

# HANDLEIDING KWALITEITSVERBETERING ZIEKENHUISZORG VANUIT DE ERVARING VAN PATIËNTEN



Auteurs:

Femke Vennik, Hester van de Bovenkamp, Ilse Raats, Femke de Wit, Ella Visserman, Kor Grit

Datum:

Augustus 2013

Het project is uitgevoerd door:

## Voorwoord

Veel ziekenhuizen maken al gebruik van patiëntenervaringen om de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Toch blijkt het lastig voor ziekenhuizen om op basis van ervaringen van patiënten tot daadwerkelijke verbeteringen te komen. Het recent uitgevoerde landelijke project 'kwaliteitsverbetering ziekenhuiszorg vanuit de ervaringen van patiënten' laat zien dat bij een goede aanpak ziekenhuizen in staat zijn om patiëntervaringen om te zetten in verbeteracties en deze duurzaam te borgen in de organisatie. Deze handleiding is bedoeld om ziekenhuizen te helpen bij het betrekken van patiënten bij kwaliteitsverbetering.

Er hebben verschillende mensen aan de totstandkoming van deze handleiding meegewerkt en op deze plaats willen wij hen daar graag voor bedanken. Allereerst willen wij de patiënten bedanken die geparticipeerd hebben in het project, voor het delen van hun ervaringen en de tijd en energie die zij hebben ingezet. Daarnaast willen wij de medewerkers van het Diakonessenhuis Utrecht, het Röpcke-Zweers Ziekenhuis onderdeel van de Saxenburgh Groep, het Sint Lucas Andreas Ziekenhuis en VieCuri Medisch Centrum bedanken voor hun deelname aan het project en het mogelijk maken van het onderzoek. De observaties en interviews hebben ons rijke inzichten gegeven in de activiteiten en ervaringen met het project.

Tevens gaat onze dank uit naar de patiëntvertegenwoordigers en zorgondernemer die de landelijke projectgroep hebben ondersteund. Marije Verploegen, Jan Pasveer en Edwin Frenay van 't Veen bedanken wij voor het meedenken over het project en de nuttige suggesties.

Wij bedanken hier ook ZonMw en VSB Fonds die die het project en onderzoek financieel mogelijk hebben gemaakt.

Tot slot willen wij de studenten Daniëlle Cattel, Fleur Pool en Priyesh Ramman bedanken voor hun bijdrage aan de dataverzameling en het schrijven van hun scriptie over dit project.

Femke Vennik

Hester van de Bovenkamp

Ilse Raats

Femke de Wit

Ella Visserman

Kor Grit

Augustus 2013

Het project is mede mogelijk gemaakt door:



## Inhoud

Hoofdstuk 1 Introductie .....	4
Project ‘kwaliteitsverbetering vanuit de ervaringen van patiënten’.....	5
Hoofdstuk 2 Het belang van patiëntenervaringen .....	6
Hoofdstuk 3 Uitvoering van projecten: van intentie naar duurzame verbeteringen.....	9
Opstartfase .....	9
Uitvoeringsfase.....	12
Borgings- en verspreidingsfase.....	18
Conclusie .....	20
Samenvatting aandachtspunten.....	20
Literatuur.....	23
Bijlage 1 Participatiemethoden .....	24
Bijlage 2 Keuze methodiek deelnemende ziekenhuizen.....	31

## Hoofdstuk 1 Introductie

De laatste jaren is er een toenemende belangstelling voor patiëntervaringen in de Nederlandse gezondheidszorg en patiëntenparticipatie wordt veelvuldig in de praktijk gebracht. Het idee is dat de ervaringen van patiënten unieke informatie opleveren over de kwaliteit van zorg. Ervaringsverhalen maken duidelijk dat patiënten de zorg vaak anders ervaren dan professionals denken en dat deze ervaringen een belangrijke bijdrage kunnen leveren aan kwaliteitsverbetering. Zorgverleners kijken vanuit hun eigen perspectief naar de zorg en hebben zich bepaalde gewoonten aangemeten die ze niet meer ter discussie stellen, terwijl een patiënt hen kan wijzen op de positieve en negatieve effecten daarvan. Concrete patiëntervaringen kunnen daarbij als een eyeopener werken (Ten Haaft 2010).

Om deze ervaringen boven tafel te krijgen zijn allerlei methoden ontwikkeld zoals spiegelgesprekken, focusgroepen, shadowing, interviews en patiënt als docent (zie voor een uiteenzetting van deze methoden bijlage 1). Zorgverleners en patiënten zijn over het algemeen positief over deze methoden en blij met de concrete verbeterpunten die eruit voortkomen. Desondanks leidt het inzetten van de methoden niet altijd tot kwaliteitsverbetering omdat het lastig blijkt om concrete ervaringen van patiënten om te zetten naar kwaliteitsverbetering. Ook kan er discussie ontstaan over de representativiteit van de ervaringen. Dit kan als argument dienen om niet met de aangedragen verbeteringen aan de slag te gaan. Kortom, ziekenhuizen lopen tegen diverse problemen aan wanneer zij patiëntervaringen verzamelen, deze daadwerkelijk willen omzetten in verbeteracties en deze acties willen borgen in de organisatie. De handleiding is bedoeld om ziekenhuizen te ondersteunen bij deze stappen.

De handleiding is gebaseerd op de ervaringen voortkomend uit het project 'kwaliteitsverbetering vanuit de ervaringen van patiënten' van het CBO, de Nederlandse Federatie Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en het instituut Beleid & Management Gezondheidszorg (iBMG). In het project zijn vier ziekenhuizen ondersteund bij het realiseren van kwaliteitsverbeteringen in de oncologiezorg op basis van ervaringen van patiënten (zie box 1 voor meer informatie). De opzet van het project is mede geïnspireerd door een veelbelovende nieuwe participatiemethode, *experience-based co-design* (EBCD; Bate & Robert 2007), waarmee in Engeland positieve resultaten behaald zijn. Het project leert dat ook Nederlandse ziekenhuizen er in slagen substantiële verbeteringen door te voeren door patiënten te betrekken. De randvoorwaarden die daarbij van belang zijn, worden in deze handleiding benoemd. De handleiding is bruikbaar voor ziekenhuizen, andere zorgorganisaties maar ook voor patiëntenorganisaties en cliëntenraden.

### *Leeswijzer*

In deze handleiding wordt eerst ingegaan op het belang van patiëntervaringen. Vervolgens komen de projecten van de vier deelnemende ziekenhuizen aan bod waarbij de randvoorwaarden per fase van het project (opstartfase, uitvoeringsfase en borging en verspreidingsfase) gepresenteerd worden.

De handleiding wordt afgesloten met een conclusie en een samenvatting van de aandachtspunten bij kwaliteitsverbetering vanuit de ervaringen van patiënten.

## Project 'kwaliteitsverbetering vanuit de ervaringen van patiënten'...

... is in februari 2012 van start gegaan met behulp van financiering van ZonMw, het VSB Fonds en iBMG. Het project, dat begeleid is door het CBO, NFK en iBMG, had tot doel kwaliteitsverbetering te realiseren binnen de oncologiezorg vanuit de ervaringen van patiënten. Een eerste stap was het uitnodigen van ziekenhuizen om deel te nemen. Door de vele aanmeldingen heeft er een selectie van ziekenhuizen plaatsgevonden, waarbij diverse criteria leidend zijn geweest. Zo is gekeken naar de patiënten doelgroep en de diversiteit daarin (leeftijd, sekse en culturele achtergrond), de mate van ervaring met het betrekken van patiënten bij verbetering van de zorg, het ambitie niveau van het ziekenhuis, draagvlak voor het uitvoeren van het project en het voldoen aan de 'minimale voorwaarden voor goede zorg' volgens de patiëntenwijzers van de NFK (NFK 2011, 2012a, 2012b, 2012c). Bij de selectie is naar een zo groot mogelijke variatie tussen de ziekenhuizen gezocht (in termen van diversiteit en ervaring), zodat er een zo breed mogelijke kijk op de randvoorwaarden van patiëntenparticipatie verkregen kon worden. De vier geselecteerde ziekenhuizen die deel hebben genomen aan het project zijn:

- Het Röpcke-Zweers Ziekenhuis te Hardenberg, onderdeel van de Saxenburgh Groep;
- Het Diakonessenhuis te Utrecht;
- Het Sint Lucas Andreas Ziekenhuis te Amsterdam;
- VieCuri Medisch Centrum te Venlo.

Aan deze ziekenhuizen zijn in het begin van het project verschillende participatiemethoden gepresenteerd (zie voor een overzicht bijlage 1) waaronder de nieuwe methode EBCD. Uit deze methoden heeft elk ziekenhuis een patiëntenparticipatie methodiek gekozen en een plan van aanpak gemaakt passend bij de eigen situatie, voorkeuren en ambities. Een overzicht van de toegepaste methodieken is te vinden in bijlage 2. Het volgen van de ziekenhuizen bij het toepassen van de methodiek, heeft tot inzicht geleid in de randvoorwaarden van patiëntenparticipatie. Voordat hier op ingegaan wordt, wordt eerst het belang van patiëntenervaringen toegelicht.

Box 1

## Hoofdstuk 2 Het belang van patiëntenervaringen

### ***Het idee achter kwaliteitsverbetering aan de hand van patiëntenervaringen***

Nadruk op het belang van participatie bij kwaliteitsverbetering komt voort uit de ervaring dat patiënten vanuit een ander perspectief kijken naar de kwaliteit van zorg dan zorgprofessionals. Deze informatie is van belang op het niveau van de zorgrelatie tussen arts en patiënt: “De arts is goed op de hoogte van de medische diagnostiek, oorzaken van ziekten, prognoses, behandelmogelijkheden en preventieve maatregelen, terwijl alleen de patiënt weet hoe hij zijn ziekte ervaart, beschikt over informatie over zijn sociale omstandigheden, gewoonten, gedrag, zijn wensen en verwachtingen. Beide types van informatie zijn nodig voor een goede behandeling. Dit betekent dat zowel de arts als patiënt bereid moeten zijn om de informatie uit te wisselen om te komen tot een goede behandeling.” (Handboek CBO 2013: p.6). Deze informatie kan ook gebruikt worden om de kwaliteit van zorg in algemene zin te verbeteren. Een voorbeeld daarvan is de participatie van patiënten bij richtlijnontwikkeling waarin patiëntvertegenwoordigers gevraagd wordt hun ideeën over goede zorg naar voren te brengen (Van de Bovenkamp & Zuiderent-Jerak 2013). Maar ook in ziekenhuizen kunnen patiëntenervaringen gebruikt worden om de kwaliteit van zorg voor de hele patiëntenpopulatie op een bepaalde afdeling te verbeteren. Uit de verhalen van patiënten kunnen namelijk verbeterpunten worden verkregen om de zorg kwalitatief beter te maken (zie box 2).

