

SAMEN BESLISSSEN MET UITKOMSTINFORMATIE

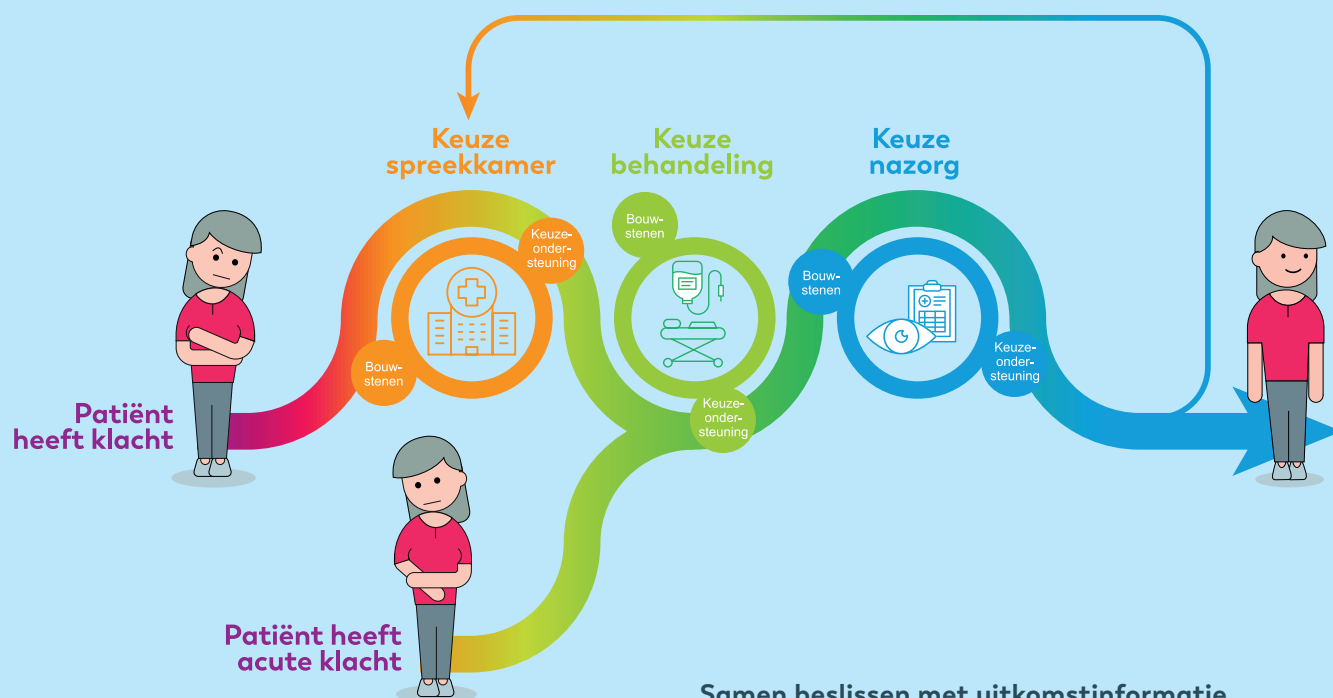
Experiment Uitkomstindicatoren



“BORGEN GEBEURT DOOR
SAMEN BESLISSSEN VANZELFSPREKEND
TE MAKEN IN DE ORGANISATIE”
Nelly van Uden & Inge van Kooten

“DE KEUZEHULP
VERKLEINT DE AFSTAND
TUSSEN ZORGVERLENER EN
PATIËNT” Yvonne van Riet &
Dorothe Jans

“ER ZOU BIJ CVA-PATIËNTEN
MEER IN MOGELIJKHEDEN EN
MINDER IN BARRIÈRES KUNNEN
WORDEN GEDACHT” Renske van
den Berg-Vos & Inger Deijle



Samen beslissen met uitkomstinformatie

Voor patiënten is het belangrijk om te weten hoe hun leven eruit zal zien na de behandeling. Medische uitkomsten als kansen op overleving en complicaties zijn hierbij van belang. Er kunnen echter ook andere niet-medische uitkomsten een rol spelen: Hoe voel ik mij na de behandeling? Kan ik straks weer gewoon werken? Blijf ik pijn houden? De antwoorden op deze vragen gaan over de kwaliteit van leven na een behandeling. De medische uitkomsten en kwaliteit van leven vormen gezamenlijk het geheel aan uitkomstinformatie. Uitkomstinformatie biedt handvatten voor het gesprek tussen zorgverlener en patiënt over de voor- en nadelen van de verschillende (behandel) opties. Een belangrijke randvoorwaarde hierbij is een voor de patiënt begrijpelijke weergave van uitkomstinformatie; pas dan kan je er een gesprek over voeren in de spreekkamer. De patiënt kan vervolgens op basis van voorkeuren en wensen samen met de zorgverlener een besluit nemen over de best passende behandeling.

De Santeon ziekenhuizen hebben van 2019 tot en met 2022 gewerkt aan het Experiment Uitkomstindicatoren. Alles wat gedurende het Experiment ontwikkeld is en alle kennis die is opgedaan, is beschikbaar voor andere zorgaanbieders en zorgverleners middels een toolbox met bouwstenen op de website van het Experiment.



VOORWOORD

De patiënt beslist samen met de zorgverlener over zijn of haar behandeling. Het klinkt vanzelfsprekend, maar dat is het lang niet altijd. Veel patiënten staan voor het eerst voor zo'n moeilijke beslissing. Welke behandeling past mij het beste, wat kan ik verwachten, wil ik wel worden behandeld? Zorgverleners zijn opgeleid om moeilijke afwegingen te maken. Maar de patiënt helpen om samen te beslissen vraagt meer. Kennis van de behandelopties en verwachte uitkomsten moet samenkomen met voorkeuren en wensen van de patiënt. Om zo tot de best passende beslissing te komen.

Om deze reden hebben de Santeon ziekenhuizen van 2019 tot en met 2022 gewerkt aan het Experiment Uitkomstindicatoren. De doelstelling betrof het toegankelijk maken van zorguitkomsten voor de patiënt, zodat zij, samen met de zorgverlener, beter kunnen beslissen welke zorg en welk ziekenhuis het beste bij hen past.

In het Experiment hebben we ons gericht op drie aandoeningen: borstkanker, CVA en chronische nierschade. Voor deze aandoeningen liep al jaren een verbetercyclus vanuit het Samen Beter programma waarin wordt gewerkt aan uitkomsttransparantie en het verbeteren van de waarde van de zorg vanuit patiëntperspectief. Bij deze verbeterteams én de betrokken patiëntenorganisaties bestond enthousiasme over de doelstelling van het Experiment. Bovendien gaven deze aandoeningen een goede mix van verschillende patiëntengroepen met uiteenlopende vragen en uitdagingen op het gebied van samen beslissen.

Het traject maakte onderdeel uit van het landelijke programma Uitkomstgerichte Zorg geïnitieerd door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Het Experiment werd begeleid door ZonMw. Om optimaal aan te sluiten bij de wensen en behoeften van de patiënt hebben we patiëntvertegenwoordigers vanuit de diverse patiëntenorganisaties actief betrokken. Op de vier promotieonderzoeken, die onderdeel uit maakten van het Experiment, is samengewerkt met LUMC, Amsterdam UMC, Radboudumc en de Universiteit Twente.

Passend in de traditie van Santeon delen we het geleerde maximaal. De in het Experiment opgedane inzichten en interventies worden in de vorm van bouwstenen voor uitkomstgerichte zorg verspreid via onder meer het Kennisplatform Uitkomstgerichte Zorg. Zo konden ook andere zorgaanbieders gelijk aan de slag. Resultaten van het wetenschappelijk onderzoek zijn

toegankelijk gemaakt via open access publicaties. Met de routekaart samen beslissen delen we onze aanpak en praktische handvatten. Dit magazine is een weergave van wat het Experiment heeft opgeleverd. Naast de successen is er ook aandacht voor de doelen die we (nog) niet hebben bereikt.



Binnen Santeon is met het Experiment Uitkomstindicatoren de beweging naar het personaliseren van zorg ingezet. We hopen dat we met het delen van de resultaten kunnen bijdragen aan een spoedige opschaling van het effectief inzetten van uitkomstinformatie voor samen beslissen.

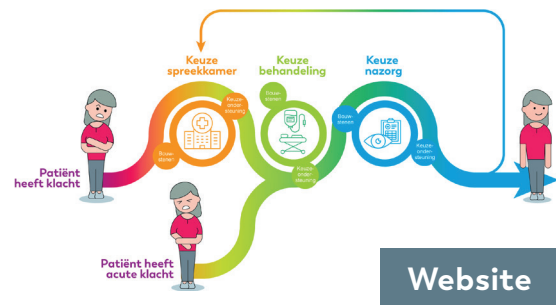
Pieter de Bey, directeur Santeon

MIJLPALEN EXPERIMENT



Invitational conference

Op 21 juni 2019 vindt de **invitational conference** plaats met een presentatie van het plan van aanpak van het Experiment.



De **website** van het Experiment komt in de zomer van 2020 in de lucht, met centraal de patiënt journey uitkomstgerichte zorg en de bouwstenen.

Wetenschappelijke publicatie

De eerste **wetenschappelijke publicatie** verschijnt in februari 2020.

JUN 2019

NOV 2019

JAN 2020

FEB 2020

MRT 2020

JUN 2020

De eerste inclusies in de **SHOUT studies** zijn in november 2019 een feit.

SHOUT studies

SHOUT Studieprotocol

SHared decision making supported by OUTcome information



Aanleiding Uitkomstinformatie kan worden ingezet om patiënten te informeren over (behandel)opties en hen in staat te stellen om samen met hun zorgverlener te beslissen over de best passende zorg.

Doelstelling De SHOUT studie evalueert de effectiviteit en de implementatie van een interventie waarmee samen beslissen met uitkomstinformatie mogelijk wordt gemaakt in de klinische praktijk.

Zorguitkomsten

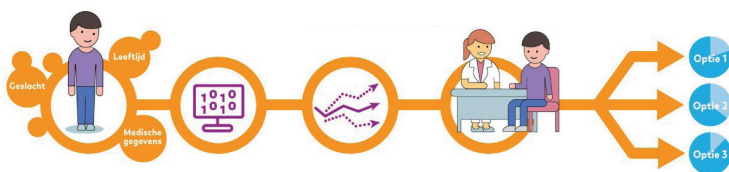


De eerste **patiënt-gerichte infographic met zorguitkomsten** uit de 7 Santeon ziekenhuizen gaat online in januari 2020.



Coronavirus

De uitbraak van het **coronavirus** en de hierop volgende maatregelen in maart 2020 hebben een grote impact gehad op de voortgang en de invulling van het Experiment.



Scholing

Ook de **scholing** samen beslissen met uitkomst-informatie gaat van start in oktober 2020.

Keuzehulpen



In oktober 2020 zijn de **keuze-hulpen** in gebruik genomen.

Animatie / infographics

Patiënten worden **ondersteund bij hun rol in samen beslissen** middels uitleg over begrippen. Bijvoorbeeld een infographic over voorspelmodellen gepubliceerd in september 2021.



Conferentie

De resultaten van het Experiment zijn tijdens de **conferentie 'Uitkomstgerichte zorg, blijvend in beweging'** op 8 december 2022, gepresenteerd.

OKT 2020

APR 2021

SEPT 2021

OKT 2022

DEC 2022

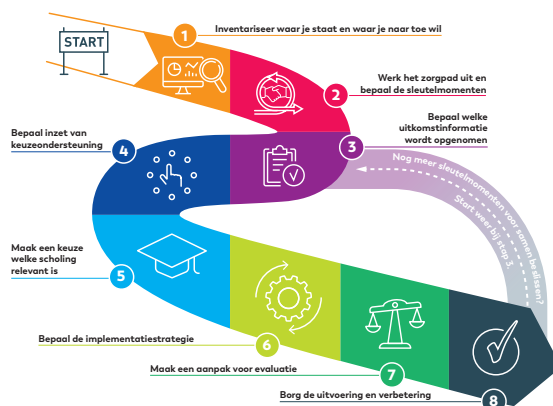
Andere vormen van **keuzeondersteuning** worden vanaf april 2021 gelanceerd.



Keuzeondersteuning

In oktober 2022 wordt de eerste versie van de **routekaart** gepresenteerd aan Santeon collega's.

Routekaart



Impressie van **behaalde resultaten** eind 2022:



>200 zorgverleners geschoold in samen beslissen



30 ziekenhuizen maken gebruik van ontwikkelde keuzeondersteuning



>7.000 gebruikers van de ontwikkelde keuzeondersteuning



2.000 geïnccludeerde patiënten in diverse onderzoeken

INHOUD

SAMEN BESLISSEN MET UITKOMSTINFORMATIE WANNEER IS HET VAN TOEPASSING?

- 8 “Het spectrum aan beslissingen waar samen beslissen geschikt voor is, is breder dan gedacht”
Interview Dorinde van der Horst en Arwen Pieterse
- 11 De DUO studie: patiënt en behandelaar in gesprek over het bespreken van verschillende vormen van uitkomstinformatie

DE BASIS VAN HET EXPERIMENT UITKOMSTINDICATOREN

- 14 5 succesfactoren en de kracht van 7 ziekenhuizen
- 16 Werkwijze Experiment
- 18 Patiëntparticipatie binnen het Experiment

BORSTKANKER | SAMEN BESLISSEN MET UITKOMSTINFORMATIE IN DE PRAKTIJK

- 20 SHOUT-BC | Effectiviteit en implementatie samen beslissen met uitkomstinformatie over nacontrole na borstkanker
- 22 “De keuzehulp verkleint de afstand tussen zorgverlener en patiënt”
Interview Yvonne van Riet en Dorothé Jans
- 26 Samen beslissen over (voortzetten) antihormonale therapie na borstkanker

- 28 Patiëntvoorlichting met zorguitkomsten uit de praktijk

ICT, TOEGANKELIJKHEID EN TOEPASSING VAN DATA

- 30 Verzamelen en ontsluiten data voor patients’ like me dashboard borstkanker
- 32 Ontwikkeling patients’ like me dashboard
- 34 “Keuzes zijn met behulp van zo’n dashboard beter te maken”
Interview Anneriet Dassen en Annemiek Doeksen
- 36 Visualisatie van data in dashboard ‘Mijn nierenoverzicht’
- 38 De NEFRODASH studie. Evaluatie van het nierschade dashboard
- 40 “Breder zicht op klachten en beloop nierfunctie dankzij dashboard”
Interview Willem Jan Bos en Iris Verberk
- 44 Integratie ARAT voorspelmodel in EPD
- 46 “Het belang van visuele communicatie van data”
Interview Sara Sprinkhuizen
- 48 Barrières en oplossingsrichtingen ICT, toegankelijkheid en toepassing van data

CVA | SAMEN BESLISSEN MET UITKOMSTINFORMATIE IN DE PRAKTIJK

- 50 SHOUT-STROKE | Effectiviteit en implementatie samen beslissen met uitkomstinformatie over de ontslagbestemming na CVA

57 Infographic geeft patiënt met herseninfarct inzicht in gevolgen en herstel

58 “Er zou bij CVA-patiënten meer in mogelijkheden en minder in barrières kunnen worden gedacht”

Interview Renske van den Berg-Vos en Inger Deijle

PUBLIEK BEKEND MAKEN VAN UITKOMSTINFORMATIE

62 Publiek bekend maken van zorguitkomsten

64 “Zorgaanbieders en patiëntenorganisaties kunnen gezamenlijk de vertaalslag maken om van uitkomsten keuze-informatie te maken”

Interview Linda Daniels-van Saasse en Irene Dingemans

CHRONISCHE NIERSCHADE | SAMEN BESLISSEN MET UITKOMSTINFORMATIE IN DE PRAKTIJK

66 SHOUT-AKD | Effectiviteit en implementatie samen beslissen met uitkomstinformatie bij nierfalen

68 “Keuzehulp helpt patiënten informeren en actief deel te nemen aan beslissingsproces”

Interview René van den Dorpel en Ellen Parent

BEKOSTIGING VAN SAMEN BESLISSEN

72 “We bevinden ons nu op een kantelpunt richting uitkomstgerichte bekostiging”

Interview Dennis Diederix

74 “Het is tijd voor een bekostigingsexperiment op het gebied van samen beslissen”

Interview Ronald van der Bijl

SAMEN BESLISSEN MET UITKOMSTINFORMATIE BORGEN

76 Borgen van samen beslissen

78 Aanpak en geleerde lessen bij het veranderproces binnen het Experiment Uitkomstindicatoren

80 “Borgen gebeurt door samen beslissen vanzelfsprekend te maken in je organisatie”

Interview Inge van Kooten en Nelly van Uden

OPSCHALEN VAN SAMEN BESLISSEN MET UITKOMSTINFORMATIE

83 “We moeten toe naar waardegedreven zorg die samen met de patiënt wordt vormgegeven op basis van zijn persoonlijke wensen en voorkeuren”

Interview Roald van Leeuwen en Nelly van Uden

86 Routekaart samen beslissen

NAWOORD VANUIT VWS

88 “Santeon kan VWS helpen uitkomst-informatie naar de spreekkamer te krijgen”

Interview Dimitri Schakelaar en Suzanne Bierkens

Lees hier het volledige
magazine online.



“HET SPECTRUM AAN BESLISSINGEN WAAR SAMEN BESLISSEN GESCHIKT VOOR IS, IS BREDER DAN GEDACHT.”



Dorinde van der Horst

Voor welke beslissingen is samen beslissen van toepassing? Dorinde van der Horst, arts-onderzoeker bij het St. Antonius Ziekenhuis/ LUMC en werkzaam binnen Santeon, en Arwen Pieterse, associate professor bij Medische Besliskunde van het LUMC, hebben een uitgebreide literatuurstudie gedaan naar de beslissingskenmerken voor samen beslissen. “Het spectrum aan beslissingen waar samen beslissen geschikt voor is, lijkt breder te zijn dan gedacht.”

Arwen Pieterse



Foto: Geerke Vermeulen

Samen beslissen is het proces waarin de zorgverlener en de patiënt samen bespreken welke zorg het beste bij de patiënt past. Uitgangspunt is dat de zorg zoveel mogelijk aansluit bij de situatie en behoeftes van de patiënt. Samen beslissen verbetert de zorg en ondersteuning. Patiënten zijn therapietrouwer en begrijpen hun behandeling beter. Daarnaast voelen ze zich beter gehoord.

SAMEN BESLISSEN BIJ GROTE EN KLEINE BESLISSINGEN

In de literatuurstudie is systematisch onderzocht wat kenmerken van beslissingen zijn die maken dat samen beslissen aan de orde is. Van der Horst: “We zagen veel diversiteit in beslissingskenmerken.” Bij een deel van de beslissingen ligt samen beslissen voor de hand, zoals beslissingen met grote impact of voorkeursgevoelige beslissingen. Denk bijvoorbeeld aan de keuze tussen chemotherapie of operatie bij oncologische behandelingen. Daarnaast kwamen er ook andere beslissingsken-

merken naar voren, zoals beslissingen waarbij een actieve rol nodig is van de patiënt om de beslissing uit te voeren. Leefstijlinterventies werden hierbij bijvoorbeeld genoemd. Het spectrum aan beslissingen waar samen beslissen passend voor is, lijkt dus breder te zijn dan doorgaans gedacht in de praktijk.”

Pieterse: “Ook zien we dat het proces van samen beslissen kan worden doorlopen als er a priori sprake is van één beste (medische) optie. De patiënt kan er immers anders over denken dan de zorgverlener. En de zorgverlener kent niet altijd de persoonlijke situatie van de patiënt. Het goede gesprek voeren is belangrijk om de persoonlijke situatie, wensen en voorkeuren in beeld te krijgen. Voor de patiënt geeft dit meerwaarde omdat duidelijk wordt dat wat hij of zij doet en belangrijk vindt, er toe doet.”

“Samen beslissen is echt een cultuurverandering. Niet alleen de zorgverlener moet het leren, ook de patiënt.”

GRENZEN SAMEN BESLISSEN

Er komen uit de literatuurstudie ook situaties naar voren waar samen beslissen niet zinvol is of zelfs onwenselijk, bijvoorbeeld bij acute levensbedreigende situaties zoals een reanimatie of een acute operatie. Of bij medisch-technische handelingen, zoals hoe snel een infuus inloopt, kan samen beslissen niet zinvol of onpraktisch zijn. Van der Horst benadrukt: “Bij dergelijke beslissingen is samen beslissen wel nog van belang in de voorafgaande fase; wanneer met de patiënt wordt gekeken wat deze nog wil en niet wil als zich een acuut levensbedreigend probleem voordoet. Dit werd ook genoemd in enkele studies die we hadden gevonden.”

CULTUURVERANDERING

Pieterse is duidelijk: samen beslissen vergt een andere kijk op zorg. “Het is echt een cultuurverandering. Niet alleen de zorgverlener moet het leren, ook de patiënt.” Een argument dat ook in de studie naar voren kwam is dat als een patiënt nooit is gevraagd om mee te denken of als je patiënten niet betreft bij veelvoorkomende beslissingen, hoe je dan kan verwachten dat hij/zij later bij een grote beslissing, in staat is om mee te beslissen. “Ook heeft de patiënt zelf een verantwoordelijkheid om na te gaan of hij/zij vragen heeft over de informatie of meer informatie wil, en kan de patiënt nadenken over wat hij/zij van de behandelmogelijkheden vindt en dat ook laten weten. Een belangrijk uitgangspunt voor samen beslissen is dat de patiënt op een begrijpelijke manier wordt uitgelegd →

Overzicht van de beslissings-kenmerken genoemd in studies over samen beslissen

Samen beslissen geschikt geacht:

- Voorkeursgevoelig
- Meerdere opties
- Equipoise
- Impact van beslissing is groot
- Betrokkenheid van patiënt is nodig om beslissing uit te voeren
- Onzekerheid van bewijs/evidence
- Onzekerheid van uitkomsten
- Beslissing bevat een ‘trade-off’
- Niet één beste optie
- Eén beste optie, maar aanzienlijke kans dat meningen hierover kunnen verschillen
- Bekend dat men vaak verschillend tegen beslissing aan kijkt
- Elke beslissing
- Omkeerbaarheid van beslissing
- Belang van de beslissing (groot)
- Veel tijd om beslissing te nemen
- Onomkeerbaarheid van beslissing
- Waardegevoelig

Samen beslissen zowel geschikt als ongeschikt geacht:²

- Eén beste optie
- Belang van beslissing (klein)
- Afweging tussen effect voor individu en maatschappelijk belang
- Weinig tijd om beslissing te nemen

Samen beslissen niet geschikt geacht:

- Geen equipoise
- Verzoek van patiënt om therapie in strijd met het oordeel van arts
- Onmiddellijke levensreddende maatregelen nodig
- Potentiële bedreiging voor openbare veiligheid
- Opties beperkt door wettelijk/ institutioneel beleid
- Arts implementeert beslissing (gebaseerd op klinische expertise)
- Gedragsverandering nodig om besluit uit te voeren

“Het kan eigenlijk geen kwaad om de stappen van het proces van samen beslissen te doorlopen. Bij grote én kleine beslissingen.”

wat de opties zijn. We zien soms ook dat de informatievoorziening kan leiden tot meer onzekerheid bij de patiënt, omdat het duidelijk wordt dat er niet één beste manier is om met de situatie van de patiënt om te gaan. Het is belangrijk dat de patiënt zich geïnformeerd en gesteund voelt door de zorgverlener. Je schuift beslissingen dus niet af op patiënten, maar doet het samen.” Van der Horst onderstreept dit: “Het is zeker een cultuurverandering, waarbij de kanteling in gang is gezet. Maar het kan nog veel beter. Een gezamenlijk idee wat samen beslissen omvat helpt om het gedachtegoed te verspreiden.”

SAMEN BESLISSEN, TENZIJ

Van der Horst: “Ik denk dat we met de bevindingen uit deze studie het beeld kunnen verbreden wanneer samen beslissen van toepassing is. In de publicaties zijn auteurs niet heel stellig over wanneer samen beslissen ingezet moet worden. Maar ik denk dat we kunnen stellen dat, op enkele extreme situaties na, het eigenlijk geen kwaad kan om de stappen van het proces van samen beslissen te doorlopen. Bij grote én kleine beslissingen. Het kan juist voordelen met zich meebrengen.” Pieterse: “Uitgangspunt zou moeten zijn: de patiënt is betrokken bij de besluitvorming. Dus samen beslissen, tenzij.”



Lees hier de gehele publicatie.



Nelly van Uden,
programmamanager Santeon

“Vanaf de start van het Experiment hebben we benoemd dat samen beslissen ook opgaat in situaties waarin er maar één passende optie lijkt te zijn. Het informeren van patiënten over zorguitkomsten is waardevol omdat zij dan beter geïnformeerd het gesprek kunnen voeren met hun zorgverlener.”

DE DUO-STUDIE:

PATIËNT EN BEHANDELAAR IN GESPREK OVER HET BESPREKEN VAN VERSCHILLENDE VORMEN VAN UITKOMSTINFORMATIE

Waarom deze studie?

Medische uitkomsten en uitkomsten die gaan over kwaliteit van leven na een behandeling kunnen handvatten bieden voor het gesprek tussen zorgverlener en patiënt over de voor- en nadelen van de verschillende (behandel)opties. Tegenwoordig zijn er steeds meer **vormen van uitkomstinformatie** beschikbaar, maar waar liggen de wensen voor terugkoppeling in de spreekkamer?

Bekend uit literatuur is dat er verschillende percepties zijn van behandelaars en patiënten.

Onderzoeksvraag

Hoe kijken zorgverleners en patiënten aan tegen het gebruik van de verschillende vormen van uitkomstinformatie in de spreekkamer?

Vormen van uitkomstinformatie waar we naar kijken betreffen data op het niveau van de individuele patiënt, zoals PROMs, en klinische waarden, zoals bloeddruk. Ook kijken we naar de toepassing van data op geaggregeerd niveau zoals patients' like me en voorspelmodellen.

Wie?

Patiënt en zijn/haar behandelaar bij nierziekten en borstkanker in 4 Santeon ziekenhuizen.

Hoe?

22 DUO-interviews met patiënten en hun behandelaar.





DUO-interviews: een innovatieve onderzoeksmethode

- Uit interactie tussen 2 verschillende perspectieven ontstaat verrijking van data (nieuwe inzichten).
 - Mogelijkheid om direct op elkaar te reageren (meerwaarde ten opzichte van losse interviews).
 - Meer mogelijkheid tot verdieping (meerwaarde ten opzichte van focusgroepen).
 - DUO-interviews kunnen op zichzelf een interventie zijn voor hoe behandelaar en patiënt hun gesprekken voeren (citaat 1).
 - Deelnemers waren enthousiast over deelname.
- Er lijken bij zowel patiënten en behandelaars individuele verschillen te zijn in hoeverre zij het bespreken van de verschillende vormen van uitkomstinformatie nuttig vinden en waarom. Informatievoorziening lijkt dus ‘maatwerk’.
 - Naast voordelen (citaat 2) van het bespreken van verschillende vormen van uitkomstinformatie in de spreekkamer (o.a. PROMs, voorspelmodellen en individuen vergelijken met groepsdata), worden er ook tegengeluiden genoemd (citaat 1).
 - Er komen verschillende voorwaarden naar voren voor het effectief bespreken van verschillende vormen van uitkomstinformatie in de spreekkamer (citaat 3).

Eerste bevindingen



Ellen Engelhardt,
postdoctoraal onderzoeker Santeon

“Het was heel leuk om tijdens DUO-interviews zorgverleners en patiënten van elkaar te zien leren. Bijvoorbeeld de patiënt die zich tijdens het interview realiseerde dat het voor de zorgverlener ook waardevol is om te weten hoe het thuis gaat en dat daar ook ruimte voor is. Een interessante bevinding is dat niet alleen de hoe maar ook het wanneer belangrijk is. Een patiënt gaf tijdens haar interview aan dat zij in de eerste week na de diagnose overweldigd was en nergens ruimte voor had. Zij had tijd nodig om weer open te kunnen staan voor nieuwe dingen.”

Citaat 1

DUO-interview patiënt met borstkanker en behandelbaar

Behandelaar: Maar, [jezelf vergelijken met groepsdata van] patiënt gerapporteerde informatie zou je niet bijdragend vinden?

Patiënt: Nee.

Behandelaar: Want je zegt dan eigenlijk, ik ga voor mezelf ondervinden wat het voor mij betekent?

Patiënt: Ja, want dat zou mijn geest heel erg kunnen beïnvloeden.

Behandelaar: Nou dat vind ik heel interessant om te horen. [...] Denk je dan dat we dat ook echt aan patiënten moeten gaan vragen zo van, nou we hebben gegevens van andere patiënten, wil je die weten? Want ik denk dan dat ik anders gewoon zou zeggen en dit vinden andere patiënten ervan. Daar heb ik gewoon nog niet over nagedacht. Dat ik dan misschien moet overleggen van, goh wil je het weten? Heeft het toegevoegde waarde?

Patiënt: Ja, voor jou als persoon.

Behandelaar: Maar ik denk wel dat het heel goed is om dat te realiseren.

Patiënt: Om te toetsen.

Behandelaar: Ja, precies. Dat niet iedereen daar behoefte aan heeft inderdaad. Interessant, ja. Nou nu al wat geleerd.

Citaat 2

DUO-interview patiënt met nierschade en behandelbaar

Behandelaar: Hoe kijk je aan tegen de voorbereiding van dat gesprek?

Patiënt: Nou op deze manier [invullen PROMs met thuisinzage] kan ik me echt ook voor mijn gevoel voorbereiden. En voorheen was het zo van, we gaan weer naar de arts, kijken. Want je weet niets. Je gaat blanco. Het enige wat je weet, is hoe je je voelt. Nou ja, als je altijd een beetje hetzelfde voelt, wordt dat ook wel weer een algemene gemene deler. En ja, het is niet anders? Je tast echt in het duister, wat jij wil zeggen. En dan kan je ook veel eerder het gevoel hebben van, heb ik nou alles gehoord? De lab-uitslagen en het gaat goed. Heb je nog ergens last van? Wil je nog medicijnen hebben? En tot over een half jaar. Zo'n gevoel krijg je dan ook, weet je wel, ook al heb je er een kwartier gezeten, voor je gevoel is het gewoon maar 5 minuten. En met al die dingen die je al thuis kan zien, dan zit je er gewoon veel meer in. Dus echt veel beter in de voorbereiding.

Citaat 3

DUO-interview patiënt met borstkanker en behandelbaar

Behandelaar: het gaat mij er nu meer om, moet ik er iets mee als mensen in het begin zeggen, ik hoef het niet, zou jij dan adviseren om er later nog een keer op terug te komen of het gewoon zo te laten?

Patiënt: Je bedoelt te weten wat de overlevingskans is?

Behandelaar: Ja. Als ik zeg, ik kan dit invullen voor je, wil je dat weten en jij zegt, nee. Dus dat laat ik je dan ook niet zien. Zou jij dan zeggen van, vraag het toch halverwege het traject nog een keer of mensen het willen weten?

Patiënt: Ja, de mensen kunnen er na verloop van tijd anders instaan. Dus ik snap ook dat in het begin wil je dit misschien niet weten, maar halverwege wel. Dus dat kun je altijd nog eens aanbieden.

Lees hier het volledige artikel dat binnenkort gepubliceerd wordt.



5 SUCCESFACTOREN EN DE KRACHT VAN 7 ZIEKENHUIZEN:

SANTEON SAMEN BETER PROGRAMMA ALS BASIS VOOR DE IMPLEMENTATIE VAN SAMEN BESLISSEN MET UITKOMSTINFORMATIE

1

Bestuurlijk draagvlak

Binnen Santeon is er bestuurlijk draagvlak voor en een Santeonbrede visie op waardegedreven zorg en samen beslissen met uitkomstinformatie, in lijn met het Integraal Zorgakkoord (IZA). Ook komt samen beslissen terug in de strategie van de Santeon ziekenhuizen.



Eino van Duyn, oncologisch chirurg en stafvoorzitter Medisch Spectrum Twente

‘De zeven Santeon ziekenhuizen vormen met elkaar voldoende kritische massa om een olievlekwerking te bewerkstelligen voor opschaling naar heel Nederland.’

2

Medisch leiderschap in netwerk van verbeterteams

- De Santeon verbeterteams vormen een lerend platform dat wordt ingezet om ervaringen, barrières en oplossingsrichtingen bij implementatie van samen beslissen te delen.
- Binnen het Experiment werkten we met gemotiveerde teams door zelfselectie van drie aandoeningen op basis van ingediende pitches.
- De medisch leiders van de betrokken teams zijn bereid om elkaar aan te spreken op voortgang en successen te vieren.

3

Consensus over uitkomstensets en gewenning om data-gedreven te werken



Pieter de Bey,
directeur Santeon

‘De Santeon ziekenhuizen zijn gewend om transparant te zijn over eigen uitkomstdata. Van daaruit is het een kleine en belangrijke stap om dit ook te doen naar de patiënt.’

- Voor samen beslissen kan gebruik worden gemaakt van vastgestelde uitkomstensets en al verzamelde en gevalideerde uitkomstinformatie.
- Zorgverleners binnen de verbeterteams zijn al gewend om naar data te kijken met de ‘blik’ van verbeteren en vernieuwen van zorg.
- Met de inzet van een gezamenlijk dataplatform - Health Intelligence Platform Santeon (HIPS) - kunnen de ziekenhuizen data met elkaar uitwisselen en vergelijken om de zorg te verbeteren en te personaliseren.

4

Open cultuur

- De Santeon ziekenhuizen zijn gewend om transparant te zijn over eigen uitkomstdata. Van daaruit is het een kleinere stap om dit ook te doen naar de patiënt.
- De verbeterteams werken al volgens het principe ‘één keer ontwikkelen, zeven keer toepassen’. Er is hierdoor minder sprake van ‘not invented here’.

5

Patiëntparticipatie in verbeterteams

Een patiënt maakt volwaardig onderdeel uit van een Santeon verbeterteam. Zo worden de ervaringskennis, waarden en wensen van de patiënt geborgd. Ook wordt het draagvlak vergroot voor beslissingen, zoals over de uitkomst-indicatoren en welke relevante sleutelmomenten voor samen beslissen te prioriteren.



De Santeon ziekenhuizen vormen met elkaar voldoende kritische massa om een olievlekwerking te bewerkstelligen voor opschaling naar heel Nederland. Om andere zorgaanbieders en zorgverleners hierbij te ondersteunen is alles wat gedurende het Experiment Uitkomstindicatoren ontwikkeld is en alle kennis die is opgedaan beschikbaar gesteld middels een toolbox met bouwstenen op de website van het Experiment.



WERKWIJZE EXPERIMENT

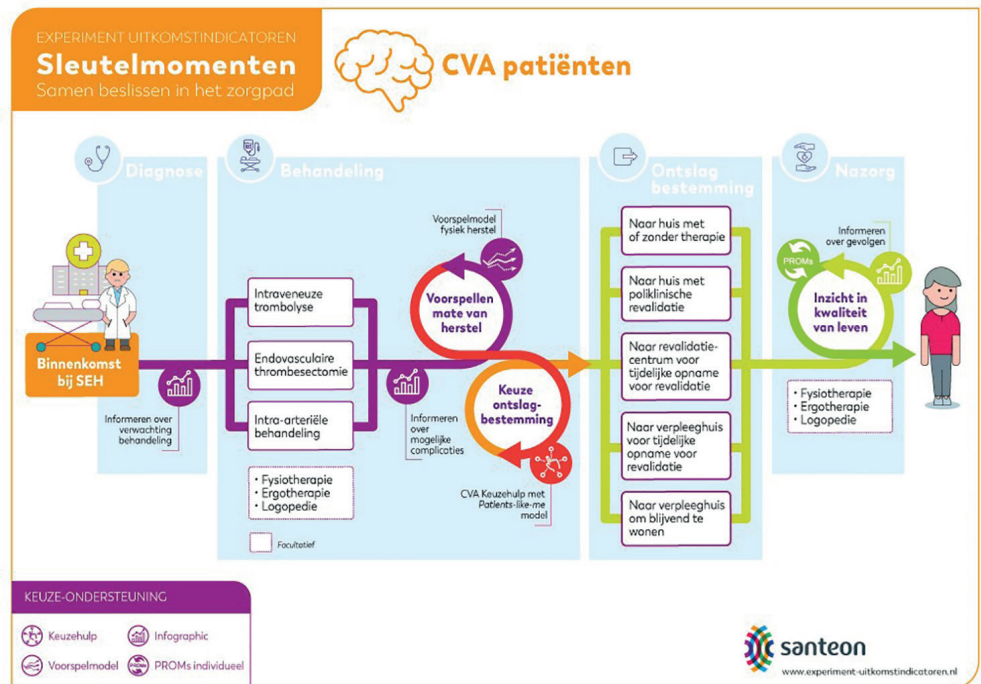
In het Experiment Uitkomstindicatoren is gewerkt met een stapsgewijze aanpak voor samen beslissen in de drie zorggebieden. De betreffende aanpak vind je ook terug als onderdeel van de routekaart samen beslissen met praktische handvatten om aan de slag te gaan of om na de start samen beslissen verder op te schalen.

