

TOOLBOX

PATIËNTENPARTICIPATIE IN KETENZORG



C.J. VAN DER AVOORT
FEBRUARI 2007

Meer informatie: Tjitske Binkhorst, t.binkhorst@cbo.nl

INHOUDSOPGAVE

1. **Achtergrond** pag. 3
 - 1.1. Het belang van patiëntenparticipatie in ketenzorg
 - 1.2. Waarom een toolbox?
 - 1.3. Manieren van participeren
 - 1.4. Voor wie is de toolbox bedoeld?

2. **Lijst met instrumenten** pag. 7
 - 2.1. Focusgroep
 - 2.2. Werken aan Wensen
 - 2.3. Spiegelbijeenkomst
 - 2.4. Shadowing
 - 2.5. Casemanagement
 - 2.6. Patiëntenpanel
 - 2.7. (herhaalde) Instant feedback
 - 2.8. Aan de lunchtafel
 - 2.9. Knelpunten naspelen
 - 2.10. Interview
 - 2.11. Verbetervragenlijst
 - 2.12. Delphi-methodiek
 - 2.13. Brainstormsessie
 - 2.14. Schouw
 - 2.15. Hulpvraagverduidelijking (HVV)
 - 2.16. www.pratenonline.nl
 - 2.17. Forumtheater
 - 2.18. Workshop: "wat zou ik zeggen?"
 - 2.19. Enquête
 - 2.20. Patient in the room

3. **Voor je kiest... checklist** pag. 21

4. **Beslisschema** pag. 23
 - 4.1. Schema
 - 4.2. Toelichting

5. **Aandachtspunten** pag. 25
 - 5.1. Voorbereiding
 - 5.2. Uitvoering
 - 5.3. Vervolg

6. **Goede voorbeelden** pag. 27
 - 6.1. Patiëntenpanel
 - 6.2. Focusgroep
 - 6.3. Spiegelgesprek
 - 6.4. Werken aan Wensen
 - 6.5. Casemanagement

Wat is de toolbox?

Deze toolbox bevat naast enige achtergrondinformatie

1. instrumenten voor patiëntenparticipatie (hst. 2)
2. een checklist en een beslisschema die helpen een keuze voor een instrument te maken (hst. 3 en 4).
3. enkele voorbeelden van regio's die al instrumenten voor participatie in ketenzorg hebben toegepast (hst. 5)

Het laat zien dat de gedachte "We willen wel patiënten betrekken, maar hoe moeten we dat aanpakken?" omgezet kan worden naar concrete actie met zichtbare resultaten.

1. ACHTERGROND

1.1. Het belang van patiëntenparticipatie in ketenzorg

In de zorg staat de vraag van de patiënt steeds meer centraal. Patiënten kijken anders tegen de zorg aan, ze hebben een inzicht vanuit ervaring. Deze ervaringsdeskundigheid kan nieuwe informatie opleveren. De patiënt weet als geen ander waar eventuele knelpunten in de zorg zitten. Het heeft daarom meerwaarde om het patiëntenperspectief mee te nemen in de verbetering van de zorg¹. Met het toenemende aantal chronisch zieken en het nieuwe zorgstelsel krijgt ook ketenzorg (en de rol van de patiënt hierin) meer aandacht. In ketens wordt veel gecommuniceerd tussen verschillende disciplines, de schakels. Juist hier is goede afstemming en gezamenlijke besluitvorming essentieel, dit ontbreekt nog regelmatig².³ Als patiënten op een effectieve manier worden betrokken, levert dit nieuwe inzichten op ten behoeve van de verbetering in de zorg. De beste zorg kan immers geboden worden als de expertise van de zorgverlener en de ervaringsdeskundigheid van de patiënt worden gecombineerd^{4,5}. Patiëntenparticipatie is dan ook geen doel op zich, maar een middel om te komen tot beter (op de patiënt afgestemde) zorg⁶.

Definities

Patiëntenparticipatie: het actief betrekken van het patiëntenperspectief bij het verbeteren van zorg. Dit kan zowel individueel, als op (zorg)procesniveau als op organisatieniveau zijn.

Ketenzorg: de organisatie waarbij meerdere disciplines zorginspanningen leveren voor een bepaalde (chronische) ziekte. Bekende ketens zijn diabetes, CVA, hartfalen, en COPD. Wanneer we spreken over een keten, wordt transmurale ketenzorg bedoeld, dus een samenspel tussen verschillende lijnen.

Voor deze begrippen zijn meerdere definities mogelijk. Bovenstaande worden in de toolbox gehanteerd. De instrumenten kunnen echter ook op andere soorten of minder bekende ketens van toepassing zijn, of binnen één lijn gebruikt worden (bijv in een huisartsenpraktijk of ziekenhuis).

¹ Wasson, JH, Godfrey, MM, Nelson, EC, Mohr, JJ, Batalden, PB. *Microsystems in healthcare: Part 4. Planning Patient-Centered Care*. Jt Comm J Qual Saf. 2003 May; 29(5):227-37.

² Inspectie voor de Gezondheidszorg. Staat van de Gezondheidszorg 2003. *Ketenzorg bij chronisch zieken*. Den Haag, november 2003.

¹² Inspectie voor de Gezondheidszorg. Staat van de Gezondheidszorg 2006. *Patiënt en recht: de rechtspositie van de patiënt goed verzekerd?* Den Haag, september 2006.

⁴ Price, B. *Exploring person-centred care*. Nurs. Stand. 2006 Aug 23-29; 20(50):49-56.

⁵ Melnyk, BM, Fineout-Overholt, E. *Consumer preferences and values as an integral key to evidence-based practice*. Nurs. Adm. Q. 2006 Apr-Jun; 30(2):123-7.

⁶ Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. *Patiënten betrekken bij de zorg in het ziekenhuis, een handboek*. April 2005, aanvullingen augustus 2006.

1.2. Waarom een toolbox?

Uit de literatuur en interviews komt naar voren dat zorgverleners patiënten wel willen betrekken, maar dat ze vaak niet weten hoe ze dit effectief kunnen doen⁷. De interviews met patiëntenverenigingen onderschrijven dit. Mede naar aanleiding van het IGZ-rapport in 2003 kan geconcludeerd worden dat sturing en betere afstemming in transmurale ketenzorg noodzakelijk is⁸. Als gevolg hierop wil Minister Hoogervorst met de KNMG patiënten meer betrekken bij de vormgeving en de inhoud van zorgketens. Essentieel is de opmerking dat cliënten en patiënten als zorgvragers het uitgangspunt vormen voor alle partijen. Om dit goed vorm te geven zijn instrumenten nodig, die op een concrete manier bijdragen aan een meer patiëntgerichte ketenzorg. Deze instrumenten zorgen dat de unieke ervaringsdeskundigheid van de patiënt wordt benut. Zo kan het, samen met de expertise van de zorgverlener, leiden tot betere zorg.

Door de initiatiefnemers (vertegenwoordigers van Stichting Ketennetwerk, Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, Zorgbelang Nederland, PCPZ Zwolle en Stichting Rhijnhuysen) wordt in het projectvoorstel "Het patiëntenperspectief in de keten" beargumenteerd dat een toolbox een goede oplossing is voor dit probleem. Het helpt een keuze te maken tussen de verschillende beschikbare methoden, en geeft gestalte aan de gedachte dat er wel genoeg kennis voor handen is, maar men niet weet waar het te vinden is of wat men moet kiezen. De toolbox is actief, helder, en het geeft ruimte aan de échte mening van de patiënt. Dit perspectief kan vervolgens als vertrekpunt dienen voor verder onderzoek, of liever nog; een concreet verbetertraject voor betere ketenzorg.

1.3. Manieren van participeren

Er zijn veel verschillende manieren om patiënten te betrekken bij de verbetering van ketenzorg. Welke manier de beste is hangt af van meerdere aspecten, dit komt later deze paragraaf aan de orde.

Allereerst rijst de vraag in welke mate de patiënten worden betrokken, dus welke rol zij vervullen in het verbetertraject. Er wordt onderscheid gemaakt tussen vormen van patiëntenparticipatie, die zijn afgeleid van de participatieladder⁹. De onderstaande figuur bevat vijf (communicatie)vormen, waarbij de rol van de patiënt varieert. Het geeft geen prioriteiten of voorkeuren aan, maar enkel de verschillende vormen *hoe* men patiënten kan betrekken in de verbetering van zorg.

Figuur 1: participatievormen

Vormen			Rol van de patiënt
1. Informatie		Bestaande info	Patiënt weet mee
2. Consultatie		Actief info verzamelen	Patiënt denkt en praat mee
3. Advies		Raadpleging en contact	Patiënt adviseert
4. Partnership		Samenwerking	Patiënt beslist mee
5. Regie bij patiënt		Patiënt neemt beslissingen	Patiënt bepaalt

- De patiënt wordt continu op de hoogte gehouden van de verleende zorg.
- De professional bepaalt wat er gebeurt, maar gaat wel actief op zoek naar de mening van de patiënt.
- De patiënt wordt expliciet naar zijn mening gevraagd, de professional verbindt zijn oordeel hieraan, maar kan beargumenteerd ervan afwijken.
- In een gelijkwaardige samenwerking vindt gezamenlijke besluitvorming plaats.
- De patiënt bepaalt de doelen en prioriteiten van een activiteit of organisatie. De regie voor de zorg ligt primair bij de patiënt.