*“En dus wat ik zelf ook wel plezierig vind, is enerzijds om meer gedetailleerde informatie te krijgen over wat mensen nou echt van de zorg hier vinden, die wij hier leveren, en wat hun eigen ideeën daarover zijn, want dat is natuurlijk ook iets van wij doen, proberen, heel veel dingen te doen waarvan wij denken dat patiënten dat goed of leuk of plezierig vinden. Maar is dat ook zo, vinden ze dat daadwerkelijk belangrijk?”*

Box 2 (Arts betrokken bij verbeter-project).

Hoewel ervaringen van patiënten uit het ene ziekenhuis vertaald kunnen worden naar het andere ziekenhuis, laat het project de toegevoegde waarde zien van het gebruiken van concrete ervaringen van de eigen patiëntenpopulatie. Diversiteit van ziekenhuizen en patiënten komt op deze manier tot zijn recht. Zorg kan immers per ziekenhuis verschillen, bovendien blijken concrete ervaringen van eigen patiënten een grote impact te hebben op de betrokken professionals (zie box 3). De unieke ervaringsdeskundigheid van de eigen patiënten van de afdeling wordt op die manier benut. Tegelijkertijd is betrokkenheid van de medewerkers van de afdeling noodzakelijk. Zij moeten de mogelijkheid krijgen om invloed uit te oefenen op het project en het gevoel hebben dat zij eigenaar zijn van de methodieken zodat zij deze zelf gaan inzetten op de eigen afdeling. De betrokkenheid van zowel patiënten als medewerkers is van belang om de stap naar verbeteringen te maken.

### ***Meerwaarde van kwaliteitsverbetering aan de hand van patiëntenervaringen***

Participatieprojecten – zoals uitgevoerd door de vier ziekenhuizen in het project – laten zien dat patiënten verhalen vertellen over zowel de dingen die goed gaan als dingen die beter kunnen. Over het algemeen zijn patiënten tevreden over de zorg die zij ontvangen en hebben zij veel lof voor de zorgmedewerkers. Zelfs patiënten die erg tevreden zijn, komen echter met verhalen over dingen die zij als minder prettig hebben ervaren. De ‘kleine kwaliteit’ (Trappenburg et al. 2009)

*De vergadering wordt gesloten. Als iedereen zijn spullen bij elkaar pakt merkt een van de projectteamleden op dat ze benieuwd is hoe de andere ziekenhuizen het doen. Ik [onderzoeker] vertel hier kort iets over, onder andere over het feit dat de punten waar patiënten mee komen, zoals wachttijd en informatie ook wel bij andere ziekenhuizen terug komen maar dat ziekenhuizen blijkbaar toch zelf het hele traject door moeten. De arts uit het projectteam knikt: “je weet het wel maar je betreft het niet op jezelf je moet toch geëngageerd worden en daar moet je dit proces voor door, de verslagen lezen etc.” Hij vertelt ook dat hij gaandeweg het project steeds enthousiaster is geworden; hij was dat aan het begin eigenlijk nog niet.*

Box 3 (observaties projectteamvergadering).

is daarbij van belang; kleine dingen kunnen een grote impact hebben op de totale ervaring van zorg. Daarnaast draagt de kleine kwaliteit ook bij aan de grote kwaliteit zoals het volhouden van de behandeling en het tijdig melden van klachten die kunnen wijzen op een complicatie.

Patiënten die participeerden in de deelnemende ziekenhuizen vroegen aandacht voor onderwerpen zoals wachttijden, informatievoorziening, de inrichting van de wachtkamers, het belang van goede communicatie, aandacht voor de partner en hun naasten en afstemming tussen zorgverleners. Patiënten droegen soms ook medisch inhoudelijke punten aan, zoals verschillen in opvattingen tussen professionals over hoe een bepaalde medische behandeling (prikken) uitgevoerd dient te worden. Zoals het voorbeeld in Box 4 laat zien zijn de onderwerpen waar patiënten aandacht voor vroegen niet altijd nieuw voor zorgverleners. Het participatieproces leverde echter in dat geval wel op een andere manier een belangrijke bijdrage aan kwaliteitsverbetering. Zo creëerde participatie een gevoel van urgentie: het feit dat patiënten betrokken waren maakte dat medewerkers ook het gevoel kregen dat ze iets met de informatie moesten doen. Daarnaast kwam het voor dat medewerkers een bepaald probleem wel kennen, bijvoorbeeld rondom wachttijden, maar dat zij zich niet altijd realiseerden wat het probleem betekent voor de patiënt. De persoonlijke, directe ervaringen van patiënten werkten als een eyeopener en prikkelden medewerkers om iets aan het probleem te willen doen.

*In één van de ziekenhuizen is wachten een bekend probleem voor medewerkers, maar zij realiseren zich niet wat wachten doet met patiënten. Patiënten vertelden in een focusgroep dat zij soms erg nerveus zijn voor een afspraak en dat zij het wachten in de onderzoekskamer van de arts als zeer vervelend ervaren: “Toen liep de vorige afspraak heel erg uit. Ik was toen vreselijk nerveus, ik kon bijna niet lopen van de nervositeit.” “Het wachten in die kleine kamertjes. Dat is verschrikkelijk!” Een andere patiënt vulde aan dat zij soms de indruk had dat artsen het belang voor de patiënt van een afspraak over een uitslag onderschatten: “Ja ik had een afspraak om 13.00 uur. Maar de lunch liep uit. En de arts kwam pas om half twee de cafetaria uitgelopen. Dat heeft mij heel erg gestoord! Het is gewoon een belangrijke afspraak!”*

Box 4 (observaties focusgroep)

### *Aandachtspunten bij kwaliteitsverbetering aan de hand van patiënten ervaringen*

Uit bovenstaande komen de volgende aandachtspunten naar voren die van belang zijn voor zorginstellingen die van plan zijn om met participatie aan de slag te gaan:

- Erken dat patiënten aanvullende expertise ten opzichte van zorgprofessionals hebben.
- Focus op een specifieke patiëntencategorie/eigen patiënten van een afdeling.
- Creëer betrokkenheid bij het project en eigenaarschap van methodieken bij medewerkers op de afdeling.
- Zorg voor gezamenlijkheid: een gezamenlijk project geeft de meeste energie om ook de laatste stap naar daadwerkelijke verbeteringen te zetten.
- Sta stil bij grote en kleine dingen; deze kunnen beide een grote impact hebben op de ervaringen van patiënten.
- Doorloop het kwaliteitsverbeterproces samen met patiënten: problemen kunnen soms bekend zijn, maar het participatieproces kan een gevoel van urgentie creëren en zorgverleners duidelijk maken wat de knelpunten betekenen voor de patiënt.



## Hoofdstuk 3 Uitvoering van projecten: van intentie naar duurzame verbeteringen

In dit onderdeel van de handleiding worden per fase van het kwaliteitsverbeterproject aandachtspunten benoemd die van belang zijn. De aandachtspunten zijn gebaseerd op de resultaten uit dit project. De fasen en aandachtspunten dienen als leidraad en ter ondersteuning om met dergelijke projecten aan de slag te gaan. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen de opstartfase, de uitvoeringsfase en de borging en verspreiding fase.

Fase	Onderdeel	Pagina
Opstart	Aanleiding voor het project	9
	Samenstellen van projectteam en projectmanagement	10
	Plan van aanpak en keuze van methodieken	11
Uitvoering	Ervaringen verzamelen	12
	Omzetten van ervaringen in concrete verbeteracties	16
Borging en verspreiding	Meten en communiceren van vooruitgang	17
	Borgen en verspreiden in organisatie	18

### Opstartfase

#### >> *Aanleiding voor het project*

Voordat een kwaliteitsverbeterproject van start gaat is het belangrijk goed na te denken waarom participatie wordt ingezet en wat er mee bereikt moet worden. De ziekenhuizen waren vanaf het begin van het project enthousiast over de mogelijkheid om ervaringen van patiënten te gebruiken voor kwaliteitsverbetering. Naast de intrinsieke motivatie om de zorg te verbeteren kwam het voor dat ziekenhuizen of afdelingen meer strategische doelen hadden, zoals het verbeteren van de marktpositie of het legitimeren van een bepaalde verandering in het ziekenhuis (zie box 5). Dit hoeft geen probleem te zijn; deze verschillende doelen kunnen samen gaan. Het gevaar is echter wel dat participatie louter instrumenteel wordt ingezet en er geen ruimte wordt gegeven aan de inbreng van patiënten. Uit de bestudeerde projecten bleek dat strategische overwegingen gaandeweg naar de achtergrond verdwenen en patiënten de ruimte werd geboden om hun eigen punten aan te dragen (Ramman 2013).

De motivatie van een van de ziekenhuizen om deel te nemen aan het project kwam deels voort uit de wens om een aparte oncologieafdeling op te zetten. De aanname was dat patiënten dit ook graag zouden willen en dat dit de steun voor de beoogde nieuwe afdeling zou vergroten. Echter dit onderwerp bleek niet echt te leven onder patiënten. Hoewel de wens tot het realiseren van een aparte afdeling een aanjager was voor het project, verdween deze ambitie gaandeweg naar de achtergrond. De strategische motivatie om mee te doen veranderde tijdens het project steeds meer in een intrinsieke motivatie.

Box 5

### Aandachtspunten aanleiding project:

- Bedenk waar patiëntenparticipatie voor ingezet wordt: houd visie en ambitie voor ogen.
- Waak voor het invullen van wat patiënten zouden willen.

