

Patiënt centraal: van denken naar doen

EXPERIENCED BASED CO-DESIGN: PATIËNTEN EN ZORGVERLENERS WERKEN IN CO-CREATIE AAN HET VERBETEREN VAN DE ZORG

‘De patiënt centraal!’ luidt het credo van veel zorginstellingen. Om patiënten daadwerkelijk en blijvend centraal te stellen is het nodig ze in de spreekkamer en bij de keuze voor een behandeling een andere rol te geven. Het is ook nodig de ervaringen van patiënten in te zetten bij het inrichten en ontwerpen van de zorg. Managers en zorgverleners staan dan voor de uitdaging naast alle richtlijnen, standaarden en protocollen ook oog en oor te hebben voor de leefwereld en de ervaringen van de patiënt en zijn of haar partner. Daarbinnen past meer zeggenschap voor de patiënt, maar ook voor zorgverleners. Zij staan immers dicht bij de patiënt en weten als geen ander hoe de zorg kan worden verbeterd. Deze manier van werken leidt tot kwalitatief goede zorg. Het brengt daarnaast ook een transformatie tot stand waarbij patiënten en zorgverleners samenwerken aan verbeteringen in de zorg.

Door: A. Visser, S.F. van der Mei, A.B. Kramer en G.T. Antuma

Kwaliteit en veiligheid van zorg zijn al lange tijd belangrijke thema's binnen de gezondheidszorg. Cijfers over aantallen ziekenhuisbezoeken, ziekenhuisopnames, complicaties of sterftegevallen voeren hierbij de boventoon. Voor de ervaringen van patiënten met de zorg is vaak minder aandacht; het is een ontbrekend perspectief (Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, 2013; Van Egmond e.a., 2014). En dat is jammer, want ook ervaringen van patiënten kunnen de kwaliteit van zorg verbeteren (Bate en Robert, 2006; Doyle e.a., 2013; Van Egmond e.a., 2014; Locock e.a., 2014; Robert e.a., 2015). Patiënten zijn als gebruikers van de zorg ‘experts’ en kunnen als geen ander aangeven wat zij nodig hebben bij het omgaan met hun ziekte (Van Egmond e.a., 2014). Het is dan ook de

hoogste tijd om deze ervaringsdeskundigheid bij het toetsen en verbeteren van de kwaliteit en veiligheid van de zorg te benutten, aldus de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2013) en de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (Broek e.a., 2012).

Wat raakt mensen in de zorg

Populaire en veelgebruikte methoden om ervaringen van patiënten met de zorg in kaart te brengen zijn de CQ-index (Consumer Quality Index, Zuidgeest, 2011), de PROMs (Patient Reported Outcome Measures, Department of Health, 2008) en het PPP (Positive Perception Program, www.ppp-zorg.nl). Bij deze methoden wordt gebruik gemaakt van een schriftelijk (gevalideerde) vragenlijst waarmee concrete ervaringen met de zorg in kaart worden gebracht. Het is een snelle en weinig belastende vorm van patiëntenparticipatie en daarmee een functionele manier om inzicht in de meningen van patiënten over de zorg te krijgen. Doordat hoofdzakelijk meningen en standpunten worden uitgevraagd – de rationele beoordeling van de zorg – kent deze methode ook beperkingen. De vraag wat patiënten daadwerkelijk belangrijk vinden bij het ontvangen van zorg, wat hen raakt en welke wensen zij hebben, blijft hiermee onbeantwoord. De Experienced Based Co-design-methode is in staat om deze kwalitatieve en diepgaande informatie van patiënten én zorgverleners inzichtelijk te maken.

Experienced Based Co-Design (EBCD)

De EBBCD-methode is erop gericht de ervaringen van patiënten met de zorg te begrijpen en op basis hiervan de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Daarnaast wordt met deze methode

een veranderingsproces in gang gezet, waarbij zowel patiënten als betrokken zorgverleners worden gestimuleerd de zorg vanuit het perspectief van de ander te bekijken en op basis hiervan in co-creatie (participatief design) de zorg te verbeteren.

