

Het meten van patiëntervaringen in de medisch specialistische zorg: tijd voor een heroriëntatie?

De Transparantiemonitor 2021/2022

Astrid Doorduijn
Anne Zagt
Linda Springvloet
Roland Friele
Judith de Jong
Dolf de Boer
Nanne Bos



NIVEL
Kennis voor betere zorg

Het Nivel levert kennis om de gezondheidszorg in Nederland beter te maken. Dat doen we met hoogwaardig, betrouwbaar en onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek naar thema's met een groot maatschappelijk belang. 'Kennis voor betere zorg' is onze missie. Met onze kennis dragen we bij aan het continu verbeteren en vernieuwen van de gezondheidszorg. We vinden het belangrijk dat mensen in staat zijn om deel te nemen aan de samenleving. Ons onderzoek draait uiteindelijk om de vraag hoe we de zorg voor de patiënt kunnen verbeteren. Alle onderzoeken publiceert het Nivel openbaar, dat is statutair vastgelegd.

November 2022

ISBN 978-94-6122-775-1

030 272 97 00

nivel@nivel.nl

www.nivel.nl

© 2022 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Samenvatting	4
1 Inleiding	5
1.1 Patiëntervaringen en de transparantiemonitor	5
1.2 Doel van voorliggende rapportage	7
2 Het meten van patiëntervaringen	9
2.1 Uitvoering van patiëntervaringsonderzoeken	10
2.2 Intern en extern georganiseerd	13
3 Het gebruik van patiëntervaringen	14
3.1 Verschillende doelen	14
3.2 Patiënteninformatie	16
3.3 Inspanning versus de opbrengsten	17
4 Tot slot	20
4.1 Wat wordt er bereikt met het meten van patiëntervaringen?	20
4.2 Methodologische verantwoording	22
4.3 Conclusie	22
Literatuur	23
Bijlage A De Transparantiemonitor	24
Bijlage B Methode	26
Bijlage C Leidraad interviews	27

Samenvatting

De Transparantiemonitor

Dit rapport is onderdeel van de Transparantiemonitor waarin jaarlijks wordt onderzocht hoe transparantie zich ontwikkelt in de zorg en hoe transparantie bijdraagt aan de best passende zorg voor patiënten. Het doel van dit rapport was om te onderzoeken wat het meten van patiëntervaringen, uitgevoerd door ziekenhuizen, oplevert en wat het bijdraagt aan het realiseren van de best passende zorg binnen de medisch specialistische zorg. Voor dit rapport hebben we gesproken met vertegenwoordigers van drie koepelorganisaties, de werkgroep PREMs van het Linnean Initiatief en tien ziekenhuizen en zelfstandige behandelklinieken.

Variatie bij het meten van patiëntervaringen

Een geveleugeld begrip uit de evolutieleer is *'blind variation and selective retention'*. Dit rapport laat zien dat het na bijna 20 jaar ontwikkeling in het meten van patiëntervaringen met de variatie wel goed zit: er zijn veel verschillen tussen zorgaanbieders in methoden van dataverzameling, type vragenlijst dat wordt gebruikt en wat men met de resultaten doet. Van selectie, waarbij superieure benaderingen geleidelijk aan gaan domineren, lijkt weinig sprake te zijn. Een belangrijke vraag voor beleidsmakers en stakeholders is of dat een probleem is en zo ja, in hoeverre dat probleem aanvaardbaar en oplosbaar is.

Balans tussen inspanningen en opbrengsten

De zorgaanbieders die wij spraken hebben de ambitie om patiëntervaringen te gebruiken voor leren en verbeteren. Enerzijds zijn er mooie voorbeelden van goed gebruik van patiëntervaringen voor leren en verbeteren. Anderzijds zijn deze voorbeelden spaarzaam en horen we vooral dat ziekenhuizen zoekende zijn naar hoe zij patiëntervaringen goed kunnen benutten. Waar de ambitie zich richt op leren en verbeteren zien we in de praktijk vooral heel veel monitoring. Dit vraagt om een zorgvuldige heroriëntatie op patiëntervaringsonderzoek die kan leiden tot het bijstellen van verwachtingen en het omarmen van de huidige rendementen. Daarnaast is het zaak om te evalueren hoe het de komende jaren wel zal lukken om de oorspronkelijke verwachtingen in te lossen.

Conclusie

De afgelopen jaren is er veel tijd en energie gestoken in het steeds beter meten van patiëntervaringen. Dit verkennende rapport laat zien dat er aanleiding is om juist meer aandacht te besteden aan de manier waarop die resultaten daadwerkelijk gebruikt kunnen worden. De resultaten van patiëntervaringen worden voornamelijk intern gebruikt om te leren en verbeteren en voor het vergelijken van de ervaren zorg tussen afdelingen. Het daadwerkelijk verbeteren van de zorg blijkt in de praktijk beperkt te gebeuren, waardoor de toegevoegde waarde van het meten van patiëntervaringen niet altijd duidelijk is. Zorgaanbieders gebruiken de resultaten vooral om de ervaringen te monitoren en lijken pas echt in actie te komen als de resultaten daar aanleiding toe geven. Patiëntervaringen worden niet gebruikt voor patiëntkeuze of benchmarking, en slechts in beperkte mate voor interne verbetering. Daarmee leveren patiëntervaringen in de praktijk een beperkte bijdrage aan de best passende zorg voor patiënten.

1 Inleiding

Het Nivel brengt sinds 2018, met financiering van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), jaarlijks de Transparantiemonitor uit. De Transparantiemonitor beschrijft de stand van zaken op het gebied van transparantie van zorg in de curatieve zorg in Nederland. De centrale vraagstelling binnen de monitor is: hoe ontwikkelt transparantie van zorg zich en hoe draagt transparantie bij aan de best passende zorg voor patiënten? Onder transparantie van zorg wordt het volgende verstaan: de beschikbaarheid van informatie over (kwaliteit van) behandelingen en (kwaliteit van) zorgaanbieders en zorgverleners. Deze definitie is afgeleid uit diverse beleidstheorieën en inzichten uit eerdere jaren van de Transparantiemonitor. De best passende zorg binnen de Transparantiemonitor gaat over zorg die van kwalitatief hoog niveau is en aansluit bij individuele behoeften en voorkeuren van patiënten. De Transparantiemonitor bestaat uit diverse deelstudies per jaar en een jaarlijks overkoepelend rapport. In bijlage A is een uitgebreidere uiteenzetting van de Transparantiemonitor en een overzicht van alle rapportages binnen de Transparantiemonitor te vinden

1.1 Patiëntervaringen en de transparantiemonitor

Dit deelrapport van de Transparantiemonitor richt zich op het meten en gebruiken van patiëntervaringen¹ en hoe deze metingen kunnen bijdragen aan transparantie en de beste passende zorg voor patiënten in de medisch-specialistische zorg. Ervaringen van patiënten met de zorg die ze hebben ontvangen kunnen waardevol zijn voor zowel patiënten als zorgaanbieders en zorgverleners. Patiëntervaringen kunnen zorgverleners en zorgaanbieders inzicht geven in de beleving van de zorg door patiënten. De afgelopen 20 jaar is veel ervaring opgedaan met het meten van patiëntervaringen en is een verscheidenheid aan vragenlijsten ontwikkeld. In contrast met deze rijke geschiedenis van ontwikkelen en implementeren van vragenlijsten is er weinig bekend over wat deze ervaringen van patiënten nu precies opleveren en hoe deze ervaringen kunnen bijdragen aan de best passende zorg voor patiënten. Het meten van patiëntervaringen maakt geen onderdeel uit van het Programma Uitkomstgerichte zorg.

1.1.1 Patiëntervaringen voor patiënten

De ervaringen van andere patiënten met een zorgverlener of aanbieder zouden een bron van informatie kunnen zijn voor het maken van een keuze voor een zorgaanbieder en kunnen de keuze van een individuele patiënt ondersteunen. Om daadwerkelijk de ervaringen van andere patiënten mee te kunnen nemen in het maken van een beslissing, is het belangrijk dat deze ervaringen beschikbaar en bruikbaar zijn voor de individuele patiënt. Hiervoor moeten de resultaten dus openbaar zijn. Op sommige websites van ziekenhuizen en klinieken staat informatie over ervaringen van patiënten, zoals op [ZorgkaartNederland](https://www.zorgkaartnederland.nl). Onder zorgaanbieders lijkt er een beperkt draagvlak voor deze website te zijn. Zij geven de voorkeur aan hun eigen systemen om patiënttevredenheid te meten die passen bij hun (lokale) informatiebehoefte en hebben verschillende doelstellingen als uitgangspunt [1, 2]. Daarnaast worden de bevindingen openbaar gemaakt via www.ziekenhuischeck.nl. Op deze website wordt vanaf 5 juli 2022 de kwaliteitscijfers van 2021

¹ In dit rapport gebruiken we de term patiëntervaringen. Er zijn echter verschillende termen die min of meer hetzelfde betekenen, waaronder patiënttevredenheidsonderzoek (PTO), waarderingen van patiënten, de beleving van patiënten etc.

gepubliceerd. Met deze cijfers kunnen patiënten zien hoe hun ziekenhuis scoort op veelvoorkomende behandelingen en op algemene kwaliteitsthema's. Op de website staan actuele wachttijden, informatie over samenwerking tussen ziekenhuizen en sinds kort patiëntervaringen. De gedachte achter de website is om patiënten te ondersteunen bij het maken van een keuze voor passende zorg [3].