### >> Samenstellen van projectteam en projectmanagement

Een succesfactor die uit het project naar voren komt, is eigenaarschap: De afdeling dient zich eigenaar te voelen van het project. Op die manier is de kans groot dat de stap naar verbeteringen in de praktijk wordt gemaakt. Aan te bevelen is dan ook om minimaal een arts, verpleegkundige en manager op te nemen in de projectgroep. Zij kunnen ondersteund worden door iemand van bijvoorbeeld de kwaliteitsafdeling die meer ervaring heeft met verbeterprojecten. Op deze manier hoeft niet elke afdeling zelf het wiel uit te vinden en worden positieve ervaringen en goede methodieken gedeeld met andere afdelingen (voor verdere informatie over borging binnen de organisatie zie p.18). Vooral de actieve betrokkenheid van een arts bij het project wordt gezien als een belangrijke succesfactor (zie boxen 6 en 7). Hoewel verpleegkundigen ook zelf veel verbeterpunten kunnen oppakken, ervaren zij de mate van steun van artsen als een signaal in hoeverre het project belangrijk is voor de afdeling (zie box 7). Inbreng van patiënten(vertegenwoordigers) in de projectgroep kan er voor zorgen dat er op structurele wijze een plek wordt gecreëerd voor de ervaringen van patiënten waardoor er vanuit een ander perspectief naar de projectuitvoering kan worden gekeken. Tevens wordt het belang van en de betrokkenheid met het verbeterproject versterkt door ook patiënten een inbreng te geven in de opstartfase. Ziekenhuizen kunnen verschillende strategieën voor het betrekken van patiënten hanteren, zoals het opnemen van een cliëntenraadslid in de projectgroep en het organiseren van een patiënten klankbordgroep. Niet alle projectteams laten patiënten(vertegenwoordigers) participeren bij de daadwerkelijke organisatie van het project wat tot teleurstelling kan leiden bij patiëntenvertegenwoordigers ( box 8).

In een van de ziekenhuizen is een arts zeer actief betrokken bij het project. Hij is aanwezig tijdens de projectgroep vergaderingen, werkt mee aan het selecteren van patiënten voor de focusgroepen, het analyseren, prioriteren en implementeren van verbeterpunten en geeft presentaties in het ziekenhuis over het project. Volgens de andere projectgroepsleden is dit een belangrijke succesfactor van hun project.

Box 6

In een van de ziekenhuizen is de arts bij geen van de projectgroep vergaderingen aanwezig geweest. Dit wekte bij de andere projectgroepsleden een laatdunkende indruk, van 'ik weet het allemaal wel' of de vrees dat er onvoldoende steun zou zijn voor het later daadwerkelijk doorvoeren van veranderingen. In dit ziekenhuis werden niet alle ervaringen van patiënten die relevant zijn voor artsen als een mogelijke verbeterpunt opgepakt.

Box 7

*“Kijk het onderzoek is gewoon al gestart en als projectgroep lid vind ik dat geen goede zaak. Ik had mijn inbreng willen leveren natuurlijk vanuit patiëntenperspectief. Bijvoorbeeld bij het opstellen van de vragenlijst. Dus ik vind het eigenlijk niet goed hoor.*

*Ik vergeef het ze ook onmiddellijk wel weer, maar het is best wel slecht dat ze dat niet doen. Ja.”*

(Patiëntvertegenwoordiger betrokken bij verbeterproject)

Box 8

Naast de samenstelling van het projectteam is ook het projectmanagement belangrijk. Dit houdt in dat er een formele projectleider aangesteld wordt die het project zowel organisatorisch als inhoudelijk vorm kan geven (Cattel 2013). Deze leider heeft de taak om enerzijds het proces en de voortgang te bewaken en anderzijds inhoudelijke afwegingen te maken. Het is mogelijk dat, bij goede afstemming, deze taken bij twee verschillende personen worden belegd, waarbij de één zich meer richt op de inhoud en de ander op de organisatie. Bij het bewaken van het proces en de voortgang is het verstandig om regelmatig bijeenkomsten met de projectgroepleden te organiseren waarin beide aspecten aan bod kunnen komen. Tijdens deze bijeenkomsten is het de taak van de projectleider om te faciliteren dat alle projectgroepleden een inbreng kunnen leveren.

#### *Aandachtspunten samenstelling projectteam en projectmanagement:*

- Benoem een projectleider die organisatorische vaardigheden heeft en inhoudelijke besluiten kan nemen (of beleg deze taken bij twee verschillende personen die goed afstemmen).
- Stel een voldoende breed projectteam samen zodat de afdeling zich eigenaar voelt van het project (niet te klein, niet te groot)
- Zorg voor diversiteit in projectteamsamenstelling: samenstelling dient ook spreiding naar de rest van de organisatie mogelijk te maken.
- Zorg voor de actieve betrokkenheid van een arts, dit kan belang van het project voor de afdeling benadrukken.
- Erken het belang van een breed draagvlak binnen het ziekenhuis (denk na over het betrekken van bijvoorbeeld kwaliteitsafdeling, patiëntvertegenwoordiger).

#### **>> Plan van aanpak en keuze van methodieken**

Ziekenhuizen hebben een vrij lange aanlooptijd nodig voordat het kwaliteitsverbeterproject echt van start kan gaan. Er is tijd nodig om zich het idee van patiëntenparticipatie eigen te maken en bestaande methoden te vertalen naar een plan dat uitvoerbaar is op de eigen afdeling. Kortom, er moet voor een aanpak op maat worden gekozen. Deze 'maat' wordt beïnvloed door de volgende factoren: eerder opgedane ervaringen met participatie binnen het ziekenhuis, de ambities die het ziekenhuis heeft op dit vlak, het doel, de tijd die voor het project beschikbaar kan worden gesteld (van zowel medewerkers als patiënten) en het budget. Box 9 illustreert dit.

Drie deelnemende ziekenhuizen hebben voor de methode EBCD (zie bijlage 1) gekozen. Dit is een uitgebreide intensieve participatiemethode die beschreven is in een concreet stappenplan. Alle drie de ziekenhuizen pasten, op verschillende manieren, de methode aan op basis van bovenstaande factoren. Zo werden in twee gevallen de gefilmde interviews ingeruild voor focusgroepen en werd een aantal stappen van de methode anders ingevuld of overgeslagen. Het volgende citaat illustreert dit:

“Op basis van de in Engeland ontwikkelde methodiek dient binnen het [ziekenhuis] de methodiek EBCD verder ontwikkeld te worden. Gezien de complexiteit alswel de tijdsinvestering voorzien wij een goede start met [gefilmde] focusgroepen [in plaats van gefilmde interviews].”

Box 9 (citaat uit plan van aanpak deelnemend ziekenhuis)

Bij het maken van een plan van aanpak is het zaak om het kernidee van het verbeterproject voor ogen te houden, zoals werken met concrete ervaringen, er een project van de afdeling van maken en zorgen voor gezamenlijkheid van medewerkers en patiënten. Het maken van een aanpak op maat is geen simpel planningsproces, maar gaat gepaard met zoeken en worstelen met de materie. Hoewel er geen blauwdrukken voor ziekenhuizen bestaan, blijken de ziekenhuizen wel veel baat te hebben bij enige ondersteuning tijdens de opzet en uitvoering van het project. Bij het kiezen van een methodiek en bij de uitvoering van de methodiek hebben de ziekenhuizen ondersteuning gekregen van het CBO en de NFK. De ziekenhuizen hebben trainingen gevolgd en advies gekregen, zoals feedback op hun plannen van aanpak en suggesties bij het maken van bepaalde stappen. Daarnaast zijn ervaringen met andere ziekenhuizen uitgewisseld. Het zoeken van ondersteuning is vooral wenselijk als ziekenhuizen nieuwe methoden als EBCD willen toepassen en/of niet zoveel ervaring hebben met het daadwerkelijk realiseren van kwaliteitsverbeteringen met behulp van actieve patiëntenparticipatie.

Bij de invulling van het plan van aanpak zijn ziekenhuizen verschillend omgegaan met de aspecten tijd en geld. Zo verschilt de mate waarin het budget en de personele inzet vooraf waren geregeld. Er zijn ziekenhuizen die aan de slag zijn gegaan en achteraf de business case inzichtelijk hebben gemaakt en ziekenhuizen die alles vooraf in een begroting hebben opgenomen. De deelnemende ziekenhuizen oordeelden positief over de balans tussen kosten en baten.

#### *Aandachtspunten plan van aanpak en keuze van methodieken*

- Houd het kernidee van het verbeterproject voor ogen, zoals werken met concrete ervaringen, er een project van de afdeling van maken en zorg voor gezamenlijkheid van medewerkers en patiënten.
- Pas de methodiek aan aan eigen capaciteiten en zorgcontext.
- Plan voldoende tijd in voor het uitdenken van het plan van aanpak.
- Houd rekening met resources (faciliteiten, tijd - reken een doorlooptijd van 12 maanden - en geld).
- Organiseer voldoende ondersteuning bij onvoldoende ervaring of bij de ontwikkeling van nieuwe methodieken als EBCD. In het begin kan dit buiten het ziekenhuis worden gezocht, waarna ziekenhuizen zelf expertise kunnen opbouwen.

## **Uitvoeringsfase**

### **>> Ervaringen verzamelen**

Het blijkt belangrijk te zijn patiëntenervaringen te verzamelen van de eigen afdeling (zie box 10). Wanneer patiënten hiervoor uitgenodigd worden, is een cruciaal aandachtspunt dat rekening wordt gehouden met de diversiteit van patiënten (bijvoorbeeld opleidingsniveau, culturele achtergrond, leeftijd, sekse etc.). Verschillende patiënten met verschillende achtergronden kunnen namelijk diverse verwachtingen hebben van de zorg. Dit blijkt ook uit een van de uitgevoerde projecten: sommige patiënten vonden het bijvoorbeeld niet nodig dat ziekenhuismedewerkers ook op huisbezoek komen om de thuissituatie te bekijken, terwijl anderen dat juist als plezierig beschouwen. Door de diversiteit in ogeschouw te nemen wordt er een zo breed mogelijk perspectief op kwaliteitsverbetering verkregen.

*“En dan vindt ie [arts] mij ook niet echt een goeie patiënt natuurlijk want ik [als cliëntenraadslid] ben niet van oncologie, gelukkig. Ik prijs mezelf de hemel in dat ik het niet ben, maar weet je, ik weet niks van zijn afdeling en van binnenkomen overdag en hoe het dan weer is als je weggaat. Dus in die zin kan ik inderdaad wel zeggen [tijdens de projectgroep vergadering] wat ik belangrijk vind, maar dan zegt ie: ja maar jij bent mijn patiënt niet”*

Box 10 (cliëntenraadslid projectgroep)

Bij het uitnodigen van patiënten om deel te nemen aan het kwaliteitsverbeterproject, zorgt de mondelinge en schriftelijke uitnodiging van een ‘bekende’ uit het ziekenhuis, zoals een arts of verpleegkundig specialist, voor een hoge deelname van patiënten. Ook hierbij dient rekening gehouden te worden met de diversiteit van de patiëntengroep. Met name de leeftijd en culturele achtergrond zijn bepalend voor hoe patiënten het beste uitgenodigd kunnen worden. Zo is het bijvoorbeeld soms verstandig om een extra telefoontje met uitleg over het project te plegen. Daarnaast vereist het uitnodigen van patiënten aandacht voor wat er van patiënten wordt gevraagd. Het opnieuw bezoeken van het ziekenhuis kan als emotioneel belastend worden ervaren en niet alle patiënten zullen bereid zijn om mee te doen. De investering die zij aan kunnen hangt mede af van de aandoening waaraan zij lijden en de fase van het ziekteproces waarin zij zich bevinden (het is dan ook noodzakelijk om rekening te houden met eventuele uitval). De ervaring leert dat patiënten graag mee willen werken aan het project, ook patiënten die zich in een moeilijke fase van het ziekteproces bevinden. Zij vinden het fijn hun verhaal te kunnen vertellen en mee te denken met het ziekenhuis. Ook willen sommige patiënten graag iets terug doen voor de zorg die zij van het ziekenhuis hebben ontvangen en nemen zij deel aan het project om de zorg beter te maken voor patiënten die na hen volgen. Participatie wordt door de meeste patiënten als (zeer) positief ervaren. Het deelnemen aan de verschillende participatie methoden (film, focusgroepen) zorgt ervoor dat sommige patiënten opnieuw over hun ervaringen gaan nadenken en dit een plek kunnen geven (zie box 11). Soms ook samen met hun familieleden.

