

## Het Experiment Uitkomstindicatoren: voortgang en tussentijdse resultaten

Tijdens de vierde voortgangsbijeenkomst op vrijdag 8 oktober jl. kregen de begeleidingscommissie van ZonMw, het ministerie van VWS en diverse samenwerkingspartners en geïnteresseerden een inkijk in de voortgang en resultaten van het Experiment Uitkomstindicatoren.

Na een welkomstwoord van Pieter de Bey, directeur van Santeon, mag Linda Daniëls van de Patiënten Federatie Nederland de spits afbijten met twee filmpjes over de concrete toepassing van uitkomstinformatie bij samen beslissen in de praktijk. Het eerste [filmpje](#) gaat over de CVA keuzehulp waarmee de CVA-patiënt een stem krijgt in de ontslagbestemming, dus waar de patiënt heen gaat na ziekenhuisopname in verband met het doormaken van een CVA. Het betreft een digitale keuzehulp, met daarbij een papieren uitreikvel met de samenvatting van de keuzehulp. Met onder andere logopedie wordt gekeken of de patiënt zelfstandig genoeg is om het proces van samen beslissen aan te gaan. Als een patiënt zieker is, wordt de CVA keuzehulp niet alleen aan de patiënt, maar ook aan naasten uitgereikt. De CVA keuzehulp is ook toegankelijk voor laaggeletterden; de keuzehulp heeft het keurmerk Makkelijk Lezen. Daarnaast houdt de betrokken verpleegkundige in de gaten of een patiënt uit de voeten kan met de keuzehulp, eventueel worden alsnog naasten betrokken.

Het tweede filmpje laat zien hoe een patiënt met nierschade meer inzicht krijgt in het ziekteverloop met het dashboard nierschade. Ook door een kort lijntje met de behandelaar staat de patiënt goed in contact om zo optimaal samen te kunnen beslissen over de behandeling. Het beloop van de ziekte wordt gemonitord door het dashboard waarin klinische uitkomsten wordt gecombineerd met de gegevens uit de PROMS vragenlijst. Het dashboard is toegankelijk via het ZIS/patiëntendossier. Het gebruik van het dashboard bevindt zich in een eerste fase. Het is getoetst bij patiënten. Het gebruik laat zien dat het nu wat extra tijd kost in het consult omdat arts en patiënt nog moeten wennen aan het gebruik. Maar tegelijkertijd levert het dashboard ook tijdswinst omdat de arts de antwoorden op vragen die bij de patiënt leven, kan voorbereiden.

Vervolgens gaat programmamanager Nelly van Uden in op de voortgang van het Experiment Uitkomstindicatoren. Er wordt gewerkt aan een toolbox met bouwstenen voor uitkomstgerichte zorg. De bouwstenen bestaan uit interventies (keuze-ondersteunende interventies en scholingsinterventies), factsheets, procesbeschrijvingen en geleerde lessen. Alle ontwikkelde bouwstenen zijn door andere zorginstellingen en zorgverleners te gebruiken om samen beslissen verder vorm te geven in de eigen organisatie.



Daarna wordt een verdiepingsslag gemaakt op enkele deelprojecten.

---

## Interventie

### Een spreekkamertool voor ondersteuning bij samen beslissen over het voortzetten van anti-hormonale behandeling na borstkanker

Door Yvonne van Riet, oncologisch chirurg in CZE, José Bode, projectleider VBHC in CZE en Maaïke Schuurman, BVN

Een deel van de borstkankerpatiënten krijgt anti-hormonale behandeling voorgeschreven. Hormoontherapie verlaagt het risico op het krijgen van uitzaaiingen, maar is niet vrij van bijwerkingen. Deze bijwerkingen, zoals gewrichtspijn, stemmingswisselingen en gewichtstoename, zorgen er voor dat sommige vrouwen vroegtijdig stoppen. Een analyse van de Santeon ziekenhuizen laat zien dat 18% van de vrouwen stopt binnen drie jaar. Uit de literatuur komt naar voren dat stoppengerelateerd is aan adequate informatieverstrekking.

