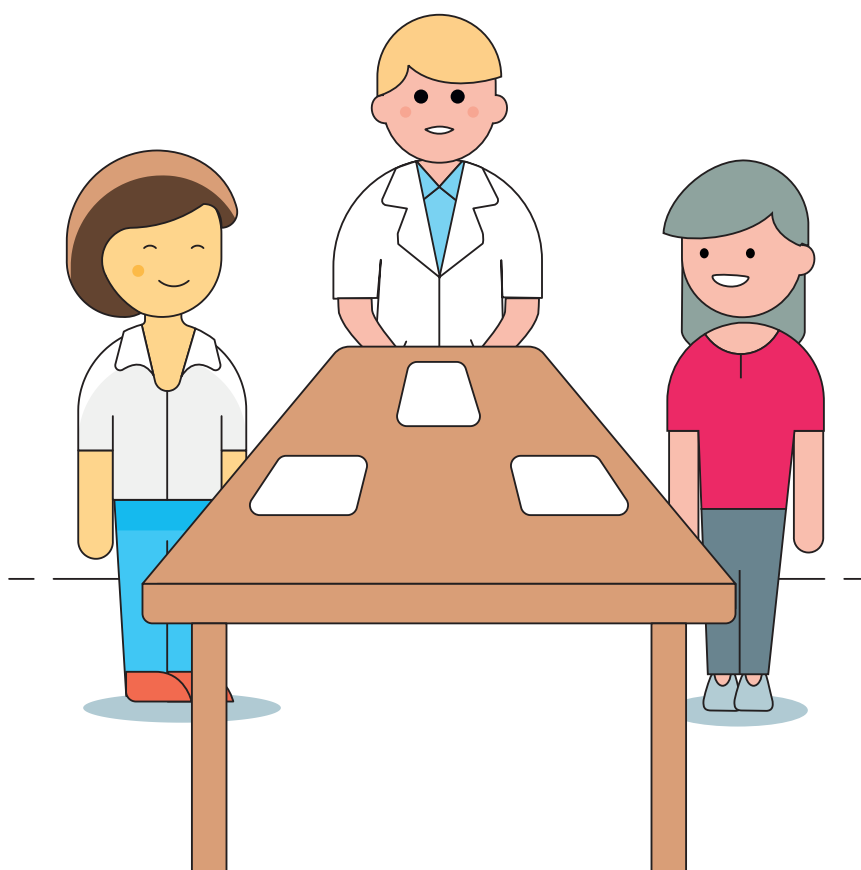


# Patiëntparticipatie bij de selectie van uitkomstindicatoren

lessen voor de praktijk



# Samenvatting

## Aanleiding

Voor succesvolle implementatie van het gebruik van uitkomstindicatoren in de dagelijkse praktijk is het belangrijk dat alle stakeholders, dus ook patiënten, betrokken worden. Door patiënten in een vroeg stadium al te betrekken, krijgen ze de mogelijkheid om mee te praten over welke uitkomsten voor hen belangrijk zijn. In de praktijk is het vaak nog lastig om het patiëntenperspectief vanaf een vroeg stadium mee te nemen.

## Vraag

Hoe kunnen patiënten op een betekenisvolle en actieve manier worden betrokken bij het selecteren van uitkomstindicatoren?

## Aanbevelingen

Dit rapport zet een aantal aanbevelingen op een rij voor het betrekken van patiënten bij de selectie van uitkomstindicatoren:

- 1 Voor veel aandoeningen zijn (inter)nationale standaardsets van uitkomstindicatoren beschikbaar. Door gebruik te maken van standaardsets kan er beter vergeleken worden tussen verschillende ziekenhuizen. Deze sets worden in principe opgesteld samen met patiënten. Maar dit is in de praktijk niet altijd op een betekenisvolle manier gedaan. Het is goed om te controleren in hoeverre patiënten daadwerkelijk betrokken zijn geweest in de ontwikkeling. Ook kan worden gecontroleerd of de standaardset overeenkomt met de daadwerkelijke behoeften van de patiënt. Het is mogelijk dat er andere uitkomsten belangrijk zijn voor de patiënt. Daarnaast zijn de standaardsets vaak zeer uitgebreid en is het niet altijd mogelijk om alle indicatoren meteen te meten. In dat geval kan er samen met patiënten worden bepaald welke indicatoren 'voorrang' krijgen.

