

Stappenplan Patiënt aan Zet

Een werkwijze om als zorgverlener optimaal gebruik te maken van het patiëntenperspectief in kwaliteitstrajecten in jouw ziekenhuis



CROHN &
COLITIS NL

Met elkaar sterker

www.crohn-colitis.nl



Inhoud

1. Voorwoord	4	
2. Waaruit bestaat het stappenplan <i>Patiënt aan Zet</i>?	6	3
3. Aan de slag	7	
3.1 Stap 1: Voorbereiding	7	
3.2 Stap 2: Uitvoering	12	
3.3 Stap 3: Implementatie en borging	20	
3.4 Stap 4: Evaluatie	23	
4. Aanbevelingen Crohn & Colitis NL	24	

1. Voorwoord

Als het om de zorg voor IBD-patiënten gaat, wil je als ziekenhuis het verschil kunnen maken voor patiënten met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Hoe je dat doet? Door rekening te houden met patiënten en te luisteren naar hun ervaringen in jouw ziekenhuis.

Dat klinkt heel eenvoudig, maar hoe pak je dit aan?

Met het Stappenplan *Patiënt aan Zet* nemen we je stap voor stap mee in een werkwijze waarmee je samen met jouw collega's en IBD-patiënten ervoor kunt zorgen dat jouw ziekenhuis straks echt het verschil maakt. En bijkomend voordeel: je voorkomt (duurdere) zorg, door bijvoorbeeld het tijdig inschakelen van psychosociale hulp of het gebruiken van eHealth.

'Leer van de ervaringen van patiënten en wees niet bang om de IBD-zorg binnen jouw ziekenhuis onder de loep te nemen.'

Leer van de ervaringen van patiënten en wees niet bang om de IBD-zorg binnen jouw ziekenhuis onder de loep te nemen. Dat is in een notendop ons advies. Want voor het leveren van goede zorg is het essentieel om te weten wat jouw patiënten van hun behandeling verwachten en hoe ze de geleverde zorg ervaren. Patiënten betrekken lijkt een open deur. Echter, in de praktijk gebeurt dit niet altijd.

Crohn & Colitis NL, de patiëntenorganisatie voor en door mensen met IBD, heeft in een pilot het *Patiënt aan Zet*-traject samen met drie ziekenhuizen uitgevoerd: Franciscus Gasthuis & Vlietland, Zuyderland Medisch Centrum en Universitair Medisch Centrum Utrecht. De IBD-zorg en de patiënten-ervaringen werden onder de loep genomen. Met soms relatief eenvoudige aanpassingen tot gevolg, die de IBD-zorg daadwerkelijk verbeterden.

Nieuwsgierig geworden? Lees dan verder.

Menne Scherpenzeel, directeur Crohn & Colitis NL

Daniëlle van der Horst, senior projectmanager Crohn & Colitis NL

Wat is Patiënt aan Zet?

Patiënt aan Zet is een pilot, gefinancierd met ZonMw-KIDZ subsidie. In dit project heeft Crohn & Colitis NL in samenwerking met drie ziekenhuizen een kwaliteitstraject voor de IBD-zorg doorlopen, benaderd vanuit de patiënt. Hoe ervaren patiënten de zorg binnen hun ziekenhuis en waar zien zij mogelijkheden voor verbetering? Het traject bestaat uit het uitzetten van een vragenlijst onder IBD patiënten, het houden van één of twee spiegelgesprekken, de implementatie en de borging. De belangrijkste bevindingen, aanbevelingen en instrumenten vanuit deze pilots presenteren we in dit stappenplan.

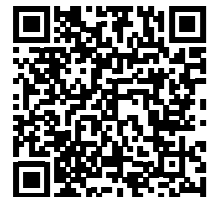


2. Waaruit bestaat het stappenplan *Patiënt aan Zet*?

Het stappenplan *Patiënt aan Zet* bestaat uit 4 stappen:

Stappenplan

- 1 ▶ Voorbereiding**
 - Projectgroep samenstellen.
 - Projectplan maken.
- 2 ▶ Uitvoering**
 - Vragenlijsten ontwikkelen en uitzetten waarin patiënten hun ervaringen met de IBD-zorg delen.
 - Spiegelgesprekken waarin een groep patiënten ervaringen deelt en hiermee kleuring en verdieping geeft. Zorgverleners zijn toehoorders.
- 3 ▶ Implementatie en borging**
 - Actieplan met verbeterpunten opstellen.
 - Actieplan uitvoeren.
- 4 ▶ Evaluatie**



*Deze zijn allemaal terug te vinden op de website van Crohn & Colitis NL

Het hele stappenplan *Patiënt aan Zet* duurt globaal 1 tot 1,5 jaar. In dit document gaan we uitgebreid in op de 4 stappen en geven we je hiernaast ook **handige extra informatie*** zoals:

- Praktische tips en adviezen.
- Documenten die je makkelijk op maat kunt maken voor jouw ziekenhuis.