Projectleider vertelt tegen medewerkers dat een patiënt te laat was gekomen bij de gezamenlijke bijeenkomst met patiënten. De projectleider had achteraf aan de patiënt gevraagd hoe dat kwam. Patiënt had toen gezegd, “ik dacht moet ik dat nou wel doen, maar achteraf was ik heel erg blij”. Patiënt gaf aan dat ze juist de positieve energie eruit heeft gehaald. (observatie bijeenkomst met medewerkers)

“Als mensen klaar zijn met die chemotherapie dan gun je ze zo’n gesprek omdat ze daardoor, wat heel veel patiënten aangaven... ik zet dingen op een rijtje in dit gesprek. Soms worden ze emotioneel, en soms worden ze heel, gaan ze heel... Er gebeurt iets in dit gesprek waardoor mensen ook dingen achter zich kunnen laten.” – Verpleegkundige projectgroep

Bij binnenkomst zegt een patiënt tegen mij [onderzoeker] dat zij de klankbordgroep bijeenkomst als heel fijn heeft ervaren. Ze heeft gemerkt dat het bij haar weer allerlei emoties los gemaakt heeft. Ze zegt dat ze het altijd al eng heeft gevonden om in groepen te praten, ik zeg dat het dan knap is dat zij hier is. Ze geeft aan dat ze het doet voor de patiënten die na haar komen. (gesprek vooraf aan focusgroep bijeenkomst met patiënten).

Box 11

Patiënten ervaringen kunnen zowel individueel (bijvoorbeeld via interviews) als groepsgewijs (bijvoorbeeld via focusgroepen) verzameld worden. In beide gevallen kunnen patiënten hun verhaal vertellen. Tijdens een individueel interview kan er per persoon meer worden besproken dan tijdens een focusgroep. Een focusgroep neemt daarentegen minder tijd in beslag dan individuele interviews. Daarnaast helpt het gezamenlijk delen van ervaringen patiënten om wat meer los te komen van hun persoonlijke ervaringen en worden ze daardoor een krachtiger en meer gelijkwaardige gesprekspartner voor de zorgverleners. Dit kan ook bereikt worden door de uitkomsten van individuele interviews eerst onderling te delen met patiënten alvorens in gesprek te gaan met zorgverleners. Beide strategieën zijn toegepast door de deelnemende ziekenhuizen en hebben geleid tot de verzameling van zowel positieve als negatieve ervaringen met de zorg. Het is belangrijk dat beide type ervaringen naar voren worden gebracht. Medewerkers in ziekenhuizen zijn vaak gefocust op wat er beter kan met betrekking tot de zorgverlening, ofwel wat is er op dit moment niet goed? Maar ook positieve ervaringen met de zorgverlening geven inzicht in wat goed gaat en wat daarom ook juist behouden moet worden. Zowel positieve als negatieve ervaringen kunnen dan ook gebruikt worden om kwaliteit van zorg te verbeteren. Boxen 12, 13 en 14 maken dit inzichtelijk.

“Maar het is mij zeker niet tegen gevallen. Nee. Nee, op het moment dat ik hier lag in het ziekenhuis ben ik gewoon reuze goed verzorgd. Misschien nog beter dan thuis [gelach in groep]”.

“Maar wat ik fantastisch hier vond is dat de assistente van de hematoloog waar ik bij loop, die wist het allemaal op één dag te plannen, dat wist ze zo goed te organiseren dat we niet nog een keer extra naar het ziekenhuis hoefden te komen. We waren hier al zo veel.”

Box 12 (citaten focusgroep patiënten deelnemend ziekenhuis)

“Dan vind ik dus als je, er kan toch eigenlijk heel makkelijk aan de buitenkant aan de deur van hoe het schema is, nou ik loop 20 minuten uit, een half uur, of... het hoeft niet op 5 minuten maar dat je... soms nou ja soms meer dan een uur wacht zonder dat te weten en dat vind ik ook wel heel vervelend.”

Box 13 (citaat focusgroep patiënten deelnemend ziekenhuis)

In een van de ziekenhuizen was een opname van een focusgroep gecomprimeerd tot een film van 20 minuten. De makers van de film hadden er voor gekozen om na een korte intro met positieve ervaringen in de rest van de film alleen aandacht te besteden aan de negatieve ervaringen. De patiënten schrokken een beetje van de film, omdat zij niet de indruk willen wekken dat er van alles mis is met het ziekenhuis. Zij gaven aan dat zij over het algemeen zeer tevreden zijn met de zorg.

Box 14

Doordat patiënten hun positieve en negatieve ervaringen met de zorg vertellen, wordt inzichtelijk wat het ontvangen van zorg met mensen doet. Dit kan als eyeopener werken voor medewerkers. Het luisteren naar de ervaringen werkt tevens als stimulans om met een bepaald probleem (dat nu ‘bekend’ is én betrekking heeft op het eigen ziekenhuis ) aan de slag te gaan. Daarbij is de methodiek waarmee de ervaringen inzichtelijk worden gemaakt belangrijk, omdat sommige methodieken de ervaringen intenser kunnen overbrengen op medewerkers. Zo kunnen de ervaringen beschreven worden in geaggregeerde resultaten of de resultaten kunnen op papier worden verspreid, maar het uitspreken van patiëntenervaringen (geluid) of de patiëntenervaringen laten zien op film (beeld en geluid) lijkt de meest krachtige vorm om de stap naar verbetering te maken (zie box 15).

Een film blijkt een zeer krachtig middel om zichtbaar te maken wat de eigen zorg doet met patiënten:

“Waarbij je nog meer waarde aan het gevoel gaat toekennen. Want mensen zeggen iets maar ze worden gefilmd dus het is niet alleen de letterlijke boodschap, het verbale zal ik maar zeggen, maar zeker het non-verbale wat je in focusgroep nooit meer terug kan laten komen in verslagen of spiegelbijeenkomsten. Dat zie je nu wel.”

“Als je nu kijkt wat mensen je vertellen. Ja, daar word ik soms echt heel erg verdrietig van. Dan denk ik van dat gevoel hoop ik dat mijn collega's ook gaan krijgen als die de film gaan zien. Want dat motiveert, hè, je wordt extern of intern gemotiveerd om dingen te doen. Nou ik hoop dat ze op hun interne motivatie geraakt worden. En dat ze dan op basis daarvan zeggen van dit kan echt niet zo.”

Box 15 (Verpleegkundig specialist deelnemend ziekenhuis)

Patiënten zijn vaak niet gewend om hun ervaringen direct en openlijk te delen met het ziekenhuis waar ze de zorg ontvangen. Daarnaast kunnen er aarzelingen ontstaan omdat de patiënt afhankelijk is van het ziekenhuis. Het is daarom belangrijk om een sfeer te creëren waarin patiënten vrij kunnen spreken. Een belangrijke rol is hier bij de gespreksleider belegd, deze kan deelnemers op hun gemak stellen, een ontspannen en veilige sfeer creëren en mensen expliciet uitnodigen om hun verhaal te vertellen. Maar ook het zichtbaar waarborgen van de privacy van patiënten en eventueel het vragen van toestemming voor bijvoorbeeld het gebruikmaken van audio of film opname draagt daaraan bij, evenals de locatie waar patiënten samen komen (al dan niet in het ziekenhuis).

#### *Aandachtspunten bij het verzamelen van ervaringen:*

- Verzamel ervaringen van patiënten van de eigen afdeling.
- Houd rekening met de diversiteit van de patiëntenpopulatie.
- Zorg dat een bekende uit het ziekenhuis de patiënt uitnodigt voor deelname.
- Houd rekening met de belasting die van de patiënt wordt gevraagd.
- Zorg dat patiënten eerst gezamenlijk hun ervaringen kunnen delen (om zo los te komen van de persoonlijke ervaringen) alvorens in gesprek wordt gegaan met zorgverleners.
- Verzamel zowel positieve als negatieve ervaringen met de zorg; beide geven inzicht in kwaliteit van zorg.
- Stem de methodiek af op de intensiteit van ervaringen die je wilt overbrengen.
- Creëer een sfeer waarin patiënten vrij kunnen spreken.
- Borg de privacy van patiënten en vraag indien nodig toestemming voor bepaalde activiteiten.

## >> **Omzetten van ervaringen in concrete verbeteracties**

Het vervolg op de fase van het verzamelen van ervaringen is een moeilijke stap – de grootste valkuil van projecten uit het verleden was dat de laatste stap naar het verbeteren van de zorg niet wordt gezet. Dit hangt vaak samen met het wegvloeden van de urgentie om verbeteracties uit te voeren en het feit dat het soms lastig is te bepalen welke verbeterpunten prioriteit moeten krijgen. Voor het laatste punt kan *emotional mapping* een oplossing bieden. Dit is een methodiek om emoties mee te nemen bij het inventariseren en prioriteren van verbeterpunten. Door emoties toe te kennen aan diverse onderdelen van het zorgproces wordt inzichtelijk welke knelpunten het meest voor patiënten betekenen. Aan die punten kan vervolgens prioriteit worden gegeven.