BEPALEN SLEUTELMOMENTEN VOOR SAMEN BESLISSEN

In ieder zorgproces zijn er momenten waarop patiënt en zorgverlener samen kunnen beslissen over behandeling of zorg. Dit noemen we sleutelmomenten voor samen beslissen. Deze sleutelmomenten met de mogelijke opties moeten worden vastgesteld en geprioriteerd.

Geleerde les

Vooral de wens van de betrokken patiënten is doorslaggevend in de markering van sleutelmomenten voor samen beslissen. Als de patiënt aangeeft dat samen beslissen op een specifiek moment gewenst is, staan zorgverleners meer open voor het feit dat het echt een relevante keuze betreft.



TOEPASBAAR MAKEN VAN UITKOMST-INFORMATIE

Op de sleutelmomenten voor samen beslissen delen we uitkomst informatie, zowel medische als patiënt gerapporteerde uitkomsten, op maat met patiënt en zorgverlener. Een begrijpelijke weergave van uitkomst informatie voor de patiënt is een belangrijke voorwaarde. Pas dan kan je er een echt gesprek over hebben in de spreekkamer.

Geleerde les

Patiënten willen graag weten hoe hun leven eruit zal zien na de behandeling. Medische uitkomsten als overleving en complicaties zijn hierbij belangrijk, evenals kwaliteit van leven na een behandeling. Juist deze uitkomsten kunnen ingezet worden als vliegwiel voor samen beslissen, in het bijzonder voor medisch specialisten.



Kijk hier naar een animatie met uitleg over zorguitkomsten.



Haske van Veenendaal, mede-ontwikkelaar en trainer scholing Experiment

“In de training kwam het oefenen op situaties die vaak voorkomen aan bod. Bijvoorbeeld: als zorgverlener heb je weleens een patiënt in de spreekkamer die meerdere keren in een consult vraagt wat jij als zorgverlener denkt, vindt of adviseert. Hoe keer je dat naar een samen beslissen gesprek? En wat als je een consult met een hele emotionele patiënt hebt, of juist een patiënt die alles al denkt te weten omdat hij het al gelezen heeft op internet? Hoe zorg je er dan voor dat het echt een samen beslissen gesprek is? Door corona zijn de meeste trainingen omgezet naar een online variant. Maar een deel van de zorg heeft zich door corona ook blijvend verplaatst naar online consulten of videoconsulten. Dus een patiënt achter het beeldscherm is precies de situatie zoals die nu in de praktijk is. Ook dan is samen beslissen aan de orde. En ook dan spelen gespreksvaardigheden een grote rol.”

KEUZEONDERSTEUNING

Binnen het Experiment is een menukaart gemaakt met verschillende typen keuzeondersteuning. De juiste keuzeondersteuning kan bijdragen aan informeren, bewust worden, creëren en stimuleren tot het maken van een goed geïnformeerde keuze door de patiënt samen met de zorgverlener.

Geleerde les

Door samen beslissen concreet te maken, bijvoorbeeld door het ontwikkelen van een keuzehulp in co-creatie tussen zorgverleners en patiënten, wordt samen beslissen echt naar de praktijk gebracht en ontstaat er een duidelijker beeld over de essentie van samen beslissen bij zorgverleners.



SCHOLING IN SAMEN BESLISSEN

Om samen te beslissen met de patiënt is het essentieel dat zorgverleners weten wat samen beslissen met uitkomstinformatie inhoudt, hoe ze het in de dagelijkse praktijk kunnen toepassen en dat ze bereid zijn om het te doen. Daarom zijn zorgverleners geschoold in samen beslissen. Samen beslissen vraagt ook van patiënten een andere rol en vaardigheden. Patiënten worden ondersteund in samen beslissen door onder meer voorbereidingsinformatie op het consult, zoals animaties en de “3 goede vragen”.

Geleerde les

Zorgverleners moeten zelf ervaren dat zij scholing in samen beslissen nodig hebben. Een analyse van een audio- of video-opname van een consult kan bewustzijn bij zorgverleners creëren over waar zij nu staan met samen beslissen.



Ga hier naar de e-learning
Uitkomstinformatie
toepassen bij samen
beslissen.

PATIËNTPARTICIPATIE BINNEN HET EXPERIMENT

Binnen het Experiment Uitkomstindicatoren is ruimte gegeven aan actieve patiëntparticipatie. Voor elk van de drie aandoeningen (borstkanker, CVA en chronische nierschade) waren patiëntvertegenwoordigers op gelijkwaardig niveau betrokken. Op bestuurlijk niveau waren zowel de Patiëntenfederatie Nederland als de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) vertegenwoordigd in de stuurgroep.

Wanda Konijn,
beleidsmedewerker kwaliteit
& onderzoek Nierpatiënten
Vereniging Nederland



“Samen beslissen start met een goed voorgelichte patiënt. Als BVN denken we dat de tools die zijn ontwikkeld tijdens het Experiment hier een belangrijke bijdrage aan leveren. De kracht van het Experiment is dat we het in co-creatie hebben gemaakt, met ruime inbreng op inhoud vanuit het patiëntperspectief. Hierdoor zijn de tools ook begrijpelijk en goed leesbaar voor patiënten.”

Mirjam Velting,
belangenbehartiger
Borstkankervereniging
Nederland (BVN)

‘Samen beslissen
start met een goed
voorgelichte patiënt’

“Het actief betrekken van ervaringsdeskundigen bij projecten zoals het Experiment zorgt ervoor dat het patiëntperspectief is geborgd op verschillende niveaus. Op deze manier worden beleid en producten ontwikkeld die écht voorzien in een behoefte. Een goed voorbeeld is dat door de inbreng van ervaringsdeskundigen bij de Nierfalen keuzehulp is besloten om de uitkomsten over de levensverwachting per behandeling pas zichtbaar te maken wanneer mensen hier actief op klikken. Zo kan men zelf beslissen of ze deze - best wel confronterende - informatie willen zien.”

Geleerde les

Door de patiëntenvereniging te betrekken, heb je beter zicht welke andere, vergelijkbare en aanpalende (landelijke) initiatieven er zijn, kun je de samenwerking opzoeken en de krachten bundelen.

Linda Daniels,
manager medisch
specialistische zorg
Patiëntenfederatie Nederland



Geleerde les

Werk met een duo van een patiëntvertegenwoordiger vanuit een patiëntenvereniging (kent bredere landelijke context) en één of meerdere ervaringsdeskundigen (overtuigingskracht vanuit de eigen ervaring).



Kijk hier naar een video van een betrokken ervaringsdeskundige (borstkanker).



“De CVA-keuzehulp is een enorme stap vooruit. Patiënten en hun naasten wisten vaak niet dat er een keuze werd gemaakt voor een ontslagbestemming, laat staan dat hun visie erop werd gevraagd. Nu wordt de mening en visie van de patiënt uitgevraagd en meegenomen. Daarnaast worden zowel de patiënt als de naasten uitgebreid geïnformeerd, bijvoorbeeld over de mogelijkheden voor revalidatie, maar ook over onzichtbare gevolgen en het te verwachten herstel.”

Michiel Lindhout,
beleidsmedewerker
patiëntenvereniging
Hersenletsel.nl

‘De CVA-
keuzehulp is een
enorme stap
vooruit’

“In de stuurgroep van het Experiment zag ik hoe kwetsbaar bestuurders van de Santeon ziekenhuizen zich durfden op te stellen. Die openheid heb ik erg gewaardeerd en is noodzakelijk als het gaat om transparantie over zorguitkomsten.”



Kijk hier naar een video van een betrokken ervaringsdeskundige (nierschade).

SHOUT-BC STUDIE

EFFECTIVITEIT EN IMPLEMENTATIE SAMEN BESLISSEN MET UITKOMSTINFORMATIE OVER NACONTROLE NA BORSTKANKER

De effectiviteit en implementatie van samen beslissen met uitkomstinformatie over de inrichting van de nacontrole bij borstkanker is onderzocht in de SHOUT-BC studie, onderdeel van de SHOUT studies in het Experiment Uitkomstindicatoren.

Eén op de zeven vrouwen in Nederland krijgt borstkanker. De kans om borstkanker te overleven is de laatste jaren gestegen. Het aantal patiënten dat na het afronden van hun behandeling nacontrole krijgt neemt toe. Tot nu toe is de nacontrole op basis van landelijke richtlijnen voor bijna alle borstkankerpatiënten gelijk. De risico's op terugkeer in het borstgebied of het ontstaan van een nieuwe tumor in de andere borst zijn echter niet voor iedereen hetzelfde. Binnen het Experiment Uitkomstindicatoren is daarom de Borstkanker nacontrole keuzehulp ontwikkeld om patiënten en zorgverleners te ondersteunen bij samen beslissen over de inrichting van de nacontrole na borstkanker. Uitgangspunt bij de ontwikkeling van de keuzehulp betrof het INFLUENCE-nomogram: een voorspelmodel waarmee het persoonlijk risico op terugkeer van borstkanker in het borstgebied of een nieuwe borsttumor kan worden berekend. In de SHOUT-BC studie is de effectiviteit en implementatie van de inzet van de Borstkanker nacontrole keuzehulp en de scholing in samen beslissen met uitkomstinformatie onderzocht.

De ontwikkeling van de keuzehulp heeft plaatsgevonden in co-creatie met een multidisciplinaire werkgroep en conform de landelijke leidraad voor de ontwikkeling van een keuzehulp bij een richtlijn. Als onderdeel van het ontwikkelproces zijn er meerdere (behoefte)onderzoeken uitgevoerd onder patiënten en zorgverleners.

SHOUT-BC STUDIE

De SHOUT-BC studie bestond uit drie fases: de pre-implementatiefase, de implementatiefase en de post-implementatie fase. De dataverzameling betrof vragenlijsten

Inrichting nacontrole en nazorg borstkanker

Behoefteonderzoek patiënten

Behoefteonderzoek zorgverleners

Ontwikkeling keuzehulp

Inschatting risicopercepties patiënten

Inschatting risicopercepties zorgverleners



SHOUT studie protocol

en geluidsopnames van consulten. In totaal zijn er 581 patiënten geïnccludeerd in de zeven Santeon ziekenhuizen. Vrouwen die de vragenlijst hebben ingevuld waren gemiddeld 62 jaar oud. Uit een eerste analyse van de resultaten van het vragenlijstonderzoek blijkt dat het gebruik van de Borstkanker nacontrole keuzehulp met uitkomstinformatie zorgt voor meer samen beslissen. Patiënten zijn dus méér betrokken bij de beslissing over hoe hun nacontrole eruit komt te zien. Ook wijzen de eerste resultaten in de richting van minder intensieve nacontrole. Daarnaast zijn patiënten tevreden over de Borstkanker nacontrole keuzehulp en zouden ze deze aanraden aan andere patiënten: *“Erg prettig om op deze manier inzage te krijgen in de mogelijke risico's en toch ook zelf weer regie te hebben na een diagnose waarbij je weinig keuze hebt”*. De geluidsopnames van de consulten laten verschillende verbetermogelijkheden zien rondom het gebruik van de Borstkanker nacontrole keuzehulp in de spreekkamer en samen beslissen met uitkomstinformatie in het algemeen. Zo kan de uitleg over

opties en bijbehorende keuzes meer gestructureerd (de verschillende opties kunnen bijvoorbeeld duidelijker één-voor-één worden besproken zoals de frequentie van de nacontrole) en is het belangrijk dat de afwegingen van de patiënt meer aan bod komen. Ook geven sommige patiënten aan het besluit over de inrichting van de nacontrole jaarlijks terug te willen laten komen: “Nu heb ik gewoon nog van: Ik wil elk jaar terugkomen. Maar als het wat meer ingedaald is en ik weet dit langer dan kies ik misschien wel voor eens in de twee jaar”. Daarnaast zijn er aanwijzingen dat ook artsen minder intensieve nacontrole “spannend” vinden. Zo vragen zij bijvoorbeeld vaker door naar de afwegingen van de patiënt als deze aangeeft af te willen wijken van de standaard.

VERVOLGSTAPPEN

- **Ontwikkeling handvatten gebruik keuzehulp in spreekkamer**

Er worden concrete handvatten ontwikkeld voor de inzet van de Borstkanker nacontrole keuzehulp in de spreekkamer, bijvoorbeeld door middel van een zakkaartje met voorbeeldzinnen. Daarnaast zal in de scholing meer aandacht worden besteed aan hoe de persoonlijke berekening op risico met het INFLUENCE-nomogram, zoals geïntegreerd in de Borstkanker nacontrole keuzehulp, toe te lichten aan de patiënt.

- **Borstkanker nacontrole keuzehulp beschikbaar voor een bredere groep patiënten**

Er is een nieuwe versie van het INFLUENCE-nomogram



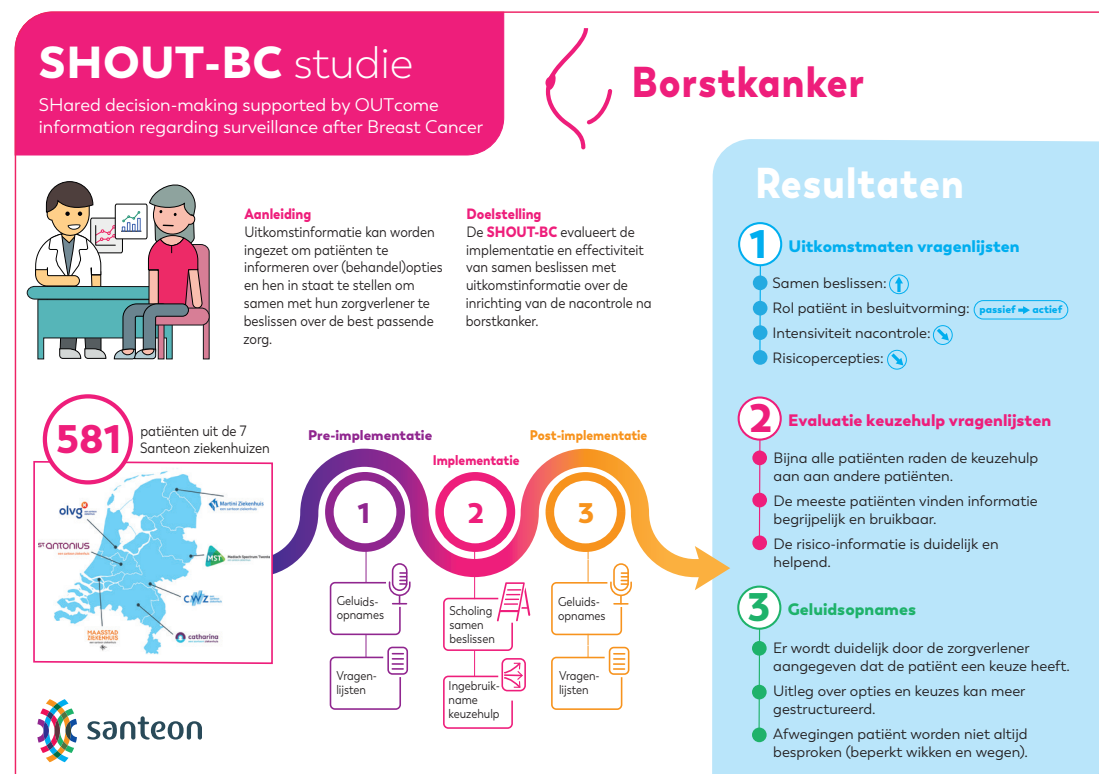
Jet Ankersmid-Matos Miguel,
promovenda Santeon

“Onderzoek naar samen beslissen kan hand in hand gaan met implementatie. Het onderzoek heeft concrete aanknopingspunten opgeleverd over wat samen beslissen met uitkomst informatie oplevert en wat we nog kunnen verbeteren.”

in ontwikkeling, waarin ook neo-adjuvant behandelde patiënten zijn opgenomen. Deze patiëntengroep kan dan ook gebruik gaan maken van de Borstkanker nacontrole keuzehulp.

- **Ingebruikname Borstkanker nacontrole keuzehulp in 10 extra ziekenhuizen**

Naast de 8 ziekenhuizen die al gebruik maken van de Borstkanker nacontrole keuzehulp zullen er in het kader van de NABOR studie nog 10 extra ziekenhuizen starten.



Lees hier de publicaties binnen de SHOUT-BC studie.





Foto boven:

Naam: Yvonne van Riet

Functie: Chirurg-oncoloog

Werkzaam in: Catharina
Ziekenhuis Eindhoven

Foto onder:

Naam: Dorothé Jans

Functie: Verpleegkundig
specialist

Werkzaam in: Canisius
Wilhelmina Ziekenhuis
(CWZ) Nijmegen



“DE KEUZEHULP VERKLEINT DE AFSTAND TUSSEN ZORGVERLENER EN PATIËNT”

SAMEN BESLISSEN OVER NACONTROLE BORSTKANKER

In het Experiment Uitkomstindicatoren is een keuzehulp ontwikkeld als ondersteuning bij de persoonlijke inrichting van de nacontrole. Chirurg-oncoloog Yvonne van Riet en verpleegkundig specialist Dorothé Jans, die aan de wieg stonden van de keuzehulp en er inmiddels dagelijks mee werken, zien niet alleen grote waarde voor de patiënt, maar ook voor de zorgverlener. “In de spreekkamer is de keuzehulp een handige manier om uitkomstinformatie met de patiënt te delen.”

Voor de ontwikkeling van de Borstkanker nacontrole keuzehulp werd in 2019 vanuit het Experiment Uitkomstindicatoren een werkgroep samengesteld. “Het is een multidisciplinair proces geweest waarin onder meer oncologen, chirurgen, radiotherapeuten, verpleegkundig specialisten en ook patiënten betrokken waren”, vertelt Yvonne van Riet, chirurg-oncoloog in het Catharina Ziekenhuis. “Wij hebben ons gebogen over de vraag wat er voor patiënten nodig is om een goede keuze te maken over hun nacontrole. Volgens de standaard richtlijnen is de nacontrole namelijk voor iedereen gelijk. En dat is best vreemd, omdat het risico op terugkeer per patiënt verschilt en vrouwen bovendien vaak zelf de terugkeer van een tumor ontdekken.”

Op basis van onderzoek, naar onder meer de behoeften van patiënten met betrekking tot de nacontrole en de follow-up bij borstkanker, ging de werkgroep aan de slag. Dorothé Jans, werkzaam in het Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis (CWZ): “Dat was nog pre-COVID. Destijds waren er fysieke bijeenkomsten waarbij we in groepjes uit elkaar gingen om over stellingen te discussiëren. Een heel bijzonder en heel effectief proces.”

VOORLICHTING

Terugkijkend zien de twee de input van de patiënten in de werkgroep als essentiële factor. Zo bleek het verschil tussen nazorg en nacontrole voor velen onduidelijk. En kwam vanuit de patiënten de vraag of het verantwoord was om de nacontrole helemaal over te slaan. Verder kwamen allerlei angsten rondom de nacontrole aan bod; angst om naar het ziekenhuis te gaan, angst voor terug-

keer van de kanker, maar ook de eventuele extra kosten waarvoor mensen vrezden. En patiënten gaven aan dat de informatie over de nacontrole tekortschoot. Heel herkenbaar voor Van Riet. “Het gebeurde voorheen geregeld dat een patiënt na de nacontrole de kamer uitliep en zei: ‘Ok dokter, dan ben ik nu dus kankervrij.’ Patiënten bleken vanwege de beperkte voorlichting een heel verkeerd beeld te hebben van wat we daadwerkelijk doen bij de nacontrole.”

“Betere voorlichting bevordert het samen beslissen over de nacontrole”

Dit resulteerde in een keuzehulp waarmee mensen thuis aan de slag gaan na een eerste gesprek met de zorgverlener en waarin ze lezen wat nacontrole bij borstkanker inhoudt. Er wordt benadrukt dat alleen gekeken wordt of er sprake is van terugkeer van de tumor of dat er een nieuwe tumor is ontstaan in de andere borst. En dat onderzoek naar uitzaaiingen geen deel uitmaakt van de nacontrole. Middels een kennistest kunnen mensen testen of ze de informatie goed hebben begrepen.

UITKOMSTINFORMATIE

Wat de Borstkanker nacontrole keuzehulp onderscheidt van andere hulpmiddelen voor samen beslissen, is het gebruik van uitkomstinformatie. Het persoonlijke risico op de terugkeer van de borstkanker wordt berekend aan de hand van data, met het zogeheten **INFLUENCE-nomogram**, ontwikkeld door het Integraal Kankercentrum

1. Zorgverlener reikt keuzehulp uit

2. Patiënt gebruikt de keuzehulp

3. Samen beslissen

De patiënt bespreekt met de zorgverlener de keuzehulp-samenvatting. Samen kiezen ze het best passende controleschema.

Nederland (IKNL) en de Universiteit Twente. Dit nomogram werd gekozen omdat het op Nederlandse data is gebaseerd. Van Riet: "Voorheen sprak ik met de patiënt nauwelijks over het persoonlijke risico op terugkeer van de kanker. Ik deelde simpelweg mee dat ze vijf jaar lang ieder jaar op nacontrole moesten komen. Dankzij de keuzehulp maken wij nu voor het eerst bewust gebruik van uitkomst-informatie om de patiënt mee te nemen in de keuze voor de inrichting van de nacontrole. Jans: "Dit model is sterk van belang in de bewustwording van wat nacontrole eigenlijk inhoudt. Het geeft een realistisch beeld van het risico op terugkeer van de kanker en de rol die een mammo-graphie of lichamelijk onderzoek hierin speelt." Van Riet hoopt dat het benoemen van het persoonlijk risico ook angst wegneemt. "Soms hoor ik dat vrouwen zes weken niet kunnen slapen van de spanning zodra ze de oproep voor nacontrole krijgen. Wanneer ik dan vertel dat ze 3% kans hebben op terugkeer van de kanker binnen vijf jaar, hoop ik dat dit enigszins bijdraagt aan een reëel verwachtingspatroon van een nacontrolemoment."

In de werkgroep zijn de momenten benoemd waarop de keuzehulp bij nacontrole zou kunnen worden ingezet, maar elk ziekenhuis bepaalt zelf wanneer dit daadwerkelijk gebeurt. In het CWZ krijgt de patiënt drie maanden na de operatie telefonisch voor het eerst over de keuzehulp te

“De input van patiënten in de werkgroep was een essentiële factor”



Borstkanker nacontrole keuzehulp



santeon

Binnenkort heeft u uw eerste nacontrole. Er worden dan foto's gemaakt van het borstweefsel. Samen met uw zorgverlener kiest u wat het beste bij u past: één keer per jaar of minder nacontrole.

Waarom nacontrole?

Het doel van nacontrole is het vroeg opsporen van borstkanker in het borstgebied. Het kan gaan om de terugkeer van een tumor of om het ontstaan van een nieuwe tumor.

Welke keuzes heeft u?

- Ieder jaar nacontrole, of eens in de 2 jaar, of minder vaak?
- De maximale periode nacontrole, of minder lang?
- Alle onderzoeken die voor u kunnen of minder?
- De uitslag krijgen in het ziekenhuis, of telefonisch?

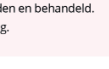
Waarom heeft u deze keuze?

Terugkeer van borstkanker of nieuwe borsttumoren worden ook bij minder nacontrole net zo goed gevonden en behandeld. Meer nacontrole geeft geen langere overleving.

Uw risico

Uw zorgverlener vult uw risico in

Bij —, —, — van de 100 vrouwen met dezelfde kenmerken als u, komt de borstkanker in het borstgebied binnen 5 jaar terug. Dat kan in de behandelde borst of in de andere borst zijn.



Uw zorgverlener berekent uw risico op terugkeer van de borstkanker met een voorspellingsmodel waarin uw kenmerken worden ingevuld.

Uw opties

Uw zorgverlener kruist aan wat voor u kan

Nacontrole voor maximaal	Onderzoeken
☐ 5 jaar	☐ Mammoografie
☐ 7 jaar	☐ Lichamelijk onderzoek
☐ 10 jaar	☐ MRI

Uw chirurg

☐ naam
☐ naam
☐ naam
☐ naam

Uw verpleegkundig specialist

☐ naam
☐ naam

Poli naam

 contact@mail.nl
 012 - 456 78 90
maandag t/m vrijdag: 8:30 - 16:30 uur

Met de keuzehulp bereidt u het gesprek met uw zorgverlener goed voor

-  In de online keuzehulp:
 - ✓ leest u over de nacontrole en uw opties
 - ✓ geeft u aan wat uw afwegingen zijn
-  Samen met uw zorgverlener:
 - ✓ bespreekt u de samenvatting uit de keuzehulp
 - ✓ kiest u de optie die het beste bij u past

Online keuzehulp gebruiken

Ga naar <https://bkn.keuzehulp.nl>

Gebruikersnaam	Wachtwoord
<naam>	<wvv>

"De jaarlijkse controle leverde mij vooral stress op. Je moet terug naar die afdeling waar je geen goede herinneringen aan hebt. Ik kan nu contact opnemen als ik dat nodig vind."



"De jaarlijkse nacontrole geeft mij houvast en een veilig gevoel. Het is fijn om op vaste momenten voor controle in het ziekenhuis te zijn. Ik ben altijd opgelucht als het achter de rug is."

©Santeon en ZorgkeuzeLab

in opdracht van

Het persoonlijk risico op terugkeer van de kanker wordt weergegeven door een populatiediagram

horen. Weer drie maanden later komt ze naar de poli en wordt het persoonlijk risico op terugkeer gedeeld. Vervolgens gaat de patiënt thuis aan de slag met de online keuzehulp, die bij de eerste nacontrole – een jaar na de operatie – in het ziekenhuis wordt besproken.

In het Catharina Ziekenhuis is de aanlooptijd korter. Daar vindt het eerste telefonische gesprek over de keuzehulp twee maanden voor de eerste nacontrole plaats. Vervolgens wordt het nomogram met de patiënt besproken, mag er thuis gewerkt worden aan de online keuzehulp en wordt tijdens de eerste nacontrole met de chirurg samen besloten over de frequentie van de nacontrole in de toekomst. “De plannen bleken lastiger in onze werkprocessen te passen dan van tevoren gedacht”, legt Van Riet uit. “En toen kwam COVID ook nog eens.” In de toekomst wil het Catharina Ziekenhuis de keuzehulp eerder implementeren in het standaard zorgproces. “Het plan is om hetzelfde tijdpad te gebruiken als in het CWZ. Zo komt er meer tijd tussen de beslissing over de nacontrole en de uitslag van het mammogram.”

Een ander verschil tussen de twee ziekenhuizen is de zorgverlener die de keuzehulp met de patiënt bespreekt. In het Catharina Ziekenhuis doet de chirurg dit deels, waar deze taak in het CWZ volledig is toebedeeld aan de verpleegkundig specialist. Jans: “Onze patiënten weten dat de nazorg wordt gedaan door de verpleegkundig specialisten. Wij zijn gedurende het gehele traject het eerste aanspreekpunt voor de patiënt en dus de aangewezen persoon om samen met de patiënt over de nacontrole te beslissen aan de hand van de keuzehulp.”

RODE DRAAD

De eerste ervaringen met de keuzehulp in de spreekkamers van het CWZ en Catharina Ziekenhuis zijn positief. Jans: “Ik hoor eigenlijk alleen maar fijne reacties. Het visuele aspect (het persoonlijk risico op terugkeer van de kanker wordt weergegeven door in een populatiediagram van honderd poppetjes er een aantal in te kleuren, red.) vind ik heel goed werken. En ik merk echt dat de angst bij vrouwen een beetje afneemt als ze hun eigen recidiefkans zien.” Bovendien biedt de keuzehulp Jans als verpleegkundig specialist een handige tool. “Het is mooi dat je de keuzehulp écht samen invult. Het voelt gewoon anders wanneer je als zorgverlener aan de ene kant van de tafel zit, en de patiënt tegenover je. Met de keuzehulp zit je letterlijk en figuurlijk naast elkaar bij het nemen van de beslissing.” Van Riet beaamt dat. “Het is een hele fijne tool voor in de spreekkamer. Het is een visueel handvat waarmee je uitkomstinformatie met de patiënt kunt bespreken. De keuzehulp vormt echt de rode draad in mijn gesprek, ik kan het andere zorgverleners zeker aanraden. En je geeft mensen iets mee voor thuis. Een bijkomend voordeel daarvan is dat alle Santeon ziekenhuizen nu

uniform voorlichting geven. Dat kan voorkomen dat tegenstrijdige informatie onder patiënten gaat rondzingen.”

De optimalisering van de voorlichting om samen beslissen te bevorderen ziet Van Riet dan ook als de grootste toegevoegde waarde voor de patiënt. “Het doel van dit verbetertraject is in mijn ogen om de patiënt na een noodzakelijke interventie weer de regie te geven over haar leven. Dat doe je denk ik het beste door goede voorlichting te geven gebaseerd op data van andere patiënten. Daarmee kan de patiënt beter samen met de zorgverlener beslissen over de frequentie van de nacontrole.” Jans merkt in haar spreekkamer dat vrouwen de zorg op maat die de keuzehulp meebrengt prettig vinden. “Het maakt het gesprek minder zakelijk, de afstand tussen zorgverlener en patiënt wordt kleiner. Dat je met patiënten meedenkt en echt samen beslist, wordt enorm gewaardeerd.”

DOORONTWIKKELING

Inmiddels werken alle zeven Santeon ziekenhuizen met de keuzehulp. Hoe nu verder? De effectiviteit en de implementatie van de Borstkanker nacontrole keuzehulp wordt op dit moment geëvalueerd. Nog voor deze resultaten bekend zijn, is er al interesse van collega's buiten Santeon. Tien Nederlandse ziekenhuizen starten binnenkort met de keuzehulp en het nomogram. Van Riet: “De keuzehulp blijft zich continu ontwikkelen. Het INFLUENCE-nomogram is inmiddels doorontwikkeld naar een 2.0 versie waarmee het niet alleen een voorspeller is voor lokaal recidief, maar ook voor een primaire tumor in de andere borst. Die kans wordt nu ook verwerkt in het persoonlijk risico.” Verder hopen beide zorgverleners dat de keuzehulp in de toekomst volledig gedigitaliseerd wordt en gekoppeld kan worden aan het patiëntdossier. Jans: “Dat zou het voor ons praktisch nog beter werkbaar maken.” Van Riet: “En ook voor de patiënt neemt het een drempel weg.”

Dat het gelukt is de keuzehulp succesvol te ontwikkelen en implementeren in alle Santeon ziekenhuizen maakt Jans trots. “We hebben de zorg weer een stukje beter gemaakt en lopen hiermee landelijk voorop.” Van Riet sluit zich daarbij aan. “Value-Based Health Care gaat over de waarde voor de patiënt. En dat wordt met deze keuzehulp goed zichtbaar. We verzamelen niet alleen data, maar doen er echt iets mee voor de patiënt.”



Bekijk hier de bouwsteen over de ontwikkeling van de keuzehulp.

SAMEN BESLISSEN OVER (VOORTZETTEN) ANTI- HORMONALE THERAPIE NA BORSTKANKER

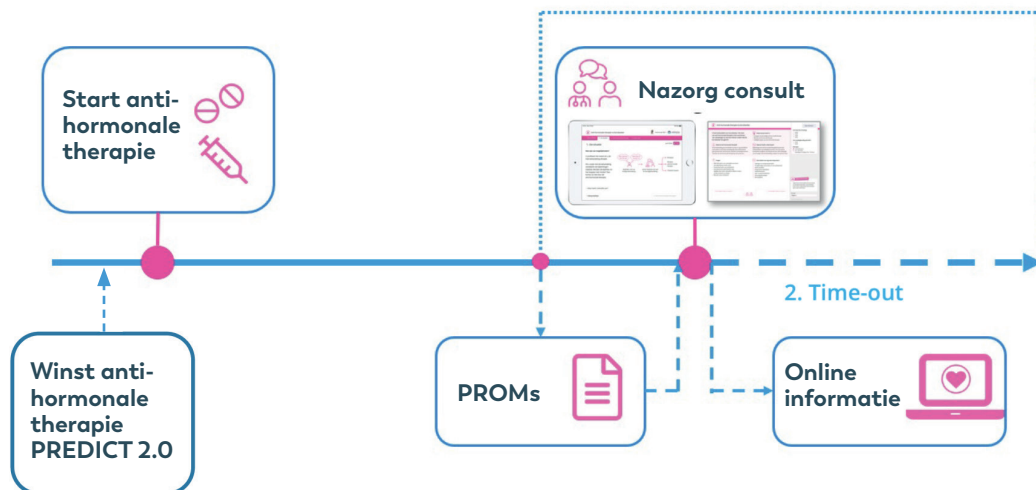
Vrouwen met een hormoongevoelige tumor krijgen na een operatie gedurende een langere periode anti-hormonale therapie om het risico te verkleinen dat de borstkanker terugkomt. Maar de behandeling is niet vrij van bijwerkingen. De bijwerkingen in combinatie met de duur van de therapie zorgt ervoor dat sommige vrouwen vroegtijdig stoppen. Op basis van data in de Santeon Farmadatabase bleek dat 18% van de vrouwen stopt met anti-hormonale therapie binnen drie jaar. Dit betreffen zowel vrouwen met een laag risico als vrouwen met een hoog risico op terugkeer van de borstkanker. Ook werd duidelijk dat veel vrouwen nog maar één type anti-hormonale therapie hadden gebruikt. Zorgverleners willen daarom beter met patiënten bespreken wat de behandeling oplevert (overleving) versus wat het kost (kwaliteit van leven). Zo kan de patiënt samen met de zorgverlener beslissen over doorgaan, pauzeren, wisselen of stoppen met de behandeling.

KEUZEONDERSTEUNING MET UITKOMST-INFORMATIE

Ter ondersteuning van nazorgconsulten is keuzeondersteuning ontwikkeld en zijn zorgverleners in de Santeon ziekenhuizen geschoold in samen beslissen. In overleg met de patiënt kan met behulp van het PREDICT 2.0 voorspelmodel een schatting worden gemaakt van de 5-, 10- en 15-jaars overleving en verwachte bijdrage van anti-hormonale therapie aan de overleving. Tijdens het nazorgconsult kan de spreekkamertool worden ingezet om uitleg te geven over anti-hormonale therapie. Patiënten worden, idealiter middels PROMs, gevraagd naar de ervaringen met de anti-hormonale therapie en eventuele bijwerkingen. Aan de hand hiervan wordt bepaald welke onderwerpen besproken worden tijdens het consult. De patiënt kan thuis in de online versie alle informatie nog eens rustig teruglezen.

Hoe zet je de gesprekshulp anti-hormonale therapie in?

Lees hier meer over de ontwikkeling van de keuzeondersteuning.





Verpleegkundig specialist Rebecca Berry bij CWZ zet de keuzeondersteuning in bij alle patiënten die anti-hormonale therapie gebruiken en op de polikliniek komen voor nazorg. “Het belangrijkste vind ik dat we met de tool de patiënt in de lead zetten. De patiënt krijgt gerichte informatie om een gelijkwaardige gesprekspartner te kunnen zijn. Het bespreken van risico’s en bijwerkingen en het benoemen en toelichten van de keuzes rond de anti-hormonale therapie zijn van grote waarde voor patiënten. Patiënten zijn vaak heel gemotiveerd om het advies van anti-hormonale therapie gedurende de periode waarin dat geadviseerd wordt op te volgen, maar verdragen het niet altijd goed. De keuzeondersteuning biedt dan herkenning en erkenning en laat ook zien dat er andere opties zijn. Patiënten komen beter voorbereid naar de vervolgesprekken en voelen zich gezien en gehoord, zeker als ze veel klachten ervaren.” Voor een deel van de mensen helpt de keuzehulp om de moeilijke beslissing te nemen om met de anti-hormonale therapie te stoppen. “Als patiënten aangeven dat ze weloverwogen zo’n belangrijke keuze maken dan is het altijd de juiste en kan ik als zorgverlener mij ook goed vinden in de keuze en daar vrede mee hebben.”