3. Aan de slag

De stappen nader toegelicht:

Stap 1: Voorbereiding – duur: 2 tot 3 maanden

De voorbereiding is de fase waarin je inspireert en draagvlak creëert bij collega-MDL-artsen, verpleegkundig specialisten en andere collega's. Dit doe je als volgt:

- Je stelt een projectgroep samen.
- De projectgroep maakt een projectplan.

▶ Projectgroep samenstellen

- De projectgroep bestaat uit 3-5 zorgverleners binnen de MDL-afdeling en heeft 1 projectleider.
- Het is belangrijk dat de leden van de projectgroep gedreven zijn om de kar van dit project te trekken.
- Daarnaast is het belangrijk om samen praktische zaken te regelen en afspraken te maken over de taakverdeling. Denk daarbij aan het opstellen en uitzetten van mailings, contact onderhouden met de METC, mensen uitnodigen voor een spiegelgesprek. Het is dan prettig om een doortastend 'hands on type' in je projectteam te hebben, die het leuk vindt om dit soort zaken te regelen.

'Deze handreiking is een handvat om de IBD-zorg te optimaliseren.'

► Projectplan

In het projectplan staat informatie over:

- Het doel van het project. Is het doel van het project om interne kwaliteitsverbeteringen te realiseren, om patiënten van betere informatie te voorzien, of passen de resultaten bijvoorbeeld binnen het oprichten van een patiëntgericht IBD-centrum? Belangrijk is dat iedereen hetzelfde doel voor ogen heeft en daar hetzelfde beeld bij heeft.
- Houd het projectplan kort en krachtig.
- De verdeling van de taken en verantwoordelijkheden.
- In het projectplan beschrijf je dat je een vragenlijst onder patiënten uitzet. Denk vast na hoe je die patiënten wilt benaderen. En wat belangrijke elementen zijn die je wilt uitvragen in de vragenlijst. Ook benoem je dat je een spiegelgesprek gaat organiseren. In stap twee komen deze onderwerpen uitgebreid aan de orde.
- Een heldere en realistische tijdsplanning die rekening houdt met de volgende zaken:
 - » Plan voldoende tijd in voor het uitzetten van de vragenlijst en het verwerken van commentaar op de vragenlijst. Bedenk ook wie je om input voor de vragenlijst vraagt, bijvoorbeeld een MDL-arts of een verpleegkundig specialist die meeleest.
 - » Sinds de komst van de Privacywet AVG is het verspreiden van een vragenlijst er niet eenvoudiger op geworden. Neem zo snel mogelijk contact op met de juridische afdeling van je ziekenhuis of de Functionaris Gegevensbescherming (FG) om te vragen wat wel en niet mogelijk is bij het verspreiden van vragenlijsten (zie kader Privacywet pagina 10).
 - » Houd rekening met een eventuele vakantieperiode.
 - » De ervaring leert dat voor de voorbereidingsfase ongeveer 2-3 maanden nodig is. Een goede voorbereiding kost tijd, maar het bespaart tijd in de uitvoeringfase. Een veel langere voorbereidingstijd heeft het risico dat het initiële draagvlak of de urgentie wegzakt.

De meerwaarde van patiëntenparticipatie

Patiëntenparticipatie is het benutten van de unieke ervaringdeskundigheid en het actief betrekken van het patiëntenperspectief bij het in kaart brengen en verbeteren van de kwaliteit van zorg (Binkhorst 2008). De kennis die patiënten bezitten (*lay knowledge*) is gebaseerd op hun ervaringen met de ontvangen zorg. Zorgprofessionals bezitten juist andere kennis: *expert knowledge*. Deze kennis gaat over technische medische kennis die patiënten niet bezitten (Prior 2003). Zorgprofessionals kunnen met hun *expert knowledge* ook anders tegen kwaliteit van zorg aankijken dan patiënten met hun *lay knowledge*. *Expert knowledge* is niet beter of slechter dan *lay knowledge*, het is vooral een ander perspectief en belangrijk om rekening mee te houden. Patiëntenparticipatie kan goed inzicht geven in de *lay knowledge* over de zorg.