Om de urgentie om te verbeteren hoog te houden, kunnen patiënten betrokken worden bij het zoeken naar en implementeren van verbeteracties. Door patiënten te betrekken blijft niet alleen de vaart erin, het zorgt er ook voor dat de verbeteracties meer aansluiten bij hun behoeften (zie box 16). Het is echter niet altijd nodig om patiënten te laten meedenken bij de verbeteracties; sommige oplossingen liggen al besloten in het probleem dat patiënten naar voren brengen en kunnen opgepakt worden door het projectteam of door de zorgverleners zelf (zoals wachttijdreductie). In andere gevallen is het goed om samen met patiënten de verbeteringen te implementeren, denk bijvoorbeeld aan het verbeteren van de ambiance in de wachtruimte. Per verbeterpunt moet dus nagegaan worden of een co-design werkgroep – een werkgroep waarin patiënten en professionals samen aan de slag gaan met de verbeterpunten – nodig is.

Om tot co-design te komen is het belangrijk een goede sfeer van gezamenlijkheid te creëren, waarbij patiënten en zorgverleners op een gelijkwaardige manier met elkaar in gesprek gaan. Beide zijn nodig om tot concrete verbeteracties te komen. Een gelijk en gezamenlijk speelveld ontstaat niet vanzelf maar dient actief georganiseerd te worden. Belangrijke actiepunten voor gezamenlijke bijeenkomsten zijn samen om de tafel zitten, zorgdragen voor een evenwichtige verdeling van patiënten en zorgverleners (50-50), geen blokken maken (eventueel een tafelschikking vooraf maken) en zorgen voor voldoende ondersteuning en catering. Eerder genoemde tips gelden ook voor deze fase, zoals een goede gespreksleider (voor grotere groepen) en patiënten voorbereiden en laten wennen aan hun nieuwe rol door eerst een gezamenlijke patiëntenbijeenkomst te organiseren.

In één van de ziekenhuizen willen patiënten graag inzicht in de uitlooptijd van de behandelende arts. Wanneer de projectleider dat tegen een arts vertelt zegt de arts dat er dan een monitor of beeldscherm opgehangen kan worden, zoals die ook in andere ziekenhuizen hangen. Dan kan er ondertussen informatie over het ziekenhuis worden weergegeven, naast inzicht in de uitlooptijd. Het betrekken van patiënten bij dit verbeterpunt maakte echter inzichtelijk dat patiënten graag puur en alleen de informatie over de uitlooptijd willen zien, ook vanwege de aanwezigheid van allochtone patiënten en laaggeletterden. Dit geeft een andere invulling van de verbeteractie weer.

Box 16

Box 17 laat zien dat patiëntenervaringen inzichten leveren over het totaalproces van de zorg. Verbeterpunten kunnen dan ook verder reiken dan de eigen afdeling. Het gaat zowel om kleine als grote kwaliteitsverbeteringen, die verschillen in de moeite die het kost om ze door te voeren.



Met behulp van de toegepaste methodieken binnen de deelnemende ziekenhuizen zijn diverse verbeterpunten en oplossingen naar voren gekomen. Daarbij kan er een onderscheid gemaakt worden tussen verschillende niveaus van verbetering. Voor ieder niveau volgt hieronder een voorbeeld:

#### Niveau van de zorgverlener

- *Verbeterpunt*: Verwarring door de aanwezigheid van twee artsen tijdens het consult in plaats van één. “oh dan zal het wel heel slecht met mij gaan”.
- *Verbeteractie*: Patiënten van te voren informeren dat een arts-assistent meeloopt in het kader van zijn of haar opleiding.

#### Niveau van de afdeling

- *Verbeterpunt*: Soms lange uitlooptijd van dokter zonder dit te weten. Gevolg: niet naar de wc durven gaan, “want straks komt de dokter”.
- *Verbeteractie*: Een beeldscherm in wachtkamer waarop de eventuele uitlooptijd van de dokter staat vermeld.

#### Niveau van het ziekenhuis

- *Verbeterpunt*: Verschil in informatievoorziening aan patiënten tussen de verschillende locaties van het ziekenhuis
- *Verbeteractie*: Inventarisering, actualisering en gelijktrekking van informatiemateriaal

#### Transmuraal niveau

- *Verbeterpunt*: Niet weten of je iets specifiek tegen de tandarts moet zeggen als je behandeld wordt voor kanker.
- *Verbeteractie*: Patiënten en zorgverleners schrijven samen een informatiefolder over wat belangrijk is te weten wanneer je een bezoek aan de tandarts brengt. Deze informatie wordt toegevoegd aan de informatiemap die men standaard bij de diagnose en behandeling krijgt.

Box 17

#### *Aandachtspunten bij het omzetten van ervaringen in concrete verbeteracties*

- Gebruik *emotional mapping* om verbeterpunten te prioriteren.
- Betrek waar mogelijk en waar nodig patiënten bij de verbeteracties zodat deze aansluiten op hun behoefte en de urgentie om dingen aan te passen hoog blijft.
- Creëer een gelijk, gezamenlijk speelveld van patiënten en zorgverleners om tot verbeteracties en co-design te komen.
- Wees bewust dat verbeterpunten verder kunnen reiken dan de eigen afdeling en het ziekenhuis.

## Borgings- en verspreidingsfase

### >> *Meten en communiceren van vooruitgang*

Het meten van vooruitgang is zowel een drukmiddel om tot resultaat te komen als een manier om aan de hand daarvan successen te vieren. Op basis van de initiatieven van de deelnemende ziekenhuizen worden hieronder enkele suggesties gegeven die inzicht bieden in de wijze waarop ziekenhuizen hun voortgang kunnen evalueren. Aangezien ten tijde van de afronding van het project nog geen inzicht bestond in het succes hiervan, kan daar nog geen uitspraak over worden gedaan.

- Het instellen van een klankbordgroep van patiënten die de taak krijgt om te monitoren of de gemaakte afspraken ook daadwerkelijk zijn uitgevoerd.
- Het opstellen van een 'monitoring' lijst waarbij de verantwoordelijke afdeling en specifiek de verantwoordelijke medewerker als kartrekker aan geeft wat de stand van zaken is met betrekking tot een verbeterpunt.
- Afdelingen als nulmeting een quickscan of kwaliteitswijzer laten invullen. Deze kan ook na afloop worden ingevuld en vergeleken. Dit zijn overkoepelende manieren van meten. Daarnaast kan er per knelpunt/verbeterpunt worden gemeten, als onderdeel van de verbetercyclus, zoals de wachttijd.
- Patiënten informeren over de voortgang van het project, bijvoorbeeld via informatie folders en posters in de wachtkamer. Patiënten die geparticipeerd hebben per brief op de hoogte houden, zodat zij weten dat hun inbreng ook daadwerkelijk wordt gebruikt.
- Na een bepaalde periode, bijvoorbeeld 2 jaar, de methodiek herhalen. Er kan dan gekeken worden of de situatie is verbeterd en of er nog andere verbeterpunten open liggen.

### *Aandachtspunten bij meten van vooruitgang:*

- Houdt de voortgang van de verbeteringen in de gaten en bed de monitoring daarvan in op de afdeling.
- Informeer patiënten en medewerkers over de voortgang van het project en de behaalde verbeteringen.

### >> *Borgen en verspreiden in organisatie*

Na afloop van een project op een bepaalde afdeling kan het project op verschillende manieren verspreid worden binnen het ziekenhuis. Ten eerste kan er inhoudelijk gekeken worden naar de verbeteringen die zijn doorgevoerd. Het kan zijn dat bepaalde verbeteringen ziekenhuisbreed van belang zijn om door te voeren (denk aan het voorbeeld over de weergave van de wachttijd in de wachtkamer). Op deze manier wordt de winst van een project vergroot. Ten tweede kan de ervaring met participatie methoden verder worden verspreid in het ziekenhuis. Indien er gebruik is gemaakt van het filmen van patiënt-ervaringen kan deze film in het ziekenhuis getoond worden om het belang van ervaringen onder de aandacht te brengen (hiervoor is toestemming van patiënten voor verspreiding van de film wel van belang). Daarnaast kunnen projectteam leden hun ervaringen delen met andere afdelingen. Kwaliteitsmedewerkers die betrokken zijn geweest bij het project kunnen andere afdelingen bovendien ondersteunen en daarbij gebruikmaken van de opgedane ervaringen met bepaalde

methodieken. Box 18 geeft een aantal voorbeelden weer van acties die een ziekenhuis ondernomen heeft om het onderwerp in de organisatie te borgen en te verspreiden. Cliëntenraden en patiëntenorganisaties vervullen ook een belangrijke rol om de bereidheid tot verbetering vanuit patiëntervaringen binnen de afdelingen en het ziekenhuis hoog te houden. Door bijvoorbeeld te vragen naar hoe afdelingen omgaan met patiëntervaringen en welke verbeteracties zij gaan ondernemen, kunnen collectieve vertegenwoordigers extra kracht geven aan individuele patiëntervaringen. Maar collectieve vertegenwoordigers hebben wel concrete patiëntervaringen nodig; beide groepen zijn complementair aan elkaar.

Al in een vrij vroeg stadium van het project denken de projectgroepleden na over de borging en verspreiding van het project. Er wordt besloten om verschillende personen te trainen in het uitvoeren van de participatie methoden zodat het onderwerp niet te afhankelijk wordt van één persoon. Daarnaast wordt er tijdens het project op verschillende manieren over gecommuniceerd binnen het ziekenhuis: er worden presentaties gegeven, er verschijnen berichtjes in het ziekenhuisblad en op de website, de projectteamleden vertellen op verschillende plekken (zoals staf vergaderingen en cliëntenraadsvergaderingen) over hun project en gaan in gesprek met de Raad van Bestuur over mogelijkheden tot verdere verspreiding binnen het ziekenhuis.

#### Box 18

Om de ontworpen verbeteringen en de ontwikkelde methodiek goed te borgen is het wenselijk om de methodiek onderdeel te maken van de kwaliteitscyclus. Afdelingen gebruiken dan de opgedane ervaringen om de zorg periodiek te verbeteren en/of om in de loop der tijd verschillende patiëntcategorieën te laten deelnemen in een verbetertraject. Ontbrekend of onvoldoende leiderschap is er vaak de oorzaak van dat verandertrajecten vroegtijdig vastlopen of dat resultaten niet beklijven. Een professional die merkt dat de raad van bestuur/directie kwaliteitsverbetering daadwerkelijk stimuleert én die bovendien werkt in een omgeving waarin collega's dat ook zo zien, spant zich meer in voor kwaliteitsverbetering (Hulsscher 2013, Diephuis et al. 2012).

