Patient empowerment en shared decision-making

Prof. dr. Jan Kremer, gynaecoloog
Radboudumc, Strategy&

Twitter: @JKNL
jan.kremer@radboudumc.nl

Nieuwe Zorg Bijeenkomst, SMK
Nijmegen, 22 april 2014

Sint Maartenskliniek

nieuwezorg

Radboudumc

Gynaecoloog Radboud IVF team

1995-2011

Geïnspireerd door patiënten

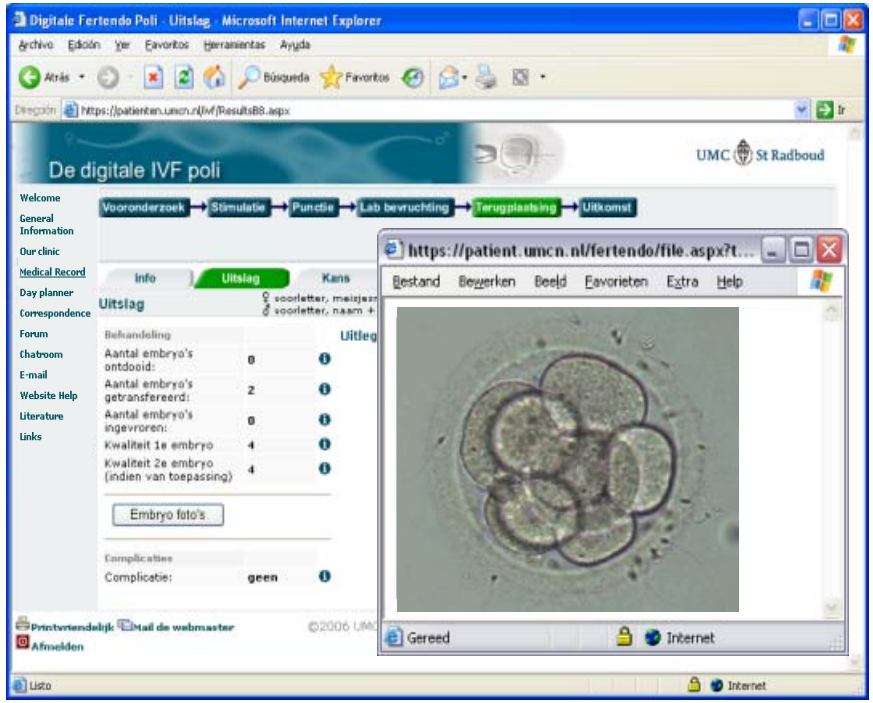
Huize Heyendael, 2001

Digitale IVF poli (2003)

1. Algemene informatie (website 1.0)

2. Persoonlijke informatie (inzage EPD)

3. Communicatie (chat & forum; P2P & P2D)



mijnRadboud – Startpagin
https://mijnradboud.radboudumc.nl/mychartprd/inside.asp
mijnRadboud
Welkom,
J. Kremer
Uitloggen
Startpagina
Mijn berichten
Afspraken
Mijn medisch dossier
Verzekeringen
Mijn account
U kunt...
Een bericht verzenden naar uw zorginstelling.
Een afspraak plannen.
Informatie over uw gezondheid bekijken.
Welkom op mijnRadboud
Met mijnRadboud kunt u in een beveiligde digitale omgeving uw persoonlijke medische dossier raadplegen. Op elk moment en via elke computer.
In mijnRadboud kunt u:
uitslagen inzien van laboratoriumonderzoek en weefselonderzoek, vanaf 2007 (histologie);
medische vragen stellen aan uw behandelaars;
afspraken in het Radboudumc zien die geweest zijn en gepland staan;
afspraken annuleren en zelf vervolgafspraken maken. De eerste afspraak kan niet via mijnRadboud worden gemaakt;
brieven nalezen die na 28 oktober 2013 verzonden zijn door behandelaars van het Radboudumc;
in sommige gevallen vragenlijsten invullen en zelf medische gegevens bijhouden;
algemene vragen stellen, zoals over het gebruik van mijnRadboud.

