

# Geef de mening van de patiënt een echte kans

## LESSEN UIT PATIËNTENPARTICIPATIE IN HET PROJECT DISEASEMANAGEMENT

De rol van de patiënt bepaalt in hoge mate het succes van disease management. Door de patiënt (meer) regie te geven, kan dit hem uitdagen om actief mee te denken en mee te doen in het zorgproces. Hij neemt zijn verantwoordelijkheid om iets wel of niet te doen aan risicofactoren en behandeling. Hij beslist zelf welke interventies (op dit moment) in zijn leven passen. Patiëntenparticipatie draagt bij aan inzicht in hoe zorgverleners disease management het beste kunnen laten aansluiten bij de doelgroep. Een van de voorwaarden van ZonMw voor deelname aan het begeleidingsproject Disease Management Chronische Ziekten was om patiëntenparticipatie een plek te geven in de zorgvernieuwing. Drie jaar later blijkt dat meer dan de helft van de 22 deelnemende zorgorganisaties dit doel niet haalt. Patiëntenparticipatie, wat levert het op?

**Door: K.T. Idema, J. Engels, H. Peelen en K.K. Mijnheer**

**V**WS definieert disease management als een brede programmatische aanpak van chronische ziekten, waarbij een sluitende keten wordt gevormd van diagnostiek, behandeling en begeleiding, maar ook van preventie, vroeg opsporen en zelfmanagement. De brede aanpak is vastgelegd in multidisciplinaire zorgstandaarden en wordt georganiseerd rond de patiënt en zijn aandoening, waarbij zo veel mogelijk aansluiting wordt gezocht met diens omgeving.

In het driejarig ZonMw-begeleidingsproject Disease Management Chronische Ziekten hebben Stichting PICASSO voor COPD en Vilans, kenniscentrum voor langdurende zorg, 22 zorgorganisaties begeleid bij de implementatie van zorgstandaarden. Om binnen deze praktijkprojecten ook het patiëntenperspectief te agenderen, werd samengewerkt met De Hart&Vaatgroep.

Patiëntenparticipatie is het actief benutten van

de unieke ervaringsdeskundigheid en het verbeteren van kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief. Dit levert nieuwe informatie op voor de zorgorganisatie. De zorgverleners kunnen zo patiëntervaringen mee laten wegen in de uiteindelijke zorg die wordt geboden en worden gestimuleerd om meer patiëntgericht te gaan werken (Binkhorst et al., 2008). Patiëntenparticipatie heeft als doel de kwaliteit van zorg te verbeteren en de positie van patiënten te versterken. De inbreng van patiënten vergroot de effectiviteit en doelmatigheid van het zorgsysteem (Binkhorst et al., 2011). Voor ZonMw voldoende argumenten om patiëntenparticipatie in de praktijkprojecten Disease Management te agenderen.

### Patiëntenparticipatie in de disease managementprojecten

Vanaf de start van het project stond patiëntenparticipatie hoog op de agenda. Vilans wilde

de praktijkprojecten ondersteunen bij het inbedden van patiëntenparticipatie in de organisatie, waarvoor de expertise van de patiëntenvereniging De Hart&Vaatgroep ingezet is. Doel van de patiëntenparticipatie is de zorg beter te laten aansluiten bij de behoefte van de patiënt. Bij diseasemanagement is succes niet alleen afhankelijk van de correcte besluitvorming door de zorgprofessional. Het gaat vooral om de interactie met de patiënt waardoor deze meer verantwoordelijkheid in het eigen zorgproces neemt en een eigen keuze maakt voor een behandeling dan wel plan van aanpak. Vrijwel alle deelnemende praktijkprojecten gaven aan positief te staan tegenover de thema's patiëntenparticipatie en patiëntgerichtheid.

Wanneer zorgorganisaties besluiten om met patiëntenparticipatie aan de slag te gaan, is de eerste stap het opstellen van een plan van aanpak. Om ervoor te zorgen dat het belang van patiëntenparticipatie breed wordt gedragen binnen de organisatie, is het zinvol om al in het beginstadium met het gehele team (projectleider, kwaliteitsmedewerker en zorgverleners betrokken bij implementatie van de zorgstandaard) een visie hierop te ontwikkelen. Daarna kijkt het team naar het doel van de patiëntenparticipatie, in welke fase van het verbetertraject het team patiënten wil betrekken en welke groep patiënten deelneemt aan de participatie. Met een checklist en beslisschema kiest het team vervolgens de meest passende vorm van participatie. Het CBO heeft hiervoor een toolbox ontwikkeld met uitgebreide informatie over deze verschillende instrumenten voor patiëntenparticipatie (zie [www.cbo.nl](http://www.cbo.nl)).