Privacywet

Houd rekening met de privacyregelgeving. Het onderzoek (vragenlijst) valt onder prospectief niet-WMO plichtig onderzoek. Randvoorwaarde binnen alle ziekenhuizen is dat onderzoek veilig wordt uitgevoerd, voldoet aan geldende wet- en regelgeving en gegevens van proefpersonen, onderzoeksdata en resultaten nauwkeurig en veilig worden bijgehouden en opgeslagen. De ziekenhuizen die meededen aan *Patiënt aan zet* of die wij adviseerden in andere kwaliteitstrajecten, hanteerden allemaal andere richtlijnen hiervoor. Zo mochten in één ziekenhuis geen e-mails met de vragenlijst worden verstuurd. In een ander ziekenhuis werd een samenwerkingsovereenkomst tussen Crohn & Colitis NL en het ziekenhuis vereist. En weer in een ander ziekenhuis moest een onderzoeksprotocol worden geschreven, zodat de Medisch Ethische Commissie METC een verklaring kon afgeven dat het niet om een medisch wetenschappelijk onderzoek gaat (niet WMO plichtig). In andere ziekenhuizen waren geen extra verrichtingen nodig. Kortom, informeer tijdig bij het juridisch bureau/Functionaris gegevensbescherming/Bureau Wetenschappelijk Onderzoek hoe je aan de juiste voorwaarden voldoet om het project in jouw ziekenhuis te kunnen uitvoeren.

‘Een goede voorbereiding kost tijd, maar het bespaart tijd in de uitvoeringfase.’



Tips stap 1

- Bepaal waar het perspectief van de patiënt het grootste verschil kan maken. Kijk realistisch naar de mogelijkheden en de planning. Stel prioriteiten en ga aan de slag!
- Plan een evaluatie bij elke volgende fase in het project. Wat zijn de tussentijdse resultaten? Zijn alle stakeholders geïnformeerd en voldoende betrokken bij het project? Is er voldoende draagvlak? Wat gaat er goed? Wat kan beter en wat is daarvoor nodig?
- Ga na of *Patiënt aan Zet* past binnen een groter al lopend traject binnen het ziekenhuis, zoals bijvoorbeeld het evalueren van zorg op afstand of het oprichten van een patiëntgericht IBD centrum. Dit vergroot de urgentie en creëert meer draagvlak.
- Besteed vanaf de voorbereiding al aandacht aan de implementatie en borging.

Draagvlak

Draagvlak bij sleutelfiguren, zoals de MDL-zorgverleners, chirurgen, en medewerkers van de planning, is cruciaal.

Tips om draagvlak te creëren:

- Organiseer een kick-off. Dit is een goede manier om in de projectgroep een teamgevoel te krijgen, nog vóór het werk begint. Tijdens een kick-off schets je het doel van *Patiënt aan Zet*, en bespreek je de te nemen stappen.
- Zorg met de projectgroep voor goede interne communicatie met alle betrokkenen.
- Leg goed uit wat het doel en de noodzaak van het project is.
- Agendeer regelmatig *Patiënt aan Zet* bij het teamoverleg en/of multidisciplinair overleg. Bespreek dan de voortgang.

Downloads



Te vinden achter QR code:

- Een voorbeeld onderzoeksprotocol, om aan te tonen dat het niet om een medisch wetenschappelijk onderzoek gaat.
- Een voorbeeld samenwerkingsovereenkomst.

Stap 2: Uitvoering – duur 4 tot 8 maanden

Er zijn twee methoden om patiënten te laten participeren en hun ervaringen op te halen.

Dit kan met een kwalitatieve of met een kwantitatieve methode.

- Gebruik kwantitatieve methoden om de mening van een grote groep patiënten te weten over bepaalde onderwerpen.
- Gebruik kwalitatieve participatie bij kleinere aantallen patiënten, bijvoorbeeld bij een interview of focusgroep. Kwalitatieve methoden geven meer diepgaande informatie over de onderwerpen.

Een combinatie van kwantitatieve en kwalitatieve methoden levert de meest bruikbare informatie op (Binkhorst 2008).