Patiëntgerichte innovatie

Wiki's als tool voor patiënten

Tom van de Belt

Elvira den Breejen

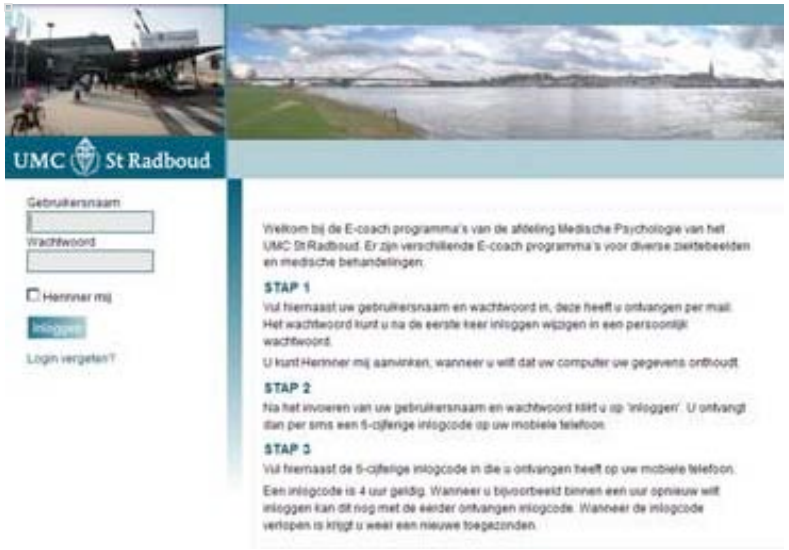
nieuwezorg

Radboudumc

Digitale coach

Self management ter preventie van stress en angst voor patiënten

Angelique van Dongen



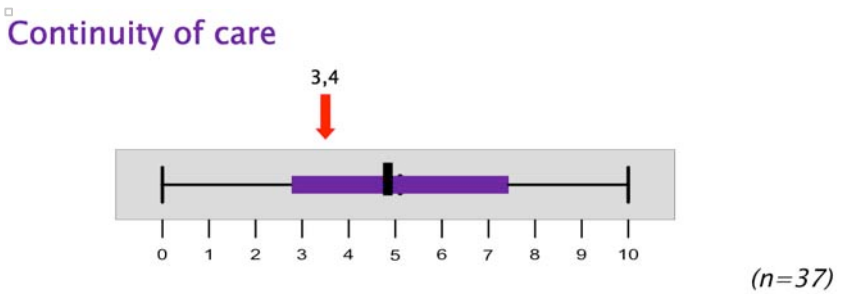
Patiëntgerichtheid meten

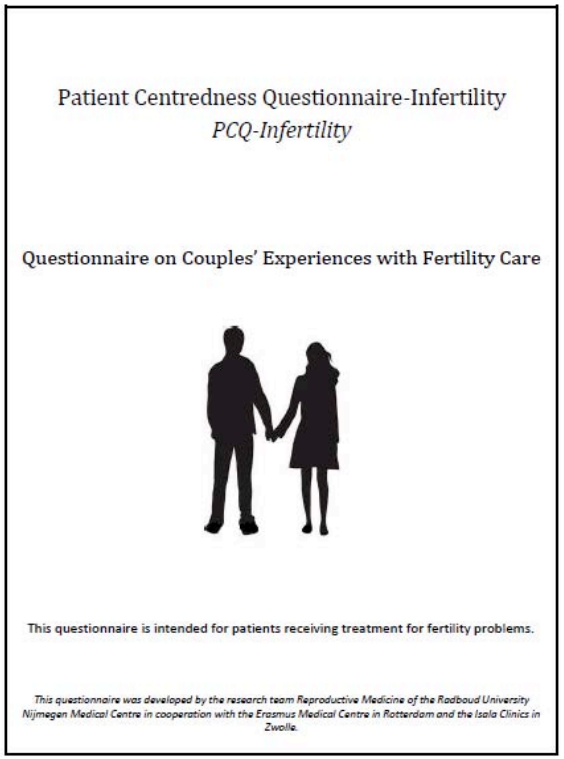
Nationale tool

- Empel *et al.*, Hum Reprod 2010

Internationale tool

- Dancet *et al*. Hum Reprod 2012





Patient Centredness Questionnaire-Infertility
PCQ-Infertility

Questionnaire on Couples' Experiences with Fertility Care

This questionnaire is intended for patients receiving treatment for fertility problems.

This questionnaire was developed by the research team Reproductive Medicine of the Radboud University Nijmegen Medical Centre in cooperation with the Erasmus Medical Centre in Rotterdam and the Isala Clinics in Zwolle.