⁷ De trend is te zien in meerdere rapporten, notities en artikelen. Onder andere in Staat van de Gezondheidszorg 2003 en 2006 en stukken van Stichting Ketennetwerk (zie literatuurlijst). Bovendien kwam dit ook naar voren bij de afgenomen interviews met Zorgbelang-organisaties.

⁸ Hoogervorst, H. Brief van Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport n.a.v. Staat van de Gezondheidszorg 2003. Ketenzorg bij chronisch zieken. Kenmerk IBE/I-2449172.

⁹ Sturm, P. *Interactieve beleidsvorming: begrippen en leidraad*. Instituut voor Publiek en Politiek, 2002.

Welk instrument gebruikt moet worden hangt af van een aantal elementen; het doel dat je voor ogen hebt, op welk niveau de participatie plaatsvindt, in welke fase het verbeterproject zich bevindt, maar ook praktische zaken als beschikbare tijd en financiële middelen. Het is goed om stil te staan bij deze begrippen voordat patiënten worden betrokken, omdat ze mede bepalend zijn voor de keuze van het instrument. Hiervan is ook gebruik gemaakt in de checklist, hoofdstuk 7.3.

Het expliciet betrekken van het patiëntenperspectief kan een of meerdere doelen nastreven. Het kan bijvoorbeeld dienen om de individuele begeleiding door het zorgproces heen te optimaliseren. Het kan ook inzicht geven in de algemene wensen en behoeften van patiënten, of juist in de positieve punten en knelpunten van de ervaren zorg en de gevolgen hiervan voor het dagelijks leven. Een bijkomend effect van patiëntenparticipatie is dat professionals geconfronteerd worden met meningen en ervaringen van patiënten zelf. Hierdoor neemt hun bereidheid tot verbeteren toe. Uit interviews en vragenlijsten blijkt dat sommige instrumenten werken als een eye-opener, die het begrip voor patiënten vergroot. Patiënten kunnen verder ook een belangrijke bijdrage leveren aan het genereren van nieuwe ideeën of het toetsen van nieuwe ideeën.

De keuze voor een instrument is, behalve van het doel, ook afhankelijk van de fase en het niveau van het verbetertraject. Dit is verdeeld in drie fasen: voorbereiding, uitvoering en evaluatie. In de voorbereiding worden patiënten betrokken bij het initiëren van een verbetering om mee te denken over de inrichting van de keten. Patiënten hebben de verandering nog niet kunnen ervaren. In de volgende fase, de uitvoering, kan dat wel. Tijdens het doorlopen van de keten kunnen patiënten feedback geven over de ervaren verbetering. In de evaluatiefase worden patiënten betrokken nadat zij het proces hebben doorlopen waarin de verbetering plaats had. De participatie kan dan gebruikt worden om te evalueren of de verandering effect heeft gehad.

Verder heeft het niveau, waarop de verbetering betrekking moet hebben, ook invloed op de keuze voor een instrument. Er zijn vier niveaus. Op individueel niveau vindt de beoogde verbetering plaats in het directe contact tussen de zorgverlener (in de breedste zin van het woord) en de patiënt. Op procesniveau is de participatie gericht op verbeteringen in de keten als geheel en verbeteringen in de organisatie van de ketenzorg staan centraal op beleidsniveau. Tot slot kunnen veranderingen gericht zijn op het systeem. Dit zijn de kaders waarbinnen de keten werkt, die worden bepaald door wet- en regelgeving. Deze (vaak landelijke) regelgeving omvat bijvoorbeeld cliëntenraden. Het laatste niveau zal in deze toolbox buiten beschouwing worden gelaten.

1.4. Voor wie is de toolbox bedoeld?

Deze toolbox kan toegepast worden binnen een keten. Het is de bedoeling dat het bijdraagt aan het inzichtelijk maken van het perspectief van patiënten. Een regioteam met (vertegenwoordigers van) zorgvragers en zorgaanbieders kan hiervoor geschikt zijn.

2. LIJST MET INSTRUMENTEN

2.1. FOCUSGROEP

Doel	Patiënten actief laten meedenken over verbeteringen van ketenzorg of een nieuw in te richten proces.
Beschrijving	Een focusgroep is een panel bestaande uit zes tot tien patiënten met ervaring over hetzelfde (sub-) thema. Zij voeren hierover een gestructureerde (niet-gestuurde) discussie onder leiding van één of twee onafhankelijke gespreksleiders. Een sessie duurt ongeveer twee uur, voor maximaal resultaat kan de sessie vaker (drie á vijf keer) georganiseerd worden.
Patiëntengroep	<ul style="list-style-type: none">* Bij voorkeur ervaringsdeskundigen, geen vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties.* Tevens geschikt voor mantelzorgers van ervaringsdeskundigen.* De representativiteit van de uitkomsten is sterk afhankelijk van de groepssamenstelling.
Kenmerken	<ul style="list-style-type: none">* Ketens worden doorgelicht op ervaringen van patiënten.* In meerdere fasen van een verbetertraject inzetbaar.* Eventueel kunnen ook zorgaanbieders deelnemen aan de focusgroep
Ervaringen	In Maastricht zijn focusgroepen gehouden om de inzet van een diabetesverpleegkundige te evalueren. Zie hiervoor de goede voorbeelden 7.6.2.
Meer info	<ul style="list-style-type: none">* Handleiding Focusgroepen Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO www.cbo.nl* Handleiding Participatieve methoden, een gids voor gebruikers. Methode: focusgroep. Vlaams Instituut voor Wetenschappelijk en Technologisch Aspectenonderzoek http://www.viwta.be/files/MethFocusgroep.pdf* Maastricht: Marianne Frederix m.frederix@stichtingbeyaert.nl

2.2. WERKEN AAN WENSEN

- Doel** Vraagverheldering: samen met patiënten worden klachten en kritiek omgezet in wensen, waarbij voorstellen tot verbetering in ketenzorg worden geformuleerd.
- Beschrijving** Drie bijeenkomsten met drie tot twaalf (geselecteerde) patiënten en een gespreksleider.
1. Open groepsgesprek: individuele ervaringen (behoeften, wensen, knelpunten) worden geïnventariseerd en hieruit worden ongeveer 15 uitspraken geformuleerd.
 2. Focusgroep: deelnemers geven hun prioriteit aan de uitspraken. De gespreksleider vat dit samen in deelonderwerpen van de keten waarop de wensen zich toespitsen.
 3. Wensen worden door de groep omgezet in actiepunten. De patiënten communiceren de actiepunten rechtstreeks naar zorgverleners of het management.
- Patiëntengroep** * Geschikt voor mantelzorgers.
* Geschikt voor het raadplegen van de achterban.
- Kenmerken** * Door op een gestructureerde manier kritiek om te zetten, wordt gedacht in positieve mogelijkheden.
* Na verduidelijking van de vraag volgt directe confrontatie met de zorgaanbieders.
* Totale doorlooptijd is zes tot acht weken. Acht weken voorbereiding noodzakelijk¹⁰.
- Ervaringen** Zorgbelang Groningen heeft Werken aan Wensen ontwikkeld voor verschillende soorten patiënten. Zie voor een van de ervaringen goede voorbeelden 7.6.4.
- Meer info** Andies Kroese: a.kroese@zorgbelang-groningen.nl

¹⁰ PP/CP Utrecht (Provinciaal Patiënten/Consumenten Platform). *KLANTEN BETREKKEN BIJ WONEN, WELZIJN EN ZORG. Draagvlak voor beleid, een handboek*. December 2004.