12

Voor het stappenplan *Patiënt aan Zet* is gekozen om:

- Te starten met een (kwantitatieve) vragenlijst om de prioriteiten van patiënten te achterhalen.
- Vervolgens in een spiegelgesprek met een kleinere groep patiënten te spreken. Zorgverleners zijn hierbij aanwezig om tijdens het spiegelgesprek te luisteren naar de ervaringen van de patiënt.

► Kwantitatief: Vragenlijst

Haal als eerste patiënteninformatie op met een vragenlijst. Hiermee inventariseer je welke onderwerpen het belangrijkste zijn voor patiënten.

Het uitgangspunt bij de ontwikkeling van de vragenlijst is het patiëntenperspectief.

Patiënten spreken uit eigen ervaring over wat zij belangrijk vinden in de zorg en in hoeverre zij daar zicht op hebben. Is dat communicatie met de arts, goede informatievoorziening of juist eigen regie voeren?

Crohn & Colitis NL heeft hiervoor een basisvragenlijst ontwikkeld. Samen met het projectteam en de andere zorgverleners binnen de MDL-afdeling bepaal je welke onderwerpen jullie nog eventueel willen toevoegen en/of aanpassen. Bijvoorbeeld over de eHealth tool die jullie gebruiken, of wellicht heeft jouw ziekenhuis meerdere locaties waar je specifiek wat over wilt vragen. Je maakt als het ware de basisvragenlijst op maat voor jouw ziekenhuis.

Vragenlijst digitaliseren

Een digitale vragenlijst is voor de meeste mensen relatief eenvoudig in te vullen en levert snel informatie op. Crohn & Colitis NL kan de vragenlijst in een onderzoekssysteem plaatsen (je ontvangt dan een link waar je naar kan verwijzen in je communicatie), maar je kan ook zelf de vragenlijst in een eigen digitale omgeving of bijvoorbeeld SurveyMonkey plaatsen.

Vragenlijst versturen

- Via e-mail.
- Via een eHealth tool, bijvoorbeeld mijnIBDcoach of IBDream.
- Kaartjes uitdelen op de poli met een QR code.

Een QR code kan je makkelijk aanmaken

- Een link of een QR-code in de brief met de oproep voor het jaarlijkse polibezoek.



13

Wat als de respons tegenvalt? Een praktijkvoorbeeld

Je wilt natuurlijk dat zoveel mogelijk mensen de vragenlijst invullen. Een respons van 30 of 40% is wenselijk. Vaak lukt dit ook, maar wat als je die respons niet haalt?

Binnen de pilot 'Patiënt aan Zet' bleef binnen één ziekenhuis de respons achter. In dit ziekenhuis mochten de vragenlijsten niet naar de patiënt worden gemaïld.

Fiona van Schaik, MDL-arts UMC Utrecht: 'De afspraak was dat mensen op de poli een uitnodiging meekregen om de vragenlijst in te vullen op papier. Vanwege COVID-19 kwamen er echter weinig mensen op de poli en werd de vragenlijst slechts sporadisch uitgedeeld. Na overleg bedachten we een creatievere oplossing. Tijdens het telefonisch consult vroegen wij of de patiënt toestemming gaf om een mail met daarin de link naar de vragenlijst te ontvangen. Dit leverde weliswaar meer respondenten op, maar nog altijd niet voldoende. Crohn & Colitis NL heeft vervolgens haar achterban - wonende in de regio Utrecht - gevraagd om de vragenlijst in te vullen. Daarmee kwamen we op 100 respondenten. Omdat we dit nog steeds te weinig vonden voor ons ziekenhuis, hebben we een aantal mensen geïnterviewd over hun ervaringen met de zorg in ons ziekenhuis. De ingevulde vragenlijsten en de interviews gaven ons voldoende stof voor het spiegelgesprek.'

Dit voorbeeld laat zien dat je met een aantal ingrepen toch voldoende respons kunt krijgen. En het is goed te beseffen dat de vragenlijst niet de heilige graal is. Je kan er ook voor kiezen om aanvullend een aantal mensen telefonisch te interviewen of bijvoorbeeld een extra focusgroep in te plannen om het patiëntenperspectief boven water te krijgen.

Analyse en rapportage

De antwoorden op de vragenlijsten worden meestal in een Excel bestand teruggekoppeld, of je exporteert de antwoorden naar een Excel bestand.

