

## Patiëntengerichtheid toen en nu

# Patiëntenparticipatie is groeiproces

Dit artikel voert ons aan de hand van het artikel 'Hoe participeren patiënten in de kwaliteitszorg van ziekenhuizen?' van Hans Dubbelboer uit 1994 terug op de patiëntenzorg toen. Dubbelboer doet onder meer de aanbeveling om patiëntorganisaties structureel te gaan betrekken. Om samen te werken en samen producten te ontwikkelen. We vonden een expert op het terrein van patiëntgerichtheid, Greta Antuma, bereid te reflecteren op de vragen: wat in het artikel van Dubbelboer is nog steeds herkenbaar en hoe heeft het onderwerp patiëntenparticipatie, of breder patiëntgerichtheid, zich sindsdien ontwikkeld?.

**Haske van Veenendaal**

**O**nlangs liet Kiki Lombarts, hoogleraar professional performance, zich in een interview ontvallen: *'Patiëntgerichte zorg is niet zo nieuw. Tegenwoordig horen daar termen bij als: shared decision making, de patiënt in the lead, als partner of als 'co-creator'. Het gevaar is dat we deze termen gaan invullen vanuit de systeemwereld en ze instrumentaliseren. We vullen een vragenlijstje in, we schrijven een protocolletje, we maken een nieuwe regel. Maar patiëntgerichte zorg zou vanuit waarden gedreven moeten zijn. Niet vanuit het afvinken van een lijstje omdat het moet'*.

Manipulatieve feedback was de term die Hans Dubbelboer in 1994 gebruikte voor dit mechanisme dat op zichzelf goede raadplegingen van patiënten niet effectief gebruikt worden voor verbetering. De eenvoudige verbeteracties worden weliswaar opgepakt, maar de grondigere punten, die te maken hebben met cultuur, financiering of zorgprocessen, zijn hardnekkig en worden vergeten. En omdat de meerderheid van de patiënten toch positieve feedback geeft, komen ziekenhuizen daarmee weg.



Haske van Veenendaal

## Instrumenten voor participatie

In 1994 was het soort toegepaste instrumenten voor patiëntenparticipatie beperkter: de meest voorkomende waren ontslaggesprekken en enquêtes. Er werd een pleidooi gedaan om patiëntenorganisaties te betrekken bij de voorbereiding van het instrument en het vervolg: welke verbeteringen willen we doorvoeren en hoe kunnen we dat doen? Een eerste aanduiding van wat vaak wordt bedoeld met de patiënt als partner of co-producent, liefst op alle momenten in het proces en op alle niveaus (individueel, proces, organisatie).

Dubbelboer deed daarom een aanbeveling om patiëntorganisaties structureel te gaan betrekken. Om samen te werken en samen producten te ontwikkelen. De Diabetesvereniging en Kind en Ziekenhuis werden als voorlopers genoemd die de wederzijdse verwachtingen in die tijd sterk hebben beïnvloed en die hun werkelijke invloed op de uitvoering van zorg lieten gelden. Ook werd gepleit om instrumenten in te zetten die zich beter lenen om het primaire proces te beïnvloeden. Zaken die direct waarneembaar en 'voelbaar' zijn, noemde hij dit. Zoals patiëntpanels die zorgprocessen of de fysieke inrichting evalueren en herontwerpen.

## Rol patiënten

Patiëntorganisaties hadden in 1994 nauwelijks formele invloed: de wet Medezeggenschap cliënten zorginstellingen was net aangenomen en dus was de verplichting om een cliëntenraad en klachtenregeling te hebben nog pril. Er werd toen vooral nagedacht over hoe dit handen en voeten moest krijgen. 'Een groeiproces'. In 1994 begonnen de eerste ziekenhuizen te experimenteren met het uitnodigen van patiënten in werkgroepen en commissies. Profielen,



Beeld: Shutterstock

rechten en plichten waren er in die tijd niet. Het was erg zoeken naar de rol van patiënten in deze gremia en naar de verwachtingen over en weer. Hoe maak je ervaringsdeskundigheid effectief? En hoe representatief is deze vorm van participatie?