Zorgmanager oncologie Mariët Raatgever bij Bravis ziekenhuis zet de keuzeondersteuning al in bij de start met anti-hormonale therapie. “We willen patiënten die starten met anti-hormonale therapie beter informeren voor zij op het spreekuur komen. Zo kan een patiënt al voorafgaand aan het consult beter nadenken over de keuzes, zodat je tijdens het spreekuur de diepte in kan en sneller samen tot een weloverwogen besluit komt.” Als een patiënt klachten ervaart bellen ze in Bravis naar lifecoaches (veelal een gespecialiseerd verpleegkundige of verpleegkundig specialist red.). Naast het inplannen van een consult, krijgt de patiënt dan ook de keuzehulp toegestuurd. Zo kunnen patiënten zich voorafgaand aan het consult al verdiepen in de opties, en op een rij zetten wat hun vragen en afwegingen zijn. We zien ook patiënten die aangeven: “Ik heb het allemaal gelezen. Ik ga er gewoon mee door, maar ik vind het fijn om te weten wat mijn opties zijn en wat ik kan doen om de klachten te verminderen.”

“Omdat ik me down voel, doen we geen leuke dingen meer. Is die overlevingswinst me dat waard? Ik vind kwaliteit van leven belangrijker.”

borstkankerpatiënt, 70 jaar

Geleerde les

Als keuzeondersteuning te selectief wordt ingezet, komt het onvoldoende in de werkroutine van de zorgverleners. Juist het routinematig aanbieden aan alle patiënten borgt het gebruik.

ERVARINGEN IN DE PRAKTIJK

Op dit moment loopt een pilotonderzoek middels interviews met zorgverleners, patiënten en consultanalyses. Uit de eerste resultaten blijkt dat patiënten enthousiast zijn over de keuzeondersteuning. Ze geven aan dat ze de keuzeondersteuning niet eenmalig gebruikt hebben, maar meerdere keren en dat ze verwachten dat het ook in de toekomst voor hen toegevoegde waarde heeft om te raadplegen. Specifiek de onderwerpenlijst vinden ze nuttig voor tijdens het nazorgconsult en voor zichzelf omdat ze bijwerkingen herkennen die ze eerder niet geassocieerd hadden met de therapie.

PATIËNTVOORLICHTING MET ZORGUITKOMSTEN UIT DE PRAKTIJK

Binnen het Experiment Uitkomstindicatoren is in samenwerking met Stichting KIJKsluiter en Borstkankervereniging Nederland (BVN) een blauwdruk ontwikkeld hoe patiëntinformatie op basis van zorguitkomsten uit de praktijk kan worden vormgegeven. De blauwdruk is ontwikkeld in een casus voor patiënten met een uitgezaaide vorm van borstkanker.

REAL WORLD UITKOMSTEN

Wanneer patiënten in aanmerking komen voor een medicijn worden zij geïnformeerd over de werking en veiligheid. Deze informatie is veelal afkomstig uit onderzoek dat plaatsvindt voordat het middel op de markt komt, uitgevoerd bij een relatief gezonde groep patiënten. Omdat de werking en veiligheid kan verschillen in een meer diverse groep patiënten is het belangrijk het medicijn te blijven onderzoeken in de dagelijkse praktijk en patiënten (beter) over deze real world zorguitkomsten te informeren. Binnen het Experiment zijn de zorguitkomsten in de Santeon ziekenhuizen onderzocht voor patiënten met uitgezaaide borstkanker die zijn behandeld met een CDK 4/6-remmer. Dit geneesmiddel bevordert de progressievrije overleving.



Mariska Hackert,
postdoctoraal onderzoeker Santeon

“Deze blauwdruk beschrijft stapsgewijs hoe real world zorguitkomsten op een laagdrempelige manier kunnen worden ontsloten gedurende het zorgtraject. We hopen anderen te inspireren om ervaringen met geneesmiddelen in de dagelijkse praktijk breder te delen.”



Sara Eising,
directeur Stichting KIJKsluiter

“35% van medicijngebruikers heeft behoefte aan meer informatie en begeleiding tijdens het gebruik van medicijnen. Met onze tools krijgt deze doelgroep niet alleen informatie op maat aangeboden maar door het gebruik van pictogrammen bieden wij begrijpelijke informatie aan voor iedereen.”

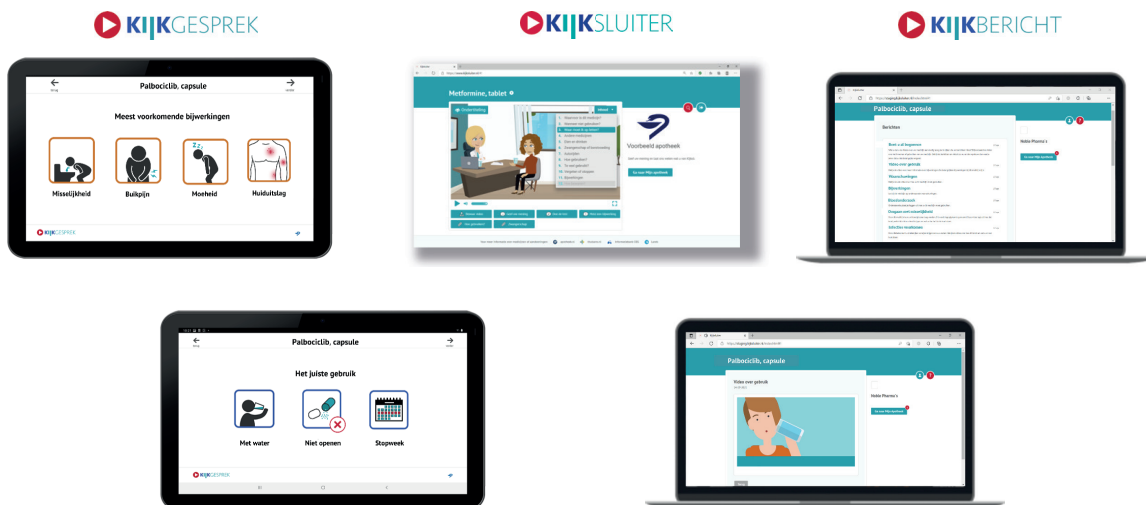
ONTWIKKELING INFORMATIETOOL

Om patiënten op een betekenisvolle wijze te informeren over de real world zorguitkomsten is een patiënten informatietool ontwikkeld. Deze kan bijdragen aan betere communicatie met de zorgverlener en meer realistische verwachtingen gedurende het zorgtraject. Middels de informatietool worden patiënten geïnformeerd over bijwerkingen, medicatie-aanpassingen en gebruiksduur van patiënten die hen voorgingen in het gebruik van een CDK 4/6-remmer. De ontwikkeling heeft plaatsgevonden in co-creatie met zorgverleners, patiënten en BVN.



Bekijk hier de bouwsteen over de ontwikkeling van de informatietool.

De patiënten informatietool is mede tot stand gekomen dankzij financiële steun van Pfizer.



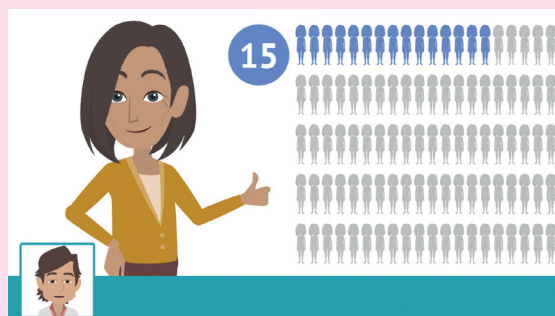
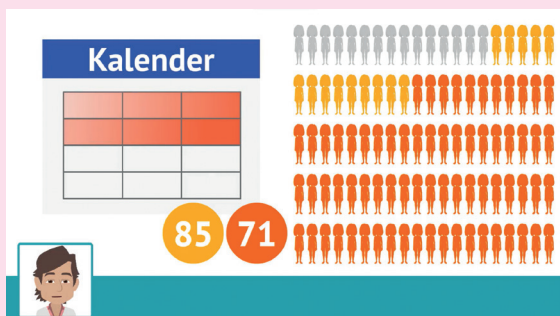
PATIËNTEN INFORMATIETOOL

De informatietool is door Stichting KIJKsluiter gebouwd. Stichting KIJKsluiter maakt medische informatie toegankelijk en begrijpelijk voor iedereen, inclusief laaggeletterden en mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. De tool bestaat uit drie onderdelen: KIJKgesprek, KIJKsluiter en KIJKbericht. Met KIJKgesprek wordt de uitleg in de spreekkamer gevisualiseerd aan de hand van (bewegende) iconen. Per e-mail ontvangt de patiënt vervolgens een link naar de KIJKsluiter: een animatievideo over de CDK4/6-remmer. In KIJKbericht kan de patiënt animatievideo's bekijken over de bijwerkingen van het medicijn en tips hoe hier mee om te gaan. In de animaties is op een toegankelijke en begrijpelijke wijze de real world uitkomst informatie verwerkt. Gedurende het gebruik van het medicijn krijgt de patiënt middels KIJKbericht aanvullende informatie, tips en adviezen.



Ewoudt van de Garde,
ziekenhuisapotheker St. Antonius
Ziekenhuis

“Standaard bijsluiters missen gegevens over ervaringen met geneesmiddelen in de dagelijkse praktijk. Dit project heeft op unieke wijze invulling gegeven aan dit gemis en zo bijgedragen aan nog betere patiëntenvoorlichting”



Bekijk hier een animatie over de bijwerking vermoeidheid.

EVALUATIE DOOR PATIËNTEN IN DE PRAKTIJK

Op dit moment loopt er nog een pilotonderzoek naar de patiëntervaringen met de tool middels interviews. De resultaten komen in de loop van 2023 beschikbaar. Een patiënt die gebruik heeft gemaakt van de tool gaf aan:

“Je hoeft niet een hele bijsluiter te scannen als je bijvoorbeeld meer wil weten over misselijk zijn. Je kijkt naar de titels van de video's en kijkt wat je wilt weten. Dat is wel heel makkelijk.”

VERZAMELEN EN ONTSLUITEN DATA VOOR PATIENTS' LIKE ME DASHBOARD BORSTKANKER

Om samen beslissen met uitkomstinformatie vanzelfsprekend te maken in de dagelijkse praktijk is het belangrijk dat de uitkomstinformatie voor zowel zorgverleners en patiënten toegankelijk en bruikbaar is. ICT speelt hierbij een belangrijke rol. ICT kan van grote waarde zijn bij het efficiënt verzamelen en ontsluiten van zorguitkomsten. Ook kan het eraan bijdragen dat uitkomstinformatie betekenisvol en begrijpelijk wordt gepresenteerd.





Renske Veenstra,
programmamanager
informatie en ICT Santeon

“Met HIPS is het mogelijk om de data uniform en centraal te verzamelen en te ontsluiten naar het dashboard”

GEPERSONALISEERDE UITKOMST-INFORMATIE GEEFT PATIËNTEN INZICHT IN DE GEVOLGEN VAN BEHANDELINGEN EN KAN DAARMEE HELPEN KEUZES TE MAKEN TUSSEN MOGELIJKE BEHANDELOPTIES.

HEALTH INTELLIGENCE PLATFORM SANTEON (HIPS)

Het Health Intelligence Platform Santeon (HIPS) is het gezamenlijke dataplatform van de zeven Santeon ziekenhuizen. Op dit platform kunnen de ziekenhuizen informatie met elkaar uitwisselen en vergelijken om de zorg te verbeteren en te personaliseren. De basis van HIPS wordt gevormd door het Santeon Informatie Model (SIM). Het model is gebaseerd op de Nictiz Zorg Informatie Bouwstenen (ZIB), wat samenwerken met andere ziekenhuizen makkelijker maakt. In het SIM worden data lokaal aangeleverd. Er zijn afspraken gemaakt over de taal waarin met elkaar wordt gecommuniceerd. Hiermee zorgen we dat de technische infrastructuren van de ziekenhuizen aansluiten op de centrale infrastructuur. Voor de toepassing van personaliseren van zorg is een doelgebonden dataset vastgesteld. Daarmee waarborgen we dat we enkel de data ophalen die nodig zijn en geen onnodige data

wordt verzameld en opgeslagen. Het betreffen altijd data gebaseerd op de Santeon scorekaart van de betreffende aandoening. Op basis van de datasetdefinitie wordt een selectie- en anonimiseringscript ontwikkeld. Dat betekent dat uit de bronsystemen van de ziekenhuizen (bijvoorbeeld het EPD) data worden geëxtraheerd en geharmoniseerd. De data worden getransformeerd zodat deze voldoen aan de aanleverspecificaties en er een adequate gegevensbescherming van toepassing is. Het resultaat is een brede databasis. De meerwaarde hiervan is dat er over een grote populatie gegevens beschikbaar komen. Analyse- en interpretatiescripts worden toegepast op de samengebrachte data. De resultaten daarvan worden middels een patients' like me dashboard beschikbaar gesteld aan patiënten en zorgverleners.

ONTWIKKELING PATIENTS' LIKE ME DASHBOARD BORSTKANKER

In het Experiment Uitkomstindicatoren is voor borstkankerpatiënten een patients' like me dashboard ontwikkeld. Het dashboard kan in het zorgpad op de sleutelmomenten worden ingezet wanneer de patiënt voor een behandelkeuze staat.

Het patients' like me dashboard geeft borstkankerpatiënten de mogelijkheid om inzicht te krijgen in welke keuzes patiënten in een vergelijkbare situatie hebben gemaakt en in de medische uitkomsten en de patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROMs data) over de lange termijn gevolgen van de verschillende behandelkeuzes.

Het dashboard start met introductieschermen. Aan de hand van deze schermen wordt de patiënt meegenomen in de opbouw van het dashboard, de beschikbare data en de wijze van visualisatie van de uitkomsten. Hiermee stellen we de patiënt in staat om de uitkomsten goed te kunnen interpreteren en te bespreken met haar zorgverlener.

In het dashboard is het mogelijk om de uitkomsten van de lange termijn gevolgen van verschillende behandelingen met elkaar te vergelijken. Aan de hand van staafdiagrammen worden per PROM vraag twee behandelopties tegen elkaar afgezet. Door de clustering per thema kan de patiënt, afhankelijk van haar voorkeuren, in één oogopslag zien hoe de uitkomsten verschillen per behandeling en daar met haar zorgverlener het gesprek over aan gaan.



Anne Vogelaar, projectleider borstkanker
Santeon

“Het dashboard zoals het nu is ontwikkeld, is een mooie eerste stap. De grootste uitdaging is dat er nog veel meer data nodig zijn om het dashboard in te zetten in de praktijk zoals we dat voor ogen hebben”

Ontwikkeling dashboard

Bij de evaluatie van de patiëntgerichte infographic borstkanker (zie pagina 63) uitten patiënten de wens voor meer data op maat. Dit vormde het startpunt voor de ontwikkeling van het patients' like me dashboard. Aan de hand van focusgroepen met patiënten en werkgroepsessies met patiënten en zorgverleners is bepaald welke relevante uitkomsten (idealerweise) opgenomen moeten worden in het dashboard. Na dataverzameling volgde het analyseren en het bepalen welke data bruikbaar zijn voor het dashboard. We hebben geanalyseerd voor welke behandelvergelijkingen er genoeg gedifferentieerde PROM-data beschikbaar waren. Vervolgens hebben we met de eindgebruikers vastgesteld welke boodschap/keuze we met de data aan patiënten willen overbrengen. Na het bepalen van de gewenste data is het dashboard gebouwd. Er is daarbij onder meer gekozen om:

- Behandelkeuze en cTNM stadium te tonen op basis van aantallen.
- Leeftijd niet mee te nemen als variabele, omdat er geen significante invloed bleek te zijn op de PROM-scores.
- Voor de weergave van de PROMs de individuele vragen te gebruiken in verband met interpreteerbaarheid.

Vervolgens zijn keuzes gemaakt voor de visualisatie:

- Er worden bolletjes gebruikt in combinatie met een staafdiagram. Dit geeft voldoende duiding over de procentuele verdeling en de vergelijking met een andere behandeling.
- De antwoorden van de PROMs zijn vereenvoudigd naar een driepuntschaal (1=helemaal niet, 2=een beetje, 3=nogal/heel erg).
- Op basis van de individuele PROM-vragen zijn thema's gemaakt.

Momenteel wordt een pilotimplementatie gedaan en een gebruikersonderzoek uitgevoerd. Zo willen we inzicht krijgen in de eerste ervaringen met het dashboard en mogelijke verbeterpunten.



Lisanne de Groot,
belangenbehartiger Borstkanker-
vereniging Nederland (BVN)

“Voor veel mensen helpt het om een zo goed mogelijk beeld te hebben van de mogelijke bijwerkingen en late gevolgen die zij bij verschillende behandelingen kunnen verwachten. Hoe concreter, hoe beter. Dat geeft grip en helpt ook om te snappen welke impact een behandeling kan hebben op wat ze graag doen in het dagelijks leven.”



Bekijk hier een video waarin wordt toegelicht hoe Santeon aan de slag is gegaan met de vertaling naar de spreekkamer van uitkomsten die voor patiënten relevant zijn.

PATIENTS' LIKE ME DASHBOARD BORSTKANKER

“KEUZES ZIJN MET BEHULP VAN ZO’N DASHBOARD BETER TE MAKEN VOOR DE PATIËNT”



Anneriet Dassen

Binnen het Santeon Experiment Uitkomstindicatoren is voor borstkankerpatiënten een patients' like me dashboard ontwikkeld. Het borstkanker dashboard geeft informatie over uitkomsten van zorg en welke keuzes patiënten in een vergelijkbare situatie hebben gemaakt. “We hebben iets moois neergezet dat heel goed bruikbaar is, ook voor collega’s in andere ziekenhuizen,” aldus Annemiek Doeksen, chirurg-oncoloog in het St. Antonius Ziekenhuis en Anneriet Dassen, chirurg-oncoloog in het Medisch Spectrum Twente (MST).

Annemiek Doeksen



Het borstkanker dashboard geeft uitkomst informatie van vergelijkbare patiënten, inclusief patiëntgerapporteerde uitkomsten over de lange termijn gevolgen van de verschillende behandelkeuzes. Hiermee kunnen borstkankerpatiënten samen met hun zorgverlener beter beslissen over de best passende behandeling in hun situatie. Anneriet Dassen: “Het dashboard kan patiënten helpen op het gebied van verwachtingsmanagement - wat levert een behandeling op voor mij - en coping, dus met het omgaan met de ziekte en de gevolgen van de behandeling. De lange termijn gevolgen van behandelingen realiseren patiënten zich vaak niet. Als ze daar meer over weten en ze zien dat de overleving door een behandeling maar minimaal verbetert, dan kunnen ze ervoor kiezen om af te zien van die behandeling. Keuzes zijn met behulp van zo’n dashboard beter te maken voor de patiënt.”

Annemiek Doeksen vult aan: “Ons als zorgverleners biedt dit dashboard meer structuur voor het gesprek in de spreekkamer. Ook kun je op basis van al die data je voorlichting concretiseren en tevens specifieker richten op de patiënt die voor je zit.”

TIJD

Het dashboard heeft een intensief ontwikkelpad gehad, beamen beiden. Doeksen: “In Santeonverband werken we al langer met elkaar samen, wat helpt in het vertrouwen in elkaar. Met elkaar iets ontwikkelen over de muren van je ziekenhuis heen betekent in eerste instantie dat je tijd moet investeren in de neuzen dezelfde kant op krijgen. Maar zelfs dan heb je best veel tijd nodig om samen te werken aan zo’n tool en met elkaar keuzes te maken.”

UITDAGING

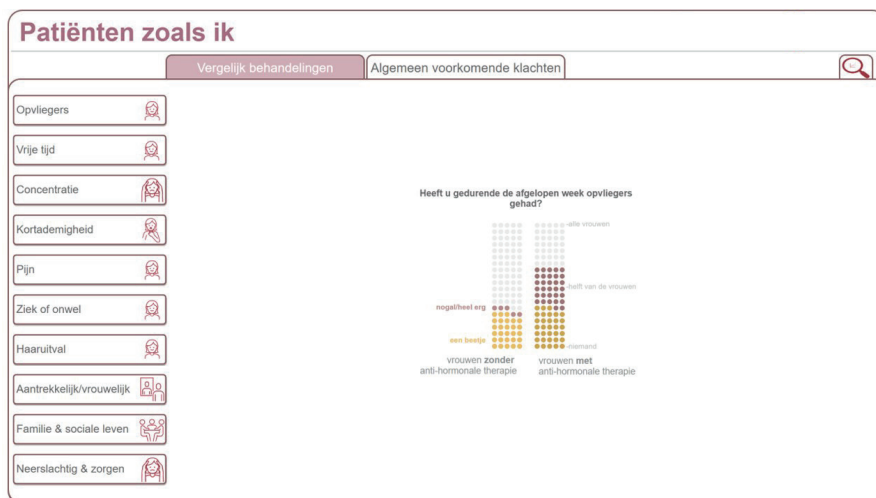
Ook is veel data nodig om goede informatie te kunnen (weer)geven in zo’n dashboard. Het dashboard toont data die worden verzameld in de verbetercycli van het Samen Beter programma van Santeon. Dat betreft informatie over patiëntkenmerken, PROMs en de late effecten van de behandeling. Doeksen: “We hebben keuzes moeten maken welke PROMs-data in het dashboard bruikbaar zijn. PROMs uitvragen gebeurt namelijk heel verschillend in de Nederlandse ziekenhuizen. Dat maakte het heel complex.” Dassen: “Ook de wijze waarop de PROMs-data weergegeven kunnen worden in het dashboard vormde een uitdaging. De informatie moet voor de patiënt te begrijpen zijn. Samen met de werkgroep is heel goed nagedacht over hoe we een visualisatieslag konden maken om de data helder weer te geven.”

MAAK HET BEHAPBAAR

Over wat goed werkte in de ontwikkeling van het dashboard zijn beiden het eens: “We hebben het ontwikkelproces opgeknapt in kleine stukjes. Hierdoor hebben we echt stappen kunnen maken met elkaar. Fijn is dat kleine successen enorm goed helpen om verder te gaan en vol goede moed weer het volgende stukje op te pakken. Heel belangrijk dus om het behapbaar voor alle betrokkenen te maken.”

UITREIKVEL

Het dashboard wordt momenteel getoetst in een gebruikersonderzoek. Dassen: “Ondertussen gaan we verder met het verzamelen van meer data. We bekijken of we ook data van ziekenhuizen buiten Santeon kunnen toevoegen.” Beide zorgverleners zien als belangrijke vervolgstap het meegeven van een uitdraai met de informatie aan de patiënt. Doeksen: “We weten dat een groot deel van wat je bespreekt in de spreekkamer niet blijft hangen bij de patiënt. Dit geldt zeker bij een slechtnieuws-gesprek. Daarom is het fijn om iets mee te geven. Maar de informatie staat niet op zichzelf, je kunt de informatie niet over



de schutting gooien bij de patiënt. Het moet wel eerst door een zorgverlener zijn besproken en toegelicht. Dassen: “Het is best een heftige keuze waar onze patiënten voor staan, daarom zou het mooi zijn als we op termijn de informatie mee kunnen geven aan de

“Het dashboard kan helpen in verwachttingsmanagement en met coping”

patiënten. Op die manier kunnen patiënten de informatie rustig thuis nalezen. Wel moeten we ervoor waken dat de hoeveelheid aan informatie niet beangstigend wordt. Doel is dat de patiënt beter geïnformeerd en begeleid door ons een keuze kan maken.”

BRUIKBAAR VOOR ALLE ZIEKENHUIZEN

Na het gebruikersonderzoek wordt het dashboard verder aangescherpt en is het klaar om in gebruik te worden genomen in de Santeon ziekenhuizen. Op termijn ook in andere ziekenhuizen. Dassen: “Ik ben er van overtuigd dat we iets moois hebben neergezet dat heel goed bruikbaar is voor collega’s in andere ziekenhuizen. We moeten voorkomen dat we allemaal hetzelfde gaan ontwikkelen. Ik nodig collega’s in de ziekenhuizen hierbij ook alvast van harte uit om het patients’ like me dashboard borstkanker te gaan gebruiken zodra deze beschikbaar komt.”

Bekijk hier de bouwsteen over de ontwikkeling van het patients’ like me dashboard.

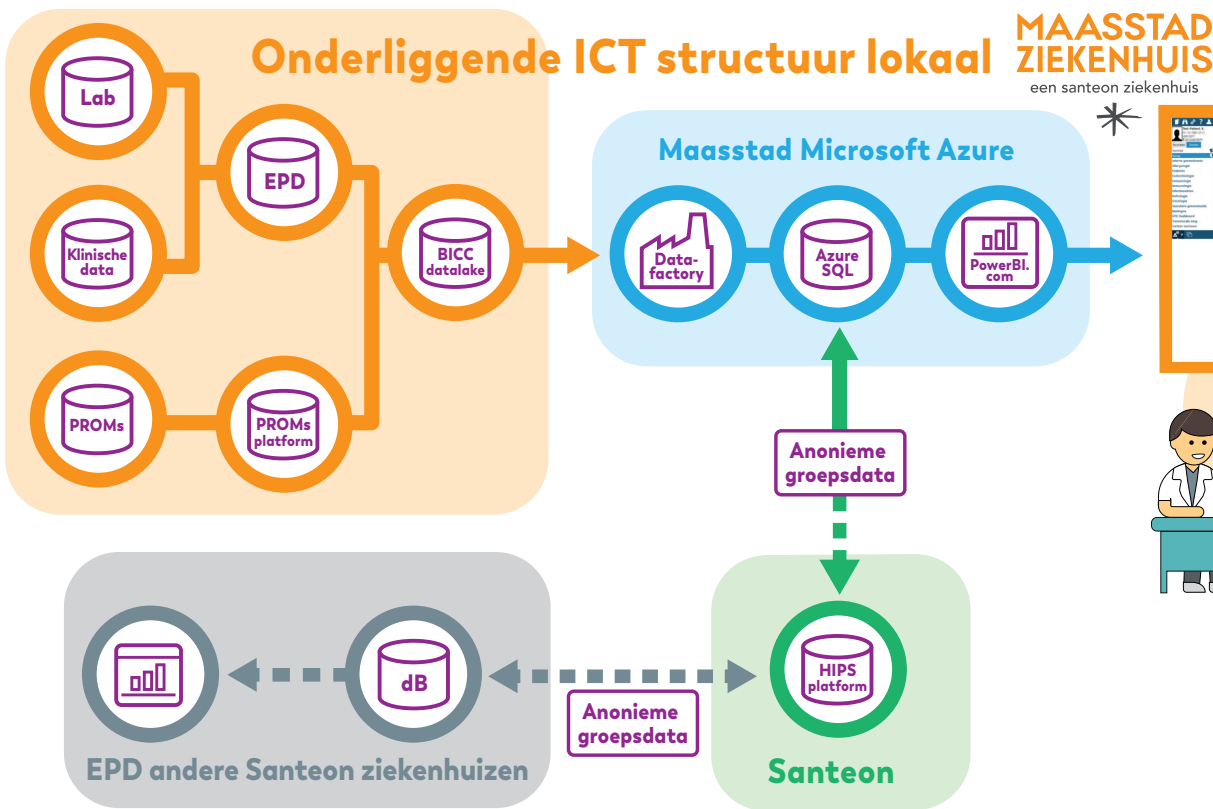


VISUALISATIE VAN DATA IN 'MIJN NIERENOVERZICHT'

DATASTROOM
Samen Beter

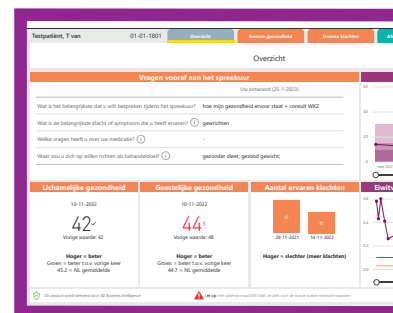
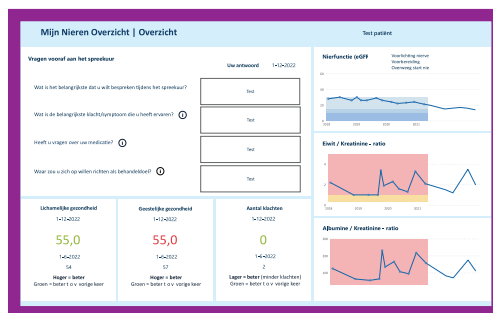


Chronische nierschade



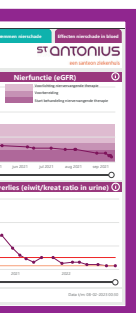
Behandelaar open
patientendossier h
PowerBi dashboar
de patiëntgegeve

Ieder ziekenhuis kent een eigen lokale data infrastructuur



it in
het
d met
ns.

r

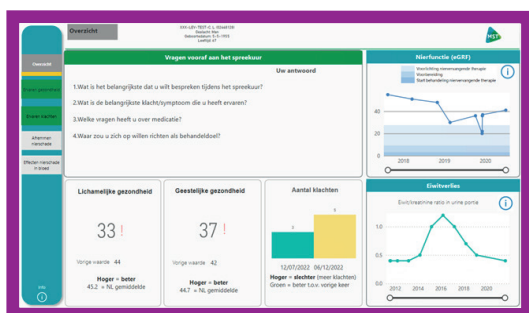


Medisch Spectrum Twente
een santeon ziekenhuis



**Resultaat voor
Personaliseren
van zorg**

Patiënt en behandelaar
bespreken mijn nierenoverzicht
in de spreekkamer.



In het Experiment is een dashboard ontwikkeld voor patiënten met nierschade: 'Mijn nierenoverzicht'. Dit dashboard visualiseert de uitkomstinformatie van één patiënt afgezet tegen de eigen historie. Visualisaties betreffen zowel de PROM-uitkomsten als klinische parameters met betrekking tot nierfunctiebeloop, afremmen nierschade en gevolgen nierschade. Het dashboard geeft inzicht in de ziektelast en dient ter ondersteuning van het gesprek in de (digitale) spreekkamer tussen patiënt en zorgverlener.

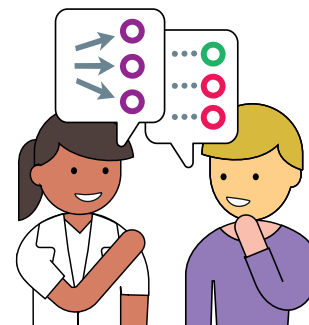
Voor de visualisatie van de data wordt gewerkt met PowerBI. Het PowerBI dashboard is in de spreekkamer benaderbaar vanuit het EPD. Om patiënten de mogelijkheid te bieden 'Mijn nierenoverzicht' ook buiten de spreekkamer te zien, is inzage via bijvoorbeeld een patiëntenportaal noodzakelijk. Tot op heden is het niet mogelijk om dashboards te tonen in het patiëntenportaal van ChipSoft en Epic. Om de patiënt de mogelijkheid te bieden om het 'Mijn nierenoverzicht' toch te raadplegen is teruggevallen op het toesturen van een PDF van het dashboard middels de berichtfunctie van een e-consult.

Het dashboard wordt gezien als een medisch hulpmiddel en valt daarmee onder de MDR (Medical Device Regulation). CE-markering is verplicht als een dergelijk dashboard op de markt wordt gebracht. Onder het op de markt brengen wordt ook verstaan het zonder betaling aan een ander Santeon ziekenhuis ter beschikking stellen. Voor de opschaling van het dashboard is daarom gekozen voor in-huis ontwikkeling. Inmiddels is het dashboard in vijf van de zeven Santeon ziekenhuizen gebouwd. Bij in-huis ontwikkeling is er geen CE-markering nodig. Wel moet worden voldaan aan de general safety en performance requirements (MDR Annex 1). Nadelen van de in-huis ontwikkeling betreffen onder andere een grotere ontwikkel- en beheerlast van alle BI-afdelingen bijeen dan bij ontwikkeling door één partij (waarbij dan wel CE-markering nodig is) en een mogelijke versnippering van het ontwerp.

Wensen voor de toekomst betreffen onder meer PROMs op geaggregeerd niveau om de data ook af te kunnen zetten tegen een referentiegroep via het HIPS platform.

DE NEFRODASH STUDIE

EVALUATIE VAN HET NIERSCHADE DASHBOARD

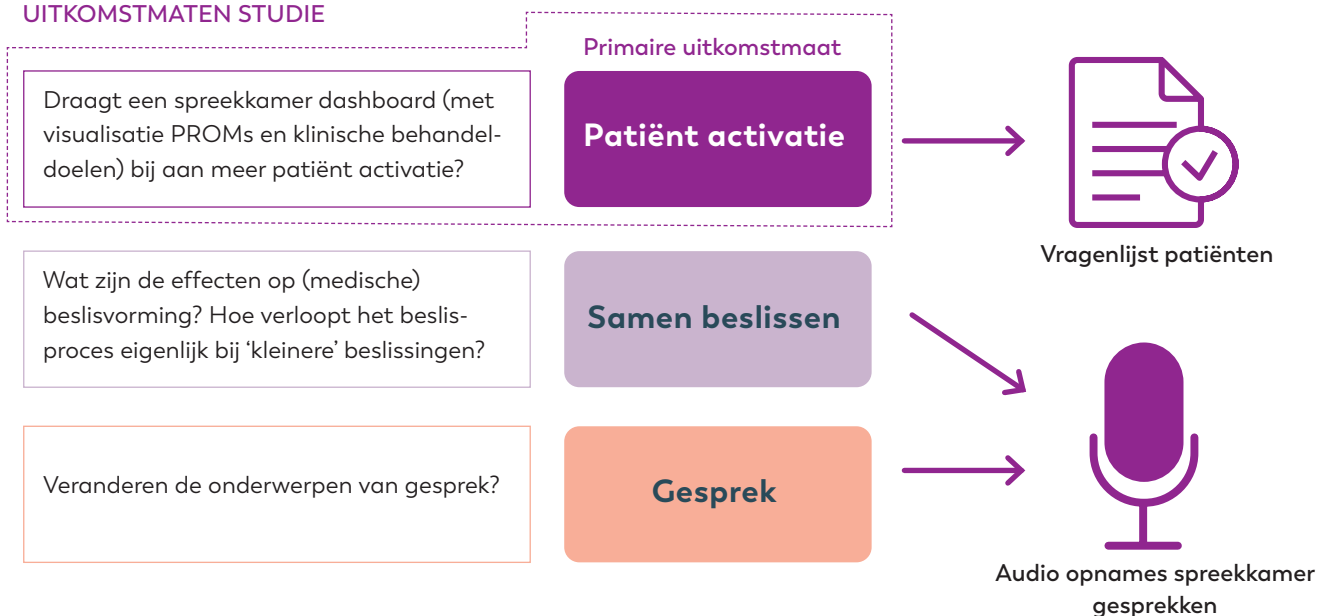


De NEFRODASH studie evalueert de effecten van het nierschade dashboard: 'mijn nierenoverzicht'. Het dashboard voor patiënten met chronische nierschade (stadium 3b en 4) is ontwikkeld door een multidisciplinaire Santeon brede werkgroep in co-creatie met patiënten. Dit dashboard geeft inzicht in de ziektelast en dient ter ondersteuning van het gesprek in de (digitale) spreekkamer tussen patiënt en zorgverlener.

Met behulp van het dashboard worden in de (digitale) spreekkamer de behandeldoelen en het ziektebeloop met de patiënt besproken. Het dashboard is ontwikkeld voor patiënten met chronische nierschade die een resterende nierfunctie hebben tussen de 45% tot 15%. Deze patiënten zijn onder behandeling bij de nefroloog in het ziekenhuis.