Om de resultaten goed te kunnen interpreteren, heeft het de voorkeur als één van de projectteamleden enige kennis van Excel heeft. Daarnaast bieden de meeste onderzoekstools de mogelijkheid om een basisrapportage te downloaden. Een basisrapportage wordt automatisch gegenereerd en

laat de responsstatistiek van een enquête zien. Zo zie je welke antwoorden de respondenten op de diverse vragen hebben gegeven. Ook worden er vaak automatisch grafieken gemaakt. In principe is dat voldoende om een analyse te kunnen maken. Alleen worden antwoorden op open vragen vaak niet weergegeven. Die kun je uit het Excel bestand halen. Deze antwoorden geven vaak extra verdieping. De resultaten van deze analyse zijn richtinggevend voor de onderwerpen waar je in het spiegelgesprek nader op wilt ingaan.

Vind je het lastig om de gegevens te interpreteren dan kan een student wellicht helpen. Ook Crohn & Colitis NL kan hierin - tegen vergoeding - bijstaan. Neem contact op met Crohn & Colitis NL voor de mogelijkheden en kosten.



Tips voor een goede vragenlijst

- Steek energie in het opstellen/finetunen van de vragenlijst. Bedenk bij elke vraag, wat leveren de antwoorden mij op.
- Is de vraag interessant of relevant? Neem alleen relevante vragen op in de vragenlijst.
- Test de vragenlijst. Laat vijf patiënten de vragenlijst invullen en van feedback voorzien.

Downloads

Deze voorbeelddocumenten kun je gebruiken om vragenlijsten uit te zetten en mensen uit te nodigen. Ook is er een voorbeeld van een vragenlijst. Deze voorbeelden kun je naar eigen inzicht gebruiken en aanpassen.



Te vinden achter QR code:

- Voorbeeld uitnodigingsbrief/mail toetsing METC.
- Voorbeeld uitnodiging brief/mail voor patiënten
- Voorbeeld patiënt informatie folder
- Voorbeeld vragenlijst *Patiënt aan Zet*



► Kwalitatief: spiegelgesprek

Een spiegelgesprek is bij uitstek geschikt om onderwerpen uit te diepen. Want tijdens een spiegelgesprek houden patiënten de zorgverleners daadwerkelijk een spiegel voor.

De kracht van het spiegelgesprek zit in de opstelling: de patiënten vormen de 'binnenring', de zorgverleners zitten als toehoorders in de 'buitenring'.

Daniëlle van der Horst, projectleider *Patiënt aan zet*: 'Zorgverleners mogen echt alleen maar luisteren. Er vindt geen discussie plaats.' En dat blijkt heel effectief te werken. In de

'Als team doe je je best om de IBD- zorg zo goed mogelijk te organiseren binnen je ziekenhuis, waarbij je altijd denkt aan het belang van de patiënt. Echter, dat is denken vóór de patiënt. Tijdens de spiegelgesprekken hoor je pas echt welke behoeften patiënten hebben. Dat is soms heel anders dan je als zorgverlener denkt. Dit betekent dat je dingen soms echt anders moet regelen, of dat je je op andere zaken moet richten. Erg leerzaam. Het is vooral heel leuk dat patiënten ook echt meedenken met het IBD-team. Dit helpt niet alleen de patiënt zelf, maar ook medepatiënten.'

- Rachel West, MDL-arts Franciscus Gasthuis en Vlietland

'achterhoede' luister je alleen maar en hierdoor ontstaan nieuwe inzichten. Eyeopeners, waardoor blinde vlekken verdwijnen. Het leidt tot meer patiëntgerichtheid en begrip voor de patiënt bij de zorgverleners.'

Ook voor patiënten zijn spiegelgesprekken waardevol. 'Natuurlijk is het spannend, dat mensen toehoren', zegt Daniëlle. 'Maar de meeste mensen zitten al snel prettig in het gesprek en vergeten dat 'hun arts' meeluistert. En dan blijkt dat gehoord worden heel belangrijk is. Het is waardevol als aan het einde de zorgverleners nog een paar verduidelijkende vragen mogen stellen. Patiënten voelen zich dan nog meer gehoord en je ziet wederzijds begrip ontstaan.'

Als het spiegelgesprek is afgerond, volgt de opvolging. Het projectteam schrijft een verslag en maakt een plan van aanpak. Alle deelnemers aan het spiegelgesprek krijgen het verslag ook. Een leuke manier om een verslag terug te koppelen is om dit te visualiseren. Maar een geschreven verslag is uiteraard ook prima.

