

Bouwsteen 2: ZOUT patiëntparticipatie

Inhoud

Bouwsteen 2: ZOUT patiëntparticipatie.....	1
1. Aanleiding voor patiëntparticipatie.....	2
1.1 ZOUT.....	2
1.2 Nut en noodzaak van het patiëntperspectief in ZOUT.....	2
2. Invulling patiëntparticipatie	3
2.1 Insteek patiëntparticipatie.....	3
2.2 Wijze van patiëntparticipatie.....	4
3. In gesprek met de individuele patiënt.....	5
3.1 Interviews.....	5
3.2 Patiëntreis	5
3.3 Extra interviews.....	6
4. In gesprek met een groep patiënten.....	6
4.1 Patient and Family Advisory Council	6
4.2 Thema's.....	7
5. In gesprek met patiënten en dokters	9
5.1 Optimale Zorg Tafel	9
5.2 Rolverdeling patiënt-dokter.....	9
6. Ethiek.....	10
7. Notitie voor vervolg	10

1. Aanleiding voor patiëntparticipatie

1.1 ZOUT

Huisarts en specialist moeten intensiever en anders gaan samenwerken om Juiste Zorg op de Juiste plaats te bieden aan de patiënt. Met JZOJP wordt niet alleen kwalitatief goede zorg dichtbij de patiënt beoogd (effectief en patiëntgericht), maar ook meer efficiëntie waarmee we de krapte op de arbeidsmarkt en stijgende zorgkosten het hoofd moeten bieden en de toegankelijkheid van zorg waarborgen. In 2015 hebben ziekenhuizen en huisartsen in de regio Utrecht als uitwerking van dit beleid de regionale overeenkomst "Juiste Zorg op de Juist plek" afgesloten. In dit kader zijn regionale transmurale samenwerkingsafspraken (RTA's) gemaakt, gericht op samenwerking in de zorgketen zo dicht mogelijk bij de patiënt, generalistisch waar mogelijk en specialistisch waar nodig, met heldere afspraken over 'wie, wanneer, wat doet' en waar mogelijk met overdracht van patiëntenzorg van het ziekenhuis naar de huisarts – ofwel substitutie van zorg.

De implementatie van de inmiddels geaccordeerde RTA's voor patiënten met COPD, hart- en vaatziekten, diabetes en kanker blijft echter achter. Derhalve is ZOUT geïnitieerd: een onderzoek omtrent de ontwikkeling van een implementatiestrategie, leunend op drie pijlers: transmurale spiegelinformatie, patiëntparticipatie en interprofessioneel leren. Ingezet wordt op de realisatie van praktijkleerbijeenkomsten waarin huisartsen en specialisten – samen met patiënten – praten over de huidige vorm van samenwerking en mogelijke verbeterlagen. Het idee is dat deze bijeenkomsten bijdragen aan een betere samenwerking tussen huisartsen en specialisten in de regio, opdat de patiënt zoveel mogelijk op de juiste plaats zorg geboden kan worden.

Het project ZOUT is een actieonderzoek. Dat betekent dat de stakeholders, patiënten en professionals nadrukkelijk participeren in het onderzoek en dat de focus van het onderzoek in de loop van de tijd kan verschuiven naar die aspecten die het meest relevant blijken in de praktijk en voor het doel van het onderzoek.

1.2 Nut en noodzaak van het patiëntperspectief in ZOUT

In de afgelopen (en komende) jaren is er sprake van een cultuuromslag met betrekking tot patiëntparticipatie. Het wordt steeds vanzelfsprekender om de patiënt actief te betrekken in alles wat we doen voor die patiënt: in zorg, onderzoek én onderwijs. Dit betrekken van de patiënt gaat verder dan samen in de spreekkamer besluiten nemen over behandeling van de patiënt. De ervaring van de patiënt is belangrijk voor het *hele* zorgproces. Ervaringen van patiënten brengen namelijk soms inzichten met zich mee die vanuit het perspectief van de professional niet altijd meer worden gezien. De patiënt weet wat het is om ziek te zijn en de zorg te krijgen, en aansluitend hierop weet hij of zij als geen ander wat de gevolgen hiervan zijn

voor de eigen, persoonlijke situatie. Door hiervan kennis te nemen en hier ook op te handelen kan de zorg écht worden verbeterd.