1.1.2 Patiëntervaringen voor zorgverleners en zorgaanbieders

Patiëntervaringen kunnen ook voor zorgverleners en zorgaanbieders een interessante bron van informatie zijn. De ervaringen van patiënten met de ontvangen zorg kunnen worden gebruikt om van te leren en mogelijk de zorg beter aan te laten sluiten bij de wensen en behoeften van patiënten. Op basis van patiëntervaringen kunnen zorgaanbieders de zorg verbeteren. De resultaten van patiëntervaringen kunnen ook worden gebruikt om afdelingen of locaties van een zorgaanbieder onderling te vergelijken en zodoende van elkaar te leren. Ook kunnen patiëntervaringen van een individueel ziekenhuis of kliniek worden gebruikt om deze te vergelijken met de patiëntervaringen van andere ziekenhuizen of klinieken om te leren of om te vergelijken (benchmarking). Inzicht in de patiëntervaringen kunnen ook waardevol zijn voor zorgverzekeraars. Zij kunnen op basis van patiëntervaringen de best ervaren zorg voor verzekerden inkopen en patiënten beter over zorgaanbieders adviseren. Conform de Basisset Medisch Specialistische Zorg Kwaliteitsindicatoren 2021 [4] is het uitvoeren van patiënttevredenheidsonderzoek verplicht voor particuliere klinieken. Voor academische en algemene ziekenhuizen geldt deze verplichting niet.

1.1.3 Het meten van patiëntervaringen

Er zijn verschillende methoden om inzicht te krijgen in ervaringen van patiënten. De meest gebruikte methode voor het meten van patiëntervaringen is met behulp van PREMs (Patient Reported Experiences Measures). Dit zijn vragenlijsten voor de patiënt die vragen naar ervaringen met het zorgproces. Deze vragenlijsten bestaan vaak uit een combinatie van rapportcijfers op ervaringsvragen en een open vraag waar patiënten complimenten of verbeterpunten kwijt kunnen. De ervaringsvragen hebben onder andere betrekking op patiëntparticipatie, bejegening, samenwerking en informatievoorziening. Het meten van patiëntervaringen in de medische specialistische zorg kent inmiddels een lange geschiedenis en heeft door de tijd verschillende ontwikkelingen doorlopen. Deze ontwikkelingen komen met name voort uit de behoefte aan een korte generieke vragenlijst waarmee verbeteringen van de zorg en onderlinge vergelijkingen mogelijk worden. In Box 1.2 staat de ontwikkeling van het meten van patiëntervaringen door de jaren heen beschreven.

Box 1.2. De ontwikkeling van vragenlijsten die patiëntervaringen meten door de jaren heen

Sinds de jaren '90 worden vragenlijsten afgenomen onder patiënten over hoe tevreden zij zijn met de zorg die ze hadden gehad [5]. In Nederland werden met name de QUOTE vragenlijsten en later de Consumer Quality Index (CQI of CQ-Index) vragenlijsten ingezet om de patiëntervaringen te meten. Daarnaast werden patiëntervaringsvragenlijsten vaak ziekte- of aandoening specifiek gemaakt, met als doel om de ervaringen te kunnen verbeteren voor specifieke patiëntpopulaties. In 2002 publiceerde het Picker Institute 'The Picker Patient Experience Questionnaire', in het Nederlands vaak de Pickerlijst genoemd [6, 7]. Deze gevalideerde vragenlijsten bestaan uit 67 tot 87 vragen over de ervaringen met de ontvangen zorg. Met de jaren groeide echter de weerstand tegen de lange vragenlijsten en ontstond de wens om deze vragenlijsten korter en breder inzetbaar te maken. Er zijn verschillende vragenlijsten uit voortgekomen, waaronder de Patiëntervaringsmonitor (PEM) [8]. Er zijn ook enkele specifieke PREMs ontwikkeld, bijvoorbeeld de PREM Medische Specialistische Zorg (MSZ), of de PREM voor oncologische zorg. Er is geen verplichting tot het meten van patiëntervaringen (m.u.v. particuliere klinieken), en ziekenhuizen en klinieken kunnen naar eigen invulling vragenlijsten afnemen die zij het beste vinden passen bij hun instelling. Enkele organisaties of ziekenhuizen hebben ervoor gekozen om hun krachten te bundelen en ervaringen te vergelijken. Zo gebruiken alle academische centra in Nederland sinds 2019, met coördinatie van de NFU, de PEM. Daarnaast zijn er veel ziekenhuizen of klinieken die hun eigen vragenlijst ontwikkelen.

1.1.4 Samenbrengen van doelen en methoden

De algemene achterliggende gedachte van het meten van patiëntervaringen is dat er inzicht moet zijn in hoe patiënten de aan hen geleverde zorg ervaren. Deze gedachte heeft zich in de loop van tijd ontwikkeld tot drie hoofddoelstellingen, namelijk keuze-informatie voor de individuele patiënt, leren en verbeteren en vergelijken binnen en tussen zorgaanbieders. Tot slot kunnen de ervaringen van patiënten ook worden gebruikt door zorgverzekeraars en bij de inkoop van zorg. Er is veel discussie geweest of één methode of instrument alle mogelijke doelen van patiëntervaringen kan dienen. In het kader van efficiëntie en om de belasting voor de patiënt zo laag mogelijk te houden lijkt dat de meest wenselijke situatie; één vragenlijst die zowel voor patiënten als zorgverleners en aanbieders de benodigde informatie oplevert. Anderzijds kan ook worden aangenomen dat het combineren van vragen in één vragenlijst leidt tot compromissen wat ten koste gaat van bruikbaarheid voor verschillende doelen.

1.2 Doel van voorliggende rapportage

Het doel van dit rapport is om inzicht te krijgen in wat ziekenhuizen en zelfstandige behandelklinieken doen aan het meten van patiëntervaringen en in welke mate de resultaten bijdragen aan de best passende zorg voor patiënten. Het oorspronkelijke plan was om zorgverleners zelf te interviewen, maar we kwamen er al snel achter dat zij zelf niet bezig zijn met de uitvoer en analyse van de patiëntervaringsonderzoeken. Daarom is er alleen gesproken met sleutelfiguren die verantwoordelijk zijn voor de coördinatie, uitvoer en analyse van de patiëntervaringsonderzoeken.

De onderzoeksvragen zijn:

- Wat speelt er op het gebied van meten van patiëntervaringen binnen ziekenhuizen?
- Met welk doel worden patiëntervaringen binnen de medisch specialistische zorg gemeten?
- Hoe verloopt de implementatie van patiëntervaringsonderzoek binnen de medisch specialistische zorg?
- Worden de resultaten van patiëntervaringsonderzoek binnen de medisch specialistische zorg gebruikt?
- Hoe dragen patiëntervaringen bij aan de best passende zorg voor patiënten?

1.2.1 Methodologische verantwoording

De gegevens in deze deelstudie zijn gebaseerd op verschillende bronnen. Dit betreft met name literatuur en interviews met koepelorganisaties en sleutelfiguren ten aanzien van implementatie van patiëntervaringen in tien ziekenhuizen en zelfstandige klinieken. Daarnaast hebben we de werkgroep PREMs van het Linnean Initiatief gevraagd om met ons mee te denken over de onderzoeksvragen. In bijlage B en C staat meer informatie over de methode en interview leidraad van deze deelstudie.

2 Het meten van patiëntervaringen

Hoewel het meten van patiëntervaringen geen verplichting is voor ziekenhuizen, bleek uit een recente, interne peiling onder de leden van de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ) dat ieder ziekenhuis de ervaringen van patiënten meet. De wijze waarop de metingen zijn georganiseerd varieert tussen ziekenhuizen.

‘Ieder ziekenhuis had wel een instrument waarmee ze ervaringen van patiënten ophaalden, via verschillende vragenlijsten, verschillende meetbureaus of in eigen beheer, op papier, digitaal, eigenlijk alles door elkaar.’

(Interview Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen)

Dit beeld wordt bevestigd door de interviews met vertegenwoordigers van zorgaanbieders die we hebben gehouden. Ter illustratie van de variatie hebben we van drie geïnterviewden omschreven hoe ze patiëntervaringsonderzoek uitvoeren in Box 2.1.

Box 2.1. Patiëntervaringsonderzoeken in drie geïnterviewde ziekenhuizen

Antoni van Leeuwenhoek: Het ziekenhuis meet continu de patiëntervaringen met de PREM MSZ. Het voornaamste doel is een continue kwaliteitsmeting en kijken waar verbeterperspectief ligt. Per oncologisch specialisme mogen maximaal drie vragen toegevoegd worden. Er wordt aan het einde van de vragenlijst gevraagd of patiënten het goed vinden als hun antwoord middels een directe koppeling ook op ZorgkaartNederland verschijnt. Het moment van afname is voor de meeste patiënten één maand na de eerste behandeling. Ongeveer 40% van de patiënten die de link naar de vragenlijst ontvangt, vult de vragenlijst in, bijna 80% is akkoord met de koppeling naar ZorgkaartNederland. De data zijn in eigen beheer, er is een realtime dashboard op elke afdeling. Tumorwerkgroepen brengen op groepsniveau in kaart waar eventuele verbeterpunten liggen. Eén keer per jaar is er een verslaglegging met terugkoppeling naar het management en Raad van Bestuur.