#### *Aandachtspunten bij borgen van methodiek in organisatie*

- Begin in een vroeg stadium met nadenken over mogelijk verspreidings- en borgingskanalen en maak een plan voor borging.
- Bekijk welke verbeterpunten ook voor andere afdelingen relevant zijn en verder kunnen worden verspreid.
- Maak de resultaten zichtbaar.
- Zorg dat het gebruik van de methode niet van één persoon afhankelijk is.
- Zorg dat de methodiek onderdeel wordt van de kwaliteitscyclus.
- Communiceer vanaf het begin over de methodiek, de verbeteringen en de resultaten.
- Blijf meten of monitoren.

## Conclusie

Uit de ervaringen van de vier ziekenhuizen die de zorg via patiëntervaringen hebben verbeterd, blijkt visie of organisatiefilosofie de belangrijkste succesfactor te zijn. Om te komen tot daadwerkelijke en duurzame verbeteringen is een bepaalde 'visie' op verbeteren nodig. Deelnemende afdelingen van de ziekenhuizen laten na afloop zien dat zij een visie hebben ontwikkeld op kwaliteitsverbetering door middel van patiëntervaringen, zoals dat ook blijkt uit de titels van hun presentaties op 6 juni 2013 (tijdens een landelijke bijeenkomst): 'de kracht van de ervaring' en 'verassend informatief'. Wat zijn de kernelementen van die visie op kwaliteitsverbetering?

Deze visie behelst allereerst de erkenning dat bij het verlenen van de zorg veel goed gaat, maar dat het nog beter kan. Op basis van zowel positieve als negatieve verhalen van patiënten worden verbeterpunten aangereikt evenals punten die behouden moeten worden. Veel verbeterpunten zijn vaak al globaal bekend bij het personeel, maar het doorlopen van het proces van kwaliteitsverbetering met eigen patiënten maakt duidelijk zichtbaar wat het probleem betekent voor patiënten. Juist de concrete ervaringen van (eigen) patiënten bieden inzicht in wat zorg ontvangen en het doorlopen van een zorgproces doet met mensen. Concrete ervaringen van eigen patiënten leveren een krachtige boodschap op, zeker indien ze via een film worden gepresenteerd. Door gezamenlijk aan de slag te gaan met patiënten wordt de motivatie om te verbeteren verder verhoogd. Door dit samen met de patiënt te doen ontstaan er *eye openers* en creëert het een gevoel van urgentie om daadwerkelijk met de verbeterpunten aan de slag te gaan. Een gelijkwaardig speelveld van patiënten en zorgverleners wat kan leiden tot co-design ontstaat niet vanzelf: ziekenhuizen dienen dat actief te organiseren. Eén of meerdere bijeenkomsten met alleen patiënten, waar patiënten eerst onderling ervaringen kunnen delen, is een cruciale voorwaarde om patiënten voor te bereiden op hun nieuwe rol in het verbeterproject. Om tot een duurzame visie en methodiek te komen is het belangrijk dat ziekenhuizen vooraf en tijdens het proces nadenken over de spreiding en borging van de methodiek, zoals zorgen dat opgedane inzichten verspreid en behouden worden en dat de methodiek gedragen wordt door het management en bestuur.

Deze handleiding biedt daarom geen instrumenteel stappenplan voor kwaliteitsverbetering, maar wil een leidraad bieden om ziekenhuizen in staat te stellen zelf een visie op kwaliteitsverbetering via patiëntervaringen eigen te maken. De gekozen methodiek dient op maat van het ziekenhuis gemaakt te worden en uiteindelijk dienen afdelingen zich eigenaar van de methodiek of het project te gaan voelen. Deze handleiding benadrukt daarom het belang van het proces; het gaat niet alleen om de uitkomsten maar ook om het verbeterproces dat wordt doorlopen. Het is niet altijd bij voorbaat al inzichtelijk hoe dit proces doorlopen zal worden. Dit is een reis die het ziekenhuis zelf moet afleggen, en dan vooral samen met de patiënt.

## Samenvatting aandachtspunten

### *Aandachtspunten bij kwaliteitsverbetering aan de hand van patiënten ervaringen*

- Erken dat patiënten aanvullende expertise ten opzichte van zorgprofessionals hebben.
- Focus op een specifieke patiëntencategorie/eigen patiënten van een afdeling.
- Creëer betrokkenheid bij het project en eigenaarschap van methodieken bij medewerkers op de afdeling.
- Zorg voor gezamenlijkheid: een gezamenlijk project geeft de meeste energie om ook de laatste stap naar daadwerkelijke verbeteringen te zetten.

- Sta stil bij grote en kleine dingen; deze kunnen beide een grote impact hebben op de ervaringen van patiënten.
- Doorloop het kwaliteitsverbeterproces samen met patiënten: problemen kunnen soms bekend zijn, maar het participatieproces kan een gevoel van urgentie creëren en zorgverleners duidelijk maken wat de knelpunten betekenen voor de patiënt.

## **Opstartfase**

### *Aandachtspunten aanleiding project:*

- Bedenk waar patiëntenparticipatie voor ingezet wordt: houd visie en ambitie voor ogen.
- Waak voor het invullen van wat patiënten zouden willen.

### *Aandachtspunten samenstelling projectteam en projectmanagement:*

- Benoem een projectleider die organisatorische vaardigheden heeft en inhoudelijke besluiten kan nemen (of beleg deze taken bij twee verschillende personen die goed afstemmen).
- Stel een voldoende brede projectteam samen zodat de afdeling zich eigenaar voelt van het project (niet te klein, niet te groot).
- Zorg voor diversiteit in projectteamsamenstelling: samenstelling dient ook spreiding naar de rest van de organisatie mogelijk te maken.
- Zorg voor de actieve betrokkenheid van een arts, dit kan belang van het project voor de afdeling weergeven.
- Erken het belang van breder draagvlak binnen het ziekenhuis (denk na over het betrekken van bijvoorbeeld kwaliteitsafdeling, patiëntvertegenwoordiger).

### *Aandachtspunten plan van aanpak en keuze van methodieken*

- Houd het kernidee van het verbeterproject voor ogen, zoals werken met concrete ervaringen, er een project van de afdeling van maken en zorg voor gezamenlijkheid van medewerkers en patiënten.
- Pas de methodiek aan aan eigen capaciteiten en zorgcontext.
- Plan voldoende tijd in voor het uitdenken van het plan van aanpak.
- Houd rekening met resources (faciliteiten, tijd - reken een doorlooptijd van 12 maanden - en geld).
- Organiseer voldoende ondersteuning bij onvoldoende ervaring of bij de ontwikkeling van nieuwe methodieken als EBCD. In het begin kan dit buiten het ziekenhuis worden gezocht, waarna ziekenhuizen zelf expertise kunnen opbouwen.

## **Uitvoeringsfase**

### *Aandachtspunten bij het verzamelen van ervaringen:*

- Verzamel ervaringen van patiënten van de eigen afdeling.
- Houd rekening met de diversiteit van de patiëntenpopulatie.

- Zorg dat een bekende uit het ziekenhuis de patiënt uitnodigt voor deelname.
- Houd rekening met de belasting die van de patiënt wordt gevraagd.
- Zorg dat patiënten eerst gezamenlijk hun ervaringen kunnen delen (om zo los te komen van de persoonlijke ervaringen) alvorens in gesprek wordt gegaan met zorgverleners.
- Verzamel zowel positieve als negatieve ervaringen met de zorg; beide geven inzicht in kwaliteit van zorg.
- Stem de methodiek af op de intensiteit van ervaringen die je wilt overbrengen.
- Creëer een sfeer waarin patiënten vrij kunnen spreken.
- Borg de privacy van patiënten en vraag indien nodig toestemming voor bepaalde activiteiten.

#### *Aandachtspunten bij het omzetten van ervaringen in concrete verbeteracties*

- Gebruik *emotional mapping* om verbeterpunten te prioriteren.
- Betrek waar mogelijk en waar nodig patiënten bij de verbeteracties zodat deze aansluiten op hun behoefte en de urgentie om dingen aan te passen hoog blijft.
- Creëer een gelijk, gezamenlijk speelveld van patiënten en zorgverleners om tot verbeteracties en co-design te komen.
- Wees bewust dat verbeterpunten verder kunnen reiken dan de eigen afdeling en het ziekenhuis.

### **Borging en verspreiding fase**

#### *Aandachtspunten bij meten van vooruitgang:*

- Houdt de voortgang van de verbeteringen in de gaten en bed de monitoring daarvan in de afdeling.
- Informeer patiënten en medewerkers over de voortgang van het project en de behaalde verbeteringen.

#### *Aandachtspunten bij borgen van methodiek in organisatie*

- Begin in een vroeg stadium met nadenken over mogelijk verspreidings- en borgingskanalen en maak een plan voor borging.
- Bekijk welke verbeterpunten ook voor andere afdelingen relevant zijn en verder kunnen worden verspreid.
- Maak de resultaten zichtbaar.
- Zorg dat het gebruik van de methode niet van één persoon afhankelijk is.
- Zorg dat de methodiek onderdeel wordt van de kwaliteitscyclus.
- Communiceer vanaf het begin over de methodiek, de verbeteringen en de resultaten.
- Blijf meten of monitoren.

## Literatuur

- Bate, P. and Robert, G. 2007. *Bringing User Experience to Healthcare improvement. The concepts, methods and practices of experience-based design*. Oxford: Radcliffe Publishing.
- Bovenkamp van den, H. and Zuiderent-Jerak, T. 2013. 'An empirical study of patient participation in guideline development: exploring the potential for articulating patient knowledge in evidence-based epistemic settings', *Health Expectations*, DOI: 10.1111/hex.12067
- (BVN) 2012. *Criteria Borstkankerzorg*. Utrecht: Borstkankervereniging Nederland.
- Cattel, D. 2013. *Geen woorden maar daden: Een kwalitatief onderzoek naar leiderschap in coproductieprojecten*. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam.
- (CBO) 2013 *Handboek patiënten-/cliëntenparticipatie. Verbeteren van de zorg samen met patiënten/cliënten*. Utrecht: CBO.
- Diephuis K, Dronkers F, Janssen I, Schouten L, Van der Zijden Q. 2012. *Praktijgids Tijd voor Jeugd*. Utrecht: CBO & NJI.
- Haaft, G. ten. 2010. *Dokter is ziek: als patiënt zie je hoe zorg beter kan*. Amsterdam: Uitgeverij Contact.
- Hulscher, M.E., Schouten L.M., Grol R.P., Buchan H. 2013. 'Determinants of success of quality improvement collaboratives: what does the literature show?'; *BMJ Qual Saf*, 22:19-31.
- (NFK) 2011. *Minimale voorwaarden darmkankerzorg 2011 - 2013*. Utrecht: Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties.
- (NFK) 2012a. *Kwaliteitscriteria voor mensen geraakt door kanker, vanuit patiëntenperspectief*. Utrecht: Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties.
- (NFK) 2012b. *Minimale voorwaarden hemato-oncologische zorg 2012 - 2013*. Utrecht: Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties.
- (NFK) 2012c. *Minimale voorwaarden prostaatcancerzorg*. Utrecht: Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties.
- Pool, F. 2013. *Kwaliteit van zorg vanuit patiënten en zorgprofessionals*. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam.
- Ramman, P. 2013. *Patiëntenparticipatie door middel van Experience Based Co-Design. Een onderzoek naar de manier waarop oncologie patiënten meedoen in een participatieproject en de wijze waarop zij in staat worden gesteld te participeren*. Rotterdam: iBMG, Erasmus Universiteit Rotterdam.
- Trappenburg, M.J., Schillemans, T., van de Bovenkamp H.M. 2009. 'Cliëntenraden en klantenfora'. In Bovens, M., Schillemans, T. (Eds.), *Handboek publieke verantwoording*. Den Haag: Lemma. Pag 181-204.