Belangrijke vragen die hierbij een rol spelen zijn:

1. (Hoe) weet je wat de patiënt wilt?
2. (Hoe) kan de patiënt ons helpen met hoe het beter kan?
3. Wat is het doel van het betrekken van een patiënt in het onderzoek?

Ieder van deze vragen werd opgedeeld in een aantal belangrijke aandachtspunten, op basis waarvan de patiëntparticipatie gedurende het project op iteratieve wijze werd vormgegeven, uitgevoerd en geëvalueerd (de cirkel van actieonderzoek).

1. (Hoe) weet je wat de patiënt wilt?
 - Wees bewust van het feit dat patiënten mensen zijn met zorgen en wensen
 - Besteed aandacht aan de verhouding wens/verwachting en behoefte/prioriteit
 - Duidelijke communicatie, en inzicht in 'elkaars' werelden is hierbij belangrijk
2. (Hoe) kan de patiënt ons helpen met hoe het beter kan?
 - Betrek het patiëntperspectief vanaf het begin van een project
 - Ga na welke informatie van belang is om van patiënten te krijgen. Welke onderwerpen?
 - Denk niet te snel dat bepaalde onderwerpen voor patiënten niet relevant zijn
 - Dé patiënt bestaat niet (individualiseren en niet generaliseren)
 - Familie van de patiënt kan ook worden betrokken
3. Wat is het doel van het betrekken van een patiënt in het onderzoek?
 - Inzicht krijgen in de wensen en behoeften van patiënten
 - Aanbod aan laten sluiten op deze wensen en behoeften
 - Inzicht krijgen in de positieve en negatieve punten (knelpunten) van ervaren zorg
 - Nieuwe ideeën genereren
 - Nieuwe ideeën toetsen

2. Invulling patiëntparticipatie

2.1 Insteek patiëntparticipatie

Patiëntparticipatie kent vele vormen, mede afhankelijk van het doel dat het betrekken van patiënten in patiëntenzorg, het onderzoek of het onderwijs heeft. Waar het betrekken van patiënten in patiëntenzorg vaak een direct positief effect heeft op de patiënt, is dit effect in onderzoek en onderwijs in veel mindere mate direct zichtbaar. Van participeren in onderzoek en

onderwijs wordt de patiënt zelf niet *direct* beter. Veel meer helpt het professionals om de patiëntenzorg op de langere termijn te verbeteren.

In dit project ligt de focus op het betrekken van patiënten in het onderwijs (interprofessionele leerbijeenkomsten) en onderzoek (onderzoek naar die leerbijeenkomsten). Dat kan wederom ook weer op vele verschillende manieren. Eén keuze die gemaakt dient te worden is de keuze voor het 'type' patiënt dat participeert. Logischerwijs spelen demografische karakteristieken en ziektebeeld een rol in de selectie van patiënten, maar afhankelijk van het specifieke doel om patiënten actief te betrekken moet ook worden nagedacht of er doorsnee patiënten worden geselecteerd, professionele patiëntvertegenwoordigers, of zelfs simulatie patiënten. Omdat in ZOUT de nadruk ligt op leren omtrent de patiëntervaringen van de 'doorsnee' patiënt, en niet op het leren omtrent een doorgewinterde patiëntvertegenwoordiger (die inmiddels zoveel kennis heeft dat hij of zij bijna zelf een professional is), of klinisch redeneren in de meest bijzondere medische condities, zijn er 'eigen' patiënten uit de regionale zorgketens geworven om te participeren in het project.