Haaglanden MC: Het ziekenhuis meet continu de patiënttevredenheid. Zij gebruiken daarvoor een Haagse validatie van de Pickerlijst. In eerste instantie wilden zij de tevredenheid gebruiken om te benchmarken met ziekenhuizen in de regio, maar het wordt na de validatie vooral gebruikt om intern te vergelijken en te verbeteren. Er zijn verschillende vragenlijsten voor poliklinische en klinische patiënten en ook een aantal ondersteunende afdelingen hebben een specifieke vragenlijst. De patiënten krijgen na een bezoek aan het ziekenhuis een kaartje met de verwijzing naar een link op de website. Deze link is vrij toegankelijk voor iedereen via de website, en zou dus ook kunnen worden ingevuld door mensen die niet in het ziekenhuis zijn geweest. Ze weten hoeveel patiënten de vragenlijst hebben ingevuld maar niet welke percentage van het totale aantal patiënten die in het ziekenhuis zijn geweest. De data zijn in eigen beheer en realtime in te zien op een dashboard op de afdelingen. Er worden kwartaalrapportages gemaakt voor het management en de Raad van Bestuur. Afdelingen monitoren hun eigen resultaten, pakken kleine verbeteracties direct op en nemen de grote verbeteracties mee in hun jaarplan.

Reinier de Graaf Gasthuis: In het ziekenhuis lopen altijd patiënttevredenheidsonderzoeken, variërend per afdeling. Het primaire doel is continu leren en verbeteren op afdelingsniveau. De afdelingen zijn vrij om te kiezen wanneer ze metingen doen en welke vragen er gesteld worden naast de drie vastgelegde vragen (rapportcijfer, tips en complimenten). Patiënten vullen een vragenlijst ter plekke in voor zowel de kliniek als polikliniek middels een tablet of via een QR-code op hun eigen telefoon. Er is geen inzicht in hoeveel patiënten er worden uitgenodigd en hoeveel

daarvan de vragenlijst invullen. De data zijn in eigen beheer van de afdeling en worden geanalyseerd tijdens en na afloop van de meting door de zorgprofessional die geschoold is in de software. Uitkomsten worden besproken tijdens dagstarts en eventuele verbeterpunten worden op afdelingsniveau opgepakt. Beheer van de software en advies over vraagstelling en analyses ligt bij de afdeling Kwaliteit & Veiligheid.

2.1 Uitvoering van patiëntervaringsonderzoeken

De keuze voor een vragenlijst, het moment van afname en de manier van benaderen om patiëntervaringen te meten verschilt erg tussen de zorgaanbieders die wij spraken. De overeenkomst is dat ze allen de vragenlijst digitaal aanbieden met de mogelijkheid om een papieren vragenlijst aan te vragen.

2.1.1 Verschillende momenten van afname

Zes van de tien zorgaanbieders die we hebben gesproken, maken gebruik van een continue meting voor zowel de klinische als poliklinische afdelingen, waarbij patiënten altijd worden uitgenodigd om hun ervaringen te delen. De andere vier geïnterviewden geven aan bewust voor een periodieke meting te kiezen. Op deze manier kunnen ze de belasting spreiden door het ziekenhuis, omdat het coördineren en afnemen van de vragenlijsten vaak flink wat tijd en inspanning vraagt.

‘Ik ben de coördinator van de metingen, dus in samenspraak met poliklinieken maak ik een planning. Ik ga niet zeggen dat ze in juli, als ze heel weinig personeel hebben, zo'n meting moeten doen. Want dat is gewoon arbeidsintensief. Er zijn een hele hoop poliklinieken, daar maken we echt een jaarplanning voor, want met een meting is een polikliniek best druk.’

(Interview Slingeland Ziekenhuis)

De periodieke meting kan ervoor zorgen dat niet alle patiënten die dat zouden willen, de mogelijkheid wordt geboden om hun ervaringen met het ziekenhuis of de kliniek te delen. Daarnaast is het mogelijk dat de periodieke meting niet representatief is, omdat het wordt uitgevoerd op momenten dat het de afdelingen goed uitkomt, wat mogelijk een vertekend beeld kan geven over de zorg die wordt geleverd.

Ook het moment van patiënten benaderen verschilt per zorgaanbieder. Een deel van de geïnterviewden geeft aan patiënten te benaderen direct na hun bezoek op de polikliniek of vlak voor ontslag uit de kliniek. Andere zorgaanbieders kiezen er bewust voor om patiënten na een tijdje te benaderen zodat ze beter overzicht hebben over hun situatie en het verloop van een eventueel behandeltraject. Uit de interviews komt het beeld naar voren dat zorgaanbieders denken bewust bezig te zijn met het tijdstip van uitvragen van de patiëntervaringen, al is het de vraag is of dat daadwerkelijk zo is. Mogelijk zouden patiënten hier in de toekomst over kunnen adviseren.

‘Toen hebben we met de specialisten afgestemd wat een goed moment is voor patiënten om wel het gevoel te hebben van ‘alles wat ik zou moeten weten, maar ook nog vers genoeg om te weten van o, dit heb ik niet gezien of daar zie ik nog verbeterpunten in’. (...) We zagen bij één groep dat de respons achterbleef, bij maag- en slokdarmpatiënten. Dat hebben we ook met de specialisten besproken en die zeiden: ja dan beginnen ze net met een best wel heftig traject. Dus die hebben we naar twee weken na de start van de behandeling getrokken. En daar zie je inderdaad dat die respons omhoog gaat. Dus het is soms ook een beetje finetunen als echt blijkt dat het heel erg achterblijft.’

(Interview Antoni van Leeuwenhoek)

2.1.2 Verschillen in vragenlijsten

Er worden verschillende vragenlijsten gebruikt door de zorgaanbieders die we hebben geïnterviewd. De meesten gebruiken een eigen variatie op de PREM MSZ, waarbij een aantal zorgaanbieders de mogelijkheid geven aan afdelingen of locaties om een paar specifieke vragen toe te voegen. Fertiliteitsklinieken Nij Geertgen, Nij Barrahûs en Nij Linge hebben gekozen voor een gevalideerde PREM voor fertiliteit. Enerzijds is dit een wetenschappelijk getoetste vragenlijst die ook door andere zorgaanbieders binnen de fertiliteitszorg wordt gebruikt, waardoor het makkelijk is om de ervaringen met de zorg goed te vergelijken. Anderzijds heeft de kliniek zelf geen mogelijkheid om vragen toe te voegen of verwijderen, en was het niet mogelijk om de term ziekenhuis te vervangen door zelfstandig behandelcentrum of kliniek. Daarnaast besteden zorgaanbieders veel aandacht aan de begrijpbaarheid van de vragen, en worden deze vaak getest door patiënten voordat de vragen daadwerkelijk worden toegevoegd aan de vragenlijst. Een van de geïnterviewden gaf aan dat de vragenlijst is aangepast om de begrijpbaarheid te verhogen voor hun specifieke doelgroep. Het Haaglanden MC wilde aanvankelijk gaan werken met de gevalideerde Pickerlijst, maar merkte dat patiënten de vragenlijst te lang vonden en niet goed begrepen. Zij hebben daarom een interne validatie uitgevoerd om de vragenlijst te versimpelen en beter te laten aansluiten bij de populatie.

‘Samen met de afdeling communicatie, de cliëntenraad en een aantal artsen hebben we de vragenlijst kritisch met elkaar bekeken en versimpeld. We noemen dat ‘de Haagse validatie’. Het is geen officiële validatie geweest, maar de vragenlijst is nu voor de patiënten veel duidelijker.’

(Interview Haaglanden MC)

Patiëntervaringsmonitor (PEM)

Drie jaar geleden is de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) gestart met de ontwikkeling en implementatie van de Patiëntervaringsmonitor (PEM) [9]. Dit instrument heeft als primair doel het verbeteren van de kwaliteit van zorg. De PEM wordt door de 7 academische centra gebruikt, waarvan 6 continu meten. Hierdoor kunnen gegevens van metingen onderling worden ingezien en vergeleken. In een dashboard zijn de resultaten tot op afdelingsniveau real time zichtbaar. Op deze manier kunnen ziekenhuizen hun eigen zorg vergelijken tussen afdelingen, maar ook met afdelingen in andere academische centra. Een maal per jaar wordt een benchmarkrapport opgesteld. De PEM heeft daarnaast ook een signalerende functie. Punten waarop alle academische centra lager scoren kunnen gezamenlijk, met hulp van de NFU opgepakt worden. Met behulp van text mining kunnen waardevolle opmerkingen in open velden gedetecteerd worden. Umc's c.q. afdelingen kunnen bovendien aan de basisvragenlijsten, steeds een aantal extra vragen voor een bepaalde periode toevoegen, waardoor bijvoorbeeld beleid geëvalueerd kan worden.

‘Soms worden laag scorende items in NFU-verband ingebracht. Dit was bijvoorbeeld het geval bij het item ‘informatie over medicatie’, die bij alle umc's niet goed scoort. Nu wordt bekeken of we verbetering daarvan in NFU-verband op kunnen pakken.’