humrep.oxfordjournals.org; www.umcn.nl/pcqinfertility

Verbeteren patiëntgerichtheid

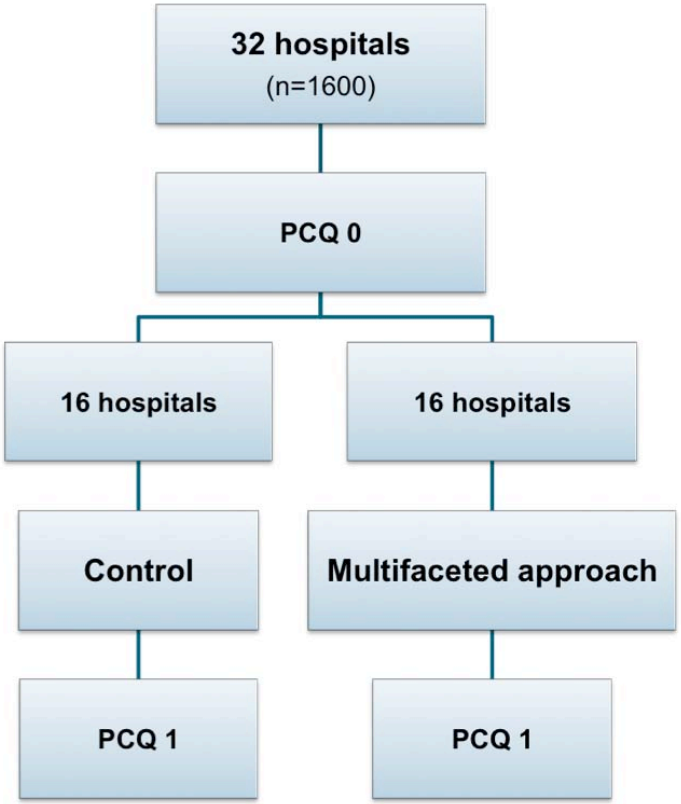
Cluster randomized trial

- Effect op continuïteit van zorg
- Effect in subgroepen

Proces analyse

- Team klimaat +
- Betrokkenheid patiënt +
- Besprekingen --

Drs. Dana Huppelschoten



Shared goal setting PESA / TESE

Radboudumc

Gepersonaliseerde PESA/TESE zorg

Inleiding
De zorg in Nederland is van goede kwaliteit. Toch is er een toenemende onvrede bij patiënten, die steeds vaker kiezen voor een behandeling in het buitenland. Gebrek aan respect voor de persoon achter de patiënt is hierbij een belangrijke reden (1). Eerder toonden wij aan dat patiëntgerichtheid de miskende uitkomst van fertiliteitszorg is, die hard aan verbetering toe is (2). Deze bevindingen sluiten aan bij de steeds bredere roep om gepersonaliseerde zorg (3). Een patiënt is immers geen nummer, maar een persoon met een eigen sociale, fysieke en mentale context. Zorgverleners voelen de behoefte deze zorg op maat te leveren, maar missen momenteel de vaardigheden en instrumenten om deze context van de patiënt in hun klinische beslissingen goed mee te wegen (4). Meer aandacht voor deze context kan er komen door het gezamenlijk inventariseren van de persoonlijke doelen in het begin van een zorgepisode (shared goal setting) en kan zo de zorg op een innovatieve en eenvoudige manier verbeteren. Uiteindelijk zou dit kunnen leiden tot een betere compliance met de voorgestelde zorg, alternatieve zorgkeuzes of behandelplannen, meer gedragen keuzes en daardoor minder belasting tijdens de behandeling, minder drop out, een betere zorgervaring en achteraf minder spijt.

Doelstelling
De ontwikkeling en implementatie van een instrument voor shared goal setting voor PESA/TESE patiënten.

Methode
Aan de hand van het framework van Kiresuk (5) en de patientcentredness dimensies van Picker ontwikkelen we een instrument voor shared goal setting in de fertiliteitszorg. Dat gebeurt via een eerste fase van literatuurstudie (o.a. dimensies van zorgdoelen, patiëntgerichte zorg, verschillen man-vrouw) en semi-gestructureerde interviews. De resultaten van deze eerste fase zullen vervolgens verwerkt worden in een conceptversie van het 'shared goal setting' instrument, zodat deze in een pilot getest wordt onder patiënten en zorgverleners. Vervolgens wordt het definitieve instrument geïmplementeerd in de ICSI/TESE praktijk van het Radboudumc. Gedurende 3 maanden vullen alle patiënten voor hun 1e poliklinische bezoek het instrument in en stellen het vervolgens samen met de arts vast. Het gehele project zal worden geëvalueerd aan de hand van de ingevulde instrumenten (bijv. voldoende variabiliteit, meest gezochte doelen geïncludeerd in het instrument) en vragenlijsten rondom gebruik, ervaringen en bevorderende en belemmerende factoren voor een uitgebreidere implementatie.
Een bredere uitrol kan betrekking hebben op een instrument voor de hele fertiliteitszorg met implementatie in heel Nederland (en evt. België), maar ook een vergelijkbaar instrument voor andere zorggebieden buiten de fertiliteit. Met name zorggebieden voor chronische aandoeningen of langdurige zorgtrajecten komen hiervoor in aanmerking. Ook kan nagedacht worden in welke vorm het instrument het beste geïmplementeerd kan worden: bijvoorbeeld online, als app of als papieren versie.

Planning
1-1-14 tot 1-7-14: ontwikkeling instrument voor shared goal setting
1-7-14 tot 1-10-14: implementatie in PESA/TESE praktijk (100 patiënten)
1-10-14 tot 1-1-15: verwerken van ervaringen en evaluaties, opstart voor opschaling

Projectgroep
Prof dr Didi Braat, gynaecoloog, Radboudumc
Dr Kathleen D'Hauwers, uroloog, Radboudumc
Dr Kathrin Fleischer, gynaecoloog, Radboudumc
Prof dr Jan Kremer, hoogleraar patiëntgerichtheid, Radboudumc (projectleider)
Dr Willianne Nelen, senior arts-onderzoeker, Radboudumc (begeleider)
Drs. Eva Verkerk, biomedisch wetenschapper, Radboudumc (uitvoerder)
Vertegenwoordiger Freya, ervaringsdeskundige

Klankbordgroep
Dr. R. Crooij, gynaecoloog, MC Kinderwens Leiderdorp
Prof. Dr. J. Laven, gynaecoloog, Erasmus MC Rotterdam
Dr. A. Nap, gynaecologe, Rijnstate Arnhem
Dr. J. Smeenk, gynaecoloog, St Elisabeth Ziekenhuis Tilburg

Begroting

	Aanstelling (fte)	schaal	€ *
Uitvoerder	1.0 (1 jaar)	10.3	55.581
Begeleiding	0.15 (1 jaar)	13.7	15.964
Semi-gestructureerde interviews (o.a. huur geluidsopname apparatuur, secretariële ondersteuning uittypen interviews, evt. huur locatie, bedankje voor deelnemers)			7.500
Drukkosten (o.a. shared goal setting instrument, evaluatiedocumenten, informatiebrief)			5.000
Onvoorzien (10% totale kosten)			7.905
Totaal			86.955

*Personele lasten incl. toeslagen.

Milestone
Oplevering shared goal setting instrument klaar voor implementatie (1-7-2014).

Referenties

1. van Hoof W, Provoost V, Pennings G. Reflections of Dutch patients on IVF treatment in Belgium: a qualitative analysis of internet forums. Hum Reprod. 2013 Apr;28(4):1013-22.
2. van Empel IW, Aarts JW, Cohlen BJ, Huppelschoten DA, Laven JS, Nelen WL, Kremer JA. Measuring patient-centredness, the neglected outcome in fertility care: a random multicentre validation study. Hum Reprod. 2010 Oct;25(10):2516-26.
3. Olsson LE, Jakobsson Ung E, Swedberg K, Ekman I. Efficacy of person-centred care as an intervention in controlled trials - a systematic review. J Clin Nurs. 2013 Feb;22(3-4):456-65.
4. Huppelschoten AG, Aarts JW, van Empel IW, Cohlen BJ, Kremer JA, Nelen WL. Feedback to professionals on patient-centered fertility care is insufficient for improvement: a mixed-method study. Fertil Steril. 2013;100(5):1419-27.
5. Kiresuk TS, Sherman RE. Goal attainment scaling: a general method for evaluating comprehensive community mental health programms. Comm Mental Health J 1968; 4: 443–453.

nieuwezorg

Radboudumc

Waarom is patiëntgerichtheid ‘goed’?

