design
Hogeschool Utrecht	Cindy Veenhof Harriët Wittink	Innovatie van Bewegzorg Leefstijl en Gezondheid
Saxion Hogeschool	Jan Jukema	Verpleegkunde
Hotelschool The Hague	Angelique Lombarts	Hospitality, Happiness & Care
Hogeschool Rotterdam	Maarten Schmitt	Bewegen naar Gezondheid
Hanzehogeschool	Hilbrand Oldenhuis	Personal Digital Health
Hogeschool Zuyd	Marieke Spreeuwenberg	Zorg op Afstand



UNIVERSITY OF TWENTE.



Bijlage 2: Overige deliverables van het Platform Personalised Health

I. Voorbeeldproject

Titel: **De inzet van technologie ter ondersteuning van extramurale CVA-zorg**

Looptijd: 1 januari 2019 – 30 juni 2020

Consortium: Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, ketenzorgorganisatie Syntein, Phoqus BV, verpleegkundigen en paramedici in de eerstelijns zorg

Financierder: Topsector Life Sciences & Health

Achtergrond en aanleiding

Na een beroerte (CVA) worden patiënten steeds minder lang en minder vaak in een ziekenhuis of revalidatiecentrum opgenomen. De revalidatie is bij ontslag doorgaans niet afgerond zodat patiënten grotendeels in hun eigen woonomgeving moeten revalideren. Hier krijgen zij vaak niet de zorg die zij nodig hebben. Paramedische en verpleegkundige ondersteuning bij CVA-zorg in de eerste lijn wordt doorgaans nog onvoldoende rondom de patiënt georganiseerd en door de verschillende zorgprofessionals in de eerste lijn niet optimaal afgestemd op de individuele situatie. De kwaliteit van persoonsgerichte CVA-zorg is daarom voor verbetering vatbaar.

Doel

Het doel van dit project is het versterken van CVA-zorgnetwerken door de inzet van een digitaal platform/netwerk. Dit platform beoogt verbetering van samenwerking, communicatie, verzameling en uitwisseling van data die relevant zijn voor een persoonsgerichte benadering en daarmee een verbeterde kwaliteit van persoonsgerichte extramurale CVA-zorg. De haalbaarheid en werkzaamheid van het digitaal ondersteunde CVA-netwerk is onderwerp van onderzoek: samenwerking, communicatie, dataverzameling en -uitwisseling, ter verbetering van persoonsgerichte CVA-zorg.

Aanpak

Aan de hand van participatief actieonderzoek wordt kennis ontwikkeld over randvoorwaarden m.b.t. zorginhoud en toegankelijkheid van een digitaal CVA-zorgplatform ten behoeve van persoonsgerichte zorg voor patiënten door zorgprofessionals. Naast de gebruikerswensen is een belangrijk uitgangspunt dat het platform goed aansluit op ketenzorginformatiesystemen van huisartsen. Dit om te borgen dat huisartsen deel uitmaken van het CVA-zorgnetwerk.

II. Website

Kijk voor meer informatie op de website van het platform:

<https://www.hogeschoolrotterdam.nl/onderzoek/projecten-en-publicaties/zorginnovatie/samenhang-in-zorg/lectoren-platforms-gezondheid-en-welzijn/organiseren-van-personalised-health-ph/organisatie/>

III. Bijdragen in het tijdschrift voor Taal- en Spraaktechnologie, themanummer Gezondheid en Zorg

In het themanummer over Gezondheid en Zorg van het tijdschrift voor Taal- en SpraakTechnologie wordt aandacht besteed aan het Platform Personalised Health, mede in het licht van het missiegedreven Topsectorenbeleid Life Sciences & Health:

https://notas.nl/dixit/dixit_2019_tst_en_gezondheidszorg.pdf



Platform Personalised Health