#### Haske van Veenendaal las:

**Hans Dubbelboer**, 'Hoe participeren patiënten in de kwaliteitszorg van ziekenhuizen', *Kwaliteit in Beeld*, januari 1995.

#### Informatie over de auteur

**Haske van Veenendaal** is zelfstandig adviseur Trant, voor de zorg van morgen, en redactielid van KIZ.

'Patiëntenzorg heeft in de afgelopen twintig jaar een enorme ontwikkeling doorgemaakt'

#### Aanbevelingen (Dubbelboer, 1994):

- Gebruik meerdere vormen van patiëntparticipatie;
- Maak beleid over patiëntparticipatie;
- Werk aan verbeteringen samen met de patiënt(organisaties);
- Kijk wat patiëntorganisaties en andere stakeholders doen om externe in interne ontwikkelingen op dit terrein te verbinden.

## Patiëntengerichtheid toen en nu

# Patiënt is partner

In plaats van de patiënt centraal is de patiënt partner geworden, hij is regievoerder geworden van zijn eigen besluitvormingsproces. De patiënt als montere zelfmanager. Wens of werkelijkheid en uit wiens perspectief? Hebben we het optimum van patiëntenparticipatie bereikt? Het antwoord luidt, niet verwonderlijk, nee. De werkelijkheid en wenselijkheid liggen genuanceerder.

**Greta Antuma**

**P**atiënten betrekken bij tal van vraagstukken over kwaliteit van zorg is zeker meer vanzelfsprekend geworden. De invoering van de Wmcz in 1996 heeft ervoor gezorgd dat op bestuurlijk niveau de patiëntenparticipatie een formele status heeft gekregen en een professionele ontwikkeling heeft doorgemaakt. Een goed georganiseerde cliëntenraad alleen is echter niet de oplossing om tot een effectieve countervailing power te komen.

Patiëntenparticipatie gaat over waarden, hoe geef je betekenis aan de ervaring en expertise van de patiënt? Dit is een leerproces niet alleen voor de zorgaanbieder maar ook voor de patiënt. In 2007-2008 werden vanuit een landelijk project (Zekere Zorg) diverse patiëntenparticipatieprojecten in verschillende zorgvelden uitgevoerd waaronder oncologische ziekenhuiszorg, de patiënt kreeg hierbij de zogenaamde derde partijrol, naast het ziekenhuis en de zorgverzekeraar. De aanleiding was het veranderde zorgverzekeringsstelsel, de zorg voor de patiënt transparanter maken was het idee. Het patiëntenperspectief werd bepalend in de gezamenlijke projecten, de pilot zorginkoop. Het interessante in deze projecten was dat alle betrokken partijen (patiëntenorganisaties, ziekenhuizen en verzekeraars) voor het eerst op deze manier langdurig samenwerkten en het voor allen een uitdaging en leerproces was hoe dit te doen. Uiteraard waren de resultaten van belang maar het proces nog belangrijker. Leerpunten die ook in het artikel van Dubbelboer aan de orde kwamen waren onderdeel van dit leerproces. De vertegenwoordigers van de betrokken patiëntenorganisaties in genoemde projecten waren de voorlopers van de patient advocates waar patiëntenorganisaties tegenwoordig mee werken. De professionalisering van patiëntenorganisaties en daarmee ook hun rol als partij

en partner in de kwaliteitszorg zien wij ook terug in de diverse instrumenten die de patiëntenorganisaties ontwikkelen: kwaliteitscriteria (bijvoorbeeld de basisset van Kwaliteit in Zicht), ziektespecifieke CQI's (Consumer Quality Index vragenlijsten), keuze instrumenten, zorgwijzers et cetera.