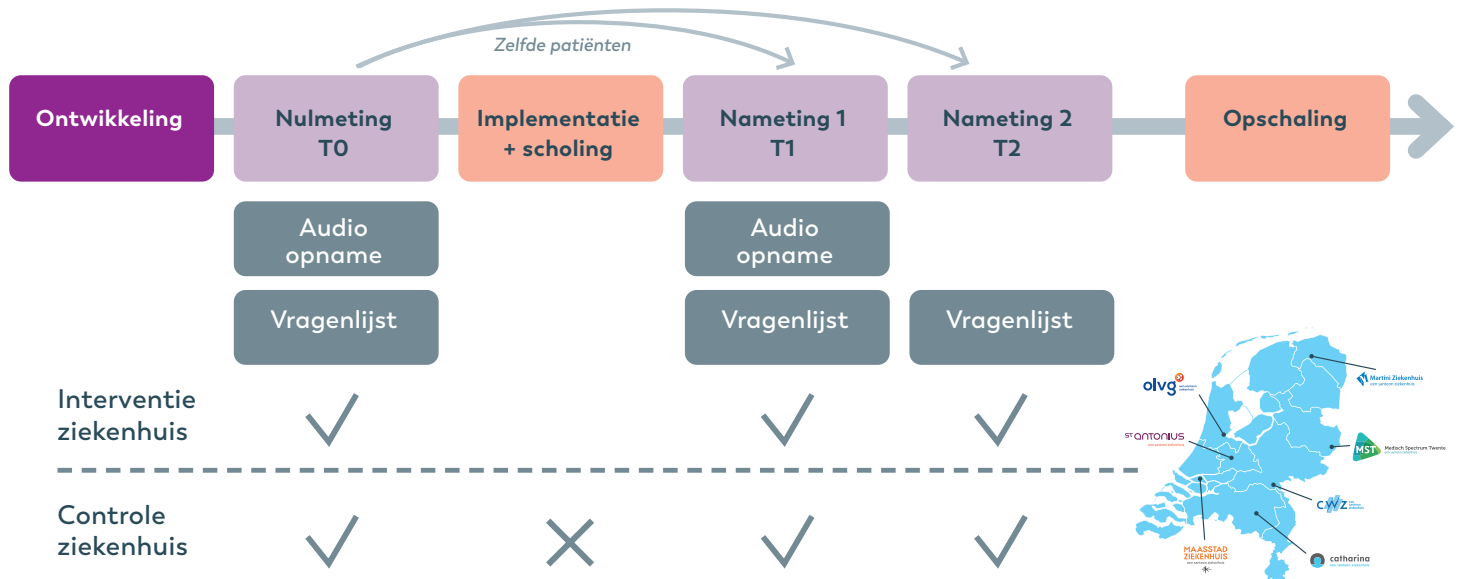
De doelstelling betreft het verhogen van de betrokkenheid en het inzicht in de behandeling en het ondersteunen van samen beslissen met gebruik van uitkomsten. Door het dashboard kunnen specifieke interventies ingezet worden om verdere achteruitgang van de nierfunctie te remmen.

UITKOMSTMATEN STUDIE



METHODE STUDIE

Voor- en nametingen bij **150 patiënten** in 2 ziekenhuizen.



VOORLOPIGE RESULTATEN

Op patiënt activatie en mate van samen beslissen zien we geen significante verschillen tussen de voor- en nametingen en tussen de twee ziekenhuizen.

De vraag is of je eigenlijk al effect kan verwachten op deze uitkomstmaten. Want:

- We meten de effecten van het dashboard kort na de implementatie ervan. Het dashboard is pas recent in gebruik in de spreekkamer. Ondanks de training die gegeven is, vergt het een nieuwe manier van werken en gewenning. Daarnaast is het systeem en de logistiek om het dashboard heen nog niet optimaal. Thuisinzage voor patiënten is bijvoorbeeld nog niet goed mogelijk, wat het effect van het dashboard beperkt.
- Verandering kost tijd. We meten kort na de implementatie, idealiter zou je in de toekomst nog een meting willen doen om naast de nulmeting te leggen.
- Het studie-effect. Soms is het lastig te bepalen wat je meet. Zo kunnen zorgprofessionals ook door het bezig zijn met de studie hun gespreksvoering in consulten aanpassen; meet je dan nog wel het effect van het dashboard? Dit is mogelijk de reden dat we een lichte stijging in samen beslissen zien in het controle ziekenhuis.

VOORLOPIGE RESULTATEN: WAT ZIEN WE AL WEL?

Onderwerpen van gesprek zijn veranderd bij het gebruik dashboard in de spreekkamer:

Mentale gezondheid en seksuele dysfunctie wordt vaker besproken. Dit gaat niet ten koste van andere onderwerpen: bijna alle onderwerpen zijn in gelijke of toenemende mate besproken bij het gebruik van het dashboard in de spreekkamer.

ENKELE REACTIES PATIËNTEN UIT DE VRAGENLIJST

Ik zie het vooral als een goed hulpmiddel om samen met de arts naar te kijken.

Het was nuttiger geweest om dit vooraf het gesprek, thuis, te bekijken.

Heel mooi overzicht. Getallen werden duidelijk.

Houd de belangrijke vragen vast in het geheugen.

Het is heel anders als je het zo voor je ziet, in plaats van er over praten.

Lees hier het volledige artikel dat binnenkort gepubliceerd wordt





Foto boven:

Naam: Willem Jan Bos

Functie: Internist-
nefroloog

Werkzaam in: St. Antonius
Ziekenhuis Nieuwegein

Foto onder:

Naam: Iris Verberk

Functie: Internist-
nefroloog en CMIO

Werkzaam in: Maasstad
Ziekenhuis Rotterdam



BREDER ZICHT OP KLACHTEN EN BELOOP NIERFUNCTIE DANKZIJ DASHBOARD

NEFROLOGEN WILLEM JAN BOS EN
IRIS VERBERK OVER SAMEN BESLISSEN
BIJ CHRONISCHE NIERSCHADE

Binnen het Experiment Uitkomstindicatoren zijn twee belangrijke tools ontwikkeld voor chronische nierschade: de Nierfalen keuzehulp en het dashboard. Waar de keuzehulp zich richt op ‘de grootst mogelijke’ beslissing bij deze aandoening, namelijk de keuze voor nierfunctievervangende therapie, kwam het dashboard tot stand door te focussen op de vele ‘kleinere’ beslissingen die patiënt en zorgprofessional samen kunnen nemen bij een afgenomen nierfunctie.

“Het zijn keuzemomenten die voor ons misschien klein lijken, maar die wel degelijk grote impact hebben op het dagelijks leven van de patiënt.” Aan het woord is Willem Jan Bos, internist-nefroloog in het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein en hoogleraar Nierziekten aan de Universiteit Leiden. Samen met collega’s en patiënten werkte hij aan de ontwikkeling van zowel de keuzehulp als het dashboard. Toen de werkgroep startte met de ontwikkeling van keuzeondersteuning voor het keuzemoment nierfunctievervangende therapie, realiseerde Bos zich ineens hoeveel andere beslismomenten patiënten eigenlijk tegenkomen in het proces van chronische nierschade. “Bijvoorbeeld medicijnen die bepaalde bijwerkingen meebrengen. Of een zoutarm dieet. Als de patiënt dit voorgeschreven krijgt, brengt dit vaak als consequentie mee dat het hele gezin zoutarm gaat eten. Ik ben me er veel bewuster van geworden dat in die momenten gezamenlijke keuzes liggen. Het gaat niet om voorschriften van mij als arts, maar om een gezamenlijk beslisproces.”

NIERSCHADE AFREMME

Besloten werd om het dashboard te richten op de groep nierpatiënten met een nierfunctie tussen de 45% en 15%. Deze groep is wel al in behandeling bij de nefroloog, maar is nog niet toe aan nierfunctievervangende therapie. De klachten variëren, net als de bijbehorende behandeladviezen. Maar het belangrijkste behandelgoal in dit stadium is duidelijk: nierschade remmen. De werkgroep was het erover eens dat in deze fase op het vlak van samen beslissen nog winst te behalen viel. Hoe? Door meer infor-

“Het dashboard is een mooi
middel om het gesprek beter
vorm te geven”

matie centraal te verzamelen en deze handig inzichtelijk te maken, voor zowel zorgprofessional als patiënt. Het dashboard dat hiervoor ontworpen werd, bestaat uit vijf tabbladen. De basisonderdelen zijn klinische variabelen uit het EPD, zoals nierfunctie, BMI, bloeddruk en eiwitverlies. De waarden tonen het beloop en de behandelgoals van een patiënt met nierschade. Daarbij komen de patiëntgerapporteerde uitkomsten (PROMs) van de patiënt én wordt voorafgaand aan het consult gevraagd wat het belangrijkste is wat de patiënt wil bespreken, welke klachten en vragen er spelen en op welk behandelgoal de patiënt zich tijdens het consult wil richten. Bos: “Ons onderzoek binnen het Experiment naar het proces van samen beslissen, onder meer door middel van consultanalyses, heeft een enorme verrijking gebracht van de spreekkamer naar de wetenschap, maar ook omgekeerd: van de wetenschap naar de spreekkamer. Ik ben me er meer bewust van en voer mijn gesprekken heel anders dan vier jaar geleden. En het dashboard helpt daarbij.”

BEWUSTWORDING

Iris Verberk herkent deze verandering in de spreekkamer. Verberk is internist-nefroloog en CMIO in het Maasstad Ziekenhuis in Rotterdam, en vanaf het begin betrokken bij het dashboard. Deze startte in haar ziekenhuis en werd

getrokken door Dorinde van der Horst, arts en promovenda in het St. Antonius Ziekenhuis en het Leids Universitair Medisch Centrum. Samen met Bos en collega-nefroloog René van den Dorpel stond Verberk aan de wieg van het dashboard. Zij noemt de tool een mooi middel om het gesprek in de spreekkamer beter vorm te geven. Verberk: “Vroeger werd de inhoud van het gesprek met de patiënt veelal bepaald door de nefroloog. Terwijl het heel belangrijk is dat patiënten van tevoren goed nadenken over zaken die voor hun belangrijk zijn en die ze willen aankaarten. De bewustwording bij de patiënt op dit vlak mag wat mij betreft nog groter worden. En het dashboard kan hierbij helpen.” Omgekeerd zorgt het dashboard ook bij haarzelf voor bewustwording. Verberk: “Vroeger vroeg ik mensen in de spreekkamer voornamelijk naar de meest opvallende en bedreigende klachten als gevolg van de slechte nierfunctie, zoals benauwdheid, dikke voeten of jeuk. Maar er zijn ook klachten die je als zorgprofessional minder makkelijk ter sprake brengt, zoals seksuele disfunctie. Doordat deze klacht nu standaard wordt uitgevraagd via de PROMs, wordt er een drempel weggenomen om dit aan te kaarten.”

“Door klachten niet te negeren, maar samen te prioriteren, voelen patiënten zich enorm gezien”

WAARDE TOEVOEGEN

In het kader van samen beslissen werd binnen het Experiment aan manieren gewerkt om uitkomstinformatie toegankelijk te maken in de spreekkamer. Doel is patiënten informatie op maat, oftewel gepersonaliseerde zorg, te bieden. Verberk: “Niet elke patiënt vindt hetzelfde belangrijk. Maar het dashboard maakt het mogelijk om voor iedereen het gewenste onderwerp bespreekbaar te maken. Zo kun je veel meer gepersonaliseerde zorg leveren.” Waardegedreven zorg moet niet worden versmald tot een vragenlijst of een goede voorbereiding, vult Bos aan. “Het is een integraal onderdeel van een groter geheel. Zoals Iris zegt, kun je bij sommige patiënten direct een gericht gesprek voeren over de klachten waarvan zij echt last ondervinden. Geven patiënten veel punten aan? Dan kun je er een stap in gezamenlijke besluitvorming aan vooraf laten gaan, door te vragen: ‘Ik zie dat u veel last hebt van dikke enkels en kortademigheid. En wat minder last van buikpijn. Zullen we het vandaag over de eerste twee hebben, en uw andere klachten voor de volgende keer bewaren?’ Mijn ervaring is dat als je op deze wijze klachten niet negeert, maar samen prioriteert, patiënten zich enorm gezien voelen.”

DATAVISUALISATIE

De wijze waarop de gegevens in het dashboard worden getoond, is volgens Bos één van de grootste krachten van de tool. Zoals bij de PROMs: als iemand zegt veel last te hebben van rusteloze benen, wordt deze tekst bijvoorbeeld in het rood weergegeven. Heeft iemand geen last, dan staat dit er in het groen. Dankzij dit handige kleurgebruik kun je direct zien welke klachten de overhand hebben. Bos: “We hebben ons hiervoor gebaseerd op wetenschappelijke literatuur over datavisualisatie in het algemeen en over PROMs-visualisatie. Vervolgens hebben we dit getoetst in onze werkgroep en gebruikerstesten gedaan met patiënten. De huidige vormgeving van PROMs is nu ook door Nefrovisie overgenomen voor de landelijke dialysepopulatie. Je ziet dus dat dit direct navolging heeft gekregen.”

BELOOP KLACHTEN

Het andere grote voordeel van de tool voor de zorgverlener zit volgens Bos in het kunnen bekijken van het beloop van de klachten. “Je kunt in de spreekkamer of tijdens beeldbellen makkelijk inzicht geven in de medisch-inhoudelijke kant. Niet alleen door te laten zien hoe het met de nierfunctie gesteld is, maar ook door het beloop van de bloeddruk of cholesterol te tonen.” Ook de manier waarop het beloop wordt weergegeven, is tot stand gekomen in samenspraak met patiënten. Uit focusgroepen en interviews werd duidelijk dat patiënten het prettig vinden deze informatie gelaagd aangeboden te krijgen.

THUIS

Dat de tool ook thuis inzichtelijk moet zijn voor patiënten, werd tijdens de ontwikkeling van het dashboard al snel duidelijk. De wens kwam vanuit patiënten in de werkgroep, maar zorgprofessionals konden zich hierin ook goed vinden. Verberk: “In mijn consult bespreek ik nu alleen de eerste pagina, met daarop de vragen van patiënt en het beloop van nierfunctie, eiwitverlies, klachten en algemene gezondheid. Meer tijd heb ik op dat moment niet. De andere tabbladen zijn meer ter educatie, geven meer uitleg of verwijzen naar filmpjes van de website Nieren.nl. Het hele element van educatie is iets wat de patiënt uitstekend thuis kan doen.” Het dashboard werd uiteindelijk zo gemaakt dat deze voor de patiënt ook begrijpelijk is zonder toelichting van de arts. Omdat het lastig is privacy-gevoelige medische data te delen in systemen buiten het ziekenhuis, is het nu technisch nog niet mogelijk voor patiënten om het dashboard thuis te bekijken. In hun ziekenhuizen wordt er momenteel aan gewerkt, en wat betreft Bos en Verberk heeft dit de hoogste prioriteit.

DOORONTWIKKELING

De eerste ervaringen met het dashboard worden nu opgedaan in het Maasstad Ziekenhuis, het St. Antonius Ziekenhuis en CWZ. Het MST en het Catharina Ziekenhuis zijn druk met het bouwen ervan. Hiervoor is speciale software nodig die gekoppeld wordt aan het EPD. Voor een goede implementatie in andere ziekenhuizen heeft Verberk wel een paar tips. “Collega’s gaan het dashboard alleen gebruiken als de PROMs zijn ingevuld en als de vragen vooraf zijn beantwoord. Patiënten moeten geattendeerd worden op het invullen van deze vragenlijsten. Tijdens onze pilot werd dit door een student gedaan, maar het liefst wil je dat er geautomatiseerd herinneringen naar de patiënt uitgaan om deze vragen te beantwoorden. Dat proces inbedden in de workflow is een flinke uitdaging, maar als het dashboard steeds niet gevuld blijkt, verdwijnt de animo voor gebruik ook snel.” Beide nefrologen zouden het daarnaast een goed idee vinden als er een directe koppeling komt van de PROMs naar de verslaglegging in het EPD. Nu gebeurt dit nog handmatig. “Dat zou bijvoorbeeld wat tijd schelen”, aldus Bos.

Ideeën voor verdere doorontwikkeling van het dashboard hebben Bos en Verberk genoeg. Op nummer één dus de mogelijkheid om het dashboard door de patiënt thuis te kunnen gebruiken. Daarnaast is er het plan voorspelmodellen over het te verwachten beloop van de nierfunctie in het dashboard in te bouwen. Bos: “Een andere wens is om het in de toekomst mogelijk te maken thuismetingen te doen en deze te kunnen toevoegen. Dan is het daadwerkelijk informatie-uitwisseling, en minder eenrichtingsverkeer.”

SAMEN BESLISSEN

Meer inzicht in uitkomstinformatie kan volgens Bos nog een voordeel hebben: het kan een aanjager zijn om de aandacht voor samen beslissen te vergroten in zieken-

“Geen voorschriften van mij als arts, maar een gezamenlijk beslisproces”

huizen. Nu is het op veel plekken al onderdeel van de routine, maar nog lang niet overal, zien de nefrologen. Bos: “Als je het gesprek in de spreekkamer kunt aangaan op basis van data, zorgt dit voor een ander inzicht bij de patiënt en bij jezelf, hetgeen ook resulteert in een ander gesprek.” Verberk ziet samen beslissen als een cultuurverandering waarbij meerdere elementen nodig zijn. “Goede ambassadeurs, best practices, maar ook scholing over samen beslissen en de inzet van tools. Je moet patiënten en professionals equiperen om het gesprek goed te kunnen voeren. En als je hen vervolgens de meerwaarde in de praktijk kunt laten ervaren, weet je ze te overtuigen. De keuzehulp en het dashboard hebben daar in ieder geval sterk aan bijgedragen in ons vakgebied.”

ONDERZOEK

Hoe zit het tot slot eigenlijk met het belangrijkste doel van het dashboard, het afremmen van nierschade? Bos: “Dat wordt momenteel onderzocht door promovenda Van der Horst. Maar het is nog te vroeg om daar uitspraken over te doen. Het is alsof je de uitslag van een tenniswedstrijd wilt weten, terwijl de eerste set pas is gespeeld.” Uit het onderzoek kunnen we wel al concluderen dat de gesprekken in de spreekkamer met het dashboard daadwerkelijk veranderen, bijvoorbeeld zoals Verberk al merkt op het vlak van seksuele disfunctie. Bos: “Bij gebruik van het dashboard komen er meer klachten van patiënten aan bod in de spreekkamer. Daarnaast gaat het gesprek óók vaker over medisch-inhoudelijke zaken als bloeddruk en cholesterol in vergelijking met de controlegroep die zonder dashboard werkt. Het gaat dus niet ten koste van elkaar.”

“Het element van educatie kan de patiënt uitstekend thuis doen met het dashboard”

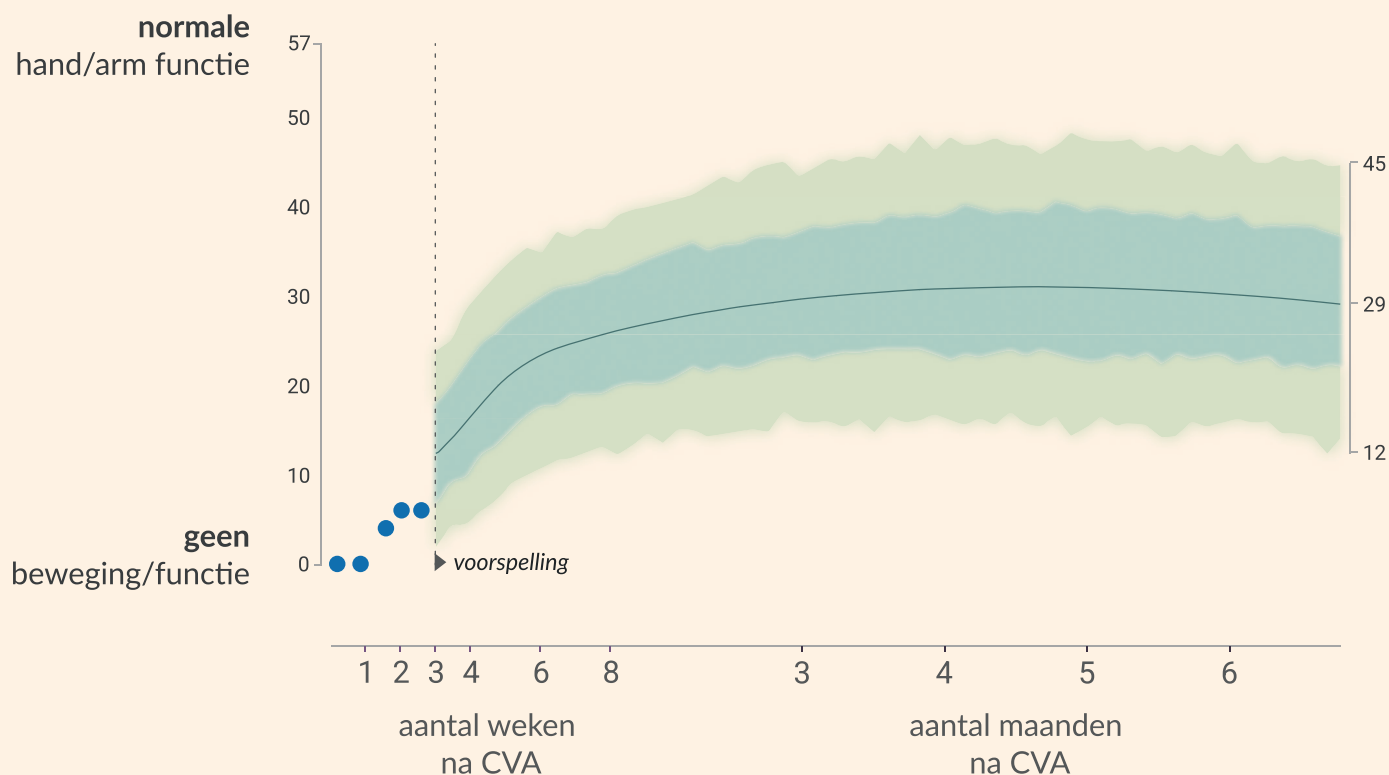


INTEGRATIE ARAT VOORSPELMODEL IN EPD

In het Experiment is gebruik gemaakt van voorspelmodellen om wetenschappelijke inzichten en patronen in data te vertalen naar geïndividualiseerde prognoses, kansen en risico's voor de patiënt. Door deze modellen te integreren in het EPD krijgt de zorgverlener eenvoudig toegang tot het model, kunnen relevante patiënt-karakteristieken uit het EPD automatisch worden ingeladen en is het gemakkelijk om de uitkomsten voor iedere patiënt op te slaan. Hiermee wordt het laagdrempeliger om voorspelmodellen onderdeel uit te laten maken van het dagelijks werkproces. In het Experiment is ervaring opgedaan met het inbouwen van het ARAT voorspelmodel in EPIC (OLVG) en in HiX (Maasstad Ziekenhuis). Hierbij is gebruik gemaakt van PowerBI voor de weergave.

Uw gemeten en voorspelde arm/hand functie

Uw huidige arm/hand functie score is 8. Voor 95% van de patienten in uw situatie zal deze score over 6 maanden tussen de 12 en 45 zijn.





Leandra Droog,
ergotherapeut
Maasstad Ziekenhuis

“Het kan heel motiverend werken voor iemand om te weten waar hij of zij naartoe kan werken. Het voorspelmodel geeft de patiënt in één oogopslag inzicht in het te verwachten herstel van de arm-hand functie. Vervolgens stellen wij als ergotherapeuten samen met de patiënt de doelen van de behandeling op. Dat kan zijn geheel of deels herstel van de arm-hand functie, of toch het aanleren van eenhandig werken binnen het dagelijks handelen. Wat de patiënt zelf belangrijk vindt, wordt hier uiteraard in meegenomen. Zo kunnen we samen beslissen over de beste behandeling.”

GEBRUIK IN DE PRAKTIJK

Mensen met een CVA krijgen te maken met plotselinge uitvalverschijnselen zoals een parese of een afasie. Het is van cruciaal belang om zo snel mogelijk met de paramedische behandeling te beginnen om mogelijke langdurige gevolgen te beperken. Hoeveel herstel optreedt, verschilt echter per patiënt. Om een effectieve en gepersonaliseerde behandeling te kunnen geven, is het nodig om het herstel te kunnen voorspellen. De (neuro)revalidatiegroep van Rijndam revalidatie, Erasmus MC en Amsterdam UMC heeft een dynamisch voorspelmodel ontwikkeld dat een voorspelling doet over het herstel van de arm-handfunctie na een CVA: het ARAT model. ARAT staat voor Arm Reach Action Test.

DOELEN:

- Het stellen van revalidatiedoelen.
- Ter ondersteuning bij het maken van de keuze om de paretische arm en hand of de niet-paretische arm en hand te trainen.
- Om de patiënt inzicht te geven in zijn herstel en het toekomstig functioneren van de arm en hand.

Wat vinden patiënten?

Patiënten die hebben deelgenomen aan de evaluatie van de pilot benoemden als toegevoegde waarde van het voorspelmodel dat het een objectieve weergave is van het te verwachten herstel. Het is belangrijk om de naasten, na toestemming van de patiënt, te betrekken. De patiëntvriendelijke weergave is duidelijk, maar er is wel altijd goede uitleg nodig van de ergotherapeut. Ook bij een slechte voorspelling is het gebruik waardevol, maar is het moment van tonen en een duidelijke toelichting nog belangrijker.

HOE WERKT HET MODEL?

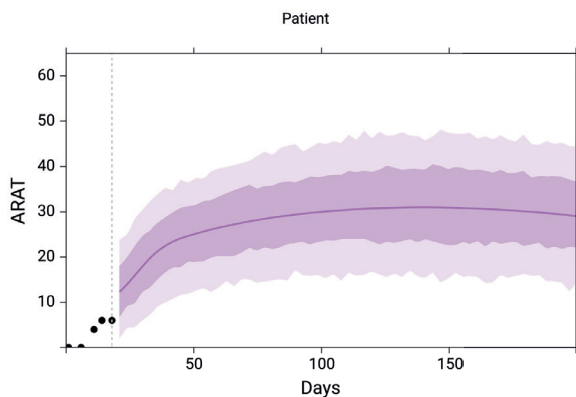
1. De ergotherapeut besluit of de patiënt geschikt is voor het voorspelmodel op basis van de neurologische uitval en de communicatievaardigheden van de patiënt, neemt de ARAT af en zet de uitkomst in het EPD.
2. De fysiotherapeut meet de schouder-abductie en vingerextensie. De uitkomst wordt in het EPD gezet.
3. Het voorspelmodel wordt gegenereerd in PowerBI en haalt hiervoor de volgende informatie uit het EPD: ARAT, schouder-abductie en vingerextensie.
4. Het voorspelmodel wordt geopend in het EPD met een link naar PowerBI.
5. Het voorspelmodel wordt gebruikt in de ergotherapeutische behandeling, waarbij de patiënt het model kan zien op het device van de ergotherapeut.

Wat vinden zorgverleners?

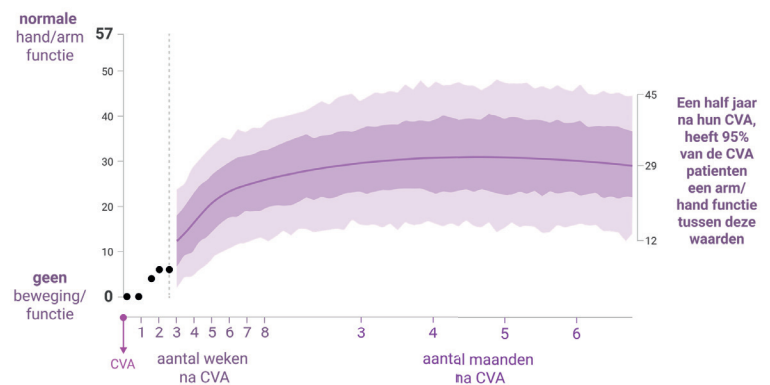
Ergotherapeuten vinden het belangrijk om een voorspelmodel altijd onderdeel te laten zijn van de gehele behandeling; het moet niet op zichzelf staan. Het ARAT voorspelmodel geeft patiënten een realistischer beeld van de mate van herstel van arm-handfunctie. Ook vergroot het de therapietrouw en kan het helpen om de revalidatiedoelen samen gemakkelijker op te stellen. Voor neurologen kan het voorspelmodel ondersteuning bieden bij het beantwoorden van de belangrijkste vraag die patiënten stellen: “komt dit goed?”. Er is behoefte om patiënten specifiek te informeren over het herstel. Het is wel belangrijk dat neurologen ook kennis hebben van het voorspelmodel en de testen die afgenomen moeten worden.

HET BELANG VAN VISUELE COMMUNICATIE VAN DATA

Hoe maak je uitkomst informatie visueel toegankelijk voor patiënten? Over die vraag boog data-analist en -visualisator Sara Sprinkhuizen zich voor het Experiment Uitkomstindicatoren. In het bijzonder nam zij de visualisatie van het ARAT voorspelmodel voor haar rekening. Dit model wordt bij CVA-patiënten ingezet om inzicht te geven in het te verwachten herstel van hun arm-handfunctie. Simpel een grafiekje uitdraaien voldoet niet, weet Sprinkhuizen. “Dat zijn data die visueel gemaakt is, maar geen datavisualisatie die communiceert met de ontvanger.”



Origineel



De x-as en y-as krijgen meer duiding, context en leesbaarheid

Eén vaste definitie van datavisualisatie is er niet. En dat is niet erg, vindt Sprinkhuizen, want zo blijft haar vak ruimte bieden voor creativiteit. “Ik beschrijf het steeds vaker als ‘visuele communicatie van data’, omdat ik de brug sla tussen data en ontvanger, en de factor communicatie hierin essentieel is.” Voordat Sprinkhuizen met de daadwerkelijke visualisatie van gegevens begint, weegt ze onder meer af wie een grafiek te zien krijgt, op welk moment, met welke voorkennis en of dit samen met een zorgverlener is. “Al dit soort factoren neem ik mee, zodat ik een ‘kapstok’ kan creëren waarop ik de data kan hangen.”

MAATWERK

Naar datavisualisatie is veel wetenschappelijk onderzoek gedaan. Dit vormt de basis voor het werk van Sprinkhuizen. Maar elk datavisualisatie-vraagstuk is maatwerk.

Voor het voorspelmodel arm-handfunctie kreeg ze input van projectleider CVA in het Experiment Inger Deijle. Sprinkhuizen: “Zij vertelde me dat er altijd een zorgverlener bij is die de grafiek toelicht. Dat is voor de keuzes die ik ga maken in visualisatie heel belangrijk, want dat betekent dat er iemand is die duiding kan geven. Daarnaast zijn er al een aantal meetmomenten voorafgegaan aan het tonen van de voorspelling. Dit is de ‘realiteit’ van de patiënt waarbij ik in de visualisatie kon aansluiten. Verder moest de visualisatie in het EPD ingebouwd worden, dit is een technische voorwaarde waarmee ik rekening moest houden.”

CONTEXT GEVEN

Eén van de eerste aanpassingen die Sprinkhuizen aanbracht, had betrekking op de Y-as van de grafiek. Daar staan getallen die uitdrukken hoe goed de

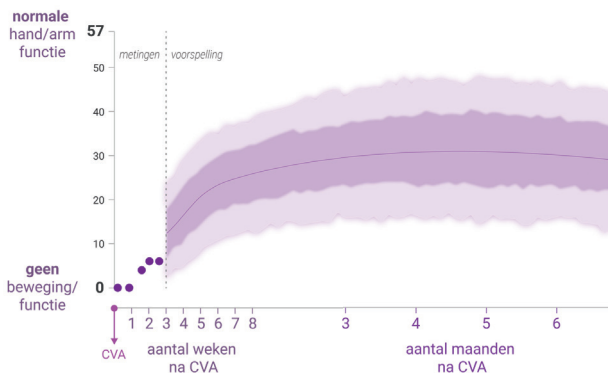


Sara Sprinkhuizen, data-analist
en -visualisator

“Voordat ik met de daadwerkelijke visualisatie begin, weeg ik onder meer af wie een grafiek te zien krijgt, op welk moment, met welke voorkennis en of dit samen met een zorgverlener is. Zo creëer ik een kapstok.”

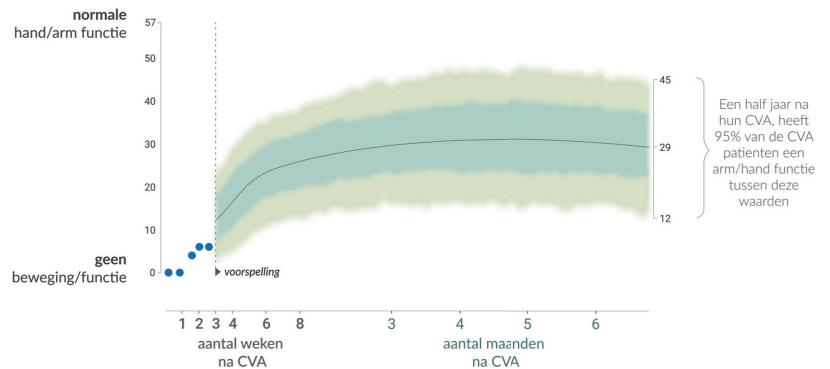
Uw gemeten en voorspelde arm/hand functie

Uw huidige arm/hand functie score is 8. Voor 95% van de patiënten in uw situatie zal deze score over 6 maanden tussen de 12 en 45 zijn.



Uw gemeten en voorspelde arm/hand functie

Uw huidige arm/hand functie score is 8. Voor 95% van de patiënten in uw situatie zal deze score over 6 maanden tussen de 12 en 45 zijn.



Nog meer duiding via titel, subtitel en tekst annotaties

arm-handfunctie is. “Maar wat zegt het als je een 8 scoort? Die getalswaarde gaat pas iets betekenen als je context geeft,” legt Sprinkhuizen uit. Dus liet ze de Y-as van 0 tot 57 (de maximale score) lopen en voegde aan deze cijfers de tekst ‘geen beweging/functie’ en ‘normale hand-armfunctie’ toe. Ook een duidelijke titel en subtitel boven de grafiek moeten zorgen voor context voor de patiënt. “Zo bied je dezelfde informatie tekstueel en visueel aan. Dit zorgt voor dubbele encoding.”

KLEUR EN WAZIGHEID

Om te benadrukken dat de te verwachten arm-handfunctie geen vaststaand feit is maar een voorspelling, maakte Sprinkhuizen de gekleurde wolk iets waziger. “Hoe goed een voorspelmodel ook is, het blijft een voorspelling. Je kunt daarom niet voorzichtig genoeg zijn met het meegeven van deze onzekerheid in je visualisatie.”

Ook de kleuren van de grafiek werden aangepast, vooral om onderscheid te maken tussen de gemeten en de voorspelde waardes. En door deze kleuren terug te laten komen in de bijbehorende woorden in de titel, moet het voor de patiënt nog makkelijk worden om in één oogopslag te zien waar je naar kijkt.

Sprinkhuizen tot slot: “Hopelijk maakt deze visualisatie het werk van zorgverleners niet alleen makkelijker, maar draagt deze ook bij aan een stuk bewustwording van hoe je data aan patiënten communiceert.”

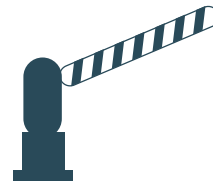
BARRIÈRES EN OPLOSSINGS- RICHTINGEN ICT, TOEGANKELIJK- HEID EN TOEPASSING VAN UITKOMSTDATA

In het Experiment zijn we barrières tegengekomen gerelateerd aan ICT, de toegankelijkheid en toepassing van uitkomstdata en hebben we gekeken naar oplossingsrichtingen. We hopen hier de komende jaren mee aan de slag te gaan binnen Santeon en in het vervolg op het landelijk programma Uitkomstgerichte Zorg. Programmamanager Nelly van Uden blikt terug.