(Interview Nederlandse Federatie van Universitaire ziekenhuizen)

De umc's vinden het belangrijk om transparant te zijn over de ervaringen van hun patiënten. Daarom staan resultaten van de PEM op de websites van de umc's en zijn sinds juli 2022 een aantal items toegevoegd aan de website www.ziekenhuischeck.nl, waarop ook uitkomst-, structuur- en procesindicatoren te vinden zijn, zie figuur 2.1.

Figuur 2.1 Een voorbeeld van de vergelijking van 3 ziekenhuizen op www.ziekenhuischeck.nl

KWALITEIT				
Patiëntervaringen				
?	Rapportcijfer van patiënten	8,2	7,9	7,5

Recent is door de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen een pilot uitgevoerd waarbij de PEM geïmplementeerd werd bij 28 zorgaanbieders. De bevindingen en ervaringen met het gebruik van de PEM zijn positief [10]. Deze opbrengsten leiden ertoe dat een groep van 30 zorgaanbieders, naast de 7 academische ziekenhuizen, daadwerkelijk de PEM wil implementeren en daarmee wil gaan meten. Daarmee groeit het bereik en de onderlinge vergelijkbaarheid en de mogelijkheid om van elkaar te leren en verbeteren [10].

2.1.3 Manier van benaderen

Een deel van de patiënten wordt benaderd op de polikliniek of kort voor ontslag aan het bed. Dit wordt met name gedaan door vrijwilligers, studenten of verpleegkundigen. Omdat veel geïnterviewden aangeven dat patiënten er direct na hun bezoek aan de polikliniek niet op zitten te wachten om nog meer vragen te beantwoorden, kiest een groot deel van de geïnterviewden er voor om patiënten minstens één dag na het contact met de zorgaanbieder te benaderen. Deze patiënten ontvangen de uitnodiging voor deelname aan het patiëntervaringsonderzoek via e-mail, door het plaatsen van een link naar de vragenlijst in het patiëntenportaal of elektronisch patiënten dossier, of door het meegeven van kaartjes met QR-codes of link naar een website na contact met het ziekenhuis. De vragenlijsten naar patiëntervaringen worden overal digitaal aangeboden. Indien een patiënt vraagt om een papieren versie is deze vaak verkrijgbaar. Het uitnodigen per e-mail levert een bias op, patiënten die niet digitaal vaardig zijn, geen e-mailadres hebben, niet goed kunnen lezen of de Nederlandse taal niet voldoende vaardig zijn kunnen niet meedoen aan deze vragenlijsten. Geïnterviewden zelf zijn zich hier wel van bewust en proberen de minder digitaal vaardige patiënten op een andere manier te bereiken, bijvoorbeeld door vrijwilligers met tablets rond te laten lopen en mensen te ondersteunen bij het invullen van een vragenlijst.

‘Patiënten krijgen na bezoek aan ons een kaartje mee en daar kunnen ze de enquête zelf bezoeken op de website. Daarmee is natuurlijk een groep patiënten die we daar niet mee bereiken. De laaggeletterden zullen niet gaan kijken, maar ook de patiënten die digitaal niet heel vaardig zijn zullen we daar niet mee bereiken. En daarvoor hebben we vrijwilligers ingezet met tablets. Die gaan gewoon het huis in, op de poliklinieken vragen ze om de enquête samen met de patiënten door te lopen, in de kliniek gaan ze naar patiënten die die dag met ontslag gaan.’

(Interview Haaglanden MC)

Toch geven veel geïnterviewden ook aan dat juist met de inzet van digitale vragenlijsten, de respons vele malen hoger is dan wanneer een vragenlijst uitsluitend op papier wordt aangeboden. Daarnaast is de verwerking van een digitale vragenlijst vele malen eenvoudiger, sneller en goedkoper dan een vragenlijst op papier.

Naast vragenlijsten om patiëntervaringen te meten, hebben veel ziekenhuizen ook nog andere initiatieven om inzicht te krijgen in ervaringen van patiënten. Enkele voorbeelden zijn een ideeënbus, spiegelgesprekken of een patiënt-reis waarbij een medewerker de hele dag met de patiënt meeloopt om mee te kijken naar de ervaringen en indrukken die een patiënt krijgt gedurende een dag.

Personeel

Bij sommige zorgaanbieders spelen zorgverleners een grote rol bij de dataverzameling. Zo worden verpleegkundigen of andere medewerkers ingezet om patiënten te werven, of langs te gaan bij opgenomen patiënten om samen het patiëntervaringsonderzoek af te nemen. Een aantal geïnterviewden gaf aan voor de coronapandemie veel gebruik te maken van vrijwilligers, die met een tablet langs poliklinische afdelingen gingen of in de hal van het ziekenhuis patiënten vroegen een korte vragenlijst in te vullen op een zuil of tablet.

Oog voor de belasting van de patiënt

De medewerkers geven aan rekening te houden met de belasting van de patiënt. Zo noemden veel geïnterviewden dat ze goed in de gaten houden dat ze patiënten niet overvragen. Veel zorgaanbieders benaderen patiënten maximaal eenmaal per zes tot negen maanden, ook als zij in die periode vaker in het ziekenhuis zijn geweest. Daarnaast zorgen ze er onder andere voor dat de vragenlijsten niet te lang zijn, het moment van afname zorgvuldig te kiezen, geen reminders te versturen en rekening te houden met meerdere bezoeken aan verschillende afdelingen binnen het ziekenhuis of de behandelkliniek.

2.2 Intern en extern georganiseerd

De meerderheid van de geïnterviewden voert het patiëntervaringsonderzoek in eigen beheer uit. De data zijn vaak realtime zichtbaar per afdeling, waardoor er, indien mogelijk, snel actie kan worden ondernomen als de waardering terugloopt, of als er verbeterpunten worden meegegeven in de open antwoordvelden. Een nadeel van het patiëntervaringsonderzoek in eigen beheer uitvoeren, is dat het veel tijd en expertise vraagt die niet alle ziekenhuizen hebben. Dat is voor een aantal geïnterviewden de reden geweest om het uitvoeren van patiëntervaringsonderzoek uit te besteden aan een extern meetbureau. Dit meetbureau benadert de patiënten, en koppelt de resultaten terug naar de zorgaanbieder. Een veel genoemd struikelblok bij het uitbesteden van de dataverzameling, zijn zorgen rond privacy en het delen van patiëntgegevens.

3 Het gebruik van patiëntervaringen

3.1 Verschillende doelen

Bij zowel de algemene ziekenhuizen als zelfstandige behandelklinieken is er een intrinsieke motivatie om patiëntervaringen te meten, al is het exacte doel niet altijd duidelijk evenals het gebruik van de resultaten.

‘Die artsen zijn daar ook zelf heel erg op gebrand, dat de tevredenheid goed is. Die intrinsieke motivatie om het goed te doen voor je patiënten is echt hoog.’

(Interview Zelfstandige Klinieken Nederland)

3.1.1 Leren en verbeteren

Alle geïnterviewden geven aan dat ze graag leren van patiëntervaringen en deze willen gebruiken voor het verbeteren van de zorg. Daarbij geeft het merendeel wel aan dat het lastig is om concrete verbeterpunten uit de patiëntervaringen te halen. De algemene waardering van de zorg van de ziekenhuizen en klinieken door patiënten is doorgaans hoog, waardoor het verbeteren van de zorg niet altijd prioriteit heeft.

‘De vraag is, heeft het dan prioriteit want een 7,5 is al goed. Gezien de capaciteit zeggen wij, als we een voldoende scoren vinden wij het goed.’

(Interview Maasziekenhuis)

Een ander veelgenoemd punt is dat de verbeterpunten voornamelijk uit de open antwoorden kunnen worden gehaald, en juist de analyse van deze open antwoorden erg lastig is. Ook komen patiënten soms met verbeterpunten waar het ziekenhuis of de kliniek zelf niets aan kan doen of met factoren die weinig te maken hebben met de ontvangen zorg, zoals de parkeerkosten. Deze opmerkingen zijn in lijn met eerder onderzoek [11].

‘We hebben natuurlijk een hele rits aan open antwoorden. Die clusteren we nu een beetje zelf, maar dat is met zoveel antwoorden niet meer te doen. We kijken of we door middel van AI (Artificial Intelligence) en machine learning de open antwoorden beter kunnen identificeren en analyseren.’

(Interview Antoni van Leeuwenhoek)

‘De open opmerkingen zijn eigenlijk voor de afdelingen het meest leerzaam. Daar kijken ze ook het meeste naar.’

(Interview Haaglanden MC)

Concrete verbeterplannen

De geïnterviewden geven aan dat er ook op kleine schaal, vaak op afdelingsniveau verbeterplannen worden opgesteld naar aanleiding van patiëntervaringen. In het UMC Utrecht waren op een afdeling klachten van patiënten over geluidsoverlast. Daarop hebben ze een concreet verbeterplan ingezet.

‘Toen hebben we aan de PEM een eigen vraag toegevoegd over geluidsoverlast en dat hebben we gebruikt als nulmeting. Daarna zijn er allerlei verbeteringen op de afdeling doorgevoerd (...) En nu

zien we dan een half jaar later dat het 20 tot 30 procent was verbeterd. Dus ook cyclisch kleine verbeterinitiatieven kunnen heel praktisch op de afdeling worden uitgevoerd.'

