Ontwikkelkansen voor Metro Mapping

Resultaat van de Workshop van het Genootschap Gepersonaliseerde Zorg en de Metro Mapping Foundation, gehouden op donderdag 4 juli 2024

Genootschap
Gepersonaliseerde
Zorg

Redactie

- Nico van Weert
- Jasper Brands

Forumleden

- Angelique Weel (Maasstad, Genootschap, Santeon)
- Kees Ahaus (ESHPM)
- Jan Hazelzet (Genootschap)
- Paul van der Nat (Santeon)
- Dirk Snelders (TUD)
- Peer Goudswaard (UMCG)
- Marc Vincent (SKION)
- Mark Mulder (Erasmus MC)
- Dayenne Zwaagman (Genootschap)

Publicatie

© Genootschap Gepersonaliseerde Zorg 2024
ISBN 9789090393322
NUR-code 882
Nijmegen, november 2024

Internet: https://www.gepersonaliseerdezorg.org/
E-mail: info@gepersonaliseerdezorg.org

Vormgeving: Panton BV, Deventer

Inhoudsopgave

Ter inleiding

Een stevig anker 4

Vooraf: de workshop 5

Kansen voor verdere ontwikkeling van Metro Mapping

Deel 1 | Ontwikkelkansen in *wat* Metro Mapping doet

1. Ondersteuningswijzen voor de patiënt verbreden 7

2. Het domein in de zorg verbreden 9

3. Verbinden met andere perspectieven en stakeholders 10

Deel 2 | Ontwikkelkansen in *hoe* Metro Mapping te werk gaat

1. Modulaire opbouw 11

2. Maak de Map dynamisch 12

3. Voeg data toe 13

Afronding 14

“Is er ook plek voor emotie in Metro Mapping? Niet alleen mijn leefwereld, maar ook mijn puzzels en angst als ik een beslissing moet nemen en niet overzie waar me dat over zeg een jaar brengt. Is er plek om die emotie te delen? Om uit te vinden wat anderen tot zich hebben genomen toen ze moesten kiezen en hoe het hen is vergaan?”

“Metro Mapping zou meer voor mij betekenen als ik weet waarom het consult van morgen plaats heeft. Wat daar gaat gebeuren en hoe ik me kan voorbereiden?”

Dayenne Zwaagman, Genootschap Gepersonaliseerde Zorg

Een stevig anker

Bovenstaande is een reflectie van Dayenne Zwaagman op de workshop Verdieping Metro Mapping van het Genootschap Gepersonaliseerde Zorg en de Metro Mapping Foundation op 4 juli 2024.

Deze reflectie laat zien hoe hard we nog moeten werken aan juist het primaire doel van Metro Mapping: voor de persoon met een ziekte een volwaardige rol in de zorg mogelijk te maken. Metro Mapping moet eerst en vooral die functie steeds beter vervullen. Welke ontwikkeling in de methode kan daarbij helpen? Hoe kan de inzet en toepassing ervan helpen? En helpt taal (patiëntenreis?) en communicatie (de map is niet de methode)?

Dit onderstreept het belang van een goede verankering van Metro Mapping in de oorspronkelijke motivatie en doelstelling ervan. Laat dat steeds het uitgangspunt blijven bij de verdere ontwikkeling van Metro Mapping, juist wanneer het ook andere perspectieven en stakeholders gaat bedienen.

Vooraf: de workshop

Het Genootschap Gepersonaliseerde Zorg en de Metro Mapping Foundation organiseerden op donderdag 4 juli 2024 een workshop bij Panton in Deventer om praktijken en perspectieven ter inspiratie te delen. Dat is één van de activiteiten van het Genootschap om gepersonaliseerde zorg te verspreiden en ontwikkelen. De workshop telde 50 deelnemers.

Na inleidingen van Jan Hazelzet, Annemieke Bosshardt en Jasper Brands en presentaties van Mark Mulder (Erasmus MC), Marijke Nogarede (UMCG), Anne de Pagter (LUMC), Petra Kok (Reinier de Graaf) en Marc Vincent (SKION) over hoe zij Metro Mapping toepassen ten behoeve van de zorgpraktijk besprak een forum kansen voor de verdere ontwikkeling van Metro Mapping.

Het Forum bestond uit: Angelique Weel (Maasstad, Genootschap, Santeon), Kees Ahaus (ESHPM), Jan Hazelzet (Genootschap), Paul van der Nat (Santeon), Peer Goudswaard (UMCG), Marc Vincent (SKION), Mark Mulder (Erasmus MC).