Een afdeling heeft bijvoorbeeld regulier overleg met de Nederlandse stomavereniging, de uitkomsten van ervaringenonderzoek zijn daarbij inzet. Op welke punten gaat het ziekenhuis het komend half jaar aan de slag, wat zou de uitkomst moeten zijn en hoe ziet de monitoring eruit en wat is geregeld als zij elkaar over een half jaar weer ontmoeten? De kracht van een dergelijk proces zit hem vooral ook in de dialoog, het gaat hier niet alleen over de toetsing door de patiëntenorganisaties van het desbetreffende zorgpad maar ook het inhoudelijk gesprek waarin openheid en nieuwsgierigheid naar elkaars perspectief voorop staan.

## Afvinken

De professionalisering van patiëntenorganisaties en de producten die zij ontwikkelen helpen enorm om het inhoudelijke gesprek aan te gaan. Met hulp van deze instrumenten zoals kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief weet je zeker dat het hier gaat om een inhoudelijke inbreng vanuit een grote achterban en niet die ene patiëntervaring. Dit laatste maakte dat ziekenhuizen in het verleden soms terughoudend waren om de dialoog met patiënten-(organisaties) aan te gaan. Of dit als een excuus gebruikten om zich te legitimeren waarom ze de participatie niet als zinvol zagen. We zien dat externe partijen deze instrumenten en criteria ook benutten. De patiënt in de derde partijrol zie je hier ook weer terug. Echter als externe partijen zoals zorgverzekeraars maar ook de zorgaanbieders zelf deze uitsluitend als checklists gaan gebruiken lopen we het gevaar datgene waar we nu juist zoveel waarde aan hechten, namelijk de patiënt en diens expertise en leefwereld serieus te nemen, te veel vanuit een systeemwereld te gaan benaderen.

## Dialoog en cocreatie

Tegelijkertijd zien we in de ziekenhuizen juist wel de intrinsieke motivatie om samen met pa-



Greta Antuma

tiënten te onderzoeken wat hun ervaringen en behoeften zijn en daar gezamenlijk mee aan de slag te gaan. Waar twintig jaar geleden nog vooral gewerkt werd met vragenlijsten (waarbij terecht de vraag gesteld kan worden: levert dit ons allen nu echt wat op of gebruiken we deze om te kunnen constateren dat we het nog niet zo slecht doen) zijn er in de loop der jaren een verscheidenheid aan methodes en instrumenten ontwikkeld.

Een beproefde methode zijn de Spiegelbijeenkomsten. Dit is een mooie methode om samen met patiënten hun ervaringen te exploreren waarbij een team van medewerkers aanwezig is. Mits goed gefaciliteerd kan een spiegelgesprek een schat aan informatie genereren, wat daarna benut wordt in een vervolgtraject. Daarmee wil ik ook duidelijk maken dat het na die ene Spiegelbijeenkomst dus niet klaar is. In het ideale participatieproces ga je met de bevindingen daarna gezamenlijk (patiënten en zorgverleners) werken aan de ideeën en oplossingen die je opgehaald hebt.

Ook de EBCD (experienced based co design) gaat veel verder dan het verkennen van patiëntervaringen, niet alleen de patiëntervaringen maar ook de ervaringen van de professionals staan centraal en de uitkomsten van beiden vormen het vertrekpunt in een gezamenlijk proces (patiënt en professional) van het werken aan verbeteringen in diverse zorgprocessen. EBCD is in het UMCG toegepast in het project Droompoli. Deze kwalitatieve methoden die in de loop der jaren de toolkit hebben aangevuld, voegen veel waarde toe aan de vragenlijst als instrument voor patiëntenparticipatie. De vraag die zich opdringt is welke methode past bij welk participatievraagstuk? Het gaat te ver om daar hier uitgebreid op in te gaan. In de loop der jaren is het arsenaal met diverse methoden en instrumenten uitgebreid. In de praktijk zie ik dat het veelal maatwerk is en dat het vooral ook om de samenhang gaat, wat heeft men al onderzocht, zijn er uitkomsten van een CQI of PROM'S (Patient Reported Outcome Measures)?

