

# METHODIEK

Versterken van de participatie van  
oudere patiënten en naasten ter  
verbetering van de kwaliteit van zorg

EBCD METHODIEK





# TOOLKIT EXPERIENCE-BASED CO-DESIGN

## VERSTERKEN VAN DE PARTICIPATIE VAN OUDERE PATIËNTEN EN NAASTEN TER VERBETERING VAN DE KWALITEIT VAN ZORG

**Auteurs:** Inge Melchior, Albine Moser, Esther Stoffers, Marja Veenstra

**Datum:** Juni 2016

Deze handleiding is tot stand gekomen door samenwerking van Zuyderland MC, Zuyd Hogeschool, Lectoraat Autonomie en participatie van chronisch zieken, Bijzonder lectoraat Integrative patient centred health care en Huis voor de Zorg.



Zuyd  
Onderzoek **ZU  
YD**



Deze handleiding is mogelijk gemaakt met financiële steun van KWF



# VOORWOORD

*Zorgverleners willen veelal goede zorg leveren. Maar wat is 'goede' zorg? Dit hangt sterk af van diegene die je het vraagt. Het is dus zaak om dit aan de juiste persoon te vragen. Dit zijn veelal de eindgebruikers en in de zorg zijn dat mijns inziens de patiënt, diens mantelzorg en zorgverleners. Een ieder heeft hierbij een eigen, al dan niet beroepsmatig perspectief dat kan bijdragen aan een betere kwaliteit van zorg. Met name het actief en betekenisvol betrekken van patiënten en diens mantelzorg is in de zorg nog niet gebruikelijk. Het gaat er hierbij om dat we de patiënt en diens mantelzorg in een kwaliteitsverbetertraject meenemen als partner en gids. Op die manier kunnen we zowel voor de patiënt, diens mantelzorg als zorgverleners, betekenisvolle verbeteringen doorvoeren. Dit is geen gemakkelijk of vanzelfsprekend proces. Zowel patiënten, hun mantelzorg als zorgverleners moeten hierbij wennen aan een voor hun nieuwe rol.*

Verbetering van zorg is lange tijd gebeurd vanuit organisatorisch oogpunt. De introductie van oncologische zorgpaden heeft door het stroomlijnen van de diagnostiek, behandeling en nazorg geleid tot een grote verbetering en standaardisatie van de oncologische zorg. Het perspectief, laat staan de actieve participatie van de patiënt in dit hele traject, heeft hierbij minder op de voorgrond gestaan. De oudere kankerpatiënt is een belangrijke, tot nu toe, relatief onderbelichte groep kankerpatiënten. Eigenlijk heel gek als je bedenkt dat het merendeel (meer dan 60%) van de kankerpatiënten ouder is dan 65 jaar. De oudere kankerpatiënt vormt, vaak door bijkomende problemen zoals het hebben van meerdere bijkomende aandoeningen, een verminderde mobiliteit of een klein sociaal netwerk, een extra kwetsbare groep.

In deze handleiding bieden wij u enkele handvatten om de Experience-Based Co-Design (EBCD) methodiek in uw eigen organisatie toe te

passen als hulpmiddel om de zorg te verbeteren. Bij EBCD vormen patiëntervaringen het uitgangspunt voor een verbetertraject in de zorg, met actieve, betekenisvolle participatie van patiënten, diens mantelzorg en zorgverleners. Deze handleiding is mede gebaseerd op onze ervaringen met de EBCD methodiek in een kwaliteitsverbetertraject in de oncologische zorgpaden borst- en darmkanker in Zuyderland MC. Hierbij hebben we ons met name toegespitst op de oudere (ouder dan 65 jaar) kankerpatiënt en diens mantelzorg.

Bij deze wil ik alle deelnemers die hebben deelgenomen aan ons project bedanken voor hun tijd en commitment: de patiënten, diens mantelzorg, de zorgverleners, een aantal sleutelfiguren in het ziekenhuis en medewerkers van het Huis voor de Zorg. Daarnaast wil ik tevens het CBO, de stichting Leven met kanker, de vakgroep Huisartsgeneeskunde van de Universiteit Maastricht, HOZL, Meander thuiszorg, en het Belgisch Nederlands Netwerk Klinische Paden bedanken voor hun ingebrachte hulp en expertise. Jullie hebben niet alleen de zorg verbeterd, maar ook bijgedragen aan de ervaring met en wetenschap over patiëntenparticipatie en EBCD onderzoek. Cretien Haenen bedankt voor het kritisch meelesen en je waardevolle tips. Mijn dank gaat ook uit naar KWF kankerbestrijding die dit project mogelijk heeft gemaakt.

**Asiong Jie**

*Bijzonder lector Zuyd Hogeschool, Internist-hematoloog Zuyderland MC*

# INHOUDSOPGAVE

## INLEIDING: TOOLKIT EXPERIENCE-BASED CO-DESIGN

- Patiëntenparticipatie

## HOOFDSTUK 1: VOORBEREIDINGSFASE

- Bepalen of EBCD past bij jouw project
- Betrokkenheid en commitment creëren
- Samenstellen projectteam en projectmanagement
- Het aanstellen van een projectmedewerker

## HOOFDSTUK 2: UITVOERINGS FASE

**Fase 1:** In kaart brengen van beleving en ervaring van oudere patiënten en hun mantelzorg

- Observeren en schaduwen in de organisatie
- Recruitement van patiënten en mantelzorg
- Patiënten en mantelzorg interviewen
- Analyse van de gegevens en in kaart brengen van de 'patiëntenreis' in ervaringsmappen
- Editing van de film / geluidsopnames

**Fase 2:** In kaart brengen van de beleving en ervaring van zorgverleners en transmuraal betrokkenen binnen de zorgpaden

- Recruitement en werving van zorgverleners
- Zorgverleners interviewen
- Analyse van de gegevens van de focusgroepen met zorgverleners

|    |                                                                                     |           |
|----|-------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 7  | <b>Fase 3:</b> Prioritering van onderwerpen in co-design groep                      | 37        |
| 8  | - De afzonderlijke prioriteerbijeenkomsten                                          | 37        |
|    | - De gezamenlijke prioriteerbijeenkomst                                             | 43        |
| 11 | <b>Fase 4:</b> Implementeren van co-design kwaliteitsverbeterteams                  | 47        |
| 12 | - Kiezen en voorbereiden van facilitator                                            | 47        |
| 14 | - Patiënten voorbereiden op patiëntenparticipatie in kwaliteitsverbeterteams        | 49        |
| 15 | - Voorbereiding/organisatie van de verbeterteambijeenkomsten en selectie deelnemers | 50        |
| 16 | - De kwaliteitsverbeterteams: Van ervaringen naar concrete verbeteracties           | 52        |
| 17 |                                                                                     |           |
| 18 | <b>HOOFDSTUK 3: BORGINGS EN VERSPREIDINGSFASE</b>                                   | <b>56</b> |
| 18 | <b>Fase 5:</b> Duurzaam implementeren                                               | 56        |
| 22 | - Rapporteren en evalueren                                                          | 56        |
|    | - Het eindfeest                                                                     | 57        |
| 24 |                                                                                     |           |
| 29 | <b>HOOFDSTUK 4: TIPS VAN PATIËNTEN EN HUN MANTELZORG</b>                            | <b>58</b> |
| 31 | <b>HOOFDSTUK 5: EBCD IN DE VERSNELDE VERSIE</b>                                     | <b>60</b> |
| 31 |                                                                                     |           |
| 33 |                                                                                     |           |
| 34 |                                                                                     |           |



# INLEIDING: TOOLKIT EXPERIENCE-BASED CO-DESIGN

*Deze toolkit heeft tot doel het gebruik te vergemakkelijken van de Experience-Based Co-Design (EBCD) methode bij het verbeteren van de zorg en deze ervaringen te delen met allen die geïnteresseerd zijn in de praktische kant van deze methodiek.*

De toolkit is gebaseerd op onze ervaringen in een tweejarig project gesubsidieerd door KWF kankerbestrijding (2014-2016), gericht op het verbeteren van de zorg voor oudere patiënten met kanker in de Nederlandse context van (de recentelijk geïntroduceerde) oncologische zorgpaden. De voornaamste vraag die we zullen beantwoorden is: Hoe doe je dat dan praktisch gezien, zo'n EBCD methodiek gebruiken om de kwaliteit van de zorg te verbeteren? Daarnaast is er binnen deze toolkit speciaal aandacht voor de vraag: hoe doe je dat met kwetsbare patiënten, zoals ouderen met kanker?

We hebben dit project bij oudere kankerpatiënten en diens mantelzorg in de zorgpaden darm- en borstkanker uitgevoerd. De voorbeelden in deze toolkit zullen daar vandaan komen want dit was onze proeftuin voor de EBCD methode. We ervaren, dat deze methode geschikt is voor ouderen die zorg nodig hebben en diens mantelzorg om met hun sa-

men de kwaliteit van zorg te verbeteren. **De toolkit is geschreven voor allen die patiënten en diens mantelzorg willen laten participeren in een kwaliteitsverbetertraject in de eigen organisatie.**

Een toolkit is een soort leidraad. Snuffel er rustig op los; zoek het hoofdstuk waar je op dit moment trek in hebt. De toolkit is niet geschreven om van voor naar achteren te lezen. Lees het zoals het past bij jouw behoefte aan informatie, jouw project, bij jouw proces van patiënten betrekken bij de verbetering van de zorg.

Je zult zien dat EBCD een tijdsintensieve methodiek is. In het laatste hoofdstuk vind je tips om tijd te besparen op bepaalde punten in het proces, doch met behoud van kwaliteit.

Als je (wetenschappelijk) onderzoeker bent en je wilt de EBCD werkwijze gebruiken, dan bevelen we aan: Bate P, & Robert G (2007). *Bringing User Experience to Healthcare Improvement: the concepts, methods and practices of experience-based design*. Abingdon: Radcliffe Publishing.

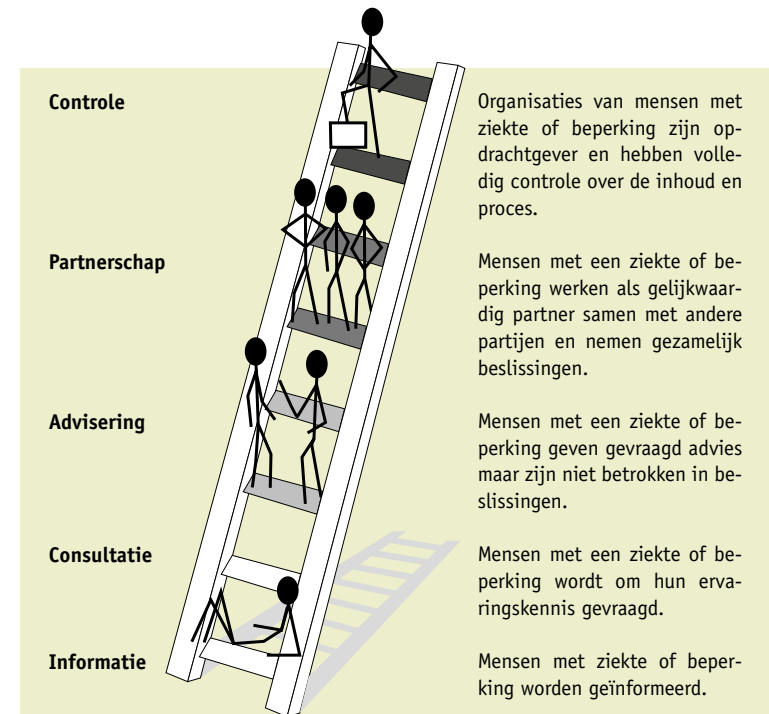
# PARTICIPATIE VAN PATIËNTEN EN MANTELZORG

*Het is belangrijk dat patiënten(vertegenwoordigers) en diens mantelzorg van het begin af aan betrokken zijn in een EBCD project. Met patiënten bedoelen we mensen die de zorg hebben ondergaan. Met patiënten-vertegenwoordigers bedoelen we belangenbehartigers en leden van patiëntenorganisaties. Met mantelzorg bedoelen we familie en/of vrienden die bij de zorg betrokken zijn. Participatie kent vele definities. De definitie van het Europese Patiënten Forum is "Patiënten hebben een actieve rol in activiteiten of beslissingen die betekenisvolle gevolgen hebben voor de patiënt en patiëntengroepen" ([www.eu-patients.eu](http://www.eu-patients.eu)). Een omgeving scheppen die participatie mogelijk maakt voor patiënten(vertegenwoordigers) en diens mantelzorg is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van managers, zorgverleners, patiënten(vertegenwoordigers) en diens mantelzorg en projectmedewerkers.*

Er zijn vijf vormen oftewel niveaus waarop patiënten(vertegenwoordigers) en diens mantelzorg kunnen participeren in een project. De gewenste vorm van participatie verschilt per fase van het project. Het is verstandig om bij je eigen project na te gaan, welke rol van de patiënt (en diens mantelzorg) gewenst is op welk moment. Eerst zullen we de vijf vormen van patiëntparticipatie bespreken, daarna zullen we ter illustratie laten zien hoe wij deze vijf niveaus gebruikt hebben in ons EBCD project:<sup>1</sup>

**Informatie ontvangen:** de patiënten(vertegenwoordiger) en diens mantelzorg 'weten mee'. Voorbeelden van participatie zijn informatiebijeenkomsten bijwonen of nieuwsbrieven ontvangen. Voorwaarde is dat ze kunnen lezen op vmbo 3 niveau. Hun rol is het ontvangen van informatie.

<sup>1</sup> Deze vormen/niveaus van patiëntenparticipatie zijn gebaseerd op de ladder van Arnstein.



**Consultatie:** de patiënten(vertegenwoordiger) en diens mantelzorg weet en denkt mee. Voorbeelden van participatie zijn: deelname aan interviews, focusgroep discussies, klankbordgroepen. Voorwaarde is dat zij hun 'pure' ervaring kunnen vertellen. Hun rol is het eenmalig verstrekken van informatie.

**Advisering:** de patiënten(vertegenwoordiger) en diens mantelzorg adviseren en de projectmedewerkers beslissen. Voorbeelden van participatie zijn: deelname aan adviesgroepen, cliëntenraad. Voorwaarde is dat zij hun 'pure' ervaring kunnen uiten of de ervaringen van andere patiënten en/of mantelzorg kunnen vertellen en (gezamenlijk) kunnen vertalen op beleidsniveau. Hun rol is het continu uitwisselen van informatie en reactie geven op adviesvragen.

**Partnerschap:** de patiënten(vertegenwoordiger) en diens mantelzorg beslissen en doen mee. Voorbeelden van participatie zijn participatieve actie onderzoeken zoals EBCD, of affiliatie aan een onderzoeksgroep. Voorwaarde is dat zij ervaring hebben in kwaliteitsverbetering of onderzoek en ervaringen van henzelf en anderen enigszins kunnen abstraheren. Hun rol is die van een co-projectmedewerker.

**Regie:** de patiënten(vertegenwoordiger) en diens mantelzorg bepalen en de projectmedewerker ondersteunt. Voorbeelden van participatie zijn lid zijn van de stuurgroep en van de subsidieverstrekker. Voorwaarde is dat zij, naast betrokkenheid bij de doelgroep, bestuurservaring hebben. Hun rol is die van bestuurslid en opdrachtgever. Tabel 1 geeft een visuele overzicht over de participatie van patiënten en mantelzorg in ons EBCD project.

| Projectvoorstel voorbereiden |                                                                                     |                                                                                     | Fase 1                                                                              |                                                                                     |                                                                                                                                                                            | Fase 3                                                                                |                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                             | Fase 4                                                                                                                                                                  | Fase 5                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                         |
|------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                              | Vraag-articuiatie                                                                   | Onderzoeks-voorstel schrijven                                                       | Interviewgids maken                                                                 | Werven van deelnemers                                                               | Gegevens verzamelen                                                                                                                                                        | Analyse                                                                               | Prioritering door patiënten / mantelzorg                                                                                                                                | Prioritering door zorgverleners                                                                                                                                             | Prioritering tussen groepen                                                                                                                                             | Kwaliteits-verbetersteams                                                                                                                                               | Evaluatie project                                                                                                                                                       |
| Regie                        |                                                                                     |                                                                                     |                                                                                     |    |                                                                                                                                                                            |                                                                                       |   |                                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                         |
| Partnerschap                 |                                                                                     |                                                                                     |                                                                                     |                                                                                     |                                                                                                                                                                            |                                                                                       |                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                             |   |   |   |
| Advisering                   |                                                                                     |  |  |  |                                                                                       |  |                                                                                    |                                                                                        |                                                                                    |                                                                                    |                                                                                    |
| Consultatie                  |  |                                                                                     |                                                                                     |                                                                                     |   |                                                                                       |                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                         |
| Informatie                   |                                                                                     |                                                                                     |                                                                                     |                                                                                     |                                                                                                                                                                            |                                                                                       |                                                                                                                                                                         |   |                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                         |

 Belangenbehartiger Huis voor de Zorg

 Oudere patiënt met kanker

 Mantelzorger

Tabel 1: Participatie van patiënten en diens mantelzorg in ons EBCD project. In de rijen staan de vijf niveaus van patiëntenparticipatie en in de kolommen de fases van het EBCD project.

Tijdens ons EBCD project hebben we geleerd dat een aantal aandachtspunten doorslaggevend zijn voor succesvolle patiëntenparticipatie:

- Bepaal het design van participatie in de schrijffase samen met patiënten(vertegenwoordigers).
- Breng de kosten, tijdsinvestering, transport en belastbaarheid van de patiënten in kaart en maak afspraken met hen hierover.
- Ondersteun zorgverleners en patiënten(vertegenwoordigers) tijdens het EBCD proces zodat een omgeving van patiëntenparticipatie gecreëerd wordt, bijvoorbeeld betrek iemand uit de organisatie die ervaring heeft met patiëntenparticipatie of betrek iemand van een patiëntenorganisatie met expertise op dit gebied. Het vertalen van individuele ervaringen naar verbeterpunten voor een hele populatie is een grote stap. Patiënten en mantelzorgers (of mantelzorg) hebben daar ondersteuning bij nodig.
- Bepaal welke representativiteit nagestreefd wordt:
  - Weinig mensen versus hele populatie
  - Ervaring versus statistiek
  - Expert patiënt versus leek
- Investeer in het vertrouwen van alle betrokken in het participatieproces. Patiëntenparticipatie is een team-effort. Fouten maken mag.
- Houd rekening met de kenmerken van de doelgroep, denk aan opleidingsniveau, gezondheidsproblemen, etc.
- Zorg voor een 'open houding' en een veilige omgeving om een 'wederzijdse werkrelatie aan te kunnen gaan'.
- Valueer samen met patiënten en diens mantelzorg hun bijdrage regelmatig. Houdt gedurende het gehele proces een kort lijntje met hen, ook als er inhoudelijk weinig nieuws te melden is.
- Waardeer participatie door de bijdrage van patiënten en diens mantelzorg zichtbaar te maken, bijvoorbeeld in rapporten, presentaties.