2.3. SPIEGELBIJEENKOMST

- Doel** Feedback en informatie verkrijgen over de ervaren zorg in directe confrontatie met de zorgverleners.
- Beschrijving** Onder leiding van een onafhankelijke gespreksleider vindt een groepsgesprek plaats van ongeveer anderhalf uur. 8-12 Patiënten delen hun ervaringen in een kring met lotgenoten over een (vooraf vastgesteld) thema in ketenzorg. Betrokken hulpverleners (van alle disciplines! Max. 20) zitten er omheen en mogen enkel luisteren. Naderhand kan men vragen stellen en napraten.
- Patiëntengroep** Geschikt voor mantelzorgers als steun, ervaringsdeskundige patiënt is onmisbaar
- Kenmerken**
- * De kracht schuilt in de directe confrontatie tussen zorgaanbieders en zorgvragers.
 - * Totale doorlooptijd is vier maanden.
- Ervaringen**
- * In het COPD-project Utrecht is door Stichting Rhijnhuysen en PP/CP Utrecht een spiegelbijeenkomst georganiseerd waarbij huisartsen, fysiotherapeuten, specialisten, diëtisten en longverpleegkundigen aanwezig waren. Zie hiervoor goede voorbeelden 7.6.3.
 - * GezondheidsCentrum De Punt in Amsterdam Osdorp organiseerde met o.a. STOEL en APCP een spiegelgesprek voor (hoofdzakelijk allochtone) diabetici over de communicatie in de eerste lijn.
- Meer info**
- * PP/CP Utrecht Wybke Zuidweg w.zuidweg@clientenbelangutrecht.nl (gespreksleider COPD-bijeenkomst) www.copdutrecht.nl
 - Korte beschrijving spiegelgesprek met goed voorbeeld Utrecht: http://www.invoeringwmo.nl/NR/rdonlyres/4C1CA3F2-9C22-4A5C-991E-31783E2D66D4/0/handboek_klantenbetrekken_PP/CP.pdf
 - * SAP/ APCP Amsterdam: Inge Wiese

2.4. SHADOWING

Doel	Een gedetailleerd inzicht krijgen in knelpunten, ervaringen en positie van de patiënt bij het doorlopen van de keten.
Beschrijving	Een observator volgt de patiënt tijdens zijn zorgtraject. Hij loopt en kijkt mee in alles wat de patiënt doet, om een objectief beeld te vormen van de keten door de ogen van de patiënt. Manier van verslaglegging kan variëren.
Patiëntengroep	Alleen mogelijk bij ervaringsdeskundigen, geen vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties.
Kenmerken	<ul style="list-style-type: none">* Essentieel om de patiënt vooraf goed te informeren over de opzet, het doel en de rol van de shadower.* Shadowing is goed te combineren met andere instrumenten, zoals een patiëntendagboek.
Ervaringen	Er zijn nog geen ervaringen met shadowing in ketenzorg, hoewel het hiervoor een uitermate geschikt instrument lijkt.
Meer info	Het CBO beschikt over een handboek. www.cbo.nl

2.5. CASEMANAGEMENT

Doel	Het bijstaan van de individuele patiënt in uiteenlopende zaken rondom de aandoening.
Beschrijving	Een hulpverlener heeft langdurig persoonlijk contact met de patiënt en mantelzorgers, biedt emotionele ondersteuning en helpt bij het vinden van de juiste zorg op de juiste plek. (Er zijn veel verschillende omschrijvingen van casemanagement ¹¹ . Hier gaan we uit van een persoon die voor de patiënt het aanspreekpunt is voor de totale hulpverlening rond hun aandoening ¹² .)
Patiëntengroep	Niet iedere patiënt heeft behoefte aan een casemanager.
Kenmerken	<ul style="list-style-type: none">* Het is belangrijk om casemanagers een –voor patiënten duidelijk- herkenbare plaats te geven in de keten.* Een persoonlijke coach is een variant op de casemanager. Dit is een ex-patiënt en heeft meer als doel persoonlijk emotionele steun¹³.* De casemanager is juist geschikt voor alle fasen van de keten.
Ervaring	Er worden vaak casemanagers ingezet bij dementie-patiënten en hun familie. Een goed voorbeeld hiervan is Alkmaar, zie 7.6.5.
Meer info	DOCTeam in Alkmaar: www.geriant.nl Mirella Minkman van het CBO heeft veel ervaring met casemanagement. www.cbo.nl

¹¹ Ligthart, S. *Casemanagement bij dementie*. Afstudeerscriptie RU Nijmegen in opdracht van het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO.

¹² Inspectie voor de Gezondheidszorg. Staat van de Gezondheidszorg 2003. *Ketenzorg bij chronisch zieken*. Den Haag, november 2003.

¹³ Stichting Ketennetwerk. *Organiseren van de vraag, over nieuwe vormen van cliëntenparticipatie (in of rond ketens en netwerken)*. Verslag van de bijeenkomst 'Organiseren van de vraag' op 27 maart 2003.

2.6. PATIËNTENPANEL

- Doel** De mening, ervaring of wensen van de panelleden raadplegen over een actueel onderwerp.
- Beschrijving** Een groep patiënten geeft zijn mening, ervaringen of denkt mee over oplossingen over een actueel onderwerp binnen ketenzorg. Dit kan via een schriftelijke enquête, telefonisch interview, vragenlijst via e-mail of groepsdiscussie onder leiding van een gespreksleider.
- Patiëntengroep** De keuze voor het medium bepaalt de groepsgrootte. Bij kleine groepen heeft het panel een meer kwalitatief karakter. Grote groepen of herhaalde panels vragen om een statistische analyse.
- Kenmerken**
- * Patiëntenpanels kunnen in alle verschillende fasen van het verbetertraject worden ingezet.
 - * Panels kunnen een vaste of een wisselende samenstelling hebben, afhankelijk van het onderwerp en de keten.
 - * Anonieme participatie is mogelijk. (behalve in de groepsdiscussie)
 - * De representativiteit van de uitkomsten is sterk afhankelijk van de samenstelling van het panel.
- Ervaring** Bij de Transmurale Stroke Service Zwolle e.o. is twee keer een patiëntenpanel ingezet (groepsdiscussie) voor CVA-patiënten. Hieruit kwam duidelijk naar voren dat mantelzorgers een noodzakelijke en goede rol spelen in de ondersteuning van de patiënt bij zorg en participatie. Bovendien kwam naar voren dat de informatievoorziening en communicatie slecht was, deze is nu aanzienlijk verbeterd. Zie 7.6.1.
- Meer info**
- * CVA: Lidy Kievit, PCPZ Zwolle: l.kievit@pcpz.nl
 - * Handleiding Participatieve methoden, een gids voor gebruikers. Methode: expert panel. Vlaams Instituut voor Wetenschappelijk en Technologisch Aspectenonderzoek <http://www.viwta.be/files/MethExpertPanel.pdf>

2.7. (HERHAALDE) INSTANT FEEDBACK

Doel	Een korte reactie krijgen op de verleende zorg en verbeterpunten voor de keten.
Beschrijving	Na een bezoek aan een zorgverlener krijgt de patiënt kort vaste (open) vragen (max.4) over ervaren ketenzorg. De resultaten worden teruggekoppeld naar het zorgteam.
Patiëntengroep	Ook geschikt voor mantelzorgers en familieleden
Kenmerken	<ul style="list-style-type: none">* goedkoop, eenvoudig en snel instrument voor directe reacties en verbeterpunten.* geschikt voor elk organisatieniveau* Voor ketenzorg is het essentieel dat dit instrument bij meerdere zorgverleners wordt toegepast. De vragen dienen gericht te zijn op (voor ketenzorg) relevante thema's.
Ervaringen	Patiënten blijken vaak positiever dan verwacht.
Meer info	<ul style="list-style-type: none">* Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. Patiënten betrekken bij de zorg in het ziekenhuis, een handboek. April 2005, aanvullingen augustus 2006.* V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland). Cliëntenparticipatie, hoe doe je dat? Werkmap. Juli 2006. (beiden niet toegespitst voor de keten)

2.8. AAN DE LUNCHTAFEL

Doel	Snelle beeldvorming van ervaringen van patiënten in de keten in directe confrontatie met het management.
Beschrijving	Tijdens een lunch kunnen 5-10 patiënten informeel praten met het ketenmanagement over hun ervaringen. Er is geen agenda.
Patiëntengroep	Voornamelijk geschikt voor patiënten zelf, omdat de ervaring centraal staat. Wel kan een mantelzorger mee met de patiënt voor evt. ondersteuning.
Kenmerken	<ul style="list-style-type: none">* Veel varianten denkbaar in plaats van een lunch. Zie Ervaringen.* Directe confrontatie tussen patiënten en het management. Ook zorgverleners kunnen worden uitgenodigd.
Ervaringen	Tot nu toe alleen ervaringen in ziekenhuiszorg. <ul style="list-style-type: none">* Op de open dag van de Isala-klinieken Zwolle stond de Raad van Bestuur mensen te woord die hun hart wilden luchten: "Het moet me van het hart". (ze stonden hierbij in een groot hart)* in ziekenhuis De Gelderse Vallei kon men "een appeltje schillen met de Raad van Bestuur". Bezoekers konden praten met leden van de Raad van Bestuur zolang zij bezig waren een appel voor hen te schillen. Als de appel was geschild mocht de volgende bezoeker.
Meer info	Appeltje schillen met Raad van Bestuur: etmam@zgv.nl Het moet me van het hart: e.j.vanus@isala.nl

2.9. KNELPUNTEN NASPELEN

- Doel** Expliciet maken van de zorgvraag en het creëren van gemeenschappelijke beelden.
- Beschrijving** Acteurs spelen situaties na zoals patiënten ze ervaren binnen ketenzorg. In de zaal zitten patiënten, en bij voorkeur ook zorgverleners en –managers. Patiënten mogen de acteurs onderbreken en het spel bijstellen tot het een ware weerspiegeling is van het patiëntenperspectief. Vervolgens zoekt men samen actief naar oplossingen.
- Patiëntengroep** * Patiënt moet in staat zijn te kunnen communiceren en gevoelens te kunnen uiten, ook in groepsverband.
* Uitermate geschikt om de rol van de mantelzorger te betrekken.
- Kenmerken** * Directe confrontatie en speelse manier van participeren kan leiden tot herkenbare en bereikbare situaties.
- Ervaringen** Tante Lenie, interactief seminar WMO. Op een ludieke manier laat het personage Tante Lenie zien hoe de zorg verandert, waar ze tegenaan loopt en wat haar knelpunten zijn. Dit is onder andere toegepast in de gemeenten Bergen op Zoom, Woensdrecht en Steenbergen.
- Meer info** * <http://www.invoeringwmo.nl/NR/rdonlyres/CDAAD224-1E95-4B1F-AA70-1895D4B4BE0C/0/Interactiefbeleidsproces18806bergenopzoom.pdf>
* Het BMC organiseert dergelijke instrumenten:
<http://www.bmc.nl/index.php?pagina=1299>