Op de site participatiekompas.nl zijn voorbeelden te vinden. Hoe je patiënten(organisaties) gaat betrekken hangt van veel factoren af. Het is zinnig om zowel een patiëntenvereniging maar ook de 'eigen' patiënten van het ziekenhuis te betrekken. Immers zij zijn degene die de expertise hebben voor wat betreft hun behandeling in het ziekenhuis.

### Proces en resultaat

Het proces waarin je samen met patiënten (vertegenwoordigers) gaat verkennen hoe de zorg

eruit ziet levert ook bewustzijn op die een voorwaarde is voor bijvoorbeeld gedragsveranderingen en de samenwerking beoogt een langdurig participatieproces te stimuleren. Een auditor in een certificeringstraject wil zien wat het ziekenhuis aan patiëntenparticipatie doet, dat valt af te vinken. De effecten van die patiëntenparticipatie in het volgend jaar is niet altijd in meetbare scores weer te geven.

Ook is lang niet altijd voorafgaand aan een participatieproject weer te geven wat de doelen zijn. Dit kan uitermate frustrerend zijn voor de opdrachtgever. In een patiëntenparticipatieproject bij palliatieve zorg weten wij niet wat de uitkomsten zullen zijn, die gaan wij ophalen bij de patiënt en diens naasten. Dit kunnen spannende processen zijn zeker in een setting waarin de mindset van betrokken opdrachtgevers en financiers voor wat betreft de patiëntenparticipatie vooral gericht is op het eenvoudig meten van ervaringen en tevredenheid.

### Vooruitblik

Ik durf te beweren dat patiëntenparticipatie in de patiëntenzorg in de afgelopen twintig jaren een enorme ontwikkeling heeft doorgemaakt. Het is de uitdaging deze mooie ontwikkeling niet te laten uitmonden in een systeemgerichte aanpak, het is ook de uitdaging om de aandacht te verbreden naar de participatie van patiënten in onderzoek. We kennen al verscheidene initiatieven, ook hier met de verschillende partijen (patiënten en onderzoekers). Het ligt voor de hand om de expertise die we in de patiëntenzorg hebben opgebouwd te benutten om ook in onderzoek de patiëntenparticipatie verder uit te bouwen.

### Informatie over de auteur

**Greta Antuma** is stafmedewerker patiëntenparticipatie en klantervaringen in het UMCG.

### Literatuur

**Antuma, G.T. en R. Wesselius**, Spiegelgesprekken als voorbeeld van co-creatie, betekenisgeving van verhalen (narratieven) van de patiënt, *KiZ, tijdschrift over kwaliteit en veiligheid in zorg*, 2014, 2, 11.

**Visser, A., Van der Mei, S.F., Kramer, A.B. en G.T. Antuma**, Patiënt centraal: van denken naar doen, Experience Based Co-Design: Patiënten en Zorgverleners werken in co-creatie aan het verbeteren van de zorg, *KiZ, tijdschrift over kwaliteit en veiligheid in zorg*, 2014, 2, 12-16.

**RIGO Research en Advies BV**, *De derde partij in de hoofdrol, evaluatie stimuleringsprogramma Zekere Zorg*, in opdracht van fonds PGO en NPCF, oktober 2008.

*Programma Zekere Zorg*, Fonds PGO eindrapportage project zorginkoop, 25-7-2008.

**Raad voor de Volksgezondheid en Zorg**, *De patiënt als sturende kracht*, 2010, ISBN 978-90-5732-218-1.

**Raad voor de Volksgezondheid en Zorg**, *De verzekeraar en de patiënt, een succesvolle coalitie, goede voorbeelden van patiëntgestuurde zorginkoop*, 2009, ISBN 978-90-5732-201-3.