De EBBCD-methode is in 2005 in Engeland ontwikkeld (Bate en Robert, 2007) en wordt in verschillende landen, zoals Australië, Canada, Engeland, Nieuw-Zeeland, Zweden en de Verenigde Staten, toegepast (Donetto e.a., 2014). Ook in Nederland zijn inmiddels de eerste ervaringen met de EBBCD-methode opgedaan en beschreven in de handleiding die is uitgegeven door het CBO (Vennik e.a., 2013). De resultaten in Engeland zijn positief en wijzen uit dat de op de EBBCD gebaseerde verbeteringen in de zorg tot betere patiëntervaringen, meer efficiëntie en meer patiëntveiligheid hebben geleid (Robert en Bate, 2006).

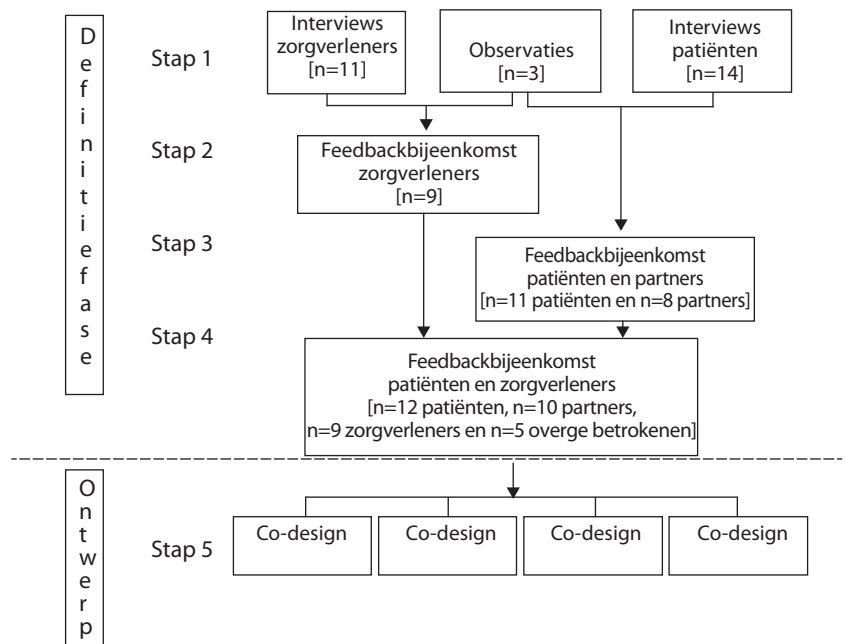
De methode bestaat uit vijf stappen. In stap 1 worden de ervaringen van zowel patiënten als zorgverleners via observaties, interviews en bijeenkomsten verzameld. Het kan hierbij om zowel positieve als negatieve ervaringen gaan. In stap 2 en 3 prioriteren respectievelijk zorgverleners en patiënten de belangrijkste verbeterpunten die daarna in stap 4 in een gezamenlijke bijeenkomst worden bediscussieerd en opnieuw geprioriteerd. In stap 5 worden de vijf verbeterpunten in co-designgroepen, bestaande uit patiënten en zorgverleners, in de praktijk uitgevoerd.

Toepassing van de EBBCD-methode

Voor het uitvoeren van een zorgvernieuwingproject op de polikliniek nefrologie en predialyse van het Universitair Medisch Centrum Groningen werd gebruik gemaakt van de vijf stappen van de EBBCD (figuur 1).

Stap 1: Verzamelen van ervaringen

Aan de hand van (diepte-)interviews met 14 patiënten, acht zorgverleners (nefrologen, (pre-)dialyse)verpleegkundigen, coördinator levende donatie, maatschappelijk werker, diëtist) en twee andere medewerkers (zorgadministratie, manager laboratorium) werden de belangrijkste momenten in de zorg in kaart gebracht. De interviews met zorgverleners waren erop gericht informatie over ervaringen met het gehele zorgproces te verkrijgen. Daarin kwamen onder andere vragen aan de orde over waar zorgverleners trots op zijn en welke onderdelen in de zorg verbetering verdienen. Aan patiënten werd gevraagd hun verhaal over de zorg te vertellen en wat ze daarbij als prettig of minder prettig hebben ervaren. Deze interviews wer-