► Het spiegelgesprek: het proces

- Een spiegelgesprek bestaat uit 6-12 deelnemers en duurt maximaal 2 uur.
- Er wordt gestart met een kennismaking. De mensen in de binnen- en de buitenring stellen zich voor. In de binnenring zitten de patiënten en in de buitenring de toehoorders, de zorgverleners.
- Dan volgt een rondje over hoe de patiënten hun ziekte ervaren en wat er goed gaat in het ziekenhuis, want ook daaruit kun je veel nuttige informatie halen.
- Vervolgens wordt ingegaan op de verbeterpunten. Ook kan al gevraagd worden naar tips en adviezen.
- De toehoorders mogen aan het einde van het spiegelgesprek vragen om verduidelijking.



Tips voor het spiegelgesprek

- Kies een onafhankelijk voorzitter die een veilige en open sfeer kan creëren. Bij voorkeur iemand die niet betrokken is bij de MDL-afdeling. Zorg dat er een notulist is, die een geanonimiseerd verslag maakt, met citaten. Elke deelnemer ontvangt het verslag.
- Streef naar een zo divers mogelijke groep patiënten, dus mannen/vrouwen, verschillende leeftijdsgroepen en verschillende fases van de ziekte. Probeer mensen uit te nodigen die zich goed kunnen verwoorden en hun mening durven te geven.
- Houd er rekening mee dat mensen op het laatste moment kunnen afzeggen, bijvoorbeeld omdat ze een opvlamming hebben.
- Een spiegelgesprek dat start om 17.00/18.00 uur is voor patiënten en zorgverleners een goed tijdstip. Laat mensen al een half uur voor aanvang binnenlopen en zorg voor een broodje en/of soep. Door al op een informele manier kennis met elkaar te maken, zijn patiënten sneller op hun gemak. Vraag van te voren naar dieetwensen.
- Een goede voorbereiding is belangrijk. Maak daarom een gespreksleidraad. Je vindt een voorbeeld hiervan bij de downloads.
- Stuur deelnemers voorafgaand aan het spiegelgesprek een duidelijke uitleg over het programma. Wie is de gespreksleider, wat wordt van de deelnemers verwacht, waar kunnen zij zich melden? etc. Je vindt een dergelijke brief bij de downloads.
- Je kunt de zorgverleners een paar evaluatievragen over het spiegelgesprek laten invullen, zoals: 'Het spiegelgesprek heeft mij nieuwe inzichten gegeven' of 'In mijn werk neem ik het volgende mee'. Dat kan je handvatten geven voor een eventueel volgend spiegelgesprek.



Downloads stap 2

Deze documenten kan je naar eigen inzicht gebruiken en aanpassen.



Te vinden achter QR code:

- Voorbeeld uitnodiging spiegelgesprek
- Voorbeeld gespreksleidraad voor voeren van het spiegelgesprek
- Voorbeeld brief aan deelnemers spiegelgesprek
- Voorbeeld terugkoppeling-brief deelnemers spiegelgesprek

Stap 3: Implementatie en borging – duur 4 tot 8 maanden

In deze fase van het project draait het om het inbedden en verankeren van *Patiënt aan Zet* in de dagelijkse werkpraktijk.

► Actieplan

Na het spiegelgesprek maakt het projectteam een actieplan.

Bekijk samen welke onderwerpen verbeterd kunnen worden. Neem hierbij ook de antwoorden op eventuele open vragen mee.

Wat hebben jullie geleerd en wat kunnen jullie in het ziekenhuis daadwerkelijk verbeteren?

Wat is uitvoerbaar? Denk hierbij bijvoorbeeld aan het aanpassen van informatiemateriaal of een toegankelijker website, of een samenwerking aangaan met diëtisten of psychologen.

Dit zal per ziekenhuis verschillen.

Concrete aanpassingen: een praktijkvoorbeeld

Concrete aanpassingen in het Franciscus Gasthuis en Vlietland, naar aanleiding van *Patiënt aan Zet*. MDL-arts Rachel West vertelt:

- Meer aandacht voor leefstijl: we hebben een leefstijlcarrousel georganiseerd (informatieavond), een beweegprogramma opgezet, ontwikkelen samen met diëtistes een voedingsprogramma, en we hebben verschillende partners die psychosociale ondersteuning kunnen bieden.
- Protocol voor ouderen met IBD opgesteld. We volgden al wel de richtlijn, echter patiënten gaven aan dat er meer aandacht voor moest komen. We hebben nu als visie: IBD voor alle leeftijden. We gaan ook onze transitiepoli verder uitbouwen.
- Patiënten gaven ook aan wel zorg op afstand te willen, maar sommige patiënt hebben ook echt behoefte aan live contact. We gaan daarom nu uitzoeken welke patiënten vooral zorg op afstand willen.