(Interview Universitair Medisch Centrum Utrecht)

3.1.2 Benchmarken

Een andere reden om patiëntervaringen uit te vragen, die door alle geïnterviewden werd genoemd, is om te kunnen benchmarken. Daarbij wordt door iedereen opgemerkt dat je alleen patiëntervaringen met andere ziekenhuizen of klinieken kunt vergelijken als daar op dezelfde manier patiëntervaringen worden gemeten. Tussen academische centra is het benchmarken goed mogelijk, omdat alle academische ziekenhuizen de PEM gebruiken en inzicht hebben in elkaars score, al lijkt het contact opnemen met andere zorgaanbieders nog wel een drempel.

'Op dat PEM dashboard kan je op vraag-niveau ziekenhuizen onderling vergelijken. De data is wel beschikbaar maar het echt met elkaar erover hebben en van elkaar leren, dat kan wel verbeterd worden.'

(Interview Universitair Medisch Centrum Utrecht)

Een aantal geïnterviewden gaf aan dat extern benchmarken wel de aanleiding is geweest om onderzoek naar patiëntervaringen uit te voeren, maar dat alleen intern vergelijken tussen locaties of op afdelingsniveau haalbaar is. Het vergelijken van de uitkomsten intern, maakt het makkelijker om te leren van afdelingen of locaties binnen dezelfde organisaties. De drempel om bij een andere afdeling te vragen hoe het komt dat zij zo goed scoren op bepaalde onderdelen is laag.

'Dat onderdeel van die benchmarking werd iedere keer teruggegeven als iets wat ze heel erg misten in hun eigen traject, intern. Daar waren ze naar op zoek. Je kan het alleen maar doen als je met zijn allen één instrument gebruikt. Er is toenemende interesse om van elkaars resultaten te leren. (...) Dat raakt aan die transparantie, waarbij toch gezegd wordt: "Als je dat aan elkaar toont, ontstaan er een soort gezonde vorm van competitie".'

(Interview Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen)

Onder de geïnterviewden is er behoefte aan en belangstelling voor een uniforme vragenlijst, die door alle ziekenhuizen en klinieken wordt afgenomen. Toch geven vrijwel alle geïnterviewden ook aan dat zelfs als alle zorgaanbieders hetzelfde instrument gebruiken, het lastig is om zorgaanbieders met elkaar te vergelijken.

'(...) maar voor ons is het natuurlijk eigenlijk relevant om alleen te kijken naar kankerpatiënten. Want anders is het toch allemaal een beetje appels met peren vergelijken.'

(Interview Antoni van Leeuwenhoek)

'Nu zijn die PEM's dan weer in opkomst, vanuit de universitaire ziekenhuizen, daar wordt van gezegd dan kan je benchmarken, en van elkaar leren. Maar wij zien niet, dat dat ook werkelijk gebeurt. Je kan die cijfers dan wel naast elkaar leggen, en dan zie je dat er eentje uitspringt, maar dan is het ook de bedoeling dat je daar gevolg aan geeft, en daar naartoe gaat om te kijken, wat doen zij dan anders. Dat zien wij gewoon nog niet zo gebeuren.'

(Interview Reinier de Graaf Gasthuis)

Het benchmarken is minder gebruikelijk bij zelfstandige behandelklinieken, omdat ze vaak binnen een beperkt vakgebied zorg leveren, bijvoorbeeld orthopedie of fertiliteit, en daardoor lastig te

vergelijken zijn met andere klinieken. De vergelijking tussen klinieken en algemene ziekenhuizen gaat helemaal niet op, gezien de verschillende rollen die zij hebben bij het verlenen van zorg.

'Ik heb er niets aan om onze patiënttevredenheid te vergelijken met een oogkliniek of met een orthopedische kliniek. Aan een vragenlijst die specifiek gericht is op fertiliteit heb ik veel meer. Met de uitkomsten kan ik intern verbeteren en dat is wat mij betreft het doel van het meten van patiënttevredenheid.'

(Interview Nij Geertgen, Nij Barrahûs en Nij Linge)

3.2 Patiënteninformatie

Geen van de medewerkers die wij hebben geïnterviewd noemde uit zichzelf dat informatie over patiëntervaringen andere patiënten kan helpen bij hun keuze voor een zorgaanbieder. Het lijkt erop dat de keuze van patiënten voor een zorgaanbieder op basis van patiëntervaringen geen primair doel is voor ziekenhuizen, maar wel voor zelfstandige behandelklinieken.

3.2.1 Openbaar maken van patiëntervaringen

Tijdens de interviews komt naar voren dat ziekenhuizen terughoudend zijn met het openbaar maken van resultaten van de patiëntervaringsonderzoeken. Gevraagd naar de reden voor deze terughoudendheid wordt er niet echt een eenduidig antwoord gegeven, zo geven sommigen aan dat ze daar eigenlijk nog nooit over na hebben gedacht. Ook komt naar voren dat de resultaten van de tevredenheid voornamelijk voor intern gebruik zijn, en dat de meerwaarde van het delen met de buitenwereld niet echt wordt gezien. Daarnaast geven de geïnterviewden aan dat het lastig is om patiëntervaringen te vergelijken omdat ziekenhuis populaties verschillen, er verschillende vragenlijsten zijn en denken zij dat patiënten daar geen rekening mee kunnen houden bij de interpretaties van de resultaten. Deze genoemde redenen om ervaringen niet openbaar te maken zouden ondervangen kunnen worden met de invoering van de PEM en de bijbehorende website www.ziekenhuischeck.nl. Bij de resultaten van patiëntervaringen op deze website komt namelijk ruimte voor een korte toelichting op de cijfers.

Verschillen tussen zelfstandige behandelklinieken en ziekenhuizen

Het verplicht stellen van het meten van patiëntervaringen voor zelfstandige behandelklinieken zou er voor kunnen zorgen dat klinieken de ervaringen meten om te voldoen aan deze verplichting, zonder verdere motivatie. Uit de gesprekken die wij hebben gehad, kwam juist naar voren dat klinieken een intrinsieke motivatie hebben om niet alleen deze ervaringen te meten, maar ook te delen met toekomstige patiënten. Veel patiënten van een kliniek kiezen bewust voor een kliniek, bijvoorbeeld vanwege de specialistische zorg of korte wachttijden, en nemen daarbij de patiëntervaringen van eerdere patiënten mee in hun afweging. De motivatie voor het meten van patiëntervaringen en wat daarmee wordt gedaan, lijkt dus ook afhankelijk van de soort zorgaanbieder en de moeite die zij moeten doen om nieuwe patiënten binnen te halen.

'Ziekenhuizen hebben automatisch een patiëntenstroom over het algemeen. Daar hoeven ze niet zoveel moeite voor te doen. Klinieken moeten echt actief patiënten opzoeken, dus voor klinieken kan ik me zomaar voorstellen dat het heel belangrijk is om te laten zien hoe tevreden patiënten zijn over de zorg die jij biedt.'

(Interview Zelfstandige Klinieken Nederland)

Veel klinieken laten dan ook op hun website hun beoordeling op ZorgkaartNederland zien, om zo openheid te geven in de ervaring van eerdere patiënten. De kliniek die we hebben gesproken heeft de beoordeling op ZorgkaartNederland op de homepage van de website staan, tegenover 3 van de 9 geïnterviewde ziekenhuizen. Een blik op de website van vijf andere klinieken in de regio toont dat ook deze klinieken de patiënttevredenheid prominent in beeld hebben staan.

Keuze-informatie voor patiënten

Tijdens de interviews werd door de zorgaanbieders zelden ZorgkaartNederland genoemd als platform om patiëntervaringen te delen. Dit lijkt dus geen prioriteit te zijn voor medewerkers van afdeling kwaliteit die wij hebben gesproken. Het is mogelijk om een patiëntervaringsonderzoek direct te koppelen aan ZorgkaartNederland waardoor deze score openbaar wordt. De voorwaarde hiervoor is wel dat de PREM MSZ wordt afgenomen, omdat deze scores worden weergegeven op de website. Slechts 1 van de 10 geïnterviewden heeft een koppeling met ZorgkaartNederland, dat wil zeggen dat de antwoorden op het patiëntervaringsonderzoek direct worden doorgestuurd naar ZorgkaartNederland. Geïnterviewden gaven aan dat er niet altijd een reden is om geen koppeling te hebben, sommigen hadden er nog niet aan gedacht. Een aantal geïnterviewden noemde als redenen voor het niet hebben van de koppeling de kosten (er dient een abonnement te worden afgesloten) en dat vragenlijsten die ziekenhuizen of klinieken gebruiken niet in lijn zijn met de vragen op ZorgkaartNederland. Daarnaast geeft het afnemen van nog meer vragen het risico op overvragen van patiënten en voelen niet alle zorgverleners zich prettig bij de openbare vermelding op deze website.

3.3 Inspanning versus de opbrengsten

Een aantal geïnterviewden geeft aan dat het goed opzetten van de vragenlijsten en analyseren van de resultaten veel tijd en inspanning kost. Daarnaast kwam tijdens de interviews naar voren dat het daadwerkelijk leren en verbeteren lang niet altijd van de grond komt, terwijl dit wel vaak de aanleiding is geweest om de patiëntervaringen te gaan meten. Ook worstelen zorgaanbieders met het opzetten en uitrollen van vragenlijsten, de belasting voor de patiënt en voor het eigen personeel. De vraag die dan opkomt is of de inspanningen de eventuele opbrengsten wel waard zijn. Toch antwoorden de geïnterviewden neutraal of positief op de vraag of de inspanningen de uitkomsten, leren en verbeteren en benchmarken, waard zijn.