- 2 Uit dit onderzoek is gebleken dat verbeterteamleden (incl. patiënten) meer invloed van patiënten ervoeren als patiënten betrokken waren als lid van het verbeterteam dan als er alleen een samenwerking met de patiëntenvereniging was. Verbeterteamleden ervoeren het meeste invloed van patiënten bij een combinatie van deze twee methoden.
- 3 Uit de interviews volgen een aantal adviezen voor wanneer een patiënt betrokken wordt als verbeterteamlid, opgedeeld in praktische aspecten, sociale aspecten en beleidsmatige aspecten.

## Conclusie

Uit dit onderzoek blijkt dat patiënten op meerdere manieren kunnen bijdragen aan de selectie van uitkomstindicatoren. Dankzij hun unieke expertise als ervaringsdeskundigen zijn zij van toegevoegde waarde voor het selecteren en prioriteren van belangrijke uitkomstindicatoren.

# Inleiding

Binnen de Santeon ziekenhuizen, een samenwerkingsverband van 7 topklinische ziekenhuizen, wordt gewerkt volgens de principes van waardegedreven zorg. Voor verschillende aandoeningen zijn er multidisciplinaire verbeterteams opgericht. Deze verbeterteams bepalen welke indicatoren (uitkomst-, proces- en kostenindicatoren) relevant zijn om te meten, en stellen hiermee een scorekaart op. Deze data wordt vervolgens gebruikt om tussen de 7 ziekenhuizen te vergelijken en van elkaar te leren.

Het uitgangspunt van Santeon is om bij ieder verbeterteam patiënten te betrekken om ervoor te zorgen dat de waarde van patiënten echt vertegenwoordigd is bij alle stappen van de verbetercyclus, waaronder bij het selecteren van belangrijke uitkomstindicatoren. Patiëntparticipatie wordt op verschillende manieren vormgegeven bij de verbeterteams, bijv. door een patiënt te betrekken als verbeterteamlid of door samen te werken met een patiëntenvereniging. Patiëntenverenigingen hebben een grote achterban en zijn daardoor representatiever voor de gehele patiëntenpopulatie dan een enkele patiënt. Ook hebben patiëntenverenigingen vaak al ervaring met dit soort projecten. Bij het opstellen van de scorekaart (zie figuur 1) wordt daarnaast zoveel mogelijk uitgegaan van standaardsets van uitkomstindicatoren, zoals die van het International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM). Bij de ontwikkeling van standaardsets speelt patiëntparticipatie ook een rol.



In praktijk blijkt het vaak lastig om patiënten op een betekenisvolle en actieve manier te betrekken bij het selecteren van uitkomstindicatoren. Daarnaast hebben veel, maar niet alle, verbeterteams patiëntparticipatie vormgegeven, omdat dit om verschillende redenen niet altijd haalbaar is.

<b>UITKOMST INDICATOREN</b>	1	Vijfjaaroverleving, ongecorrigeerd (%)
	2	Heroperaties na positieve snijvlakken (%)
	3	Heroperatie na post-operatieve complicaties (wondinfecties en nabloeding) (%)
	4	Ongeplande opname, afwijking behandelplan en/of hartfalen na systeemtherapie (%)
	5	PROMs: Levenskwaliteit (welzijn, functioneren, pijn, e.a.)
	6	PROMs: Specifieke klachten als gevolg van behandeling (borst-, arm, vasomotor)
	7	Lokaal recidief binnen 5 jaar na eerste operatie (%)
<b>KOSTEN INDICATOREN</b>	1	Verpleegdagen per patiënt (aantal dagen)
	2	Primaire borstsparende operaties zonder klinische opname (%)
	3	OK-tijd per patiënt (minuten)
	4	Poliklinische consulten per patiënt (aantal)
	5	Aanvullende diagnostische activiteiten (MRI, PET, CT, mammaprint) per patiënt
	6	Gebruik dure geneesmiddelen
<b>PROCES INDICATOREN</b>	1	Tijdsduur van verwijzing tot 1e polibezoek
	2	Tijdsduur van 1e polibezoek tot diagnose (PA-uitslag)
	3	Tijdsduur van diagnose (PA-uitslag) tot bespreken behandelplan
	4	Tijdsduur van bespreken behandelplan tot start behandeling
	5	% patiënten dat aangeeft dat mogelijke gevolgen van evt. behandelingen zijn besproken
	6	Vast aanspreekpunt die de patiënt begeleidt, en deze is bekend bij patiënt (%)
<b>BEHANDELMIX</b>		% patiënten per behandeloptie (bijv. borstsparend, directe reconstructie)