2.10. INTERVIEW

- Doel** Het krijgen van informatie wat de basis vormt voor vervolgonderzoek of verbeteringen.
- Beschrijving** Vragen stellen direct aan de patiënt, face-to-face of telefonisch. Essentieel is om door te kunnen vragen als iets niet helder is. De tijd en diepte van het interview kunnen enorm variëren
- Patiëntengroep** Ook mantelzorgers kunnen participeren, hoewel de ervaring en beleving van de patiënt vaak onmisbaar is
- Kenmerken** * Omdat het individueel is, is het erg betrouwbaar en worden er geen sociaal wenselijke antwoorden gegeven.
* Vooraf goed bepalen wat de vraag is, wat je wil weten.
* De gestelde vragen, houding van de interviewer en de gebruikte interviewtechnieken zijn essentieel voor de uitkomst.
- Meer info** * Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. Patiënten betrekken bij de zorg in het ziekenhuis, een handboek. April 2005, aanvullingen augustus 2006
* V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland). Clientenparticipatie, hoe doe je dat? Werkmap. Juli 2006.
* <http://www.participatiewijzer.nl/index.asp?nmoduleid=3&wgid=7&spagetype=21&nCMSPageType=1&nPageID=56>

2.11. VERBETERVRAGENLIJST

Doel	Inzicht krijgen in de betekenis en gevolgen voor patiënten van een doorgevoerde verandering.
Beschrijving	Een korte gestructureerde vragenlijst met voornamelijk meerkeuzevragen met als inhoud een verandering in de keten. De lijst is mondeling, telefonisch, via internet of schriftelijk af te nemen.
Patiëntengroep	Hangt erg van het onderwerp af of het ook geschikt is voor mantelzorgers.
Kenmerken	<ul style="list-style-type: none">* Een verbetervragenlijst is vaak onderdeel van een verbeterproject. Hiermee kan gecheckt worden of het beoogde effect is bereikt en of er geen ongewenste neveneffecten zijn opgetreden.* Vooraf dient te worden vastgesteld welke acties volgen op de verschillende uitkomsten.
Ervaringen	Er is tot nu toe geen informatie bekend over de toepassing van dit instrument in ketenzorg.
Meer info	Het CBO beschikt over een richtlijn/basisregels bij het opstellen van patiëntenenquêtes. www.cbo.nl

2.12. DELPHI-METHODIEK

Doel	Het genereren van nieuwe ideeën en toekomstscenario's over ketenzorg.
Beschrijving	Patiënten worden in opeenvolgende rondes individueel ondervraagd met een schriftelijke vragenlijst. Een neutrale begeleider analyseert de eerste uitkomsten, waarbij hij zoekt naar consensus in de antwoorden. Dit leidt tot nieuwe vragen, waar weer een diepere consensus gezocht wordt. Enzovoort. Ongeveer drie rondes zijn nodig.
Patiëntengroep	Juist geschikt voor mantelzorgers, omdat zij wat meer afstand hebben.
Kenmerken	<ul style="list-style-type: none">* In plaats van bijeenkomsten kunnen de vragenlijsten ook via internet worden verspreid.* Anonimiteit is gewaarborgd.* Resultaat is sterk afhankelijk van het analytisch vermogen van de begeleider.* Principe: ieders creativiteit komt meer tot uiting als deze niet wordt geremd door een groepsnorm.
Ervaringen	Het wordt vaker gebruikt in marktonderzoek of sociaal wetenschappelijk onderzoek dan in de zorgsector.
Meer info	<ul style="list-style-type: none">* Een versimpelde vorm van de Delphi-methodiek is de nominale groepstechniek. Zie www.devraagaanbod.nl/data/afdrukken.php?instrument=29* afstudeerscriptie M. Timmermans, iedere cliënt kent zijn eigen kwaliteiten. Wageningen nov. 2000.* Handleiding Participatieve methoden, een gids voor gebruikers. Methode: Delphi. Vlaams Instituut voor Wetenschappelijk en Technologisch Aspectenonderzoek http://www.viwta.be/files/MethDelphi.pdf http://www.participatiewijzer.nl/index.asp?nmoduleid=3&wgid=7&spagetype=21&nCMSPageType=1&nPageID=18

2.13. BRAINSTORMSESSIE

Doel	Het genereren van nieuwe ideeën, oplossingen en toekomstscenario's over ketenzorg.
Beschrijving	Onder leiding van een gespreksleider brainstormen patiënten over een vastgesteld onderwerp rondom ketenzorg.
Patiëntengroep	Ook geschikt voor mantelzorgers. Het kan nuttig zijn voor zorgverleners of managers om aanwezig te zijn en actief mee te denken met patiënten. Zij mogen echter niet de meerderheid van de participanten vormen.
Kenmerken	<ul style="list-style-type: none">* Resultaat is sterk afhankelijk van de gespreksleider.* Principe: ieders creativiteit komt meer tot uiting als deze wordt aangestoken door andere ervaringsdeskundigen.
Ervaringen	Het BMC beschikt over het concept Verbeelden en Verbinden. Een brainstormsessie in Bergen op Zoom was hier ook een onderdeel van.
Meer info	BMC: http://www.bmc.nl/index.php?pagina=1299

2.14. SCHOUW

Doel	Patiënten laten meedenken in oplossingen voor concrete knelpunten in de ketenzorg.
Beschrijving	Patiënten doorlopen (mogelijk virtueel) hun keten samen met de verschillende ketenpartners. Patiënten kunnen knelpunten aangeven, waardering uitspreken of suggesties geven voor verbetering.
Patiëntengroep	Patiënten moeten beschikken over goede communicatieve vaardigheden. Geen vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen, maar ervaringsdeskundige patiënten moeten participeren.
Kenmerken	<ul style="list-style-type: none">* Er is een directe confrontatie tussen de ketenpartners / ketenmanagement en patiënten.* Het is praktisch lastiger te realiseren in de keten dan bijv. in een ziekenhuis, omdat het meer locaties en disciplines betreft. Daarom is een virtuele tour wellicht een betere optie.
Ervaringen	Er is veel ervaring met wijken en welzijn en minder in de (keten)zorg.
Meer info	<ul style="list-style-type: none">* www.devraagaanbod.nl* Handboek PP/CP Utrecht: http://www.invoeringwmo.nl/NR/rdonlyres/4C1CA3F2-9C22-4A5C-991E-31783E2D66D4/0/handboek_klantenbetrekken_PP/CP.pdf* Handboek CBO* Handboek V&VN* http://www.participatiewijzer.nl/index.asp?nmoduleid=3&wgid=7&spagetype=21&nCMSPageType=1&nPageID=15

2.15. HULPVRAAGVERDUIDELIJING (HVV)

- Doel** De kwaliteit van leven verhogen door een helder geformuleerde zorgvraag, waarna een gepast aanbod wordt gezocht.
- Beschrijving** Mantelzorgers en een onafhankelijke consulent zetten samen met de patiënt een persoonlijk toekomstplan op. Hierin staan o.a. korte- en langetermijndoelen, beperkingen die dit kunnen bemoeilijken, ideeën om deze op te heffen, inventarisatie wat de patiënt zelf kan en waar ondersteuning *nodig is. Hierna wordt passende zorg gezocht.*
- Patiëntengroep**
- * Met name geschikt voor patiënten die moeite hebben zich te uiten, zoals verstandelijk gehandicapten en ouderen. Het kan echter ook voor andere groepen geschikt zijn.
 - * Mantelzorgers zijn onmisbaar.
- Kenmerken**
- * De zorgvraag moet regelmatig getoetst te worden op verandering (eventueel dan HVV herhalen)
 - * Het is een meerwaarde als de onafhankelijke consulent ook deskundig/geschoold is.
 - * Een vervolgstap van het toekomstplan is een individueel afgestemd zorgplan.
 - * Uitermate geschikt voor situaties waar een grote verandering gaat plaatsvinden (bijv. het plaatsen van een pompje bij diabetici, of een verhuizing van een verpleegtehuis)
- Ervaringen** Geen expliciete ervaring in de keten
- * De SPD (Sociaal Pedagogische Diensten) heeft in samenwerking met Saamvliet (zelfstandig wonen voor verstandelijk gehandicapten) hulpvraagverduidelijking toegepast bij een grote verhuizing. Mantelzorgers, bewoners en het management waren enthousiast. Mantelzorgers gaven aan dat een goede informatievoorziening essentieel is bij een verandering, deskundigheid van onafhankelijke consulenten noodzakelijk is en dat het tempo van verandering niet te hoog moet liggen. Bovendien werd gewaarschuwd voor interpretatie van reacties van de patiënt waardoor toch weer anderen bepalen wat de zorgvraag is. De Provinciale Federatie van Ouderverenigingen in Noord-Brabant wil nu ook hiermee gaan werken.
- Meer info** http://www.fvo.nl/index.php?option=com_content&task=view&id=4631&Itemid=44
<http://www.devraagaanbod.nl/instrumenten/?instrument=18>