Figuur 1. De vijf stappen van Experienced Based Co-Design (EBBCD)

den gefilmd. De interviews werden voorafgegaan door drie participerende observaties op de polikliniek, die inzicht in het verloop van het zorgproces verschaften, met aandacht voor wat daarin indruk maakte, ongebruikelijk, verrassend of verwarrend was. Deze informatie werd gebruikt als input voor de interviews. De verkregen informatie werd geanalyseerd en de belangrijkste thema's voor wat betreft de ervaringen met de zorg werden geïdentificeerd. De interviews met patiënten resulteerden in zeven en de interviews met zorgverleners in negen verbeterpunten (zie tabel 1).

Wat is bekend?

Het belang van het patiëntenperspectief bij het verbeteren van de kwaliteit van de zorg.

Wat is nieuw?

De aandacht voor hoe de zorg wordt ervaren en beleefd (hoe het voelt). Daarmee wordt niet alleen inzicht verkregen in welke verbeterpunten aandacht verdienen, maar ook in de reden waarom en op welke manier de zorg kan worden verbeterd.

Het betrekken van de patiënt als partner bij het identificeren van punten ter verbetering, het ontwerpen van zorg en vervolgens het ervaren van de gevolgen van de gerealiseerde verbetering.

Het creëren van een context waarin op basis van gelijkwaardigheid wordt samengewerkt door patiënten en zorgverleners bij het verbeteren van de zorg.

Wat kun je ermee?

EBBCD inzetten als een bruikbare methode voor het identificeren van patiëntervaringen. EBBCD als methode die mogelijkheden biedt om de zorg op basis van verschillende perspectieven te verbeteren.

EBBCD als methode om te werken aan een cultuur waarin patiënten en zorgverleners samenwerken bij het verbeteren van de zorg.

Zorgverleners	Patiënten
1. Vaste medewerker zorgadministratie	1. Fysieke polikliniek
2. Procedure bloed- en urineonderzoek	2. Procedure bloed- en urineonderzoek
3. Fysieke ruimte op de polikliniek	3. Tijd van de nefroloog
4. Rapportage en documentatie	4. Medicatie
5. Tijd en formatie medewerkers	5. Voorlichting en informatie
6. Wachttijden	6. Voorbereiding op en overgang naar volgende behandelfase
7. Continuïteit van zorg	7. Klantvriendelijkheid UMCG
8. Voorbereiding levende donatie	
9. Medicatieprocedure	

Tabel 1. Verbeterpunten van patiënten en zorgverleners die op basis van de interviews zijn geïdentificeerd

Stap 2, 3 en 4: Valideren en prioriteren van verbeterpunten

Tijdens de feedbackbijeenkomst met zorgverleners (n = 9) en de feedbackbijeenkomst met patiënten (n = 11) en hun partners (n = 8) werden de geïdentificeerde punten bediscussieerd en werden de vijf belangrijkste punten geprioriteerd.

Tijdens een afsluitende feedbackbijeenkomst voor patiënten én zorgverleners gezamenlijk (n = 37) werd een film met een compilatie van patiëntervaringen getoond. Vervolgens werden de verbeterpunten van de voorgaande feedbackbijeenkomsten bediscussieerd en werden, in samenspraak, punten geprioriteerd tot een 'top 5' die verbetering behoeft (zie tabel 2). Tijdens de discussie bleek dat patiënten andere keuzes maakten dan zorgverleners. Zorgverleners kozen voornamelijk verbeterpunten gerelateerd aan de zorgorganisatie, terwijl patiënten vooral waarde hechtten aan relevante en begrijpelijke informatie en een goede afstemming van de zorg tussen betrokken zorgverleners. Na de prioritering werden ideeën verzameld over hoe deze verandering gezamenlijk, in co-creatie, zou kunnen worden doorgevoerd. Om tot creatieve oplossingen te komen werden patiënten en zorgverleners gestimuleerd om buiten de bestaande kaders na te denken en te 'dromen' over oplossingen (zie foto). Een toelichting hierop staat beschreven in tabel 2. Voor ieder verbeterpunt werd een co-designgroep geformeerd, bestaande uit patiënten en hun eventuele partners, zorgverleners en beleidsmakers/managers.