Metten is weten

Zorg ervoor dat je veranderingen kunt meten. Want, als je iets niet kunt meten, dan kun je ook niet weten of patiënten de aanpassingen beter waarderen, en zorgverleners de nieuwe werkwijze prettiger vinden. Je checkt met meten of je wel de goede kant op gaat en of je moet bijsturen.

Borging

De uitdaging in deze fase ligt vooral in het stimuleren van alle teamleden om de kwaliteit op de werkvloer te verbeteren. Aangezien de teamleden gedurende het traject al zijn geïnformeerd over de resultaten van het onderzoek en/of zij als toehoorder hebben deelgenomen aan het spiegelgesprek, letten zij waarschijnlijk al beter op de kwaliteit van de geleverde zorg. Dit wil je natuurlijk vasthouden. Hieronder staan een paar tips die je daarbij kunnen helpen.



Tips stap 3

- Wees als lid van de projectgroep een rolmodel.
- Bespreek de gewenste aanpassingen in het teamoverleg. Stimuleer het gesprek over kwaliteitsverbetering. Individuele medewerkers en teams (gaan) zich daardoor betrokken voelen bij kwaliteitsonderwerpen en mogelijke verbeterpunten.
- Maak teamleden 'eigenaar' van een verbetering/aanpassing. Dit maakt dat teamleden zich verantwoordelijk voelen.
- Laat *Patiënt aan Zet* geregeld tijdens overleggen terugkomen. Je houdt dan zicht op wat er gebeurt en ook op eventuele knelpunten.
- Vier successen.



Stap 4: Evaluatie

Je kunt ieder jaar of om het jaar een evaluatievragenlijst uitzetten onder patiënten om te toetsen hoe zij de kwaliteit van zorg op dat moment ervaren. Let erop dat je zaken toetst die je hebt aangepast, maar ook rekening houdt met nieuwe ontwikkelingen binnen je ziekenhuis. Misschien moet je je oorspronkelijke vragenlijst dan aanpassen. Je houdt het onderwerp op de agenda als je het regelmatig toetst.

Download

Hier vind je een voorbeeld van een evaluatievragenlijst die je naar eigen inzicht kan gebruiken en aanpassen.



Voorbeeld
evaluatie
vragenlijst

Opties voor inrichten

Crohn & Colitis NL biedt twee opties om *Patiënt aan Zet* binnen jouw ziekenhuis in te richten.

1. Gebruik Stappenplan *Patiënt aan Zet*: dit stappenplan wordt gratis ter beschikking gesteld. Met dit stappenplan kun je zelf aan de slag met een kwaliteitsverbetertraject vanuit patiëntenperspectief binnen jouw ziekenhuis.
2. Gebruik het stappenplan + ondersteuning van Crohn & Colitis NL (kosten op aanvraag).
 - De ondersteuning van Crohn & Colitis NL omvat (eerste jaar):
 - » Deelname projectgroep, uitgangspunt: 10 uur
 - » Afstemmen van vragenlijsten
 - » Programmeren vragenlijsten in Spidox (enquête tool)
 - » Eenvoudige rapportage (tabellen en grafieken)
 - » Beschikbaar stellen van de resultaten in Excel (geanonimiseerd), voor eventuele statistische analyses
 - » Advies gedurende alle fases van het traject (voorbereiding, uitvoering, implementatie)
 - » Reiskosten

Aanbevelingen Crohn & Colitis NL

1/2

Naar aanleiding van de pilots heeft Crohn & Colitis NL de volgende aanbevelingen voor zorgverleners. Sommige aanbevelingen klinken wellicht als een 'open deur', maar de genoemde aspecten werden door de patiënten naar voren gebracht tijdens de trajecten in de ziekenhuizen.