1 UNIFORMITEIT EN LANDELIJKE CONSENSUS OVER UITKOMSTENSETS ONTBREEKT

Om betekenisvolle uitkomstinformatie te kunnen bieden, moet bekend zijn welke uitkomsten patiënten en zorgverleners relevant vinden voor het maken van een keuze. Deze uitkomsten vormen een uitkomstenset. Bij de start van het Experiment ontbrak uniformiteit en landelijke consensus over uitkomstensets. Ons uitgangspunt waren de Santeon scorekaarten geïnspireerd op ICHOM sets. In het programma Uitkomstgerichte Zorg wordt gewerkt aan landelijke uitkomstensets. Er zijn inmiddels zes sets vastgesteld waarbij de slag naar implementeren nog moet worden gemaakt (onder andere het uitwerken van datadefinities). Als Santeon zoeken we naar het juiste moment om over te stappen. Dilemma's, zoals de mogelijkheid om data te kunnen blijven vergelijken over de tijd, spelen hierbij een rol.



2 ONVOLDOENDE BESCHIKBARE EN BETROUW- BARE UITKOMSTEN

Om samen beslissen te kunnen ondersteunen met uitkomstinformatie is veel data nodig; doorlopend en van hoge kwaliteit. Voor sommige sleutelmomenten zijn nog onvoldoende beschikbare en betrouwbare uitkomsten om van waarde te zijn voor de patiënt. Specifiek patiëntgerapporteerde data over kwaliteit van leven wordt nog weinig opgehaald en inzichtelijk gemaakt. Het landelijk en zorgbreed eenduidig registreren van zorginformatie en goed ingerichte ICT-systemen zijn hiervoor randvoorwaardelijk.

3 DATAVERZAMELING NOG TE VEEL HANDWERK

Binnen Santeon beschikken we met elkaar over veel data. Data-analisten worden ingezet om deze data uit de ziekenhuizen bij elkaar te brengen en vergelijkbaar te maken. Dit kost elke keer opnieuw veel tijd. Met het Health Intelligence Platform Santeon (HIPS), ons gezamenlijke dataplatform, wordt dit proces geautomatiseerd.

4 ONDUIDELIJKHEID IN WET- EN REGELGEVING TOEPASSING UITKOMSTINFORMATIE

Sinds mei 2021 geldt de Medical Device Regulation (MDR): een Europese regelgeving met als doel veilig gebruik van medische hulpmiddelen. In de praktijk leidt de MDR tot onduidelijkheid; wanneer is er sprake van een medisch hulpmiddel en is CE-certificering noodzakelijk? Door lange wachtlijsten bij de notified bodies, die beoordelen of medische hulpmiddelen aan wettelijke eisen voldoen, is de doorlooptijd voor het verkrijgen van CE-certificering lang. Ook zijn de kosten voor het verkrijgen, het onderhoud en het vernieuwen aanzienlijk. Binnen het Experiment is ervaring opgedaan met het aanvragen van CE-certificering (voor het INFLUENCE nomogram). Ook is er gewerkt met alternatieve aanpakken zoals in-huis ontwikkeling en het beperken van toepassingen tot onderzoek. Hierdoor konden we toch ervaring opdoen in de spreekkamer binnen de tijdslijnen van het Experiment. Op langere termijn zijn deze alternatieve aanpakken minder aantrekkelijk.

5 KOUDWATERVREES BIJ GEBRUIK ZORG-UITKOMSTEN

Een deel van de zorgverleners heeft belemmerende overtuigingen over het toepassen van uitkomstinformatie; specifiek voor patients' like me- en voorspelmodellen. De achterliggende algoritmen worden ervaren als blackbox; het is niet duidelijk wat het model precies doet en waarop het gebaseerd is.

“Ik merk wel dat ik sceptisch ben ten aanzien van het nomogram, omdat ik voor sommige patiënten weinig verandering in getallen merk als je bijvoorbeeld leeftijd aanpast en ik me dan af vraag of dat bestand wel betrouwbaar is.”

verpleegkundig specialist, borstkanker

Ook bleken zorgverleners het lastig te vinden om onzekerheid rondom schattingen te bespreken en werd benoemd dat er mogelijk claims zouden volgen gerelateerd aan keuzes die patiënten maken op basis van uitkomstinformatie. Van belang hierbij is om te benadrukken dat uitkomstinformatie ondersteunend is aan de keuze, maar dat de echte keuze iets blijft tussen patiënt en zorgverlener.

6 COMPLEXITEIT BIJ INTEGRATIE KEUZEONDERSTEUNING IN DAGELIJKS WERKPROCES MIDDELS EPD'S

Om samen beslissen met uitkomstinformatie vanzelfsprekend te maken, moet het een automatisch onderdeel van het dagelijks zorgproces worden. Voor keuzeondersteuning betreft dit een geïntegreerde workflow, bij voorkeur in het EPD of via single sign on. Het EPD biedt hiervoor maar beperkte mogelijkheden en koppelen tussen systemen is prijzig en lastig, bijvoorbeeld door ongestructureerde data en de AVG. Binnen het Experiment zijn de eerste stappen gezet door 'nudges' in te bouwen in het EPD. Zoals een pop-up 'vergeet de keuzehulp niet' bij de start van het voorlichtingsproces nierfalen.

7 ER IS GEEN EENDUIDIGE WIJZE OM KEUZEONDERSTEUNING TOEGANKELIJK TE MAKEN IN DE THUISITUATIE

Keuzeondersteuning moet ook buiten de spreekkamer op een eenduidige wijze toegankelijk zijn. Zo is de wens bij 'mijn nierenoverzicht' om patiënten thuis toegang te geven tot het dashboard als voorbereiding op het consult of naslag. Inzage via een patiëntenportaal of een embedded dashboard in een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) bleek niet mogelijk. Voor een PGO gaat op dat alleen de dashboard data verstuurd kan worden. De visualisatie zou door elke aanbieder opnieuw ontwikkeld moeten worden. De komende jaren zet Santeon in op de ontwikkeling van één landelijk digitaal platform: Zorg bij jou. Een digitale voordeur waar patiënten terecht kunnen voor ziekenhuiszorg vanuit de thuissituatie. Doelstelling is om keuzeondersteuning met uitkomstinformatie ook aan te bieden via dit platform.

We hebben tijdens het Experiment ervaren dat we als voorloper maar beperkt barrières, bijvoorbeeld ten aanzien van de MDR, en oplossingsrichtingen met andere zorgaanbieders konden uitwisselen en van elkaar overnemen. De Santeon doelstelling is om goede, uitvoerbare ideeën te delen, te implementeren en op te schalen. Hiervoor moet Nederland breed bereidheid tot samenwerken verder groeien en de benodigde capaciteit en financiën worden vrijgemaakt voor veranderkracht.

SHOUT-STROKE STUDIE

EFFECTIVITEIT EN IMPLEMENTATIE SAMEN BESLISSSEN MET UITKOMSTINFORMATIE OVER DE ONTSLAGBESTEMMING NA CVA

Tijdens de ziekenhuisopname wordt besloten waar CVA-patiënten naartoe gaan na ontslag uit het ziekenhuis. Deze plek noemen we de ontslagbestemming. Wat de beste ontslagbestemming is, verschilt per patiënt. De wens om samen te beslissen op dit sleutelmoment is ingegeven door CVA-patiënten. Zij gaven aan niet goed te weten hoe en waarom deze keuze wordt gemaakt. Daarom is binnen het Experiment de CVA keuzehulp ontwikkeld en geïmplementeerd. De patiënt kan, eventueel met hulp van een naaste, de keuzehulp doorlopen

tijdens opname in het ziekenhuis. Met de keuzehulp wordt de patiënt geïnformeerd over de verschillende ontslagbestemmingen en de gevolgen van een CVA. Daarnaast vult de patiënt in wat hij kon voor opname en wat hij nu kan en wat hij wil. In de keuzehulp wordt gebruik gemaakt van patients' like me uitkomst informatie op basis van Santeon uitkomsten. Zo omvat de keuzehulp een dynamische weergave van de verdeling van de verschillende ontslagbestemmingen op basis van de leeftijd en ernst van het CVA.

Diagnose

Herseninfarct

Hersenvloeding

Leeftijd

jonger dan
30

30 - 49 jaar

50 - 64 jaar

65 - 79 jaar

ouder dan
80

NIHSS*

0 - 4

5 - 15

16 - 42



Van de 100 mensen gaan:

51  naar huis

37  tijdelijk naar een revalidatiecentrum

8  tijdelijk naar een verpleeghuis voor revalidatie

4  blijvend naar een verpleeghuis om te wonen

De ontwikkeling van de keuzehulp heeft plaatsgevonden in co-creatie met een multidisciplinaire werkgroep en conform de landelijke leidraad voor de ontwikkeling van een keuzehulp bij een richtlijn. De CVA keuzehulp is de eerste keuzehulp in Nederland die wordt gebruikt in de klinische setting. Wat maakt de kliniek anders dan de polikliniek? Gemiddeld verblijven patiënten tussen opname en ontslag zo'n twee dagen in het ziekenhuis. Tijdens opname gebeurt er veel, daarbij komt dat patiënten vlak na een CVA kwetsbaar zijn in communicatie en vaak laag belastbaar zijn. Ook zijn veel verschillende zorgverleners betrokken in combinatie met veel wisselingen in personeel.



Lees hier de wetenschappelijke publicatie over de ontwikkeling van de keuzehulp.

Weergave patients' like me uitkomst informatie in de CVA keuzehulp

IMPLEMENTATIE EN PARTICIPATIE

Vanaf eind 2020 werd in de 7 Santeon ziekenhuizen de CVA keuzehulp geïmplementeerd. In 2022 is de CVA keuzehulp ook in twee niet-Santeon ziekenhuizen succesvol geïmplementeerd. Begin 2023 is de CVA keuzehulp al meer dan 5.000 keer uitgereikt.



9

ziekenhuizen



>5.000

keer uitgereikt

IMPLEMENTATIE GRAAD: aandeel patiënten dat de keuzehulp uitgereikt krijgt ten opzichte van het aandeel patiënten dat in aanmerking komt binnen de 7 Santeon ziekenhuizen



25-100%

PARTICIPATIE GRAAD: aandeel patiënten dat de keuzehulp gebruikt ten opzichte van het aandeel patiënten dat in aanmerking komt



31-100%

“Het geeft een goed inzicht voor de hulpverleners denk ik wat voor iemand van toepassing is. En soms kunnen mensen zich niet goed uiten en dan is het gewoon heel mooi dat ze het op papier zo kunnen kiezen.” Patiënt



Janine Prick, AIOS neurologie en arts-onderzoeker Experiment Uitkomstindicatoren OLVG

“Ondanks de acute en stressvolle situatie van een opname zorgt de CVA keuzehulp ervoor dat de wensen van de patiënt gezien en gehoord worden”

In de SHOUT-STROKE studie is gekeken naar de effectiviteit en implementatie van samen beslissen met uitkomst informatie over de ontslagbestemming na CVA. Op de volgende pagina's staan de eerste voorlopige resultaten weergegeven.



Lees hier het studieprotocol van de SHOUT studies.

EVALUATIE DOOR ZORGVERLENERS

Methode 111 vragenlijsten van zorgverleners (verpleegkundigen, neurologen, AIOS neurologie)



50%

van de respondenten reikten de keuzehulp uit



50%

van de respondenten had deelgenomen aan de scholing



< 10x

merendeel van de respondenten had de keuzehulp minder dan 10x uitgereikt

> 10x

Zorgverleners die de keuzehulp vaak uitreikten (>10x) gaven vaker aan dat:

- een groot aandeel van hun collega's werkten met de keuzehulp
- hun leidinggevende en collega's van hen verwachten dat zij werkten met de keuzehulp
- zij vertrouwen hadden in hun vaardigheden om samen beslissen toe te passen in de klinische praktijk

< 10x

Zorgverleners die de keuzehulp minder vaak uitreikten (<10x):

- vonden het minder duidelijk hoe de keuzehulp aan de patiënt te introduceren
- voelden zich minder competent om de keuzehulp te gebruiken

Methode 22 interviews met zorgverleners

Wat bevordert het gebruik van de keuzehulp?

- Het goed in kaart brengen van het werkproces met de keuzehulp, met heldere taken en verantwoordelijkheden;
- Collega's die ook gebruik maken van de keuzehulp;
- De training samen beslissen en de instructie van de keuzehulp en het regelmatig herhalen hiervan;
- De toepassing van de CVA keuzehulp bij het bespreken van uitkomst-informatie met patiënten.

Wat belemmert het gebruik van de keuzehulp?

- De korte tijd tussen opname en ontslag;
- Het hoge verloop in zorgverleners;
- Lage belastbaarheid van patiënten en communicatieproblemen maken het lastig de CVA keuzehulp te introduceren;
- Verwachting bij zorgverleners dat patiënten door de keuzehulp denken dat ze een ontslagbestemming a-la-carte kunnen kiezen, terwijl wat kan mede afhankelijk is van de indicatiestelling;
- De suboptimale werkwijze bij het koppelen van de samenvatting en het dossier.



Geluidsopnames van uitreiken keuzehulp en bespreken ontslagbestemming in familiegesprekken



Introductie keuzehulp door stroke verpleegkundigen

Geluidsopnames (N=10) van de uitreik-momenten van de keuzehulp lieten zien dat:

- maar in enkele gevallen werd benoemd dat de keuzehulp bedoeld was om samen te beslissen over de ontslagbestemming.
- de keuzehulp ook uitgereikt werd als de keuze al was gemaakt.
- de ernstscore van de CVA (NIHSS score) niet werd toegelicht of niet werd genoteerd op het uitreikvel.

Familiegesprekken

68

pre-
implementatie



49

post-
implementatie

Geluidsopnames van het bespreken van de ontslagbestemming in familiegesprekken pre- en post-implementatie lieten zien dat:

- samen beslissen over de ontslagbestemming nooit werd genoemd als doel van het gesprek.
- opties voor een ontslagbestemming af en toe werden besproken, maar niet gepresenteerd als een keuze voor de patiënt.
- dat in bijna een kwart van de post-implementatie familiegesprekken de keuzehulp is besproken.
- dat bij besluitvorming over de ontslagbestemming in de post-implementatie familiegesprekken waarin een beslissing werd genomen, een keuze aan de patiënt werd voorgelegd, waarna de patiënt samen met zijn zorgverlener of met zijn familie besliste. In de pre-implementatiegesprekken werd alleen gevraagd om een akkoord.

EFFECTIVITEIT VAN DE CVA KEUZEHULP

Methode Vragenlijsten onder patiënten pre-implementatie en post-implementatie



Vragenlijsten



55 vragenlijsten van patiënten die de online keuzehulp hebben gebruikt

Bijna 90% van de patiënten zou de keuzehulp aanraden aan andere patiënten

Bijna 75% van de patiënten vindt de informatie in de keuzehulp (erg) begrijpelijk

Ruim 40% van de patiënten vindt dat er (te) veel informatie wordt gegeven in de keuzehulp

Van de 25% van de patiënten die de uitkomst informatie hebben gebruikt, vindt ruim **90%** deze begrijpelijk

“Alleen die score, die NIHSS, dat hadden ze bij mij niet ingevuld, dus ik wist niet goed wat ik daarmee moest. Maar daar heb ik de laagste genomen gezien mijn lichte uitvalsverschijnsel. Dus toen, dus iets van, 81 procent geloof ik gaat naar huis en bij die andere gingen er nog meer naar de revalidatie. Dat vond ik wel leuk om te zien.” Patiënt

VERVOLGSTAPPEN

1. De CVA keuzehulp wordt in principe aan elke patiënt uitgereikt, dit geeft helderheid in het proces.
2. Er wordt ondersteuning geboden bij het inbedden in het zorgpad, middels continue scholing in samen beslissen, zowel in de inwerkprocedure voor nieuwe medewerkers als terugkerend tijdens onderwijsmomenten gedurende het jaar, aangevuld met instructiefilmpjes voor zorgverleners.
3. De volgorde van de CVA keuzehulp is aangepast waardoor het lezen van de essentiële informatie en invullen wat de patiënt kon, kan en wil minder tijd kost.
4. Op het uitreikvel wordt beter geschetst waar de CVA keuzehulp bij kan helpen en is beter beschreven wat er van de patiënt verwacht wordt bij gebruik van de CVA keuzehulp.
5. Er komt een dashboard met daarin de samenvatting van de CVA keuzehulp, om het gebruik hiervan in het MDO te vergemakkelijken.

“De keuzehulp is zonder toelichting aangeboden en zonder begeleiding en toelichting ingevuld. Vervolgens zegt de verpleging er niks mee te doen. Er is ook helemaal niks mee gedaan. Zonde van de energie die je op dat moment nodig hebt voor herstel.” Patiënt

“WERKWIJZE CVA KEUZEHULP PAST VOOR MARTINI NIET”

In het Martini Ziekenhuis is besloten om de ontwikkelde CVA keuzehulp niet meer in te zetten. Neuroloog Ewout Schut en verpleegkundig consulent Sandra Timpers lichten toe waarom: ze zien geen meerwaarde in het gebruik van de CVA keuzehulp.

Schut: “In ons ziekenhuis krijgen patiënten een Patiënt Informatie Dossier (PID) uitgereikt als zij worden opgenomen na een CVA. Het PID bevat, naast informatie over herseninfarcten en bloedingen, heel gerichte informatie over de nazorg, met name over specifieke locaties waar een patiënt heen kan voor bijvoorbeeld revalidatie. De CVA keuzehulp geeft algemene informatie en uitkomstinformatie van andere, vergelijkbare patiënten over de verschillende soorten ontslagbestemmingen. Maar een groot nadeel vinden we dat een patiënt er niets vindt over de lokale mogelijkheden.”

BARRIÈRES

Timpers: “We kregen weinig ingevulde keuzehulpen terug (anonieme gebruikersdata laat zien dat 40% van de patiënten die de keuzehulp uitgereikt kregen in het Martini, deze ook gebruikten red.). Ik denk dat dat komt omdat we ook ons PID hebben. Dat is op papier en ligt naast de patiënt op z’n tafeltje gedurende de opname. Deze kan daar rustig in bladeren en informatie teruglezen.” Het feit dat de keuzehulp digitaal is, vormt een drempel, zegt Timpers: “Dan is een tablet op de afdeling noodzakelijk zodat je als zorgverlener samen met de patiënt de keuzehulp online kan invullen.” Ook de integratie met het patiëntendossier ontbreekt. Schut: “Als zorgverlener wil je het liefst met één druk op de knop in het patiëntdossier zien wat de patiënt heeft ingevuld. Maar daarvoor moet de keuzehulp zijn ingebouwd in het EPD, of moet er op z’n minst een koppeling zijn met het EPD. Nu moeten we de papieren samenvatting van de ingevulde keuzehulp printen en scannen om in het EPD te hangen. Dat gebeurt gewoonweg niet, daar hebben we geen tijd voor.”

Ondanks dat is besloten om de CVA keuzehulp niet meer in te zetten in het Martini Ziekenhuis zijn Schut en Timpers wel enthousiast over de inhoud van de keuze-

hulp. Schut: “De keuzehulp bevat veel goede informatie, zoals het patients’ like me model gebaseerd op de NIH Stroke Score waarmee de patiënt inzicht krijgt in de ontslagbestemming van vergelijkbare patiënten. Van de patiënten in het Martini ziekenhuis die gebruik maakten van de keuzehulp bleek 94% (zeer) tevreden over de keuzehulp, maar in onze ogen had de keuzehulp toch te weinig meerwaarde ten opzichte van ons PID.”

DOOR MET SAMEN BESLISSEN

Schut en Timpers zijn beiden wel voorstander van samen beslissen. Schut: “Samen beslissen is heel belangrijk, ook in de acute zorg. Samen beslissen kan bij ons nog een duidelijkere plek in het gesprek krijgen waarin de verpleegkundige het PID uitreikt.” Timpers: “Tijdens het PID-gesprek zouden we niet alleen moeten informeren, maar meer moeten ingaan op wat de patiënt wil. We hebben nu een werkgroep samen beslissen opgezet waarmee we van plan zijn om hiermee aan de slag te gaan.”

“Het maakt voor ons niet uit welk hulpmiddel je inzet om samen beslissen te bevorderen, of dat nou een keuzehulp is of ons vertrouwde PID,” aldus Schut. “Het gaat erom dat samen beslissen plaatsvindt. Het gesprek op een goede manier voeren met elkaar zorgt ervoor dat de patiënt een duidelijke stem krijgt en dat de wensen en voorkeuren van de patiënt worden meegenomen in de besluitvorming zodat samen beslissen ook daadwerkelijk gebeurt. We gaan dan ook zeker door met het stimuleren van samen beslissen bij onze patiënten met een CVA. Maar samen beslissen moet door alle betrokken zorgverleners rondom de CVA-patiënt gebeuren en gestimuleerd worden, ook bijvoorbeeld door ANIOS die op zaal staan. Anders beklijft het niet. Dat betekent ook dat alle betrokken zorgverleners geschoold moeten worden in samen beslissen. Dan komt samen beslissen echt tot zijn recht. En iedereen regelmatig trainen is een uitdaging.”

“MET DE CVA KEUZEHELP ACTIVEER JE DE STEM VAN DE PATIËNT”

In Isala wordt de CVA keuzehulp naar volle tevredenheid gebruikt. Heleen den Hertog, neuroloog, en verpleegkundig specialisten CVA Hélène Ybema en Michel Wijlens, leggen uit wat voor hun de meerwaarde is en hoe de keuzehulp is ingebed in het zorgpad en de werkroutine.

Den Hertog: “Vanuit de gedachte van waardegedreven zorg hebben we met het multidisciplinaire team (19 zorgprofessionals) en input van patiënten gekeken naar wat goed gaat en wat beter kan op het gebied van samen beslissen tijdens opname van een CVA-patiënt. We bleken de patiënt onvoldoende bewust te maken dat er iets samen te beslissen valt en het samen beslissen moest beter multidisciplinair worden ingericht. We hebben de samen beslissmomenten tijdens opname gedefinieerd en afgesproken welke zorgprofessional verantwoordelijk is voor het gesprek bij het samen beslissmoment. Eén van

die momenten is het gesprek rondom de ontslagbestemming. Om de patiënt beter bewust te maken van de keuzes rondom ontslag zijn we de CVA keuzehulp gaan gebruiken. Door de brede betrokkenheid was er al direct veel draagvlak onder collega's.” Wijlens: “Er waren ook wel collega's die iets meer tijd nodig hadden om het nut en de noodzaak van de keuzehulp in te zien. Maar het belangrijkste is dat we allemaal begrijpen waarom we het doen: de stem van de patiënt wordt door de keuzehulp goed verwoord. Dat motiveert ons zorgverleners allemaal.”



KEUZEONDERSTEUNING BIEDT MEER DAN ALLEEN INFORMEREN

Samen beslissen is meer dan informatievoorziening aan patiënten. Anders dan bij informed consent waar het gaat om instemming en toestemming van de patiënt, maakt bij samen beslissen de patiënt samen met de zorgverlener een keuze. Samen beslissen vraagt dan ook om een andere rol en vaardigheden van patiënt en zorgverlener. Keuzehulpen helpen om patiënten bewust te maken dat er een keuze is en stimuleren tot het maken van een goed geïnformeerde keuze. In de keuzehulp kunnen patiënten informatie lezen, de voor- en nadelen en hun eigen wensen en voorkeuren op een rijtje zetten.

De keuzehulpen die in samenwerking met ZorgKeuzeLab zijn ontwikkeld in het Experiment maken gebruik van de value clarification methode. Hiermee kunnen mensen hun eigen waarden en voorkeuren verhelderen. Patiënten vullen tijdens het doorlopen van de keuzehulpen PROMs in die teruggekoppeld worden in de samenvatting van de keuzehulp en daarmee als input dienen voor het gesprek met de zorgverlener. Doordat de keuzehulpen digitaal zijn bieden deze al vanaf inloggen de mogelijkheid tot personaliseren: bijvoorbeeld van uitkomstinformatie op basis van onder meer leeftijd en ernst van de aandoening en van informatie op basis van de opties waar de patiënt ook daadwerkelijk voor in aanmerking komt. Ook wordt gebruik gemaakt van multimedia zodat de keuzehulp beter toegankelijk is voor mensen die laaggeletterd zijn en is de keuzehulp laagdrempelig up-to-date te houden bij wijzigingen in de richtlijn of te optimaliseren op basis van feedback uit de klinische praktijk.

“Met de keuzehulp activeer je de patiënt om deel te nemen aan het proces van samen beslissen en geef je ze een stem in het MDO.”

ONDERDEEL VAN DE WERKRoutine

Ybema: “We hebben samen beslissen en het gebruik van de CVA keuzehulp vaste onderdelen van onze werkroutine gemaakt. Wij als verpleegkundig specialisten (VS-ers) zijn verantwoordelijk voor de implementatie en hebben een aanjagersrol. We checken bijvoorbeeld dagelijks voor de visite welke patiënten de keuzehulp al uitgereikt hebben gekregen en de samenvatting hebben ingestuurd. De verpleegkundigen op de brain care unit reiken de keuzehulp uit. De behandelaar, neuroloog, arts-assistent of VS-er vraagt tijdens de visite standaard aan de patiënt of de keuzehulp is uitgereikt en al is ingevuld. De ingevulde samenvatting wordt door de verpleegkundige ingebracht in ons wekelijkse multidisciplinair overleg (MDO). Daarmee representeert ze de stem van de patiënt. De input van de keuzehulp wordt door de VS-er of neuroloog/arts-assistent meegenomen in het ontslaggesprek. Daarna wordt samen met de patiënt en eventuele naasten de keuze voor de best passende ontslagbestemming gemaakt. Door deze werkwijze borgen we de continuïteit.”

Den Hertog: “We hanteren daarbij het principe ‘reik de keuzehulp aan alle patiënten uit, tenzij’. We komen er dagelijks op terug tijdens de visite van de patiënt, ook in het weekend. Patiënten worden tijdens de eerste dag van opname al voorbereid dat de opname in het ziekenhuis kort is en dat het belangrijk is dat ze nadenken over de fase na ontslag uit het ziekenhuis. Ik vraag dan aan de patiënt ‘Heeft u de keuzehulp al ingevuld, wat zijn uw gedachten hierover?’”

Wijlens: “Vaak kies ik ervoor om - als de keuzehulp is ingevuld - dit in het gesprek met de patiënt aan bod ook direct terug te koppelen. Zo weten ze dat we de informatie hebben ontvangen en dat de mening van hen is gehoord.” Het maakt een vast onderdeel uit van de zorg en het is bijvoorbeeld onderdeel van het inwerkdocument van arts-assistenten. Ik raad collega's in andere ziekenhuizen ook echt aan het in de werkroutine in te bouwen. Daarnaast is investeren in draagvlak essentieel voor een succesvolle implementatie van samen beslissen. Alle betrokken zorgverleners nemen hun verantwoordelijkheid en pakken hun rol goed op en betrekken hun collega's

goed. Het aantal uitgereikte keuzehulpen wordt maandelijks teruggekoppeld in onze nieuwsbrief van de afdeling.”

MEERWAARDE

Als belangrijkste meerwaarde van de CVA keuzehulp zien ze dat de wensen van de patiënt met betrekking tot de ontslagbestemming beter aan bod komen in het proces.

Den Hertog: “Met de keuzehulp in handen activeer je de patiënt om deel te nemen aan het proces van samen beslissen en geef je ze een stem in het MDO.”

Ybema tot slot: “De keuzehulp is geen menukaart, niet alle opties zijn mogelijk voor elke patiënt. Goed uitleggen is belangrijk. Niet alleen om samen het gesprek te voeren, maar ook om te zorgen dat de patiënt dat gesprek goed voorbereid ingaat. Patiënten vinden het fijn dat ze er al over kunnen nadenken.”



Regina The,
directeur ZorgKeuzeLab

“Een keuzehulp is een hulpmiddel, geen doel op zich. Zorgvuldige implementatie van een keuzehulp biedt structuur om patiënten én zorgverleners te activeren om samen te beslissen en zo samen tot passende zorg te komen. Intrinsieke motivatie en draagvlak van een lokaal team zijn essentieel voor succesvolle implementatie.”

INFOGRAPHIC GEEFT PATIËNT MET HERSENINFARCT INZICHT IN GEVOLGEN EN HERSTEL

Uit een behoefte-onderzoek dat is gedaan onder CVA-patiënten kwam naar voren dat zij meer informatie willen krijgen over de minder zichtbare gevolgen van een CVA, zoals geheugenproblemen, vermoeidheid, angstgevoelens en prikkelbaarheid. Daarnaast willen patiënten graag meer informatie over het risico op een nieuw CVA. In het Experiment is in samenwerking met patiëntenvereniging Hersenletsel.nl een infographic ontwikkeld voor CVA-patiënten om deze onzichtbare gevolgen inzichtelijk en bespreekbaar te maken. De infographic wordt in de Santeon ziekenhuizen meegegeven aan de patiënt bij ontslag en ingezet bij de nazorgpoli.

“De infographic over de onzichtbare gevolgen bevat waardevolle uitkomst-informatie,” aldus Renske van den Berg-Vos, neuroloog in OLVG en bijzonder hoogleraar Vasculaire Neurologie aan Amsterdam UMC. “Met deze infographic kunnen we als zorgverleners onze patiënten op een eenvoudige en begrijpelijke manier de gevolgen van een CVA uitleggen. En het leidt bij patiënten tot erkenning en herkenning: erkenning voor hun klachten en herkenning omdat ze merken dat ze niet de enigen zijn met die klachten.”

Voor het ontwikkelen van de infographic is data gebruikt uit de Restore4stroke studie en is samengewerkt met UMC Utrecht en Maastricht University.

Gevolgen na een herseninfarct (bij mensen die naar huis gingen)

Deze informatie is voor mensen die een herseninfarct hebben doorgemaakt en direct vanuit het ziekenhuis naar huis zijn gegaan. Deze informatie is gebaseerd op een grote groep mensen die eerder een herseninfarct heeft gehad (261 patiënten).

U vindt hier informatie over dagelijks functioneren, denkfuncties, emotionele gevolgen en vermoeidheid. Dit laat zien wat u kunt verwachten van de gevolgen en het herstel in het eerste jaar na een herseninfarct.

Dagelijks functioneren

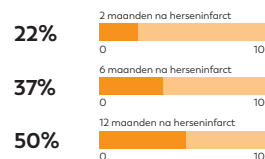
Mensen die thuis herstellen kunnen veel activiteiten zelfstandig uitvoeren. Het kan echter zijn dat bepaalde activiteiten meer moeite kosten, of dat er hulp bij nodig is of dat bepaalde activiteiten zelfs niet (meer) mogelijk zijn. Meestal lukt het gedurende het eerste jaar steeds beter om activiteiten weer op te pakken. Revalidatie kan hierbij helpen. Daarom is het belangrijk om bij uw behandelaar (neuroloog, revalidatiearts of de huisarts) aan te geven of u beperkingen ervaart. Dan kan

samen besloten worden of een verwijzing nodig is en zo ja, welke vorm van revalidatie het beste bij u past. Ook als u na langere tijd problemen blijft ervaren van de herseninfarct is het zinvol om dit te bespreken met uw huisarts.

In onderstaande informatie ziet u het percentage van de mensen weergegeven die na een herseninfarct bepaalde aspecten van het dagelijks functioneren zonder moeite kunnen uitvoeren.



Betaald werk, onbetaald werk of opleiding



Huishoudelijke taken

Zoals koken, schoonmaken, boodschappen doen, kinderen verzorgen of begeleiden, klusjes in huis doen of tuinieren

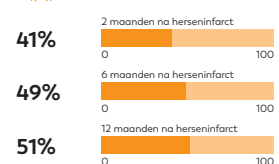


Verplaatsen buitenshuis

Zoals: autorijden, met de bus of trein reizen, fietsen naar werk of om boodschappen te doen etc.



Sporten of andere lichaamsbeweging



Bekijk hier de factsheet 'betekenisvolle uitkomst-informatie voor CVA patiënten'.



Bekijk hier de patiënt gerichte infographic CVA.



Naam: Renske van den Berg-Vos
Functie: neuroloog
Werkzaam in: OLVG Amsterdam

SAMEN BESLISSEN IN DE ACUTE ZORG

“ER ZOU BIJ CVA-PATIËNTEN MEER IN MOGELIJKHEDEN EN MINDER IN BARRIÈRES KUNNEN WORDEN GEDACHT”

In het Experiment Uitkomstindicatoren zijn diverse keuze-ondersteunende middelen ontwikkeld die patiënten met een CVA helpen om samen met hun zorgverlener te beslissen welke zorg het beste bij hen past. Want het is duidelijk dat ook patiënten in de acute fase en in de kliniek baat hebben bij samen beslissen. Dat zeggen Renske van den Berg-Vos, neuroloog in OLVG en bijzonder hoogleraar Vasculaire Neurologie aan Amsterdam UMC en Inger Deijle, projectleider CVA in OLVG voor het Experiment.

Bij een CVA, ook wel beroerte genoemd, krijgt een deel van de hersenen geen of te weinig bloed en daardoor te weinig zuurstof of vindt er een bloeding plaats in het hersenweefsel. Bij een CVA treden er uitvalsverschijnselen op. “Time is brain” is een veelgehoord citaat in de acute neurologische zorg; een snelle start van de behandeling is cruciaal om de kans op (blijvend) letsel te verminderen,” aldus Van den Berg-Vos. “Zelfs in de acute zorg kan een patiënt en eventuele familie of andere naasten, samen met de zorgverleners beslissen welke zorg het beste bij hem of haar past. Ook onderzoek laat zien dat de helft van de patiënten actieve betrokkenheid wenst in het acute besluitvormingsproces.”

CVA KEUZEHELP VOOR KEUZE ONTSLAG-BESTEMMING

Om een weloverwogen keuze te kunnen maken voor een ontslagbestemming en mogelijkheden voor revalidatie is voor patiënten met een CVA die in het ziekenhuis worden opgenomen (en hun naasten) de CVA keuzehulp ontwikkeld. De CVA keuzehulp is de eerste keuzehulp in Nederland die wordt toegepast in de kliniek. In de keuzehulp krijgen patiënten (en hun naasten) informatie over welke

“Zelfs in de acute zorg kan een patiënt samen met de zorgverleners beslissen welke zorg het beste bij hem of haar past.”

vervolgbehandelingen zij kunnen verwachten op de verschillende ontslagbestemmingen, zoals thuis, op een revalidatieafdeling van het verpleeghuis of in het revalidatiecentrum. Van den Berg-Vos: “In de keuzehulp maken we gebruik van een patients’ like me model waarin de zorgverleners de diagnose, leeftijd en de ernstscore van het CVA voor hun patiënten invullen. Vervolgens krijgen zij een grafische weergave te zien van waar andere vergelijkbare patiënten naartoe gingen na ontslag uit het ziekenhuis. De patiënt vult ook de eigen persoonlijke voorkeuren en wensen in.”

De CVA keuzehulp is nu twee jaar in gebruik in de Santeon ziekenhuizen. Uit het gebruikersonderzoek blijkt dat zowel patiënten als zorgverleners tevreden zijn. Van den Berg-Vos: “De CVA keuzehulp helpt om bewustzijn te creëren bij patiënten dat er een keuze is omtrent ontslagbestemming. Ook ondersteunt de keuzehulp bij het informeren over en bespreken van de verschillende opties en het verhelderen van de wensen en voorkeuren van patiënten. Door de patiënt te betrekken bij de beslissing en op maat gesneden informatie te geven, kan het samen beslissen over het vervolgtraject ook daadwerkelijk gebeuren. We merken dat dit echt waardevol is voor de patiënt. In de CVA keuzehulp gebruiken we data uit de 7 Santeon ziekenhuizen om weer te geven wat vergelijkbare patiënten voor ontslagbestemming hadden. Deze uitkomst informatie helpt de patiënt om alle opties goed af te kunnen wegen.” Voor patiënten die na een CVA communicatief kwetsbaar zijn, dus problemen hebben

Uw diagnose

Hersenenfart Hersenbloeding

Uw NIHSS

0 - 4 5 - 15 16 - 42

Deze score zegt iets over de ernst van het CVA.
Hoe hoger de score, hoe ernstiger de symptomen.

Wat zagen uw zorgverleners bij opname?

Uw neuroloog

☐ Titel voorletters achternaam

☐ Titel voorletters achternaam

Uw verpleegkundig specialist

☐ Voornaam achternaam

☐ Voornaam achternaam

Deel uw samenvatting

Stuur uw keuzehulp-samenvatting naar uw zorgverleners voor:

datum..... tijd.....