Plichten ethiek
(deontologie)

Deugden ethiek

Gevolgen ethiek
(teleologie)

Duggan et al. Patient Education and Counseling 62 (2006) 271

Zorgcrisis (kosten en waarde)

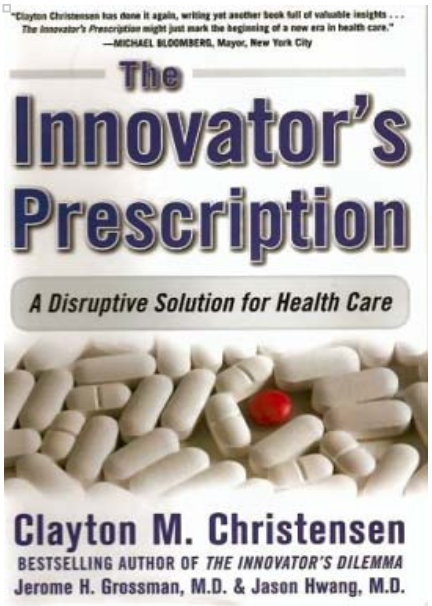
De maatschappij wil betere zorg tegen lagere kosten

Sustaining innovations

- Gebaseerd op het huidige paradigma
- Maken dingen beter en duurder

Disruptive innovations

- Gebaseerd op een nieuw paradigma
- Maken dingen eenvoudiger en betaalbaarder



Van systeem naar persoon

Person Based Medicine is het nieuwe paradigma

1. Roep om menselijke maat
2. Compassion for care
3. Kostenexplosie
4. Personalized Medicine
5. Technologische revolutie

1. Roep om de menselijk maat

Don Berwick, 2009

2. Zingeving en passie professionals

Annals of Internal Medicine

Established in 1927 by the American College of Physicians

Home | Current Issue | All Issues | Online First | Collections | In the Clinic | Journal Club

6 May 2003, Vol 138, No. 9>

Email Share Get Citation

Medical Writings | 6 May 2003

What Do Doctors Find Meaningful about Their Work?

Carol R. Horowitz, MD, MPH; Anthony L. Suchman, MD; William T. Branch Jr., MD; and Richard M. Frankel, PhD

[+] Article and Author Information

Ann Intern Med. 6 May 2003;138(9):772-775 Text Size: A A

Article | References | Comments

Although medical practice has always been difficult and the risk for burnout close at hand, most practitioners have found that the joys and satisfaction of their work have prevailed over the challenges, enabling them to sustain a lifelong commitment to service. Thirteen years ago, we began to conduct workshops to help practitioners reflect on their own experiences in practice and discover and explicitly identify what it is about the practice of medicine that is meaningful to them. We believed that with a cle understanding of what nourished and sustained them, clinicians could attend more consciously and intentionally to enhancing that which was meaningful and attenuating that which was depleting.

Ons werk is teveel:

- Gestandaardiseerd
- Gefragmenteerd
- Gedepersonaliseerd

3. Kosten en volume explosie

Patiënten zijn hierbij cruciaal:

- helpen als partner
- wijze besluitvorming
- acceptatie
- politiek draagvlak

Voorbeeld: Shared decision making (1)

SDM 1 of 2 embryo's bij IVF

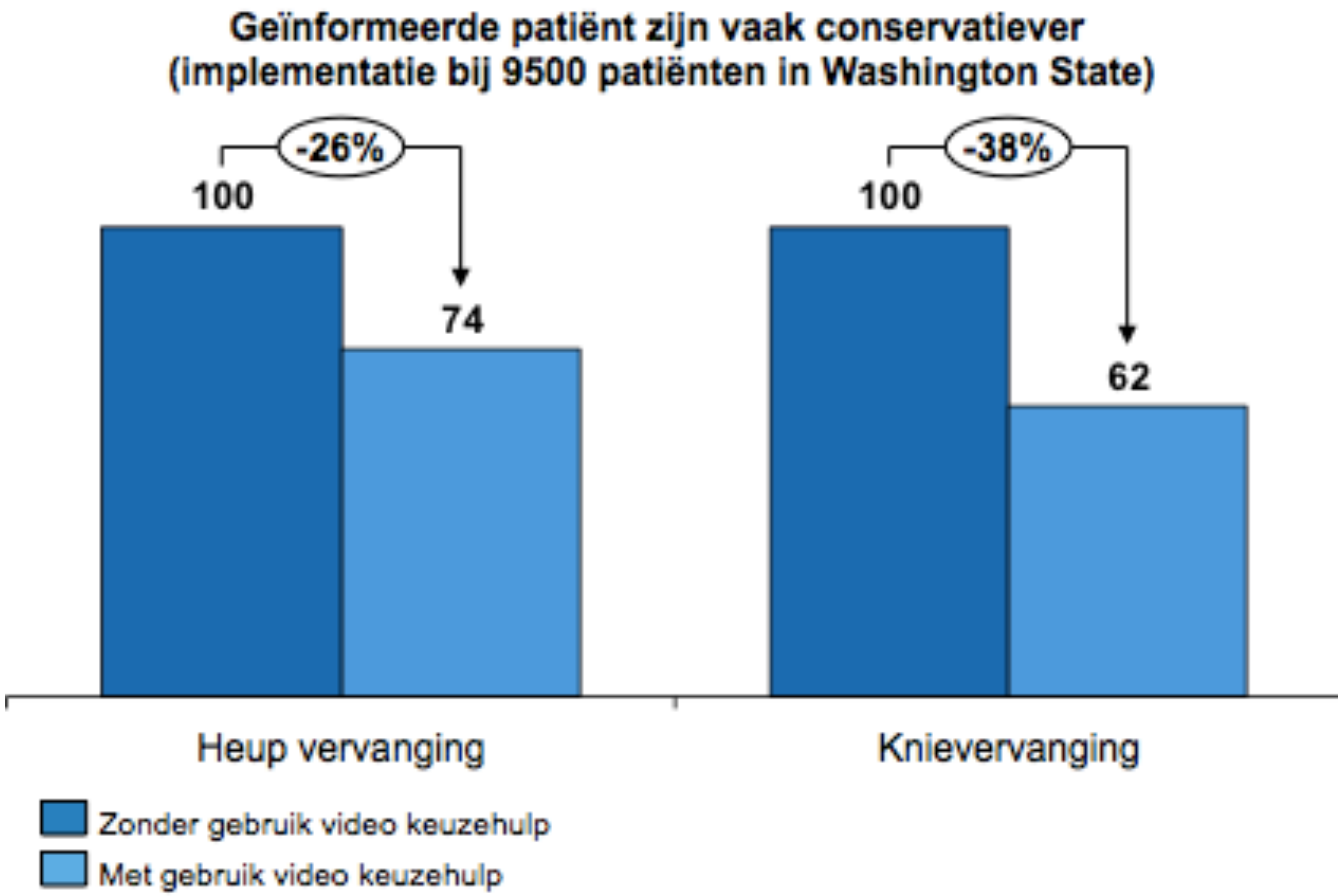
- 1 embryo: veiliger en goedkoper
- 2 embryo's: iets hogere kans