De moderatie was in handen van Nico van Weert, Dayenne Zwaagman verzorgde een reflectie. Een inleiding werd verzorgd door Dirk Snelders (TUDelft).

Annemieke Bosshardt en Dayenne Zwaagman onderstreepten als ervaringsdeskundigen het belang van inzicht en overzicht om als patiënt volwaardig partij te kunnen zijn – en de betekenis van gelijkwaardige communicatie om de zorg tot jouw zorg te maken.

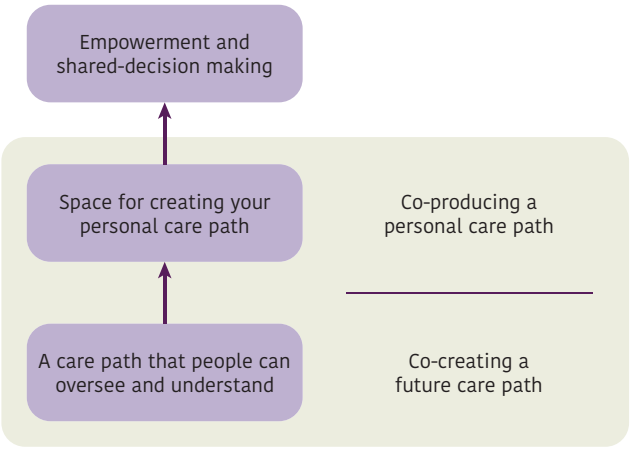
In dit paper beschrijven we de ontwikkelkansen voor Metro Mapping die het forum vond. We presenteren deze als input voor de ontwikkelagenda van de Metro Mapping Foundation en anderen die aan de ontwikkeling van deze methode willen bijdragen. Het Genootschap en de Foundation beijveren graag verdere uitwisseling over ontwikkeling en toepassing van Metro Mapping.

Genootschap Gepersonaliseerde Zorg
Metro Mapping Foundation

Kansen voor verdere ontwikkeling van Metro Mapping

De workshop bood door de combinatie van ervaringen en inzichten van Forumleden en deelnemers een breed beeld van mogelijkheden voor verdere ontwikkeling van Metro Mapping. We onderscheiden drie ontwikkelrichtingen aangaande *waarover* de methode gaat (het Wat) en drie betreffende het Hoe, de middelen die worden ingezet. We beschrijven ze hieronder.

1. Ondersteuningswijzen voor de patiënt verbreden



Figuur 1. Metro Mapping schema

Metro Mapping is ontwikkeld op basis van persoonlijke ervaringen als patient en naaste, wetenschappelijk onderzoek naar de ervaringen van andere patienten, naasten, en zorgprofessionals, en theorie over service design. Doel is om patiënten beter in staat te stellen om te participeren in hun eigen zorg. Ingeborg Griffioen definieerde een heldere relatie tussen het in kaart brengen van het zorgpad, het uitstippelen van het persoonlijke zorgpad en patient empowerment.

Ingeborg Griffioen

Metro Mapping is ontwikkeld door Ingeborg Griffioen in het kader van haar promotie onderzoek aan de TUDelft en het LUMC. Ingeborg is opgeleid als industrieel ontwerper aan de TUDelft. In 2005 richtte zij ontwerpstudio Panton, ontwerpers voor de zorg, op. Ingeborg heeft ervaren hoe het is om mantelzorger te zijn toen haar man ernstig ziek was en in 2018 overleed. Ingeborg werd in 2021 zelf ernstig ziek en overleed in 2022.

Ingeborg had een passie voor het ontwikkelen van nieuwe mogelijkheden om patiënten en zorgprofessionals te helpen beter samen te werken. Met name de participatie van patiënten in hun eigen zorg wilde zij bevorderen.

Een versie om patiënt en naasten te ondersteunen

De huidige Metro Map kan overzicht geven in een complex zorgpad en zo gebruikt worden om het zorgpad te herontwerpen. Patiënten en naasten hebben ook behoefte aan overzicht, maar de huidige weergave is niet geschikt voor (alle) patiënten. Er zou een visie moeten komen op welke informatie patiënten wel en niet moeten hebben, hoe de informatie weergegeven wordt en wanneer. Het ontwerp moet rekening houden met het feit dat verschillende patiënten verschillende behoeftes hebben m.b.t. welke en de hoeveelheid informatie die ze krijgen.