## Bijlage 1 Participatiemethoden

### SPIEGELBIJEENKOMST

<b>Doel</b>	Verkrijgen van feedback en informatie over de verleende en ervaren zorg. Door de aanwezigheid van professionals bij het gesprek kan er eventueel sprake zijn van een attitudeverandering van de professional en de mogelijkheid om directe verbetering in de zorg aan te brengen.
<b>Participatie</b>	Advies
<b>Beschrijving</b>	Onder leiding van een onafhankelijke gespreksleider vindt een groepsgesprek plaats van ongeveer anderhalf uur. Acht tot twaalf cliënten delen hun ervaringen in een kring met lotgenoten over een (vooraf vastgesteld) thema in de zorg. Betrokken hulpverleners (van alle disciplines! Max. 20) zitten er omheen en mogen alleen luisteren. Naderhand kan men vragen stellen en napraten.
<b>Cliëntengroep</b>	(Ex)cliënten en geschikt voor mantelzorgers als steun.  Zowel voor cliënten uit ketens als in zorginstellingen.
<b>Kenmerken</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- De kracht schuilt in de directe confrontatie tussen zorgaanbieders en zorgvragers.</li><li>- Het spiegelgesprek kan op elk moment worden georganiseerd en wordt bij voorkeur periodiek herhaald. Totale doorlooptijd is vier maanden.</li><li>- Het is zowel bruikbaar voor afdelingen als voor multidisciplinaire zorgprocessen.</li></ul>
<b>Meer info</b>	Het CBO ( <a href="http://www.cbo.nl">www.cbo.nl</a> ) kan spiegelgesprekken voor uw zorginstelling uitvoeren: <ul style="list-style-type: none"><li>• Training 'Gespreksleiders spiegelgesprekken'</li><li>• Training 'Verbeteren met spiegelgesprekken': organisatie, implementatie en inbedding</li></ul>
<b>Succesfactoren</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Alles kan gezegd worden tijdens het spiegelgesprek. Na afloop stimuleert een informeel samenzijn de mogelijkheid tot napraten (op bijvoorbeeld een borrel) en de vrijheid van spreken.</li><li>- Directe confrontatie cliënten en zorgverleners werkt als een eye-opener.</li><li>- Knelpunten uit de praktijk worden opgenomen in een werkplan voor structurele verbetering. Idealiter wordt de controle ingebed in de beleidscyclus. Zo werkt het van onderuit naar boven toe.</li><li>- Randvoorwaarde en succesfactor is een goede gespreksleider die onafhankelijk en bekwaam is.</li></ul>



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

## FOCUSGROEPEN

**Doel** Cliënten actief en diepgaand gedurende een sessie laten meedenken over ervaringen, wensen/verwachtingen, ervaringen en mogelijke verbeteringen van een zorgproces, faciliteiten of andere concrete aspecten van de zorg.

Het is een kwalitatieve methode die niet tot doel heeft om een betrouwbaar en representatief beeld te ontwikkelen. Dit instrument is ook geschikt voor de behandeling van gevoelige onderwerpen vanwege de afwezigheid van toehoorders.

**Niveau** Consultatie/advies

**Beschrijving** Een focusgroep is een bijeenkomst met zes tot tien cliënten met ervaring over hetzelfde (sub-)thema. Zij voeren hierover een gestructureerde discussie onder leiding van een of twee onafhankelijke gespreksleiders. Een sessie duurt ongeveer twee uur, voor maximaal resultaat kunnen meerdere focusgroepen georganiseerd worden. Van de bijeenkomst wordt een verslag gemaakt of de bijeenkomst wordt opgenomen met voice recorder of videorecorder en later uitgewerkt.

**Cliëntengroep**

- Bij voorkeur ervaringsdeskundige cliënten, geen vertegenwoordigers van cliëntenorganisaties.
- Tevens geschikt voor mantelzorgers.
- Belangrijk dat de groep heterogeen is samengesteld.
- De methodiek is ook geschikt voor (kwetsbare) ouderen.

**Kenmerken**

- Duur ongeveer 2 uur
- Gespreksbegeleiding door 1-2 gespreksleiders
- Gebruik van open vragen en stellingen

**Tips**

- Het verkrijgen van voldoende deelnemers lijkt in de praktijk het grootste probleem te zijn. Voor voldoende respons verdient het aanbeveling de cliënten uit te nodigen door de zorgverlener,

reiskostenvergoeding aan te bieden en de focusgroep buiten werktijden te organiseren (dit laatste afhankelijk van de doelgroep).

- Let op no shows, er zijn altijd deelnemers die ondanks een toezegging niet komen.
- Bij kwetsbare ouderen is het wellicht wenselijk om de focusgroep op locatie van de ouderen te organiseren.
- Zorg dat individuele uitspraken geanonimiseerd gebruikt worden.
- Selectiebias kan worden voorkomen door vooraf te bepalen welke (objectieve) in- en exclusiecriteria gehanteerd worden.
- De kwalitatieve uitkomsten van focusgroepen kunnen aanknopingspunten bieden voor de interpretatie van kwantitatief onderzoek. Als dit het doel is, is het raadzaam om meerdere de focusgroepen te houden.
- Een deskundige gespreksleiding is een randvoorwaarde.

#### **Meer info**

- Handleiding Focusgroepen CBO, te downloaden via [www.cbo.nl](http://www.cbo.nl)
- Het CBO biedt ondersteuning bij de opzet en uitvoering van focusgroepen.
- Elliot J, Heesterbeek S, Lukensmeyer CJ, Slocum N. Participatieve Methoden; Een gids voor gebruikers. Brussel: viWTA, 2006. Te downloaden via [www.kbsfrb.be](http://www.kbsfrb.be)
- Roach D. Tools and Techniques for involving Patients, Users and Carers. NHS 2005. Te downloaden via [www.clinicalgovernance.scot.nhs.uk](http://www.clinicalgovernance.scot.nhs.uk) of <http://www.clinicalgovernance.scot.nhs.uk/documents/1.4PC.pdf>

## SHADOWING

<b>Doel</b>	Een gedetailleerd inzicht krijgen in knelpunten, ervaringen en positie van de cliënt bij het doorlopen van het zorgtraject.
<b>Participatie</b>	Consultatie
<b>Beschrijving</b>	<p>Een shadower (observator) volgt de cliënt tijdens zijn zorgtraject. Hij loopt en kijkt mee in alles wat de cliënt doet, om een objectief beeld te vormen van het zorgtraject door de ogen van de cliënt.</p> <p>Manier van verslaglegging kan variëren. Essentieel is het vooraf vaststellen van het doel.</p>
<b>Cliëntengroep</b>	Alleen mogelijk bij ervaringsdeskundigen, geen vertegenwoordigers van cliëntenorganisaties.
<b>Kenmerken</b>	<p>* Essentieel om de cliënt vooraf goed te informeren over de opzet, het doel en de rol van de shadower.</p> <p>* Shadowing is goed te combineren met andere instrumenten, zoals een interview of cliëntendagboek.</p>

- \* Het geeft inzicht in mogelijke verbeteracties en kan een startpunt zijn voor verandering bij een procesherontwerp of procesverbeteringen.
- \* Shadowing levert inzicht in het gehele zorgtraject. Is vooral geschikt als meerdere afdelingen bezocht worden door een cliënt. Hierdoor wordt de aansluiting tussen de afdelingen inzichtelijk.
- \* De kritische mening van de shadower is een zinvolle aanvulling.

**Meer info**

Het CBO beschikt over een handleiding Shadowing

## INTERVIEW

<b>Doel</b>	Verkrijgen van betrouwbare, accurate en relevante informatie over de zorg. Deze informatie is de basis voor verbeteringen in de zorg of voor vervolgonderzoek naar specifieke punten.
<b>Participatie</b>	Consultatie
<b>Beschrijving</b>	Een vraaggesprek met als doel informatie te verkrijgen die aan bepaalde criteria voldoet en bruikbaar is voor vervolgactiviteiten. Ten behoeve van de verbetering van de zorg zal een interview vooral worden gebruikt om de diepte in te kunnen gaan en achtergrondinformatie en achterliggende argumenten te achterhalen.
<b>Cliëntengroep</b>	Ervaringsdeskundigen
<b>Kenmerken</b>	Een mondeling gesprek leent zich goed om in te gaan op punten die de geïnterviewde aandraagt. Zowel een vragenlijst als een aantal steekwoorden kunnen de basis zijn voor een interview. Belangrijk is vooraf goed te bepalen wat de vraagstelling is. Interviews zijn namelijk vooral geschikt om heel gericht informatie te verzamelen. Meestal zal de inhoud van een interview schriftelijk worden vastgelegd. Dat kan verschillende vormen aannemen zoals een verslag of een artikel.
<b>Meer info</b>	<a href="http://www.participatiewijzer.nl">www.participatiewijzer.nl</a>

## PATIËNT ALS DOCENT

<b>Doel</b>	De Patiënt als docent (Els-Borstgesprekken) is een middel om zorgverleners en patiënten/naasten elkaars perspectief te laten zien, waardoor er wederzijds begrip en verbondenheid ontstaat. Patiënten leren over de beleving van zorgverleners, terwijl artsen en verpleegkundigen vanuit het perspectief van patiënten naar de communicatie kijken.
<b>Participatie</b>	Partnership
<b>Beschrijving</b>	In onderwijs en onderzoek is er toenemende aandacht voor arts-patiëntcommunicatie. Toch voelen patiënten zich nog vaak niet gehoord: de meeste klachten die ziekenhuizen krijgen, gaan over

bejegening en communicatie. Tijd voor een nieuwe benadering. In de *Patiënt als docent* gaan ervaren kankerpatiënten en naasten *live* in gesprek met zorgverleners met wie zij geen behandelrelatie hebben, om zo van elkaar te leren. Onder leiding van een onafhankelijke gespreksleider vindt een groeps gesprek plaats van ongeveer anderhalf uur met zorgverleners (artsen, verpleegkundigen). Zes tot acht patiënten/ naasten gaan in gesprek met minimaal zes en maximaal tien zorgverleners.