### Aan de slag met patiëntenparticipatie

In het Diseasemanagementprogramma is de helft van de 22 zorgorganisaties actief aan de slag gegaan met patiëntenparticipatie. Op basis van de gekozen doelen en doelgroep werd binnen het praktijkproject een eigen keuze gemaakt voor een of meer participatie-instrumenten.

In het merendeel van de projecten was evaluatie van de nieuwe werkwijze, als gevolg van de implementatie van de zorgstandaard, het doel van de patiëntenparticipatie. Daarbij is gekozen voor verschillende instrumenten. Het vaakst is gekozen voor individuele interviews, groeps gesprekken onder leiding van een gespreksleider (focusgroep) en spiegelgesprekken (groeps gesprek met patiënten onder leiding van een gespreksleider, in aanwezigheid van de betrokken zorgverleners). Voor de meeste organisaties was het de eerste keer dat werd gewerkt met

patiëntenparticipatie. Eén organisatie, Stichting Gezondheidscentra Eindhoven (SGE), koos naast de eerdergenoemde vormen voor een meer structurele vorm van patiëntenparticipatie: er is een innovatieteam gevormd, waarvan mensen met depressie deel uitmaken, met als doel het geven van structurele input van ervaringsdeskundigen in het behandelteam. Alle zorgorganisaties die met patiëntenparticipatie aan de slag zijn gegaan, reageerden enthousiast. Het blijkt dat patiënten écht een andere (eigen) kijk op de zorg hebben.

*'Als je bij drie of vier zorgverleners komt: het stemt niet met elkaar af, ieder heeft zijn eigen bakje. Ik moet alles zelf doorgeven, waarom moet ik het verhaal drie of vier keer vertellen?'*

Katinka Mijnheer, projectleider van SGE en Henny Peelen, projectleider van Universitair Medisch Centrum Nijmegen (UMCN), adviseren collega's die nog niets met patiëntenparticipatie doen om hiermee vooral aan de slag te gaan: 'Het is een pracht middel om kennis en ervaring van patiënten te benutten. Als het lukt om de patiënt te laten meedenken en meebeslissen, geef je de patiënt echt regie.' SGE was al voor de start van dit project actief op het gebied van patiëntenparticipatie.

Alle tien bij de SGE aangesloten gezondheidscentra hebben een cliëntenraad, daarnaast is er een overkoepelende cliëntenraad voor de gehele SGE. Patiënten nemen deel aan de innovatieteams, die bestaan uit een vertegenwoordiging van alle zorgdisciplines en patiënten. Ook heeft

#### Wat is bekend?

Uit onderzoek en de praktijk is gebleken dat patiëntenparticipatie een waardevolle bijdrage kan leveren aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg.

#### Wat is nieuw?

Daarom stelde ZonMw in het begeleidingsproject Diseasemanagement Chronische ziekten aan deelnemende zorgorganisaties als voorwaarde dat patiëntenparticipatie onderdeel uitmaakte van het zorgvernieuwingstraject. De ervaringen van de 22 zorgorganisaties laten zien dat de mening van patiënten niet snel en altijd aandacht krijgt.

#### Wat kun je ermee?

De belangrijkste stappen om met het team te werken aan patiëntenparticipatie zijn:

- Ontwikkel een visie op patiëntenparticipatie.
- Ga op zoek naar het verhaal van de patiënt en neem dit serieus.
- Sluit met zorgvernieuwing ook aan op de wensen van patiënten en los hiermee negatieve ervaringen van patiënten op.
- Betrek patiënten bij zorgvernieuwing, geef ze een actieve rol.

SGE ervaring met diverse patiëntenparticipatiemethoden: focusgroepen, interviews, verbetervragenlijsten, patiënt in the room en patiëntenklankbordgroepen.

Voor Mijnheer was het vanzelfsprekend om ook in dit project de patiënt actief te betrekken bij de organisatie van zorg: 'Patiënten kunnen een belangrijke bijdrage leveren aan de verbetering van de zorg. Omdat de zorg van de patiënt altijd het uitgangspunt is, nodigen we de patiënt van harte uit hieraan mee te werken en zelf vorm te geven aan zelfmanagement en beter afgestemde multidisciplinaire zorg.'

Ook Peelen is enthousiast over de meerwaarde van patiëntenparticipatie: 'Het levert veel informatie op. Voor patiënten is het belangrijk om gehoord te worden over hoe zij de zorg ervaren. Dit maakt dat hij echt deel uitmaakt van het team, zijn mening telt mee. Voor de zorgverlener is het soms een eyeopener, het geeft inzicht in de ervaringen van de patiënt die je kunt gebruiken om de zorg te verbeteren.'