- Groep 1: dokters maken keuze
- Groep 2: patiënten maken keuze

Patiënten vaker de betere en doelmatige keuze van 1 embryo

Peperstraten: BMJ 2010: 340:c2501

Voorbeeld: Shared decision making (2)



Voorbeeld: personalised care heupfractuur

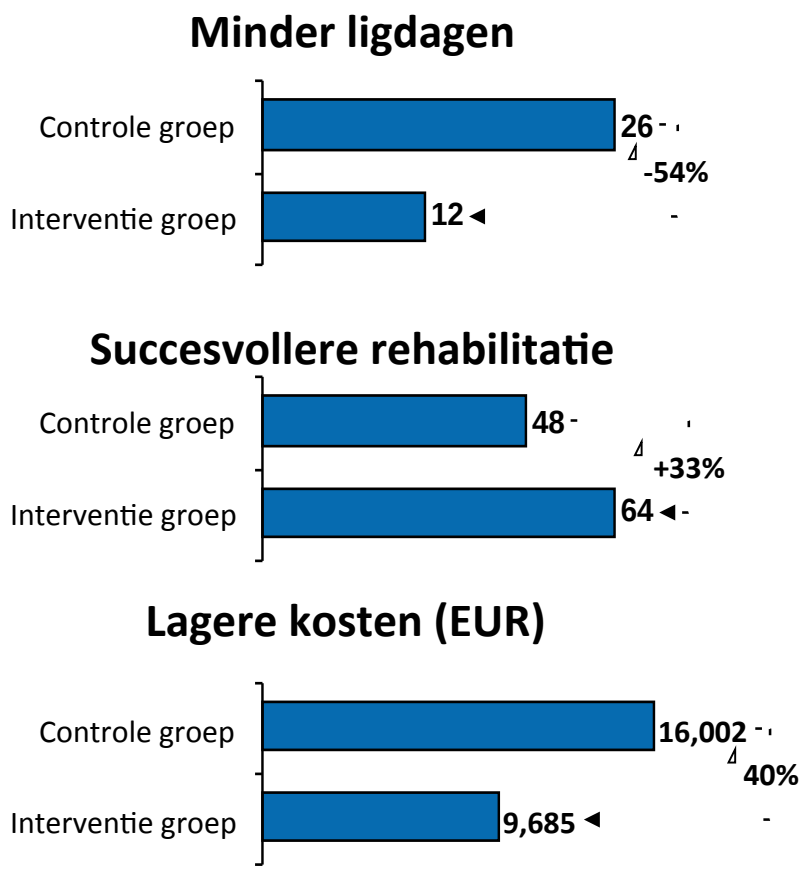
Patient centered care voor heupfracturen in Zweden

Wat is nodig om het leven weer op te pakken?

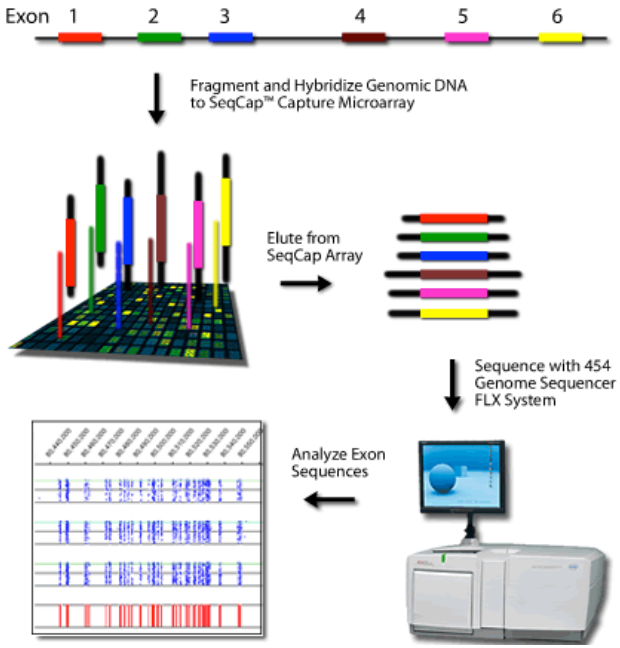
- Wat kon de patiënt voor de fractuur?
- Wat is het sociale netwerk v.d. patiënt?
- Wat zijn de levensdoelen?