2.16. WWW.PRATENONLINE.NL

- Doel** Laagdrempelige en anonieme verduidelijking van de zorgvraag.
- Beschrijving** Op een website die volledig is afgestemd op de ziekte (vormgeving, taalgebruik, gebruikersgemak) kunnen lotgenoten chatten met elkaar en met professionals over wat zij wel of niet goed vinden aan de (keten)zorg. De professional kan advies over de ziekte geven, maar ook kritiek ontvangen over de gang van zaken.
- Patiëntengroep** * Bij (waarschijnlijk oudere) patiënten zonder computer/internet kan wel de mantelzorger chatten.
- Kenmerken** * *Met name geschikt voor jonge patiënten.*
* Anonimiteit kan gewaarborgd worden.
* De voordelen worden gecombineerd: lotgenotencontact, professioneel advies en patiëntenparticipatie.
- Ervaringen** Er is nog geen ervaring in ketenzorg, maar daar wordt dit instrument wel als zeer geschikt voor geacht.
* www.pratenonline.nl is een website voor jongeren met depressieve klachten, waar professionele, kosteloze, anonieme hulp wordt geboden. Kritische succesfactoren zijn het bereiken van de doelgroep, laagdrempeligheid, innovatieve karakter, snelle levering van advies.
* Er is ook ervaring in wijken, als eerste in Tilburg: burgers kunnen chatten en emailen met wethouders.
- Meer info** * Jeugdriagg Noord Holland Zuid en Stichting Tieners. www.pratenonline.nl
* Conferentie KMBV Best Practices 2006: Zorg, Welzijn & Wonen. (20 juni 2006, Zonheuvel te Doorn)
* Chatten met wethouders: <http://www.devraagaanbod.nl/instrumenten/?instrument=10>

2.17. FORUMTHEATER

- Doel** Inzicht krijgen in problematiek en verantwoordelijkheden toewijzen.
- Beschrijving** Acteurs spelen realistisch en komisch knelpunten na zoals patiënten ze ervaren. Na afloop bespreken de aanwezigen als eerste het toneelstuk, en van daaruit in toenemende mate de werkpraktijk.
- Patiëntengroep** Ook zeer geschikt voor mantelzorgers.
- Kenmerken** * Er zijn talloze variaties en onderwerpen denkbaar waarop het stuk betrekking kan hebben. Dit instrument kan op elk niveau en elke fase ingezet worden.
* De meerwaarde zit in de samenstelling van de aanwezigen; management, zorgverleners van meerdere disciplines en patiënten.
- Ervaringen** Theatergroep Kapok verzorgt forumtheaters, maar ook gerelateerde activiteiten. In het kader van de invoering van de WMO zijn er forumtheaters gegeven in gemeenten, o.a. Coevorden, Bergen op Zoom, Kampen, Loenen, Maassluis en Vlaarding. De reacties zijn lovend; dit instrument geeft op een speelse en herkenbare manier inzicht in problemen en processen.
- Meer info** www.kapok.nl

2.18. WORKSHOP: “WAT ZOU IK ZEGGEN”

- Doel** Inzicht krijgen in de taken en verantwoordelijkheden van andere disciplines uit de zorgketen.
- Beschrijving** Onder leiding van een onafhankelijke gespreksleider wordt een workshop gegeven, waaraan zo veel mogelijk verschillende ketenpartners deelnemen. Een van de opdrachten is de individuele beantwoording van de vraag “wat zou ik zeggen?” als invulling op 15 uiteenlopende situatieschetsen. Deze worden nabesproken, waaruit een lijst volgt van knelpunten.
- Patiëntengroep** De nadruk ligt op de samenwerking tussen de ketenpartners. De inbreng van de patiënt(envereniging) kan een verrijking zijn.
- Kenmerken** Hoe diverser de samenstelling van de groep, hoe groter het effect.
- Ervaringen** De Gelderse Campagne Cliëntenbeleid heeft tot doel cliënten meer en beter te betrekken bij hulpverlening en beleid van jeugdzorginstellingen. In samenwerking met de KMBV en Cenergy is in een pilot in De Waarden (Nijmegen) o.a. deze workshop gehouden. In de evaluatie kreeg de workshop en de gemengde groepssamenstelling hoge waardering.
- Meer info** * *Spectrum Nieuwsbrief Jeugd, over jeugdbeleid & jeugdzorg*, nr. 5 2004.

2.19. ENQUETE

- Doel** Inzicht krijgen in de mening van de patiënt.
- Beschrijving** Een vragenlijst van variërende lengte wordt verstuurd aan (een deel van de) doelgroep. Dit kan per post, email, of telefoon.
- Patiëntengroep** * Door selectie kan een representatieve groep deelnemen zodat de resultaten mogelijk te gebruiken zijn voor statistische bewerkingen.
- Kenmerken** * Anonimiteit is gewaarborgd.
* Statische analyse is mogelijk.
* Resultaat is sterk afhankelijk van de kwaliteit van de vragen en open/gesloten vragen.
- Meer info** * <http://www.devraagaanbod.nl/instrumenten/?instrument=14>
* <http://www.participatiewijzer.nl/index.asp?nmoduleid=3&wgid=7&spagetype=21&nCMSPageType=1&nPageID=50>

2.20. PATIENT IN THE ROOM

Doel	De patiënt onderdeel laten zijn binnen het besluitvormingsproces van de organisatie van ketenzorg.
Beschrijving	Patiënten nemen deel aan werkgroepen en beslissen mee over de organisatie van hun zorg. Ze zitten aan dezelfde tafel als artsen, verpleegkundigen en managers en hebben gelijke inbreng.
Patiëntengroep	* Patiënten mogen hiervoor geselecteerd worden op de mogelijkheid om over eigengrenzen heen te kijken, goed kunnen spreken voor anderen en de wil om samen te werken met de hulpverleners. * ook geschikt voor mantelzorgers
Kenmerken	* Voorwaarde is dat de patiënt binnenskamers net zo veel ruimte krijgt (of wellicht meer) dan de rest.
Ervaringen	Patiënten worden soms al betrokken in werkgroepen voor uiteenlopende doelen, dit komt op hetzelfde neer.
Meer info	* http://www.ache.org/PUBS/Sample%203.pdf * http://www.participatiewijzer.nl/index.asp?nmoduleid=3&wgid=7&spagetype=21&nCMSPageType=1&nPageID=85

3. VOOR JE KIEST.....CHECKLIST

Vragen om tot een goede keuze voor een instrument voor patiëntenparticipatie te komen¹⁴

Niet ieder instrument is voor ieder doel en voor ieder traject geschikt. Onderstaande lijst geeft inzicht in belangrijke afwegingen bij het maken van de keuze. Het beslisschema geeft inzicht in welke instrumenten op basis van de antwoorden het meest geschikt zijn.

1. Wat is het doel van het betrekken van patiënten?

- Inzicht krijgen in de wensen en behoeften van patiënten
- Aanbod aan laten sluiten op individuele wensen en behoeften
- Inzicht krijgen in de positieve en negatieve punten (knelpunten) van ervaren zorg
- Nieuwe ideeën genereren
- Nieuwe ideeën te toetsen

Meestal is er sprake van een combinatie van doelen. Voor de keuze is het behulpzaam te realiseren welk doel prioriteit heeft. Patiëntenparticipatie is geen doel op zich, maar een middel.

2. Op welk moment in het verbetertraject is het gewenst de patiënt te betrekken?

- In de voorbereiding
- Tijdens de uitvoering van het verbetertraject
- Bij de evaluatie van het verbetertraject
- In alle fasen

Patiënten (vertegenwoordigers) al in een vroege fase laten participeren, voorkomt dubbel werk en vertraging in het verbetertraject. Sommige instrumenten zijn geschikter in bepaalde fasen.

3. Van wie is de inbreng gewenst?

- Eén ervaringsdeskundige (patiënt)
- Een groep 'willekeurige' ervaringsdeskundigen
- Een steekproef uit ervaringsdeskundigen
- Vertegenwoordiger(s) van een patiëntenvereniging
- Geen van allen

Eén ervaringsdeskundige kan voldoende inbreng hebben verbeterpunten te formuleren óf bijdragen aan optimalere individuele zorg. Een groep kan de patiëntenpopulatie ook vertegenwoordigen, al dan niet door strenge selectie. Voordeel van ervaringsdeskundigen is de unieke ervaring met (eigen) zorgverleners. Voordeel van vertegenwoordigers is de professionaliteit en representativiteit.