Welke ontslag-bestemming past het beste bij u?

U heeft een CVA en bent opgenomen in het ziekenhuis. Samen met uw naasten en uw behandelteam bepaalt u de beste plek om naartoe te gaan als u het ziekenhuis verlaat.

Naar huis met of zonder therapie

Naar huis met revalidatie in revalidatie-centrum of ziekenhuis

Revalidatie in revalidatie-centrum

Revalidatie in verpleeghuis

Verpleeghuis om in te wonen

Hoe verder?

Voor u en uw naasten is dit een hectische tijd. Laat dit gesprek rustig bezinken. Het is normaal als u niet alles heeft onthouden.

In de keuzehulp leest u wat u kunt verwachten en vult u in wat u kunt en wilt. Dit helpt om met uw zorgverlener te bespreken wat bij u past.

Ga naar

<https://cva.keuzehulp.nl>

Gebruikersnaam Wachtwoord

<<naam>> <<wwo>>

- Doorloop de online keuzehulp met uw naaste of verpleegkundige.
- U sluit de keuzehulp af met een samenvatting. Stuur deze met één klik naar uw zorgverleners.
- Uw zorgverleners nemen uw samenvatting mee bij het bespreken wat voor u mogelijk is.
- In een gesprek beslist u met uw zorgverlener wat de beste ontslag-bestemming voor u is.



Lees hier de wetenschappelijke publicatie over samen beslissen in de acute zorg.

met communiceren en lezen, is er een aangepaste werkwijze ontwikkeld om de CVA keuzehulp te kunnen gebruiken.

VERBETERPUNTEN

Uit een eerste evaluatie naar de CVA keuzehulp bleek dat er nog een aantal verbeterpunten zijn. Van den Berg-Vos: “Er was twijfel in het zorgveld of samen beslissen mogelijk is in de acute fase en gedurende de opname. We merken dat het voor deze patiëntengroep best ingewikkeld is, zeker gedurende de afgelopen drie coronajaren, waarin familie en naasten niet altijd aanwezig mochten of konden zijn om te ondersteunen bij de toepassing van de CVA keuzehulp. Mijn verwachting is wel dat dat vanaf nu beter zal gaan. Verder is duidelijk dat het meer tijd en moeite kost om deze patiëntengroep en hun familie en naasten te betrekken. Meer dan bij andere patiëntengroepen. Daar ligt een uitdaging. Ook de werkdruk is hoog. Het kan lastig zijn voor een zorgverlener om de keuzehulp onder de aandacht te brengen en de patiënt te begeleiden hierin. Een mogelijke oplossing kan zijn dat er naast verpleegkundigen en artsen andere professionals zijn die deze patiëntengroep helpt met digitale toepassingen.”

“Via de CVA keuzehulp kon ik meebeslissen over mijn ontslagbestemming. Dat is fijn want als je eigen keuzes en prioriteiten centraal staan bij het herstelproces, ben je ook gemotiveerder.”

CVA patiënt

Deijle vult aan: “Niet iedereen vindt CVA-patiënten geschikt voor dit soort keuze-ondersteunende middelen. Maar ik denk dat je deze patiëntengroep dan te veel over één kam scheert. Een klein deel van de patiënten komt misschien niet in aanmerking, maar de grootste groep toch wel in mijn ogen. Bijvoorbeeld bij mensen met een taalbarrière of patiënten met afasie. Daar kan de familie of een naaste een belangrijke rol spelen. Uiteindelijk vang je met goede voorlichting zoals met de CVA keuzehulp en de infographic over de onzichtbare gevolgen juist vragen af. Dus dat bespaart weer tijd voor verpleging en artsen. Ik zie daar echt wel verbeterpotentieel.” Van den Berg-Vos: Er zou meer in mogelijkheden en minder in barrières kunnen worden gedacht bij patiënten met een CVA. Daarnaast vormen digitale applicaties nu eenmaal de toekomst. Als zorgverleners kunnen we dit het beste omarmen en kijken hoe we onze patiënten hierin zo goed mogelijk kunnen begeleiden.”

INFOGRAPHIC ONZICHTBARE GEVOLGEN CVA

Uit een behoefte-onderzoek dat is gedaan onder CVA-patiënten kwam naar voren dat zij ook meer informatie willen krijgen over de onzichtbare gevolgen van een CVA, zoals geheugenproblemen, vermoeidheid, angstgevoelens en prikkelbaarheid. “De infographic over de onzichtbare gevolgen bevat waardevolle uitkomstinformatie,” aldus Van den Berg-Vos. “Met deze infographic kunnen we als zorgverleners onze patiënten op een eenvoudige en begrijpelijke manier de gevolgen van een CVA uitleggen. En het leidt bij patiënten tot erkenning en herkenning. Ik ben heel trots op deze infographic, deze wordt veel gebruikt.” Deijle vult aan: “We vragen uit bij de patiënt hoe het gaat en je hebt meteen iets om aan de patiënt te geven. Dat is fijn. Voor de toekomst hebben we de wens om in de Santeon ziekenhuizen de generieke PROMs set uit te vragen bij de CVA-patiënten en met deze uitkomsten de cijfers in de infographic jaarlijks bij te werken.”

INZICHT IN HERSTEL VIA VOORSPELMODEL

Bij een deel van de CVA-patiënten treedt er uitval op van de arm en hand. Hoeveel herstel er optreedt, verschilt per patiënt. Om CVA-patiënten inzicht te geven in het mogelijke herstel van de arm-handfunctie is binnen het Experiment met behulp van een expert op het gebied van data-visualisatie gewerkt aan een voor patiënten begrijpelijke wijze van presenteren van een bestaand predictiemodel (voorspelmodel). Het voorspelmodel is gemaakt door het Erasmus MC, Rijndam revalidatie en Amsterdam UMC. In een pilot in Maasstad Ziekenhuis en OLVG is de nieuwe patiëntvriendelijke weergave van het voorspelmodel via een koppeling in het EPD in te zien voor patiënten en zorgverleners.

DOORONTWIKKELING

Voor wat betreft de nabije toekomst ziet Van den Berg-Vos mogelijkheden in het verder ontwikkelen van de infographic over de onzichtbare gevolgen van een CVA: “Door middel van klinimetrie, een koppeling met patiëntgerapporteerde uitkomsten zoals de PROMIS vragenlijst waarmee op diverse relevante domeinen de patiënt zijn gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven in kaart brengt en prognostiek zoals voorspelmodellen zullen we in

Lees hier hoe de keuzehulp ook kan worden ingezet voor patiënten met afasie.



staat zijn om, uitgebreider dan nu gebeurt, te meten hoe het met de patiënt gaat. We verkrijgen dus steeds meer informatie en uitkomsten waar we over kunnen beschikken, het zou mooi zijn als we daar nóg meer gebruik van kunnen maken.” Deijle: “Ik zie verbeterperspectief voor het gebruik van de voorspelmodellen; het inbouwen van het voorspelmodel in het EPD bij OLVG en Maastad Ziekenhuis heeft veel tijd gekost. We moeten kijken hoe we dat handig kunnen doen. Ook is het belangrijk om met elkaar te kijken hoe we voorspelmodellen in de netwerkzorg kunnen inzetten. Een patiënt gaat tenslotte meestal na het ziekenhuis naar een of andere vorm van revalidatie. Het is belangrijk dat ook onze samenwerkingspartners deze voorspelmodellen kunnen gebruiken.” Ook wordt momenteel bekeken of er een infographic over complicaties gemaakt kan worden. “CVA-patiënten hebben duidelijk behoefte aan een visuele weergave. We zijn nu bezig met nadenken over hoe we zo’n infographic kunnen gebruiken, hoe we data kunnen vastleggen en weergeven en of we deze zouden kunnen inbouwen in de keuzehulp.”

WAARDEVOL

Terugkijkend op vier jaar Experiment Uitkomstindicatoren zijn Van den Berg-Vos en Deijle trots op wat er is ontwikkeld. Van den Berg-Vos: “De CVA keuzehulp en de infographics hebben veel opgeleverd, voor zowel patiënten als

zorgverleners. In het hele ontwikkeltraject is het intensief betrekken van zowel patiënten als alle betrokken zorgverleners een grote plus geweest. Dat heeft er toe geleid dat we echt dingen hebben ontwikkeld die er toe doen. De samenwerking in de teams, op de afdelingen en tussen alle betrokken disciplines zoals revalidatieartsen, specialisten ouderengeneeskunde, logopedisten en verpleegkundigen was intensief maar lonend.” Deijle: “We hebben het voor patiënten en mét patiënten ontwikkeld. Dat was heel waardevol en heel inspirerend.”

“In het hele ontwikkeltraject is het intensief betrekken van zowel patiënten als alle betrokken zorgverleners een grote plus geweest. Dat heeft er toe geleid dat we echt dingen hebben ontwikkeld die er toe doen”



Bekijk hier een video van een CVA patiënt die de keuzehulp heeft gebruikt.



Naam: Inger Deijle
Functie: projectleider Experiment
Uitkomstindicatoren CVA
Werkzaam in: OLVG Amsterdam

PUBLIEK BEKEND MAKEN VAN ZORGUITKOMSTEN

Naast het gebruik van zorguitkomsten voor samen beslissen in de spreekkamer, richtte het Experiment Uitkomstindicatoren zich ook op het publiek bekend maken van ziekenhuis-specifieke zorguitkomsten.

Door uitkomsten publiek te delen, worden patiënten geïnformeerd over kwaliteitsverschillen tussen ziekenhuizen en daarmee geholpen bij het kiezen van een ziekenhuis. Daarnaast zorgt het ervoor dat patiënten beter geïnformeerd zijn over de kwaliteit van zorg en uitkomsten en risico's van behandelingen.

In de verbetercycli binnen het Samen Beter programma wordt al sinds 2016 actief gewerkt aan het transparant maken van uitkomsten van zorg en het continu verbeteren op kwaliteit en kosten. Voor zorgverleners zijn we extern transparant in de vorm van Samen Beter rapporten per aandoening. Binnen het Experiment zijn infographics ontwikkeld waarmee de uitkomsten van zorg ook transparant worden gemaakt voor patiënten. Omdat niet alle uitkomstinformatie die wordt verzameld binnen een verbetercyclus betekenisvol hoeft te zijn voor een patiënt en omdat goede interpretatie en duiding van de informatie van belang is, zijn patiëntgerichte infographics ontwikkeld in co-creatie met zorgverleners, patiënt-vertegenwoordigers van de betrokkenen patiëntenverenigingen en ervaringsdeskundigen.



Maurice van den Bosch,
voorzitter bestuur
Santeon en bestuurs-
voorzitter OLVG

“De Santeon ziekenhuizen kunnen een voorbeeld zijn van hoe transparantie vorm te geven en delen graag een blauwdruk hoe zorguitkomsten op een betekenisvolle wijze voor de patiënt gepresenteerd kunnen worden. Mijn boodschap aan alle Nederlandse ziekenhuizen: ga uitkomsten meten en breng ze naar buiten. Dan ontdekken we gezamenlijk wat we van elkaar kunnen leren en dragen we bij aan volledige informatievoorziening aan de patiënt.”

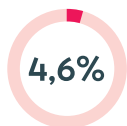


Bekijk hier de Santeon Samen Beter rapporten en infographics per aandoening.

Ik wil de informatie
bekijken voor de diagnose
borstkanker

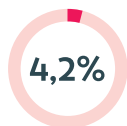
Ik wil de informatie
bekijken voor de diagnose
DCIS

Heroperatie positief snijvlak bij borstsparende operatie



Patiënten met
een positief
snijvlak bij primair
borstsparende
operatie

[Meer informatie >](#)



Patiënten met
heroperatie na
positief snijvlak bij
primair
borstsparende
operatie

[Vergelijk ziekenhuizen >](#)

Complicaties chemotherapie

Sluiten —

Patiënten die behandeld worden met chemotherapie kunnen daar verschillende gevolgen van ondervinden. Hieronder tonen we de meest voorkomende gevolgen per ziekenhuis. Deze complicaties kunnen optreden bij zowel neo-adjuvante chemotherapie als adjuvante chemotherapie.

Ongeplande opname bij chemotherapie



[Vergelijk ziekenhuizen >](#)

Oorzaken ongeplande opnames

Invasief



5,4%

Neutropene koorts



6,7%

Maag-darmklachten



4,1%

Koorts (niet
neutropeen)

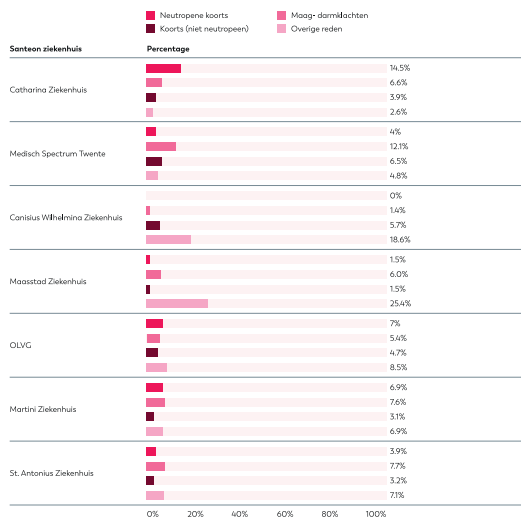


10,6%

Overige reden

[Vergelijk ziekenhuizen >](#)

Invasief



INFOGRAPHIC BORSTKANKER

De afbeeldingen op deze pagina betreffen de patiëntgerichte infographic over borstkanker. Deze infographic helpt patiënten om een duidelijk beeld te krijgen over wat ze kunnen verwachten van hun behandeling in een Santeon ziekenhuis. In de infographic wordt onderscheid gemaakt tussen borstkankerpatiënten met de diagnose DCIS en invasieve borstkanker. Voor duiding van de data bevatten de blokken een 'i' functie en voor meer uitleg is er een button 'meer informatie'. Deze informatie is opgesteld in samenwerking met BVN. Als laatste is er ook de button 'vergelijk ziekenhuizen' waarbij de uitkomsten van de verschillende Santeon ziekenhuizen tegen elkaar worden afgezet.

“ZORGAANBIEDERS EN PATIËNTEN- ORGANISATIES KUNNEN GEZAMENLIJK DE VERTAALSLAG MAKEN OM VAN UITKOMSTEN KEUZE-INFORMATIE TE MAKEN.”



Linda Daniels-van Saasse

In het Experiment is een start gemaakt met het publiek bekend maken van uitkomsten. Linda Daniels-van Saasse, manager Medisch-specialistische zorg bij de Nederlandse Patiëntenfederatie en Irene Dingemans, programmaleider Kwaliteit van zorg bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) in gesprek over de uitdagingen die het publiek bekend maken van uitkomsten met zich meebrengen.



Irene Dingemans

Informatie over de uitkomsten van zorg moet op verschillende momenten gedurende het behandeltraject beschikbaar zijn voor zorgverlener en patiënt. Daniels: “Een patiënt heeft niet alleen uitkomsten nodig in de spreekkamer, maar heeft thuis al een keuze te maken, namelijk naar welke zorgaanbieder hij wil. Transparantie is ook nodig voor die keuze. De patiënt heeft daarmee bij de start al goede, bruikbare en onderscheidende informatie nodig om te kunnen kiezen naar welk ziekenhuis hij zou willen gaan. Bij de Patiëntenfederatie merken we de nodige koudwatervrees in het veld.” Dingemans vult aan: “Transparantie is lastig en spannend voor zorgaanbieders en zorgverleners. Iedereen die werkt aan het bevorderen van transparantie zal dit herkennen. Het is ook goed om die weerbarstigheid te benoemen als we met elkaar een volgende stap willen zetten. Want het levert de patiënt echt wat op, namelijk inzicht in expertises en daarmee ook vertrouwen.”

DUIDING

Daniels: “Cijfers openbaar maken is belangrijk, maar je moet voor de patiënt de juiste context toevoegen zodat het goede, bruikbare en onderscheidende informatie is. Dat kan een patiëntenorganisatie doen. Dingemans: “Patiëntenorganisaties zijn belanghebbenden in het proces van transparantie, maar hebben als enige partij in het zorgveld geen belangen bij het duiden van de data. Een patiëntenorganisatie kent de inhoud en de achterban en begrijpt de urgentie. En kan samen met de ziekenhuizen de vertaalslag maken. Die vertaalslag is nodig om van uitkomsten keuze-informatie te maken.”

Dingemans wijst op de infographic borstkanker van Santeon: “Santeon maakt hele interessante dingen openbaar, zoals de ongeplande opname bij complicaties tijdens chemotherapie. Maar als je dan verder kijkt naar de uitkomsten van de zeven Santeon ziekenhuizen, dan zie ik daar een ziekenhuis met een relatief hoog percentage. En dan zou je als patiënt kunnen denken: zouden ze in dat ziekenhuis te veel chemo geven en is de begeleiding zo slecht dat patiënten daar opgenomen moeten worden? Of is de monitoring en begeleiding juist heel goed doordat ze patiënten een paar dagen opnemen om ze er doorheen te slepen zodat de kuur afgemaakt wordt? Nu zegt één zo’n indicator sowieso niet veel als het gaat om de keuze voor een ziekenhuis. Maar als je het geheel bekijkt en laat interpreteren door de patiëntenorganisatie samen met het ziekenhuis, dan kan duidelijk worden dat een ziekenhuis bijvoorbeeld een hoger opnamepercentage heeft, maar ook een hogere overleving of andere goede zorguitkomsten. Die mix aan informatie heb je nodig.”

HET VERHAAL VERTELLEN

Wanneer je start met transparantie over uitkomsten is het van belang om zorgverleners mee te nemen en enthousiast te maken. Dit doe je door hen allereerst een beschrijving te laten geven van de zorg die zij leveren. Die beschrijving start bij structuurinformatie, zoals de samenstelling van het team en het wetenschappelijk klimaat. Met uitkomstdata, medische uitkomsten en PROMs, kan je dit verhaal over de zorg onderbouwen, aldus Dingemans: “Met cijfers kun je duidelijk maken dat je topzorg biedt als zorgverlener. Laat je zien als zorgverlener en als zorgaanbieder.”

Daniels voegt toe: “Het gesprek tussen zorgverlener en patiënt is ook van belang wanneer zorgverleners starten met transparantie. Juist patiëntenorganisaties kunnen belangrijke blinde vlekken benoemen in de geboden zorg. Daarbij is het belangrijk dat we patiënteninbreng goed kunnen organiseren, ook daar waar geen patiëntenorganisatie is.”

VERVOLG

Voor de toekomst zien zowel Dingemans als Daniels kansen om samen met de Santeon ziekenhuizen op te trekken. Dingemans: “Santeon heeft als innovatieve partij bewezen dat het voorop wil en durft te lopen. In de voorhoede staan vereist moed. Santeon heeft de ambitie en intrinsieke motivatie om data te delen. De duiding van de data moeten we met elkaar doen, het is een samenwerking. Voortbouwend op de resultaten die zijn bereikt in het Experiment zie ik wel kansen voor vervolgstappen.” Daniels: “In het Integraal Zorgakkoord hebben we ons gecommitteerd aan het zichtbaar verbeteren van de kwaliteit van zorg en samen beslissen. Santeon is een voorloper. Met vallen en opstaan en ondanks de vele valkuilen werken we met elkaar toe naar het ontsluiten van betekenisvolle uitkomstinformatie. Bij meer conservatieve geluiden vind ik het fijn om te kunnen verwijzen naar Santeon als voorloper.”

“De duiding van de data moeten we met elkaar doen.”

De keuze voor een ziekenhuis

Patiënten hebben in Nederland het recht om zelf een ziekenhuis te kiezen. Veelal volgt men echter het advies van de huisarts op of wordt het dichtstbijzijnde ziekenhuis gekozen. Bovendien is actief kiezen niet altijd makkelijk. Relevante, objectieve en begrijpelijke informatie over verschillen tussen ziekenhuizen en verschillen in uitkomsten van zorg is beperkt beschikbaar en vaak moeilijk te vinden. In samenwerking met de Patiëntenfederatie Nederland is gekeken naar welke informatie patiënten belangrijk vinden bij de keuze voor een ziekenhuis. Bij patiënten die zijn behandeld voor borstkanker, patiënten met een liesbreuk en patiënten die dialyse nodig hebben, is onderzoek gedaan naar welke ziekenhuiskenmerken meewegen bij de keuze voor een ziekenhuis. Daarbij is ook specifiek gekeken naar PROM-uitkomsten en de wijze van presenteren van de uitkomsten.



Bekijk hier de factsheet met resultaten.

SHOUT-AKD STUDIE

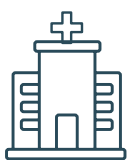
EFFECTIVITEIT EN IMPLEMENTATIE SAMEN BESLISSEN MET UITKOMST- INFORMATIE BIJ NIERFALEN

Patiënten met nierfalen (een nierfunctie onder de 15%) moeten een keuze maken tussen transplantatie, dialyse (peritoneaal of hemodialyse) of conservatieve therapie, dat wil zeggen afzien van nierfunctievervangende behandeling. Binnen het Experiment Uitkomstindicatoren is de Nierfalen keuzehulp ontwikkeld die de gespreksstarter vormt in het voorlichtingstraject om samen te beslissen over de behandelmoda liteit bij nierfalen.

De keuzehulp heeft landelijk draagvlak door ontwikkeling in een divers consortium en dankzij samenwerking met Nieren.nl van de Nierstichting, de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) en de Nederlandse Federatie voor Nefrologen (NFN). De keuzehulp biedt inzicht in de voor- en nadelen van de verschillende behandelopties, hierbij gebruik makend van betekenisvolle uitkomstinformatie en ondersteunt de patiënt bij het maken van afwegingen. De Nierfalen keuzehulp is ontwikkeld door een landelijke multidisciplinaire werkgroep in co-creatie met patiënten.

IMPLEMENTATIE EN PARTICIPATIE

Vanaf eind 2020 werd de keuzehulp geïmplementeerd in de 7 Santeon ziekenhuizen. Inmiddels is de keuzehulp in gebruik in 16 ziekenhuizen. De keuzehulp is tot nu toe 1.500 keer uitgereikt. Daarvan hebben 870 patiënten de keuzehulp gebruikt (58% participatiegraad).



16

ziekenhuizen



1.500

keer
uitgereikt



58%

participatie-
graad

Er lopen meerdere initiatieven voor doorontwikkeling en verrijking van de Nierfalen keuzehulp:

- **Integratie met Nierkeuze.nl van het Universitair Medisch Centrum Groningen** Met deze keuze ondersteunende tool wordt patiënten op basis van leeftijd, geslacht, bloedgroep, dialyse duur en type nieraandoening inzicht gegeven in vragen als 'Als ik start met dialyseren, hoe lang moet ik dan gemiddeld wachten op een transplantatie nier?' en 'Hoe groot is de kans dat ik een tweede transplantatie nodig heb?'
- **Verrijken van de Nierfalen Keuzehulp voor conservatieve behandeling** In samenwerking met de NVN, Dialogica en meerdere zorgverleners uit diverse ziekenhuizen wordt gekeken welke aanvullende (uitkomst)informatie belangrijk is om mee te nemen bij de keuze voor een conservatieve behandeling. Uitgangspunt bij het verrijken is het aansluiten bij vragen en overwegingen die patiënten hebben, zoals wat kan ik concreet verwachten? Wat voor klachten ga ik krijgen, wat mag ik verwachten van het sterfproces?

Samenhangend hiermee is de wens om beschikbare keuzeondersteuning voor de keuze voor nierfunctievervangende therapie geïntegreerd aan te kunnen bieden. Hierdoor worden patiënten en hun naasten zo goed mogelijk ondersteund bij het voorlichtings- en keuzeproces, passend bij de situatie van de patiënt, passend bij de fase in het keuzeproces en passend bij de digitale- en gezondheidsvaardigheden van de patiënt en/of naasten. Wensen voor de toekomst zijn om de keuzehulp voor laaggeletterden toegankelijk te maken, bijvoorbeeld door middel van een voorleesversie. En de keuzehulp beschikbaar te maken in meerdere talen.

Geleerde les

Betrek een diverse afvaardiging van zorgverleners bij de co-creatie. Juist deze zorgverleners zijn in de toekomst de ambassadeurs richting hun eigen achterban.



Noel Engels,
AIOS interne geneeskunde en
arts-onderzoeker Experiment
Uitkomstindicatoren Maasstad
Ziekenhuis

In de SHOUT-AKD studie is gekeken naar de effectiviteit en implementatie van samen beslissen met uitkomst-informatie over de keuze voor een behandelmodaliteit bij nierfalen.

“De keuzehulp is een goed instrument om patiënten mee te nemen in de verschillende keuzes die er te maken zijn als de nieren niet meer werken.”



Lichte stijging meer samen beslissen

Geen actievere rol bij samen beslissen

Uit de post-implementatie vragenlijst blijkt dat

Vrijwel alle patiënten de keuzehulp zouden aanraden aan andere patiënten.

Bijna **85%** van de patiënten de informatie in de keuzehulp (erg) begrijpelijk vindt.

Van de **75%** van de patiënten die de uitkomst-informatie hebben gebruikt, **47%** de uitkomsten ten aanzien van de levensverwachting (erg) behulpzaam vindt.



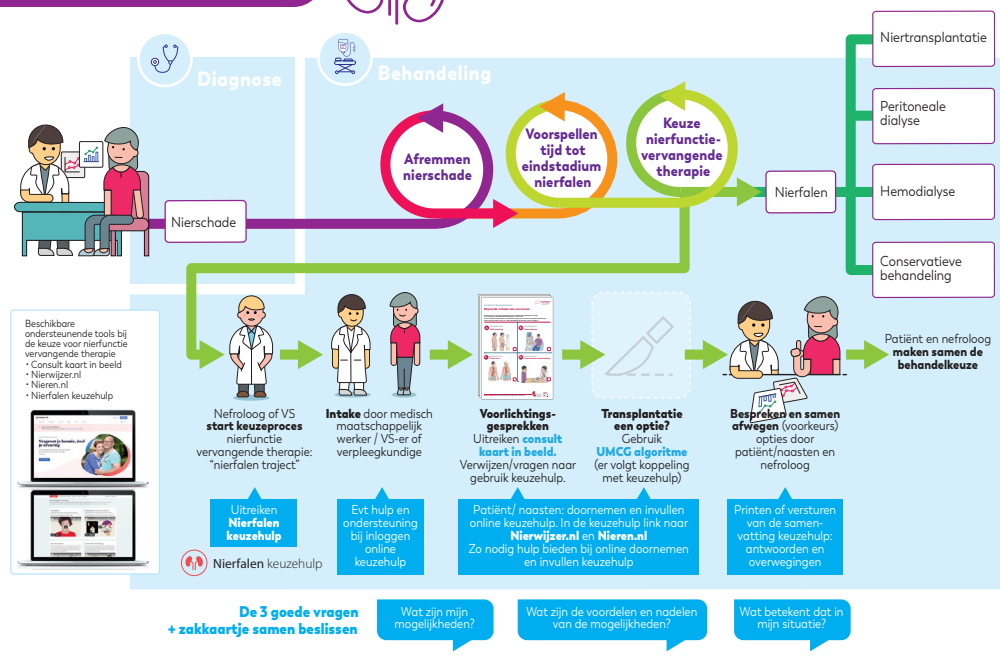
Lees hier de wetenschappelijke publicatie over de ontwikkeling van de keuzehulp.

Sleutelmomenten

Samen beslissen in het zorgpad



Chronische nierschade



Integratie van beschikbare
keuzeondersteuning voor
nierfunctievervangende therapie



Foto boven:

Naam: René van den Dorpel

Functie: Internist-nefroloog

Werkzaam in: Maasstad Ziekenhuis

Foto onder:

Naam: Ellen Parent

Functie: projectleider voor het Experiment Uitkomst-indicatoren nierfalen

Werkzaam in: Maasstad Ziekenhuis



“KEUZEHULP HELPT PATIËNTEN INFORMEREN EN ACTIEF DEEL TE NEMEN AAN BESLISSINGSPROCES”

NEFROLOOG RENE VAN DEN DORPEL EN PROJECTLEIDER ELLEN PARENT OVER SAMEN BESLISSEN BIJ NIERFALEN

Het is één van de moeilijkste beslissingen voor patiënten met nierfalen. Wanneer hun nierfunctie daalt tot onder de 15%, moeten zij kiezen tussen transplantatie, dialyse (peritoneaal of hemodialyse) of conservatieve therapie (afzien van een nierfunctie vervangende behandeling). Maar waarop baseer je als patiënt een beslissing met zulke verstrekkende gevolgen? En hoe weet je als zorgverlener welke behandeling het best in het leven van je patiënt past? De binnen het Experiment Uitkomstinformatie ontwikkelde Nierfalen keuzehulp biedt soelaas. De tool zet uitkomstinformatie in om patiënt en zorgverlener te ondersteunen bij het samen beslissen over de best passende behandeling. En met succes: inmiddels wordt de keuzehulp al in zestien ziekenhuizen gebruikt.

“De keuzehulp helpt om de patiënt eerst beter te informeren en daardoor te empoweren om zelf deel te nemen aan het beslissingsproces”, legt internist-nefroloog René van den Dorpel van het Maasstad Ziekenhuis uit. Hij stond samen met onder andere collega-nefroloog Willem Jan Bos (St. Antonius Ziekenhuis en LUMC) aan de wieg van de keuzehulp.

Voorlichting geven over de behandelopties bij nierfalen deden nefrologen voor de introductie van de keuzehulp vanzelfsprekend al. “Maar toen kon de patiënt minder goed inschatten wat een keuze precies inhield.” Van den Dorpel ziet dat niet alleen de informatievoorziening is verbeterd, maar dat de keuzehulp de patiënt ook actief aan het denken zet. “Door de uitkomsten die patiënten te zien krijgen, gaan ze zichzelf de juiste vragen stellen. ‘Wat wil ik eigenlijk?’, ‘Wat vind ik belangrijk?’ en ‘Wat past bij mijn leven.’” Voorheen was het volgens hem best lastig dit soort zaken boven water te krijgen. En wanneer de patiënt al goed heeft nagedacht voor binnenkomst in de spreekkamer, helpt dit de dokter ook. Van den Dorpel: “Ik kan patiënten makkelijker bij het keuzeproces betrekken en specifiekere vragen stellen. Over het algemeen geeft het dus een beter gesprek in de spreekkamer. En dat is wat we willen.”

“De keuzehulp helpt bij het tijdig stellen van vragen aan jezelf als nierpatiënt.”

SCHUIFBALKJES EN VIDEO'S

De keuzehulp biedt patiënten alle relevante informatie in één omgeving. Ze lezen er eerst over nierfalen, de mogelijke behandelingen en wat deze voor hen kunnen betekenen. Daarna kunnen patiënten aangeven wat zij belangrijk vinden en wat hun afwegingen zijn. Gevraagd wordt naar hun hobby's, werk en hoe iemand in het leven staat. Middels schuifbalkjes kan worden aangegeven waar men zich bevindt op een continuüm tussen stellingen als 'Er zijn nog dingen die ik wil doen in mijn leven' versus 'Ik heb een voltooid leven'. Diezelfde schuifjes kunnen gebruikt worden om de voorkeuren voor behandelingen te verkennen. Patiënten wordt gevraagd te schuiven richting een voorkeur voor 's nachts of overdag dialyseren. Ook wordt inzichtelijk gemaakt wat deze behandelingen voor hen zouden betekenen. Hiervoor wordt gebruik gemaakt van patients' like me informatie gebaseerd op

Nierfalen keuzehulp

Een behandeling voor nierfalen heeft veel invloed op uw leven en dat van uw naasten. Wat de beste behandeling is hangt af van wat u belangrijk vindt.

De keuzehulp helpt u om met uw behandelteam te bespreken welke behandeling het beste bij u past.

Dit gesprek

U neemt de keuzehulp door en vult de vragen in

Voorlichtingsgesprekken met uw behandelteam

Samen met uw nefroloog kiest u voor een behandeling

Uw nefroloog

☐ Titel voorletters achternaam

☐ Titel voorletters achternaam

☐

Uw verpleegkundige

☐ Voornaam achternaam

☐ Voornaam achternaam

Heeft u vragen?

0123 456 789

Op werkdagen: 8.00 - 17.00 uur

Uw situatie

Uw nierfunctie

Tijd

Voorlichting

Voorbereiding

Start behandeling

Wat voor u het beste moment is om te starten met de behandeling hangt af van uw klachten, het beloop van uw ziekte, uw opties en wensen.

In samenwerking met:

Uw opties

Uw nefroloog vindt aan wat voor u kan.

☐ Niertransplantatie

☐ Peritoneale dialyse

☐ Hemodialyse

☐ Conservatieve behandeling

Uw nefroloog legt uit als een behandeling niet kan en waarom. Soms zijn extra onderzoeken nodig om te bepalen of een optie kan.

Het kan maanden tot jaren duren voordat u start met de behandeling. Bespreek met uw nefroloog als uw voorkeur verandert.

Gebruik de online keuzehulp

Ga naar

<https://nierfalen.keuzehulp.nl>

Gebruikersnaam

Wachtwoord

<<naam>>

<<wachtwoord>>

Uitgebreide informatie over uw opties

Zet op een rij: Wat is belangrijk voor mij?

Mogelijk om met naasten te delen

Goed voorbereid naar elk gesprek

Tip Neem de keuzehulp in stappen door. Alles wat u invult blijft bewaard.

Levensverwachting

Wilt u informatie over de levensverwachting per behandeling? [Lees minder](#)

Leeftijd

18 - 44 jaar 45 - 64 jaar 65 - 74 jaar **75 - 79 jaar** ouder dan 80

Overleving na

1 jaar **3 jaar** 5 jaar

Levende donor

3 jaar na donatie van een levende donor zijn **72** van de 100 mensen nog in leven

Overleden donor

3 jaar na donatie van een overleden donor zijn **58** van de 100 mensen nog in leven

Dialyse

3 jaar na start dialyse zijn **53** van de 100 mensen nog in leven

Conservatieve behandeling

3 jaar na start conservatieve behandeling zijn **12** van de 100 mensen nog in leven

Uitkomstinformatie Nierfalen keuzehulp

landelijke uitkomstinformatie van Nefrovisie en uitkomst-informatie van Santeon. In een handig schema wordt weergegeven hoe behandelingen invloed hebben op onder meer nachtrust en reistijd. Voor patiënten die moeite hebben met lezen zijn er bovendien video's met uitleg over de behandelopties (Nieren.nl) en video's van ervaringsdeskundigen toegevoegd, afkomstig van de Nierwijzer van Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN). Na het beantwoorden van de vragen wordt er een samenvatting gemaakt van de antwoorden en de ingevulde 'schuifjes' die patiënt en nefroloog samen kunnen bespreken.

PATIËNTEN BETROKKEN

Voor de ontwikkeling van de keuzehulp is een multidisciplinaire landelijke werkgroep samengesteld, waarin vanaf de start patiënten en de NVN betrokken zijn. Heel bepalend voor het succes van de keuzehulp, denkt Ellen Parent. Als projectleider voor het Experiment Uitkomstindicatoren in het Maasstad Ziekenhuis, tegenwoordig werkzaam bij Santeon, is zij eveneens vanaf de start van het project betrokken. Om inzicht te krijgen in wat patiënten belangrijk vinden in de keuzehulp, is voorafgaand aan het project een online enquête uitgezet door de NVN. Parent: "Dat gaf ons al inzicht in welke elementen en uitkomsten belangrijk zijn voor patiënten die deze keuze moeten maken. Vervolgens hebben we met focusgroepen gekeken hoe patiënten die informatie dan in de keuzehulp wilden terugzien. Daar werd ook duidelijk dat patiënten het van belang vinden dat de zorgverlener hen echt leert kennen,

"Men wil niet een zo lang mogelijk, maar een zo normaal mogelijk leven."

zodat deze weet wat voor persoon de patiënt is en wat belangrijk is voor hem of haar. Dat was voor mij een eyeopener."

Parent leerde van deze focusgroepen eveneens dat de beslissing voor een behandeling bij nierfalen er één is die patiënten soms liever op de lange baan schuiven. "Bij deze aandoening gaat de achteruitgang geleidelijk en op een gegeven moment moet je de keuze voor nierfunctievervangende therapie maken. Patiënten weten dit, maar sommigen denken liever nog even niet na over deze beslissing. De keuzehulp helpt bij het tijdig stellen van vragen aan jezelf; het helpt een denkproces opstarten. Het schuiven tussen twee stellingen maakt dat je actief gaat nadenken over wat jij eigenlijk vindt."