Binnen het Experiment wordt ter ondersteuning van het gesprek in de spreekkamer een tool ontwikkeld op basis van uitkomst informatie. De spreekkamertool biedt tijdens het consult structuur en visuele ondersteuning. De zorgverlener evalueert met patiënt hoe zij anti-hormonale therapie ervaart. Samen bepalen ze bespreekpunten en wegen ze opties af voor het vervolg. Vervolgens kruist de zorgverlener op een uitreikvel aan welke onderwerpen zijn besproken en geeft het uitreikvel met link naar online informatie mee. Thuis kan de patiënt de informatie lezen. Ook vindt zij daar aanvullende tools en lotgenotencontact, zodat ze meer regie krijgt over haar situatie.

#### Samen beslissen bij anti-hormonale therapie na borstkanker

**1 Spreekkamertool**  
Zorgverlener evalueert met patiënt hoe zij anti-hormonale therapie ervaart. Samen bepalen ze bespreekpunten en wegen ze opties af voor het vervolg.

**2 Uitreikvel**  
Zorgverlener kruist op uitreikvel aan welke onderwerpen zijn besproken en geeft uitreikvel met link naar online informatie mee.

**3 Online informatie**  
Patiënt leest thuis informatie en vindt ook aanvullende tools en lotgenotencontact, zodat ze meer regie krijgt over haar situatie

santeon ZorgKeuzeLab

De patiënt kan zo goed geïnformeerd met de arts beslissen over of het voortzetten van de anti-hormonale behandeling voldoende “oplevert” (overleving) versus wat het “kost” (kwaliteit van leven).

---

## Interventie

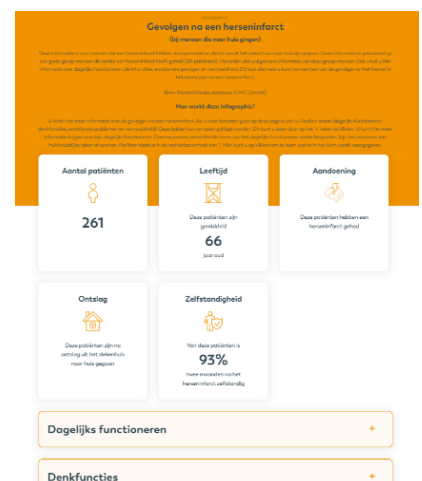
### Het inzetten van PROMs en de infographic “gevolgen na een herseninfarct” op de nazorgpoli

Door Inger Deijle, projectleider zorggebied CVA bij OLVG

Samen met patiëntenvereniging Hersenletsel.nl, verpleegkundig specialist in OLVG Marthè Moonen en het UMC Utrecht en met medewerking van patiënten is een patiëntvriendelijke infographic ontwikkeld.

Op basis van veel data kan een patiënt de (onzichtbare) gevolgen van een CVA in beeld krijgen. De CVA-patiënt vindt in de infographic informatie over dagelijks functioneren, denkfuncties, emotionele gevolgen en vermoeidheid. Dit laat zien wat de patiënt kan verwachten van de gevolgen en het herstel in het eerste jaar na een herseninfarct.

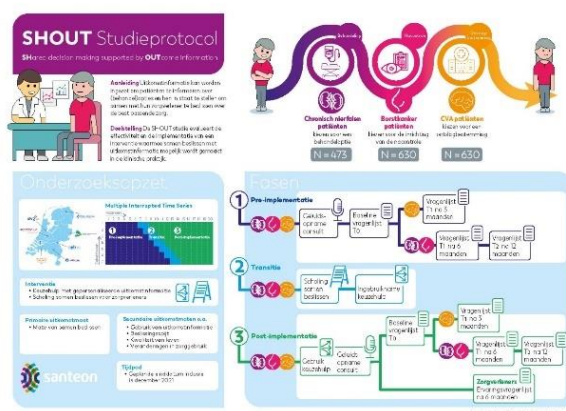
Er werd gediscussieerd over hoe artsen en verpleegkundig specialisten/physician assistants de infographic kunnen inzetten waarbij de infographic met name bedoeld is als hulpmiddel voor het gesprek.