Gepersonaliseerde begeleiding

- Autonome patiënten
- Bescheiden patiënten
- Onthechte berustende mensen



4. Personalized medicine



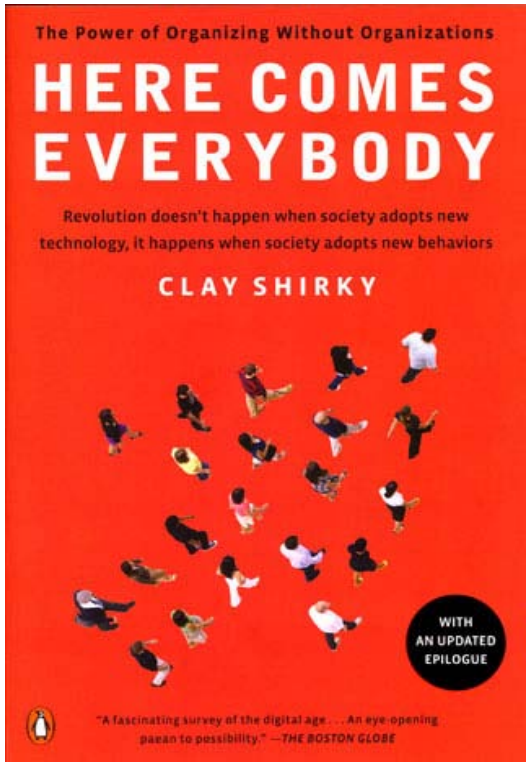
Authority Based Medicine (ABM)

Mechanism Based Medicine (MBM)

Evidence Based Medicine (EBM)

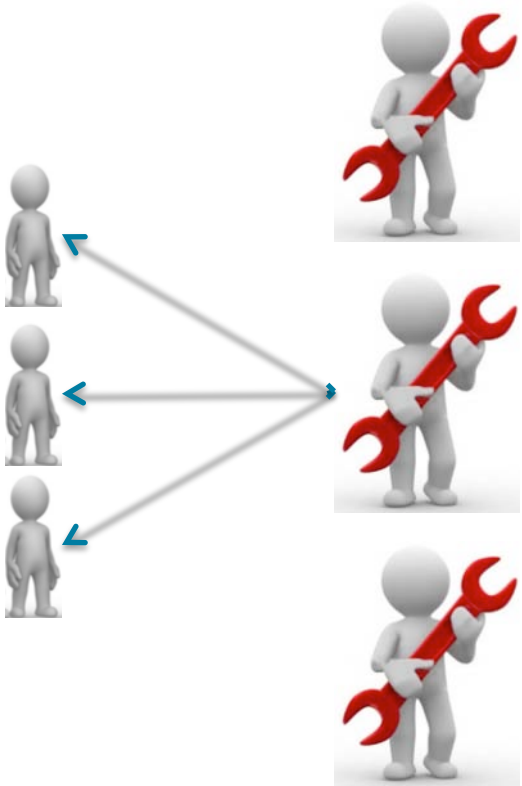
Person Based Medicine (PBM)