Tegenwoordig is zoveel data beschikbaar dat deze versie voor patiënten ook real time informatie zou kunnen laten zien. Nog een stap verder zou een Metro Map voor patiënten real time kunnen ondersteunen bij gedeelde besluitvorming. Net als het plannen in Google Maps, zou het de verschillende routes kunnen laten zien met de verschillende behandelmogelijkheden, de gegevens van de patiënt en de ervaringen van vergelijkbare patiënten. Het gepersonaliseerde zorgpad dat een patiënt doorloopt zou zo ook op het individuele niveau inzichtelijk gemaakt moeten worden.

Patiëntparticipatie

Meerdere sprekers hebben gedeeld hoe zij patiënten hebben laten participeren in Metro Mapping en gaven aan dat Metro Mapping hier geschikt voor is. Het is echter mogelijk dat anderen Metro Mapping toepassen zonder patiënten te betrekken. Kan Metro Mapping het betrekken van patiënten nog verder stimuleren? En kan Metro Mapping nog verder ondersteunen in het vanaf de grond af aan opbouwen van een zorgpad met patiënten?

Hoe kan Metro Mapping helpen bij het creëren van een persoonlijk zorgpad?

Citaten en opmerkingen uit de Workshop

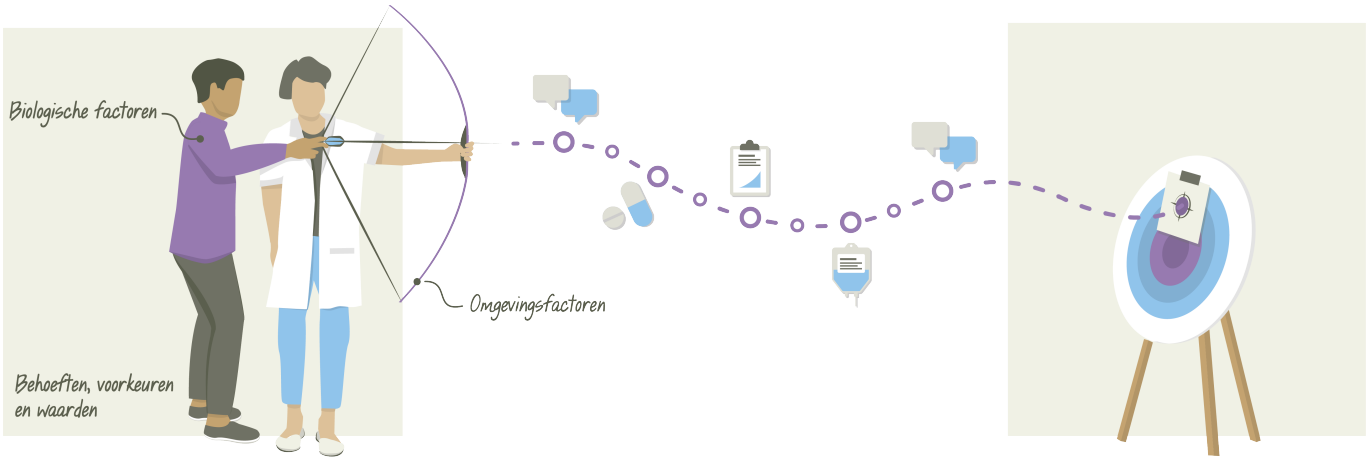
- Een tool die ontwikkeld is voor patiënten (voorbeeld Jasper: Charité, Mark Mulder: Digizorg).
- Een tool die helpt bij meerdere aandoeningen tegelijkertijd.
- Je eigen positie zien in het zorgpad.
- Je eigen route uitstippelen (metafoor van Google Maps), die relevante, tijdig en gepersonaliseerde informatie verstrekt.
- Patiëntparticipatie (UMCG), (Anne de Pagter, patiënten bepalen de onderzoeksvragen).
- In kaart brengen van alle geleverde zorg (Anne de Pagter).
- Structureren en behapbaar maken van informatievoorziening van de patiënt (Anne de Pagter).
- Patiënten koppelen per stap terug over het zorgpad.