2.2 Wijze van patiëntparticipatie

Het betrekken van patiënten in ZOUT is op drie, met elkaar samenhangende (en op elkaar bouwende), manieren ingevuld. Door middel van interviews zijn we in gesprek gegaan met de patiënt als individu (sectie 3), in een zogeheten patiënt en familie adviesraad (*patient and family advisory council*) zijn we met een groep patiënten in gesprek gegaan (sectie 4), en tot slot zijn de patiënten in gesprek gegaan met de dokters (sectie 5).

Via betrokken (direct bij ZOUT of indirect door betrokkenheid bij RTA ontwikkeling) huisartsen en specialisten zijn we in contact gekomen met de patiënten. Patiënten die mee wilden doen werden in eerste instantie benaderd voor een individueel interview. Vervolgens werd hen gevraagd of zij interesse hadden om deel te nemen in de patiëntadviesraad en later ook de Optimale Zorg Tafels met dokters.

Omdat patiëntparticipatie in ZOUT zowel als doel en als middel kan worden gezien worden zowel het ontwerp van de patiëntparticipatie (sectie 3-5) alsmede haar uitkomsten (sectie 6) toegelicht.

Bijvoorbeeld: het creëren van een *patient and family advisory council* (PFAC) was zowel een doel op zich als een middel om de Optimale Zorg Tafels tussen dokters en patiënten te faciliteren.

- In het perspectief van de PFAC als 'doel' wordt het proces en de vormgeving van de PFAC toegelicht.

- In het perspectief van de PFAC als ‘middel’ worden de uitkomsten van de PFAC toegelicht, welke op haar beurt kunnen worden gebruikt voor het faciliteren van de Optimale Zorg Tafels tussen dokters en patiënten.

3. In gesprek met de individuele patiënt

3.1 Interviews

De interviews gingen over de ‘patiëntreis’ van de patiënt door het gezondheidszorgsysteem: vanaf het moment van diagnose van het ziektebeeld waarvoor zij geïncorporeerd werden (diabetes, hart- en vaatziekten, COPD of kanker) tot heden. De focus in de interviews lag op het in kaart brengen van deze hele periode. Door middel van cirkels (huisarts), vierkanten (specialist), zeshoeken (andere professional) en pijlen tussen deze vormen (paden) werd hun ‘patiëntreis’ in kaart gebracht. Uiteindelijk werd deze omgezet tot een chronologische patiëntreis, waarbij verschillende professionals worden gevisualiseerd in verschillende lijnen in plaats van vormen. Voorbeelden hiervan zijn opgenomen in [Appendix A](#).

Tegelijkertijd werd continu stilgestaan bij de *eigen* ervaringen in deze patiëntreis: had de patiënt het gevoel dat hij of zij de juiste zorg op de juiste plek ontving? Werd hij of zij voldoende betrokken bij beslissingen, en heerst er een gevoel dat de samenwerking tussen huisarts en specialist goed georganiseerd is?

De topic list van de interviews is opgenomen in [Appendix B](#).

3.2 Patiëntreis

Belangrijke overwegingen omtrent de patiëntreis waren als volgt:

- Het doel was niet om een 100% feitelijk juist schema op te stellen, maar om te achterhalen hoe de patiënt (en niet de dokter) de keten van zorg ervaart. Dat wil zeggen: als de patiënt niks weet van enige communicatie tussen de huisarts en specialist, is deze (ondanks dat het er wel kan zijn) ook niet opgenomen in het schema.
- Omdat de patiëntreis een aantal vaste onderdelen (verschillende lijnen voor verschillende dokters/andere hulpverleners) bevat, werd de patiëntreis in zekere mate vormgegeven door middel van gerichte vragen aan de patiënt. De verdere vormgeving van de patiëntreis was echter vooral gericht op hetgeen voor de patiënt belangrijk was. De vragen daaromtrent waren weinig gestructureerd, en lieten veelal de ruimte om de patiënt te laten vertellen.
- Extra aandacht was er voor de beslismomenten omtrent ‘juiste zorg op de juiste plek’. Hierbij lag de focus minder op individuele consulten en veel meer op de verschillende verwijzingen door het systeem heen.