5. Internet revolutie



Vluchtige participerende netwerken
Consumenten worden medeproducenten

5. Internet revolution

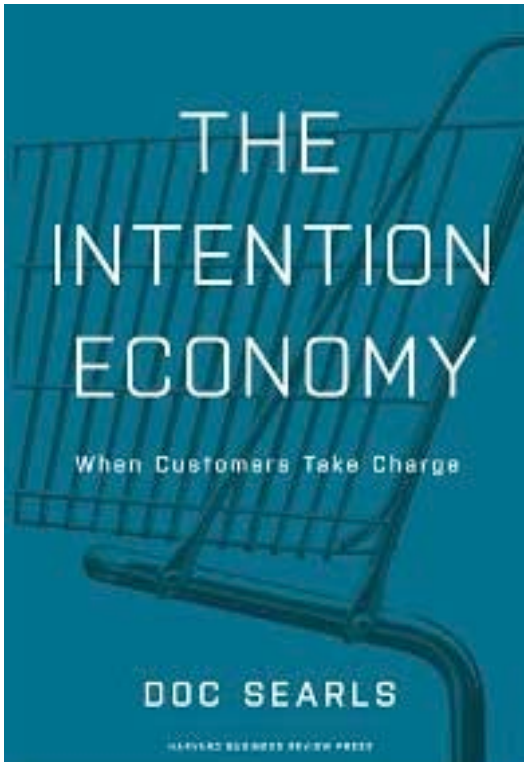


CRM

Customer

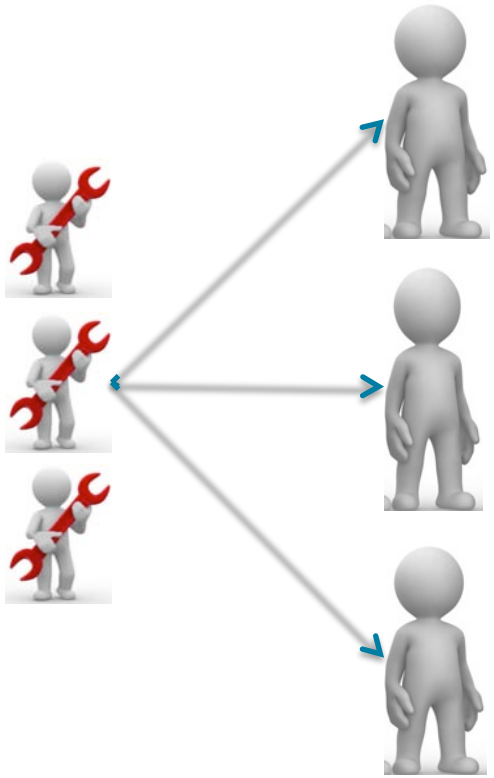
Relationship

Management



Customers Vendors

5. Internet revolution



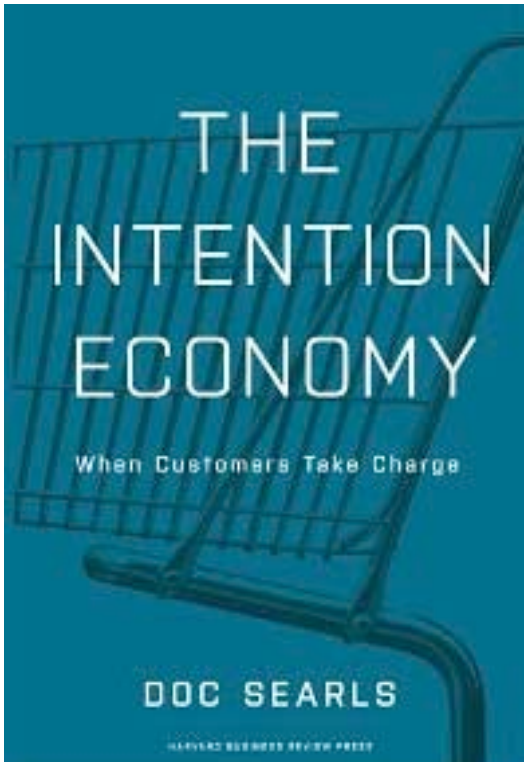
Customers Vendors

VRM

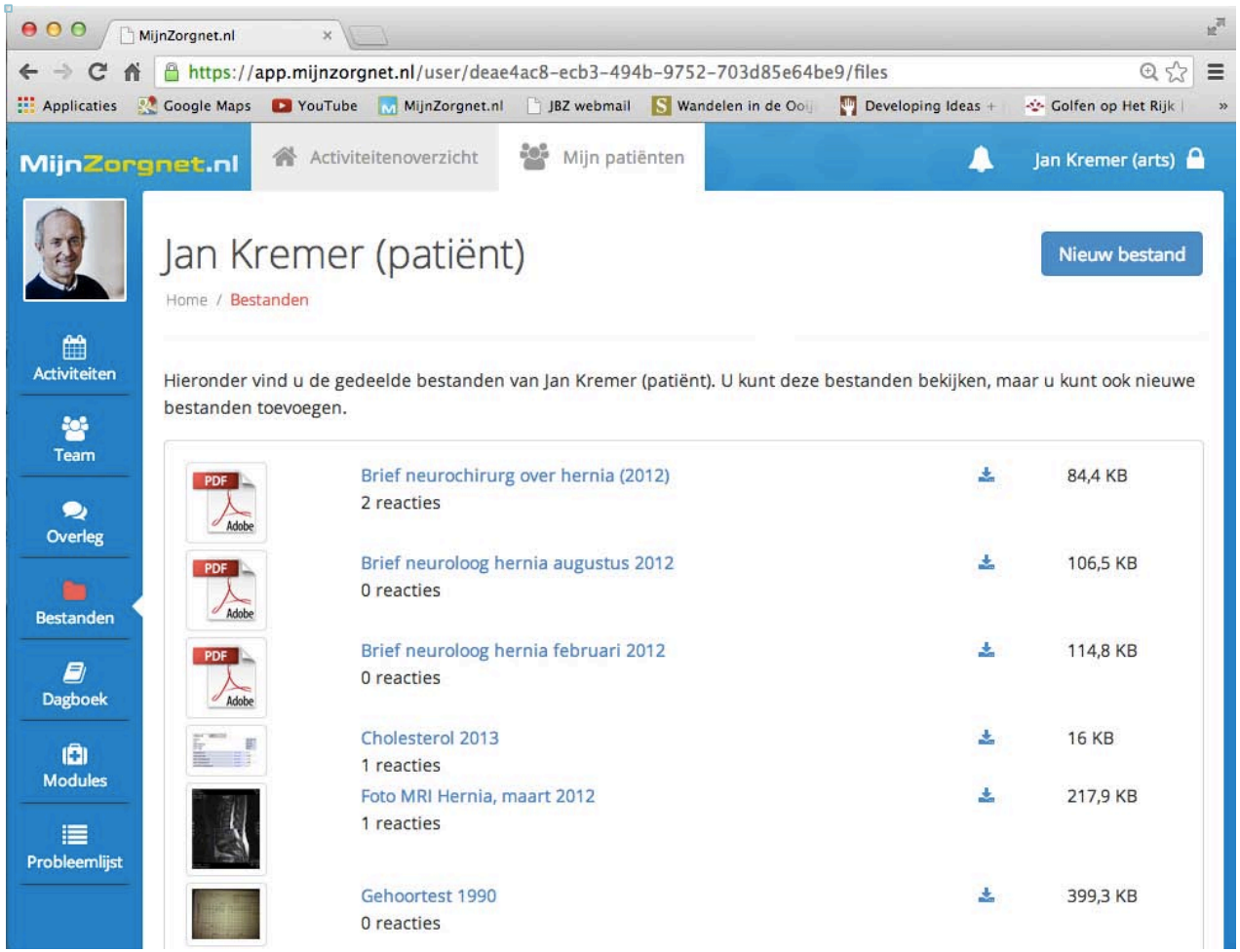
Vendor

Relationship

Management



Voorbeeld: MijnZorgnet



De wereld verandert

De nieuwe dokter:

- maakt niet de dienst uit maar levert een dienst
- van gastheer naar gast

De nieuwe patiënt:

- van passief object naar actief subject
- van patiënt naar persoon

De nieuwe zorgorganisatie:

- van 'what doctors do' naar 'what patients intend'
- van fysieke ruimte van de dokter naar virtueel netwerk van de patiënt

Volgende stappen in de farmacie?

