

-Verslag -

'Invitational Werkconferentie:

Toekomstscenario's voor het meten en gebruiken van patiëntervaringen'

28/11/2017 – Beatrixtheater, Jaarbeurs Utrecht

Aanleiding en doel

Het concept rapport "*Toekomstscenario's voor het meten en gebruiken van patiëntervaringen*" vormde de input voor de bijeenkomst. Dit concept rapport bevat een analyse van ontwikkelingen in heden en verleden die relevant zijn voor het meten en gebruiken van patiëntervaringen. Het doel van de bijeenkomst was om te bepalen of de analyse van het rapport klopt en compleet is (verifiëren), welke aspecten het meest van belang zijn voor toekomstscenario's (prioriteren), en waar mogelijk al te kijken naar hoe die toekomst eruit kan zien (exploreren).

Opzet van de bijeenkomst

De bijeenkomst bestond grofweg uit:

1. Welkom en introductie, Petra Beusmans, (download presentatie)
2. Overview van het concept rapport door Dolf de Boer (download presentatie)
3. Interactieve werksessies in 10 kleine groepen o.l.v. gespreksleiders. Doel was verifiëren (correct en compleet?) en prioriteren (wat is het belangrijkste voor toekomstscenario's?)
4. Plenaire terugkoppeling door gespreksleiders en deelnemers met daarna een discussie onder leiding van Jany Rademakers



Belangrijkste uitkomsten

De deelnemers vonden de discussie over de verschillende doelen – die al jaren gaande is – het meest cruciaal. Een overheersend geluid was dat leren en verbeteren centraal moest staan en verantwoording van ondergeschikt belang is. Toch blijft de behoefte bestaan om ook te benchmarken voor patiëntkeuze en zorginkoop. Voor de toekomstscenario's wil de projectgroep dit oppakken door uit te werken hoe de toekomst eruit kan zien als:

- Het lukt om leren en verbeteren centraal te stellen en verantwoording te richten op leren en verbeteren. De verantwoording gaat dan niet om de prestaties, maar of instellingen meedoen aan metingen, zich inspannen om een hoge respons te halen en laten zien hoe ze de resultaten gebruiken voor leren en verbeteren. Dit is in feite een manier om leren en verbeteren centraal te stellen en dit tegelijkertijd te combineren met andere doelen zoals zorginkoop en patiëntkeuze.

- Het niet lukt om doelen te combineren. Metingen waarin leren en verbeteren centraal staan verdwijnen grotendeels achter de deuren van de zorgaanbieders. Daarnaast vinden parallel extra uitvragen plaats voor doelen als patiëntkeuze en zorginkoop.

Vervolg

De inzichten uit de invitational conference worden gebruikt om toekomstscenario's uit te werken. Partijen die zich bezig houden met het meten van patiëntervaringen kunnen deze scenario's gebruiken wanneer zij zich bezinnen op waar zij zelf naartoe willen. Ook kunnen de toekomstscenario's worden gebruikt om de dialoog tussen partijen in de zorg te stimuleren en faciliteren. De verwachting is dat deze in kwartaal 1 van 2018 gereed zijn.

Verslag

Dit verslag is gericht op de plenaire terugkoppeling. De terugkoppeling vond plaats aan de hand van de vijf ontwikkelingen uit het rapport. Voor iedere ontwikkeling waren er twee groepen die daar los van elkaar intensief naar hebben gekeken.

We gaan in het verslag niet expliciet in op het verifiëren, prioriteren en exploreren omdat die dingen veelal door elkaar lopen en omdat de dingen die bij de ene ontwikkeling werden gemist, vaak wel weer elders terug komen. In het algemeen geldt dat het beeld uit het rapport wel heel erg werd herkend, maar dat op punten aanvullingen en correcties naar voren kwamen.