- Informeer tijdens het consult naar het dagelijks leven van je patiënt. Wees betrokken, zodat je patiënt ook ervaart dat er voor de zorgverlener meer is dan de medische aspecten en de lichamelijke zorg. Hoe gaat het thuis of op het werk? Heeft iemand veel stress? Zijn er depressieve gevoelens?
De patiënt voelt zich meer op zijn gemak als je open en betrokken bent. Dan is het bespreken van eventuele psychosociale klachten, werkgerelateerde problemen enz. makkelijker. Bespreek in het team hoe dit in het zorgproces past, wie pakt wat op en wanneer? Is dit een taak die bij de MDL-arts ligt of in eerste instantie bij de verpleegkundig specialist of bij beide? Of welke andere zorgverleners zijn hiervoor in beeld?
- Een deel van de patiënten heeft behoefte aan psychosociale ondersteuning. Laat alle patiënten weten dat men last kan krijgen van dergelijke klachten, dat meer mensen met IBD dit hebben. Signaleer tijdig of er behoefte is aan gespecialiseerde hulp. Het bieden van vroegtijdige psychosociale zorg kan veel problemen voorkomen. Het inzetten van mijnIBDcoach/IBDreem of een andere e-health-tool kan inzicht geven. Wijs patiënten die hier behoefte aan hebben op de mogelijkheid om naar de medisch psycholoog in het ziekenhuis te gaan. Wijs hem/haar ook op andere mogelijkheden en zorgverleners. Een patiënt kan bijvoorbeeld een duidelijke voorkeur voor hulp buiten het ziekenhuis hebben. Je kan mensen verwijzen naar Crohn & Colitis NL of naar de **informatietool psychosociale zorg**. Probeer met enige regelmaat te vragen naar psychosociale klachten. Bespreek met het team hoe dit in het zorgproces past.
- Als je een nieuw medicijn voorschrijft voor je patiënt: geef informatie over mogelijke bijwerkingen, kans op bijwerkingen en wat men moet doen als men bijwerkingen krijgt. Of verwijst de patiënt naar de plek waar hij of zij deze informatie kan vinden. Goede en volledige informatie over geneesmiddelen voor patiënten is bijvoorbeeld belangrijk om mee te kunnen beslissen over zijn of haar behandeling. Vooral mensen met lage gezondheidsvaardigheden hebben baat bij een mondelinge toelichting.





Aanbevelingen Crohn & Colitis NL

2/2

- Inmiddels hebben steeds meer IBD-patiënten en ook de zorgverleners het idee dat voeding van invloed is op IBD en een rol kan spelen in de behandeling. Er is onder patiënten daarom een grote informatiebehoefte aan voedingsadviezen en leefstijl. Heb aandacht voor dit onderwerp, neem patiënten serieus en geef (indien dat zo is) aan dat er een diëtist is binnen het multidisciplinaire team in het ziekenhuis. Een diëtist met specifieke IBD-kennis is waardevol.
- Ehealth tools als IBDream/mijnIBDcoach zijn waardevolle instrumenten. Blijf alert op een vlotte en goede terugkoppeling naar de patiënt.
- Veel mensen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa krijgen te maken met andere chronische of langdurige klachten of aandoeningen naast hun IBD (multimoriditeit). Voor deze patiënten is het prettig als hier aandacht voor is en dat dit meer holistisch wordt benaderd. Probeer multidisciplinaire afspraken te maken en de behandelingen op elkaar af te stemmen. Wat wil de patiënt, wat vindt hij/zij belangrijk in zijn leven (persoonlijke waarden en doelen) en wat betekent dit dan voor zijn/haar zorg(plan), waarbij rekening wordt gehouden met multimorbiditeit.
- Een gecombineerd spreekuur met de MDL-arts en de chirurg is van meerwaarde. Patiënten vinden het prettig als de MDL-arts en de chirurg op de hoogte zijn van elkaars bevindingen.

Crohn & Colitis NL

Houttuinlaan 4b
3447 GM Woerden

0348 - 432 920

(Algemene nummer op maandag t/m donderdag
van 10.00 tot 14.30 uur)

0348 - 420 780

(Ervaringsdeskundigenlijn op maandag t/m donderdag
van 10.00 tot 12.30 uur)

info@crohn-colitis.nl

www.crohn-colitis.nl

Volg ons op social media



Foto's: Joris Aben

Patiënt aan zet is financieel mogelijk gemaakt met de
ZonMW-KIDZ subsidie.

Dank aan
Franciscus Gasthuis & Vlietland, Zuyderland Medisch Centrum en
Universitair Medisch Centrum Utrecht.
voor hun medewerking aan Patiënt aan zet

2023 © Crohn & Colitis NL

**CROHN &
COLITIS NL**

Met elkaar sterker