2. Het domein in de zorg verbreden

We zien dat Metro Mapping veel binnen een ziekenhuis wordt toegepast. Voor de patiënt zit daar ook zorg 'voor', 'naast' en 'achter'. Bijvoorbeeld in een ander ziekenhuis (netwerkgeneeskunde), de eerste lijn en care-sector. Het zou daarom goed zijn Metro Mapping-toepassingen te ontwikkelen voor zorgketens en -netwerken. Eerste voorbeelden zijn al wel beschikbaar (COVID, oncologie). Een Metro Map van keten- of netwerkzorg zal ook behulpzaam zijn bij herontwerp en herziening van de taakverdeling tussen instellingen.

Thuismonitoring is ook een mogelijk terrein van uitbreiding. Metro Mapping kan helpen thuismonitoring duidelijk in een zorgpad te situeren. Bovendien zou het aandacht kunnen vestigen op zaken die voor de patiënt van belang zijn, zoals instructie, bereikbaarheid en follow-up op signalering.

"Veel van de patiënten die ik zie hebben ook andere aandoeningen dan reuma", aldus Angelique Weel, reumatoloog. Het toenemen van multimorbiditeit vergt betere afstemming tussen verschillende zorgprofessionals en behandelingen. Bovendien moeten biologische en omgevingsfactoren worden meegewogen bij het instellen van een gepersonaliseerde behandeling. Dat roept de vraag op of Metro Mapping ook kan worden ingezet om dit type complexiteit het hoofd te bieden.



Figuur 2. Gepersonaliseerde zorg in schema (ontleend aan Gepersonaliseerde Zorg: vanzelfsprekend!, een whitepaper van het Genootschap Gepersonaliseerde Zorg)

Notities uit de Workshop

- Geïntegreerde zorg, integrale zorg
- Gezamenlijk, multi-disciplinair beeld creëren van zorgpad (Marijke Nogarede, Anne de Pagter)
- Geschikt maken voor multimorbiditeit (Angelique Weel)

3. Verbinden met andere perspectieven en stakeholders

Metro Mapping geeft een goed overzicht van een zorgpad en de elementen die er deel van uitmaken. Dat lijkt de ideale kapstok om ook het kostenplaatje inzichtelijk te maken. Bij nieuwe zorg geeft dat een goede onderbouwing richting Raad van Bestuur en ziektekostenverzekeraar. Bij veranderingen in bestaande zorg kun je inzichtelijk maken welke kosten in de nieuwe situatie zullen vervallen en welke ervoor in de plaats komen.

De Metro Map biedt een goed beeld van informatie die op een 'werkstation' beschikbaar komt en nodig is. Dat lijkt een goede voorbereiding om te definiëren wat waar vastgelegd moet worden en waar het gebruikt wordt. Dat biedt goede mogelijkheden voor informatiemanagement waarmee de informatisering van het zorgpad wordt geoptimaliseerd. Het zou goed zijn wanneer Metro Mapping deze aansluiting weet te maken en te benutten.

Notities uit de Workshop

- Metro Map bruikbaar maken voor meerdere doeleinden. Niet voor ieder onderwerp een nieuw overzicht maken.
- Koppelen aan verrichtingen, dus kosten en vergelijken op basis van kosten (Kees Ahaus)
- Onderdeel van ontwikkeling richtlijnen, beleid en standaardisatie van werkwijze (Marc Vincent, Anne de Pagter)
- Delen van zorgpaden tussen ziekenhuizen (Paul van der Nat)
- Versnellen van kennis over zorgpaden (Paul van der Nat), bijvoorbeeld via beroepsverenigingen.
- Bijdrage aan proces denken in de zorg, ook in opleiding (o.a. Petra Kok)
- Bijdrage aan cultuur van transitie in de zorg (o.a. Petra Kok)

1. Modulaire opbouw

Standaardiseer de werkstations

De elementen van het zorgpad – technisch: de werkstations – behoeven standaardisering. Zonder dat zou elk zorgpad bijvoorbeeld een eigen element 'radiologische beeldvorming' kunnen bevatten. Dat zou onbeheersbaar zijn. Daarnaast is het arbeidsintensief als voor elk zorgpad in elke zorginstelling, een team een Metro Map moet maken.

Beter is het een beperkt aantal 'bouwblokjes' voor beeldvorming beschikbaar te hebben om naar behoefte als een 'legosteentje' in de Metrolijn op te nemen. Dat krijgt dan een zogenoemde modulaire opbouw. Mark Mulder ontwikkelt zulke 'legosteentjes'. Vanzelfsprekend is zo'n steentje op alle lagen van het Metro Map-model uitgewerkt. In de layer 'Metro', kunnen legostenen met verschillende detailniveaus gebruikt worden, bijvoorbeeld: een legosteen voor 'operatie' en legostenen voor o.a. preoperatief spreekuur, overdracht holding e.d.