Ontwikkeling 1: Regie

Terugkoppeling

- Het doel wat je wilt behalen is het allerbelangrijkste, want dat bepaalt alles wat volgt zoals: hoe ga je data beheren en verzamelen, hoe neem je besluiten over de inhoud en toepassing van de vragenlijsten etc. Het belangrijkste doel is 'leren en verbeteren'. Uiteindelijk kunnen alle doelen daaraan aanhaken. Het doel 'Verantwoording' moet onderaan staan. Het ultieme doel is betere zorg voor de patiënt.
- De patiënt wordt wel meegenomen in de ontwikkeling van vragenlijsten. Maar die betrokkenheid kan nog veel beter. Niet alleen door focusgroepen bij de ontwikkeling van de vragenlijst. Ook door te laten zien waarom ze het invullen, terugkoppelen wat de resultaten zijn en hoe de zorg daar beter van wordt. Dit geeft patiënten meer regie.
- De overheid heeft een stapje terug gedaan de afgelopen jaren. Ze moeten nu wel meer een ondersteunende partij worden, om te helpen een gezamenlijke indicatorenset te ontwikkelen ipv dat iedere partij op eigen houtje dat doet.

Discussie

- Data wordt al 10 jaar lang verzameld voor meerdere doelen. Maar die doelen worden niet of nauwelijks gehaald. De vraag is of dat erg is en of dat überhaupt gaat lukken. Leren en verbeteren, kwaliteitsverbetering zijn het centrale thema zodat iedereen profiteert. De patiënt moet er beter van worden. Vroeger waren alle doelen even belangrijk. Nu is het tijd om de focus te leggen op leren en verbeteren. Reactie: Dat is waar, maar dat moet wel vanuit de patiënt. Verschillende partijen moeten daarin samenwerken. En dan wel uitkijken dat de lijsten niet te lang worden.
- Waarom moet iedereen met dezelfde vragenlijsten en indicatoren werken? Er wordt nu met verschillende protocollen en indicatoren gewerkt tussen zorgaanbieders, en dat is geen probleem (V&V sector). Waarom is één taal noodzakelijk? Het is overzichtelijk, geordend. Reactie: Dat ligt ook aan het doel waarvoor je het wilt gebruiken. Voor leren en verbeteren van de eigen organisatie is het geen probleem. Maar als je organisaties wil gaan vergelijken voor zorginkoop of keuzes tussen zorgaanbieders dan wil je iets vergelijkbaars hebben. Als

benchmark, vergelijken met anderen heb je ook wel dezelfde instrumenten nodig. Tegenreactie: Alternatief voor benchmarken is bijvoorbeeld bij elkaar op bezoek gaan. Reactie: Maar soms wordt dit als concurrentieel ervaren. En dan laten organisaties graag hun sterke punten, maar niet hun zwakke punten zien. Tegenreactie: Samenwerken is het nieuwe concurreren.

- De discussie over leren versus verantwoord worden wordt verbonden aan het thema leiderschap. Controle en leiderschap worden ook anders, dat hangt ook samen met deze discussie. Moeten we niet op een andere manier leiding geven? Vroeger was er controle en regie op ieder detail. Indicatoren werden vergeleken en gebruikt voor zorginkoop. Is dat nog wel realistisch? De nieuwe manier is inspireren. Een vragenbatterij waar je de vragen uit haalt, en een beetje gluren bij de burens. Idee: een website met allemaal goede vragen om te meten bij diverse thema's. Veel mensen die gaan meten, beginnen bij tevredenheid terwijl we weten dat dat niet effectief is. Want als je alleen tevredenheid meet weet je niet hoe je moet verbeteren. Als je alleen maar uitkomsten meet, weet je ook niet waar dit door komt, je moet dus een breder palet aan soorten vragen hebben.