4. Op welk niveau wil men verbeteringen bereiken?

- Individueel
- Proces
- Beleid

*Individueel: directe relatie patiënt - zorgaanbieders
Proces: organisatie van zorg, de keten op zich
Beleid: strategisch niveau, algemeen beleid*

¹⁴ Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO projectgroep Sneller Beter, i.s.m. LSR, NPCF en Zorgbelang Nederland. *Patiënt op 1, handreiking voor effectieve participatie.* Januari 2007.

Vragen in de voorbereiding van de toepassing in de praktijk
(Dit heeft invloed op de uitvoering en kan de keuze voor een instrument verfijnen.)

5. Hoe vaak is het gewenst informatie van patiënten te krijgen?

- Eenmalig
- Herhaaldelijk, voor en na een verandering
- Periodieke herhaling om nieuwe informatie te verkrijgen
- Structureel / continu

Herhaling kan bijdragen om zicht te krijgen of een verbetering ook daadwerkelijk effect heeft gehad. Structurele inzet van een instrument kan zinvol zijn om de voortgang te blijven monitoren.

6. Hoeveel tijd is er te besteden?

- < 1 maand
- 1 - 2 maanden
- 3 - 5 maanden
- >6 maanden

Tijd inclusief voorbereiding, evt. werving en selectie patiënten, uitvoering van de participatie en verwerking van de resultaten.

7. Hoeveel geld is er beschikbaar?

- niets
- < €2.500,-
- €2.500,- tot €5.000,-
- €5.000,- tot €15.000,-
- €15.000,-

8. Heeft de patiëntengroep bepaalde beperkende eigenschappen?

- Patiënten kunnen zich moeilijk uiten
- Patiënten zijn emotioneel labiel
- Patiënten zijn vaak niet mobiel
- Patiënten zijn bijna allemaal ouder dan 65
- Het toekomstbeeld en (rest)verschijnselen van de ziekte kunnen sterk uiteenlopen

*Eventueel is een scheiding binnen een patiëntengroep noodzakelijk. Lichamelijke beperkingen van de patiënten heeft invloed op de keuze van het instrument, of de uitvoering ervan. Niet alle instrumenten zijn toepasbaar op alle patiëntengroepen.. **Mantelzorgers** kunnen daarom soms geschikter zijn om te participeren. Ze kunnen de deelnemende patiënt ook begeleiden of steunen.*

4. BESLISSHEMA

4.1. Schema

Onderstaande figuur geeft aan welke eigenschappen het beste bij de instrumenten passen. De praktijk biedt gegarandeerd meer mogelijkheden bij de toepassing. De keuze voor deze karakteristieken sluit volgens de auteurs het beste aan bij het gebruik ervan en bereikt het grootste effect in de uitvoering.

Figuur 2: Beslisschema

Instrument	Doel participatie					Fase verbetertraject			Niveau			Deelnemers				
	Aanbod laten aansluiten op individuele wensen	Inzicht wensen / behoeften	Inzicht ervaringen	Nieuwe ideeën genereren	Nieuwe ideeën toetsen	Voorbereiding	Uitvoering	Evaluatie	Individueel	Proces	Beleid	1 ervaringsdeskundige	Groep 'willekeurige' ervaringsdeskundigen	Steekproef	Vertegenwoordiger patiëntenorganisatie	Geen van allen / extern
Focusgroep*				X		X		X			X		X			
Werken aan Wensen*		X		X		X				X			X			
Spiegelbijeenkomst			X			X				X			X			
Shadowing			X					X		X			X			X
Casemanagement	X						X		X				X			
Patiëntenpanel		X			X	X		X			X		X	X		
Instant feedback*			X				X			X			X			
Aan de lunchtafel		X	X					X		X	X		X			
Knelpunten naspelen			X	X		X				X						X
Interview		X				X	X	X		X			X	X		
Verbetervragenlijst			X					X		X			X	X		
Delphi-methodiek*				X	X	X				X	X		X		X	
Brainstormsessie				X		X				X	X		X		X	X
Schouw			X				X			X			X	X		X
Hulpvraagverduidelijking	X						X		X				X			
www.pratenonline.nl		X				X	X			X	X		X			
Forumtheater			X			X				X			X			X
Workshop "wat zou ik zeggen?"		X		X		X	X			X			X		X	
Enquête		X	X			X	X	X		X			X	X		
Patient in the room		X	X			X	X			X	X		X		X	

* Deze instrumenten bevatten een herhalingsmoment, ze kunnen/moeten in meer bijeenkomsten worden uitgevoerd. Houdt hier rekening mee met de tijdsplanning.

4.2. Toelichting

Doel: met welke bedoeling wil men de patiënt of het patiëntenperspectief betrekken in de organisatie van (keten)zorg?

- Aanbod aan laten sluiten op individuele wensen: Het instrument begeleidt individuele patiënten (en/of zijn mantelzorgers) door het zorgproces heen en helpt bij het zoeken naar de juiste zorg voor de individuele wensen en behoeften.
- Inzicht wensen/behoeften: Patiënten kunnen kenbaar maken waar ze behoefte aan hebben, en wat ze graag anders zouden zien in het zorgtraject.
- Inzicht ervaringen: Patiënten kunnen aangeven hoe ze de zorg (hebben) ervaren en welke gevolgen dit heeft (gehad) op hun dagelijks leven.
- Nieuwe ideeën genereren: Patiënten kunnen, eventueel samen met hulpverleners, nieuwe ideeën bedenken voor knelpunten in de keten.
- Nieuwe ideeën toetsen: Ideeën voor verbeteringen in het zorgproces worden voorgelegd aan ervaringsdeskundige patiënt(en) of vertegenwoordigers van de patiëntenvereniging zodat zij hierop kunnen reageren.

Fase verbetertraject: in welke fase van het verbetertraject is het gewenst om patiënten te betrekken?

- Voorbereiding: Participerende patiënten hebben de verbetering in de keten nog niet ervaren. Het patiëntenperspectief geeft informatie wat er veranderd moet worden of hoe de verbetering vormgegeven kan worden.
- Uitvoering: De patiënt wordt om zijn mening gevraagd terwijl de verbetering wordt uitgevoerd.
- Evaluatie: Patiënten worden betrokken nadat zij het proces hebben doorlopen waarin de verandering plaats had. Patiënten kunnen aangeven of ze de verandering ook daadwerkelijk als een effectieve verbetering van de keten hebben ervaren.

Niveau: Op welk niveau moeten er verbeteringen worden bereikt?

- Individueel: De verbetering is gericht op de relatie tussen de individuele patiënt en de zorgaanbieders.
- Proces: De verbetering is gericht op een verbetering van de keten als geheel, dus (de aansluiting tussen) alle schakels in het zorgproces.
- Beleid: De verbetering is gericht op de organisatie van de zorg en het beleid van de ketenzorg.

Deelnemers: Welke groep neemt deel aan de participatie en vertegenwoordigt het patiëntenperspectief?

- Eén ervaringsdeskundige: Eén patiënt kan voldoende informatie geven of voor één patiënt wordt de aansluiting met het zorgaanbod verbeterd. (kwalitatief)
- Een groep 'willekeurige' ervaringsdeskundigen: Een groep patiënten die wil deelnemen. Eventueel kan een selectie hebben plaatsgevonden. (kwalitatief)
- Steekproef: Het instrument heeft de mogelijkheid om participanten te selecteren op een wetenschappelijk valide manier, zodat er analyses uitgevoerd kunnen worden op de uitkomsten. (kwantitatief)
- Vertegenwoordiger: Een representant van een patiëntenvereniging of –organisatie (mogelijk een patiënt) spreekt voor de achterban.
- Geen van allen/extern: Het patiëntenperspectief wordt weergegeven door een onafhankelijke persoon.

5. AANDACHTSPUNTEN

Uit vragenlijsten en interviews met mensen die al ervaring hebben met de instrumenten zijn een aantal nuttige tips naar voren gekomen. Het zijn praktische zaken waar op gelet moet worden bij de uitvoering van de instrumenten voor patiëntenparticipatie in ketens. Deze aandachtspunten zijn opgesplitst naar de periodes van het verbetertraject.

5.1. Voorbereiding

Rol van de patiënt

Het draait om patiënten, maar het moet hen ook duidelijk zijn wat hun rol precies inhoudt. Bespreek wat er van de patiënt verwacht wordt, hoe zijn ervaringsdeskundigheid gebruikt gaat worden, en wat er met de informatie gebeurt. Medewerkers weten al hoe de organisatie van zorg in elkaar zit, patiënten minder. Het is goed om patiënten wat tijd te geven ze dit eigen te maken¹⁵ duidelijk te maken wat het doel is, namelijk verbetering van de keten. (Let hierbij op het aspect dat er waarschijnlijk verschillende opvattingen bestaan over de definitie van een keten.)

Draagvlak

Deskundigheid en enthousiasme van de projectleider kan enorm stimuleren om instrumenten effectief in te zetten. Daarnaast moet de organisatiecultuur een dergelijke verandering toelaten; bereidheid en betrokkenheid van de uitvoerenden is onmisbaar¹⁶. Er moet sprake zijn van voldoende draagvlak, dus alle ketenpartners (inclusief het management) moeten bereid zijn te luisteren naar de mening van de patiënt, en de intentie hebben er iets mee te doen.¹⁷

Gedeelde visie

Het draagt bij aan het succes als er vooraf goed wordt gesproken met alle schakels in de keten over één heldere gedeelde visie over de verwachtingen zijn van de inbreng van patiënten, wie de verschillende schakels vormen in de keten, en hoe de keten ingericht moet worden.