## Studieprotocol en eerste resultaten SHOUT studie

Door Jet Ankersmid, promovenda zorggebied borstkanker bij Santeon, en Noel Engels, arts-onderzoeker zorggebied nierfalen bij Maasstad Ziekenhuis

De SHOUT studie evalueert de effectiviteit en de implementatie van een interventie waarmee samen beslissen met uitkomst informatie mogelijk wordt gemaakt in de klinische praktijk. Tijdens de sessie zijn de stappen in het SHOUT-studieprotocol doorlopen. Ook zijn de eerste resultaten uit de pre-implementation fase gepresenteerd, onder ander de mate van samen beslissen en resultaten m.b.t. uitkomst informatie. Tevens zijn de onderzoeksresultaten over de eerste ervaringen met de keuzehulpen gedeeld.



## Factsheet

### Samen beslissen op de spoedeisende hulp bij patiënten met een CVA

Door Janine Prick, arts-onderzoeker zorggebied CVA bij OLVG

Tijdens de opvang van patiënten met een acuut CVA op de SEH gebeurt er veel tegelijk en is de tijdsdruk hoog. Met vragenlijsten, observaties op de SEH en interviews met patiënten op de stroke unit, richtte Janine zich met haar onderzoek op de informatievoorziening, de gewenste betrokkenheid van patiënten, de besluitvormingscapaciteit en samen beslissen.

Uit het onderzoek blijkt dat consistente informatie wordt gegeven over de diagnose en behandelopties op de SEH, maar deze informatie is voor patiënten moeilijk om te begrijpen en onthouden. De helft van de patiënten uit de onderzoekspopulatie wilde actief betrokken worden bij acute (behandel)beslissingen, maar de minderheid werd daadwerkelijk betrokken. De meeste patiënten uit de onderzoekspopulatie achtten zichzelf in staat om mee te beslissen. Er moet consensus bereikt worden over wat de juiste balans is tussen goede informatievoorziening en snel behandelen.

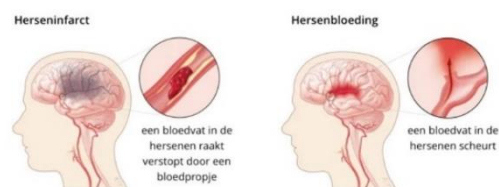
Conclusie is dat er verschillende mogelijkheden zijn die zouden kunnen bijdragen aan meer gestructureerd voorlichtings- en besluitvormingsproces, zoals het expliciteren van de behandelkeuze, het opstellen van een standaardtekst over opties, risico's en uitkomsten, het betrekken van naasten en het herhalen van informatie op een later moment in het zorgpad, bijvoorbeeld m.b.v. de CVA keuzehulp en infographics.



Experiences with information provision and preferences for decision making of patients with acute stroke

J.C.M. Prick<sup>1,2,3,4</sup>, V.J. Zonjee<sup>1,3</sup>, S.M. van Schaik<sup>2</sup>, R. Dahmen<sup>2</sup>, M.M. Garvelink<sup>4</sup>, P.J.A.M. Brouwers<sup>2</sup>, R. Saxena<sup>1</sup>, S.H.J. Keus<sup>2</sup>, I.A. Deijle<sup>5</sup>, C.F. van Uden-Kraan<sup>1</sup>, P.J. van der Wees<sup>1</sup>, R.M. Van den Berg-Vos<sup>1,6</sup>, On behalf of the Santeon VBHC stroke group

<sup>1</sup> Department of Neurology, OLVG, Amsterdam, The Netherlands  
<sup>2</sup> Santeon, Orinda, The Netherlands  
<sup>3</sup> Amsterdam Rehabilitation Research Center/Reade, Amsterdam, The Netherlands  
<sup>4</sup> Department of Motor Speech Disorders, St. Antonius Hospital, Nieuwegein, The Netherlands  
<sup>5</sup> Department of Neurology, Middelb. Spectrum Ziekenhuis, Eindhoven, The Netherlands  
<sup>6</sup> Department of Neurology, Middelb. Spectrum Ziekenhuis, Breda, The Netherlands  
<sup>7</sup> Department of Quality and Improvement, OLVG, Amsterdam, The Netherlands  
<sup>8</sup> Radboud Institute for Health Sciences, Radboud University Medical Center, Nijmegen, The Netherlands  
<sup>9</sup> Department of Neurology, Amsterdam UMC, location AMC, Amsterdam, The Netherlands