Figuur 1: Voorbeeld van een scorekaart (aandoening: borstkanker)

## Hoe kunnen patiënten op een actieve en betekenisvolle manier worden betrokken bij het selecteren van uitkomstindicatoren?

Om antwoord te geven op deze vraag zijn er interviews en vragenlijsten afgenomen bij verschillende verbeterteamleden van de zeven Santeon ziekenhuizen. Aan hen is gevraagd in hoeverre patiënten betrokken zijn geweest bij het selecteren van relevante uitkomstindicatoren, en wat hun ervaringen hiermee waren. In totaal zijn er 9 interviews en 37 vragenlijsten afgenomen met verbeterteamleden specifiek over patiëntparticipatie bij het selecteren van uitkomstindicatoren, en 15

interviews over algemene patiëntparticipatie in het verbeterteam. De resultaten zijn besproken met het onderzoeksteam, waarbij ook twee patiëntvertegenwoordigers zijn betrokken. Op basis van de resultaten van de interviews en de praktijkervaringen van de onderzoeksteamleden zijn een aantal lessen getrokken uit hoe we patiënten beter kunnen betrekken bij de selectie van relevante uitkomstindicatoren.

## Aanbevelingen

### (Inter)nationale standaardsets als uitgangspunt

Het is van belang om zoveel mogelijk gebruik te maken van (inter)nationale standaardsets van uitkomstindicatoren om vergelijking tussen ziekenhuizen makkelijker te maken. Het is dan ook inefficiënt om per ziekenhuis nieuwe sets te gaan ontwikkelen. Voorbeelden van ontwikkelaars van standaardsets zijn het International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) en het programma Uitkomstgerichte Zorg. Binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg worden voor 59 verschillende aandoeningen, die 50% van de ziektelast in Nederland veroorzaken, standaardsets opgesteld in samenwerking met patiënten.

Tijdens de interviews met verbeterteamleden kwam naar voren dat de ICHOM standaardsets een belangrijke rol hebben gespeeld bij het opstellen van de scorekaart, en dat er vaak weinig werd aangepast aan de ICHOM set. Volgens de zorgverleners zijn patiënten betrokken geweest bij de ontwikkeling van standaardsets, en is daardoor het patiëntenperspectief indirect meegenomen in het opstellen van de scorekaart. In de realiteit verschilt het per standaardset of en hoe goed patiënten betrokken zijn geweest. Het is daarom van belang om te verifiëren of het patiëntenperspectief

bij het ontwikkelen van de standaardset goed is meegenomen. Dit kan gecontroleerd worden via de wetenschappelijke publicaties over de ontwikkeling van de standaardset.

Daarnaast zijn standaardsets vaak erg uitgebreid, en is het daardoor niet altijd mogelijk om alle indicatoren van de standaardset meteen te meten. In dat geval moet aan het begin samen met patiënten worden bepaald welke indicatoren 'voorrang' krijgen.

*“Die scorekaart bestaat natuurlijk wel een beetje op basis van die ICHOM-scorekaart die er al was [...] Dus dat was zeg maar de basis, het fundament, en daar zijn we niet heel erg van afgeweken eigenlijk.”*

### Toegevoegde waarde van patiëntparticipatie bij de selectie van uitkomstindicatoren

Binnen de Santeon verbeterteams is patiëntparticipatie op verschillende manieren vormgegeven bij de selectie van uitkomstindicatoren. Uit de vragenlijsten blijkt dat patiënten het meeste invloed hebben gehad als zij lid waren van het verbeterteam, of in combinatie met een samenwerking tussen het verbeterteam en de patiëntenvereniging. Alleen een samenwerking met een patiëntenvereniging, zonder een patiënt in het verbeterteam, heeft minder invloed volgens de respondenten.