Het UMCN koos voor het interviewen van indi-

*'Mijn apotheker beschikt niet over de juiste medicatiegegevens.'*

viduele patiënten en op basis van die uitkomsten voor twee focusgroepen met mensen met (verhoogd risico op) hart- en vaatziekten in twee huisartsenpraktijken. De focusgroepen leverden inzichten op in wat patiënten van de nieuwe vorm van leefstijlbegeleiding vinden. Peelen: Het vastleggen van risicofactoren en streefwaarden geeft de patiënt houvast: 'Je krijgt het op een rij' en 'Je ziet resultaat' geven patiënten aan. Voor de zorgverleners is duidelijk geworden aan welke informatie patiënten behoefte hebben. En, zo blijkt, er wordt te weinig gecontroleerd of informatie begrepen is. Zorgverleners vinden het moeilijk de taal van de patiënt te spreken. En een valkuil bij chronische patiënten is dat wordt aangenomen dat de patiënt goed op de hoogte is van zijn ziektebeeld en risicofactoren, maar dit blijkt lang niet altijd het geval.

#### Winst voor SGE en UMCN

Patiëntenparticipatie bij SGE en UMCN heeft geleid tot een aantal inzichten en concrete producten.

Voor SGE zijn dit:

- Verbeterde patiënteninformatie op de SGE-website en in de patiëntenfolders 'Depressie, er is wat aan te doen' inclusief alle aangeboden minimale interventies en

'Runningtherapie, het medicijn om uzelf beter te voelen'.

- De Stressscreener: een innovatie waarbij de patiënt zelf, na bezoek aan de huisarts/POH GGZ, op een beschermde internetomgeving in de thuissituatie via evidence based vragenlijsten inzicht krijgt in zijn psychosociale klachten en informatie op maat kan lezen, voorafgaand aan een vervolgsconsult.

Voor het UMCN zijn dit:

- Inzicht dat een deel van de patiënten met een chronische aandoening, ondanks jarenlange begeleiding, onvoldoende kennis heeft over zijn aandoening en benodigde vaardigheden en tools die hij nodig heeft om hiermee te kunnen leven.
- Duidelijkheid over de rol van de centrale zorgverlener. Vooral bij patiënten die zowel in de eerste als tweede lijn onder controle zijn, blijkt onduidelijk wie hoofdbehandelaar is.
- Een verbeterde registratie van medicatie en een nieuw patiëntkeuzeprogramma op basis van bovenstaande inzichten.

#### (Nog) niet aan de slag

Hoewel ZonMw vooraf als voorwaarde stelde dat alle praktijkprojecten aan de slag moesten met patiëntenparticipatie, is dit voor de helft niet gelukt. Bij de start van het begeleidingsproject werd duidelijk dat het implementeren van diseasemanagement arbeidsintensief en tijdrovend is. Vooral bij de start lag de focus op organisatorische aspecten: ontwikkelen van protocollen en structuren, aanpassingen rond ICT, in kaart brengen van de patiëntenpopulatie. Daarnaast vraagt het inbedden van diseasemanagement ook een andere manier van werken en denken als gevolg van de veranderde rol van zorgprofessionals en patiënten. Scholing en het formuleren van visies over diseasemanagement en zelfmanagement droegen hieraan bij. Dit vergde veel meer tijd en menskracht dan de meeste praktijkprojecten hadden voorzien, waardoor patiëntenparticipatie een lage prioriteit kreeg. De aandacht voor patiëntenparticipatie kwam laat op gang, ook bij de praktijkprojecten die hiermee wel aan de slag gingen.

Een andere valkuil voor het niet inzetten van patiëntenparticipatie is de veronderstelling dat zorgverleners door de vele patiëntencontacten reeds weten wat er bij de doelgroep speelt. Daardoor hebben zij geen behoefte aan feedback van patiënten. Uit onderzoek is echter gebleken dat dit beeld niet klopt (Van de Boven-

kam, Grit en Bal, 2008). Ervaringen en wensen van patiënten kunnen het zorgverlenersperspectief verrijken en daarmee een bijdrage leveren aan de kwaliteit van zorg. Wij pleiten er daarom voor het patiëntenperspectief zo vroeg mogelijk mee te nemen bij zorgvernieuwingstrajecten.

