

REAL WORLD-DATA ONDERSTEUNEN PATIËNT BIJ SAMEN BESLISSSEN IN SPREEKKAMER

'OOK APOTHEKERS GAAN ZICH MEER OPSTELLEN ALS COACH VAN DE PATIËNT'

Patiënten in de Santeon ziekenhuizen krijgen zorguitkomsten – *real world*-data – op maat, zodat zij samen met hun zorgverlener beter kunnen beslissen welke behandeling het best bij hen past. Volgens Nelly van Uden, programmamanager van het Experiment Uitkomstindicatoren, zijn data ondersteunend aan het proces van samen beslissen. “Het gesprek met de patiënt staat centraal in de spreekkamer.”

Auteur **Edwin Bos**
Foto **Jeroen Jumelet**

Op basis van *real world*-data samen met de patiënt beslissen over een behandeling vraagt om een cultuurverandering. Het vraagt om een andere rol van zowel zorgverlener als patiënt. Dat is de overtuiging van Nelly van Uden, programmamanager bij Santeon, een samenwerking van zeven topklinische ziekenhuizen verspreid over Nederland. “Zorguitkomsten zijn nu nog beperkt beschikbaar in de spreekkamer. Terwijl de meeste patiënten zorguitkomsten willen weten om samen met hun zorgverlener te kunnen beslissen. Ook is het een uitdaging voor zorgverleners om zorguitkomsten van behandelingen op een begrijpelijke manier te communiceren.”

Van Uden is binnen Santeon verantwoordelijk voor de uitvoering van het Experiment Uitkomstindicatoren, onderdeel van het landelijk programma Uitkomstgerichte Zorg, waaraan de partijen van het Hoofdlijnenakkoord Medisch Specialistische Zorg en het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) samen werken. ZonMw begeleidt het programma. Doel van het experiment is ervaring opdoen met het meten en verzamelen van zorguitkomsten – inclusief door patiënten zelf gerapporteerde uitkomsten – en die toegankelijk

maken voor samen beslissen in de spreekkamer. Het werken met *real world*-data is in de Santeon ziekenhuizen begonnen in 2016 in het Samen Beter-programma.

REAL WORLD-INFORMATIETOOL

In de Santeon ziekenhuizen zijn ziekenhuisapothekers betrokken bij het verzamelen van *real world*-data over geneesmiddelen. “Met een informatietool kunnen we patiënten aanvullend informeren over de behaalde resultaten in de dagelijkse praktijk in onze ziekenhuizen”, vertelt Nelly van Uden. “Zoals bijvoorbeeld over hoeveel patiënten in onze ziekenhuizen last hebben van een bepaalde bijwerking. Ook kunnen we aangeven wanneer de bijwerking optreedt en wat de patiënt kan doen.”

Wat de behandeling met een bepaald geneesmiddel oplevert voor verschillende patiënten is, volgens Van Uden, belangrijke informatie om paraat te hebben voor apothekers. “Dit is aanvullend aan de resultaten van de effectiviteitsstudies met homogene patiëntpopulaties.”



Nelly van Uden: "Apothekers kunnen straks aan een patiënt laten zien hoe een geneesmiddel bij vergelijkbare patiënten heeft gewerkt."

Elk ziekenhuis verzamelt de zorguitkomsten van zestien aandoeningen en vergelijkt en bespreekt deze met de andere Santeon ziekenhuizen. "Zo leren wij van elkaar en verbeteren we onze zorg", vertelt Van Uden. Binnen het Experiment Uitkomstindicatoren worden deze uitkomsten gecommuniceerd met patiënten met borstkanker, cerebrovasculair accident (CVA) en chronisch nierfalen. Ziekenhuisapothekers zijn binnen het Samen Beter-programma onder meer actief met het transparant maken van de werkelijke effecten van medicatie (zie kader).

GESTANDAARDISEERD

Patiënten kunnen samen met de zorgverlener beslissen over welke behandeling het beste past. Zo beslissen patiënten met nierfalen bijvoorbeeld samen met hun nefroloog over nierfunctievervangende of conservatieve behandeling. Daarbij krijgt de patiënt informatie gebaseerd op zorguitkomsten van vergelijkbare patiënten, zoals de gemiddelde ligduur en overleving in de zeven ziekenhuizen. Deze data zijn ondersteunend en richtinggevend in het gesprek, benadrukt Van Uden. "Het wikken en wegen van de patiënt staat centraal: wat is de voorkeur van de patiënt en voor welke behandeling kiest hij."

Binnen Santeon is ook geïnvesteerd in communicatietrainingen voor zorgverleners, want volgens Van Uden is het een uitdaging om in een gesprek te achterhalen wat de patiënt wil. "We zijn geneigd te denken dat overleving voor iedereen belangrijk is, maar soms kiest een patiënt heel bewust voor kwaliteit van leven."

Het gebruik van zorguitkomsten in de spreekkamer is onder meer nog beperkt doordat er vaak nog ongestructureerde data in de elektronische patiëntendossiers (EPD)

staan. Om *real world*-data breder en op landelijke schaal te kunnen inzetten, is meer eenduidigheid en afstemming nodig rond de definitie van deze data, stelt Van Uden.

ZORGUITKOMSTEN OP EEN BEGRIJPELIJK MANIER COMMUNICEREN IS EEN UITDAGING

De Santeon ziekenhuizen maken afspraken over de op te halen data en de gehanteerde definities. "Het verzamelen van informatie gebeurt op dit moment nog voornamelijk handmatig door data-analisten, maar recent is het Santeon-dataplatform *live* gegaan waarmee de ziekenhuizen sneller data kunnen uitwisselen", vertelt Van Uden.

VERTROUWEN

Op dit moment vindt een evaluatie plaats van het Experiment Uitkomstindicatoren, waarvan de resultaten eind dit jaar worden gepresenteerd. Centraal daarbij staat de vraag in welke mate samen beslissen met zorguitkomsten effectief is en van toegevoegde waarde voor patiënten bij de drie aandoeningen. "Parallel kijken we al hoe we deze werkwijze kunnen implementeren bij de andere aandoeningen binnen het Samen Beter-programma."

Het samen beslissen met de patiënt op basis van *real world*-data biedt, volgens Van Uden, ook voor de farmaceutische zorg kansen. "Ook apothekers zullen zich meer gaan opstellen als coach van de patiënt."

Hoe kunnen apothekers zich hierop voorbereiden? Volgens Van Uden is het belangrijk dat ook apothekers straks aan een patiënt kunnen laten zien hoe een geneesmiddel bij vergelijkbare patiënten heeft gewerkt. ■