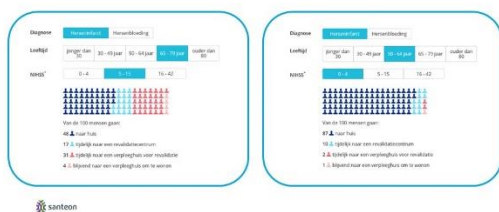
## Van scorekaart naar “patiënts like me” uitkomstinformatie in de dagelijkse klinische praktijk

Door Anne Vogelaar, projectleider bij Santeon, en Stefan Heinen, business analyst bij Santeon

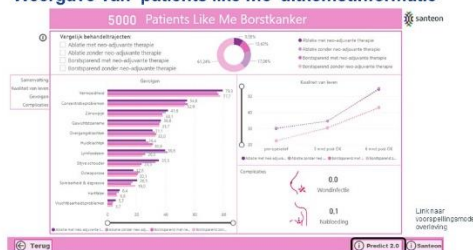
Binnen het Experiment worden uitkomsten van zorg ten behoeve van samen besloten beschikbaar gesteld aan patiënten op basis van ‘patients-like-me’ informatie. Voor een patiënt kan informatie van andere mensen met vergelijkbare demografische en klinische uitgangspunten, interessant zijn. Dit worden patients-like-me data, ofwel gepersonaliseerde uitkomstinformatie genoemd. Patients-like-me informatie kan patiënten helpen bij het maken van een beslissing.

Op basis van de verbetercyclus waarmee in de Santeon ziekenhuizen wordt gewerkt, wordt in een scorekaart bepaald welke data worden vergeleken. De scorekaart bestaat uit drie onderdelen om de kwaliteit van zorg inzichtelijk te maken: uitkomsten, kosten en processen. De scorekaart vormt het uitgangspunt het personaliseren van zorg. De keuzehulp CVA waarin patients-like-me informatie is toegepast, wordt toegelicht evenals de weergave van patients-like-me informatie bij het dashboard voor borstkanker.

Weergave van ‘patients like me’ uitkomstinformatie



Weergave van ‘patients like me’ uitkomstinformatie



## Geleerde les

### Handvatten voor de implementatie van samen beslissen met uitkomstinformatie binnen het zorggebied nierfalen

Door Ellen Parent, projectleider VBHC in Maastricht ziekenhuis

Op het gebied van nierfalen zijn binnen het Experiment diverse interventies ontwikkeld en in gebruik: de Nierfalen keuzehulp, het dashboard nierschade en de patiëntvriendelijke infographic. De implementatie van deze interventies heeft een variëteit aan inzichten en geleerde lessen opgeleverd. De succesfactoren om te komen tot een goede implementatie worden benoemd, maar ook procesoptimalisatie door te evalueren, leren en te verbeteren. Daarnaast komen de belemmeringen aan bod evenals de noodzakelijke randvoorwaarden voor een succesvolle implementatie.

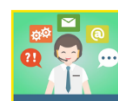
#### Succesfactoren bij implementatie

- Goede voorbereiding (inventarisatie van en aansluiten op initiatieven, behoefte onderzoek)
- Vertegenwoordiging van patiënten en alle betrokken disciplines vanaf start
- Teams en achterban geregeld informeren via reguliere overleggen en lokale ontwikkelingen
- Ondersteunende documenten voor de implementatie teams.
- Lokale ambassadeurs per discipline
- Training Samen Beslissen met trainingsacteer
- Successen vieren



#### Geleerde lessen

- Discussies soms lastig, maar heel waardevol.
- Focus: ondersteunt het de patiënt, zorgprofessional of het goede gesprek in de spreekkamer?
- Wat kan er wel, hoe kunnen we helpen en hoe kunnen we het beter krijgen?
- Pionieren: situatie is niet altijd ideaal, maar wel starten en steeds opnieuw kijken hoe we randvoorwaarden en werkprocessen kunnen verbeteren
- Onderschatting van (digitale) vaardigheden van patiënten. Met hulp en begeleiding kan er meer dan we denken.



Kijk voor meer informatie over het Experiment op de website [experiment-uitkomstindicatoren.nl](http://experiment-uitkomstindicatoren.nl).