Door bovengenoemde belemmeringen bleek het bij de begeleiding van de praktijkprojecten echter lastig om het belang en de mening van de patiënt vroeg op de agenda te zetten. Om de stem van de patiënt te laten doorklinken kan er ook voor worden gekozen om patiëntenparticipatie in een geleidelijker tempo in een organisatie te introduceren, dan waar wij bij de start van het begeleidingstraject van uitgingen. Bij de start is het van belang dat alle betrokkenen weten wat patiëntenparticipatie inhoudt, welke mogelijkheden het biedt. Kwaliteitsmedewerkers spelen hier een belangrijke rol door met het team een visie patiëntenparticipatie te ontwikkelen. Start daarna met de vraag wat je binnen de organisatie wilt veranderen. Maak een keuze bij welke stappen de stem van de patiënt het belangrijkste is. Kies hoe je patiënten hierbij wilt inzetten en welke rol ze krijgen. Geleidelijk aan kan patiëntenparticipatie op meer plekken worden ingezet. Begin bijvoorbeeld klein door bij patiënten te toetsen wat zij van een bepaalde verandering hebben gemerkt en welke ervaringen ze hebben opgedaan, zoals UMCN heeft gedaan. Op den duur kan het een onderdeel zijn van de werkzaamheden en is het, net als bij SGE, ingebed in de organisatie. De patiënt zit dan echt structureel aan tafel.

### Tips

In de praktijkprojecten bleek dat het werven van patiënten niet eenvoudig gaat. De respons wordt aanmerkelijk verhoogd als zorgverleners rechtstreeks, bijvoorbeeld tijdens een consult, aan hun patiënten vragen om te participeren. Ook onderstaande tips kunnen helpen bij de werving.

Tips van UMCN en SGE voor patiëntenwerving:

- Bedenk vooraf in welke fase van het verbetertraject en in welke rol de patiënt een bijdrage kan leveren.
- Bedenk of je specifieke of algemene ervaringsdeskundigheid nodig hebt.
- Werf waar nodig patiënten met specifieke capaciteiten, nodig voor de uit te voeren taken (bijvoorbeeld deelname aan stuurgroep).
- Nodig patiënten persoonlijk uit met een brief of e-mail, of plaats een oproep in een patiëntenblad of website.

- Geef aan wat je van patiënten verwacht en wat je met de informatie doet.
- Geef expliciet aan dat hún persoonlijke mening over de zorg die zij ervaren waardevol is. Bespreek dat informatie anoniem wordt verwerkt.
- Koppel de resultaten van een raadpleging terug naar de deelnemers en informeer de doelgroep over het vervolg.

*'Ik had verwacht dat, nadat ik weer thuis was na mijn hartaanval, mijn huisarts mij wel op zou roepen voor een APK-keuring. Dat was niet het geval, na ruim een jaar heb ik daar zelf om gevraagd. Ik wilde weten wat mijn conditie is, hoe het zit met mijn bloeddruk, wat zijn mijn bloedwaardes?'*

Om de zorgorganisaties te ondersteunen bij het vormgeven van patiëntenparticipatie hebben Vilans en De Hart&Vaatgroep de praktische handreiking Patiëntenparticipatie ontwikkeld, die zorgverleners kan helpen om de patiënt in hun praktijk een eigen stem te geven. Deze handreiking is te downloaden vanaf [www.vilans.nl](http://www.vilans.nl).

### Literatuur

- Binkhorst, T., Veenendaal, H. van & Y. Salfischberger, De patiënt op 1, Ervaringen met patiëntenparticipatie in sneller beter ziekenhuizen, *Best practices zorg*, 2008/4, 36-41.
- Binkhorst, T., De stem van de patiënt helpt! *Bijblijven*, 24;2, 53-58.
- Bovenkam, H. van de, Grit, K. & R. Bal, *Inventarisatie patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid*. Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg, Rotterdam, 2008.
- Rijk, A. de, Broek, I. van den, Idema, K.T. & T. Teunissen, Betere zorg door inbreng patiënten, Patiënten betrekken bij ontwikkeling richtlijnen heeft veel voordelen. *Medisch Contact*, 66, 2011/40, 2430-2434.
- Verbeter de zorg vanuit het perspectief van uw patiënt. Praktische handreiking voor professionals voor patiëntenparticipatie. Vilans, Utrecht, <http://www.vilans.nl/docs/producten/handreikingpatiëntenparticipatie.pdf>
- Wit, F. de, Mul, M. & R. Bal, Leren van patiënten, Spiegelbijeenkomsten leveren zorgverleners nuttige feedback, *Medisch Contact*, 2008/23, 990-993.

### Informatie over de auteurs

- Ir. K.T. (Karin) Idema** is beleidsadviseur bij De Hart&Vaatgroep, e-mail [k.idema@hartenvaatgroep.nl](mailto:k.idema@hartenvaatgroep.nl).
- Drs. J. (Jeanny) Engels** is senior medewerker chronisch zieken bij Vilans.
- H. (Henny) Peelen** is projectleider Universitair Medisch Centrum Nijmegen (UMCN).
- Drs. K.K. (Katinka) Mijnheer** is programma coördinator Stichting Gezondheidscentra Eindhoven (SGE).