## PATIËNTEN VERSUS PATIËNTENVERTEGENWOORDIGERS IN ONS EBCD PROJECT

*Betrek je beter patiënten of patiëntenvertegenwoordigers in je project? Met patiëntenvertegenwoordigers bedoelen we zowel leden van een patiëntenorganisatie als belangenbehartigers. Belangenbehartigers zijn mensen die (voor hun werk) de belangen van patiënten behartigen op basis van de ervaring die ze hebben met deze doelgroep, niet op basis van hun eigen ervaring als patiënt.*

### Voordelen van participatie van patiënten:

- Zij kunnen meedenken vanuit hun eigen unieke persoonlijke ervaring, het zijn hele pure ervaringen die meegenomen worden in het project. Ervaring en emoties liggen dicht bij elkaar.

### Voordelen van participatie van patiëntenvertegenwoordigers:

- Ze kunnen overstijgend denken, omdat de ervaringen die zij naar voren brengen niet gedicteerd worden door nog onverwerkte emoties. De ervaringen zijn verhalen geworden.

Sommige bronnen geven aan dat 'gewone patiënten' of 'belangenbehartigers' geen ervaringsdeskundigen genoemd kunnen worden. Patiënten hebben ervaringskennis maar geen ervaringsdeskundigheid, omdat ze geen cursus/opleiding gevolgd hebben om deze ervaring professioneel te gebruiken. Belangenbehartigers hebben 'een hart voor een bepaalde doelgroep' en maken daar deskundig gebruik van, maar ze hebben het niet zelf meegemaakt.

Wij hebben er strategisch voor gekozen om in sommige fases te kiezen voor de participatie van patiënten en in andere fases voor belangenbehartigers. Patiënten werden betrokken van het moment van gegevensverzameling tot en met de implementatie. Belangenbehartigers daarentegen waren deel van de projectgroep en participeerden vanaf het moment dat het onderzoeksvoorstel geschreven werd tot en met het schrijven van de rapportages na de implementatiefase. Zij vormden dus de continuïteit van patiëntenparticipatie van begin tot eind. De reden dat we in de voorbereidingsfase en bij de rapportage achteraf gekozen hebben voor patiëntenvertegenwoordigers in plaats van patiënten heeft te maken met het feit dat de patiënten waar wij mee samen wilden werken, geselecteerd werden vanwege hun 'pure' ervaring, en het feit dat ze geen professionele ervaring hebben in de patiëntenparticipatie (zoals leden van een cliëntenraad bijv.). Die deskundigheid was echter onontbeerlijk in de voorbereidings- en rapportage fase, en die vonden wij in twee belangenbehartigers (van Huis voor de Zorg). Idealiter zou je nog iemand van de patiëntenvereniging of cliëntenraad kunnen toevoegen zodat je de stap naar concrete verbeteringen makkelijker kunt maken. Meer hierover in het hoofdstuk 'Samenstellen projectteam en projectmanagement'.

# HOOFDSTUK 1: VOORBEREIDINGSFASE

*Voordat je van start gaat met het opzetten van een EBCD project, is het belangrijk om te bepalen of de EBCD methode past bij de doelstelling van jouw project. Daarvoor is kennis van de EBCD methode en het benodigde draagvlak nodig.*

## BEPALEN OF EB CD PAST BIJ JOUW PROJECT



*Experience-Based Co-Design is een participatieve, actiegerichtte benadering. Hierbij worden er kwaliteitsverbeteracties uitgevoerd en geïmplementeerd, waarbij de patiënt en diens mantelzorg actief betrokken worden bij de verbetering en herinrichting van de zorg. In deze toolkit wordt er met name gesproken over de oudere (>65jaar) patiënt, omdat we in ons project met deze doelgroep ervaringen hebben opgedaan.*

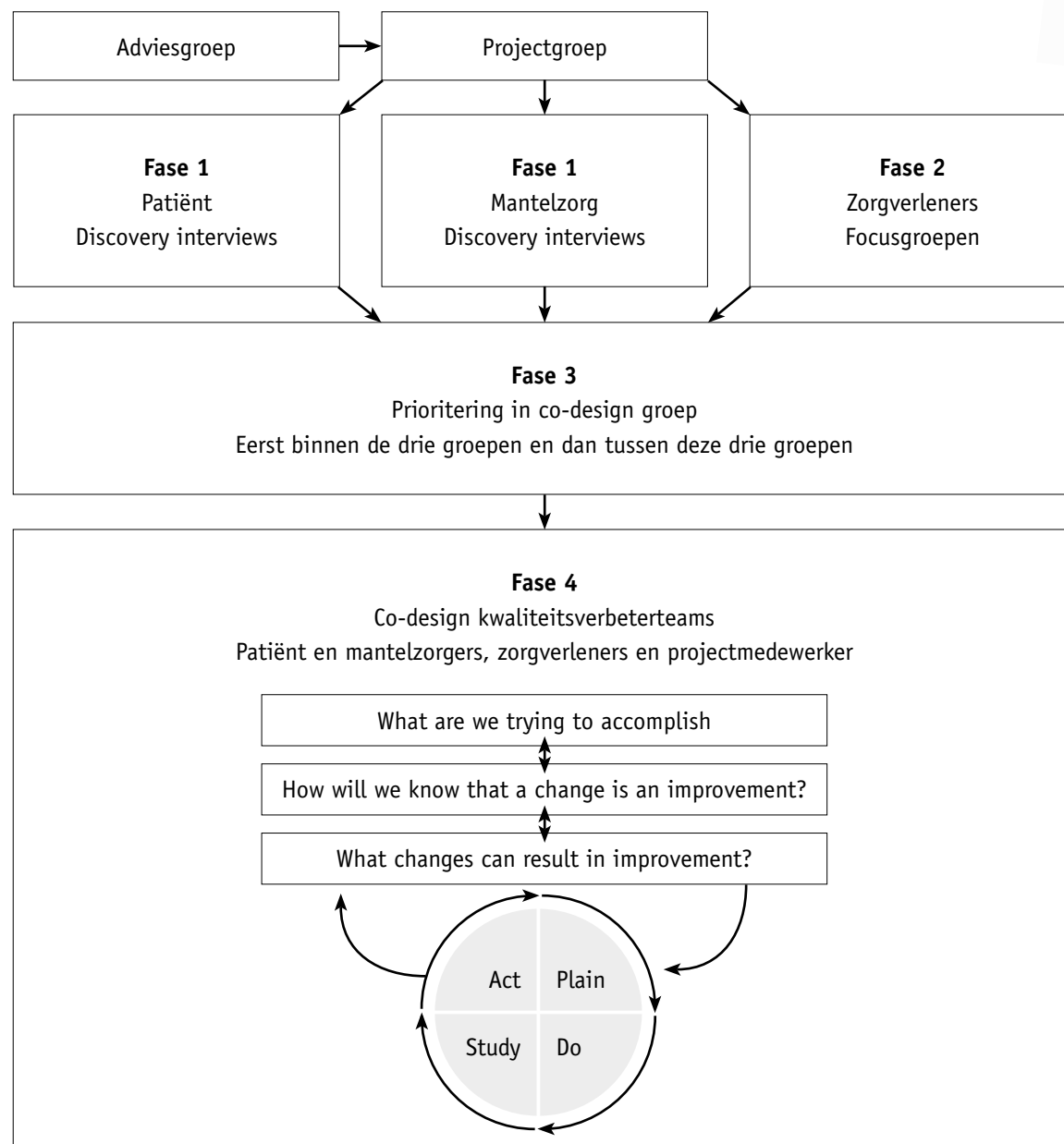
EB CD is gebaseerd op de persoonlijke ervaringen van de deelnemers, vandaar 'Experience-Based'. Op basis van concrete (positieve en negatieve) ervaringen van de oudere patiënt, diens mantelzorg en de zorgverleners, wordt het zorgproces geëvalueerd en worden prioriteiten gesteld. Door het achterhalen van (positieve en negatieve) ervaringen van de contactmomenten (touchpoints) binnen de zorg, kunnen lacunes in de kwaliteit van de zorgverlening naar boven komen. Met touchpoints wordt bedoeld: sleutelmomenten in de zorg. Dit zijn de momenten in het zorgproces die voor de oudere patiënten met kanker en mantelzorg het belangrijkst zijn geweest, die momenten die hen letterlijk en figuurlijk geraakt hebben, zowel positief als negatief. Door het benoemen en bespreken van touchpoints vindt een verdieping plaats van de feitelijke ervaringen en gaan zorgverleners de ervaringen van de patiënten beter begrijpen.

De oudere patiënt, diens mantelzorg en zorgverleners werken als 'gelijkwaardige' partners samen om de zorg te verbeteren. Vandaar de term 'Co-Design'. Ze werken samen in kwaliteitsverbeterteams en doorlopen samen het proces van kwaliteitsverbetering. Hierbij worden verbeteracties uitgevoerd en geëvalueerd om de kwaliteit van zorg daadwerkelijk te verbeteren (plan-do-study-act).

### De fasen van EB CD zijn:

- Fase 1: In kaart brengen van ervaringen van oudere patiënten en hun mantelzorg.
- Fase 2: In kaart brengen van de ervaringen van zorgverleners.
- Fase 3: Prioritering van onderwerpen, eerst apart in de drie groepen en dan gezamenlijk.
- Fase 4: Implementeren van co-design kwaliteitsverbeterteams.
- Fase 5: Duurzaam implementeren.

EB CD sluit aan bij de toenemende belangstelling voor patiëntenervaringen in de gezondheidszorg. Deze methodiek kan de zorg patiënt-gericht maken voor een hele populatie. Immers, de ervaringen van de oudere patiënt en diens mantelzorg zijn het uitgangspunt, dus



Figuur 1: Overzicht proces EBCD

de ervaringsdeskundigheid komt door EBCD tot zijn recht. EBCD is bovendien een methode die zorgverleners daadwerkelijk bewust kan maken van wat de oudere patiënt met kanker en diens mantelzorg hebben meegemaakt. Het gaat immers om hun 'ervaring met de zorg', niet om hun 'mening over de zorg', want een mening kan iedereen hebben. EBCD kan een trigger zijn voor zorgverleners om op nieuwe manieren te denken. Nu wordt er vaak gedacht over het verbeteren van de zorg in termen van het optimaliseren van organisatorische (keten) processen, maar EBCD kan zorgverleners doen inzien dat de kwaliteit van de zorg veel meer zit in het mee naar huis nemen van positieve ervaringen door patiënten en diens mantelzorg.

**Tot slot, blijft EBCD stil staan bij fundamentele vragen zoals:**

- Welke uitkomsten willen patiënten en diens mantelzorg ervaren? Wat willen ze ervaren tijdens de opname of ambulante zorg? Denk aan vertrouwen, juiste informatie krijgen, betrokken zorgverleners.
- Welke uitkomsten willen patiënten en diens mantelzorg NIET meemaken? Welk gevoel willen ze NIET hebben? Denk aan onveilig voelen door medicatiefouten, niet weten wat met hen gebeurt.
- Welke uitkomsten willen patiënten en diens mantelzorg en de patiëntenpopulatie? Denk aan adequate pijnbehandeling, voldoende informatie over de nazorg thuis.
- Welke uitkomsten willen patiënten en diens mantelzorg en de patiëntenpopulatie NIET? Denk aan van het kastje naar de muur gestuurd worden als ze vragen hebben, zorgverleners die onderling niet goed communiceren.

## BETROKKENHEID EN COMMITMENT CREËREN

*Het management van de afdeling, het team van zorgverleners en patiënten(vertegenwoordigers) moeten de mogelijkheid krijgen om al aan het begin van het EBCD proces mee te kunnen beslissen en ook tijdens het proces invloed uit te kunnen oefenen. Dan creëer je een gevoel van eigendom onder de deelnemers en binnen de organisatie. Daardoor zal je tijdens je EBCD project meer medewerking en minder problemen ondervinden en is er een grotere kans dat de verbeteringen na afloop van het project geborgd blijven in de organisatie.*



### Tips:

- Identificeer sleutelfiguren: besluitnemers, belanghebbenden en informele leiders.
- Zorg ervoor dat patiënten(vertegenwoordigers), zoals de cliëntenraad of een koepelorganisatie, al betrokken worden.
- Bespreek met leden van het managementteam, zorgverleners en patiënten(vertegenwoordigers) de aanleiding voor een EBCD project en de mogelijke uitkomsten (het potentieel). "What is in it for you?" Haal eventuele scepsis met kwalitatief onderzoek weg door de focus te leggen op het verbeterproces. Brainstorm met hen al in de fase van ideeënvorming over een EBCD project en vraag naar hun ideeën. Dit kan apart of in een gezamenlijke bijeenkomst.
- Bespreek met het managementteam de randvoorwaarden van het project, zoals tijdsinvestering, maar ook hoe het EBCD project past bij strategische doelstellingen van de afdeling, zorgpaden, en/of organisatie. Werkt de betreffende organisatie met service garanties of zorggaranties, ter aanmoediging van artsen, verpleegkundigen en patiënten om samen te werken om de zorg te verbeteren?<sup>2</sup> Laat zien hoe een EBCD project hier aan kan bijdragen.
- Bespreek met de zorgverleners naast de intrinsieke motivatie ook de zorginhoudelijke doelstellingen.
- Bespreek met patiënten(vertegenwoordigers) de meerwaarde van het EBCD project voor de patiëntenpopulatie en de randvoorwaarden zoals tijdsinvestering en vergoeding.
- Vorm een kleine schrijfgroep die een plan van aanpak uitwerkt.
- Koppel dit plan van aanpak regelmatig terug aan een selecte groep van leden van het managementteam, zorgverleners en patiënten(vertegenwoordigers), zodat zij voldoende mogelijkheden krijgen om invloed uit te oefenen en eigenaarschap te ontwikkelen.
- Bespreek het tijdspad van het project, zodat zij voorbereid zijn en er eventueel op kunnen reageren.

<sup>2</sup> Zie een voorbeeld op de website van het huidige Zuyderland MC, te Heerlen: <https://www.atriummc.nl/home/patienten-bezoekers/patientenservice/contract-met-de-samenleving/zorggaranties>

## SAMENSTELLEN PROJECTTEAM EN PROJECTMANAGEMENT

*De samenstelling van het projectteam en het projectmanagement zijn cruciaal voor het slagen van een project. Als er geen goede samenwerking is, als de leden van het projectteam niet de juiste maatschappelijke posities bekleden of geschikte persoonlijkheid hebben, dan zal het project weinig resultaat opleveren.*

### Tips:

- Een projectleider moet organisatorische vaardigheden in huis hebben en moet inhoudelijke besluiten mogen en kunnen nemen. Deze taken kunnen ook bij twee verschillende personen neergelegd worden die onderling goed afstemmen.
- Stel een voldoende breed projectteam samen, zodat de afdeling zich eigenaar voelt van het project (niet te klein, niet te groot). Zorg dus voor overlap tussen de leden van het projectteam en leden van de afdeling waar de verbeterprocessen in gang gezet gaan worden.
- Zorg ervoor dat tenminste twee patiënten of patiëntenvertegenwoordigers lid zijn van het projectteam. Zij spelen later ook een cruciale rol in de kwaliteitsverbetersteams. In sommige organisaties kan het voordelig zijn om leden van de cliëntenraad (in tegenstelling tot 'gewone patiënten' of belangenbehartigers) te betrekken, omdat zij – indien zij intern zijn – de stap naar concrete verbeteringen verderop in het project wellicht gemakkelijker maken.

## PROJECTMANAGEMENT IN ONS EBCD PROJECT

De projectleiders waren een oncoloog van het Zuyderland Medisch Centrum en een senior-onderzoeker van Zuyd Hogeschool. De arts van het Zuyderland Medisch Centrum heeft zich met de organisatie binnen het ziekenhuis bezig gehouden. De senior-onderzoeker van Zuyd Hogeschool was de inhoudelijke expert van het EBCD project. De projectmedewerker had een achtergrond in antropologie en veel ervaring met kwalitatieve onderzoeksmethoden. Zij heeft alle uitvoerende werkzaamheden gedaan. Ze hebben één keer per week vergaderd. Daarnaast was ook een 'projectgroep' ingericht, die één keer per maand vergaderde (zie figuur 1). In deze werkgroep namen twee belangenbehartigers van Huis voor de Zorg zitting. Hun bijdrage was vooral praktisch van aard om de participatie van patiënten en diens mantelzorg te versterken. Daarnaast vergaderden we één keer per drie maanden met de 'adviesgroep'. Hier ging het voornamelijk om het gebruik maken van kennis van 'externe' experts en om extern advies in te winnen over (beslissingen in) ons project.

- Zorg voor diversiteit in projectteamsamenstelling: samenstelling dient ook spreiding naar de rest van de organisatie mogelijk te maken.
- Zorg voor de actieve betrokkenheid van een arts met aanzien en een breed sociaal netwerk in de organisatie, dit kan het belang van het project voor de afdeling benadrukken.
- Zorg voor een breed draagvlak binnen het ziekenhuis. Betrek vanaf het begin bijvoorbeeld de kwaliteitsafdeling, patiëntenvertegenwoordigers, etc.
- Stel ook een adviesgroep samen en organiseer regelmatig bijeenkomsten. Hou de adviesgroep op de hoogte van de voortgang, van organisatorische en inhoudelijke zaken die spelen. Bereid ook specifieke adviesvragen voor om optimaal gebruik te maken van hun expertise.

## HET AANSTELLEN VAN EEN PROJECTMEDEWERKER

*De projectmedewerker is degene die de ervaringen verzamelt en analyseert. Hij/zij is ook betrokken bij de co-design bijeenkomsten en de kwaliteitsverbeterteams. Omdat hij/zij dus als het ware het 'gezicht' van het project is, is het belangrijk goed na te denken wat voor soort achtergrond en competenties deze projectmedewerker idealiter heeft. Een aantal vragen om van tevoren over na te denken:*

- **Kennis:** Wil je iemand met of zonder medische achtergrond? Een medische achtergrond zorgt uiteraard voor de nodige achtergrondkennis. Aan de andere kant stelt een projectmedewerker met achtergrondkennis wellicht veel vragen niet omdat hij/zij het antwoord wel weet. Ook is onze ervaring dat een projectmedewerker zonder medische achtergrond gemakkelijker een meer gelijke relatie kan creëren met de geïnterviewde (de oudere patiënt of mantelzorg), omdat hij/zij net als hen een leek is. Dat creëert vertrouwen.
- **Persoonlijkheid:** Aan welke persoonlijkheidseigenschappen voldoet een geschikte projectmedewerker? Onze ervaring leert dat een projectmedewerker die wat afwachtender en wat meegaander is goed werkt in de communicatie met (kwetsbare) patiënten, maar dat deze zelfde eigenschappen gemakkelijk voor vertraging en miscommunicatie kan zorgen in relatie tot de zorgverleners. Je zoekt dus idealiter iemand die én dat vertrouwen van patiënten kan winnen, en tegelijkertijd zorgverleners kan aansporen tijd vrij te maken om zich in te zetten voor de verbetering van de zorg.
- **Ervaringsdeskundigheid:** Wil je een projectmedewerker die persoonlijke ervaring heeft met de doelgroep of misschien zelfs ervaringsdeskundige is? Dit brengt ook weer duidelijke voor- en nadelen met zich mee, zoals het zich levendig kunnen verplaatsen in de patiënten en mantelzorgers aan de ene kant, maar tegelijkertijd wellicht ook het teveel begaan zijn bij het onderwerp. Emotionele betrokkenheid is goed, maar zou geen ballast moeten worden.
- **Sociale vaardigheden:** Je hebt een duizendpoot nodig, die een breed en gevarieerd netwerk met mensen (patiënten, diens mantelzorg, zorgverleners, managers) heeft, kan opbouwen, onderhouden en aanspreken.