Er werd een aantal voorbeelden genoemd waarbij verschillende vormen van patiëntparticipatie van toegevoegde waarde waren bij het selecteren van uitkomstindicatoren:

### 1 Prioritering

Patiënten in het verbeterteam hebben geholpen bij prioritering, oftewel het kiezen welke uitkomstindicatoren het belangrijkste zijn om vanaf begin af aan te gaan meten in het geval het niet mogelijk was om alle indicatoren van de standaardset meteen te verzamelen.

*“Je kijkt ook wat haalbaar is [om te meten]. Dus sommige dingen hadden wij al uitgegrijsd [weggestreept]. Die vinden we wel belangrijk maar zijn vandaag de dag niet mogelijk. Eén daarvan betrof complicaties. Die worden niet altijd goed geregistreerd, maar zijn op lange termijn wel heel relevant. En ook belangrijke uitkomst informatie. Patiënten hebben geholpen hoe we dit op korte termijn wel konden uitvragen, omdat ze aangaven dat ze het wel echt heel belangrijk vonden. Dus het stond op de scorekaart, maar door hun toedoen minder lang ‘grijs’.”*

### 2 Kleine aanpassingen

Patiënten(verenigingen) hebben kleine aanpassingen of toevoegingen gedaan aan de scorekaart, met betrekking tot uitkomstindicatoren en procesindicatoren.

*“We hebben wel aan de patiënt gevraagd van: wat vind je nou belangrijk? En toen zijn er wel bijvoorbeeld wat dingen toegevoegd waar zij tegenaan liepen”*

### 3 Bevestiging

De aanwezigheid van patiënten bij vergaderingen van het verbeterteam of het betrekken van een afgevaardigde van een patiëntenvereniging (vaak buiten de vergadering om) droeg bij aan de bevestiging dat de geselecteerde indicatoren daadwerkelijk relevant zijn voor patiënten.

### 4 Andere focus

Het betrekken van patiënten in het verbeterteam heeft bij veel verbeterteams ervoor gezorgd dat de vergaderingen een andere focus krijgen, omdat het duidelijker zichtbaar is over wie de vergaderingen gaan.

# Adviezen voor patiëntparticipatie

Uit de interviews is een aantal praktische adviezen ten aanzien van patiëntparticipatie naar voren gekomen. Deze zijn opgedeeld in drie categorieën: praktische aspecten, sociale aspecten en beleidsmatige aspecten.

## Praktische aspecten

### Minder gebruik van medisch jargon

Over het algemeen voelden patiënten zich vrij om, om uitleg te vragen tijdens de vergaderingen, maar toch geven ze aan dat het prettig zou zijn als er minder medisch jargon wordt gebruikt. Patiënten spreken ook uit dat ze het prettig zouden vinden als iemand anders in het verbeterteam erop let dat medisch jargon wordt uitgelegd. Op die manier hoeven ze het niet telkens zelf te vragen.

### Uitleg geven over de rol van de patiënt

Patiënten geven aan dat ze het belangrijk vinden om duidelijke uitleg te krijgen over hun rol in het verbeterteam. Tot nu toe hebben ze dit vaak voornamelijk zelf moeten uitzoeken en vormgeven.

### Zorgen voor een professionele en georganiseerde structuur

Patiënten geven aan dat ze het prettig vinden als de vergaderingen een goed georganiseerde structuur hebben, zoals het op tijd versturen van de agenda, goede tijdsbewaking tijdens de vergadering, en het ontvangen van notulen achteraf. Daarnaast hebben patiënten de voorkeur voor een fysieke meeting i.p.v. online.

### Nadenken over de grootte van het verbeterteam

Sommige verbeterteams zijn erg groot (±15 leden). Hierdoor vinden zorgverleners het lastiger om de patiënt goed te betrekken.

### Minstens twee patiënten betrekken als verbeterteamlid

Het heeft de voorkeur om meer dan één patiënt in het verbeterteam te hebben, zodat ze elkaar kunnen aanvullen. Dit wordt zowel door patiënten als zorgverleners genoemd.