ZO NORMAAL MOGELIJK

Nierpatiënten die voor deze belangrijke behandelkeuze staan, zijn niet alleen geïnteresseerd in overlevingsgetallen, weet Van den Dorpel uit ervaring. "Eigenlijk zie ik altijd terugkomen dat patiënten niet zo lang mogelijk willen leven, maar een zo normaal mogelijk leven willen leiden. Men wil zo min mogelijk gehinderd worden in de normale dingen doen. Naar het werk kunnen, niet gebonden zijn en kunnen reizen. Nierpatiënt Mia Reesink, die geregeld als ervaringsdeskundige komt spreken over

de keuzehulp, bevestigt de woorden van Van den Dorpel. “Wat wil ik verder van mijn leven maken? Die vraag stel je jezelf niet dagelijks. Ik ben van een oudere generatie en voor mij is het leven korter dan van menig ander. Maar ik wil gewoon graag zo normaal mogelijk doorleven. Zo veel mogelijk doen en zo actief mogelijk zijn. De keuze is voor mij belangrijk, omdat de behandeling een onderdeel van mijn leven wordt.”

NUANCE

Terug naar de overlevingsgetallen. Patiënten in de focusgroep waren het erover eens dat deze informatie niet mocht ontbreken in de keuzehulp. Maar niet iedereen wilde deze – vaak confronterende – getallen direct zien. Besloten werd dit onderdeel gelaagd in te richten: pas na een aantal muisklikken wordt door middel van gekleurde poppetjes zichtbaar welk percentage van 100 mensen nog in leven is. Ook voor andere onderdelen was het zoeken naar nuance. “Over de formulering van de stellingen bij de schuifbalkjes hebben we lang nagedacht. Je zoekt naar de juiste toon om het denkproces te bevorderen, maar niet te confronterend te zijn”, aldus Parent. Van den Dorpel wil het belang van nuance vooral benadrukken bij de ‘patients’ like me informatie. “Het is altijd lastig om patiënten prognoses te geven, want het zijn gemiddelden. Patients’ like me klinkt goed, maar dat wil niet zeggen dat het ook de ‘prognosis’ like me’ en de ‘future like me’ is.” Het is aan de nefrologen om hierin de nuance aan te brengen, vindt hij.

“Patiënten willen dat de zorg-professional hen echt leert kennen.”

ZESTIEN ZIEKENHUIZEN

De keuzehulp is in totaal inmiddels 1500 keer uitgereikt aan nierpatiënten in zestien verschillende Nederlandse ziekenhuizen. En de kans is groot dat de keuzehulp binnenkort in nog meer ziekenhuizen gebruikt gaat worden. De tool ligt namelijk voor bij de richtlijnencommissie van de Nederlandse Federatie voor Nefrologie met als doel deze op te nemen als praktisch handvat voor ondersteuning van samen beslissen bij nierfunctievervangende therapie. De eerste ervaringen zijn positief. Van den Dorpel en Parent sommen de factoren op waaraan het succes volgens hen te danken is: patiënten die vanaf het begin van het project en het ontwerpen van de keuzehulp betrokken zijn, de gebruiksvriendelijkheid van de tool en het integreren van bestaande landelijke initiatieven. Parent: “En we hebben in het begin heel veel energie gestoken in het samenstellen van de landelijke werkgroep.

“Het is een brede, landelijke keuzehulp geworden.”

De wetenschappelijke vereniging is betrokken en mensen die actief zijn in het nefrologisch veld. Iedereen heeft mee kunnen denken. Daarmee is het een brede landelijke keuzehulp geworden.” Dit is volgens Parent ook één van de belangrijkste factoren voor de geslaagde implementatie in al deze ziekenhuizen, veelal ook buiten Santeon. Van den Dorpel ziet bij implementatie ook een belangrijke rol weggelegd voor de scholing die iedereen aangeboden krijgt in het kader van samen beslissen en het gebruik van de nieuwe tool. “In de training voer je een gesprek met een acteur die heel goed luistert, observeert, analyseert en communiceert. Deze acteur coacht als het ware hoe hij benaderd zou willen worden, en dat is enorm leerzaam voor een goed gesprek in de spreekkamer.”

TIENTJE

Van den Dorpel ziet wel een belemmering voor grootschalige implementatie. “Die ligt op financieel vlak. De keuzehulp kost ongeveer tien euro per dag voor een ziekenhuis. De zorgverzekeraars vinden dat de ziekenhuizen dit moeten betalen, want het is ‘maar een tientje’ per dag. De ziekenhuizen wijzen op hun beurt naar de zorgverzekeraars. Een moeizame discussie, waarvan ik hoop dat deze in de toekomst kan worden opgelost.”

DOORONTWIKKELING

Aan de doorontwikkeling van de keuzehulp wordt momenteel gewerkt. De data en informatie over conservatieve behandeling kunnen nog uitgebreider. Daarnaast wordt gekeken hoe reeds ontwikkelde keuze-ondersteunende tools bij nierfalen als de beeldende consultkaart en Nierkeuze.nl kunnen worden geïntegreerd in het voorlichtings- en keuzeproces. Nierkeuze.nl is een initiatief van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) waarbij patients’ like me data voor patiënten die in aanmerking komen voor transplantatie inzichtelijk is gemaakt. Met name deze gegevens over transplantatie vormen een belangrijke toevoeging aan de keuzehulp. En er loopt momenteel een evaluatieonderzoek, om te achterhalen waarom een deel van de patiënten die de keuzehulp uitgereikt krijgt, deze niet gebruikt. Van den Dorpel tot slot: “En mogelijk kunnen we in de toekomst een versie ontwikkelen voor patiënten met lagere (gezondheids) vaardigheden.”

“WE BEVINDEN ONS NU OP EEN KANTELPUNT RICHTING UITKOMSTGERICHTE BEKOSTIGING”

Het Maasstad Ziekenhuis heeft voor 2022 tot en met 2024 een waardegedreven meerjarig contract gesloten met vier zorgverzekeraars. Onder leiding van interim manager Zorgverkoop Dennis Diederix zijn KPI's opgesteld en afgesproken die samen beslissen en de inzet van keuzehulp stimuleert.

“Samen beslissen moet financieel haalbaar zijn en gestimuleerd worden in de spreekkamer.”



Dennis Diederix

“De basisgedachte van ons waardegedreven contract met KPI's (key performance indicatoren) is dat we slimmer willen werken, niet harder. De zorgvraag stijgt door een groeiende en vergrijzende bevolking, het aanbod daalt door onder andere capaciteits- en personeelstekort. Het Maasstad Ziekenhuis wil de zorg op alle vier de onderdelen van de Quadruple aim aantoonbaar verbeteren: verhogen van de patiënttevredenheid, het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor de inwoners van Rotterdam, het reduceren van de maatschappelijke zorgkosten en verhogen van de medewerkers tevredenheid. Daarbinnen zetten we samen beslissen in. Een belangrijk deel van ons contract met de zorgverzekeraars is de prestatiebonus met KPI's. Dit zijn nu nog vooral proces- en resultaatafspraken, zoals het inzetten van samen beslissen. We ontwikkelen de KPI's verder richting afspraken over uitkomsten binnen de Quadruple aim, en niet richting een middel, zoals samen beslissen.”

VERKEERDE FINANCIËLE PRIKKEL

Een mogelijk risico van samen beslissen is dat omzet daalt terwijl het werk niet navenant minder wordt. “We willen eigenlijk dezelfde populatie behandelen, maar de zorg anders inrichten. In de spreekkamer wordt de toegevoegde waarde van samen beslissen wel gezien, maar een andere manier van werken, wat samen beslissen met zich meebrengt, wordt niet altijd gesteund. Ook niet financieel. Zorgverzekeraars kijken naar schadelast. Als een nefroloog samen met zijn patiënt kiest voor een niertransplantatie krijgt een medisch specialist daar niet (volledig) voor betaald; de voorbereidende gesprekken worden voor een topklinisch ziekenhuis niet vergoed, de

omzet gaat naar het UMC die de transplantatie uitvoert. Een tweede voorbeeld: als samen beslissen leidt tot meer conservatieve behandelingen, verliezen we omzet. De patiënt gaat naar de eerstelijns of ontvangt minder zorg. Dan gaat de winst naar de zorgverzekeraar. Zo is het huidige bekostigingssysteem ingericht. De financiële prikkel is dus verkeerd.”

Een goede vergelijking bieden de boeren volgens Diederix: “Boeren zien het voordeel van biologische landbouw op diverse vlakken, maar niet op financieel gebied. De hogere kostprijs voor hun biologische producten weegt niet op tegen de lagere opbrengst die ermee gepaard gaat.” Daarbij raakt Diederix een groot dilemma in de zorg. “Samen beslissen moet financieel haalbaar zijn en gestimuleerd worden in de spreekkamer. Medisch spe-

cialisten zien ook wel de verbeteringen door samen beslissen, maar lopen tegen grenzen aan. Ze zien niet dat het financieel haalbaar en interessant is. En willen ook niet financieel gedreven hun medische behandelingen kiezen uiteraard. Het DBC-systeem werkt remmend. De bekostigingssystematiek met diagnose-behandelcombinaties (dbc's) en bekostiging per verrichting, moet anders. Er moet gekeken worden naar financiering van het gehele zorgpad, van gezondheid en preventie tot aan behandeling en nazorg. We moeten gaan betalen voor een aandoening, een patiënt met een probleem. Niet voor een bepaald type behandeling. En op een niveau van een regionale patiëntenpopulatie. Zorgkosten liggen in het gehele zorgpad en samen beslissen maakt daar onderdeel van uit.”



COMFORT

Het innovatieve meerjarige contract van het Maasstad Ziekenhuis borduurt voort op geleerde lessen, uit het eigen veld. “We hebben het financieringsmodel anders vormgegeven en ingezet op comfort geven aan onze artsen om samen beslissen te kunnen omarmen. We hebben een slag gemaakt door datagedreven oplossingen te identificeren. Daarmee krijg je de handen op elkaar. Maak het inzichtelijk. Hoe vaak zet je een keuzehulp in, op welk moment in het totale zorgpad? Bij niefalen zien we bijvoorbeeld dat een deel van de voorlichting in de thuissetting gebeurt, niet binnen de muren van het ziekenhuis.” Samen beslissen is geen doel op zich, zegt Diederix. “Samen beslissen is een middel om te komen tot patient empowerment. Dat is het doel. Je stuurt op

uitkomsten, niet op een middel. Door met elkaar dat gesprek te voeren en door meten en monitoren kun je in- en extern sturen en verbeteren. We kijken naar de gehele ‘patient journey’ voor het identificeren van ons verbeterpotentieel.”

WERK OP EEN ANDERE MANIER WAARDEREN

Het organiseren van uitkomstgerichte bekostiging vergt tijd en menskracht. “We moeten toe naar een andere manier van waarderen van het werk. Door de kosten in het gehele zorgpad inzichtelijk te maken en zorgpadbreed te financieren. De financiële prikkel moet anders. We hebben al veel goed werk verzet, maar we bevinden ons nu duidelijk op een kantelpunt richting uitkomstgerichte bekostiging.”

“HET IS TIJD VOOR EEN BEKOSTIGINGS- EXPERIMENT OP HET GEBIED VAN SAMEN BESLISSEN”

Het huidige bekostigingsmodel faciliteert uitkomstgerichte zorg onvoldoende. We willen samen met zorgverzekeraars op zoek naar mogelijkheden die ons leren wat ons stimuleert en motiveert om te blijven inzetten op vernieuwende zorginitiatieven, aldus Ronald van der Bijl, Marketing en Sales manager bij Medisch Spectrum Twente en trekker van het domein Zorgverkoop bij Santeon.

“Samen beslissen draagt bij aan de
beoogde versnelling van transformatie
naar passende zorg.”



Ronald van der Bijl

Dat de zorg voor grote uitdagingen staat is bij iedereen bekend. Niet alleen is het financiële kader beperkt maar ook de arbeidstekorten spelen de zorg parten. Hoe houden we de kwalitatief goede zorg -betaalbaar en toegankelijk? Hoe benutten we de schaarse capaciteiten beter en implementeren we nieuwe (digitale) ontwikkelingen sneller? Niet voor niets zet het Integraal Zorgakkoord (IZA) in op de vijf principes van arbeids-besparende en passende zorg.

ZORG OP MAAT VOOR DE PATIËNT

Van der Bijl: “Samen beslissen draagt bij aan de beoogde versnelling van transformatie naar passende zorg. Immers, we zien uit het Experiment dat samen beslissen vaker leidt tot de keuze voor een conservatieve behandeling waarmee de belasting op de diagnostiek en behandeling afneemt. Zo wordt er zorgcapaciteit vrijgemaakt voor andere patiënten en nemen de maatschappelijk zorgkosten af. Maar belangrijker is dat samen beslissen goed is voor de patiënt, want die krijgt zorg op maat.”

DUURZAME INBEDDING VAN SAMEN BESLISSEN

Maar waarom is de implementatie dan complex? “Het DBC-prestatiebekostigingsmodel kent volumeprikkels. Eenvoudig gesteld resulteert conservatiever behandelen in minder financiële opbrengsten, zowel voor het ziekenhuis als voor de medisch specialist. Het rendement van het ziekenhuis kan hierdoor afnemen en in dat verlengde de mogelijkheden om te kunnen blijven investeren in de zorg. En het heeft ook gevolgen voor het inkomen van de medisch specialist. Daar staat dan wel een groeiende populatie van patiënten tegenover waardoor het aantal behandelingen zal toenemen. Waar het financiële evenwicht komt te liggen tussen conservatiever en meer behandelen als gevolg van een toenemende zorgvraag zal in de tijd nog moeten blijken. Daarom hebben we initiatieven nodig die leiden tot een afname van de gemiddelde zorgkosten per patiënt,” aldus Van der Bijl. “Het zijn overigens begrijpelijke bezwaren - niemand wil minder gaan verdienen - maar het strookt niet met de beweging om versneld in te zetten op samen beslissen. Daarnaast zetten verzekeraars in op een zo laag mogelijk zorgpremie wat weer druk zet op de tarieven die zij bereid zijn om te betalen voor de geleverde zorg van ziekenhuizen.”

Van der Bijl: “Samen beslissen kent kosten in de opstartfase voor het implementeren van keuze-ondersteunende materialen en scholing. Daarna kent samen beslissen ook structurele kosten voor bijvoorbeeld licenties van ondersteunende (digitale) keuzeondersteuning. Of samen beslissen meer consulttijd vergt? Daarover verschillen de meningen tussen medisch specialisten en de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa), die het standpunt inneemt dat samen beslissen onderdeel is van de reguliere zorg.

In deze context van soms tegengestelde belangen maar waarin velen het met elkaar eens zullen zijn dat samen beslissen goed is voor de patiënt en belangrijk voor de houdbaarheid van de zorg in de toekomst moeten we op zoek naar een duurzame borging van samen beslissen waarbij de juiste inspanningen worden beloond. De inzet van transformatiegelden kan in de opstartfase zinvol zijn voor het inbedden van samen beslissen, de ontwikkeling en inzet van keuze-instrumenten in het zorgpad en voor de benodigde leertijd van zorgverleners in de opstartfase. Het prangende vraagstuk is hoe we op de langere termijn dit duurzaam kunnen borgen? Het is niet in het belang van de maatschappij als de rekening eenzijdig bij de ziekenhuizen komt te liggen.”

ALTERNATIEVE BEKOSTIGING

Van der Bijl: “Santeon heeft in het recente verleden samen een aantal verzekeraars interessante ervaringen opgedaan met alternatieve bekostigingsmodellen voor de borstkankerzorg. Het ging hierbij om een bundled payment afspraak (vast bedrag per patiënt) en een prestatiebeloning op de geleverde zorguitkomsten (flexibel bedrag, zowel bonus als malus). Mijn ervaring is dat verzekeraars dus wel degelijk openstaan voor financiële experimenten om betere zorg te stimuleren en zorgverleners te motiveren.”

“Met de juiste stuurindicatoren kunnen zorgverleners gestimuleerd, gemotiveerd én beloond worden om versneld over te gaan tot het implementeren van samen beslissen”

DE VOLGENDE STAP

Van der Bijl: “Als Santeon richten wij ons op het verbeteren van zorg vanuit de praktijkvariatie tussen de 7 ziekenhuizen. Door deze verbetercycli te verbinden met samen beslissen ontstaat een interessante basis voor een bekostigingsexperiment. Met de juiste stuurindicatoren kunnen zorgverleners gestimuleerd, gemotiveerd én beloond worden om versneld over te gaan tot het implementeren van samen beslissen. Ook kunnen we leren hoe samen beslissen tot een positieve business case voor het ziekenhuis kan leiden. Het is zoeken naar een win-winsituatie, dus voor alle betrokken partijen: de patiënt, de zorgverzekeraar, het ziekenhuis en de medisch specialist. Het is tijd om dit met geïnteresseerde verzekeraars te gaan verkennen en met elkaar te leren wat wel en niet werkt. We zien hiervoor in het zorgpad longkanker interessante mogelijkheden.”

BORGEN VAN SAMEN BESLISSEN

Samen beslissen ondersteund door uitkomstinformatie zou voor zowel zorgprofessionals als patiënten vanzelfsprekend moeten zijn. Hoe kunnen we dit bereiken en hoe zorgen we ervoor dat deze beweging zich uitbreidt als een olievlek?

LOKALE PLANNEN

In het afrondende jaar van het Experiment hebben alle teams hun eigen plannen gemaakt voor de verdere invoering, borging en het continu verbeteren van samen beslissen met uitkomstinformatie in hun eigen ziekenhuis. Het plan markeerde de overgang naar lokale verantwoordelijkheid.

Er is een template ontwikkeld om verbeteracties concreet en meetbaar vast te leggen. In dit template brengt een team eerst de huidige situatie in kaart. Daarna wordt de gewenste situatie ten aanzien van samen beslissen bepaald.

Elk zorgteam maakt een eigen verbeterplan

Teams bepalen hun verbeteracties en het beoogde effect daarvan op samen beslissen.



Per verbeteractie bepaalt het team een eigenaar, een 'wie doet wat' plan in de tijd, randvoorwaarden en een plan over het monitoren van de verbeteractie.



Korte beschrijving van de verbeteracties die je wilt uitvoeren:

Nr.	Verbeteractie (wat ga je veranderen?)	Beoogd effect op samen beslissen
1	Calibratie samenstelling keuzehulp bespreken tijdens MDO ter voorbereiding op voorlopig keuzegesprek	Beter benutten input patiënt ter voorbereiding op keuzegesprek
2	Duidelijk actief herinneren aan uitgangspunten keuzondersteuning tijdens voorlichtingsgesprekken	Hogere participatiegraad
3	Koppeling promt uitvoering nierschade aan consult datum.	Verbeteren gebruik uitkomsten middels dashboard bij patiënten met chronische nierschade, waardoor verbreding mogelijk
4	Evaluatie PROMs bij HD patiënten in jaargesprek	Verbeteren gebruik patiëntengereguleerde uitkomsten van HD patiënten bij samen beslissen
5	Implementatie PROMs bij PD patiënten in jaargesprek	Verbreden doelgroep samen beslissen met uitkomsten naar PD patiënten
6	Eens per half jaar samen beslissen op de agenda van het MDO, o.a.: • Kwaliteitsrapportages met uitbreidings- en patiëntparticipatie keuzehulp • Evaluatie gebruik PROMs tijdens jaargesprek HD en stroke ook PD • Responsie rate PROMs • Evaluatie gebruik dashboard	Blijven aan het continu verbeteren en verankeren van samen beslissen in reguliere praktijk
7	Inzet bestaande consultaat bij voorlichting - samen beslissen niet functie vervangende therapie	Ondersteuning van laaggetaxte patiënten bij samen beslissen bij de keuze voor nierfunctie vervangende therapie
8	Opstellen van KEO voor ethische dilemma's die kunnen bijdragen aan samen beslissen	Ondersteuning bij proces van samen beslissen zoals bv afbouwen / stoppen van dialyse behandeling
9	Bespreken in verbeterteam: inzet keuzehulp acute setting? Zo ja, per wanneer?	Verbetering samen beslissen bij patiënten die acute op HD zijn ingestroomd
10	Uitkomsten evaluatie dashboard vertalen in plan voor lokale verbeteringen	Verbeteren gebruik uitkomsten middels dashboard bij patiënten met chronische nierschade

santeon

Elk zorgteam maakt een eigen verbeterplan

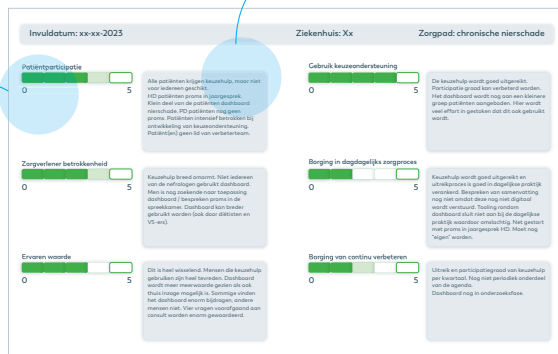
Teams brengen de huidige en de gewenste situatie van het samen beslissen met uitkomstinformatie in kaart. Zo wordt op een compacte manier inzichtelijk waar ruimte voor verbetering zit.



Het team scoort per thema hun huidige situatie op een schaal van 0 tot 5.

Met hulpvragen per thema worden teams op weg geholpen, bijvoorbeeld patiëntparticipatie:

- Welke keuze(s) vinden zij jullie al plaats volgens samen beslissen met uitkomstinformatie?
- Sluiten we bepaalde patiënten en/of keuzes uit voor deze werkwijze, en waarom?
- Hoe wil je de patiëntparticipatie bij verschillende keuzes vergroten?



Hieruit volgen verbeteracties en worden de beoogde effecten op samen beslissen ingeschat. Tenslotte werkt het team de verbeteracties meer in detail uit. Het ingevulde template biedt een handvat ter bespreking van de verbeteracties.



Bekijk hier het template voor een lokaal plan.

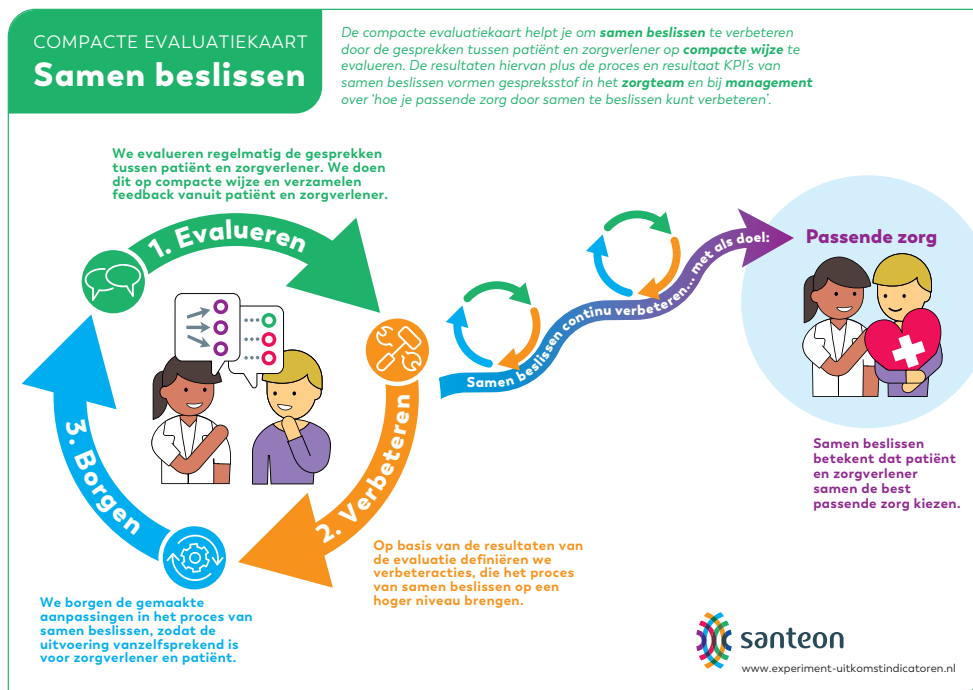


Jacqueline ter Stege,
projectleider implementatie Santeon

“Door teams zelf hun eigen verbeterplannen te laten maken, worden zij meer eigenaar van samen beslissen. Daarnaast sluit het plan dan goed aan bij de lokale ambities en situatie. Dat is belangrijk voor een goede borging.”



Bekijk hier de compacte evaluatiekaart.



COMPACTE EVALUATIEKAART

Een belangrijk onderdeel van borgen is dat het kwaliteitsbesef over samen beslissen en het continu verbeteren ervan wordt verankerd in de organisatie. Verankeren moet plaatsvinden in de teams die dagelijks met samen beslissen bezig zijn. Maar het borgen is ook nodig bij management die mensen, budget en middelen faciliteert.

In de praktijk betekent dit dat er regelmatig feedback moet worden verzameld over het proces van samen beslissen en op basis hiervan verbeteracties worden opgesteld. Met de compacte evaluatiekaart evalueer je drie aspecten op pragmatische wijze:

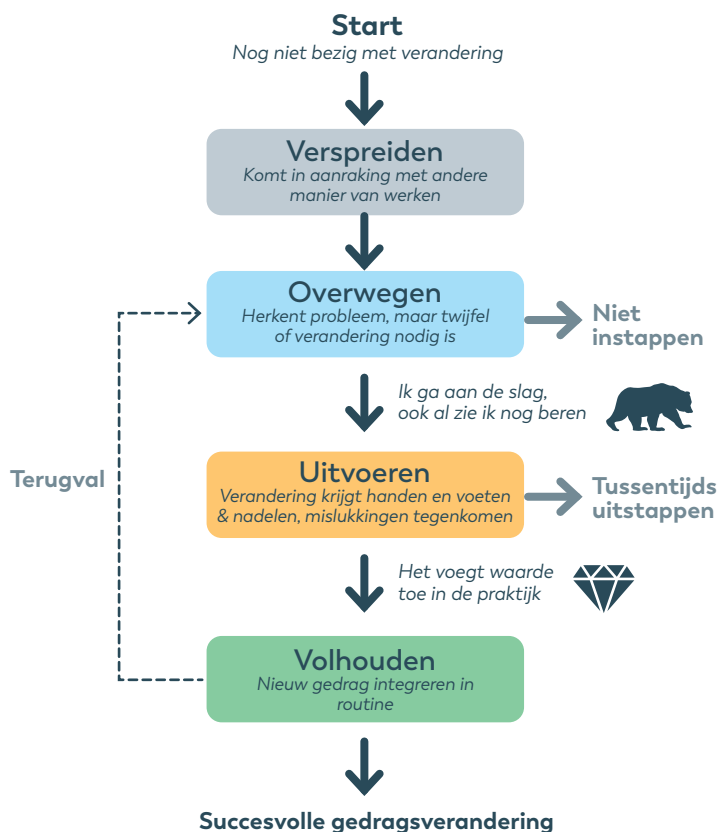
1. Het evalueren van consulten tussen zorgverleners en patiënten, zodat de bewustwording over de kwaliteit van samen beslissen wordt vergroot. De opgedane inzichten zorgen ervoor dat zorgverleners zichzelf beter bekwamen in samen beslissen.
2. Het in kaart brengen van proces KPI's, zodat zichtbaar is of het proces van samen beslissen goed kan worden uitgevoerd. Denk hierbij aan: aantal geschoolde zorgverleners en het uitreiken en invullen van keuzeondersteuning.
3. Het monitoren van resultaat KPI's, zodat inzicht wordt verkregen in welke mate de resultaten van samen beslissen worden bereikt. Bijvoorbeeld: hogere therapietrouw en minder twijfel over keuzes.

TRAIN-THE-TRAINER

Als onderdeel van de scholing is ook een train-the-trainer ontwikkeld. Voor het periodiek kunnen aanbieden van scholing over samen beslissen en de benodigde opschaling is het goed om niet afhankelijk te blijven van extern in te huren trainers. Er zijn inmiddels vijf train-the-trainer bijeenkomsten georganiseerd met deelnemers vanuit de zeven Santeon ziekenhuizen. De bijeenkomsten bestaan uit één dag theorie, het maken van een eigen scholingsplan, het verzorgen van een proefscholing in het eigen ziekenhuis en een terugkomdag. Bij de bijeenkomsten is gebruik gemaakt van opleidingsmateriaal vanuit het landelijk programma Uitkomstgerichte Zorg.

AANPAK EN GELEERDE LESSEN BIJ HET VERANDERPROCES BINNEN HET EXPERIMENT

Samen beslissen is geen project. Het vraagt om een structurele gedragsverandering van zorgverlener en patiënt. Graag delen wij onze aanpak en geleerde lessen bij het veranderproces.



Veranderproces naar succesvolle gedragsverandering*

Start aanpak

Bij de start zijn de Santeon verbeterteams geïnformeerd over het Experiment en gevraagd een pitch te schrijven om hun intrinsieke motivatie voor deelname kenbaar te maken. Dit leidde tot de selectie van borstkanker, CVA en chronische nierschade.

Verspreiden aanpak en geleerde lessen

Met het lead- en co-lead ziekenhuis is bij aanvang een plan van aanpak uitgewerkt. Het begrip samen beslissen met uitkomstinformatie bleek bekend, maar de toepassing nog te weinig concreet om het veranderproces te starten.

Geleerde les: door eerst te richten op één sleutelmoment en een keuzehulp in co-creatie te ontwikkelen, werd samen beslissen vertaald naar de praktijk en ontstond een helder en concreter beeld bij zorgprofessionals van samen beslissen met uitkomstinformatie. Bij verdere opschaling willen we meer nadruk leggen op het “waarom” van samen beslissen, toe te lichten door een zorgverlener en/of een patiënt.

Geleerde les: het delen van informatie en goede voorbeelden gebeurde door de Experiment projectleiders. Dit was tijdsintensief. Om de kennis, ervaringen en antwoorden op veelgestelde vragen effectiever te delen, zijn we gestart met FAQ-gesprekken tussen zorgverleners en/of experts.

*Gebaseerd op: James O. Prochaska and Carlo C. Diclemente, 1986. Toward a comprehensive model of change. Chapter in: Treating Addictive Behaviours - Processes of change. By William R. Miller and Nick Heather. Springer.

Bekijk hier de FAQ gesprekken.



Overwegen aanpak en geleerde lessen

Bij het overwegen zijn de bredere multidisciplinaire zorgteams in de ziekenhuizen betrokken om er voor te zorgen dat iedere collega bewust instapt. De teams zijn geïnformeerd via lunchlezingen, betrokken bij gebruikerstoetsen en geschoold in samen beslissen.

Geleerde les: een enthousiaste medisch leider is een belangrijke voorwaarde bij de start. Zorg dat de medisch leider zich bewust is van de verantwoordelijkheid voor het meenemen en enthousiasmeren van de achterban.

Geleerde les: positieve groepsdruk tussen de ziekenhuizen heeft bijgedragen aan het starten met uitvoeren. Bij enkele teams zijn we er binnen de korte tijdslijnen van het Experiment onvoldoende in geslaagd om misconcepties en bezwaren die er leefden, te achterhalen en te weerleggen, waardoor zorgverleners gestart zijn met de nodige twijfels.

Uitvoeren aanpak en geleerde lessen

Bij uitvoeren hebben we ingezet op stapsgewijze implementatie, aansluitend bij de huidige lokale manier van werken en ingebed en ondersteunend aan het dagelijks zorgproces. Daarnaast heeft ieder zorgteam zelf lokale doelen opgesteld, wat eigenaarschap heeft bevorderd.

Geleerde les: lokale projectleiders hebben de benodigde ondersteuning kunnen bieden bij het initiële veranderproces. De combinatie van een lokale projectleider (kennis van het ziekenhuis en team) samen met een projectleider met expertise over samen beslissen bleek waardevol. Evenals intervisie voor de projectleiders.

Geleerde les: voor een succesvolle uitvoering is het belangrijk dat de aangepaste werkwijze een standaard routine wordt (wie doet wat, wanneer, hoe en waarom) en deze te borgen. Door COVID-19 en krapte in het personeel was het lastig om een routine op te bouwen.

Geleerde les: samen beslissen vraagt om een tijdsinvestering van zorgverleners om te oefenen en het vanzelfsprekend te maken. Dit is te weinig expliciet gedaan, omdat we in de praktijk te maken kregen met een continu gebrek aan tijd en capaciteit van zorgverleners. De nadruk ligt in het ziekenhuis op het primaire zorgproces: mensen aan het bed. Er is onvoldoende besef dat de initiële tijdsinvestering terug wordt verdiend: op de middellange termijn door een meer gestructureerd consult of een beter geïnformeerde patiënt en op de langere termijn door hogere therapietrouw of de keuze voor een conservatieve behandeling.

Geleerde les: onderzoek kan hand in hand gaan met uitvoeren, maar deze combinatie kende uitdagingen. Zorgverleners waren enthousiast over onderzoek en vroegen om bewijslast. Onderzoek zorgde echter voor vertraging door extra handelingen. Ook kende het onderzoek een beperkte looptijd waardoor er gestart is met evalueren terwijl zorgverleners samen beslissen nog onvoldoende beheersten en er nog geen sprake was van integratie in het zorgproces. Dit zien we terug in de onderzoeksresultaten.

Geleerde lessen: het uitvoeren van samen beslissen wordt bemoeilijkt doordat het een andere rol vraagt van de zorgverlener én de patiënt. Bij verdere opschaling willen we de individuele patiënt beter ondersteunen.

Geleerde les: in de overgang naar volhouden is de betrokken teams gevraagd lokale plannen te maken. Op dit moment stapten enkele teams uit. In deze teams is samen beslissen onvoldoende in de routine gekomen om tot succeservaringen te leiden.

Geleerde les: door onze aanpak tussentijds steeds bij te stellen en te vernieuwen zien we dat onze werkwijze nu volwassen is en juist zorgteams uit niet-Santeon ziekenhuizen een soepeler start maken en volhouden.

Volhouden aanpak en geleerde lessen

Binnen het Experiment is ingezet op borgen met als doel dat samen beslissen vanzelfsprekend wordt. De borgingsaanpak is ontwikkeld, uitgerold en wordt opgevolgd in de verbeterteams. Via de verbetercyclus monitoren we tevens de effectiviteit van samen beslissen op de langere termijn.

Geleerde les: bij volhouden is de financiering van samen beslissen belangrijk. Een mogelijk risico van samen beslissen is dat de omzet daalt, terwijl het up-to-date houden van keuzeondersteuning geld kost. Het financieel haalbaar maken van samen beslissen blijft een aandachtspunt.

Geleerde les: volhouden wordt ondersteund door het huidige momentum voor samen beslissen, middels een toename van ambassadeurs onder de zorgverleners, de lobby vanuit de patiëntenorganisaties via onder meer de publiekscampagne en het urgentiebesef door aandacht voor samen beslissen in het IZA en in het vervolg op het landelijk programma Uitkomstgerichte Zorg.



Nelly van Uden

Over het waarom van borgen en hoe je dat dan doet, vertellen Inge van Kooten, veranderkundige, en Nelly van Uden, programmamanager bij Santeon.

“BORGEN GEBEURT DOOR SAMEN BESLISSEN VANZELFSPREKEND TE MAKEN IN JE ORGANISATIE”

Inge van Kooten



Uniek voor een programma als het Experiment is om serieus in te zetten op het borgen. Van Uden: “Samen beslissen wordt nog te veel als project gezien. Een project heeft een aanjagende functie. In een project ontwikkel en onderzoek je, maar door samen beslissen te borgen, ontstaat je samen beslissen als project en worden de verantwoordelijkheden in de organisatie zelf opgepakt door de juiste mensen. Eigenaarschap dus. Alleen dan bestendig je samen beslissen.” Van Kooten: “Borgen betekent dat je samen beslissen tot een vanzelfsprekend onderdeel maakt van de dagelijkse routine tussen zorgverlener en patiënt. Vanzelfsprekend in de spreekkamer, maar ook bijvoorbeeld in het multidisciplinair overleg (MDO) en tijdens het verlenen van zorg. Hierbij helpen ‘kleine’ herinneringen op het moment dat samen beslissen speelt, zoals een zakkaartje in de spreekkamer, informatie ter voorbereiding in de uitnodiging voor je consult of dat een verpleegkundige de stem van de patiënt vertegenwoordigt in het MDO.”