## HOOFDSTUK 2:

### FASE 1: IN KAART BRENGEN VAN BELEVING EN ERVARING VAN OUDERE PATIËNTEN EN HUN MANTELZORG

*In deze fase worden de positieve en negatieve beleving en ervaringen van de oudere patiënt en diens mantelzorger in kaart gebracht. Je gaat op zoek naar de essentiële touchpoints: de contactmomenten met het zorgproces die de ervaringen van de patiënt en diens mantelzorg bepaald hebben.*

## OBSERVEREN EN SCHADUWEN IN DE ORGANISATIE

*De eerste stap om erachter te komen wat een patiënt ervaart, is door te gaan observeren en schaduwen in een organisatie. Met schaduwen wordt bedoeld dat men de patiënt en mantelzorg volgt als een schaduw. Je gaat dus met de patiënt mee naar de afspraken en volgt hem op zijn weg door het ziekenhuis (in de wachtruimte, de spreekkamer, een hapje eten in het restaurant, etc). Uiteraard moet je hiervoor eerst toestemming vragen aan de betreffende patiënt.*

Door te schaduwen en observeren komt de projectmedewerker allereerst te weten welke feitelijke stappen een patiënt doorloopt in het ziekenhuis. Wat gebeurt er nu eigenlijk tijdens een bezoek aan het ziekenhuis? Dit is vooral nuttig als de projectmedewerker iemand is die geen voorkennis heeft van de organisatie, afdeling, poli of zorgpad. De belangrijkste reden echter om te gaan observeren en schaduwen – en dit geldt voor elke projectmedewerker – is om inzicht te krijgen in het zorgproces vanuit het oogpunt van de patiënt en mantelzorg. Observeren kan cruciale inzichten opleveren ten opzichte van niet gaan observeren, bijvoorbeeld wat betreft:

- Hoe voelen de ruimtes waardoor een patiënt en mantelzorg zich begeven?
- Hoe zijn de wachttijden? Hoe voelt het om op zo'n moment te zitten wachten?
- Hoe worden zij bejegend?
- Op welke momenten voelen zij zich verloren?
- Waar lopen zij tegen onduidelijke informatievoorziening aan?
- Op welke momenten ervaart de patiënt stress, onzekerheid, angst, opluchting, begrip en blijdschap?

Je hoeft tijdens het observeren en schaduwen niet eens perse te praten met de patiënt of mantelzorg. Een heleboel kun je al aflezen aan de lichaamstaal van de patiënt. Uiteraard kun je vragen stellen ter aanvulling en/of om te controleren of je interpretaties van de observaties kloppen.

## WERVING VAN PATIËNTEN EN MANTELZORG

*Het goed afbakenen en uitnodigen van je patiëntengroep is een belangrijke stap in het EBCD proces. De patiënten zijn namelijk een essentieel ingrediënt in het bewerkstelligen van verandering verderop in het project.*

Het eerste dat moet gebeuren is bedenken wat de criteria zijn waaraan de patiënten moeten voldoen, dus de patiëntenpopulatie goed omschrijven. Vervolgens moet je erachter zien te komen wie de sleutelfiguren zijn in de organisatie die de patiënten gaan uitnodigen, dan ga je commitment creëren bij deze persoon. Als de sleutelfiguur een lijstje heeft gemaakt met mogelijke deelnemers, dan zal hij/zij de patiënten vragen. De projectmedewerker kan een uitgebreide brief maken die aan de patiënt overhandigd of opgestuurd kan worden, begeleid door een toestemmingsverklaring. Hierop kan de oudere patiënt en zijn mantelzorg hun toestemming geven voor het veilig gebruik van zijn gegevens en evt. beeld/geluidsmateriaal. De projectmedewerker kan het na het moment van uitnodigen overnemen. Hij/zij zal bellen om te vragen voor deelname en voor het maken van een afspraak.

### Tips:

- Beschrijf goed wie de doelgroep is en ook wie niet mee mag doen.
- Houd rekening met de diversiteit van de doelgroep. Je wilt immers een breed beeld van de ervaringen. Maar maak je geen zorgen over de representativiteit van je groep deelnemers. Bij kwalitatief onderzoek krijg je diepere (context)informatie per deelnemer en krijgt daardoor ondanks een klein aantal deelnemers een goed inzicht in waarom iemand een bepaalde ervaring heeft. Daar kun je vervolgens mee aan de slag als verbeterpunt, zelfs als hij/zij de enige is die de betreffende ervaring heeft.
- Houd rekening met een diversiteit aan fases in het zorgtraject: nodig mensen uit uit de diagnostische-, behandel- en nazorg fase (thuis).

- Denk bij de keuze van mensen die deelnemen of ze
  - zich kunnen verwoorden.
  - niet alleen maar positieve verhalen kunnen vertellen (je bent op zoek naar verbeterpunten).
  - fysiek sterk genoeg zijn voor deelname. Houd rekening met de belasting die van de patiënt en mantelzorg wordt gevraagd.
- Het is beter en makkelijker om een patiënt aan het einde van zijn behandeling te interviewen. De wond (letterlijk en figuurlijk) is dan niet meer té vers en hij/zij kan op een groter deel van de verkregen zorg reflecteren.
- Bepaal hoeveel patiënten en mantelzorg je wilt betrekken
- Begin ruim op tijd met het selecteren en uitnodigen van patiënten. Tussen het moment van het instrueren van de sleutelfiguren tot het plaatsvinden van het eerste interview kunnen gemakkelijk twee maanden voorbijgaan.
- De projectmedewerker moet nauw contact onderhouden met de zorgverleners die aangewezen zijn om patiënten te selecteren, omdat deze taak niet boven aan hun to-do lijstje zal staan. Het is daarom handig als de projectmedewerker hierin een assertieve houding aanneemt en de 'taal' van de zorgverleners spreekt. Het wervingsproces zal sneller en gemakkelijker verlopen als de projectmedewerker en de betreffende zorgverleners elkaar goed kennen en/of elkaar met enige regelmaat tegenkomen op de werkvloer.
- De werving kan op verschillende manieren gebeuren:
  - Persoonlijk: Zorg dat een bekende uit het ziekenhuis de patiënt en mantelzorg uitnodigt voor deelname.
  - Via schriftelijk materiaal zoals wervingsaffiches, informatie op de website etc. Dit werkt enkel als je een proactieve houding van je doelgroep kunt verwachten en open staat voor alle mogelijke deelnemers.
  - Als je niet perse op zoek bent naar 'pure' patiënten, dan kunnen 'actieve patiënten' (zoals leden van patiëntenorganisaties) ook een optie zijn. Dan kun je ook uitnodigen via patiëntenorganisaties en organisaties zoals het Toon Hermanshuis.
- Als patiënten onderweg uitvallen vanwege ziekte of andere omstandigheden, dan zou je kunnen overwegen om de mantelzorger de patiënt te laten vertegenwoordigen.

## VOORBEELD VAN EEN WERVINGSPROFIEL

**Inleiding:** korte tekst over de organisatie en titel project.

**Wervende titel:** wie zoek je? Neem hier ook mee waarvoor (adviesgroep, onderzoekspartner, lid projectgroep)

**Projectbeschrijving / onderzoek:** informatie over het onderzoek, inclusief de aanleiding waarom er onderzoek wordt gedaan en een korte beschrijving van de methodiek. Beperk je tot max. 8-10 regels, als mensen nieuwsgierig zijn kunnen ze altijd meer informatie vragen. Eventueel in de bijlage een lekensamenvatting van het onderzoek. Zorg wel dat de informatie die je geeft daadwerkelijk iets zegt over het onderzoek, wat je gaat doen.

**Rol patiënten(vertegenwoordigers):** hier beschrijf je hoe de samenwerking (de patiëntenparticipatie) plaats gaat vinden. Zoek je bijvoorbeeld iemand voor in de projectgroep, een adviesgroep of een onderzoekspartner?

**Verwachtingen van de patiënten(vertegenwoordigers):** hier beschrijf je wat je verwacht betreffende werkzaamheden en inzet, soort taakomschrijving.

**Profiel patiënten(vertegenwoordigers):** Hier beschrijf je wat voor soort type patiënten(vertegenwoordigers) je zoekt, welke achtergrond, welke ervaring, welke competenties? Pas dit aan aan de doelgroep die je zoekt. Maak het ook niet te zwaar. Het is geen directeur die je zoekt.

**Wat bieden wij:** hier beschrijf je wat je biedt aan begeleiding en vergoedingen. Meer weten of geïnteresseerd in deelname? Adresgegevens (email en telefoonnummer) contactpersoon (en functie) en uiterste aanmelddatum

## WERVING VAN PATIËNTEN EN MANTELZORG IN ONS EBCD ONDERZOEK

*Het wervingsproces ging bij ons moeizamer en langzamer dan gepland. We zijn bij beide zorgpaden begonnen met een presentatie om het kernteam (team van behandelaren dat het zorgpad aanstuurt) kennis te laten maken met en mede-eigenaar te maken van ons onderzoeksproject. We hebben hen tijdens de presentatie verteld naar welke patiënten we op zoek waren. We hebben hen ook een A4 papier meegegeven met de volgende kenmerken:*

- 12 darmkanker patiënten in totaal + van elk van hen een mantelzorger.
- 65 jaar of ouder, dus in principe zijn we geïnteresseerd in de verhalen van alle oudere darmkanker patiënten.
- De eerste 4 patiënten zijn idealiter welbespraakte mensen die al een groot deel van het zorgpad hebben doorlopen.
- Uiteindelijk willen we wel een diversiteit aan verhalen verzamelen, dus:
  - Een goede spreiding van de verschillende fases: 4 mensen uit de diagnostische fase, 4 uit de behandelfase en 4 uit de nazorgfase.
  - Selectie op basis van sociale klasse, gender, leeftijd, spiritualiteit/religiositeit en wellicht nader te bepalen inclusie-criteria.

Bij het darmkankerzorgpad, waar we mee begonnen zijn, was ons plan om de zogenaamde casemanagers (verpleegkundigen) de patiënten uit de diagnose- en behandelfase te laten werven en de chirurg de patiënten uit de nazorg fase. Een week na de presentatie heeft de projectmedewerker de chirurg en casemanagers nogmaals een brief geschreven ter begeleiding van de informatiebrieven voor de patiënten.

Ter illustratie stukje uit de brief aan de casemanagers:

*In principe is iedereen van 65 jaar en ouder met darmkanker geschikt. Aangezien jullie vooral betrokken zijn bij de diagnostische fase en begin behandelfase, gaan we ervan uit dat de patiënten die jullie selecteren zich in deze fases bevinden (we vragen iemand anders om patiënten uit de nazorgfase uit te nodigen – bv. [de chirurg] heeft ook al een aantal patiënten uitgenodigd). Op zich zou het goed zijn om voor wat spreiding te zorgen wat betreft geslacht, specifiek zorgpad (endeldarm/dikke darm) etc., maar dit is niet noodzakelijk. Belangrijkste is dat patiënten een actieve rol zouden kunnen gaan vervullen bij het verbeteren van de zorg en dat we een beetje spreiding hebben wat betreft ‘soorten’ ouderen met darmkanker. Het selecteren is dus in eerste instantie een gevoelskwestie (i.p.v. objectieve selectiecriteria), vandaar dat jullie hulp onmisbaar is.*

De casemanagers en de chirurg zouden dan de patiënt vragen of hij/zij geïnteresseerd was om mee te doen. Ten eerste omdat de projectmedewerker volgens de privacywet de patiënten niet zelf mag benaderen. Ten tweede omdat de betrokken zorgverleners de patiënten kennen en dus een inschatting kunnen maken wie geschikt zou zijn voor deelname en wie niet. Als een patiënt zou instemmen, dan zou de zorgverlener een informatiebrief meegeven om door te lezen. De projectmedewerker zou dan na een week bellen om te vragen of hij/zij wilde meedoen.

Na 2,5 maand bleek deze wervingsstrategie onwerkbaar. De zorgverleners die we gevraagd hadden te werven gaven aan dat de werkdruk te hoog was om zich hier mee bezig te houden. Ook was ons onderzoekproject niet het enige waarvoor ze gevraagd werden te werven. De casemanagers gaven bovendien aan dat het niet zo makkelijk is om patiënten in de diagnose fase – die net gehoord hebben dat ze kanker hebben – te vragen om mee te doen aan een onderzoek. Dat is op dat moment teveel voor hen.

Ook bij het borstkankerzorgpad bleek het moeilijk om medewerking te verkrijgen van verpleegkundigen en chirurgen bij de recruitment van patiënten. Om hen tijd te besparen, hebben we hen alleen gevraagd om een lijstje met contactgegevens van patiënten die aan de criteria voldeden. Eén verpleegkundig specialist in opleiding heeft voor ons een aantal patiënten geselecteerd.

De meerderheid van de patiënten hebben we echter via een andere weg moeten werven. Onze projectleider, tevens oncoloog in het betreffende ziekenhuis, heeft in de database patiënten gezocht die aan de eisen voldeden. Hij heeft hen telefonisch benaderd en gevraagd of we hen een brief mochten sturen. Na een week heeft de projectmedewerker gebeld en met degenen die instemden een afspraak gemaakt. Doordat het recruitment proces langzamer en moeizamer ging dan gepland, werden ook onze selectiecriteria ruimer (zoals de spreiding over fases). Kenmerken waarop we bepaalde patiënten bewust niet hebben uitgenodigd waren mentale staat (dementerend, zeer verward), slecht gehoor, en slechte lichamelijke conditie (bv recent geopereerd, chemo). Vaak waren dit ook redenen die patiënten zelf aangaven waarom ze niet mee konden doen.

We hebben patiënten gevraagd zelf een mantelzorger aan te wijzen. Dit was vaak de partner. Als die er niet was, dan een dochter of zoon, of een vriendin, of broer/zus.

Bij zowel het darmkanker- als bij borstkankerzorgpad zijn er onderweg patiënten uitgevallen, o.a. door ziekte, gebrek aan mantelzorger voor vervoer, etc. We hebben voor nieuwe patiënten gezorgd op dezelfde wijze als voorheen: via de projectleider. Deze nieuwe patiënten hebben we van tevoren goed geïnformeerd over het stukje informatie dat zij gemist hebben aan het begin van het traject.



# PATIËNTEN EN MANTELZORG INTERVIEWEN

*Een van de meest gebruikte methodes om de ervaringen van patiënten en mantelzorg te verzamelen is het gebruik van interviews. Interviews werken het beste als patiënten en mantelzorg in staat worden gesteld hun verhaal te mogen vertellen.*

## INTERVIEWEN VAN DE PATIËNT EN MANTELZORG IN ONS EBCD ONDERZOEK

**Locatie:** Wij hebben de zogenoemde discovery interviews uitgevoerd. Wij hebben ervoor gekozen patiënten te interviewen in hun thuissituatie, ervan uitgaande dat dat de plek is die hen het meest vertrouwd is. We hebben hen wel de keuze gegeven het interview in het ziekenhuis te doen (dat was in 2 van 24 interviews praktischer voor de patiënt). Een interview in de thuissituatie heeft als bijkomend voordeel dat de patiënt de deur niet uit hoeft (dus minder inspanning en meer kans op mensen die mee willen doen) en dat je meteen een gespreksonderwerp hebt om een sfeer van vertrouwen te creëren (de wijk, het huis, de hond, een schilderij, etc.).

**Mono/duo interview:** Wij probeerden patiënt en mantelzorg in het begin van het onderzoek los van elkaar te spreken zodat beiden vrijuit kunnen spreken. Maar de praktijk was vaak dat je bij iemand thuis op de bank zat en een natuurlijk gesprek had. Dan is het gek dat de ene wel aan het gesprek mag deelnemen en de ander niet. En iemand de gang opsturen in zo'n context werkt natuurlijk ook niet.

Er bestaan verschillende soorten interviews: het diepte-interview en het discovery interview zijn zeer intensieve werkwijzen waarbij men open en breed werkt en tegelijkertijd de diepte ingaat en zo veel mogelijk details te weten wil komen. Deze duren ongeveer één tot anderhalf uur.

### Tips:

- Bereid het interview voor door een topiclijst te maken. Wat wil je per se te weten komen?
- Bespreek de topiclijst in de projectgroep en pas deze aan. Idealiter bespreek je hem ook met een patiënt.
- Begin met een heel open vraag, zodat een patiënt/mantelzorg zijn/haar verhaal kan vertellen, en vraag daar vervolgens op door. Zo geef je de geïnterviewde het gevoel dat hij/zij vrijuit kan vertellen.
- Maak er geen vraag-antwoord interview van, maar creëer een zo natuurlijk mogelijk gesprek.
- Ga in het gesprek op zoek naar emoties. Welke momenten hebben de patiënt/mantelzorg geraakt? De verhalen die je nu naar boven haalt, kun je straks gebruiken om de 'boodschap' over te brengen aan de zorgverleners in de prioriteerbijeenkomst (zie verderop).
- Verzamel zowel positieve als negatieve ervaringen met de zorg. Beiden geven inzicht in de kwaliteit van zorg.
- Laat de geïnterviewde een toestemmingsverklaring tekenen voor gebruik van de geluids/beeldopname.
- Voer het interview uit op een plek die gemakkelijk is voor de patiënt en mantelzorg.
- Bedenk van tevoren of je patiënt en mantelzorg gezamenlijk of apart wilt spreken.
- Regel van tevoren een vergoeding van de reiskosten en/of een cadeaubon om de patiënt en de mantelzorg te bedanken.

# DE TOPICLIJST IN ONS EBCD ONDERZOEK (DE KERN)

## De hoofdvraag van het interview

*Begin het interview zo open mogelijk. De geïnterviewde moet de mogelijkheid krijgen zijn eigen verhaal op zijn eigen manier te vertellen. Maak tijdens deze open vraag aantekeningen van de sleutelmomenten die de geïnterviewde noemt. Wat waren belangrijke momenten voor hem/haar in het proces? Als je deze sleutelmomenten hebt opgeschreven en de geïnterviewde sluit zijn verhaal af, ga dan per sleutelmoment verder met de doorvraagonderwerpen.*

- “Begint u alstublieft met het vertellen van uw eigen verhaal. Welke reis / welk traject heeft u inmiddels afgelegd in het ziekenhuis en wat zijn voor u belangrijke momenten geweest in dat proces?”