‘Het kost een hoop tijd om alle data (realtime en prospectief) die wij hebben te analyseren. Echter is dit een vruchtbare investering als ik zie welke verbeteracties er inmiddels allemaal zijn ingezet.

Dus, ja, volmondig ja.’

(Interview Dijklander ziekenhuis)

‘Absoluut goed, moet ook een continu proces zijn, maar ook gerelateerd aan waarde gedreven zorg, al die data, zoveel data en de helft kunnen we niet eens bekijken want we hebben daar de capaciteit helemaal niet voor.’

(Interview Maasziekenhuis)

Een belangrijke kanttekening bij deze vraag is of beleidsmakers van zorgaanbieders die patiëntervaringsonderzoek uitvoeren of coördineren de juiste personen zijn om de afweging tussen inspanningen en opbrengsten te maken. Zij hebben immers de taak om deze uit te voeren en zijn wellicht minder kritisch op hun eigen werk. Mogelijk kijken zorgverleners op de werkvloer en patiënten anders naar de opbrengsten van patiëntervaringsonderzoeken.

3.3.1 Inspanningen

Wat meerdere malen naar voren kwam tijdens de interviews, is dat draagvlak bij de zorgaanbieder en gevoel van urgentie nodig zijn bij het goed uitzetten van patiëntervaringsonderzoeken en het analyseren van de data. Dat is echter niet vanzelfsprekend aanwezig in ieder ziekenhuis.

‘Dat is best wel een uitdaging binnen zo’n ziekenhuis van hoe krijg je het elke keer weer op de kalender? Hoe blijf je urgentiegevoel voeden? Hoe zorg je ervoor dat er echt iets meegedaan wordt? En ja, dat is toch wel lastig als je steeds die 8,8 scoort.’

(Interview Antoni van Leeuwenhoek)

Veel geïnterviewden geven aan dat ze nog zoekende zijn en worstelen hoe ze het beste patiëntervaringen kunnen meten. Meerdere mensen geven aan dat ze behoefte hebben aan een landelijke leidraad en dat alle ziekenhuizen op dezelfde manier gaan meten. Dat scheelt niet alleen een heleboel uitzoekwerk, maar ook geld. Daarentegen is het wel zo dat juist voor het goed kunnen leren en verbeteren, het belangrijk is dat je de vragen stelt waar je zelf benieuwd naar bent en waarop je daadwerkelijk iets kan verbeteren. Dat kan voor elke zorgaanbieder weer iets anders zijn.

Het lijkt er dus op dat zelfs als de inspanningen die worden gedaan om patiëntervaringen te meten niet geheel tegemoet komen aan het beoogde doel, men er toch mee doorgaat zonder verwachtingen bij te stellen.

De animo onder algemene ziekenhuizen voor een recente pilot met de PEM van de NFU uitgevoerd door de NVZ was tamelijk groot, wat aangeeft dat er behoefte lijkt te zijn aan een centraal gestuurd patiënttevredenheidsonderzoek [12]. De PEM zelf loopt pas 2 jaar, waardoor de opbrengsten van het implementeren van de PEM en het initiatief www.ziekenhuischeck.nl nog onvoldoende zichtbaar zijn. Tegelijkertijd zijn de ziekenhuizen die al deelnemen zeer tevreden, en kunnen verbeterpunten niet alleen op ziekenhuisniveau, maar ook in NFU-verband worden opgepakt als blijkt dat meerdere zorgaanbieders lager scoren op een onderdeel.

3.3.2 Opbrengsten

Van data verzamelen naar data gebruiken

Alle zorgaanbieders die we hebben gesproken vinden het belangrijk om patiëntervaringen te meten. Dat doen ze allen op hun eigen manier en met hun eigen redenen. Zorgaanbieders steken veel tijd en energie in het meten van patiëntervaringen, het verzamelen van de ervaringen van patiënten is meestal geen probleem. Het vergt enige inspanning hoe dit het beste kan worden uitgevoerd en hoe patiënten het beste kunnen worden benaderd, maar als het eenmaal loopt gaat het vaak vanzelf. Het analyseren van de data is al iets complexer. De gesloten vragen zijn geen probleem, maar de open vragen die het meest leerzaam zijn voor ziekenhuizen en klinieken als het gaat om verbeterplannen opstellen verloopt moeizamer, omdat het lezen en verwerken van open antwoorden ingewikkeld en tijdrovend is. Daarnaast is niet altijd duidelijk wiens verantwoordelijkheid dit is. Het daadwerkelijk gebruiken van de data om te benchmarken of te leren en verbeteren is voor veel geïnterviewden nog een struikelblok, wat moeizaam van de grond komt. Ook het evalueren van eventuele verbeterplannen is iets wat maar weinig wordt gedaan.

‘We hebben echt nog wel wat te doen in het daadwerkelijk leren van patiëntervaringen, maar ik denk dat dat uiteindelijk iets is wat je wilt, dat je daar ook van kan leren, maar er ook verbeteracties aan kan verbinden. En dan ook de cyclus afmaken, door ook te kijken of die verbetering, zin heeft gehad. Als ik kijk naar de gestandaardiseerde vragenlijsten, zie ik niet hoe je daar van kan leren en

verbeteren. De manier waarop wij het meten van ervaringen nu doen, draagt meer bij dan de afgelopen jaren dat we die CQ-indexen hebben gedaan.'

(Interview Reinier de Graaf Gasthuis)

Verbeterplannen en rapportages

De resultaten van de patiëntervaringsonderzoeken worden vaak in rapportages opgeschreven, die intern worden gebruikt. Soms worden de ervaringen van patiënten ook opgenomen in kwartaal- of jaarverslagen die via de website van de zorgaanbieder te vinden zijn. In deze rapportages worden vaak de resultaten opgeschreven, maar niet de eventueel opgestelde verbeterplannen. Zorgaanbieders geven aan te worstelen met het opstellen van verbeterplannen, omdat de urgentie er niet altijd is, of omdat niet altijd duidelijk is wiens verantwoordelijkheid het is. Dit beeld wordt bevestigd door een recente peiling van de NVZ over ervaren knelpunten bij het leren en verbeteren naar aanleiding van patiëntervaringen. 46% van 52 respondenten geeft aan dat prioriteitsstelling binnen de organisatie een knelpunt is [13]. Uit dat zelfde onderzoek blijkt dat bij 42% van de respondenten de resultaten van de patiëntervaringen structureel onderdeel zijn van de leer- en verbetercyclus binnen de instelling. Bij 29% wordt alleen een verbeterplan wordt opgesteld als de resultaten daar aanleiding voor geven, geeft 27% aan dat de resultaten intern worden gedeeld en dat zorgprofessionals zelf verbetering kunnen ondernemen en wordt bij 2% van de respondenten helemaal niet gewerkt aan verbeteringen. Uit de interviews komt naar vore dat verbeterplannen en rapportages vaak blijven steken op beleidsniveau, en maar in beperkte mate resulteren in daadwerkelijke verbetering van de zorg. De 'act' van de plan-do-check-act (PCDA) cyclus blijft achter bij de intenties die zorgaanbieders wel degelijk lijken te hebben en de moeite die ze doen om de patiëntervaringen te meten.

4 Tot slot

Het doel van deze deelstudie van de Transparantiemonitor was om inzicht krijgen in hoe patiëntervaringen kunnen bijdragen aan de best passende zorg voor patiënten. In dit hoofdstuk wordt een reflectie gegeven op de belangrijkste bevindingen.

4.1 Wat wordt er bereikt met het meten van patiëntervaringen?

Ziekenhuizen steken veel tijd en energie in het meten van patiëntervaringen, hoewel dit geen verplichting is. Daarnaast zijn patiëntervaringen ook geen onderdeel van het programma Uitkomstgerichte Zorg [14, 15]. Het lijkt er dus op dat ziekenhuizen vooral met patiëntervaringsonderzoeken bezig zijn vanuit een intrinsieke motivatie.

4.1.1 Interne verbetering

In de huidige situatie hebben patiëntervaringen voornamelijk een signalerende functie. Geïnterviewden geven aan dat door het monitoren van patiëntervaringen kleine punten direct kunnen worden opgepakt. Grotere punten worden op een verbeteragenda gezet, maar vaak niet opgepakt door onder meer gebrek aan capaciteit, in personele of materiële zin, beperkte urgentie in verband met hoge scores, of het ontbreekt aan kennis en ervaring om het opstellen van verbeterplannen goed op te pakken. Het daadwerkelijk omzetten van ervaringen meten naar gebruiken lukt in de praktijk niet altijd, maar de intentie om de zorg te verbeteren is aanwezig.