Ontwikkeling 2: Typen vragenlijsten en methoden

Terugkoppeling

- Belangrijk: het voor de patiënt makkelijker maken om mee te doen en zo de respons verhogen. Zo bereik je iedereen. Lengte van vragenlijsten moet je dan beperken. En je moet ook kijken naar patiënten die je moeilijk bereikt: digibeet, kinderen, visueel beperkten, mensen die hun handen moeilijk kunnen gebruiken etc. Misschien kun je daarin ook innoveren, bijvoorbeeld met spraakherkenning, zodat je ook deze groepen makkelijk mee kunt nemen in de metingen.
- Kwalitatieve data zijn ontzettend belangrijk en waardevol. Hier kun je veel meer mee doen. Je kunt een vragenlijst hier ook mee openen, dan voorkom je dat je de gedachten van een patiënt enorm beïnvloedt met de vragen die je stelt in de vragenlijst en laat je ze eerst vertellen wat ze zelf het meest belangrijk vinden.
- PROMs en PREMs zijn hele verschillende dingen. Maar je kunt wel kijken of je ze gecombineerd kunt uitvragen. En of je de resultaten ook kunt koppelen.
- Ook belangrijk om te kijken naar health 2.0. Tal van mogelijkheden om mensen via nieuwe media te bevragen naar hun ervaringen. Patiëntenportalen, social media, telefoon, verhalen in plaats van via vragenlijsten.

Discussie

- Duidelijk dat kwalitatieve informatie in de belangstelling staat en ook vaak wordt gemist. Kwalitatieve data hebben heel veel waarde voor betekenisgeving.
- Wat opvalt is de tegenstrijdigheid tussen beter meten en het beter begrijpen van de context en situatie van de patiënt. Je zou kwalitatieve methoden kunnen gebruiken onder grote groepen (online). Dan kan het gecombineerd worden. We hebben het nog veel over een vraag en een antwoord, maar dat is niet genoeg. Consumentenonderzoek en marktonderzoek: andere type onderzoek, neurologische methoden. Sociaal onderzoek daar mee verbinden.
- Soms is kwalitatief onderzoek doen niet mogelijk, grote hoeveelheden data zijn niet altijd te organiseren. Dat is inderdaad een grote uitdaging. Er is wel al software beschikbaar voor kwalitatieve data, maar die software kan alleen woorden, woordcombinaties en synoniemen tellen. Het verhaal/ beleving eruit halen kan die software nog niet.
- Kwalitatief en kwantitatief kan prima samen gaan in een vragenlijst. Maar het hoeft niet, afwisselen (eerste bijvoorbeeld een vragenlijst en daarna een focusgroep) kan ook. Of dit goed past hangt weer samen met het doel.

- Vragenlijsten worden als het goed is ontwikkeld op grond van kwalitatief onderzoek. We moeten dan wel weer terug naar kortere vragenlijsten. Met nieuwe technologieën kan je vragenlijsten ook beter afstemmen. Dan krijgen mensen alleen de vragen die bij hun passen.
- Voorbeeld van nieuwe benaderingen: onderzoek in 26 ziekenhuizen in 2016 met een open vraag: wat komt het eerst in u op als u terugdenkt aan het ziekenhuis? Leverde een hele grote data set op van verhalen waarvan nu wordt gekeken wat je met tekst- en datamining technieken kunt doen.
- Ander voorbeeld van inzetten van technologie is door te combineren met track en trace. Als patiënten medicijnen ophalen, om ze daarna uit te nodigen via mail of mobiel. Maar de uitval is heel groot. Dat is hier wel een probleem. Je zou ook advies kunnen geven, maar mensen moeten er niet gek van worden.
- Bij parkinson is interessant dat patiënten een fiets thuis kunnen hebben om conditie te verbeteren. Daar zit dan software bij waarmee 'de Mont Ventoux' op kunt fietsen. De data daarvan (inclusief hartslagen e.d.) zou je centraal kunnen verzamelen.
- Stichting benchmark GGZ: kunnen vragenlijsten slimmer en korter? Daar zijn we nu mee bezig om vragenlijsten af te stemmen. Vragenlijst van 45 vragen naar 9 of 10 vragen door het gebruik van Computer Adaptief Testen.