## Voorbeelden van sleutelmomenten

*Als de patiënt (of mantelzorg) zijn/haar verhaal vertelt, zal hij/zij verschillende momenten noemen die voor hem/haar belangrijk zijn (geweest). Schrijf die op. Focus op de momenten waar de patiënt zelf mee komt. Probeer er met de doorvraagvragen achter te komen wat de patiënt ervaren / meegemaakt heeft op die specifieke momenten en hoe hem dat deed voelen. Dit zijn mogelijke voorbeelden waar hij/zij mee kan komen:*

- De eerste klachten
- Naar de huisarts
- Onderzoeken in het ziekenhuis
- Slecht nieuws gesprek
- De behandeling
- De operatie
- Gesprekken met specialisten
- Nazorg
- Interactie met huisarts en thuiszorg



## Doorvraagonderwerpen

*Probeer per sleutelmoment de antwoorden op de volgende vragen te achterhalen:*

- Wat heeft u meegemaakt, wat heeft u ervaren? [ervaring]
- Wat maakte de ervaring fijn/vervelend? [evaluatie/reflectie]
- Wat deed dat met u? Wat voelde u er bij? [gevoel]

*Ga dieper in op de ervaringen met en gevoelens bij specifiek de volgende onderwerpen:*

1. Informatievoorziening / voorlichting
2. Bejegening en communicatie
3. Planning
4. Co/multimorbiditeit
5. Polyfarmacie
6. Transmurale zorg

## ANALYSE VAN DE GEGEVENS EN IN KAART BRENGEN VAN DE 'PATIËNTENREIS' IN ERVARINGSMAPPEN

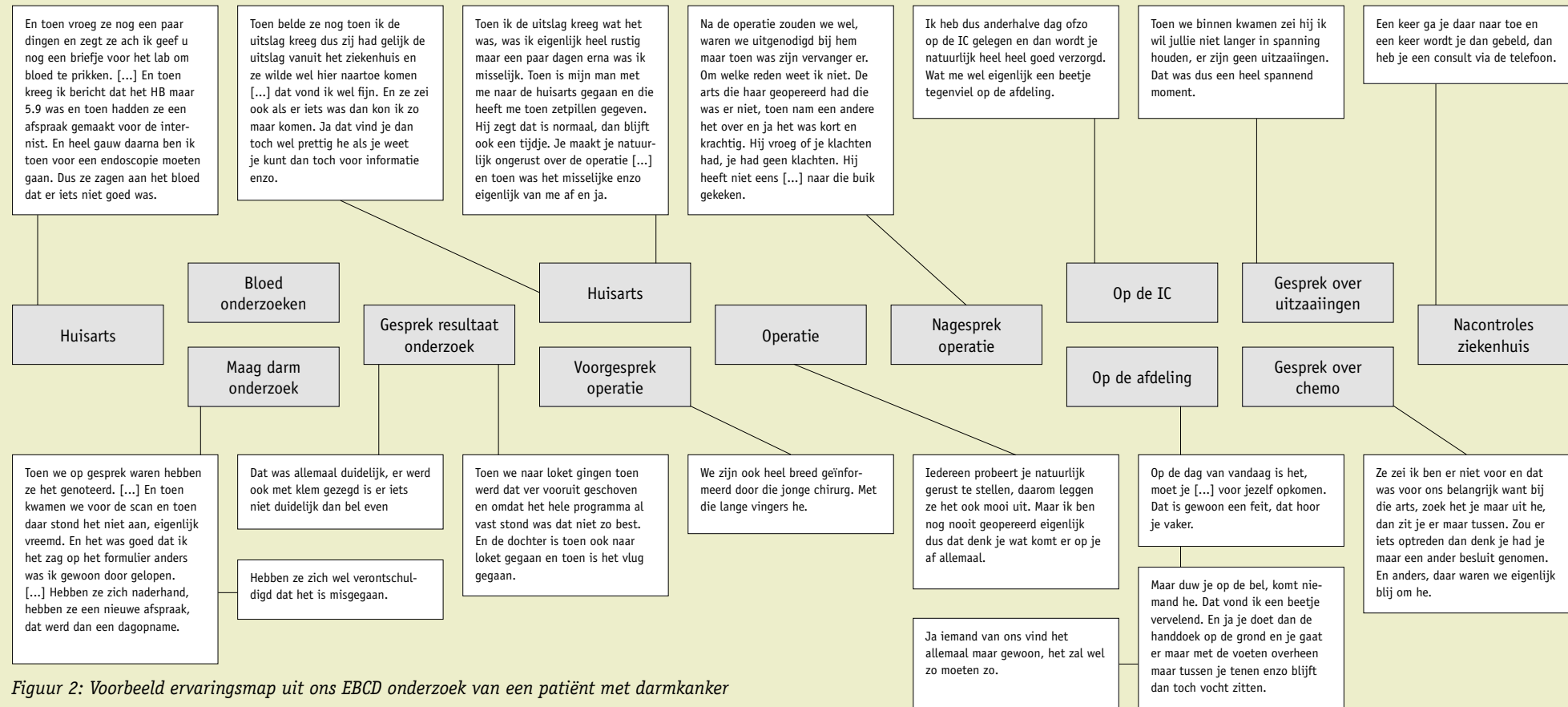
*De interviews zullen uitgeschreven moeten worden voor de analyse. Het doel van de analyse is om in kaart te brengen wat de sleutelmomenten zijn waarop de patiënten en hun mantelzorgers hun ervaringen baseren. Voor de analyse kun je een kwalitatief analyse programma gebruiken zoals Nvivo of Atlas TI. Je kunt er ook voor kiezen om met de hand te coderen, bijvoorbeeld met verschillende kleuren potloden om tekstfragmenten aan te geven. Coderen gaat als volgt in zijn werk:*

- Je leest het interview door en markeert tekstfragmenten. Een tekstfragment wordt afgebakend doordat het gesprek verder gaat op een ander onderwerp. Geef elk tekstfragment een code die past bij de inhoud.
- Als je het hele interview hebt doorgewerkt, en misschien nog 1 of 2 interviews, kijk dan naar de lijst van codes die je aan de fragmenten gegeven hebt. Kijk er kritisch naar. Dat wil zeggen dat je codes die naar hetzelfde verwijzen moet samenvoegen tot één code, bv polyfarmacie en medicijnen. Als je beide codes inwisselbaar gebruikt, zorg er dan voor dat je ze samenvoegt tot één code om die betreffende inhoud aan te duiden.
- In een volgende stap ga je met dat opgeschoonde lijstje codes je overige interviews coderen. Zorg wel dat je steeds kiest uit je lijstje, en als er geen passende code tussen zit, voeg dan een nieuwe code toe. Ga door totdat al je interviews gecodeerd zijn.
- Kijk nu opnieuw naar het lijstje codes. Voeg codes die bij elkaar

passen samen en plaats ze waar mogelijk in een rangorde tot elkaar. Er zal bijv. een code zijn met 'zorgverlener', waaronder 'chirurg', 'huisarts', etc. valt, of onder 'sleutelmoment' valt bijv. 'nagesprek operatie' en 'gesprek bij de huisarts'.

- Aan de hand van de codebundeling die je nu hebt, kun je voor elke patiënt een ervaringsmap maken. Die ervaringsmap maakt de 'patiëntenreis' (oftewel patient's journey), zoals ervaren door de patiënt (zie figuur 2) inzichtelijk.

In die ervaringsmap lees je dus van links naar rechts welke weg de patiënt heeft doorlopen in het ziekenhuis. Behalve de sleutelmomenten geef je ook een kort citaat dat iets zegt over de ervaring die bij dat sleutelmoment hoort. Zo krijg je visueel inzicht in welke momenten belangrijk zijn geweest (positief dan wel negatief) voor de ervaring van de patiënt. Vervolgens kun je alle individuele ervaringsmappen naast elkaar leggen en daar een lijstje van maken met 'gedeelde sleutelmomenten'. Dat zijn niet per se alleen maar punten die door meerdere geïnterviewden zijn aangekaart, dat kan ook voor één iemand een heel belangrijk punt zijn. Ze zijn gedeeld in de zin dat ze de moeite waard zijn om ze mee te nemen in de prioriteerbijeenkomst met andere patiënten. Zo kom je tot een lijstje met gedeelde sleutelmomenten, die een belangrijke input vormen voor de eerste gezamenlijke bijeenkomst voor de patiënten en mantelzorgers.



Figuur 2: Voorbeeld ervaringsmap uit ons EBCD onderzoek van een patiënt met darmkanker

### Tips:

- Als je na je interview een reflectieverslag hebt geschreven, dan kun je dat ook gebruiken om een eerste opzet van de ervaringsmap te maken. Die kun je dan op basis van de daadwerkelijke analyseresultaten verder aanvullen met kleinere sleutelmomenten en illustrerende citaten.
- Om tijd te besparen is het verstandig om meteen tijdens het open coderen van een interview een globale ervaringsmap voor

het betreffende interview op te maken. Dan zit je namelijk al in het interview, en dat scheelt je achteraf tijd.

- Zorg dat je uitkomt op een lijstje van max 15 gedeelde sleutelmomenten. Dit omdat je er in de volgende stap (afzonderlijke prioriteerbijeenkomsten) mee aan de slag gaat en dat te veel verbeterpunten op de muur te overweldigend is voor patiënten en mantelzorgers. Dit is immers de eerste keer dat ze zoiets doen, dus maak het ze zo gemakkelijk mogelijk.

## DE GEDEELDE SLEUTELMOMENTEN IN ONS EB CD PROJECT

De gedeelde sleutelmomenten zijn dus gebaseerd op de individuele sleutelmomenten uit de individuele ervaringsmappen.

Je ziet in tabel 2 dat de sleutelmomenten tussen de twee zorgpaden deels overlappen en deels verschillen. Een belangrijk verschil is bijvoorbeeld dat darmkanker patiënten na de operatie in het ziekenhuis verblijven en dus touchpoints hebben m.b.t. de verpleging, het eten, rust op de afdeling, etc. Veel patiënten met borstkanker daarentegen worden geopereerd en mogen aan het einde van de dag weer naar huis. De overlap

zit hem in onderwerpen als contact met de huisarts. Op welk moment dat contact met de huisarts verbeterd kan worden (in de diagnose fase of einde behandelingsfase), hangt weer af van het zorgpad.

Onze ervaring met de sleutelmomenten uit tabel 2 is dat het er veel te veel zijn. Probeer er zoveel mogelijk te bundelen. Zorg dat de formulering begrijpelijk is voor patiënten en niet dubbelzinnig.

*Tabel 2: Overzicht van gedeelde sleutelmomenten voor patiënten met darmkanker (linker kolom) en borstkanker (rechter kolom).*

| Darmkanker                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | Borstkanker                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Diagnosefase                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | Diagnosefase                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Planning onderzoeken</li> <li>- Wachten op onderzoeksuitslagen</li> <li>- Gesprek met arts over uitslag van de onderzoeken</li> <li>- Gesprek met artsen over het behandelplan</li> <li>- Begeleiding door casemanagers/MDL verpleegkundigen</li> <li>- Zorgverleners goed op de hoogte van cruciale informatie over de patiënt, zoals allergieën, andere aandoeningen en/of thuissituatie</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Begeleiding vanuit huisarts naar het ziekenhuis</li> <li>- Planning van de onderzoeken</li> <li>- Uitkleden bij onderzoeken</li> <li>- Kundigheid van het personeel bij de onderzoeken</li> <li>- Wachtijd van de onderzoeken tot uitslag</li> <li>- Manier van communiceren tijdens het slecht nieuws gesprek</li> <li>- Opvang door huisarts na slecht nieuws gesprek</li> <li>- Wachtijd van uitslag tot operatie</li> <li>- Mondelinge informatie over de behandeling</li> <li>- Informatiemateriaal (folders, klapper etc)</li> <li>- Beslissing maken over de behandeling</li> <li>- Informatiegesprek plastisch chirurg</li> <li>- Gesprek met de geriater</li> <li>- Begeleiding vanuit mammapoli/ aanspreekpunt voor vragen</li> <li>- Personeel op de hoogte van belangrijke informatie patiënt (allergieën, medicijnen, etc)</li> </ul> |

| Darmkanker                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | Borstkanker                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Behandelingsfase                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | Behandelingsfase                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <p><b>BEHANDELING ZIEKENHUIS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Informatiegesprek bestraling</li> <li>- Informatiegesprek chemo</li> <li>- Informatievoorziening in geval van spoed</li> <li>- Bejegening door de artsen</li> <li>- Vaste / persoonlijke relatie met de artsen</li> <li>- Wachten op de operatie</li> <li>- Voor/nagesprek over operatie met chirurg</li> <li>- Verzorging door verpleging op de afdeling/zaal (na de operatie/behandeling)</li> <li>- Rust op de afdeling</li> <li>- Aanspreekpunt voor patiënten tijdens verblijf op de afdeling</li> <li>- Kundigheid van het personeel</li> <li>- Samenwerking/overleg tussen specialisten van verschillende afdelingen (bv cardioloog, uroloog)</li> <li>- Medicijnen uitdelen op de afdeling</li> <li>- Ontslag uit het ziekenhuis</li> <li>- Gesprek over eventuele nabehandeling met chemo</li> <li>- Eten in het ziekenhuis</li> </ul> <p><b>BEHANDELING IN DE THUISITUATIE</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Overdracht naar de thuiszorg door het Atrium</li> <li>- Communicatie tussen Atrium en AZM in geval van behandeling in Maastricht</li> <li>- Begeleiding/aanspreekpunt in het ziekenhuis in geval van vragen/problemen in de thuissituatie</li> <li>- Informatievoorziening over medicatie door ziekenhuis</li> <li>- Contact met de huisarts</li> <li>- Verzorging van de stoma</li> <li>- Verwijzing naar andere zorgverleners, zoals de fysiotherapeut, diëtiste</li> </ul> | <p><b>BEHANDELINGSFASE</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Aanspreekpunt voor vragen tijdens behandeling</li> <li>- Informatieverstrekking om kwaliteit van leven te verhogen (bv alternatieve geneesmiddelen)</li> </ul> <p><b>OPERATIE</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Voor/nagesprek met de chirurg die de operatie heeft gedaan</li> <li>- Wachten tijdens de dag van de operatie</li> <li>- Bejegening door personeel op dag van de operatie</li> <li>- Informeren mantelzorger na operatie</li> <li>- Duur van de opname</li> <li>- Op de opnameafdeling</li> </ul> <p><b>AMPUTATIE</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Informatieverstrekking tissue expander</li> </ul> <p><b>HORMOONTHERAPIE</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Informatievoorziening hormoontherapie</li> </ul> <p><b>BESTRALING</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Taxivervoer</li> <li>- Informatievoorziening bestraling</li> <li>- Bejegening bij bestraling</li> <li>- Aanspreekpunt in geval van bestraling</li> </ul> <p><b>CHEMO</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Bejegening door personeel op chemo-afdeling</li> <li>- Kundigheid van het personeel</li> <li>- Reactie personeel in geval van complicaties</li> <li>- Beslissen over adjuvante chemo</li> </ul> |

| Darmkanker                                                                                                                                                 |  | Borstkanker                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |  |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| Diagnosefase                                                                                                                                               |  | Nazorgfase                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Emotionele (na)begeleiding</li> <li>- Nacontroles in het ziekenhuis</li> <li>- Contact met de huisarts</li> </ul> |  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Informatievoorziening prothese en bh</li> <li>- Informatievoorziening over nazorgtraject</li> <li>- (Doorverwijzing naar) psychosociale ondersteuning mantelzorger</li> <li>- (Doorverwijzing naar) psychosociale ondersteuning patiënt</li> <li>- Doorverwijzing fysiotherapie</li> <li>- Aanspreekpunt in geval van complicaties/bijwerkingen in de thuissituatie</li> <li>- Ondersteuning door de huisarts na de behandeling</li> <li>- Ondersteuning door de thuiszorg na de behandeling</li> <li>- Onderzoeken bij de nacontrole</li> <li>- Communicatie over levensverwachting</li> <li>- Beslissen over borstreconstructie</li> </ul> |  |
| Algemeen                                                                                                                                                   |  | Algemeen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Bejegening: Er wordt niet naar me geluisterd</li> </ul>                                                           |  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vaste relatie met zorgverleners</li> <li>- Communicatie in geval iets nog niet zeker is</li> <li>- Bejegening: Afspraken niet nakomen</li> <li>- Bejegening: Wachten bij afspraken</li> <li>- Bejegening: Behandeld worden als mens, gelijkwaardige relatie</li> <li>- Bejegening: Verontschuldigen na een fout</li> <li>- Bejegening: Onprofessioneel</li> <li>- Samenwerking disciplines</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                        |  |

# EDITING VAN DE FILM/GELUIDSOPNAMES

*Het maken van een film of geluidsbestand op basis van de interviews van de patiënten en mantelzorgers is een essentieel onderdeel van de EBCD methode. De film of geluidsbestand heeft immers tot doel om emoties over te brengen aan de zorgverleners en andere patiënten en mantelzorgers, zodat zij zich in de betreffende patiënt kunnen verplaatsen. Zorg dus dat je van elk interview een opname hebt, oftewel een geluids- of filmopname.*

## HET EDITEN VAN DE BEELD- EN GELUIDS-OPNAMES IN ONS EBCD ONDERZOEK

Bij het zorgpad darmkanker hebben van de 12 patiënten maar 2 toestemming gegeven om te filmen. We hebben wel alle interviews opgenomen met een geluidsrecorder. Om toch de emotionele ervaringen van de patiënten en mantelzorgers met het zorgpad te kunnen delen, hebben we citaten geknipt uit de geluidsfragmenten van de interviews. De geselecteerde citaten illustreerden de gedeelde sleutelmomenten die uit de analyse waren gekomen. We maakten een apart geluidsbestand voor de patiënten en mantelzorgers.

Bij het zorgpad borstkanker hebben we 7 filmopnames van de 12 interviews gemaakt. We hebben er toen voor gekozen om een filmpje te maken van 20 minuten. De patiënten die we niet gefilmd hadden, hebben we met enkel hun stem terug laten komen in het gemonteerde filmpje en daar de tekst bij in het beeld gezet.

Wij hebben ervoor gekozen om op de gezamenlijke prioriteerbijeenkomst een verdere selectie van het filmpje (max 15 minuten) te tonen, zodat het nieuwe filmpje zich meer richt op de punten die uit de afzonderlijke prioriteerbijeenkomst naar voren zijn gekomen.

### Tips:

- Vraag de patiënt en mantelzorg om toestemming voor de opname en laat ze tekenen dat ze getoond mogen worden in de context van het project.
- Selecteer voor elk gedeeld sleutelmoment minstens één citaat uit de interviews ter illustratie. Dus bijv. een citaat dat de ervaring met de informatievoorziening bij de chemo illustreert.
- Plaats de citaten in een logische volgorde. Groepeer ze naar fase (diagnose, behandel en nazorg, en evt. algemeen) en binnen de fase naar sleutelmoment.
- Technische tips
  - Je kunt een geluidsbestand maken met het programma Audacity ([www.http://audacity.nl.softonic.com/](http://audacity.nl.softonic.com/)). Dit kun je gratis gebruiken en is ook voor een leek gemakkelijk mee te werken.
  - Je kunt een geluidsbestand maken en daarnaast een Windows Powerpoint presentatie waarmee je de geschreven citaten toont aan het publiek. Die presentatie moet je dan handmatig verder klikken.
  - Je kunt er ook voor kiezen om een filmpje te maken dat op zichzelf staat (zonder daarnaast een Windows Powerpoint presentatie nodig te hebben). De filmfragmenten kun je dan achter elkaar plakken en van de mensen waarvan je geen filmpje hebt, gebruik je het geluidsfragment, en dat ondertitel je op het beeld. Dit resultaat is mooier, maar moeilijker voor een leek om zelf te doen.
- Zorg dat alle patiënten vertegenwoordigd zijn in het filmpje.
- Maak het gemonteerde film/geluidsbestand niet langer dan 20 minuten.
- Over het uitbesteden aan een editor: Het scheelt je tijd, maar aan de andere kant moet je toch een zeer gedetailleerd bestand maken voor de editor waarin staat van welke tot welke seconde geknipt moet worden en nauw met hem samenwerken. Daar gaat eigenlijk de meeste tijd in zitten. De rest is vervolgens knippen en plakken.