3.3 Extra interviews

Gedurende het project ontstond de mogelijkheid om extra interviews af te nemen bij patiënten met een diagnose kanker. Op basis daarvan zijn 33 extra patiëntinterviews afgenomen (digitaal in verband met Covid19). Centraal daarin stond wederom de patiëntreis van die patiënten, maar een extra focus lag op de rol en activiteiten van patiënten zelf in die patiëntreis. Wat doen patiënten zoal zelf om continuïteit in hun traject te waarborgen? Een wetenschappelijk artikel daarover is ingediend bij *The Patient* ([Appendix C](#)).

4. In gesprek met een groep patiënten

4.1 Patient and Family Advisory Council

Een *Patient and Family Advisory Council* (PFAC) is een groep van gemotiveerde patiënten en eventueel hun familieleden die wordt gevraagd om kennis te delen met als doel de ervaring van (andere) patiënten en zorgverleners te verbeteren. Diversiteit van deze groep is van belang. In ZOUT werd daarom beoogd om deze groep zo divers mogelijk in te richten, niet enkel op het gebied van hun ziekte, maar ook op leeftijd (39 t/m 72), geslacht, gezondheidsvaardigheden, mate van beperking door de ziekte, ervaring met zorgprofessionals, zorg vanuit de 1^e en/of 2^e lijn, etc.

Een belangrijke succesfactor voor de effectiviteit van een PFAC is dat de onderzoekers open staan voor het perspectief van de patiënt. In de ZOUT PFAC is het belang van dit perspectief daarom expliciet vanaf het begin uitgedragen. De verschillende bijeenkomsten hebben hier in meer of mindere mate aandacht voor gehad (bijvoorbeeld het ondersteunen/trainen van patiënten in het inbrengen van hun perspectief en hen ook terugkoppeling geven op wat er met die inbreng wordt gedaan).

Daarnaast is het belangrijk om vast te stellen in welke mate de inbreng van patiënten gewenst is (en in welke mate zij zelf inbreng willen en kunnen hebben), zodat dit aansluit bij het doel van de PFAC en de bijbehorende methoden zorgvuldig gekozen kunnen worden. Aan de hand van de participatieladder (een hiërarchie van participatievormen gerangschikt naar de mate waarin participatie mogelijk is) is hier in de eerste PFAC bijeenkomst samen met de patiënten naar gekeken; zie sectie 4.2.

De verdere invulling van de PFACs was een combinatie van vooraf opgestelde programma's en andere discussies op basis van de inbreng van de patiënten. Immers, hoewel de opzet enerzijds helder moet zijn vanaf het begin, moet het juist ook mogelijk zijn om op basis van de inzichten van patiënten de strategie tussentijds te wijzigen.

4.2 Thema's

De allereerste PFAC trapte af met een omschrijving van de doelen van de PFAC, namelijk:

1. Leren van patiënten over hun perspectief op patiëntparticipatie
 - a. In kaart brengen hoe en in hoeverre patiënten reeds ervaren dat er sprake is van patiëntparticipatie rondom hun door- en terugverwijzingen;
 - b. In kaart brengen in hoeverre en hoe patiënten zouden willen participeren in beslissingen rondom door- en terugverwijzingen;
2. Inzicht krijgen in de wensen en de behoeften van patiënten rond de leerbijeenkomsten
 - a. ... met betrekking tot hun aanwezigheid in de leerbijeenkomsten (wat verwachten zij nodig te hebben om het gesprek met de huisartsen en specialisten in leerbijeenkomsten aan te gaan);
 - b. ... met betrekking tot het al dan niet willen oefenen met de opdrachten die ook in de leerbijeenkomsten opgenomen zijn
3. Inzicht krijgen in de ideeën van patiënten rondom 'juiste zorg op de juiste plek'
 - a. ... met betrekking tot wat patiënten verstaan onder succesvolle door- en terugverwijzing;
 - b. ... met betrekking tot wat patiënten aanwijzen als facilitators en hindernissen in door- en terugverwijzing;