Ontwikkeling 3: Visie op kwaliteit van zorg en kwaliteitsinformatie

Terugkoppeling

- Regie van de patiënt is heel belangrijk. Informatie uit vragenlijsten is bedoeld om de positie van de patiënt te versterken, patiënten moeten ook meer toegang en regie krijgen over hun eigen data van de ervaringsmetingen. Value based healthcare (VBHC) kan ook worden gezien als ontwikkeling die hieraan bijdraagt omdat het functioneren van patiënten daarin erg centraal staat (PROMs). Wat VBHC precies gaat opleveren aan data is nog helemaal de vraag, maar dat het een vehikel is voor het centraal stellen van die patiënt is duidelijk.
- Patiëntervaringen zijn en blijven een hele belangrijke en essentiële bron van informatie. Wel wordt in de marketing en het bedrijfsleven heel anders gekeken naar ervaringen. Daar gaat het meer om beleving en zijn er tal van ontwikkelingen die in het meten van ervaringen die in de zorg nog nauwelijks zijn doorgedrongen. Als dat in de zorg ook komt, dan kan dat in de toekomst bepalend voor de manier waarop wordt gekeken naar patiëntervaringen. Het kan onder meer zorgen voor een shift van ervaring naar beleving als belangrijkste concept.
- Leren en verbeteren wordt steeds belangrijker. Gaat benchmarken blijven? We zouden én én willen doen. Het is daarbij wel heel belangrijk hoe je omgaat met minder goede resultaten. Is er echt een sfeer waarin je daar met elkaar van kunt leren? Of leiden reacties op minder goede resultaten ertoe dat mensen die liever voor zich houden en van tafel willen schuiven? We staan echt nog aan het begin om met elkaar uit te zoeken hoe dit het beste kan.
- Bronnen moet je koppelen, dan kun je er veel meer van leren. Het gaat om het totale beeld inclusief klinische informatie, narratieve verhalen, PROM, PREM, kosten etc.

Discussie

- Er zijn twee soorten informatie; voor de patiënt en voor zorgmanagement.
- Leren en verbeteren is heel belangrijk, maar we moeten ook zeker niet het doel van patiëntkeuze vergeten. Patiënten doen dat nog heel weinig, maar we kunnen ook nog veel doen om het ze makkelijker te maken. Bijvoorbeeld door de informatie eenvoudiger aan te bieden. Je kunt je ook voorstellen dat de huisarts de informatie samen met de patiënt bekijkt voor een doorverwijzing. Hoe moeilijk het ook is, het blijft zo dat patiënten graag willen weten 'wat is nou het beste ziekenhuis voor mij?'. Een keurmerk en een huisarts kunnen daar ook bij helpen.

- Als leren en verbeteren belangrijk is, dan hebben we ook nog een hele les te leren in hoe het weer te geven. We geven nu alles weer op de benchmark manier. Alles in de tabelletjes is een overzicht, maar er moeten echt manieren zijn om dat prikkelender te maken. Bijvoorbeeld eerst doelen stellen voordat je het cijfer kan zien. Dit hangt ook weer erg af van de doelgroep. We moeten het niet alleen leuker maken voor patiënten om het in te vullen, maar ook voor managers en professionals om er iets mee te doen.
- Wat is ons doel? Positieve gezondheid? Mensen moeten in hun eigen context lekker in hun vel zitten. Ik kan me nog niet voorstellen wat dat allemaal betekent voor onze visie. We willen aantoonbaar zien dat het verbetert, maar hoe willen we dat zien? Patiënten vinden het vaak leuk om te kijken waar ze staan ten opzichte van waar ze zouden willen staan wat betreft hun functioneren. Maar dat geldt ook weer niet voor iedereen: als het bij chronische ziekten ieder jaar weer slechter gaat, dan is dat confronterend voor patiënten.
- Het spanningsveld tussen leren en verbeteren versus verantwoord worden wordt herkend door de zaal en komt ook aan de orde in andere trajecten bijvoorbeeld bij de NFU. Opgemerkt wordt dat verantwoord worden misschien ook wel een belemmering is geweest in het meten en gebruiken van patiëntervaringen.
- Het gaat nu vooral over leren en verbeteren van de zorgverlener. Maar denk ook aan empowerment van de patiënt. Het doel is dat degene met de aandoening beter wordt, en informatie over patiëntervaringen moeten ook zeker patiënten zelf helpen bij hun ziekte en behandeling. Het zijn dus meerdere niveaus: individueel niveau en hoe functioneert een afdeling. Tegelijkertijd is het ook niet genoeg om alleen het niveau van de aanbieder te nemen, want het gaat over de hele patient journey.