## FASE 2: IN KAART BRENGEN VAN DE BELEVING EN ERVARING VAN ZORGVERLENERS EN TRANSMURAAL BETROKKENEN BINNEN DE ZORGPADEN

Het doel van deze fase is de (positieve en negatieve) beleving en ervaringen van zorgverleners in kaart brengen. Daarbij komen de essentiële sleutelmomenten die zij ervaren naar voren. Hierbij wordt gebruik gemaakt van focusgroep discussies.

### WERVING VAN ZORGVERLENERS

*Deelname van zorgverleners in een EBCD project is even essentieel als de deelname van patiënten en hun mantelzorg. Het gaat immers om een co-design. Het is belangrijk om goed na te denken wie de sleutelfiguren zijn op een afdeling; hen heb je sowieso nodig om het project tot een succes te maken. Als zij zich het project eigen maken, dan zullen zij hun collega's ook aansporen om het project te omarmen en er tijd voor vrij te maken.*

Houd er rekening mee dat zorgverleners warm gemaakt moeten worden voor een project als EBCD. Ze kunnen sceptisch zijn omdat het een kwalitatieve aanpak betreft, waarbij ervaringen centraal staan (waar medici vaak niet bekend mee zijn) en geen cijfers. En ze kunnen het project ervaren als een bedreiging. Doen we het niet goed zoals we het doen? Wat als patiënten onredelijke veranderingen gaan eisen? En hoeveel tijd gaat me dit kosten?

#### Tips:

- Kaart de angsten m.b.t. het project van de zorgverleners aan, en creëer vertrouwen.
- Presenteer het project voor aanvang van het onderzoek aan het kernteam en andere sleutelfiguren. Leg uit wat het inhoudt en welke voordelen het oplevert voor patiënten én zorgverleners. Wees expliciet over het soort commitment dat je van hen verwacht.
- Bepaal aan de hand van de interviews met de patiënten en mantelzorg (wie was voor hen een sleutelfiguur) en op basis van wie je zelf een sleutelfiguur acht te zijn op de werkvloer welke zorgverleners je gaat interviewen.
- Schroom niet om een zorgverlener meerdere keren te vragen of hij/zij mee wilt doen aan het onderzoek. Door tijdgebrek kunnen ze je mail over het hoofd gezien hebben, of niet gelezen hebben.



## SAMENSTELLING FOCUSGROEPEN MET ZORGVERLENERS IN ONS EBCD PROJECT

In het begin van het project hebben we het kernteam bekend gemaakt met het EBCD project a.d.h.v. een presentatie. Op basis van de interviews met de patiënten hebben we een lijstje gemaakt met zorgverleners die we graag aanwezig willen hebben. De projectmedewerker en de projectleider (tevens oncoloog en bekend op de afdeling) maakten een lijstje met concrete namen voor elke functie en die personen hebben we uitgenodigd via een brief per mail. Daarin gaven we aan dat als ze zelf niet aanwezig konden zijn dat ze een collega mochten sturen. Ter illustratie een stukje uit de brief:

*Inmiddels zijn er 12 diepte-interviews afgenomen bij patiënten met darmkanker van 65 jaar en ouder en bij 12 mantelzorgers. Hun ervaringen zijn dus inmiddels in kaart gebracht, maar de ervaringen van de zorgprofessionals ontbreken nog. Ik zou u om die reden graag uitnodigen voor deelname aan onze focusgroep. In de focusgroep zullen ongeveer 6 zorgverleners bij elkaar worden gebracht om samen de ervaringen met het colorectaal carcinoom zorgpad te delen en te bespreken. Waar gaat het volgens u goed, maar ook: waar zitten er knelpunten en kan er nog verbeterd worden?*

In de eerste focusgroep discussie doen de 'eerste schil' zorgverleners van het zorgpad mee zoals bijvoorbeeld oncologen, radiotherapeuten, chirurgen, gerieters, verpleegkundigen, casemanagers etc. In de tweede focusgroep discussies participeren zorgverleners die uit de 'tweede schil' betrokken zijn: zorgverleners die bijvoorbeeld vanwege co-morbiditeit betrokken zijn bij de zorg van de oudere patiënt en diens mantelzorg, zoals bijvoorbeeld internisten, cardiologen, longartsen, apothekers, etc. In de derde focusgroep discussie participeren zorgverleners uit de 1e lijn zoals huisartsen, wijkverpleegkundigen, fysiotherapeuten, etc. In de vierde focusgroep discussie worden zorgverleners uit de eerste en tweede schil en 1e lijn gemengd om verdieping en verbreding te bereiken. Per focusgroep discussie deden 6-8 zorgverleners mee.

Dit is een ideale situatie. In de praktijk ervaren wij dat het door de hoge tijdsdruk van de zorgverleners onmogelijk is om de focusgroepen zo strikt gescheiden te houden per schil.

## ZORGVERLENERS INTERVIEWEN

*Om de ervaringen van de zorgverleners te weten te komen, worden ook zij geïnterviewd. Dat kan gedaan worden aan de hand van individuele interviews of in groepsinterviews, oftewel focusgroep discussies. In de focusgroep discussies wordt gevraagd naar de positieve en negatieve ervaringen van de zorgverleners met de kwaliteit van de zorg aan ouderen. In deze fase staat het verhaal van de zorgverlener centraal.*

### Tips:

- Plan de bijeenkomst lang van tevoren, zeker een maand, liefst twee maanden. Zorgverleners hebben drukke agenda's. Inventariseer van tevoren op de afdeling welke avond de meeste kans van slagen heeft.
- Zorg dat alle deelnemers geïnformeerd zijn per mail, dan weet je zeker dat je niemand vergeten bent. Informeer ze niet alleen over de datum maar ook over de onderwerpen waar jullie over gaan praten. Dan kunnen ze zich er al eens over bedenken. Stuur drie dagen van tevoren een herinneringsmail.
- Maak ook voor de focusgroep discussie een lijst met vragen die je wilt stellen (topiclijst).
- Zorg dat er naast de gespreksleider altijd nog iemand van de projectgroep aanwezig is. Maak van tevoren wel duidelijke afspraken over de taakverdeling.
- Neem de bijeenkomst op met een geluidsrecorder. Je zou er ook voor kunnen kiezen te filmen, dat kun je achteraf altijd nog een keer terugkijken naar interacties tussen mensen, lichaamshoudingen, etc.

## FOCUSGROEPEN MET ZORGVER- LENERS IN ONS EBCD PROJECT

Vanwege de grote tijdsinvestering hebben we ervoor gekozen om bij de zorgverleners focusgroep discussies uit te voeren i.p.v. individuele interviews. Net als bij de discovery interviews met de patiënten en mantelzorg begonnen we de focusgroepen met een heel open vraag. Zo hadden de zorgverleners de mogelijkheid te vertellen wat ze wilden vertellen. Daarna hebben we verdiepende vragen gesteld rondom de beleving en ervaringen met betrekking tot de thema's co-morbiditeit, polyfarmacie, mantelzorg, bejegening, communicatie, planning, informatievoorziening, en verbinding tussen 1e en 2e lijn.

In ons EBCD project werden de focusgroep discussies geleid door de projectmedewerker. Er was meestal een 'assistent' aanwezig; iemand anders uit de projectgroep. Zeker indien de projectmedewerker geen medische of zorgachtergrond heeft dan is dat aan te raden. Sommige zorgverleners kunnen wat sceptisch zijn over de meerwaarde van een kwalitatief project. Als degene die de vragen stelt dan ook nog geen medische voorkennis heeft, dan kan het zijn dat hij/zij zijn geloofwaardigheid verliest en niet serieus genomen wordt. Daar moet voor gewaakt worden. Aan de andere kant stelt een gespreksleider zonder medische achtergrond soms juist de goede vragen omdat hij/zij geen kennis en vooronderstellingen heeft.

## ANALYSE VAN DE GEGEVENS VAN DE FOCUSGROEP DISCUSSIE MET ZORGVERLENERS

*Ook de data van de focusgroep discussie moeten geanalyseerd worden om erachter te komen wat de sleutelmomenten van de zorgverleners zijn. Het doel van deze analyse is dus om op papier te krijgen wat de voornaamste verbeterpunten zijn en wat precies aan dit punt verbeterd moet worden.*

Zoals de discovery interviews met patiënten en diens mantelzorg worden ook de opnames van de focusgroep discussie letterlijk uitgetypt. Je kunt hiervoor gebruik maken van een inhoudsanalyse (zogenoeten 'content analyse'). Een inhoudsanalyse betekent dat je systematisch naar de inhoud van de tekst gaat kijken. Je gaat codes geven aan tekstfragmenten, deze codes bundel je om vervolgens tot kerngroepen, ofwel categorieën genoemd, te komen. Als je (semi-)gestructureerde interviews hebt gehouden, kun je wellicht beginnen met het framework van je topiclijst en deze verder aanscherpen op basis van de data. Als je veel ruimte wil laten om dingen in je data te ontdekken die je zelf van tevoren nog niet bedacht hebt, dan is het beter om zonder framework te beginnen. In dat geval ga je codes geven op basis van het betreffende tekstfragment i.p.v. op basis van jouw voorkennis en de literatuur. Dit is uiteraard een meer tijdrovende klus dan coderen aan de hand van de topics in je topiclijst.

In tegenstelling tot de analyse van de interviews met de patiënten ben je niet op zoek naar momenten die veel emotie oproepen, maar naar momenten die op basis van professionele ervaring genoemd worden als voor verbetering vatbaar.



### Tips:

- Als je na de focusgroep discussie een reflectieverslag hebt geschreven, dan kun je dat ook gebruiken om een eerste opzet van de belangrijkste sleutelmomenten te maken. Die kun je dan op basis van de daadwerkelijke analyseresultaten verder aanvullen met kleinere sleutelmomenten en illustrerende citaten.
- Om tijd te besparen is het verstandig om meteen tijdens het coderen van een focusgroep discussie de sleutelmomenten voor de betreffende zorgverleners te noteren. Dan zit je namelijk al in het onderwerp van de discussie, en dat scheelt je achteraf tijd.
- Zorg dat je uitkomt op een lijstje van max 15 gezamenlijke sleutelmomenten. Dit omdat je er in de volgende stap (afzonderlijke prioriteerbijeenkomst) mee aan de slag gaat en dat te veel verbeterpunten op de muur te overweldigend is voor de deelnemers. Dit is immers de eerste keer dat ze zoiets doen, dus maak het ze zo gemakkelijk mogelijk.

| Darmkanker                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |  | Borstkanker                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |  |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| Diagnosefase                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |  | Diagnosefase                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vast aanspreekpunt (zowel voor patiënt als zorgverleners) in de diagnostische fase</li> <li>- De psychosociale screening door de geriater</li> <li>- Begeleiding van de zwakkere patiënt</li> <li>- Mogelijkheid van zorg op maat</li> <li>- Contact met / terugkoppeling naar de huisarts</li> <li>- Planning</li> <li>- Preoperatieve screening van medicijnen</li> <li>- Overleg tussen specialisten</li> <li>- Verwijzing naar de tweede schil (binnen Atrium)</li> <li>- Standaardisering door protocollen</li> <li>- Aandacht voor de lichamelijke conditie van de patiënt</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Planning van onderzoeken tot behandeling</li> <li>- Terugkoppeling van het ziekenhuis naar de huisarts</li> <li>- Contact van huisarts met patiënt</li> <li>- Screening van kwetsbaarheid</li> <li>- Onduidelijkheid over verantwoordelijkheid in geval van gesignaleerde kwetsbaarheid</li> <li>- Contact/interactie met de mantelzorger/mantelzorg</li> <li>- Informatievoorziening over behandelmethoden</li> <li>- Stroomlijnen van informatieverstrekking tussen zorgverleners</li> <li>- Gebrek aan informatie op maat – voor de kwetsbare oudere</li> <li>- (Regie in) opstellen behandelplan</li> </ul> |  |
| Behandelingsfase                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |  | Behandelingsfase                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Informatievoorziening: de patiënt is goed op de hoogte van wat er gaat gebeuren</li> <li>- Informatievoorziening over medicijnen naar de patiënt</li> <li>- Vast aanspreekpunt / iemand die het overzicht houdt (zowel voor de patiënt als zorgverleners) na de diagnostische fase</li> <li>- Iemand met geheel overzicht in geval van co-morbiditeit</li> <li>- Overzicht op medicijnen bij poliklinische patiënten</li> <li>- Planning van afspraken na diagnostische fase</li> <li>- Vaste patiënt-arts relatie / hoofdbehandelaarschap</li> <li>- Mogelijkheid tot / ruimte voor zorg op maat</li> <li>- Overleg met / samenwerking tussen specialisten binnen het ziekenhuis</li> <li>- Overleg met / samenwerking tussen specialisten in geval van co-morbiditeit</li> <li>- Overleg met / samenwerking tussen specialisten buiten het ziekenhuis</li> <li>- Contact met de huisarts</li> <li>- Verwijzing naar de tweede schil (binnen Atrium)</li> </ul> |  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Planning van afspraken in het ziekenhuis</li> <li>- Vaste relatie met zorgverleners</li> <li>- Opvang in thuissituatie na operatie</li> <li>- Facilitering door het ziekenhuis (parkeren, koffie, etc)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |  |

| Darmkanker                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |  | Borstkanker                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |  |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| Nazorgfase                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |  | Nazorgfase                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Overdracht naar / samenwerking met de thuiszorg</li> <li>- Overdracht naar de huisarts</li> <li>- Medicatiebeheer na ontslag</li> <li>- Screening op psychosociale problematiek</li> <li>- Aandacht voor de psychosociale problematiek van de mantelzorger</li> <li>- Ondersteuning van de mantelzorg</li> <li>- Hulp bij de stomazorg</li> </ul> |  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Doorverwijzen naar de fysiotherapeut</li> <li>- Aanspreekpunt voor vragen/begeleiding/in geval van complicaties of bijwerkingen</li> <li>- Aandacht voor de psychosociale ondersteuning van de mantelzorger</li> <li>- Psychosociale nazorg in de thuissituatie               <ul style="list-style-type: none"> <li>- door het ziekenhuis</li> <li>- door huisarts</li> <li>- door thuiszorg</li> </ul> </li> </ul> |  |
| Algemeen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |  | Algemeen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Kwaliteit van de zorg afhankelijk van individuen</li> <li>- Te weinig bewegingsvrijheid in het zorgpad</li> <li>- Bejegening van de patiënt</li> <li>- Te veel patiënt participatie verwacht</li> </ul>                                                                                                                                           |  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vast aanspreekpunt over het hele traject</li> <li>- Eisen voor kwaliteitsfactor maken zorg op maat onmogelijk</li> <li>- Bejegening van de patiënt</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                        |  |

## FASE 3: PRIORITERING VAN ONDERWERPEN IN CO-DESIGN GROEP

Het doel van deze fase is het stellen van prioriteiten. Welke aspecten van de zorgverlening binnen de afdeling dienen verbeterd te worden? Voor het antwoord op deze vraag worden de resultaten van de analyse gebruikt. De prioritering gebeurt in twee stappen: eerst afzonderlijk binnen de groepen (oudere patiënt, mantelzorg en zorgverleners), vervolgens gezamenlijk met alle groepen.

### DE AFZONDERLIJKE PRIORITEERBIJEENKOMSTEN

*In de afzonderlijke prioriteerbijeenkomsten ontmoeten de patiënten voor de eerste keer de andere patiënten en de mantelzorgers de andere mantelzorgers. De zorgverleners hebben elkaar al ontmoet tijdens de focusgroep discussie. Idealiter wil je dat de deelnemers uit fase 1 en 2 ook deelnemen aan deze derde fase. Immers, zij hebben al een band met het project en zij zullen zichzelf ook herkennen in de verhalen op basis waarvan de prioritering plaats gaat vinden. Mocht je te weinig deelnemers hebben in één van de groepen, dan zul je de nieuwe deelnemers goed moeten informeren. Niet alleen inhoudelijk, maar ook ervoor zorgen dat ze zich verbonden gaan voelen met het project en de andere deelnemers.*

#### **Een prioriteerbijeenkomst gaat als volgt in zijn werk:**

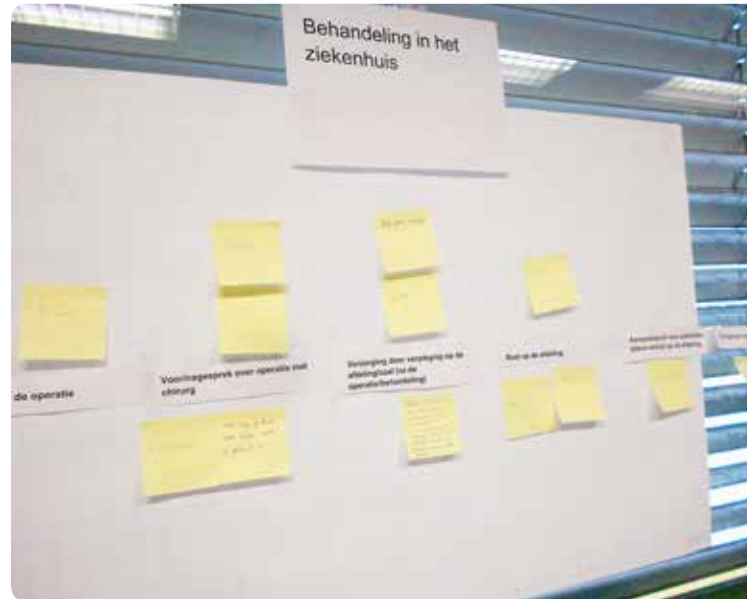
- Een inleiding op het project door een arts is belangrijk. Dat geeft patiënten en mantelzorgers het gevoel dat het project gedragen wordt door het ziekenhuis en dus dat hun deelname belangrijk wordt geacht, daadwerkelijk invloed heeft en geen verspilde moeite is. Hetzelfde geldt voor de zorgverleners.

- Een voorstelrondje is essentieel. Zo creëer je een band tussen de deelnemers en een 'veilige' ruimte waar ze hun verhaal kunnen vertellen.

#### **Bij de patiënten en mantelzorgers:**

- De projectmedewerker toont het geluids/filmbestand aan de deelnemers. Het doel is tweeledig. Het eerste doel is informeren; op basis van welke ervaringen gaan we aan de slag? Welke sleutelmomenten zijn aangekaart en welke verhalen gaan daarachter schuil? Het tweede doel is het smeden van een emotionele band, waardoor de één zich kan verplaatsen in het verhaal van de ander en daardoor ook een vertegenwoordiger kan worden van het verhaal van de ander. Dit is belangrijk, zodat de patiënt zijn/haar eigen verhaal kan overstijgen en meer op een groepsniveau kan gaan denken.

Figuur 3: Prioriteren op basis van emoties van patiënten met darmkanker.