Uitdagingen bij standaardiseren

1. Hoe om te gaan met hyperspecialisme?
2. We zullen elkaars standaarden moeten gaan accepteren.
3. Meerdere sprekers benoemden de voordelen voor het team als zij samen een Metro Map maken: elkaar leren kennen, inzicht krijgen in het proces, aandacht voor de patiënt en dat het dan hun 'eigen' proces wordt. Maar dit leidt tot een unieke Metro Map per instelling en niet tot standaardisatie.
   Er moet dan ook een balans gevonden worden in het gebruik van standaarden, waardoor het een team minder tijd kost om een Metro Map te maken, en ze toch samen het proces van een Metro Map maken door te lopen.

Onderscheid soorten modules

Maak onderscheid in drie soorten modules ('legosteentjes'):

- standaard modules,
- ziektespecifieke modules,
- modules voor het personaliseren.

Notities uit de Workshop

- Eenvoudiger bouwen (Mark Mulder)
- Behoud van consistentie, kleurgebruik, iconen (Marijke Nogarede)
- Digitalisering: eenvoudiger bouwen, modulair bouwen, koppelen aan data (Petra Kok)
- Drie soorten modules: standaard, ziektespecifiek en personaliserend (Kees Ahaus)

2. Maak de Map dynamisch

Voeg dynamiek toe

Een plot van een Metro Map ziet er erg 'af' uit. Dat geeft de indruk van een statisch iets. Maar het zorgpad ís niet statisch en Metro Mapping moet er niet toe leiden dat het statischer wordt ('het is nu klaar'). Maak inzichtelijk dat onderhoud erbij hoort. Toon en faciliteer ook de onderhoudscyclus. Bijvoorbeeld zoals SKION doet: "Wij gebruiken de Metro Map om de huidige situatie (IST) van een zorgpad in kaart te brengen. Dat is de eerste stap van een proces van 'Continu verbeteren'. Na een evaluatie, volgt dan een verbeterde versie van de Metro Map. Het wordt dus een dynamisch proces." Best sluit zo'n aanpak aan bij activiteiten en programma's die nieuwe inzichten en afspraken genereren en ter implementatie aanreiken (denk aan ZEGG, RTA, Richtlijnenproductie). Denk ook aan de transitie in de zorg: Metro Mapping heeft het in zich concreet te maken welke zorg precies verplaatst of gedigitaliseerd wordt en hoe deze goed kan aansluiten op het grotere geheel.

Voeg kortcyclisch verbeteren toe

Ervaringen met en uitkomsten van een zorgpad worden het best regelmatig tegen het licht gehouden om te zien of er reden is tot bijstelling. Het overzicht dat Metro Mapping biedt kan snel zicht geven waar een beoogde verbetering kan worden gerealiseerd en met welke consequenties voor anderen. De veranderbaarheid van de Metro Map moet met deze toepassing corresponderen.

Voeg een hoog-over afbeelding toe

Meerdere sprekers lieten in hun presentatie een visualisatie zien om heel hoog over het betreffende zorgpad uit te leggen. Zou Metro Mapping ook gebruikt kunnen worden voor een dergelijke weergave? En helpt dat dan voor de communicatie over het zorgpad in teams die aan verandering werken?
Een wat geabstraheerde afbeelding kan ook gebruikt worden voor uitwisseling tussen ziekenhuizen. Geopperd is dat een partij gestandaardiseerde zorgpaden publiceert: "Het zou mooi zijn als er per aandoening standaard Metro Maps online beschikbaar komen. Waarbij deze wellicht niet tot op het kleinste detail zijn beschreven, maar met een grofmazigheid die ruimte laat om per instelling dit specifiek in te vullen en op maat te maken. Dan behoud je ook de meerwaarde van het gezamenlijk als multidisciplinair team werken aan de ontwikkeling ervan", aldus Paul van der Nat.

Notities uit de Workshop

- Onderdeel van continu verbeteren (Marc Vincent)
- Een precieze weergave van de workflow. Zonder precisie geen resultaat. (Marc Vincent)
- Registreren van afwijkingen van het zorgpad
- Evalueer zorgpad op basis van real-world data/ evidence.
- Gewenste aanvullende functies voor het digitaliseren van de Metro Map zijn het kunnen filteren (bijv. op functie), het kunnen in- en uitzoomen op detailniveau en exporteren van bijv. tekst.