Thema 4: dataverzameling en data infrastructuur

Terugkoppeling

- De één noemde de punten uit het rapport voor deze ontwikkeling een “oud denken lijst”. Belangrijkste reden daarvoor: de patiënt heeft er nog bijna geen rol in. Er worden vragen aan de patiënt gesteld, maar de patiënt wordt niet in staat gesteld om mee te denken. Een andere deelnemer vond het juist geen “oud denken lijst” en noemt als voorbeeld de ontwikkeling dat metingen van patiëntervaringen steeds vaker onderdeel worden van klinische registraties, waarmee het ook mogelijk wordt om de resultaten te koppelen aan klinische gegevens. Dit is wel iets van de toekomst en maakt het ook mogelijk om de effecten en waarde van zorg steeds beter te begrijpen vanuit het functioneren van de patiënt
- Realtime monitoring en wearables: Het kan allemaal en de technologie is er. Alleen het gebeurt nog heel weinig en dat is zonde. We hoeven niet te wachten op nieuwe technologie, laten we nu eerst eens aan de slag gaan met wat er allemaal al is. Er is al zoveel!
- Koppeling van PROMs en PREMs aan persoonlijk gezondheidsdossier leverde veel discussie op. Bij PROMs vooral een goed idee. Maar ervaringen rond bejegening, communicatie e.d., zouden patiënten echt willen dat de arts die kan zien in het dossier?
- Bij dataverzameling en data-infrastructuur is het van belang om patiënten veel meer te betrekken bij de metingen en bij de resultaten. Dit kan o.a. door de metingen veel meer te betrekken in het behandeltraject. Maak het simpel maken voor de patiënt en laat de metingen meelopen in de patient journey om van op momenten een klein plukje relevante vragen te stellen van dat moment. Maar de techniek is nog niet zo ver.
- Ook is het heel belangrijk om vanuit zorgverzekeraars en overheid de patiënt mee te nemen in het belang van de metingen. Door resultaten terug te koppelen en te laten zien wat ermee gebeurt. Dan krijg je toch meer mensen enthousiast en dat heeft ook een meerwaarde tijdens het behandeltraject.

Discussie

- Het is een aanname dat patiënten niet zouden willen dat de dokter hun ervaringen met de behandelrelatie, de informatievoorziening en bejegening etc. kan zien in het EPD. In een onderzoek in een verpleeghuissetting was hier niets van te merken. Bijna alle deelnemers vonden het fijn om hun data door te sturen naar de zorgverleners, zodat je er ook een gesprek over aan kunt gaan. Mensen hadden de keuze om anoniem te blijven, maar deden dat dus niet (99%!). Of dat breder geldt is nu nog de vraag, maar in één onderzoek is dus gebleken dat het bijzonder meeviel. Vanuit de fysiotherapie werd ingebracht dat ook de vraag naar het afstemmen van behandeldoelen erg interessant is om te delen tussen zorgverlener en patiënt. Heb je echt samen besloten waar je aan wilt werken en met welk doel?
- Je wil dat de patiënt meer regie voert over behandelproces. Dit kan je door middel van benchmark beïnvloeden en ondersteunen.
- De discussie over PREMs en PROMs via EPD verzamelen gaat niet alleen over terugkoppeling aan de arts. Dat regel je namelijk aan de achterkant. Aan de voorkant is het voor patiënten heel belangrijk dat ze één platform hebben om hun ervaringen in te vullen. Dat is heel fijn voor patiënten en dat maakt het ook makkelijker voor patiënten om hun eigen resultaten te volgen. En die bijvoorbeeld te koppelen aan eigen doelen.
- Benchmarken is niet altijd nodig. Het belangrijkste is om eerst te proberen de bulk aan informatie terug te koppelen in de praktijk aan de patiënt. Niet alleen op 'hoge niveau's'.