Figuur 4: Prioriteren op basis van professionele ervaring van zorgverleners van het zorgpad darmkanker.



- De sleutelmomenten die in het filmpje geïllustreerd zijn geworden, zijn de sleutelmomenten die uit de analyse zijn gekomen en die je gezien hebt in tabel 3. Dezelfde sleutelmomenten hangen op de muur in de ruimte van de prioriteerbijeenkomst, zie figuur 3 en 5. Nadat die via de film zijn toegelicht, prioriteren patiënten en mantelzorgers (elk in hun eigen ruimte) de betreffende punten. Dat doen ze door langs de sleutelmomenten op de muur te lopen en post-its te plakken bij het moment waar ze emoties bij voelen. Op welk moment voelde je iets en wat voelde je? Boven het sleutelmoment plakken ze dan hun positieve emoties en er onder de negatieve emoties. Ze krijgen een lijst met emoties, om het iets gemakkelijker te maken.

#### Bij de zorgverleners:

- De projectmedewerker presenteert de onderwerpen die uit de analyse van de focusgroep discussie zijn gekomen aan de hand van een presentatie. Elk onderwerp wordt geïllustreerd met een citaat uit de focusgroep discussie. Het doel van deze presentatie is om de deelnemers bekend te maken met de resultaten en om de onderwerpen verder toe te lichten. Voor de presentatie kun je gebruik maken van het Windows Powerpoint programma. Bijvoorbeeld: wat precies is niet goed aan informatievoorziening?
- Ook bij de prioriteerbijeenkomst van de zorgverleners zijn de thema's die uit de analyse zijn gekomen op de muur geplakt, op volgorde van het zorgproces (zie figuur 4). Elke zorgverlener krijgt 5 post-its en die mogen ze verdelen over de muur zoals ze willen. Ze mogen dus vijf stickers bij één punt plakken of ze allemaal verdelen.

#### Het resultaat van de prioritering:

- Op basis van die prioritering met stickers op de muur gaat de gespreksleider een gesprek aan met de deelnemers. Hij/zij telt welke punten de meeste post-its hebben gekregen en bij de patiënten en mantelzorgers kijkt hij/zij welke emoties erbij staan. In gesprek

met de deelnemers komt er uiteindelijk een overeenstemming over welke punten er in de top vijf staan, en in welke volgorde ze moeten. Er wordt ook al een eerste inventarisatie gemaakt wat er precies verstaan wordt onder het betreffende thema/sleutelmoment; wat is precies het probleem?

### Tips:

- Stuur de patiënten die hebben aangegeven benaderd te mogen worden een brief met uitleg over het verdere vervolg van het project. De projectmedewerker belt hen een week later op om te vragen of ze weer mee willen doen. En om te vragen of er nog eventuele vragen zijn.
- Het minimale aantal deelnemers is zes in elke groep. Het is altijd beter om er iets meer te hebben, omdat er ook mensen kunnen uitvallen. Heb je te weinig, nodig dan nog een aantal mensen meer uit.
- Het is belangrijk dat de projectmedewerker aanwezig is als het gezicht van het project. Met hem/haar hebben de patiënten al een persoonlijke relatie opgebouwd tijdens het interview. De setting zal dus vertrouwd voelen als de projectmedewerker een centrale rol speelt in deze bijeenkomst. Dat kan in de rol van gespreksleider zijn, of als assistent van de gespreksleider.
- Maak er een gezellige en informele bijeenkomst van met vlaai en broodjes. Zo creëer je vertrouwen en dat is belangrijk bij een bijeenkomst als deze.
- Zorg dat patiënten en mantelzorgers in deze eerste gezamenlijke bijeenkomst hun ervaringen kunnen delen, zodat ze een beetje los kunnen komen van hun persoonlijke ervaringen, voordat ze in gesprek gaan met de zorgverleners.
- Het is handig om de patiëntenbijeenkomst en mantelzorgersbijeenkomst parallel te organiseren, zodat patiënt en mantelzorger samen naar het ziekenhuis kunnen komen. Dat maakt het voor hen gemakkelijker en vergroot de opkomst.
- Welke documenten bereid je voor?
  - Een document met alle gedeelde sleutelmomenten/thema's, van diagnose fase tot nazorg fase.
  - Een versie in normaal lettertype.
  - Een versie in heel groot lettertype, zodat je het uit kunt knippen en op kunt hangen.
  - Een versie voorzien van de citaten die ook in de film/geluidsdocument naar voren komen.
  - Draaiboek, inclusief een lijstje 'wat moet ik meenemen?'
  - Aanwezigheidslijst: wie verwacht je?
  - Document ter inhoudelijke ondersteuning van de bijeenkomst
- Wat ga ik zeggen in de introductie?
- Wat is de verdere planning van het project? Zorg dat je de datum voor de gezamenlijke prioriteerbijeenkomst al geprikt hebt, dan kun je die al doorgeven in een begeleidende brief.
- Vergoedingen zoals VVV bonnen en uitrijdkaartjes uitdelen.
- Navragen of patiënt en mantelzorger het goed vinden als hun beeld/geluidsmateriaal getoond wordt aan de zorgverleners.



*Figuur 5: Prioriteren op basis van emoties van patiënten met borstkanker.*

| Darmkanker                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Touchpoints patiënten                                                                                                                                                                                                                                             | Touchpoints mantelzorg                                                                                                                                                                                                                                                                     | Touchpoints zorgverleners                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Begeleiding/vast aanspreekpunt</li> <li>2. Samenwerking/overleg tussen medisch specialisten en afdelingen</li> <li>3. Vaste relatie met de artsen</li> <li>4. Contact met de huisarts</li> <li>5. Bejegening</li> </ol> | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Contact/ overdracht huisarts</li> <li>2. Samenwerking medisch specialisten en afdelingen onderling</li> <li>3. Deskundigheid personeel</li> <li>4. Nacontrole in het ziekenhuis</li> <li>5. Overdracht thuiszorg</li> <li>6. Apotheek</li> </ol> | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Vast aanspreekpunt in de behandelfase</li> <li>2. Zichtbaarheid van een vast aanspreekpunt in de diagnostische fase naar de 2e en 3e schil</li> <li>3. Bejegening van de patiënt</li> <li>4. Overdracht naar de thuiszorg</li> <li>5. Hoofdbehandelaarschap</li> <li>6. Standaardisering/protocollering van de informatievoorziening</li> </ol> |

Tabel 4: De geprioriteerde verbeterpunten van de drie afzonderlijke prioriteerbijeenkomsten darmkanker.

| Borstkanker                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Touchpoints patiënten                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | Touchpoints mantelzorg                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | Touchpoints zorgverleners                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <ol style="list-style-type: none"> <li>1. De begeleiding van de mantelzorgers</li> <li>2. Informatievoorziening <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Over behandeling</li> <li>b. Praktische informatie (zoals de taxi en Bh's)</li> </ol> </li> <li>3. Vaste relatie patiënt-zorgverlener</li> <li>4. Bejegening</li> <li>5. Informatie over levensverwachting (informatievoorziening)</li> </ol> | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. De EHBO, het aanspreekpunt als ze met spoed het ziekenhuis in komen</li> <li>2. Informatievoorziening <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Het opnemen van informatie na een slecht-nieuwsgesprek is zeer lastig</li> <li>b. Informatievoorziening over tissue expander</li> </ol> </li> <li>3. Wachten op de dag van de operatie (bejegening)</li> <li>4. Kundigheid personeel</li> <li>5. De begeleiding van de mantelzorgers</li> </ol> | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Informatievoorziening <ol style="list-style-type: none"> <li>a. M.b.t. behandeling</li> <li>b. Op verkeerde moment, bv info over fysio</li> <li>c. Informatie op maat</li> <li>d. Informatiemateriaal</li> </ol> </li> <li>2. Psychosociale nazorg</li> <li>3. Vaste relatie patiënt-zorgverlener</li> <li>4. Planning op maat / flexibel tempo in zorgpad</li> <li>5. Ondersteuning in geval van kwetsbaarheid</li> </ol> |

Tabel 5: De geprioriteerde verbeterpunten van de drie afzonderlijke prioriteerbijeenkomsten borstkanker.

## DE AFZONDERLIJKE PRIORITEERBIJEENKOMSTEN IN ONS EBCD PROJECT

*Wij hebben ervoor gekozen de patiënten, mantelzorgers en zorgverleners alle drie afzonderlijk te laten prioriteren. Je zou ook kunnen overwegen de patiënten en mantelzorgers samen te laten prioriteren tot één lijstje. Bij het zorgpad darmkanker was de film die we aan het begin toonden ook verschillend voor de patiënten enerzijds en de mantelzorgers anderzijds. In de film van de mantelzorgers zaten alleen maar citaten van mantelzorgers. Bij het zorgpad borstkanker hebben we ervoor gekozen één film voor patiënten en mantelzorgers te maken. Dat scheelde een hoop tijd en omdat in de praktijk de interviews vaak toch samen plaatsvonden, was het ook niet zo makkelijk (en niet zo noodzakelijk) die ervaringen uit elkaar te rafelen.*

Een andere ervaring die we graag delen is dat 'emotional mapping', het toekennen van emoties aan bepaalde sleutelmomenten, niet zo makkelijk is voor mensen. Zelfs 'boos' en 'verdrietig' waren niet emoties die genoemd werden. De meesten schreven op 'goed' en 'niet goed' of 'slecht'. Wellicht werkt het ook om met patiënten en mantelzorgers zo te prioriteren als de zorgverleners gedaan hebben; ieder mag 5 punten uitdelen. In een nagesprek kan dan besproken worden wat men precies denkt of voelt bij dat specifieke punt.

Onze ervaring is dat in de fases na het interviewen het heel moeilijk is om patiënten te laten deelnemen die geen partner hebben. In het geval dat het kind de mantelzorger is dan is het moeilijker om aan te sluiten i.v.m. werk. Ook voelt een patiënt zich wellicht bezwaard een kind of vriendin of broer heel vaak te vragen hen te brengen. Mantelzorgers anders dan de partner zijn dus zeer ondervertegenwoordigd in het co-design traject.





# DE GEZAMENLIJKE PRIORITEERBIJEENKOMST

*Het doel van de gezamenlijke prioriteerbijeenkomst is om van de drie lijstjes van de afzonderlijke prioriteerbijeenkomsten tot één gezamenlijk lijstje met vijf verbeterpunten te komen en om vervolgens de kwaliteitsverbeterteams te vormen.*

In het voorbeeld 'Draaiboek gezamenlijke prioriteerbijeenkomst' kun je zien uit welke onderdelen de gezamenlijke prioriteerbijeenkomst bestaat. Ook hier is een uitgebreide voorstelronde weer belangrijk, wellicht nog wel belangrijker dan in de vorige bijeenkomst, omdat je in deze bijeenkomst een gevoel van veiligheid en gelijkwaardigheid moet zien te creëren tussen patiënten, mantelzorgers en zorgverleners.

Na de voorstelronde informeert de projectmedewerker de deelnemers over elkaars ervaringen. De film / het geluidsbestand wordt getoond om de ervaringen van de patiënten inclusief hun emoties over te brengen aan de zorgverleners. De presentatie met de verbeterpunten en de citaten van de zorgverleners worden gedeeld met de patiënten en mantelzorgers.

Op papier deelt de projectmedewerker nu de drie rijtjes met verbeterpunten uit, met een toelichting en een illustrerend citaat bij elk van de punten. Als het goed is, zit er al enige overlap tussen de punten van de drie groepen en zijn er dus minder dan 15 unieke verbeterpunten. Als iedereen goed geïnformeerd is en er geen onduidelijkheden meer zijn, verdelen we de groep onder in kleinere groepjes van circa zes mensen per groep. Zorg dat er spreiding is wat betreft patiënten en zorgverleners.

Na een half uur discussie binnen de groep, zal elke groep gaan prioriteren. Elk groepslid mag een top drie aangeven. Daaruit komt een gezamenlijke top drie binnen elk groepje. Klassikaal maken we vervolgens een top drie verbeterpunten van alle deelnemers. Voor elk verbeterpunt kun je een verbeterteam creëren, of je kunt meerdere punten samenvoegen voor één team.

In het laatste half uur gaan we een eerste brainstorm doen over het betreffende verbeterpunt. Daarvoor kan onderstaand formulier gebruikt worden. Het doel is enerzijds om alvast een start te maken met het co-design verbeterproces en anderzijds om alvast een inkijkje te geven in hoe een verbeterteam in zijn werk gaat.

## Tips:

- Maak er een persoonlijk voorstelrondje van. Vraag bijvoorbeeld of mensen zich willen voorstellen met hun hobby of een gek feitje over zichzelf. Dat breekt het ijs en creëert een sfeer van gelijkwaardigheid.
- Zorg dat sleutelfiguren aanwezig zijn, zoals beleidsmedewerkers van de organisatie. Door de aanwezigheid bij de prioriteerbijeenkomst zullen ze meer commitment en loyaliteit voelen naar het project en de deelnemers toe.
- De film die je hier laat zien van de patiënten/mantelzorgers kun je op dit punt inkorten tot alleen de punten die de drie groepen geprioriteerd hebben.
- Het scheelt een hoop tijd als je aan het einde van de prioriteerbijeenkomst meteen kwaliteitsverbeterteams kunt samenstellen en hen een eerste datum laat prikken om bij elkaar te komen. Dan blijft de vaart er in en vermindert de kans dat het project dood bloedt.

# DRAAIBOEK GEZAMENLIJKE PRIORITEERBIJEENKOMST

**Datum en tijd:** \_\_\_\_\_ **Locatie:** \_\_\_\_\_ **Dagvoorzitter:** \_\_\_\_\_

## Doelen

- uitwisselen van de ervaringen van patiënten (pt), mantelzorgers (mz) en zorgverleners (zv)
- prioriteren van verbeterpunten
- vormen van co-design groepen

| Tijd  | Duur | Onderwerp                                        | Doel                                                               | Werkvorm                             | Wie |
|-------|------|--------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|--------------------------------------|-----|
| 17.00 | 5    | Opening                                          | Welkom heten, doel en rollen duidelijk maken                       |                                      |     |
| 17.05 | 5    | Voorstelronde                                    | Open en ontspannen sfeer creëren                                   |                                      |     |
| 17.10 | 10   | Inleiding over het project tot nu toe            | Informerer, draagvlak creëren                                      | Presentatie                          |     |
| 17.20 | 15   | Samenvatting van de interviews met pt en mz      | Informerer                                                         | Audio beluisteren, voorlezen citaten |     |
| 17.35 | 5    | Geprioriteerde punten pt en mz                   | Informerer                                                         | Uitdelen op papier?                  |     |
| 17.40 | 15   | Samenvatting van de focusgroepen met zv          | Informerer                                                         | Voorlezen citaten                    |     |
| 17.55 | 5    | Geprioriteerde punten zv                         | Informerer                                                         | Uitdelen op papier?                  |     |
| 18.00 | 5    | Ruimte voor reacties, vragen, toelichting (z.n.) |                                                                    |                                      |     |
| 18.05 | 30   | Discussie in groepen over geprioriteerde punten  | Aanvullen of verhelderen, ervaringen uitwisselen, prioriteren      | Discussie                            |     |
| 18.35 | 10   | Pauze                                            |                                                                    |                                      |     |
| 18.45 | 10   | Vaststellen verbeterpunten                       | Overeenstemming bereiken over max. 5 geprioriteerde verbeterpunten | Elke groep presenteert top 5         |     |
| 18.55 | 30   | Co-design groepen vormen en opstarten            | Start maken met uitwerking verbeterpunten                          | Discussie                            |     |
| 19.25 | 5    | Toelichting op het vervolg                       | Informerer, draagvlak creëren                                      |                                      |     |
| 19.30 | 5    | Afsluiting                                       | Bedanken                                                           |                                      |     |

**Benodigdheden**

- naambordjes
- stiften + pennen
- laptop en beamer
- apparatuur voor afspelen film/geluidsbestand
- geprioriteerde punten met toelichting of voorbeeld-citaten op A4 om uit te delen
- post-its (evt. in verschillende kleuren)
- fototoestel, evt. filmcamera
- opnameapparaatje voor geluid
- VVV bonnen en uitrijdkaartjes

**Gezamenlijke touchpoints patiënten, mantelzorg en zorgverleners darmkanker**

1. Begeleiding / vast aanspreekpunt / iemand die het totaal overzicht heeft: 5 punten
  - a. Diagnostische fase
  - b. Behandelfase
  - c. Nazorgfase
2. Samenwerking/overleg tussen medisch specialisten en afdelingen: 5 punten
3. Bejegening: 3 punten
4. Vaste relatie met de artsen / hoofdbehandelaarschap: 2 punten
5. Contact met / overdracht naar de huisarts: 2 punten
6. Apotheek: 1 punt

**Gezamenlijke touchpoints patiënten, mantelzorg en zorgverleners borstkanker**

1. Informatievoorziening: 3 punten
2. Planning op maat / flexibel tempo in zorgpad: 2 punten
3. Vaste relatie patiënt-zorgverlener: 2 punten
4. Ondersteuning in geval van kwetsbaarheid: 1 punt

Het CBO heeft een formulier ontwikkeld dat kan helpen bij de prioritering van verbeterpunten. (Bron: Venink F, van de Bovenkamp H, Raats I, de Wit F, Visserman E, Gitt K. (2013). Handleiding kwaliteitsverbetering ziekenhuis vanuit de ervaring van patiënten. CBP: Utrecht.)

**Wat is het verbeterpunt of sleutelmoment?****Waarom moet het verbeterd worden?****Wat is de ideale situatie?****Hoe kunnen we de ideale situatie bereiken?****Wie moeten erbij betrokken worden?****Hoe belangrijk is dit punt?**

Geef 1 tot 5 sterren (1 ster minst belangrijk, 5 sterren meest belangrijk)



## FASE 4: IMPLEMENTEREN VAN CO-DESIGN KWALITEITSVERBETERTEAMS

Het doel van deze fase is het vormen van co-design kwaliteitsverbeterteams en het duurzaam implementeren van kwaliteitsverbetering. Voor elke verbeterpunt van de prioriteitenlijst wordt een co-design kwaliteitsverbeterteam gevormd of er worden een paar verbeterpunten gebundeld.

### KIEZEN EN VOORBEREIDEN VAN FACILITATOR

*De facilitator neemt het op dit punt over van de projectmedewerker, die tot nu toe de organisatorische verantwoordelijkheid droeg. Deze overdracht is belangrijk om het project te borgen in de organisatie en te voorkomen dat de verbeterprocessen stoppen als het project eindigt.*

De eigenschappen van de facilitator zijn dus net als die van de projectmedewerker cruciaal voor het succes van de kwaliteitsverbeterteams. De facilitator faciliteert het kwaliteitsverbeterteam en is bij voorkeur iemand die inhoudelijk en organisatorisch niet betrokken is binnen de afdeling (i.v.m. belangenverstrengeling en persoonlijke betrokkenheid), maar wel intern verbonden is aan de organisatie (i.v.m. borging). Belangrijk is dat de facilitator zorgt voor de gelijkwaardige inbreng van alle leden van de kwaliteitsverbeterteams. Dit betekent dat de facilitator op bepaalde momenten sommige leden moet afremmen en ruimte moet scheppen voor de inbreng van de wat 'terughoudende' leden. De facilitator dient zich het verbeterpunt inhoudelijk eigen te maken.