VAN PATIËNT TOT RAAD VAN BESTUUR

Het eigenaarschap voor het uitvoeren en verbeteren van samen beslissen ligt in de organisatie bij verschillende rollen. Van Kooten: “De zorgverlener legt uit wat de opties voor zorg zijn en de patiënt vertelt over zijn persoonlijke situatie en wat hij belangrijk vindt. En als de patiënt dat niet uit zichzelf doet, dan vragen de betrokken zorgverleners de patiënt hier actief naar. Maar ook management en raad van bestuur hebben een belangrijke rol in samen beslissen. Zij faciliteren het proces van samen beslissen door scholing een vast onderdeel te maken en budget te reserveren voor keuzeondersteuning en verzamelen van uitkomstinformatie en door aan te geven: we gaan dit gewoon doen, omdat we er in geloven. Dan begint het borgen.” Van Uden vult aan: “Passende zorg verlenen is het onderwerp op deze tafels en samen beslissen is daarvoor een noodzakelijk ingrediënt. Als zij aangeven: we gaan dit gewoon doen, dan wordt het bespreken van cijfers over samen beslissen vanzelfsprekend. Zoals: welk aandeel zorgverleners is getraind in samen beslissen, hoe lang geleden heeft een zorgverlener zijn gesprek geëvalueerd en wat is het percentage van patiënten dat de keuzeondersteuning gebruikt en invult. Het is belangrijk dat deze resultaten ook in kwartaalgesprekken met zorgteams aan bod komen.”

“Borgen betekent dat je samen beslissen tot een vanzelfsprekend onderdeel maakt van de dagelijkse routine tussen zorgverlener en patiënt.”

SAMEN BETER ALS AANJAGER

Van Uden: “Samen beslissen is echt een cultuurverandering voor de zorg. Zo'n verandering heeft, naast landelijke aansturing en financiering, aanjagers nodig. Je kunt niet verwachten dat zorgverleners en patiënten dat gewoon kunnen. Als je als patiënt nooit eerder gevraagd bent om mee te beslissen, dan kun je niet verwachten dat de patiënt dat kan. En als een arts al 20 jaar zijn consulten volgens een patroon doet, dan mag je ook niet verwachten dat het opeens een volwaardig samen beslisgesprek wordt. Het Samen Beter programma van de Santeon ziekenhuizen kan de rol van facilitator en aanjager vervullen. Cijfers over samen beslissen en passende zorg kunnen in deze teams gedeeld worden. En het meten en evalueren kan door projectleiders Samen Beter of een collega in de lijn worden begeleid. Via het Samen Beter programma kunnen we ook FAQ-gesprekken delen en initiëren. In die gesprekken brengen we kennis en ervaring over samen beslissen met uitkomstinformatie bij zieken-

huizen en Santeon over. Zo leren we van elkaar en helpen we elkaar met het personaliseren van zorg.”

“Als het continu verbeteren van samen beslissen ook in het ziekenhuis wordt verankerd, blijft het kwaliteitsniveau gehandhaafd of wordt het hoger.”

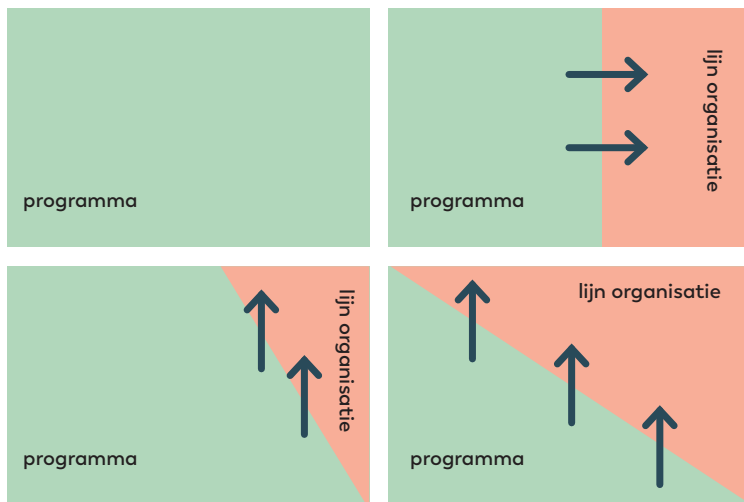
VANZELFSPREKEND

Van Kooten: “Als je samen beslissen vanzelfsprekend maakt binnen het zorgproces en in de spreekkamer, dan is de kwaliteit van samen beslissen onafhankelijk van welke zorgverlener het keuzeproces begeleidt. Vanzelfsprekend samen beslissen is dan een voorspelbaar, herhaalbaar en betrouwbaar proces. Dat is borgen. De hiervoor benodigde acties moeten een vast onderdeel vormen van het zorgproces en de verbetercyclus. Van Uden: “Nu wordt een keuzehulp aan een patiënt meegegeven, maar begeleiding of uitleg erbij geven is nog niet vanzelfsprekend. En de patiënt wordt nog te vaak niet gestimuleerd om de keuzehulp in te vullen. Uit onderzoek blijkt dat de keuzehulp niet gebruikt wordt als deze niet wordt aangeraden en het invullen niet wordt gestimuleerd door de zorgverlener. Dat geldt ook als de zorgverlener er niet naar vraagt of op de keuzehulp terugkomt in een volgend consult. Daarom is borgen zo belangrijk, dan wordt het een automatisch onderdeel van je zorgroutine.”

COMPACTE EVALUATIEKAART

Als het continu verbeteren van samen beslissen ook in het ziekenhuis wordt verankerd, blijft het kwaliteitsniveau gehandhaafd of wordt het hoger. De structuur van Samen Beter helpt hierin. Van Kooten: “Continu verbeteren kan door het samen beslisgesprek regelmatig te evalueren. In de opleidingen is het heel logisch om je gesprekken te evalueren, maar in de praktijk gebeurt het niet meer. Evalueren wil je op een compacte en zo objectief mogelijke manier doen, anders gebeurt het niet in de praktijk. Met de door ons ontwikkelde compacte evaluatiekaart heeft een zorgverlener een praktisch handvat om gesprekken en de begeleiding van het keuzeproces te evalueren en verbeteren. Wat gaat er goed, waar kan ik mijzelf verbeteren? Waarin moet ik mezelf scholen? Op de evaluatiekaart staan diverse instrumenten waarmee zorgverlener en patiënt kunnen reflecteren op hun keuzeproces, zoals het regelmatig opnemen van een gesprek. Of laat een collega je gesprek beoordelen aan de hand van samen beslis criteria.”





Linksonder de situatie door COVID, rechtsonder zoals het zou moeten zijn

ACTIEONDERZOEK

Van Uden: “Door COVID hebben we helaas iets meer afstand gehad van de zorgteams. Daardoor hebben we evaluatiebijeenkomsten met een bredere groep betrokkenen in de ziekenhuizen pas later dan gewenst kunnen organiseren. Middels actie-onderzoek hebben we teams in de ziekenhuizen zelf aan de slag laten gaan met de uitkomsten van de evaluatie; waar staan ze nu met samen beslissen, wat zijn de ambities en waar liggen de uitdagingen? Om eigenaarschap te bevorderen, heeft ieder ziekenhuis een lokaal plan opgesteld voor samen beslissen op basis van een proces en template die wij gemaakt hebben.”

Van Kooten: “Met het maken van een lokaal plan markeer je eigenlijk een moment voor de sleuteloverdracht; de huizen zijn zelf aan zet voor het vervolg.”

Tot slot vinden Van Uden en Van Kooten dat met borgen vanaf dag 1 moet worden gestart in het zorgteam en management: “Als borging binnen het zorgproces en de zorgverleners aandacht krijgt vanaf het begin dan zorgt dat voor eigenaarschap op de juiste plek en bereik je dat samen beslissen echt co-creatie is.”



Mirjam Garvelink,
Senior onderzoeker
St. Antonius Ziekenhuis

“Om te zorgen dat samen beslissen ook na het Experiment geborgd wordt, continueren we het actie-onderzoek en zijn we in gesprek met de teams om borgingsplannen te maken. Heel leuk om hun ervaringen met samen beslissen en de materialen te zien en wat verdere ambities en behoeften zijn op dit gebied. Ik ben benieuwd naar de praktijk straks!”



Links: Nelly van Uden,
programmamanager Experiment
Uitkomstindicatoren

Rechts: Roald van Leeuwen,
programmamanager Samen Beter

“WE MOETEN TOE NAAR
WAARDEGEDREVEN ZORG
DIE **SAMEN MET DE PATIËNT**
WORDT VORMGEGEVEN
OP BASIS VAN ZIJN
PERSOONLIJKE WENSEN
EN VOORKEUREN”



In gesprek met Roald van Leeuwen, tot recent programmamanager Samen Beter en Nelly van Uden, programmamanager Experiment Uitkomstindicatoren.

In het Samen Beter programma werken de zeven Santeon ziekenhuizen al sinds 2016 samen aan de continue verbetering van zorg voor de patiënt door uitkomsten transparant te maken en van elkaar te leren. Van Leeuwen: “Uniek aan onze aanpak is dat wij gezamenlijk uitkomstensets hebben opgesteld, waardoor we kunnen benchmarken tussen zorginstellingen en op deze manier met elkaar kunnen verbeteren.” Van Uden: “Met het Experiment Uitkomstindicatoren hebben we voortgebouwd op het Samen Beter programma. We hebben gebruik kunnen maken van de bestaande organisatie in de vorm van multidisciplinaire verbeterteams en de reeds verzamelde zorguitkomsten. Een snelle start was mogelijk omdat er al sprake was van onderling vertrouwen en implementatiekracht.”

Van Leeuwen vult aan: “Zo konden we bijvoorbeeld ook benchmarken in welke mate keuzehulpen gebruikt worden. We kunnen open met elkaar ervaringen uitwisselen waarom het gebruik van een keuzehulp in het éne ziekenhuis achterblijft en hoe we dat kunnen versnellen. En we zoeken met elkaar oplossingen hoe we het proces en de inhoud kunnen verbeteren. Het vertrouwen dat er is tussen de zorgverleners van de Santeon ziekenhuizen en de combinatie van lokale projectleiders in de ziekenhuizen en projectleiders met expertise op het gebied van samen beslissen bij het Santeon programmabureau hebben ervoor gezorgd dat we eenvoudig kunnen opschalen.” Van Uden: “Daarnaast was het mogelijk om bijvoorbeeld ook patients’ like me modellen te bouwen, omdat we beschikken over veel uitkomstdata met elkaar.”

INTEGRATIE PERSONALISEREN VAN ZORG

Van Uden: “Met de start van het Experiment groeide de aandacht binnen Santeon dat goede zorg niet alleen bepaald wordt door betere medische resultaten, maar ook door de mate waarin de zorg aansluit op de persoonlijke situatie van de patiënt.” Van Leeuwen: “Met waardegedreven zorg werken we aan het verbeteren van zorg door standaardisatie middels zorgpaden. We willen op dezelfde, uniforme manier werken en ongewenste variatie reduceren.” Van Uden: “Maar standaardisatie creëert anderzijds ook ruimte voor gewenste variatie. We moeten toe naar waardegedreven zorg die samen met de patiënt wordt vormgegeven op basis van zijn of haar persoonlijke wensen en voorkeuren. Specifiek ten aanzien van benchmarking kan dit wel leiden tot een spanningsveld. Uitkomsten zoals optimale overleving komen niet noodzakelijkerwijs overeen met de doelen of voorkeuren van individuele patiënten. Een 75-jarige patiënt met nierfalen kan afzien

van een levensverlengende behandeling als dialyse omdat kwaliteit van leven voor hem belangrijker is dan levensduur. Als het meenemen van individuele voorkeuren en wensen niet wordt weerspiegeld in de manier waarop we kijken naar kwaliteit van zorg, dan kan dit leiden tot minder aandacht voor wat voor individuen het belangrijkst is. Bewuste keuzes van patiënten moeten daarom vaker dan nu het geval is, vastgelegd worden. De schijnbare tegenstelling tussen het streven naar optimale uitkomsten en persoonlijke voorkeuren kan ook verkleind worden door patiëntgerapporteerde uitkomsten als kwaliteit van leven een prominentere plaats te geven.”

“Met de start van het Experiment groeide de aandacht binnen Santeon dat goede zorg niet alleen bepaald wordt door betere medische resultaten, maar ook door de mate waarin de zorg aansluit op de persoonlijke situatie van de patiënt.”

TERUGKOPPELEN PROMS IN DE SPREEKKAMER

Patiëntgerapporteerde uitkomsten, de Patient Reported Outcome Measures (PROMs), hebben een belangrijke plek in gepersonaliseerde zorg. Van Uden: “Op groepsniveau kun je PROMs-data gebruiken bij het informeren van andere patiënten en voor benchmarking tussen ziekenhuizen. Op individueel niveau kun je PROMs-data gebruiken om de patiënt te monitoren en te verhelderen met welke klachten een patiënt te maken heeft. Hiermee leveren PROMs waardevolle input voor in de spreekkamer om bijvoorbeeld samen te beslissen over welke behandeling het beste bij de patiënt past. Denk hierbij aan het dashboard “mijn nierenoverzicht” dat ontwikkeld is binnen het Experiment. Het bespreken van PROMs-data in de spreekkamer gebeurt nog onvoldoende. Bij zorgverleners leeft het idee dat het bespreken van PROMs te veel tijd kost en vaak weten ze ook niet goed hoe ze het kunnen doen.”

Van Leeuwen: “Je kunt het vergelijken met klinische uitkomsten zoals de bloedafname. Als zorgverlener wil je het bloedbeeld van een patiënt hebben om te weten hoe het met de patiënt gaat. Daar is een heel werkproces voor gemaakt zodat die klinische uitkomsten beschikbaar

zijn als de patiënt een afspraak heeft. En daar baseer je als zorgverlener mede de diagnose en behandeling op. Ook PROMs-uitkomsten geven een beeld van hoe het met de patiënt gaat. Maar dat is nog niet overal in de werkprocessen ingebed. Ook moeten patiënten nog beter gestimuleerd worden om PROMs in te vullen. De bereidheid om regelmatig vragenlijsten in te vullen is vooral afhankelijk van het bespreken van de antwoorden in de spreekkamer. We hebben hier nog een weg te gaan met z'n allen."

Van Uden: "Vanuit Santeon is recent een visie op PROMs vastgesteld, waarmee we gezamenlijk hebben gekozen voor de generieke PROM, in lijn met het advies van het landelijk programma Uitkomstgerichte Zorg. Bij voorkeur zouden we deze willen inzetten met technologie zoals Computerized Adaptive Testing die het aantal vragen voor patiënten kan reduceren. Dit is een uitdaging voor de komende jaren."



Jan den Boon, voorzitter
Raad van Bestuur van Medisch
Spectrum Twente (MST)

"Het Samen Beter programma van Santeon vormde een uitstekende basis voor de implementatie van samen beslissen met uitkomstinformatie. Door te verbreden naar personaliseren van zorg kunnen we de verbetercyclus verder doorontwikkelen."

TOEKOMST

In de vernieuwde strategische prioriteiten van Santeon is benoemd dat het Samen Beter programma zich naast continu verbeteren ook richt op personaliseren van zorg. Van Uden: "Nu het Experiment is afgerond, gaan we bij vijf nieuwe aandoeeningen aan de slag met personaliseren van zorg. Aan de hand van onze ervaringen binnen het Experiment hebben we de routekaart samen beslist met uitkomstinformatie ontwikkeld. Hiermee kunnen we relatief eenvoudig opschalen naar meerdere aandoeeningen. Zo zijn we voor patiënten met longkanker bezig met de integratie van een algoritme van Santeon waarbij gebruik wordt gemaakt van inzichten vanuit real world data, en een keuzehulp van ZorgKeuzeLab." Van Leeuwen: "Ook op andere punten willen we de verbetercyclus doorontwikkelen. We hebben nadrukkelijk aandacht voor de toegevoegde waarde van de verpleegkundige rol in het geheel. Daarnaast werken we met HIPS verder aan een professioneler en geautomatiseerd IT/data-platform." Van Uden: "Vanuit een programmastructuur gaan we daarnaast aan de slag met verantwoordelijkheid naar de lijn te brengen zodat waardegedreven zorg wordt verankerd in de ziekenhuizen."

Per 1 april 2023 volgde Nelly van Uden Roald van Leeuwen op als programmamanager Samen Beter bij Santeon.

Samen Beter programma

De best passende zorg voor de patiënt

In het team / organisatie
Continu verbeteren



Bij de zorgverlening
Personaliseren van zorg



Samen Beter platform

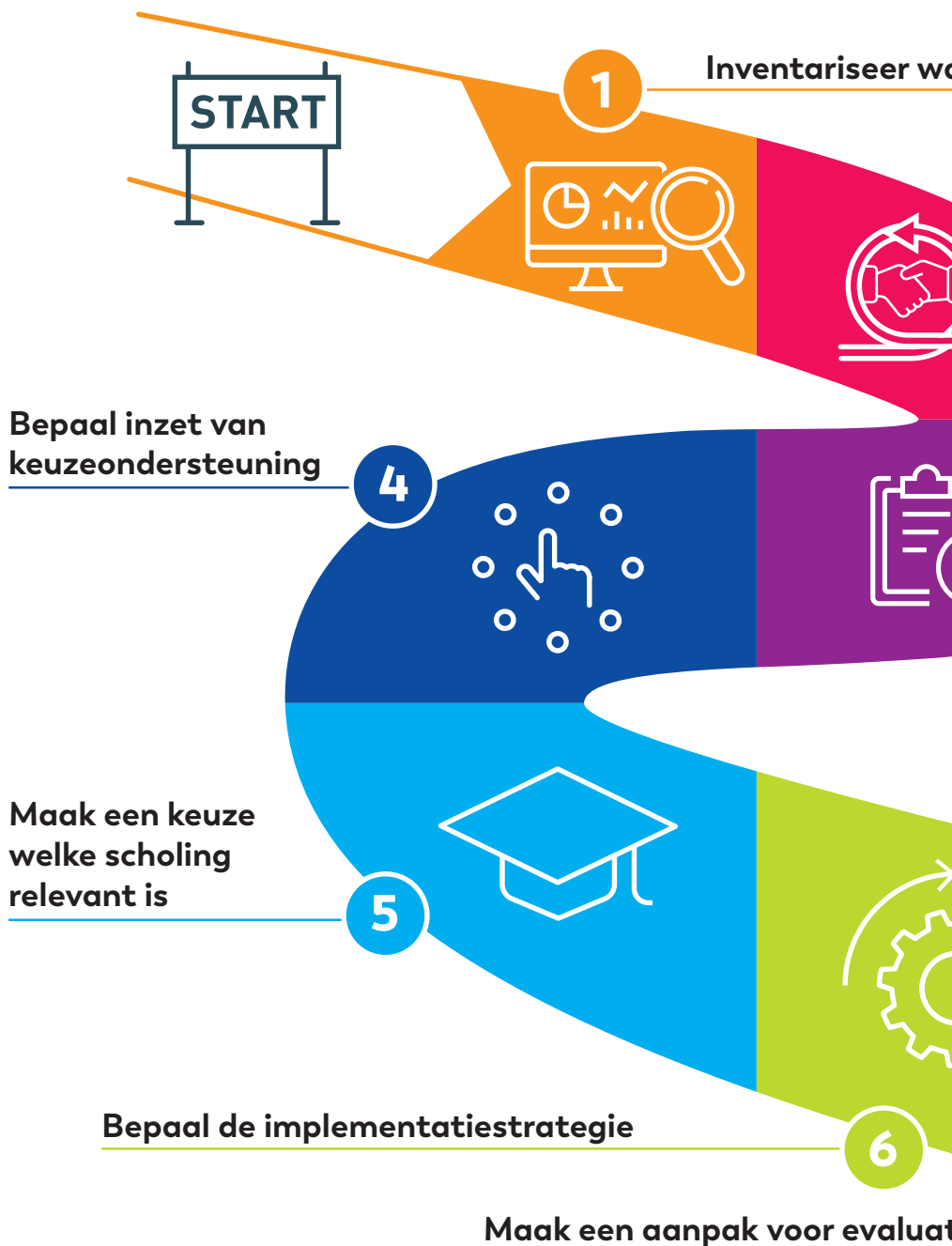


ROUTEKAART SAMEN BESLISSEN



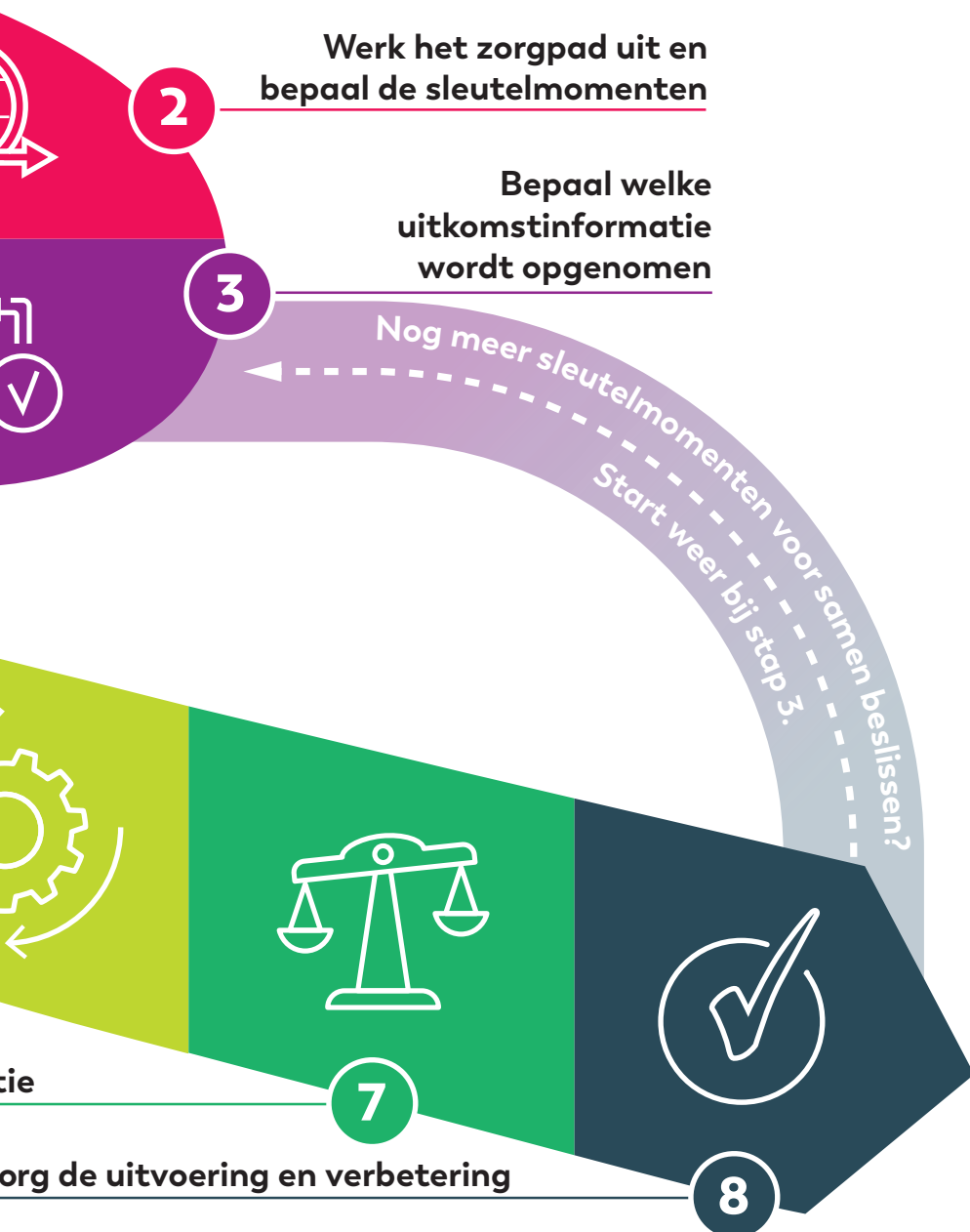
Mary de Weerd,
communicatieadviseur
patiëntenvoorlichting CWZ
en voorzitter Santeon werk-
groep samen beslissen

“Wat ben ik blij dat de routekaart er is, met veel bruikbare tools en voorbeelden. Als projectleider samen beslissen in CWZ kan ik hiermee samen beslissen bij elke stap inzetten. Echt op maat invoeren bij afdelingen die al bezig zijn of die aan de slag willen met samen beslissen.”



Binnen het Experiment is een routekaart ontwikkeld die een gestructureerde aanpak en praktische handvatten biedt om aan de slag te gaan met samen beslissen. De routekaart is bedoeld voor de Santeon verbeter teams, maar kan ook worden gebruikt door anderen die aan de slag willen met samen beslissen of samen beslissen breder willen invoeren in de organisatie.

Waar je staat en waar je naar toe wil



De routekaart bestaat uit een uitgangssituatie (start) en acht stappen.

Start: zorg voor een goede start door te definiëren wat samen beslissen is en wat het oplevert. Bepaal wie er nodig zijn om samen beslissen tot een succes te maken.

Stap 1: inventariseer waar je staat met samen beslissen. Op basis hiervan definieer je je ambitie en doelstellingen.

Stap 2: werk het zorgpad uit en bepaal met elkaar de sleutelmomenten voor samen beslissen.

Stap 3: deel per sleutelmoment uitkomst informatie die de patiënt ondersteunt bij de te maken keuze.

Stap 4: bepaal welk type keuzeondersteuning je wilt inzetten.

Stap 5: zorgverleners moeten weten wat samen beslissen inhoudt en hoe ze dat in de dagelijkse praktijk samen met de patiënt kunnen toepassen. Inventariseer welke scholing het beste past en biedt deze aan.

Stap 6: stel een aanpak voor de implementatie op en vertaal deze naar activiteiten die nodig zijn om samen beslissen met uitkomst informatie te implementeren.

Stap 7: evalueer of implementatie heeft geleid tot de gewenste verandering op het vlak van samen beslissen en stuur bij op basis van je metingen.

Stap 8: zorg ervoor dat de uitvoering van benodigde taken en de continue verbetering van samen beslissen met uitkomst informatie vanzelfsprekend worden.



Bekijk hier de routekaart.



Het Experiment Uitkomstindicatoren maakte onderdeel uit van het programma Uitkomstgerichte Zorg waar de partijen van het Hoofdlijnenakkoord Medisch Specialistische Zorg en het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) van 2018 tot en met 2022 samen aan werkten. Met Dimitri Schakelaar (MT-lid directie Patiënt & Zorgordening bij VWS) en Suzanne Bierkens (senior beleidsadviseur directie Patiënt & Zorgordening bij VWS) blikken we op het Experiment terug én vooruit.

Uitkomstinformatie is inderdaad relevant en goed bruikbaar voor samen beslissen, concludeert Suzanne Bierkens op basis van de binnen het Experiment behaalde resultaten. “Het kan bovendien voor verschillende aandoeeningen op een andere manier worden gebruikt en inzichtelijk worden gemaakt, ook voor andere type keuzes. Dat is een heel interessante en nuttige bevinding en ook een mooie opsteker voor de beweging richting uitkomstgerichte zorg.” Dimitri Schakelaar trekt eenzelfde conclusie: uitkomstinformatie helpt bij samen beslissen. “Niet alleen in het Experiment werd dit duidelijk, maar elders ook.”

INTEGRAAL ZORGAKKOORD

Schakelaar: “Wanneer je het Integraal Zorgakkoord erbij pakt, is dit de lijn die we landelijk willen doortrekken als het gaat om uitkomstgerichte zorg. De thema’s uitkomstinformatie en samen beslissen zitten daar nadrukkelijk in. Met het Experiment Uitkomstindicatoren hebben we een beweging versterkt. We willen deze beweging versnellen en verbreden. Santeon heeft de weg geplaveid voor anderen, vindt hij. “Bij de start kregen we best veel kritiek. Er was weerstand als het ging om uitkomsten en samen beslissen. Nu hoor ik dat soort geluiden nog amper. Het Experiment is voor VWS een bevestiging dat dit de goede route is. Hier bouwen we op voort.”

CULTUURVERANDERING

VWS ziet dat door Santeon grote stappen zijn gezet als het gaat om een cultuurverandering in ziekenhuizen. “In eerste instantie stond niet iedereen open voor een nieuwe werkwijze die uitkomstgerichte zorg met zich meebrengt,” blikt Bierkens terug. “Ook Santeon heeft te maken gehad met strubbelingen en worstelingen. Maar het is Santeon in veel ziekenhuizen toch gelukt om mensen hier echt in mee te nemen. Gegevensuitwisseling, CE certificering en structurele organisatie zijn belangrijke vraagstukken, voor alle ziekenhuizen. Door die te delen hoeft niet iedereen steeds opnieuw tegen dezelfde punten aan te lopen. Misschien is de belangrijkste les van het Experiment wel dat zulke hobbels erbij horen als je zo’n vernieuwing in gang zet; het is ook een kwestie van ergens beginnen en samen pionieren.

De vraag ‘hoe voer je het goede gesprek met elkaar?’ staat uiteindelijk centraal bij samen beslissen. Daar is binnen Santeon terecht veel aandacht aan besteed, ook door de

patiënt intensief bij het proces te betrekken.” Schakelaar vult aan: “Het betrekken van patiënten en patiëntenverenigingen is ook echt iets waar Santeon een voorbeeld in is. Deze betrokkenheid is van groot belang in een veranderproces. Het ontwikkelen van uitkomstensets is al lastig. Uiteindelijk willen we deze uitkomsten naar de spreekkamer brengen voor het goede gesprek. De implementatie is hierbij de crux. Daarmee is Santeon al een stuk verder. Santeon kan VWS en anderen helpen om te laten zien hoe je dit doet, want dat is de grootste puzzel.”

VERVOLG

Met de afloop van het Experiment Uitkomstindicatoren zijn op diverse vlakken vervolgstappen nodig. Schakelaar ziet de implementatie van uitkomstgerichte zorg in Nederland als belangrijk aandachtspunt. Landelijk staat nog niet iedereen te springen. “Hier loop je met innovaties bijna altijd tegenaan. Dat is een zorgbreed probleem. Maar de beweging is ingezet en hierin is Santeon echt een voorloper.” Ook Bierkens noemt implementatie de grootste uitdaging. “Hoe zorgen we dat samen beslissen met uitkomstinformatie bij iedereen hoog op de agenda komt? Het helpt dat je met het Experiment een verhaal kunt vertellen dat het onderwerp tastbaar maakt.”

PIONIEREN EN TRANSPARANT BLIJVEN

VWS zal zich de komende tijd samen met de koepel- en brancheorganisaties buigen over de uitdagingen voor de toekomst in een vervolgprogramma op Uitkomstgerichte Zorg. Bierkens: “We zijn nog druk bezig met de uitwerking. Eén van de uitgangspunten is dat we maximaal gebruik moeten maken van wat er al is en niet iedereen het wiel zelf opnieuw moeten laten uitvinden.” Schakelaar wenst dat Santeon zich samen met andere voorlopers op het gebied van uitkomstgerichte zorg blijft mengen in de landelijke discussie.

Bierkens ziet voor Santeon vooral vervolgstappen in het doen waar de organisatie al goed in is: pionieren en transparant werken. “Die transparantie is echt bijzonder. Ik hoop dat Santeon hierin voorloper blijft en leiderschap blijft tonen voor de sector.” Schakelaar sluit zich hierbij aan: “Santeon is heel goed in uitzoeken hoe we dit kunnen doen met elkaar. Pionieren dus. Uitdagingen worden daarbij niet uit de weg gegaan. Mijn advies is dit te blijven doen om zo ook anderen te enthousiasmeren.”

Betrokkenen bij Experiment Uitkomstindicatoren

KERNTTEAM BORSTKANKER

Jet Ankersmid-Matos Miguel MSc, promovenda borstkanker Santeon
Dr. José Bode-Meulepas, projectleider Experiment Uitkomstindicatoren Catharina Ziekenhuis
Drs. Yvonne van Riet, oncologisch chirurg Catharina Ziekenhuis
Dr. Luc Strobbe, oncologisch chirurg CWZ
Dr. Anneriet Dassen, oncologisch chirurg MST
Prof. dr. Sabine Siesling, hoogleraar Kankerzorg op maat Universiteit Twente en senior onderzoeker IKNL
Dr. Stans Drossaert, associate professor Psychology, Health and Technology Universiteit Twente

KERNTTEAM CVA

Janine Prick MSc, AIOS neurologie en arts-onderzoeker OLVG en Santeon
Inger Deijle MSc, projectleider Experiment Uitkomstindicatoren OLVG
Prof. dr. Renske van den Berg-Vos, neuroloog OLVG en hoogleraar vasculaire neurologie Amsterdam UMC
Prof. dr. Philip van der Wees, hoogleraar Paramedische wetenschappen Radboudumc
Dr. Sander van Schaik, neuroloog en CMIO OLVG
Drs. Rutger Dahmen, revalidatie arts Reade en OLVG
Dr. Paul Brouwers, neuroloog MST

KERNTTEAM CHRONISCHE NIERSCHADE

Noel Engels MSc, AIOS interne geneeskunde en arts-onderzoeker Maasstad Ziekenhuis en Santeon
Dorinde van der Horst MSc, arts-onderzoeker St. Antonius Ziekenhuis en LUMC
Drs. Ellen Parent-Schol, projectleider Experiment Uitkomstindicatoren Maasstad Ziekenhuis

Prof. dr. Willem Jan Bos, internist-nefroloog St. Antonius Ziekenhuis hoogleraar Nierziekten: uitkomsten van zorg
Dr. René van den Dorpel, internist-nefroloog Maasstad Ziekenhuis
Dr. Iris Verberk, internist-nefroloog en CMIO Maasstad Ziekenhuis
Prof. dr. Paul van der Nat, programma-manager St. Antonius Ziekenhuis en Santeon en hoogleraar Waardegedreven zorg Radboudumc
Prof. dr. Anne Stiggelbout, hoogleraar Medische beslistkunde LUMC
Dr. Arwen Pieterse, associate professor Medische beslistkunde LUMC

PROGRAMMABUREAU SANTEON

Drs. Margriet van Dijk, communicatieadviseur
Dr. Ellen Engelhardt, postdoctoraal onderzoeker Santeon
Dr. Mariska Hackert, postdoctoraal onderzoeker Santeon
Inge van Kooten Msc, veranderkundige
Fleur Lansink Msc, data-analist en junior onderzoeker Santeon
Jacqueline ter Stege MSc, projectleider implementatie Santeon
Anne Vogelaar MSc, projectleider Santeon
Dr. Nelly van Uden, programmamanager Santeon

STUURGROEP

Prof. dr. Maurice van den Bosch, voorzitter Raad van Bestuur OLVG en voorzitter Santeon
Dr. Jan den Boon voorzitter Raad van Bestuur MST
Dr. Wouter ter Riele, gastro-enterologisch chirurg en voorzitter Medische Staf St. Antonius Ziekenhuis
Mr. Linda Daniels-van Saase, manager Medisch-specialistische zorg Patiëntenfederatie Nederland
Manon Crijns-Prophitius, teamleider Belangenbehartiging NFK
Pieter de Bey MSc MBA, directeur Santeon

COLOFON

Dit magazine is een uitgave van Santeon. Het magazine is online te vinden op www.experiment-uitkomstindicatoren.nl en www.santeon.nl.

Redactie

Santeon: Nelly van Uden, Margriet van Dijk, Ellen Parent, Anne Vogelaar, Inger Deijle, Jet Ankersmid-Matos Miguel, Dorinde van der Horst, Janine Prick, Jacqueline ter Stege, Inge van Kooten, Noel Engels.

Interviews

Santeon: Nelly van Uden, Margriet van Dijk, Tessa Vogelaar (tekstschrijver en journalist).
Met dank aan de geïnterviewden.

Eindredactie

Santeon: Nelly van Uden en Margriet van Dijk.

Ontwerp en opmaak

Studio Veer
Ontwerppartners
Jeroen Jumelet (fotograaf)

Drukwerk

Wilco

Juni 2023

© Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen zonder schriftelijke toestemming van Santeon.