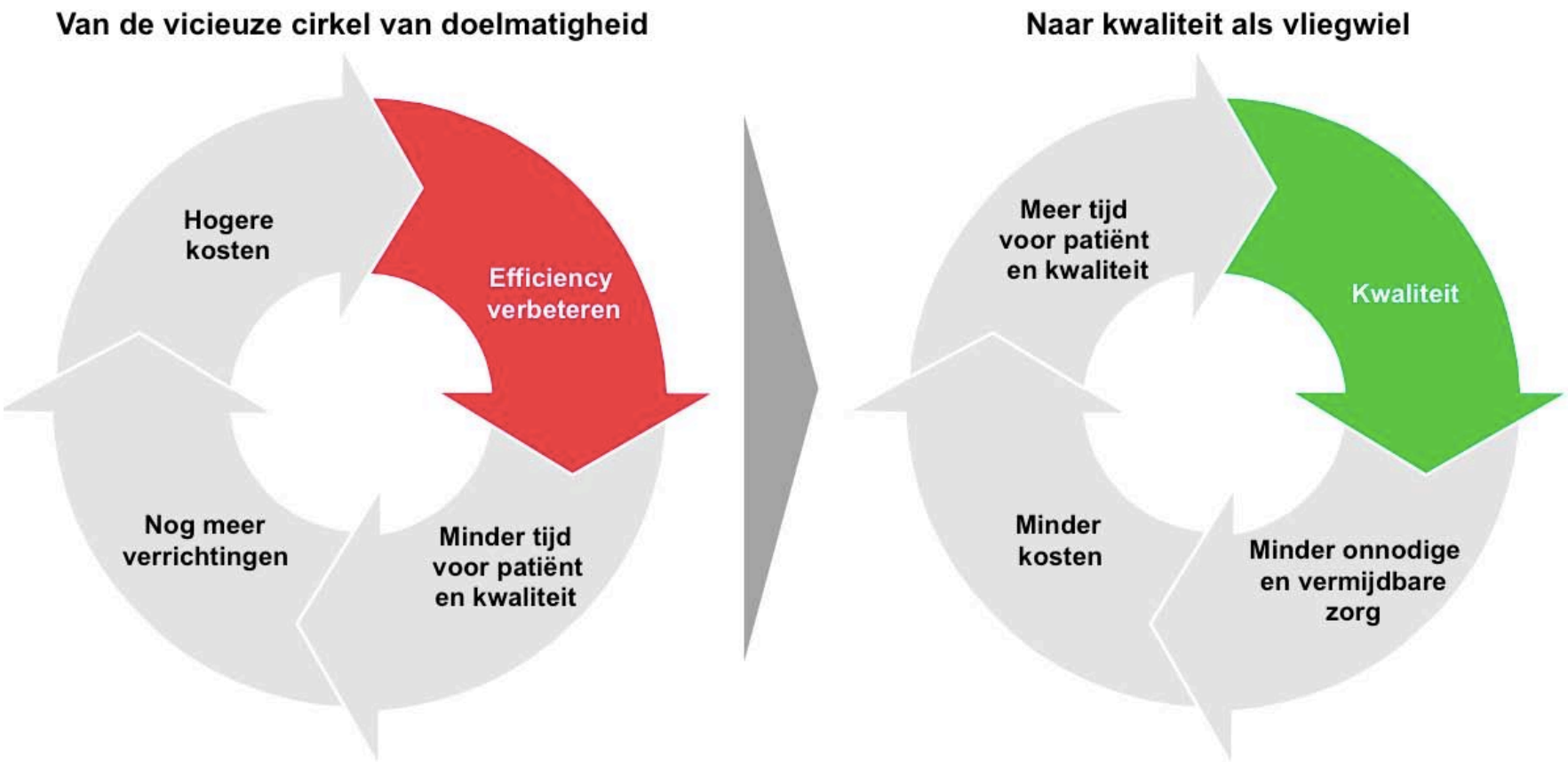
Do not overplan

take babysteps

Ontdekkingsreis

Patiënt als persoon als vertrekpunt

Kwaliteit als medicijn



3 Types of Business Models

Today's hospitals and specialist physician practices combine a mix of solution shop, value-adding process, and (a few) facilitated network activities

Hospitals become focused solution shops, practicing intuitive medicine

SOLUTION SHOPS

Fee for service

- Consulting firms
- High-end law firms
- R&D organizations
- Diagnostic activities of hospitals

Focused value-adding process hospitals & clinics provide procedures after definitive diagnosis

VALUE-ADDING PROCESS BUSINESSES

Fee for outcome

- Retailing
- Manufacturing
- Food Services
- Medical Procedures

Facilitated networks take dominant role in the care of many chronic diseases

FACILITATED USER NETWORKS

Membership, Advertising

- eBay
- Insurance
- Education
- Telecommunications
- D-Life (for diabetes patients & families)