Patiëntenorganisaties

Het is verstandig in de voorbereiding regionale patiëntenorganisaties te betrekken, bijvoorbeeld Zorgbelang. Categorale patiëntenorganisaties kunnen een goede inhoudelijke aanvulling zijn.

Tijd en geld

Het betrekken van patiënten is een extra inspanning die tijd en geld kan kosten. Het is aan te raden vroeg in de voorbereiding na te gaan hoeveel fte beschikbaar is.

5.2. Uitvoering

De keten centraal

In de eerste plaats moet de keten centraal staan, of dat nu een verbetering is op individueel niveau of dat deze plaatsvindt in het proces- of beleidsniveau. De patiëntenparticipatie zal waarschijnlijk knelpunten en adviezen opleveren voor zowel de ketens als geheel (bijvoorbeeld informatieoverdracht of overgang van ziekenhuis naar huis) en voor losse schakels, zoals wachtkamer met te weinig privacy. Het gaat erom dat de keten als geheel als startpunt wordt genomen en dus ook alle ketenpartners worden betrokken. De zorgproces van begin tot eind kan een goede leidraad vormen voor de uitvoering van het instrument. Soms kan participatie zonder agenda of zonder vooraf vastgesteld onderwerp goed werken.

¹⁵ Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO projectgroep Sneller Beter, i.s.m. LSR, NPCF en Zorgbelang Nederland. *Patiënt op 1, handreiking voor effectieve participatie*. Januari 2007.

¹⁶ NPCF, KNMG, V&VN. *Verantwoorde samenwerking tussen patiënten en zorgprofessionals, een publicatie van Verbindend Vernieuwen*. Project Belevingsgerichte Zorg in verpleeghuis en reactiveringscentrum De Wilbert in Katwijk aan de Rijn. Utrecht, november 2006.

¹⁷ LOREP (tegenwoordig Zorgbelang Nederland). *Van spoedkaart tot cliëntenpanel, twintig producten uit vier jaar VPR*. RCPK Kennemerland. 2006.

Mantelzorgers

Het blijkt erg belangrijk om ook de familie of naasten te betrekken. Zij kunnen de patiënt steunen. Vaak blijkt dat zijzelf ook soort van patiënt zijn en graag mee willen praten^{18,19}.

5.3. Vervolg

Actie!

Om echt iets te veranderen is een actieve houding vereist. De ervaring van de patiënt dient (als dit nog niet gebeurt bij het instrument zelf) te worden omgezet naar een concreet en helder actieplan. Formuleer daarom actiepunten volgens de SMART-methode:

Specifiek: zo concreet mogelijk

Meetbaar: zodat het resultaat zichtbaar is en geëvalueerd kan worden

Aanwijsbaar: het moet duidelijk zijn wie het gaat realiseren en wie er verantwoordelijk voor is²⁰

Resultaatgericht²¹

Tijdsgebonden: stel een einddatum

Het is aan te bevelen om in het actieplan expliciet te vermelden wie waar verantwoordelijk voor is en welke personen de regie op zich nemen. Een concreet actieplan is onmisbaar bij een goede implementatie van verbeterpunten.

Representativiteit van de patiëntengroep

Bij veel instrumenten kan maar een kleine groep patiënten deelnemen, en zal dus niet altijd representatief zijn volgens gangbare wetenschappelijke opvattingen. Wat een groep naar voren brengt kan wel representatief zijn voor andere patiënten in vergelijkbare situaties. Er moet kritisch gekeken worden naar de selectie van participanten. Hierover is geen eenduidige uitspraak te doen. De uitkomsten moeten geïnterpreteerd worden tegen het licht van de participanten en als startpunt voor verbetering.

De toolbox is gericht op het verbeteren van de (organisatie van) zorg en minder geschikt voor participatie in medisch onderzoek. Het richt zich alleen op lichamelijke zorg (incl. dementie). Psychische zorg is buitenbeschouwing gelaten. Instrumenten kunnen hiervoor wel bruikbaar of inspirerend zijn maar zijn er niet voor gemaakt.

¹⁸ Zie 'Goed voorbeeld' 7.6.1. Patiëntenpanel met CVA-patiënten.

¹⁹ NPCF, KNMG, V&VN. *Verantwoorde samenwerking tussen patiënten en zorgprofessionals, een publicatie van Verbindend Vernieuwen*. MASCO, Tergooiziekenhuizen in Blaricum. Utrecht, november 2006.

²⁰ Er zijn verschillende uitleggen van SMART mogelijk. Het CBO hanteert voor de A normaalgesproken Ambitieuus. Hier is echter de variant met Aanwijsbaar meer op zijn plaats, omdat een van de problemen in ketenzorg speelt rond verantwoordelijkheid.

²¹ Hiervoor kan ook Realistisch gebruikt worden.

6. GOEDE VOORBEELDEN

6.1. Patiëntenpanel

- Wat?** Panel met CVA-patiënten
- Waar?** Transmurale Stroke Service Zwolle e.o. (ketenpartners zijn ziekenhuis, revalidatiecentrum, twee thuiszorgorganisaties en vijf verpleeghuizen)
- Hoe?** Drie jaar achtereenvolgend zijn panels georganiseerd. De eerste en tweede keer zijn mensen telefonisch benaderd door het MCC. De derde keer zijn 100 adressen geënkquêteerd, met daarbij een inschrijfformulier voor een panel. Ook na het nabellen van deze adressen bleef het resultaat mager. Bij de panels konden patiënten knelpunten in de keten aangeven, meedenken over oplossingen en ideeën geven. De uitkomsten zijn met alle betrokkenen nabesproken en het verbeterplan is geïmplementeerd en geëvalueerd.
- Resultaat** Een groot punt was de informatievoorziening: deze is veranderd en hulpverleners zijn geschoold met een symposium om informatievoorziening anders te benaderen. Er is gebleken dat mantelzorgers een goede aanvulling en steun zijn in patiëntenparticipatie.
- Succesfactor** Directe inbreng van patiënten en mantelzorgers op de zorgketen als geheel.
- Tips** * Houdt rekening met de tijd om patiënten te werven. Dit gaat erg moeizaam.
* Het ziektebeeld van CVA kent veel verschillen in uitkomsten en restverschijnselen. Het is nuttig daar rekening mee te houden als er in een panel patiëntenervaringen vergeleken moeten worden, deze kunnen dus erg uiteenlopen. Pas eventueel de selectie van patiënten erop aan.

6.2. Focusgroep²²

- Wat?** Focusgroep-interviews om de kwaliteit van zorg in een zorgvernieuwingproject te evalueren. Binnen het disease management model worden transmuraal diabetesverpleegkundigen ingezet om taken van artsen over te nemen. De focusgroep diende om inzicht te krijgen in de ervaring die de patiënten hiermee hebben.
- Waar?** Maastricht
- Hoe?** Uit een groep van 173 diabetici werden ad random 47 patiënten geselecteerd, waarvan uiteindelijk 12 patiënten hebben deelgenomen. De focusgroep werd begeleid door een deskundige moderator (van oorsprong huisarts). Tijdens de sessie werden 13 indicatoren besproken, die afgeleid zijn van de checklist 'Kwaliteit van shared care zorgmodellen'²³, en twee toegevoegde items. Deze werden behandeld en geanalyseerd volgens de QUOTE-methode (Quality Of Care Through the patient Eyes): eerst wordt gevraagd hoeveel belang er gehecht wordt aan de indicator, vervolgens hoe deze ervaren is. Het gecombineerde effect leidt tot een kwaliteitsoordeel²⁴.

²² Steuten, L., Frederix, M., Vrijhoef, B., Van Merode, G.G., Spreeuwenberg, C. *Patiënten tevreden over diabetesverpleegkundige*. TvZ Tijdschrift voor Verpleegkundigen, 2003;6:48-51.

²³ Eijkelberg, I.M.G.J., Mur-Veeman, I.M., Spreeuwenberg, C., Koppers, R.L.W. *Patient focus groups about nurse-led shared care for the chronically ill*. Patient Education and Counseling 47, 2002, 329-336.

²⁴ Sixma, H.J., van Campen, C., Kerssens, J.J., Peters, J.L. *De QUOTE-vragenlijsten. Kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief: vier nieuwe meetinstrumenten*. Nivel, Utrecht, 1998.