Ontwikkeling 5 gebruik van data

Terugkoppeling

- Leer- en verbetercyclus. Het was opvallend dat in het overzicht het puntje leren helemaal onderaan stond. En dan in de zin van het scholen van professionals. Er moet sprake zijn van een leercultuur. Het gaat erom: wat haal je eruit. De interpretatie. Dat is veel meer dan alleen masterclasses aan professionals over hoe die met de data moeten omgaan, het gaat ook over hoe je data presenteert. Gebruik daarbij ook kwalitatieve en kwantitatieve data samen.
- Er is een spanningsveld tussen interne kwaliteitsverbetering en transparantie. Daarbij werd aangedrongen op: onderscheid nu de verschillende manieren van gebruik van data voor de verschillende doelen. Zorginkoop is bijvoorbeeld ook belangrijk, maar zorg dan wel voor een sfeer waarbij je het erover kunt hebben. Want kwaliteit sturen met financiële prikkels heeft ook veel contraeffecten. Privacy aspecten zijn belangrijk, hoe ga je met vertrouwelijkheid van alle data om. Hoe verenig je de doelen met vertrouwelijkheid.
- Focus op toepassing. wat ga je eigenlijk met de data doen? Als je dat weet, dan weet je ook welke vragenlijst gebruikt moet worden en welke dataverzamelmethode moet worden ingezet. Toepassing kan klein, meso en op groter niveau. Dan heb je verschillende instrumenten nodig en verschillende momenten.
- Een echte keuze voor een zorgaanbieder, dat geldt maar voor hele kleine stukjes zorg. In de chronische zorg heb je belang bij een continue relatie. En dat je voelt dat je iets mag zeggen en dat het wordt gebruikt. Maar dat is dus niet de ideologie van marktwerking, en die ideologie van marktwerking werkt ook gewoon niet heel goed in de zorg.
- Informatie teruggeven aan patiënten en bespreken, zo worden ze meer eigenaar.
- De context van de persoon (omgeving) bepaalt veel, daar moeten we in de toekomst meer rekening mee gaan houden en dat ook gaan uitvragen. Bijvoorbeeld of een persoon na een operatie weer naar huis kan als hij iemand heeft die daar verblijft.
- Bij zorginkoop zien zorgaanbieders graag lange termijn afspraken.
- Het thema keuze-informatie voor patiënten moet niet vergeten worden!
- Elke patiënt is anders. De een heeft meer baat bij een vriendelijke dokter voor de ander telt alleen de uitkomst.

Discussie

- Voor zorgverzekeraars is het interessant om na te denken over micro-sturing door de patiënt. De verzekeraar gaat dan niet inkopen op kwaliteit met financiële consequenties, maar kijkt naar deelname aan metingen en of ervan wordt geleerd. Verzekeraars en aanbieders moeten het daar samen over kunnen hebben zonder financiële consequenties en dat wordt ook makkelijker als er meer microsturing uitgaat van patiënten die ook naar de informatie kijken. De tendens wordt dan: je moet resultaten gebruiken voor een gesprek over kwaliteit op verschillende niveaus. En niet voor afrekenen.
- Het bespreken en gebruiken van metingen en patiënten betrekken wordt wel steeds gebruikelijker, en dat is zeker de toekomst. Hoe kun je de professional in zijn kracht zetten om samen te leren.
- Gaat het om leren en verbeteren *versus* verantwoorden? Of kan het ook zijn: verantwoorden *op* leren en verbeteren.

Afsluiting

De bijeenkomst heeft enorm geholpen om met elkaar uit te zoomen en met meer afstand te kijken naar de bewegingen van de afgelopen jaren. Dit levert belangrijke aanknopingspunten op voor het schetsen van de toekomstscenario's. Die kunnen helpen bij een gericht gesprek met allerlei partijen.

Wat opvalt: veel discussies zijn herkenbaar. Over de doelen: leren en verbeteren springt eruit, verantwoording is minder belangrijk. We moeten keuze-informatie voor patiënten niet vergeten. Als de zorgverzekeraar niet benchmarkt, dan zal dit wellicht naar de toezichthouder gaan. De boodschap is, houdt dat beperkt. Geen top-down initiatief, maar een ondersteunende rol zijn voor de partijen in het veld. Leren en verbeteren is belangrijk, maar wel de patiënt daarin betrekken. Leuke enthousiaste discussies, er zit toekomst in het onderwerp!