Continueren metingen ondanks beperkte opbrengst

Tijdens de interviews kwam naar voren dat voor het opzetten en uitvoeren van patiëntervaringsonderzoek er geen tot nauwelijks onderlinge afstemming is tussen zorgaanbieders, terwijl hier wel veel behoefte aan lijkt te zijn en zorgaanbieders veel van elkaar zouden kunnen leren als het gaat om het uitvoeren van patiëntervaringsonderzoek. Door te leren van elkaars ervaringen kunnen patiëntervaringsonderzoeken efficiënter worden ingezet en kan tijd worden bespaard. Ook over hoe zorgaanbieders komen tot verbeterplannen naar aanleiding van de resultaten en hoe ze dit communiceren naar hun patiënten zou onderling meer uitgewisseld kunnen worden. Daarnaast is het interessant om de bescheiden opbrengsten van het meten van patiëntervaringen in het licht te plaatsen van houdbare zorg en passende zorg, waarin het dilemma van beperkte middelen en toenemende zorgvraag versus zorgaanbod en beschikbaarheid van zorg een centrale plaats hebben. Als patiëntervaringen slechts beperkt bijdragen aan passende zorg, is het de vraag of het geoorloofd is om hier tijd en geld aan te besteden, of dat dit beter ingezet kan worden voor andere initiatieven. Hiertegenover staat het gedachtengoed dat men het in principe niet oneens kan zijn met het meten van ervaringen van patiënten, omdat de zorg immers om hen draait.

4.1.2 De toekomst van patiëntervaringen

Keuze informatie

Hoewel patiëntervaringen in theorie een belangrijke rol zouden kunnen spelen bij het maken van een keuze voor een behandeling of zorgaanbieder, gebeurt dat niet of nauwelijks omdat deze informatie maar beperkt openbaar is. Ook is niet duidelijk of patiënten daadwerkelijk behoefte hebben aan deze informatie, en of ze dit meenemen in hun keuze voor een zorgaanbieder. Uit een eerder onderzoek binnen de Transparantiemonitor bleek dat een kwart van de mensen die informatie zoeken over een

arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis, dat doet om te kijken wat de ervaringen zijn van andere mensen met een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis [16]. Het is echter niet onderzocht of mensen deze informatie over ervaringen van andere patiënten meenemen in hun keuze voor een arts, huisartspraktijk of ziekenhuis. Meer onderzoek naar of mensen deze informatie mee zouden willen nemen in hun keuze, kan de uitvoer en methode van patiëntervaringsonderzoeken verder ontwikkelen en aanpassen aan de wensen en behoeften van patiënten. Op deze manier kunnen resultaten van patiëntervaringen een grotere rol spelen in de zoektocht naar de best passende zorg voor patiënten.

Behandeling specifiek

Tijdens de bespreking met de Linnean werkgroep werd door meerdere aanwezigen benoemd dat patiëntervaringen gekoppeld zouden kunnen worden aan een behandeltraject. Op deze manier kunnen de ervaringen specifiek gebruikt worden bij het maken van een keuze voor een behandeltraject door patiënten, en anderzijds om zo zorgverleners in staat te stellen om gerichte verbeterpunten op behandelniveau te kunnen bewerkstelligen. Hoewel keuzeondersteuning van patiënten bij deze opmerking centraal lijkt te staan, staat deze wens haaks op de trend van de afgelopen jaren om een korte, generieke tool in te zetten die voor alle patiënten hetzelfde is. Mogelijk leveren behandeling specifieke patiëntervaringen een grotere bijdrage aan passende zorg.

PEM

Momenteel lijkt de PEM het beste aan te sluiten bij de huidige behoefte op het gebied van het meten en gebruiken van patiëntervaringen in de zorg en de twee voornaamste beperkingen van eerdere metingen van patiëntervaringen te ondervangen. Kenmerkend voor de PEM is het beperkte aantal vragen, de inzicht in eigen data en dat van andere zorgaanbieders, en de mogelijkheid om te verbeteren op basis van de eigen resultaten. Daarnaast zou de PEM de inspanningen kunnen verlagen, omdat het een centraal gestuurde vragenlijst is. Dit kan er toe leiden dat er meer tijd en energie overblijft voor het daadwerkelijk opstellen van verbeterplannen naar aanleiding van de resultaten. Ook zijn de resultaten van de PEM inzichtelijk voor patiënten wat de opbrengsten van de patiëntervaringen kan vergroten. De komende jaren moet blijken in hoeverre de PEM daadwerkelijk aanslaat bij andere zorgaanbieders en patiënten, en hoe de patiëntervaringen bij kunnen dragen als keuze informatie voor patiënten en de best passende zorg. De opbrengsten na 20 jaar uitvoeren van patiëntervaringsonderzoek blijken beperkt te zijn vanwege het ontbreken van harmonisatie, urgentie en acteren op de uitkomsten. Daarom is het zaak om kritisch te zijn op het meten van patiëntervaringen met de PEM en een evaluatieplan op te stellen om zicht te houden op onder meer verwachtingen, inspanningen, kosten en de opbrengsten.

4.1.3 Verplichting & zorginkoop/verzekeraars

Particuliere klinieken zijn verplicht om patiënttevredenheidsonderzoeken uit te voeren [4]. Er staat echter niet omschreven hoe je dit onderzoek moet uitvoeren en wat je met de resultaten moet doen. Een groot gedeelte van de particuliere klinieken, zo'n 65% heeft het keurmerk van Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN). Ook in dit keurmerk staat de verplichting om een patiënttevredenheidsonderzoek uit te voeren vermeld, evenals de verplichting om dit te gebruiken voor continue verbetering.

‘De directie ziet erop toe dat de gerapporteerde uitkomsten van de verplichte inspecties, visitaties, audits, interne evaluaties en tevredenheidsonderzoeken tot verbeteracties leiden. De directie ziet erop toe dat geconstateerde verbeterpunten worden afgehandeld via het systeem van continue verbeteren.’

(norm tekst keurmerk Zelfstandige Klinieken Nederland)

Tijdens het interview wordt aangegeven dat voor zelfstandige klinieken, meer dan voor ziekenhuizen, het meten van patiëntervaringen belangrijk is voor zorgverzekeraars bij het inkopen van zorg. Uit de interviews kwam wel naar voren dat voorheen, tot een paar jaar terug, zorgverzekeraars nog wel een vroegen naar de ervaringen, maar er weinig mee deden. Tegenwoordig is het vrijwel geen onderwerp meer voor zorgverzekeraars volgens de geïnterviewden.

4.2 Methodologische verantwoording

De bevindingen in dit deelrapport zijn gebaseerd op een combinatie van beschikbare literatuur, interviews met koepelorganisaties en interviews met sleutelfiguren binnen ziekenhuizen en klinieken die verantwoordelijk zijn voor het meten van patiëntervaringen. Hiermee hebben we een goed beeld kunnen van het meten van patiëntervaringen binnen de medische specialistische zorg. Een beperking van dit onderzoek is dat niet is gesproken met patiënten alsmede dat de mening en ervaring van individuele zorgverleners niet in kaart is gebracht. Dit vormt een mogelijke focus voor een toekomstige deelstudie binnen de Transparantiemonitor.

4.3 Conclusie

Ziekenhuizen en klinieken geven aan het belangrijk te vinden om patiëntervaringen te gebruiken om de zorg te verbeteren en intern te vergelijken. Hoewel dit in theorie zou kunnen bijdragen aan het verbeteren van de zorg voor patiënten, lijkt dit in de praktijk voornamelijk incidenteel te gebeuren. Zorgaanbieders gebruiken de resultaten van patiëntervaringen vooral om de patiëntervaringen te monitoren en komen pas echt in actie als de resultaten daar aanleiding toe geven wat nu niet vaak het geval is. Daarmee is de bijdrage van patiëntervaringsonderzoeken aan de best passende zorg beperkter dan verwacht. Een belangrijke vraag voor de toekomst is dan ook of de bestaande rendementen van patiëntervaringsonderzoeken toereikend zijn om ermee door te gaan.

Literatuur

1. De Boer, D., et al., *ZorgkaartNederland. De betekenis van ZorgkaartNederland voor transparantie*. 2019, Nivel: Utrecht.
2. Springvloet, L., et al., *Hoe dragen beide publiekswbsites bij aan transparantie en de best passende zorg voor patiënten in specifiek de ziekenhuiszorg?* . 2022.
3. <https://www.ziekenhuischeck.nl/artikel/ziekenhuischeck-en-revalidatiecheck-publiceren-cijfers-voor-patienten/>. [cited 08-07-2022.
4. *Basisset Medisch Specialistische Zorg Kwaliteitsindicatoren 2021*.
5. De Boer, D., Bos, N., Zuidgeest, M., *Ontwikkelingen in het meten en gebruiken van patiëntervaringen en patiëntgerapporteerde uitkomsten*. 2018.
6. Jenkinson, C., *The Picker Patient Experience Questionnaire: development and validation using data from in-patient surveys in five countries*. Int J Quality Health Care, 2002. **14**: p. 353-358.
7. <https://picker.org/>. [cited 04-05-2022.
8. Bastemeijer, C.M., et al., *Patient Experience Monitor (PEM): The Development of New Short-Form Picker Experience Questionnaires for Hospital Patients with a Wide Range of Literacy Levels*. Patient Relat Outcome Meas, 2020. **11**: p. 221-230.
9. NFU. *Met patiënten de zorg verbeteren*. 2022 [02-05-2022]; Available from: <https://www.nfu.nl/actueel/met-patienten-de-zorg-verbeteren>.
10. Buysse, A. and T. Van Lingen. *Dankzij PEM kunnen ziekenhuizen patiëntervaringen uitwisselen en vergelijken*. 2022 [02-06-2022]; Available from: <https://www.gruux.com/dankzij-pem-kunnen-ziekenhuizen-patientervaringen-uitwisselen-en-vergelijken/>.
11. Boer, D.d., et al., *Rapporteren van patiëntervaringen ten behoeve van kwaliteitsverbetering*. 2016.
12. <https://nvz-ziekenhuizen.nl/nieuws/ervaringen-van-patienten-geven-goede-indicatie-voor-samen-beslissen>. [16-03-2022].
13. Lohuis, J., H. Hoekstra, and N. van der Veer, *Rapportage scan Waardegedreven Zorg 2021 Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen*. 2021.
14. Ministerie van VWS, *Ontwikkeling Uitkomstgerichte zorg 2018-2022*. 2018, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport: Den Haag.
15. Ministerie van VWS, *Voortgangsrapportage III. Uitkomstgerichte zorg*. 2021.
16. Bos N., et al., *De Transparantiemonitor 2020/2021: Het burgerperspectief op informatie over gezondheid. Een vragenlijst onderzoek onder zorggebruikers*. 2021, Nivel: Utrecht.