- Resultaat* Patiënten blijken zeer tevreden over de zorg geleverd door de transmuraal diabetes-verpleegkundige op veel verschillende vlakken. Punt van verbetering is het recht op dossierinzage, patiënten wisten niet dat ze dit hadden. Ze gaven ook feedback op het disease management model; uitbereiding met alternatieve geneeswijzen zou mogelijk moeten zijn en verpleegkundigen zouden meer verantwoordelijkheden moeten krijgen.
Al met al komt de ervaren verandering goed boven tafel; de verpleegkundige doet meer, heeft meer aandacht en begrip dan de huisarts of specialist. De werkwijze is systematischer, en patiënten hoeven niet meer hun verhaal te herhalen.
- Succesfactor* Het gebruik van belangenscores en ervaringscores maakt het mogelijk gestructureerd inzicht te krijgen in de kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief. Een deskundige moderator is een randvoorwaarde.
- Tips*
- * Om een hoge non-respons te voorkomen verdient het aanbeveling de patiënten uit te nodigen door de zorgverlener, reiskostenvergoeding aan te bieden en de focusgroep buiten werktijden te organiseren.
 - * Selectiebias kunnen worden voorkomen door vooraf te bepalen welke (objectieve) in- en exclusiecriteria gehanteerd worden.
 - * Als focusgroepen worden herhaald op verschillende momenten, kunnen kwalitatieve uitkomsten betere aanknopingspunten bieden voor de interpretatie van kwantitatief onderzoek, dan wanneer ze maar één keer worden gehouden.

6.3. Spiegelgesprek

- Wat?* Spiegelgesprek met COPD-patiënten
- Waar?* Utrecht (i.s.m. Cliëntenbelang Utrecht en Stichting Rhijnhuysen)
- Hoe?* Zorgverleners hebben ongeveer 12 patiënten bereid gevonden om deel te nemen. De gespreksleider heeft zich voor aanvang van de bijeenkomst verdiept in het traject dat de patiënt volgt, door mee te lopen met een patiënt en de betrokken hulpverleners. Tijdens het gesprek is het zorgtraject van begin tot eind de leidraad. Er waren huisartsen, longartsen, diëtisten, fysiotherapeuten en longverpleegkundigen aanwezig.
- Resultaat* Patiënten gaven aan dat er knelpunten waren in informatievoorziening (slechte afstemming van informatie, vaak hetzelfde verhaal vertellen) de medicatieafstemming en de communicatie met de SEH. De SEH zat niet in de keten, waardoor COPD patiënten niet als zodanig herkend werden bij een acuut probleem. Verder was drempel om een specialist te bellen te hoog.
Verbeteracties hebben plaatsgevonden: er zijn informatieavonden gegeven, patiënten krijgen voortaan een uitdraai mee van hun medicatie, en er is contact gelegd met de SEH.
- Succesfactor*
- * Alles kan gezegd worden tijdens het spiegelgesprek. Na afloop stimuleert een mogelijkheid tot napraten (op bijvoorbeeld een borrel) de vrijheid van spreken.
 - * Directe confrontatie patiënten en zorgverleners werkt als een eye-opener.
 - * Knelpunten uit de praktijk worden opgenomen in een werkplan voor structurele verbetering. Idealiter wordt de controle in ingebed in de beleidscyclus. Zo werkt het onderuit naar boven toe.

* Randvoorwaarde en succesfactor is een goede gespreksleider die onafhankelijk en bekwaam is.

Tips

* De trekker van het project of de afdeling kan zogenaamde “quick wins” noemen bij het afsluitende praatje na het spiegelgesprek. (een of twee beloftes doen over (eenvoudige) zaken die direct aangepakt kunnen worden)
* Het heeft voor de gespreksleider absoluut meerwaarde om eerst rondgeleid te worden over de afdeling en het zorgtraject van de patiënt snel te ‘doorlopen’. Zo begint hij voorbereid aan de bijeenkomst en komen veel onderwerpen niet als een verrassing.
* Goede voorbereiding is belangrijk. De werving van patiënten kan wat meer tijd kosten.

6.4. Werken aan Wensen

Wat? Werken aan Wensen met jonge diabetes mellitus type-I patiënten.

Waar? Groningen

Hoe? Zorgbelang Groningen heeft patiënten geworven op betrokkenheid. In drie bijeenkomsten (met tussenposen van een week) werden ongeveer 15 wensen geformuleerd en gescoord op prioriteit.

Resultaat Patiënten wensten o.a. meer respect van verpleegkundigen voor hun eigen deskundigheid over hun ziekte. Verder gaven ze aan zich graag veiliger voelen in het ziekenhuis en wilden ze dat de omgeving wist dat ze diabeet waren in geval van nood (bijv. in de sportzaal). Ook was de informatievoorziening niet optimaal. Het rapport is besproken met de Diabetes Vereniging Nederland. De kraamzorg van pas bevallen diabetici is verbeterd door het initiatief van één deelnemer. Bij de start van dit project zijn weinig afspraken gemaakt over het verbetertraject, dit wordt tegenwoordig wel gedaan.

Succesfactor * Het positief formuleren werkt erg stimulerend, zowel voor patiënt om door te gaan en als zorgverlener om ernaar te luisteren. Mensen blijven er langer over doorpraten. Zo voorziet Werken aan Wensen in zijn eigen PR.
* Er is veel herkenning tussen de patiënten. Het delen van ervaringen en de groepsdynamiek helpen enorm om positief te blijven en kunnen zelfs therapeutisch werken.
* Er is wordt meer helderheid en begrip in de gecreëerd tussen zorgverleners en patiënten.
* Randvoorwaarde en succesfactor is een goede onafhankelijke gespreksleider die goed de gedachte achter een klacht kan zien, en dit kan omzetten naar een positieve wens.

Tips

* Wees flexibel en creatief in oplossingen bij problemen met patiëntenwerving. (bijv. als iemand ergens niet bij kan zijn, mail het verslag en de geformuleerde uitspraken)
* Het werkt beter om de patiënt zelf als eerste de wens achter de klacht te laten formuleren, in plaats van dat de gespreksleider dit doet.
* De afsluitende presentatie (incl. confrontatie tussen patiënten en zorgverleners) hoeft niet altijd met alle zorgverleners in een keer te zijn. Soms is het beter eerst de ene ketenpartner voor je te winnen, en vervolgens samen naar de volgende te gaan om de resultaten te presenteren.

6.5. Casemanagement

- Wat?* Casemanagement bij dementiepatiënten en hun familie. Dit is onderdeel van een DOC-team (“Dementie Onderzoek en Casemanagement”) die wordt hulp geboden aan thuis- of in het verzorgingshuis wonende ouderen met dementie en hun directe omgeving. Het team bestaat uit een casemanager (meestal gespecialiseerde verpleegkundigen), sociaal geriater/verpleeghuisarts, psychiater, (neuro)psycholoog, systeemtherapeut, wijkverzorgende en een dementieconsulent.
- Waar?* Alkmaar, bij Stichting Geriant. Dit ontstond in 2003 uit een samenwerkingsverband tussen GGZ Noord-Holland-Noord en alle verpleeghuizen in de Kop van Noord-Holland en Noord-Kennemerland.
- Hoe?* Een huisarts of specialist kan iemand verwijzen naar het DOC-team, dit wordt veelvuldig gedaan. De eerste contacten met de patiënt worden uitgevoerd door de casemanager en sociaal geriater.
Bij het casemanagement in Alkmaar worden zowel de ziekte als de gevolgen ervan in het dagelijks leven bekeken. De casemanager biedt actieve steun en begeleiding en probeert noodzakelijke zorg te organiseren. Een deel van de zorg doet het DOC-team zelf, voor de rest roept hij hulp in.
- Resultaat*
- * Er is voldoende draagvlak in het netwerk van zorgaanbieders. Huisartsen verwijzen regelmatig door, hieruit blijkt tevredenheid. Inmiddels zijn ruim 2000 patiënten in zorg.
 - * In de afgelopen jaren is er regelmatig geëvalueerd. Er zijn een aantal verbeteringen uit voortgekomen, o.a. de ontwikkeling van zorgdimensies, zorgbemiddeling bij verpleeghuizen, TOP-zorg (eigen toegespitste thuiszorg), praktischer aangepaste activiteitenbegeleiding, uitbereiding van de groepen/types patiënten die geholpen kunnen worden door het DOC-team.
 - * In samenwerking met het Trimbos-instituut is een instrument ontwikkeld voor een tevredenheidmeting bij mantelzorgers²⁵. De eerste resultaten zijn erg positief.
- Succesfactor*
- * Het model van “clinical casemanagement”: de casemanager is behalve trajectbegeleider ook de eigen hulpverlener voor de patiënt en zijn omgeving. Zo kan hij de patiënt helpen bij organisatie van de juiste zorg op het juiste moment, maar ook persoonlijke steun en begeleiding bieden.
 - * Casemanagement sluit goed aan bij de problemen die dementie met zich meebrengt. Het biedt op proactieve wijze structurele en langdurige begeleiding en ondersteuning.
 - * Casemanagers zijn flexibel. Niet iedereen heeft bijvoorbeeld behoefte aan een casemanager. Er is maatwerk vereist om in te spelen op de diversiteit aan patiënten/families.
 - * Er is geen grens tussen cure en care: diagnostiek, behandeling en langdurige begeleiding vormen één pakket.
- Tips*
- * Ga flexibel om met de behoefte van de zorgvragers.
 - * Een casemanager is veel meer dan een ‘zorgmakelaar’. De meerwaarde zit juist in het feit dat hij ook hulpverlener is.

²⁵ <http://www.trimbos.nl/default207.html?projectId=492&back=1>