Stap 5: In co-creatie uitvoeren van verbeterpunten

Het in co-creatie uitvoeren van de geprioriteerde verbeterpunten vormde geen onderdeel van het huidige project. Het management en de

zorgverleners van de polikliniek vervolgden de uitvoering van de verbeterpunten. Dit resulteerde in januari 2015 in het uitbrengen van het nierlevensloopboek, bedoeld als verbetering van het verbeterpunt 'Voorlichting en informatie'.

Nieuwe manier van samenwerken

Behalve dat de stappen in het zorgvernieuwingproject op de polikliniek nefrologie en predialyse gericht waren op het realiseren van een ontwerp voor de polikliniek, was het ook gericht op het creëren van een context, waarin op basis van gelijkwaardigheid door zorgverleners en patiënten werd samengewerkt. Het streven was om met het doorlopen van de verschillende stappen het vertrouwen tussen patiënten en zorgverleners en het begrip voor elkaars perspectief op te bouwen en een basis te leggen voor het ontwerpen van zorg. Dit proces werd positief gewaardeerd, wat bleek uit de enthousiaste reacties en de positieve feedback van patiënten, partners en zorgverleners. De positieve waardering bleek ook uit het commitment dat vrijwel alle patiënten en zorgverleners gedurende het project hebben getoond door aan alle stappen van het project deel te nemen en uit de toegezegde betrokkenheid bij de uitvoering van de verbeterpunten in het vervolgtraject.

Terugblik en blik vooruit

De verschillende stappen tijdens dit project hebben een grote hoeveelheid informatie opgeleverd die inzicht biedt in wat patiënten en zorgverleners in de zorg als plezierig en als onplezierig ervoeren. Door het inzetten van interviews en feedbackbijeenkomsten ontstond niet alleen inzicht in welke verbeterpunten aandacht verdienden, maar ook in de manier

1. Ontvangen van bloed- en urine-uitslagen

'Ik wil niet alsmat praten over het verleden, over wat er een half jaar geleden was aan uitslagen. Als ik nu naar de specialist ga wil ik ook graag weten wat er nu aan de hand is.'

Patiënt

Probleemschets	Mogelijke oplossingen
De huidige procedure van het bloedprikken voorziet niet in de behoefte van patiënten en nefrologen om tijdens het consult actuele bloeduitslagen te kunnen bespreken. Patiënten ontnemen houvast aan de uitslag, vooral als die bepalend is voor het al dan niet moeten starten van de dialyse. Artsen vinden het plezierig om op basis van recente bloeduitslagen te handelen. Dit werkt het meest efficiënt en voorkomt fouten.	- Bloedprikken in de eigen omgeving van de patiënt, zoals bij de huisarts of een laboratorium in de buurt - Verminderen van het aantal bezoeken aan het ziekenhuis - Inzetten van methoden om patiënten thuisdiagnostiek te laten plegen

2. Tijd en formatie van artsen

'Het is een ernstig probleem dat nefrologen een kwartiertje de tijd hebben om patiënten te begeleiden bij cruciale beslissingen over wel of geen, of het type dialysebehandeling.'

Medewerker

Probleemschets	Mogelijke oplossingen
Nefrologen hebben 30 minuten voor patiënten die voor de eerste keer de polikliniek bezoeken en 15 minuten voor een vervolgbezoek. De tijd die artsen ter beschikking hebben is te beperkt om alle geplande taken uit te voeren. Het leveren van optimale zorg staat daarmee onder druk.	- Taakherschikking waarbij een belangrijke rol is weggelegd voor de verpleegkundige om taken van de arts over te nemen, zoals de reguliere controles en het ondersteunen van de zelfzorg - Betere vorm van medicatieregistratie

3. Informatie over ziekte en behandeling

'Maar hoe kan het [de nierziekte] zich ontwikkelen? (...) Wat is nu mijn toekomst? Wat kan ik nou verwachten? Daar weet ik in mijn ogen te weinig van.'