**Cliëntengroep**

(Ex)patiënten/naasten die niet in het betreffende ziekenhuis zijn behandeld.

**Kenmerken**

- De kracht schuilt in het wederzijdse gesprek. Waarbij de ervaringen van zowel patiënten als zorgverleners worden ingebracht. Hierdoor kan er wederzijds begrip ontstaan.
- Het gesprek kan op elk moment worden georganiseerd bij voorkeur aan het einde van de dag. Totale doorlooptijd is vier maanden.

**Meer info**

NFK ([www.nfk.nl](http://www.nfk.nl)) zorgt voor de werving en scholing van patiënten/naasten.

Zie ook artikel *Sighing no longer an option: Healthcare professionals and patients help each other in a unique learning environment*, Nicole M.F. Plum, Carin E. Hoogstraten, Els Borst-Eilers, Aike A. Kruize, Elsevier, *Patient and Education and Counseling*, 18 mei 2012.

**Succesfactoren**

- De ervaringen van mensen met kanker staan central en zorgverleners leren van deze ervaringen door te reflecteren op hun eigen situatie.
- Randvoorwaarde en succesfactor is een goede gespreksleider waardoor er een veilige omgeving ontstaat.

**Tips**

Zorg voor een gespreksleider uit het ziekenhuis zodat deze meerdere gesprekken kan begeleiden in de toekomst.

**Voorbeeld van toepassing in de praktijk**

**Wat?**

Els Borstgesprek, patiënt als docent in UMC Utrecht, Cancer Center

**Waar?**

Utrecht i.s.m. NFK

**Hoe?**

Er hebben in 2010 vier gesprekken plaatsgevonden met artsen, verpleegkundigen en radiotherapeuten. Per gesprek hebben 2 -6 patiënten / naasten deelgenomen. Er zijn gesprekken gevoerd met de specialisten urologie en gynaecologie.

**Resultaat** Uit een proef met de Els-Borstgesprekken in het UMC Utrecht in 2010 is gebleken dat patiënten zich sterker voelen en zelfbewuster zijn in de relatie met hun eigen zorgverlener. Ze vullen gedrag van hun arts minder snel in met vermeende intenties. Wanneer ze zich afgewezen voelen, vragen ze door. Zorgverleners begrijpen dat emotioneel gerichte communicatie en bejegening niet optioneel is voor als er tijd over is, maar voor patiënten noodzakelijk om informatie te kunnen ontvangen. Artsen en verpleegkundigen die meededen aan de Els-Borstgesprekken kunnen voorbeelden genoemd door patiënten na vier maanden nog letterlijk herhalen: de gesprekken hen geraakt.

*"Ik kan nu beter inschatten waar patiënten behoefte aan hebben. De Els-Borstgesprekken zijn een goede methode om van patiënten te leren."* (arts)

## EXPERIENCE-BASED CO-DESIGN

**Doel** Het verbeteren van het zorgproces aan de hand van de ervaringen van patiënten en zorgverleners. Verbeterpunten worden in kaart gebracht door de diagnose van 'sleutelmomenten'<sup>1</sup>, en het zoeken naar praktijkgerichte oplossingen.

**Participatie** Partnerschap

**Beschrijving** Vernieuwend is dat patiënten betrokken blijven gedurende het hele verbeterproces, dus ook tijdens de implementatie. De EBCD methode bestaat uit vier fasen:

1. Het projectteam verzamelt de ervaringen van medewerkers en patiënten via diepte interviews en observaties. De interviews met patiënten worden opgenomen op video en tot een compacte compilatie herleid om de kern van de ervaringen krachtig weer te geven.
2. Er worden twee bijeenkomsten georganiseerd voor enerzijds patiënten en anderzijds medewerkers. Beide groepen bespreken wat voor hen belangrijke verbeterpunten zijn die zij willen aanpakken. De film en verzamelde data ondersteunen dit proces.
3. Er wordt een gezamenlijke bijeenkomst georganiseerd waar de film van patiënten die hun ervaringsverhaal vertellen, wordt getoond. Op basis van het delen van de geïdentificeerde verbeterpunten van patiënten en medewerkers, wordt een prioriteitenlijst gemaakt van de belangrijkste thema's. Medewerkers en patiënten vormen kleine werkgroepen rondom deze thema's om samen naar verbeteringen toe te werken.
4. Tot slot gaan gedurende vier tot zes maanden de werkgroepen aan de slag. Tussentijds worden de resultaten bijgehouden en geëvalueerd. Het project wordt afgesloten met het vieren van de successen en het verspreiden van de bereikte resultaten.

**Cliëntengroep** 'Eigen' (ex) patiënten van de afdeling en eventueel hun naasten.

**Kenmerken** - De specifieke manier waarop de ervaringen verzameld en verwerkt worden, geeft inzicht in de kleine dingen die een grote impact hebben op de (zorg)ervaringen van zowel medewerkers als patiënten en

---

<sup>1</sup> Het gaat om die momenten die voor de patiënt belangrijk / tekenend zijn geweest gedurende het zorgproces. Dit kunnen zowel positieve als negatieve momenten/punten zijn geweest.

hun naasten.

- De intensieve samenwerking tussen zorgverleners en patiënten op basis van gelijkwaardigheid vergroot commitment en het enthousiasme om met elkaar veranderingen in gang te zetten.
- Doordat patiënten van begin tot eind bij het verbeterproces betrokken zijn, worden verbeteringen daadwerkelijk geïmplementeerd.
- De ervaring van medewerkers in hun dagelijks werk krijgt aandacht en ruimte.

**Meer info**

Kijk voor de Engelstalige handleiding en wetenschappelijke artikelen op: [www.kingsfund.org.uk/ebcd](http://www.kingsfund.org.uk/ebcd). De Nederlandse samenvatting van de handleiding kan aangevraagd worden bij het CBO.

**Succesfactor**

De grootste succesfactor is de samenwerking tussen patiënten en medewerkers. Het project weet een gevoel van verbondenheid op te roepen bij medewerkers en patiënten. De film waarin patiënten hun verhaal vertellen, die een 'sense of urgency' creëert, is daarbij een belangrijke succesfactor. Tot slot kan er met het EBCD (door het management) ruimte worden gegeven om concrete veranderingen in gang te zetten en dat geeft empowerment aan patiënten en medewerkers.

## Bijlage 2 Keuze methodiek deelnemende ziekenhuizen

Ziekenhuis	Toegepaste methodiek(en) om zorgervaringen van patiënten en zorgverleners naar voren te brengen (in chronologische volgorde)
Röpcke-Zweers Ziekenhuis	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quick scan</li> <li>- Gefilmde focusgroep met patiënten waarin verbeterpunten zijn benoemd.</li> <li>- Enquête onder zorgverleners waarin gevraagd is naar verbeterpunten.</li> <li>- Bijeenkomst met zorgverleners waarin de focusgroep film van patiënten is laten zien.</li> <li>- Bijeenkomst met deelnemers van de patiënten focusgroep waarin hun film is laten zien.</li> <li>- Bijeenkomst met zorgverleners en patiënten samen waarin verbeterpunten zijn besproken.</li> <li>- Monitoringlijst om verbeterpunten onder te brengen bij medewerkers en deze te monitoren.</li> </ul>
Diakonessenhuis	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quick scan</li> <li>- Gefilmde individuele interviews met patiënten, gecompileerd tot 1 uur film.</li> <li>- Bijeenkomst met patiënten waarin de film is bekeken en patiënten tot een prioritering van verbeterpunten zijn gekomen.</li> <li>- Bijeenkomst met zorgverleners waarin film is laten zien en zorgverleners een prioritering aan de op de film getoonde verbeterpunten hebben gegeven.</li> <li>- Bijeenkomst met zorgverleners en patiënten waarin in kleinere werkgroepen gesproken is over hoe de drie hoogst geprioriteerde verbeterpunten verbeterd zouden kunnen worden.</li> </ul>
Sint Lucas Andreas Ziekenhuis	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quick scan</li> <li>- Klankbordgroep (KBG) van patiënten opgesteld.</li> <li>- Focusgroep gehouden met patiënten (o.a. uit de klankbordgroep) waarin verbeterpunten zijn benoemd.</li> <li>- Met dezelfde samenstelling een bijeenkomst gehouden waarin emotional mapping is toegepast om tot prioritering van verbeterpunten te komen. Emotional mapping is het analyseren van de emotionele impact van ervaringen / gebeurtenissen (dit i.t.t. de feitelijke beschrijving van wat er gebeurde) bij verschillende onderdelen van het zorgproces.</li> <li>- Focusgroep met zorgverleners waarin verbeterpunten zijn geselecteerd op basis van verslagen van drie externe observanten en eigen ervaringen.</li> <li>- Bijeenkomst met zorgverleners en patiënten waarin in kleinere werkgroepen is gesproken over wat de hoogst geprioriteerde verbeterpunten zijn en hoe die verbeterd zouden kunnen worden.</li> <li>- Werkgroepen van patiënten en zorgverleners waarin verbeteroplossingen verder zijn uitgedacht.</li> </ul>
VieCuri	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quick scan</li> <li>- Projectgroep ingesteld waarin een kwaliteitsmedewerker, patiënten vertegenwoordiger, verpleegkundige, arts en een afdelingsmanager zijn vertegenwoordigd.</li> <li>- Klantwenskaarten ontwikkeld en uitgedeeld aan patiënten.</li> <li>- Drie focusgroepen met patiënten gehouden.</li> <li>- Overzicht van verbeteracties gemaakt en prioritering aangebracht.</li> <li>- Het overzicht (een aantal keer) teruggekoppeld naar deelnemers focusgroepen (o.a. middels brieven).</li> <li>- Terugkoppeling naar medewerkers van de afdelingen</li> <li>- KBG (8-10 personen) samengesteld uit de drie focusgroepen met patiënten, die verbeteracties monitort.</li> <li>- Focusgroep met leden van de KBG.</li> <li>- Verbeteracties als een vast punt op de agenda tijdens (afdelings) vergaderingen gezet.</li> </ul>