### Terugkoppeling geven op input

Patiënten geven vaak aan dat ze niet precies weten wat er met hun input gebeurt, en daardoor ook niet weten of ze een nuttige bijdrage leveren. Meer terugkoppeling over wat er gebeurt met hun input kan hierbij helpen.

### Een duidelijke gespreksleider aanwijzen

Patiënten en zorgverleners geven aan dat ze het prettig zouden vinden als er een duidelijke gespreksleider wordt aangewezen binnen het verbeterteam. Deze gespreksleider moet ervoor zorgen dat iedereen evenveel aan bod komt tijdens de vergadering.

### Tijd vrijmaken voor inbreng patiënten

Patiënten noemden dat ze het prettig zouden vinden om elke vergadering 5 minuten 'spreektijd' te krijgen, om zo de ruimte te krijgen om dingen te noemen die niet direct ter sprake zijn gekomen, maar wel relevant zijn voor de patiënt.

## Sociale aspecten

### Iedereen zien als gelijkwaardig lid

Als patiënten echt onderdeel zijn van het verbeterteam voelen ze zich meer gewaardeerd dan als alleen om hun feedback zou worden gevraagd op specifieke momenten. De 'bestaande hiërarchie', bijv. tussen artsen en patiënten in het ziekenhuis, die sommige patiënten ook ervaren in het verbeterteam, belemmert het gevoel van gelijkwaardigheid.

### Behouden van professionele behandelrelatie

Patiënten zitten soms met hun eigen arts of verpleegkundige in het verbeterteam. Ze geven aan dat ze het daarom belangrijk vinden om duidelijke grenzen te stellen tussen hun behandelrelatie en hun rol als lid van het verbeterteam.

## Beleidsmatige aspecten

### **Rekening houden met voorkeuren van individuele patiënten**

Door zowel zorgverleners als patiënten wordt genoemd dat niet alle onderwerpen die aan bod komen ook interessant zijn voor de patiënt. Sommige patiënten vinden het fijn om alleen voor relevante meetings te worden uitgenodigd, terwijl andere patiënten het juist prettig vinden om overal bij te zitten. Het is belangrijk om dit met de patiënt zelf af te stemmen.

### **Verantwoordelijkheid voor patiëntparticipatie duidelijker beleggen**

Op dit moment is het bij de verbeterteamleden vaak nog onduidelijk waar of bij wie de verantwoordelijkheid voor patiëntparticipatie ligt. De genoemde opties zijn: medisch specialist, projectleider, marketing & communicatie, verpleegkundig specialist.

### **Plan van aanpak voor patiëntparticipatie opstellen**

Vaak mist er een plan van aanpak voor patiëntparticipatie, waardoor het te laat wordt opgezet. In een plan van aanpak kan bijvoorbeeld worden beschreven wat het doel is van patiëntparticipatie, wanneer en op welke manier patiënten worden betrokken, wat er wordt gedaan met de patiënteninbreng en hoe patiënten terugkoppeling krijgen op hun input.

### **Gebruik maken van verschillende methoden voor patiëntparticipatie**

Veel verbeterteamleden spreken de behoefte uit om meer gebruik te maken van andere methodes (naast een patiënt aan tafel) voor patiëntparticipatie. Die verschillende methodes zullen helpen met het verkrijgen van verschillende inzichten van verschillende soorten patiënten. Bijvoorbeeld, één patiënt aan tafel wordt gezien als niet representatief voor de hele patiëntenpopulatie, maar alleen het consulteren van een patiëntenpanel resulteert erin dat de patiënten alleen passief inspraak hebben op onderwerpen aangedragen door de zorgverleners. Daarom wordt een combinatie van verschillende methodes aangeraden voor optimaal effect.

## Colofon

Auteurs: Jet Westerink, Mirjam Garvelink,  
Nelly van Uden, Hans Bart, Ouisam Zouitni,  
Philip van der Wees en Paul van der Nat.

Vormgeving: Ontwerppartners.nl

Dit project is mogelijk gemaakt door:



© Santeon - oktober 2022