Een centraal middel gedurende de PFACs was de zogeheten participatieladder. De participatieladder is een hiërarchie van participatievormen gerangschikt naar de mate waarin participatie door patiënten (1) plaatsvindt in de praktijk, en (2) gewenst is. Deze participatieladder lag ten grondslag aan veel van de opdrachten, ofwel door deze gezamenlijk in te vullen (zie **Figuur 1-2**) ofwel door bijvoorbeeld te spreken over de rolverdeling tussen patiënt, huisarts en specialist.

	Huidige situatie		Ideale situatie	
	Beslissingen rondom <u>algemene zorg</u>	Beslissingen rondom <u>verwijzing</u>	Beslissingen rondom <u>algemene zorg</u>	Beslissingen rondom <u>verwijzing</u>
Regie bij patiënt (patiënt bepaalt, dokter ondersteunt)				
Partnership (patiënt beslist mee)				
Advies (patiënt adviseert, dokter beslist)				
Consultatie (patiënt denkt en praat mee)				
Informatie (patiënt verstrekt informatie)				

Figuur 1 Participatieladder



Figuur 2 Gezamenlijk invullen van participatieladder

Tabel 1 biedt een overzicht van veelbesproken thema's rondom deze rolverdeling, en participatie in het algemeen. Andere thema's betroffen bijvoorbeeld de patiëntreizen die tot stand waren gekomen op basis van de interviews, en de opzet van de Optimale Zorg Tafels met dokters. Centraal hierbij stonden vragen als: "Wat vinden jullie?", "Is dit helpend?", en "Wat hebben jullie nodig?".

Tabel 1 Frequent terugkerende participatie thema's

Participatie thema's	Voorbeelden
Gezamenlijke besluitvorming	<ul style="list-style-type: none"> • "Het is een samenspraak, je moet er samen uitkomen." • ... "Zo komen we op wat voor mij acceptabel is."
Perspectief op (samenwerking) huisarts-specialist	<ul style="list-style-type: none"> • "Combinatie tussen ziekenhuis en de huisarts is ook niet optimaal." • "Dat is weer niet doorgegeven." • "Uiteindelijk neemt zij dan toch een beslissing, of wij het er mee eens zijn of niet. "Ze gaat ervan uit dat zij de deskundige is, daar gaan wij dan ook vanuit." • "Ze weten mijn geschiedenis niet."
Regie bij patiënt	<ul style="list-style-type: none"> • "Het is mijn lichaam, alleen ik voel wat ik voel". • "[Dan zegt hij] dit is het beste voor jou, dit moet je doen". "Diabetes werkt echter totaal anders. Ik ben de specialist. Ik zou zelf de regie willen pakken, naar het ziekenhuis komen voor mijn aandoening, dat is echt onzin".

De programma's van de eerste drie PFAC's zijn opgenomen in [Appendix D](#).

5. In gesprek met patiënten en dokters

5.1 Optimale Zorg Tafel

In iedere serie van de Optimale Zorg Tafel (twee opvolgende bijeenkomsten) gingen patiënten en dokters samen het gesprek aan over de zorg in de regio. Per bijeenkomst namen ongeveer 8-10 dokters (huisartsen en relevante specialisten) en 1-2 patiënten deel. De patiëntreis zoals besproken in sectie 4 stond in de eerste bijeenkomst van de serie centraal, en hier lag derhalve de grootste rol voor de patiënt. De tweede bijeenkomst ging veel meer over samenwerking tussen huisarts en specialist op basis van de gekoppelde data uit het ontwikkelde transmuraal dossier.