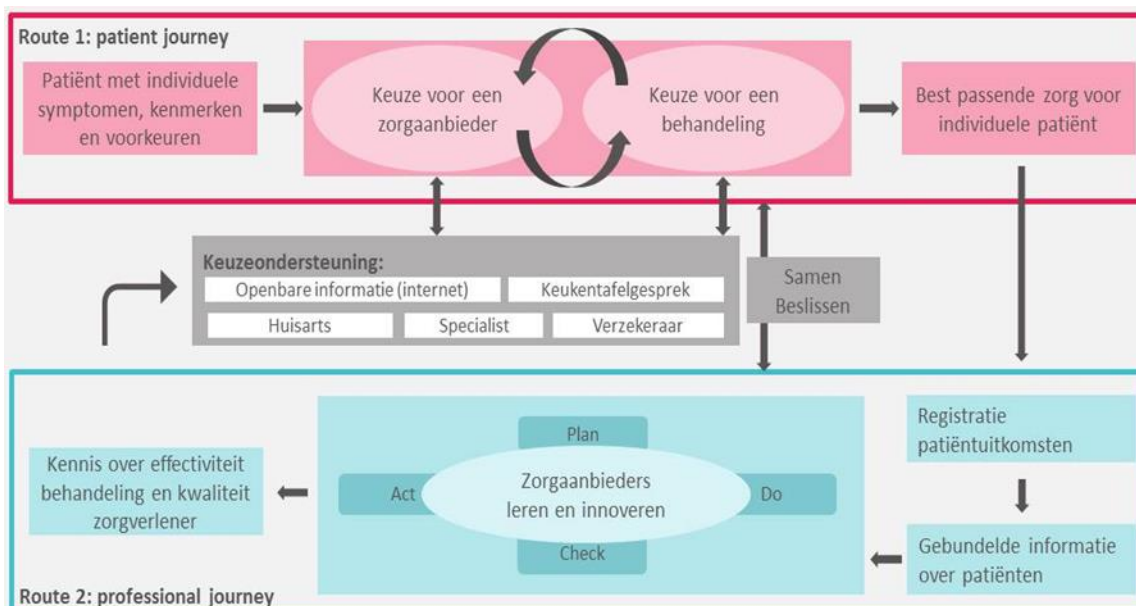
Bijlage A De Transparantiemonitor

In de inleiding werd al kort ingegaan op het project de Transparantiemonitor. In deze bijlage staat een uitgebreidere toelichting op de Transparantiemonitor weergegeven.

Binnen de Transparantiemonitor wordt transparantie van zorg gedefinieerd als ‘beschikbaarheid en bruikbaarheid van informatie over (kwaliteit van) behandelingen en (kwaliteit van) zorgaanbieders en zorgverleners’. Deze transparantie moet bijdragen aan de best passende zorg voor patiënten. Maar hoe werkt dat? En wat levert dat op? Dat onderzoeken we jaarlijks in de Transparantiemonitor in de periode 2018 - 2022. De Transparantiemonitor wordt gefinancierd door het ministerie van VWS.

Figuur 1 integreert verschillende (beleids-)hypotheses, onderverdeeld naar een patient journey en een professional journey en fungeert als raamwerk voor de Transparantiemonitor en onderliggende deelrapporten. In de patient journey kiest een patiënt met zijn of haar individuele voorkeuren een zorgaanbieder. Na diagnose volgt de keuze om wel of niet een behandeling te ondergaan, vaak gevolgd door een keuze voor één van de behandelopties. Dit moet leiden tot de best passende zorg voor die patiënt. In de praktijk zijn patiënten zich echter lang niet altijd bewust van deze keuzes en worden zij hier niet altijd over geïnformeerd. Daarnaast vinden keuzes soms meerdere keren plaats binnen het zorgproces, bijvoorbeeld als iemand een zorgaanbieder kiest en bij doorverwijzing opnieuw een keuze moet maken voor een zorgaanbieder. Als een patiënt zorg ontvangt ontstaat er een schat aan informatie over zaken als de diagnose, de verleende zorg, het ziektebeloop, de ervaringen van de patiënt, etc. In de professional journey wordt de informatie van de individuele patiënt gebundeld met de informatie van andere patiënten om daarvan te kunnen leren. De informatie die daaruit voortvloeit kan worden gebruikt om de keuzeprocessen in de patient journey te ondersteunen, altijd in combinatie met het telkens weer achterhalen van wat voor de individuele patiënt belangrijk is in zijn leven.

Figuur 1 Raamwerk transparantie



De Transparantiemonitor belicht jaarlijks verschillende deelthema's die vallen binnen de bovenstaand beschreven patiënt en professional journey. Tabel A1 geeft een overzicht van de deelstudies die tot op heden zijn uitgevoerd.

Tabel A1 Overzicht van de deelstudies binnen de Transparantiemonitor

2018 / 2019	2019 / 2020	2020 / 2021	2021 / 2022
Peiling burgers	Peiling burgers	Peiling burgers	Peiling burgers
Focusgroepen huisartsen en medisch specialisten	Peiling huisartsen en medisch specialisten	Peiling huisartsen en medisch specialisten	Transparantie langdurige zorg
Thuisarts.nl	Verdiepende interviews burgers	PROMs	Verpleegkundig perspectief
ZorgkaartNederland	Behandelinhoudelijke keuzehulpen	Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland in de ziekenhuiszorg	Kwalitatieve raadpleging burgers
Beslist samen!	Gezondheidsvaardigheden		Patiëntervaringsonderzoeken
De 3 goede vragen			Transparantie in de huisartsenzorg
DICA			
Medisch-specialistische richtlijnen			

Bijlage B Methode

Interviews

Er zijn interviews gehouden met sleutelfiguren ten aanzien van implementatie van patiëntervaringsonderzoek in ziekenhuizen en klinieken. Het gaat hierbij om zowel algemene ziekenhuizen, topklinische ziekenhuizen als universitair medische centra (zie box Bijlage B voor een uiteenzetting van deelnemende ziekenhuizen en klinieken). Daarnaast zijn direct verantwoordelijken van drie koepelorganisaties geïnterviewd: de Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN), de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), en de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU). De leidraad voor het semigestructureerde interview staat in Bijlage C weergegeven.

Box Bijlage B. Deelnemende ziekenhuizen

- Antoni van Leeuwenhoek
- Slingeland Ziekenhuis
- Maasziekenhuis Pantein
- Universitair Medisch Centrum Utrecht
- Beatrixziekenhuis
- Haaglanden medisch centrum
- Isala
- Dijklander ziekenhuis
- Reinier de Graaf Gasthuis
- Nij Geertgen, Nij Barrahûs en Nij Linge, Fertilitateitsklinieken

Bijlage C Leidraad interviews

INTERVIEW LEIDRAAD V1.0 d.d. 13-12-2021

Overkoepelende vragen omtrent PREMs

- Welke patiënttevredenheidsonderzoeken voeren jullie uit?
- Hoe zien de vragenlijsten er uit? Hoe is de samenstelling bepaald? Gebaseerd op bestaande vragenlijsten?
- Hoe algemeen wordt het verzameld, of zit er veel differentiatie mogelijkheden achter?
- Wordt voor elk specialisme / afdeling hetzelfde gedaan?
- Hebben zorgverleners inspraak op de PREM die gebruikt wordt? Hoe wordt dit georganiseerd?
- Specifiek navragen: wat wordt binnen jullie ziekenhuis gedaan met de PREM MSZ, ZorgkaartNederland en de PEM?

Logistiek

- Met welke frequentie vragen jullie PREMs uit aan patiënten? Waar is de frequentie op gebaseerd?
- Hoe krijgen patiënten de vragenlijst?
- Wat is de respons rate?
- Hoe reageren patiënten op de PREMs?

Doelstelling

- Met welk doel zijn jullie patiënttevredenheidsonderzoek gaan inzetten?

Opbrengsten

- Wie doet er wat met de data die verzameld worden?
- In hoeverre worden verbeteracties gebaseerd op PREMs? Wie is daarvoor verantwoordelijk? Hoe is dit georganiseerd?
- Worden uitkomsten teruggekoppeld naar de patiënt? Of gaat het om intern gebruik? Ervaringen Zorgkaart zijn sowieso zichtbaar, wat gebeurt er met de andere vragen? Wordt er contact gezocht indien resultaat dat nodig is?
- Staan op dit moment de inspanningen die gemoeid zijn met het meten van PREMs in verhouding tot de opbrengsten? (voor jullie ziekenhuis/organisatie)