Patiënt

Probleemschets	Mogelijke oplossingen
Patiënten hebben behoefte aan 'informatie op maat' met daarbij aandacht voor: 1. ziekte-inhoudelijke informatie over het verloop van de nierziekte en 2. informatie over de organisatie van zorg op de polikliniek, zoals wat staat je wanneer te wachten, welke zorgverleners kunnen worden ingeschakeld en van welke bestaande faciliteiten kun je als patiënt gebruik maken.	Het maken van een 'nierlevensloopboek', dat fungeert als gids voor patiënten over wat zij in de verschillende fasen van de ziekte ten aanzien van de zorg en behandeling kunnen verwachten. Daarnaast kan het 'nierlevensloopboek' door de patiënt naar eigen wens en op een zelfgekozen moment worden ingevuld met algemene informatie over de nierziekte en de behandeling en over wat je zelf kunt doen om nierfunctieachteruitgang te vertragen. Het boek biedt patiënten houvast bij het nemen van de eigen regie en kan richting geven aan het gesprek met de arts

4. Begeleiding van patiënten bij transplantatie met levende donoren

'We zijn het traject [met de donor] ingegaan en dat was heel spannend. Ik kreeg goedkeuring om getransplanteerd te worden (...). Toen kreeg ik telefoon van de mevrouw van het transplantatiecentrum dat de donor was afgekeurd. (...) Dat sloeg in als een bom, want we waren natuurlijk enorm blij en dankbaar. Dus we waren verslagen en moesten dat verwerken en zaten met veel vragen, maar konden die op dat moment ook niet stellen, want het was maar een heel kort gesprek.'

Patiënt

Probleemschets	Mogelijke oplossingen
Door het tekort aan donororganen en de hieruit voortkomende wachtlijst krijgen patiënten in het ziekenhuis steeds vaker de vraag gesteld of ze iemand kennen die een nier zou willen afstaan (levende donatie). In het (zorg)traject wordt hier vrijwel geen aandacht aan besteed. Patiënten die met levende donatie in aanraking zijn gekomen ervaren dit als een zeer intensief en emotioneel traject. Er wordt weinig begeleiding geboden bij het zoeken naar een donor en het omgaan met alle emoties die hiermee gepaard gaan.	- Oprichten van een donorbank met Samaritaanse donoren - Verdere of versnelde ontwikkeling van een implanteerbare kunstnier - Kleinschalige 'op-maat' voorlichtingsbijeenkomsten waarvoor ook familieleden, vrienden, collega's en cetera van de patiënt kunnen worden uitgenodigd - Ander donorregistratiesysteem ('ja, tenzij')

5. Medicatiebeheer

'Er gaat vaak iets mis met medicatie. Het is heel vaak zo, ook al heb ik het idee dat ik het heb gecheckt, dat toch mijn medicatielijst niet klopt.'

Medewerker

Probleemschets	Mogelijke oplossingen
Het beheer van de medicatie is vooral voor artsen een verbeterpunt met een hoge prioriteit. Het controleren en registreren van medicatie is tijdrovend en niet (goed) geautomatiseerd waardoor er een risico op fouten bestaat. Medicatie is voor patiënten complex vanwege de veelheid aan medicijnen die vaak door verschillende specialisten worden voorgeschreven en de wisseling in (merk)namen van medicijnen die door de apotheek worden geleverd. Er bestaat behoefte aan meer helderheid over en controle van het medicatiegebruik van patiënten.	- Invoeren van een digitale medicatielijst - Betere afstemming tussen betrokken zorgverleners - Betere controle op de medicatie door de verpleegkundige

Tabel 2. De top 5 verbeterpunten die door patiënten en zorgverleners zijn geprioriteerd en de potentiële oplossingen voor deze verbeterpunten



waarop aspecten van de zorg verbetering behoeften. Hoewel de EBCD een arbeidsintensieve methode is die inzet en daarmee geld kost, is uit onderzoek in Engeland gebleken dat het inzetten van deze methode zich op de lange termijn terugbetaalt in een betere kwaliteit van zorg (Robert en Bate, 2006).