Patiënten werden gevraagd om hun patiëntreis toe te lichten, en dokters kregen de ruimte om hier vragen over te stellen. Dat konden feitelijke vragen zijn, maar ook meer explorerende vragen als "hoe heb jij die verwijzing ervaren?", of "op welke manier had dit voor jou beter gekund?".

Op die manier functioneerde de patiëntreis in de eerste bijeenkomst als een zeker 'grensobject': het kan worden gezien als een middel om professionals uit verschillende lagen van het gezondheidszorg systeem (dus: over grenzen heen) en patiënten met elkaar in gesprek te laten gaan. In dit gesprek exploreerden zij de verschillende perspectieven die er zijn over het verloop van de patiëntreis en de verschillende rollen die eenieder van hen daarin speelt (of zou kunnen spelen). Het doel van dit gesprek was om de verschillende motieven/factoren die meespelen in de afwegingen om patiënten wel of niet door te verwijzen (en om wel of niet doorverwezen te willen worden) boven tafel te krijgen.

5.2 Rolverdeling patiënt-dokter

De nadruk in de Optimale Zorg Tafels ligt op het verhalende aspect waarbij iedereen vanuit zijn eigen rol praat, dus niet vóór en over de ander. De bedoeling is dat ze over zichzelf, hun eigen handelen, en hun eigen afwegingen praten. Ze zitten daar *niet* als 'vertegenwoordiger' van een groep (dus *niet*, bijvoorbeeld, namens alle internisten in een regio, of, namens alle patiënten). Het idee is dat zij op gelijkwaardige wijze het gesprek met elkaar aan gaan.

Voor de dokters gaat het daarbij om een reflectie op de *eigen* overwegingen en gedrag, waarbij ze zowel terugkijken (waarom ben ik dat zo gaan doen en hoe doe ik dat nu) als vooruitkijken (welke veranderingen zijn wenselijk in de toekomst en waarom). Voor de patiënten gaat het om het meedenken vanuit de *eigen* ervaringen in hun 'reis' door het gezondheidszorg systeem. De patiënt kan daarbij een 'spiegel' zijn voor de artsen (wat *ervaart* de patiënt, wat *wilt* de patiënt, maar ook bijvoorbeeld: verloopt het zorgproces zoals beoogd?)

Om persoonlijke verhalen en overwegingen van zowel dokters als patiënten boven tafel te krijgen gebruikt de facilitator van de bijeenkomsten verschillende formuleringen:

- Jij als huisarts?
- Hoe is dat voor jou als patiënt?
- Hoe doet u dat?
- Wat gaat jou dat dan helpen?
- Ja, maar wat is jouw verhaal?
- Wat zou jij hebben gedaan als je in deze situatie de patiënt/dokter zou zijn?

Een reflectie op de rol van individuele patiënten in leerbijeenkomsten voor zorgprofessionals is opgenomen in [Appendix E](#).

6. Ethiek

Alle patiënten werden voorafgaand aan de interviews en bijeenkomsten geïnformeerd over het onderzoek rondom de interviews en bijeenkomsten, en uitdrukkelijk gevraagd om toestemming tot deelname in dit onderzoek. De gebruikte informatiebrieven en toestemmingsformulieren zijn opgenomen in [Appendix F](#).

7. Notitie voor vervolg

In de aanloop naar het einde van ZOUT is het idee ontstaan om de wijze van patiëntparticipatie zoals in ZOUT is vormgegeven – met name de PFAC – structureel in te bedden in het Julius Centrum. Uit verschillende brainstorm sessies met een van de patiënten die in ZOUT participeert is een notitie tot stand gekomen om het gesprek daarover te openen; zie [Appendix G](#). In een kleine groep met collega's uit het Julius Centrum zijn de eerste gedachten daarover gewisseld.