#### De kenmerken van de ideale facilitator zijn:

- Bereikbaar voor zowel patiënten, mantelzorg als zorgverleners. Spreekt de 'taal' van alle deelnemers.
- Laagdrempelig beschikbaar.
- Hij/zij is de buffer tussen de (drukke) ziekenhuisorganisatie en de patiënt. De facilitator kent de weg in het ziekenhuis.
- Kan goed plannen en heeft geen afwachtende houding. Als bijeenkomsten teveel op de lange baan worden geschoven dan verliezen zorgverleners hun commitment en patiënten krijgen het gevoel dat ze vergeten zijn.
- Is in staat om de vertaalslag te maken van het signaleren en definiëren van de knelpunten naar oplossingen.
- Bewaakt dat de gestelde doelen haalbaar moeten zijn en (op korte termijn) realiseerbaar.
- Is in staat om een gevoel van eigendom van het project te creëren onder de zorgverleners. Bijvoorbeeld door na het prioriteren van de knelpunten de zorgverleners een raamwerk van verbeterpunten te laten maken, die in een volgende bijeenkomst besproken en geaccordeerd kunnen worden door de hele groep.



#### De taken van de facilitator:

- Houdt perspectief, wensen, niet geuite vragen van de oudere patiënt en mantelzorg in het oog tijdens het kwaliteitsverbeterproces; houdt een vinger aan de pols over de voortgang van het proces.
- Zorgt voor gelijkwaardigheid binnen de groep.
- Praat zorgverleners bij die niet aanwezig waren tijdens de prioriteerbijeenkomsten maar wel deelnemen aan de kwaliteitsverbetersteams.
- Zorgt voor verslagen over de voortgang en verspreid deze.
- Is de organisator van de bijeenkomsten; zorgt voor de randvoorwaarden (ruimte/catering/inlooptijd).
- Belt patiënt en diens mantelzorg op om afspraken te maken en de voortgang te bespreken.
- Houdt contact met de patiënten en mantelzorg en zorgverleners.

## FACILITATOR IN ONS EB CD PROJECT

*Bij het EB CD project werden de kwaliteitsverbetersteams ondersteund door belangenbehartigers van Huis voor de Zorg en de projectleiders. De projectmedewerker was in de opstartfase betrokken bij de inhoudelijke voorbereiding (zie volgende paragrafen).*

De facilitator was een medewerker van de afdeling communicatie van het Zuyderland Medisch Centrum. Zij heeft de voorbereiding, uitvoering en nazorg (verslagen) gedaan. Ze heeft ook voor de afspraken gezorgd. Vanwege haar voormalige functie als verpleegkundige, kent ze de cultuur van de organisatie door en door en weet ze welke ongeschreven rollen en verwachtingen een rol spelen. Ook kent ze een aantal betrokken zorgverleners persoonlijk, maar dan zonder het nadeel van belangenverstrengeling, omdat ze niet langer zelf in de zorg werkt. Ter illustratie: een arts uit één van de verbetersteams wil praktisch aan de slag zonder al teveel samen te komen. Hij heeft het gevoel dat er slagen gemaakt kunnen worden. Hij is daarop aangesproken, waardoor en concrete oplossingen zijn aangedragen en concreet is afgesproken wie wat oppakt.

De rol van de belangenbehartigers was vooral de oudere patiënt en mantelzorg voor te bereiden op hun rol en ervoor te zorgen dat de stem van de oudere patiënt en diens mantelzorg tijdens de kwaliteitsverbetersteams gehoord werd en ruimte ervoor geschapen werd. Dit werd nodig geacht omdat in het Zuyderland Medisch Centrum nog weinig ervaring was met patiënten en diens mantelzorg als lid in kwaliteitsverbetersteams. In de praktijk bleek het ook zeer nuttig dat zij er bij zaten om de patiënt af en toe te vragen of ze alles snapt, en hen naar hun inbreng te vragen als de zorgverleners het zelf niet deden.

# PATIËNTEN VOORBEREIDEN OP PATIËNTENPARTICIPATIE IN KWALITEITSVERBETERTEAMS

*In de kwaliteitsverbeterteams verandert de rol van de oudere patiënt en mantelzorg. Zij moeten uit hun eigen verhaal stappen en 'overstijgend' kunnen meedenken en meepraten. Het gaat er immers om dat de zorg voor de hele patiëntengroep verbeterd wordt.*

## Tips:

- Geef duidelijke instructies vooraf, wat wordt van wie verwacht. Maak de tijdsinvestering duidelijk.
- Benadruk dat de inbreng van patiënten geen gevolgen heeft voor de behandeling.
- Maak duidelijke afspraken over 'huiswerkopdrachten'; bied patiënten hulp aan en benadruk dat het belangrijk is dat ze zich voorbereiden.



- Stel spelregels op zoals elkaar laten uitpraten. Luister naar elkaar, alle ideeën zijn de moeite waard om nader te bekijken.
- Er is niets goed of fout, iedereen zit hier met de intentie om de ervaren knelpunten te verbeteren.
- Ondersteun hen overstijgend te denken:
  - Hun eigen verhaal is belangrijk en verdient zeker een plaats in het verbeterteam. Daarnaast zijn ook de ervaringen en verhalen van de andere patiënten en mantelzorgers belangrijk (opgeschreven door de projectmedewerker), neem die zeker mee en wijs de andere deelnemers daarop. Het is een gezamenlijke verantwoordelijkheid om het brede perspectief van patiënten boven tafel te krijgen.
  - De inbreng wordt altijd gekleurd door persoonlijke ervaringen, maar in principe staan de persoonlijke ervaringen al opgetekend. Ondersteun patiënten en mantelzorgers bij het maken van deze stap en bedenk wat zou helpen om de zorg daadwerkelijk te verbeteren voor de hele patiëntengroep.
  - Uiteindelijk gaat het om de verbeterslag, probeer constructief mee te denken wat in uw situatie geholpen zou hebben of in de situatie van andere patiënten of mantelzorg.
- Bespreek met patiënt en mantelzorg:
  - Verhelder je motivatie, waarom doe je mee.
  - Bekijk de situatie, wat wordt hierin gevraagd.
  - Probeer zo concreet mogelijk te zijn.
- Ook mantelzorgers hebben hun eigen verhaal, wensen en behoeften.

## VOORBEREIDING EN ORGANISATIE VAN DE VERBETERTEAMBIJEENKOMSTEN

*De juiste samenstelling van de kwaliteitsverbeterteams is belangrijk. De professionele leden moeten inhoudelijk veel afweten van wat verbeterd dient te worden. Het kan zijn dat leden van de kwaliteitsverbeterteams, vooral zorgverleners, niet in de voorafgaande stappen mee hebben gedaan. Zij stromen nieuw in. Ouderen patiënten en mantelzorg kunnen al tijdens de prioriteerbijeenkomsten gevraagd worden in welk verbeterteam zij mee willen doen. Vaak is dit afhankelijk van persoonlijke interesse van of ervaring met het onderwerp.*

### Tips:

- Bedenk binnen het projectteam welke zorgverleners onmisbaar zijn in het betreffende verbeterteam. Wie heeft inhoudelijke expertise? Wie kan vanuit beleidsperspectief het beste betrokken worden?
- Organiseer een bijeenkomst om de verbeterteambijeenkomst en de verbeterpunten door te spreken met beleidsmakers van de organisatie. Zo creëer je een gevoel van eigendom en borg je het verbeterproces.
- Benader zorgverleners, leg het EBCD project uit, het proces tot nu toe en hun rol. Maak hiervoor gebruik van een gezaghebbende binnen de organisatie.
- Plan geen bijeenkomst zonder de betrokkenheid van patiënten en mantelzorg; niet hen als laatste benaderen omdat dat logistiek handiger is.
- Beperk het aantal verbeterteams, waardoor het behapbaar blijft voor de facilitator en de zorgverleners, die soms in meerdere verbeterteams zitten. Ook waarborg je nu meerdere patiënten in een team, waardoor je niet met maar één patiënt zit als er eens eentje ziek is. Een klein aantal verbeterteams maakt dus de positie van de patiënten en mantelzorgers minder kwetsbaar.
- De projectmedewerker bereidt een document voor voor elk verbeterpunt op basis van de interviews en focusgroepen. Zie ook de volgende paragraaf.
- Zorg voor een 'warme' ontvangst met broodjes en soep, inloop en informeel contact.



## SAMENSTELLING KWALITEITSVERBETERTEAMS IN ONS EBCD PROJECT

*Bij ons EBCD project zijn we begonnen met het werven van oudere patiënten en mantelzorg al tijdens de prioriteerbijeenkomsten. Zij zijn gevraagd in welk verbeterteam zij mee willen doen. Daarnaast hebben de projectleiders samen gekeken wie de juiste zorgverleners zijn om de verbeterpunten aan te pakken. Daarbij hebben we ook bij lopende initiatieven aangehaakt.*

In het zorgpad darmkanker zijn vier kwaliteitsverbeterteams opgesteld: vast aanspreekpunt, samenwerking specialismen en hoofdbehandelaarschap, contact huisarts en bejegening. Kwaliteitsverbeterteam 1 (vast aanspreekpunt) bestond uit: twee patiënten en diens mantelzorg, één casemanager, één chirurg, en één verpleegkundig specialist. In kwaliteitsverbeterteam 2 (samenwerking specialismen en hoofdbehandelaarschap) namen twee patiënten en diens mantelzorg zitting, de manager RVE, één chirurg, één MDL verpleegkundige en één MDL arts (MDL staat voor maag-darm-lever). In verbeterteam 3 (contact met de huisarts) namen deel: twee patiënten en diens mantelzorg, één casemanager, de transferverpleegkundige, een wijkverpleegkundige, een staffunctionaris van een thuiszorgorganisatie en één huisarts. In kwaliteitsverbeterteam 4 (bejegening) is contact gezocht met de 'werkgroep bejegening' van het Zuyderland Medisch Centrum. Bij de bijeenkomsten waren aanwezig: twee patiënten en diens mantelzorg, drie zorgverleners waarvan één chirurg, één oncoloog, en de afdelingshoofd verpleegafdeling chirurgie. Bovendien was ook de programmamanager gastvrijheid aanwezig.

In het zorgpad borstkanker hebben we voor een andere aanpak gekozen. We zijn gaan werken met één verbeterteam. We hebben een verbeterteam gevormd met activiteiten waarbij kwaliteitsverbetering snel omgezet kunnen worden in de praktijk, zoals het standaard informeren van de huisarts op bepaalde momenten in het zorgpad, de informatievoorziening over borstreconstructie bij de plastisch chirurg aanpassen aan de leeftijd van de patiënt, en het standaard verwijzen van een patiënt op de mogelijkheid tot taxivervoer naar het ziekenhuis. Met dit soort verbeteracties kun je in de praktijk snel de daadwerkelijke verbeteringen zien. Daarnaast hebben we in een bestaand team de onderwerpen ingebracht: het team herinrichting zorgpad borstkanker van het Zuyderland Medisch Centrum. In dit bestaande team nemen leden van de Borstkankervereniging Nederland zitting, verpleegkundig specialisten, casemanagers, chirurgen, oncologen en de RVE manager. De RVE manager heeft ook meegedaan aan de prioriteringsbijeenkomsten.

In alle kwaliteitsverbeterteams namen ook belangenbehartigers van het Huis voor de Zorg, één van de projectleiders en één medewerker van patiëntenservice deel.



## DE KWALITEITSVERBETERTEAMS: VAN ERVARINGEN NAAR CONCRETE VERBETERACTIES

*Met de kwaliteitsverbeterteams worden verbeteracties van de onderwerpen uit de vorige stap, de gezamenlijke prioriteringsbijeenkomst, in gang gezet. De opdracht van het kwaliteitsverbeterteams is het initiëren, uitvoeren en monitoren van kwaliteitsverbeteracties aan de hand van de plan-do-study-act cyclus.*

Bij de eerst bijeenkomsten is het belangrijk dat de deelnemers in dialoog overeenkomen hoe ze het thema gaan aanpakken. Hiervoor kan gebruik worden gemaakt van een brainstorm, van post-its en het bundelen van verschillende ideeën, de toekenning van punten en kiezen van bepaalde onderwerpen die het hoogste aantal punten krijgt en een informele discussie die tot 'natuurlijke' consensus leidt. Ook het formulier (onder het kopje 'de gezamenlijke prioriteerbijeenkomst') is een goed hulpmiddel.

### Tips:

- Zorg dat je als facilitator een half uur eerder aanwezig bent en minstens een half uur kunt blijven hangen achteraf. Die 'informele' tijd is heel belangrijk voor het scheppen van vertrouwen en om deelnemers de kans te geven vragen te stellen of informeel hun gedachten te delen.
- Schep veiligheid in samenstelling en ruimte en creëer een veilige omgeving tijdens de kwaliteitsverbeterteams.
- De facilitator moet goed voorbereid met de verbeterteams beginnen. Zorg dat hij/zij precies weet wat met welk verbeterpunt bedoeld wordt. Zorg dat de projectmedewerker de gezamenlijke 'patiënten-

reis' visueel maakt, zodat daar concreet mee gewerkt kan worden. Elk verbeterteam krijgt dus een document waarin citaten zitten die het betreffende punt illustreren, zodat er zo min mogelijk tijd nodig is om binnen het verbeterteam tot een definitie te komen (de data ligt er immers al). Bijvoorbeeld in het verbeterteam 'informatievoorziening' moet je voor aanvang weten op welk punt informatievoorziening als problematisch wordt gezien (bij chemo, bij bestraling, etc.) en waarom (teveel, te weinig informatie, te moeilijke, etc.)? Zodra het precieze probleem vanuit ieders perspectief duidelijk is, kan er overgegaan worden naar denken in oplossingen.

- Sta niet toe dat nieuwe touchpoints benoemd worden en dat er nieuw onderzoek gedaan wordt naar de ervaringen met het betreffende touchpoint. Ze nemen dan de al eerder verzamelde ervaringen niet serieus.
- Geef van tevoren duidelijk aan waar we het over hebben: wat is het zorgpad, wat wel en wat niet?
- De agenda van de patiënten en mantelzorgers (i.p.v. zorgverleners) is het vertrekpunt.
- Waardeer individuele inbreng:
  - In de startbijeenkomst moet ruimte geschept worden voor het verhaal van de patiënt en zijn mantelzorg. Welke ervaring brengt hun hier?
  - De 'juiste' maat vinden in 'hart luchten'.
  - Maak ruimte voor de emotie, die de impact van het gebeurde laat zien.

- Laat patiënten niet constant hun verhaal vertellen zonder daar een stap in te maken.
- Bekijk de rol van patiënten en mantelzorg per team. Kunnen ze voldoende de stap maken naar verbeteringen of is er aanvulling nodig (bijv. iemand vanuit een patiëntenvereniging die meer overstijgend denkt)?
- Vraag in vervolgbijeenkomsten steeds of het herkenbaar is voor patiënt en mantelzorg en wat hun ervaring daarmee is. Wat is in hun ogen de oplossing? Zijn genoemde oplossingen herkenbaar?
- Betrek waar mogelijk en waar nodig patiënten bij de verbeteracties, zodat deze aansluiten op hun behoeftes en de urgentie om dingen aan te passen hoog blijft. Aan het einde van een verbetertraject, waar de implementatie technisch wordt, kan het zijn dat de patiënten tijdelijk een minder actieve rol krijgen. Bijvoorbeeld, zij schrijven niet daadwerkelijk mee aan een nieuwe informatiefolder, maar hebben wel van tevoren meegedacht over de inhoud, en lezen de folder achteraf ook weer.
- Reageer niet alleen naar de patiënt, maar ook naar de zorgverlener, als ze een verhaal vertellen. Het is een co-creatie waarin gezamenlijke prioriteiten genoemd worden en naar verbeteringen gezocht worden.
- Ga niet oneindig door. In principe maak je na 1 of 2 bijeenkomsten de slag naar verbetervoorstellen. Zorg voor een goede taakverdeling.
- Laat de bijeenkomsten niet doorgaan als de sleutelfiguren er niet zijn. Patiënten en mantelzorgers behoren ook tot de sleutelfiguren.
- Vergeet niet de belangen te onderkennen van verschillende deelnemers en onderdelen en rekening te houden met verborgen agenda's (onuitgesproken belangen / wensen).
- Zie de kwaliteitsverbetersteams niet los van elkaar. Er zit altijd overlap en samenhangende belangen.
- Wees bewust dat verbeterpunten verder kunnen reiken dan de eigen afdeling en het ziekenhuis.
- Vraag meerdere zorgverleners van een specialisme i.v.m. eventuele uitval door tijdgebrek.



*Figuur 6: Verbeterteambijeenkomst borstkanker met patiënten, mantelzorgers en zorgverleners.*

## VERBETERTEAM 'CONTACT MET DE HUISARTS' IN ONS EB CD PROJECT

De facilitator van dit verbeterteam was een kwaliteitsfunctionaris. Hij heeft een overzicht gemaakt van fases in het zorgpad waarbij het contact met de huisarts belangrijk is en de mensen die bij elke fase betrokken zijn (zie sheet):

## BRAINSTORMEN OVER OPLOSSINGSRICHTING: WIE INFORMEERT WIE, WAAROVER, HOE EN WANNEER



### Vervolgens is de werkwijze afgesproken:

De kwaliteitsfunctionaris heeft zo ver mogelijk de activiteiten binnen de vier fases, zoals hierboven beschreven, uitgewerkt en gepresenteerd. Op de sheets staan de activiteit, wie betrokken is en een aantal stellingen en/of vragen die bedoeld zijn als vehikel om de dialoog aan te jagen.

### Vervolgens wordt per aparte activiteit besproken:

- Hoe is het in de praktijk?
- Wat is wenselijk?
- Welke verbeterplan is nodig?
- Aanvullingen worden besproken.

Belangrijk werd geacht dat alle leden van het kwaliteitsverbeterteam een gelijkwaardige inbreng hadden en de zorgverleners niet domineerden.

# OPLOSSINGSRICHTINGEN WIE INFORMEERT WIE, WAAROVER, HOE EN WANNEER

Voorbeeld sheet uitwerking per aparte activiteit.