Ondanks dat de gedachte om de patiënt in de zorg centraal te stellen wijdverbreid is, bestaat er nog onduidelijkheid over de manier waarop dit het beste kan worden vormgegeven. De EBCD is een methode waarmee ervaringen van patiënten en zorgverleners worden gebruikt om goede en minder goede aspecten van de zorg te identificeren. Vernieuwend is dat patiënten én zorgverleners gedurende alle fasen van het project, niet eenmalig, maar doorlopend, actief worden betrokken en actief samenwerken. Het biedt mogelijkheden om de leefwereld en het verhaal van de patiënt binnen de zorg meer centraal te stellen. Daarnaast kan het de betrokkenheid van zorgverleners bij de zorg vergroten.

Literatuur

- Bate, P. en G. Robert, Experience-based design: from redesigning the system around the patient to co-designing services with the patient, *Quality & Safety in Health Care*, 15, 2006/5, 307-310.
- Bate, P. en G. Robert, *Bringing user experience to healthcare improvement. The concepts, methods and practices of experience-based design*, Radcliffe Publishing, Oxford, 2007.
- Broek, P., Veer, P. ter en C. Bouma, *Samen verantwoordelijk: de academische zorg- en innovatiekracht van de umc's. Doelstellingen tot 2020: de visie van de NFU*, Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra, Utrecht, 2012.
- Department of Health, *Guidance on the routine collection of Patient Reported Outcome Measures (PROMs)*, National Health Service, London, 2008.
- Doyle, C., Lennox, L. en D. Bell, A systematic review of evidence on the links between patient experiences and clinical safety and effectiveness, *BMJ open*, 3, 2013/1, doi:10.1136/bmjopen-2012-001570.

Donetto, S., Tsianakas, V. en G. Robert, *Using Experience-Based Co-Design to improve the quality of healthcare: mapping where we are now and establishing future directions*, King's College London, London, 2014.

Egmond, S. van, Heerings, M. en G. Munnichs, *Patiënten weten beter*, Rathenau Instituut, Den Haag, 2014.

Locock, L., Robert, G., Boaz, A., Vougioukalou, S., Shuldham, C., Fielden, J., Ziebland S., Gager, M., Tollyfield, R. en J. Pearcey, Using a national archive of patient experience narratives to promote local patient-centered quality improvement: an ethnographic process evaluation of 'accelerated' experience-based co-design, *Journal of Health services, Research and Policy*, 19, 2014/4, 200-207.

Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, *Garanties voor kwaliteit van zorg*, RVZ, Den Haag, 2013.

Robert, G. en P. Bate, *Piloting, testing and evaluating Experience-Based Design (EBD). Key findings and lessons for the future*, NHS, London, 2006.

Robert, G. Cornwel, J., Locock, L., Purushotham, A., Sturmeijer, G. M. Gager, Patient and staff as codesigners of healthcare service, *British Medical Journal*, 2015; 350: g7714.

Vennik, F., Bovenkamp, H., Raats, I. van de, Wit, F. de, Visserman, E. en K. Grit, *Handleiding kwaliteitsverbetering ziekenhuisczorg vanuit de ervaringen van patiënten*, CBO, Utrecht, 2013.

Zuidgeest, M., *Measuring and improving the quality of care from the healthcare user perspective: the Consumer Quality Index*, Tilburg University, Tilburg, 2011.

Internet:

www.ppp-zorg.nl

Informatie over de auteurs

Dr. A. (Annemieke) Visser is senioronderzoeker bij de afdeling ToegepastGezondheidsOnderzoek van het Universitair Medisch Centrum Groningen.

Dr. S.F. (Sijrike) van der Mei is senioronderzoeker bij de afdeling ToegepastGezondheidsOnderzoek van het Universitair Medisch Centrum Groningen.

Dr. A.B. (Andrea) Kramer is internist-nefroloog van Universitair Medisch Centrum Groningen. Met ingang van 1 februari 2015 internist-nefroloog bij het Martini Ziekenhuis in Groningen.

G.T. (Greta) Antuma is stafmedewerker Patiëntenparticipatie en Klantervaringen van het Universitair Medisch Centrum Groningen.