3. Voeg data toe

Verschillende soorten data kunnen interessant zijn om toe te voegen, bijvoorbeeld: aantallen patiënten, wacht- en doorlooptijden, uitkomsten, ervaringen. “Er is ontzettend veel data beschikbaar, laten we daar gebruik van maken.” Dat zal – mits gericht gekozen – helpen om te weten hoe goed de zorg verloopt en of de prestaties zo goed zijn als je wilt dat ze zijn. Én: hoe dat voor verschillende groepen ligt, bijvoorbeeld afhankelijk van persoonlijke en maatschappelijke factoren. Zo kan Metro Mapping steun bieden aan de ontwikkeling van gepersonaliseerde zorgpaden.

Een kleinere stap is om de momenten op te nemen waar bijvoorbeeld in het zorgproces wordt gevraagd naar uitkomsten en ervaringen van patiënten (dat kan op verschillende momenten in het proces zijn). Daarnaast kan je de momenten opnemen waarop een zorgverlener vraagt naar informatie over de algemene gezondheidssituatie/ contextuele situatie en de wensen en (levens)doelen van de patiënt om op basis van deze gegevens een passende behandeling/ zorgtraject op te kunnen stellen (bijvoorbeeld in combinatie met ervaringen van andere patiënten).

Maar laat niet de indruk ontstaan dat met data alles gezegd is, er moet oog blijven voor de mens en de ‘kleine dingen’ in communicatie en bejegening, zoals Annemieke Bosshardt die beschreef. Bijvoorbeeld of de patiënt als een volwassen gesprekspartner wordt benaderd en of haar voorkeuren zorgvuldig worden gewogen. Metro Mapping moet naast meetbaarheid oog houden voor de merkbaarheid van kwaliteit.

Notities uit de Workshop

- Koppelen met data (Peer Goudswaard)

Afronding

Het Genootschap heeft dit document op woensdag 30 oktober 2024 overhandigd en toegelicht aan de bestuurders van de Metro Mapping Foundation.

De twee organisaties beijveren samenwerking in de verdere ontwikkeling van Metro Mapping en hopen dat collega's van binnen en buiten onze kring daarin willen participeren.

Reacties, gedachten en bijdragen zijn van harte welkom bij:

Nico van Weert (Genootschap Gepersonaliseerde Zorg)
e-mail: nico.vanweert@gepersonaliseerdezorg.org

en

Anne Stiggelbout (Metro Mapping Foundation)
e-mail: anne.stiggelbout@metromapping.org

Forumleden

- Angelique Weel (Maasstad, Santeon) – *“In mijn droom spreken we allen eindelijk weer dezelfde taal. De ‘waarde’ van de zorg regeert.” (Uit haar oratie)*
- Kees Ahaus (ESHPM) – *Organiseren van waardegedreven zorg doe je vanuit patiëntperspectief (o.b.v. zijn oratie)*
- Paul van der Nat (Santeon) – *We moeten de zorg om de patiënt heen gaan organiseren i.p.v. per (sub-) specialisme (n.a.v. zijn oratie)*
- Peer Goudswaard (UMCG) – *Zorgverleners moeten informatie over patiënten snel en eenvoudig uit elkaars zorgdossier kunnen inzien*
- Mark Mulder (Erasmus MC), internist-oncoloog en ingenieur
- Marc Vincent (SKION) – *We werken samen met verschillende kinderafdelingen van academische en perifere ziekenhuizen verspreid over Nederland*
- Jan Hazelzet (Genootschap) – *“De zorgverlener maakt mogelijk dat de patiënt een gelijkwaardige gesprekspartner is”*

Intro en gespreksleiding

- Dirk Snelders (TUD) – *The trade-offs of benefits and harms are subjective and concern patients (in een artikel met Ingeborg Griffioen) (intro)*
- Annemieke Bosshardt – *“Luister, waar jij zit had ik kunnen zitten en waar ik zit kun jij zitten. Zullen we gewoon als twee volwassenen met elkaar praten, dokter?”(tijdens de workshop)*
- Dayenne Zwaagman (Genootschap Gepersonaliseerde Zorg) – *“I’m here because I trust you, help me stay confident”*
- Nico van Weert (Genootschap Gepersonaliseerde Zorg) – *Het zorgpad is het hart van de zorgorganisatie en kent vele raakvlakken*

Genootschap
Gepersonaliseerde
Zorg