1. *Afdeling schakelt SCK in (wanneer en hoe op vrijdagmiddag?)*

*Welke info van patiënt / omgeving en mantelzorger nodig. (wensen /voorkeuren)*

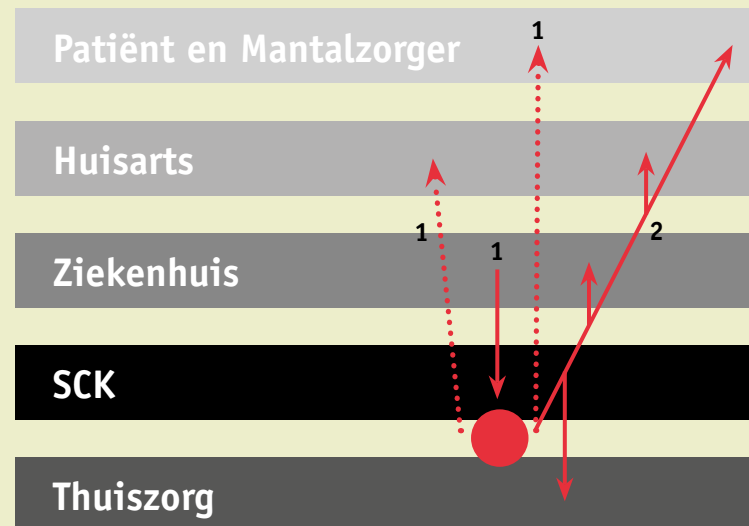
*Wel of niet huisarts inschakelen?*

2. *Wanneer informeert SCK*

- *De afdeling in het ziekenhuis,*
- *de patiënt / mantelzorger,*
- *de huisarts,*
- *de thuiszorg / anderen*

*Wie moet wat weten en wie informeert wie, hoe en wanneer?*

## Begeleiding/aanspreekpunt na ontslag



Vervolgens werd met punten toegekend wat de hoogste prioriteit heeft. De activiteiten met het hoogst aantal punten werden nog eens kort besproken en een keuze gemaakt. Vervolgens werden concrete verbeteracties en een evaluatiemoment uitgewerkt.

### Kwaliteitsverbeteracties:

- Behandelplan (en overdracht) goed geregeld na ontslag: We spreken af dat verpleegafdeling chirurgie de pilot zal worden voor de inzet van een goed geregeld behandelplan en overdracht na ontslag. Actie: [naam] In het najaar plannen we (kwaliteitsverbeterteam) weer een gezamenlijke bijeenkomst om de voortgang te bespreken en te evalueren. In het behandelplan staat: a) juiste / wenselijke thuiszorg regelen, b) duidelijk behandelplan, c) medicatie geregeld, d) materiaal/hulpmiddelen geregeld, e) checklijst of dit daadwerkelijk is overgedragen en f) gegevens contactpersoon bij thuiszorg en patiënt en mantelzorger bekend.
- Actie: [naam] Informatieformulier aanpassen en ook als terugkoppeling naar de huisarts gebruiken. Het informatieformulier dat de huisarts ontwikkeld heeft is erg waardevol voor het MDO. De verbeteracties zijn: a) informatieformulier van huisarts hanteren, b) kopje 'besproken met patiënt ja/nee' toevoegen, c) formulier digitaliseren, d) toevoegen wie de verantwoordelijke verpleegkundige is en hoe te bereiken, e) huisarts uitnodigen bij MDO en mogelijkheid aangeven om aanwezig te zijn via telefoon, skype of anderszins, f) in formulier bijzondere aandachtspunten of sociale problematiek benoemen en g) formulier niet alleen voor MDO gebruiken maar tijdens het hele zorgproces in 2 richtingen. Actie: [namen] pakken dit op met de manager van de oncologie om te bespreken dat het informatieformulier standaard in het MDO moet worden geïntegreerd.

Overige aandachtspunt maar niet meegenomen in verbeteracties gezien de complexiteit en het ethische aspect: DNR (do not reanimate)/wilsverklaring. De grootste onduidelijkheid zit in de verschillende benamingen die er voor gebruik worden en het is lastig terug te vinden in het dossier van het ziekenhuis, of een patiënt een wilsbeschikking heeft, de wens van de patiënt en of er een DNR beleid is afgesproken.

# HOOFDSTUK 3: BORINGS EN VERSPREIDINGSFASE

## FASE 5: DUURZAAM IMPLEMENTEREN

*Na afloop van de kwaliteitsverbeterteams is het borgen binnen de organisatie essentieel. Dit is het moment dat de geïnvesteerde energie en kosten terugverdiend kunnen worden. De borging kan betrekking hebben op meerdere aspecten: de borging van de behaalde resultaten, van patiëntenparticipatie en van het gebruik van de EBCD werkwijze. Dit is afhankelijk van de doelen van de organisatie. Onderaan een aantal algemene tips. Ook het verspreiden van de resultaten is een belangrijk onderdeel van de borging van de kennis die is opgedaan tijdens het EBCD project.*

### Tips:

- Begin in een vroeg stadium met nadenken over mogelijk verspreidings- en borgingskanalen en maak een plan voor borging.
- Organiseer terugkombijeenkomsten waarin gecheckt wordt of de ondernomen verbeteringen dat oplossen wat in eerste instantie als touchpoint is aangemerkt.
- Bekijk welke verbeterpunten ook voor andere afdelingen of werkgroepen relevant zijn en verder kunnen worden verspreid.
- Maak de resultaten zichtbaar, onder andere in protocollen en procedures.
- Zorg dat het gebruik van de EBCD werkwijze niet van één persoon afhankelijk is.
- Zorg dat de EBCD werkwijze onderdeel wordt van de kwaliteitscyclus.

- Communiceer vanaf het begin over de EBCD werkwijze, de verbeteringen en de resultaten.
- Blijf meten of monitoren.
- Zorg dat de voor de patiënt belangrijkste items in een zorggarantie terechtkomen, die jaarlijks geëvalueerd worden.

### Rapporteren

De resultaten van het EBCD project kunnen naar verschillende lezers gerapporteerd worden, denk aan patiënten(verenigingen), beleidsmakers van ziekenhuizen, onderzoekers, zorgprofessionals.

### Tips:

- Waardeer bij het rapporteren de inbreng van patiënten en mantelzorg door hun inbreng specifiek te benoemen. Ook kunnen ervaringsverhalen over hun rol tijdens het EBCD project meegenomen worden.
- Maak een samenvatting voor een blad dat patiënten en diens mantelzorg lezen.
- Maak een rapport voor het management over de behaalde kwaliteitsverbeteringen.
- Maak een korte samenvatting en plaats deze op de website van de organisatie.

### Het eindfeest

Het eindfeest aan het eind van het project heeft allereerst tot doel de deelnemers te bedanken voor hun tijd en energie. Dat geeft hen het gevoel dat ze gewaardeerd worden. Bovendien is dit een moment om terug te koppelen wat 'wij samen' bereikt hebben met het project op het gebied van kwaliteitsverbetering. Door dat 'wij' gevoel te creëren, probeer je ook borging op de langere termijn veilig te stellen. Immers, als men zich gewaardeerd en betekenisvol voelt, zal men zich eerder inzetten voor datzelfde doel in de toekomst. Daarbij helpt zeker ook het zien van een lijst met behaalde resultaten. Dan wordt direct duidelijk waar zij aan hebben bijgedragen.

### Nodig uit voor het eindfeest:

- Deelnemende patiënten, mantelzorgers en zorgverleners
- Cliëntenraad en patiëntenverenigingen
- Raad van Bestuur en andere beleidsmedewerkers van de betreffende organisatie
- Betrokken zorgverleners bij de betreffende patiëntengroep uit de regio
- Onderzoekers van andere projecten op basis van patiëntenparticipatie

Een essentieel onderdeel van het eindfeest is het presenteren van de behaalde resultaten en het vieren van de successen met een hapje en een drankje.



# HOOFDSTUK 4: TIPS VAN PATIËNTEN EN HUN MANTELZORG

*Een project in patiëntenparticipatie kan moeilijk zonder een hoofdstuk als dit: tips van de patiënten en hun mantelzorg over de EBCD werkwijze. We hebben een focusgroep discussie georganiseerd waarin we EBCD besproken hebben met de deelnemende patiënten en mantelzorgers. Wat vonden jullie prettig, wat werkte niet goed? Bij deze het resultaat:*



## **Tijdens de eerste kennismaking:**

- Een vriendelijke uitnodiging voor deelname aan een project is heel belangrijk. Je moet het gevoel hebben dat je nodig bent en ook goed begrijpen waar je precies nodig voor bent. Wat zijn de verwachtingen die de projectleider van mij heeft?
- Maak duidelijk vanaf het begin dat er écht iets gedaan gaat worden met hun ervaringen. Men vindt het een fijn idee om nuttig te zijn, om een bijdrage te kunnen leveren voor anderen.

## **In het verbeterteam:**

- Een open en veilige sfeer is heel belangrijk om je verhaal te kunnen vertellen. Als je het gevoel hebt dat die er niet is, dan ben je bang om iets te zeggen of te vragen. Patiënten moeten de ruimte krijgen en aangemoedigd worden om kritisch te mogen zijn. Vooral ouderen patiënten vinden het moeilijk om negatieve ervaringen te delen met degenen die er (deels) voor verantwoordelijk zijn (de aanwezige zorgverleners).
- Het is belangrijk dat er goed geluisterd wordt, van patiënten naar zorgverleners en van zorgverleners naar patiënten.
- Er moet ruimte zijn om een gelijkwaardige sfeer te creëren bijv. om grapjes te maken en persoonlijke informatie aan elkaar te vragen en te vertellen.
- Meedoen voor patiënten is een manier om een vinger aan de pols te kunnen blijven houden als hun eigen behandeling is afgelopen. Verandert er iets in positieve zin?

- Belangrijk dat er commitment is van de zorgverleners die deelnemen: dat ze op tijd komen, dat ze (vrijwel) altijd aanwezig zijn. Het geeft patiënten een goed gevoel te zien als er artsen zijn met weinig tijd die toch besluiten tijd te maken voor het verbeterteam. Dan voelen ze zich serieus genomen. Patiënten moeten het gevoel hebben dat ze samen met de zorgverlener aan dezelfde kant staan; dat zij er net als wij aan willen werken.
- Het is fijn als niet alleen de gespreksleider vraagt aan de patiënten wat hun ervaring/idee is, maar dat zorgverleners dat ook doen. Dan voelen patiënten zich aangemoedigd en serieus genomen.
- Minstens 3 patiënten en 3 mantelzorgers per verbeterteam is een goed aantal. Minder is te kwetsbaar. Dan heb je als patiënten en mantelzorg onderling geen discussie en blijft het de mening van één iemand.
- Patiënten willen uit de 2e of 3e kwaliteitsverbeterteam bijeenkomsten toch wel resultaat halen. Is dat niet mogelijk, wees dan transparant over de reden.
- Laat patiënten zien dat het verankerd gaat worden in het systeem. Zij hebben hun werk gedaan en willen graag zien dat iemand er intern mee aan de slag gaat en dat hun energie niet verspild wordt. Het wordt op prijs gesteld als er iemand van het management (af en toe) aansluit bij het verbeterteam zodat de daadwerkelijke haalbaarheid en implementatie ook besproken kan worden.
- Probeer de hiërarchie tussen zorgverleners tijdens de verbeterteambijeenkomst af te breken. Patiënten hebben aangegeven dat dat resultaat in de weg staat, omdat verpleegkundigen bijv. niet kritisch durven te zijn naar de artsen toe, omdat ze bang zijn voor eventuele gevolgen op de werkvloer.

**Algemeen:**

- Regelmatige terugkoppeling van de voortgang naar de patiënten: welke resultaten zijn er behaald tot nu toe? Wat is de stand van zaken? Wees transparant hierover in het gehele proces. Een patiënt

vraagt zich af waarom een simpele verbetering zo lang op zich laat wachten en denkt dan wellicht ten onrechte dat er niet naar hem/haar geluisterd wordt. Leg dus ten alle tijden uit waarom het zo lang duurt.

- Een project als dit schept verwachtingen bij patiënten. Zorg dat je daaraan voldoet of ze aan het begin bijstelt.
- Wees expliciet en eerlijk over het feit dat verbeteringen implementeren een lang en langzaam traject is. Erover praten en ervaringen delen is de eerste stap tot verbetering.
- Het is ook belangrijk de patiënten die onderweg af vallen te vragen waarom ze niet meer mee willen/kunnen doen. Dat is niet altijd makkelijk, maar het levert wel bruikbare informatie op. Omdat zij waarschijnlijk andere ervaringen hebben dan degenen die doorgaan.



# HOOFDSTUK 5: EBCD IN DE VERSNELDE VERSIE

*De EBCD werkwijze is een tijdrovende methodiek. We willen ook nog een aantal tips geven om het EBCD versneld te kunnen doorlopen met behoud van voldoende aandacht voor de participatie van patiënten en diens mantelzorg.*

## Tips m.b.t. definiëren van de doelgroep en thema:

Kies voor een kleine en goed afgebakende doelgroep. Ook kun je het thema afbakenen, zoals focussen op medicatieveiligheid. Dan kun je een hoop tijd besparen op het houden van de interviews en de analyse, omdat de verhalen waarschijnlijk dicht bij elkaar liggen dan bij een meer gevarieerde groep en bij uiteenlopende thema's. Het is ook makkelijker om mensen uit te nodigen voor deelname, omdat het minder mensen betreft en zij duidelijker tot de doelgroep behoren.

## Tips m.b.t. versneld verzamelen van gegevens:

Discovery interviews zijn heel tijdsintensief, zowel voor de duur van het interview, als voor het uitwerken en analyseren. De open benadering staat immers toe dat de geïnterviewde voor een groot deel bepaalt waar het gesprek naartoe gaat. Hier enkele tips om in de dataverzamelingsfase van de EBCD methodiek tijd te besparen:

### *Semi-structureerd interview*

Bij een semigestructureerd interview zorg je ervoor dat je interviewgids een duidelijke focus heeft. Als je tijd wilt besparen, is het verstandig om bijvoorbeeld op een of twee thema's te focussen. Dus bijvoorbeeld alleen ervaringen m.b.t. informatievoorziening in kaart brengen.



Als je de geïnterviewde toch wat meer vrijheid wil geven om zijn of haar verhaal te vertellen, dan kun je bijvoorbeeld 10 kaartjes maken met thema's en hem/haar de voor hem/haar belangrijkste twee laten uitkiezen. Die twee thema's worden dan de focus van het interview.

### *Kritische incident techniek*

Een voorgestructureerde manier van interviewen is dat je vragen volgens een bepaalde volgorde stelt. De inhoud kun je koppelen aan een bepaald kwaliteitsprobleem dat speelt. Het voordeel is dat de ervaring van de patiënt en mantelzorg centraal staat en tegelijkertijd minder tijdsinvestering vraagt.

Basisvragen zijn:

- Wat gebeurde er?
- Wie was betrokken?
- Wat hebt u zelf gedaan?
- Wat hebben andere betrokkenen gedaan?
- Wat waren de uitkomsten voor u? (doorvragen op positieve en negatieve uitkomsten)
- Wat heeft dit met u gedaan? (doorvragen op emoties)

### *Focusgroepdiscussies*

Je kunt er ook voor kiezen tijd te besparen door meerdere patiënten samen te interviewen in focusgroepsdiscussies. Je brengt dan een aantal patiënten bij elkaar en vraagt hen naar hun persoonlijke ervaringen, maar dan in groepsverband. Er is dus minder tijd voor iedere deelnemer om hun verhaal te vertellen. Voordeel is wel dat ze op elkaars verhaal kunnen inhaken. Op basis van een verhaal van de ene deelnemer kan er een herinnering geactiveerd worden bij een andere geïnterviewde; ze kunnen elkaar bevestigen of juist ontkrachten of aanvullen. Je bespaart in dit geval dus geen tijd door een minder open interview benadering te kiezen, maar door verschillende interviews als het ware terug te brengen tot één.

### *Spiegelgesprekken*

Een andere techniek om data te verzamelen in groepsverband betreft spiegelgesprekken. Je doet in principe hetzelfde als bij de focusgroep discussie, alleen zitten er nu zorgverleners/beleidsmakers bij het interview als toehoorders. Ze mogen alleen luisteren, verder doen ze niks. Voordeel hiervan is dat je het maken van de film achterwege kunt laten, omdat de zorgverleners nu met eigen ogen de emoties en ervaringen van de patiënt kunnen observeren. Nadeel is dat een patiënt zich misschien minder veilig voelt om vrijuit te praten.

### *Observeren en schaduwen*

Bij observeren en schaduwen loop je als het ware met de patiënt mee door het ziekenhuis en maakt aantekeningen van alles wat je ziet, zelf ervaart en wat je ziet/hoort dat de patiënt ervaart. Je kunt de patiënt ook vragen stellen, maar je kunt ook al veel uit de lichaamshouding aflezen. Veronderstel je bijvoorbeeld dat er problemen zijn met de informatievoorziening, ga dan mee naar de informatiesprekken en observeer wat er gezegd wordt en hoe de patiënt reageert. Je zou na afloop de patiënt een aantal vragen kunnen stellen ter aanvulling.



Bepaalde verbeterpunten kunnen vrij goed onderzocht worden door te gaan schaduwen en observeren. Het is veel minder tijdrovend dan interviewen, uitwerken en analyseren.

### **Tips m.b.t. versnelde dataverwerking en analyse:**

#### *Verwerking van de interviews*

Als je tijd wilt besparen met de verwerking en analyse van het interview, dan zou je er voor kunnen kiezen om tijdens het interview intensief mee te schrijven. Na het interview kun je het gesprek dan meteen uitwerken op basis van je aantekeningen en geheugen. Daar kun je dan je analyse op doen. Mocht je een stukje tekst willen citeren, dan kun je teruggaan naar je geluidsopname en dat stukje letterlijk uittypen. Transcriberen kost zo'n 8 uur uittyp werk aan 1 uur interviewopname. Die tijd spaar je je dan uit.





#### *Focus van de interviews en beperkt aantal verbeterpunten*

Door je te beperken tot max 15 sleutelmomenten/verbeterpunten, spaar je ook tijd uit, omdat je niet heel erg de details in hoeft te gaan. Zolang je kiest voor een gefocust onderwerp, zoals informatievoorziening, dan verlies je niet onnodig veel interessante data.

#### *Een gezamenlijk film/geluidsbestand*

Kies vervolgens bij elk sleutelmoment een citaat van elk van de doelgroepen. Hiermee maak je een film/geluidsbestand voor de drie groepen gezamenlijk. Dat scheelt ook veel tijd. Wij adviseren niet om deze stap überhaupt achterwege te laten omdat uit ervaring blijkt dat dit een essentieel onderdeel is om emoties en ervaringen over te brengen en een gevoel te creëren onder de deelnemers van 'hier gaan wij samen onze schouders onder zetten'.

#### **Tips m.b.t. het prioriteerproces:**

Je hebt verschillende voordelen kunnen lezen voor het prioriteren in twee stappen: eerst afzonderlijk en dan met de drie groepen samen. Echter, om tijd te besparen zou je er ook voor kunnen kiezen om meteen gezamenlijk te prioriteren.

#### **Tips m.b.t. de verbeterteams en borging:**

Wij adviseren om op dit punt niet te gaan bezuinigen op tijd omdat dit co-design proces gewoon veel tijd kost. Een tip die we hier kunnen geven is: goede voorbereiding. Zorg dat er tijdens de bijeenkomst niks meer geïnventariseerd hoeft te worden, maar dat alles duidelijk op papier staat uitgewerkt op basis van de interviewdata. Ook raden we aan bij de 2e bijeenkomst stappen te maken naar concrete actieplannen zodat het geen 'praatgroep' blijft. Onze tip voor de borging is dat over een half jaar een bijeenkomst gepland wordt waarbij de voortgang in de implementatie of zelfs eerste kwaliteitsmetingen besproken worden.

Ook het inbedden van EBCD in andere projecten, zoals het ontwikkelen van zorgpaden, kan tijd besparen omdat sommige stappen zoals het maken van een stroomschema, het schaduwen van patiënten, het houden van focusgroepen en gesprekken met diverse zorgverleners dan maar een keer gedaan hoeven te worden.





