

Metro Mapping. Een service design methode voor het verbeteren van gedeelde besluitvorming in de oncologie.

Griffioen, I.P.M.; Melles, M.; Brands, J.; Snelders, H.M.J.J.; Stiggelbout, A.

Publication date

2022

Document Version

Final published version

Published in

Tijdschrift voor Human Factors

Citation (APA)

Griffioen, I. P. M., Melles, M., Brands, J., Snelders, H. M. J. J., & Stiggelbout, A. (2022). Metro Mapping. Een service design methode voor het verbeteren van gedeelde besluitvorming in de oncologie. *Tijdschrift voor Human Factors*, 47(2), 20-23.

Important note

To cite this publication, please use the final published version (if applicable).
Please check the document version above.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download, forward or distribute the text or part of it, without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license such as Creative Commons.

Takedown policy

Please contact us and provide details if you believe this document breaches copyrights.
We will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Metro Mapping

Een service design methode voor het verbeteren van gedeelde besluitvorming in de oncologie

Beslissingen over medische behandelingen worden steeds vaker gezamenlijk genomen door de arts, de patiënt en diens naasten. In deze gedeelde besluitvorming (of Shared Decision Making - SDM) over diagnose en behandeling worden ook de waarden en voorkeuren van patiënten meegenomen (Stiggelbout et al., 2015). Onderzoek heeft aangetoond dat gedeelde besluitvorming voordelen oplevert voor patiënten en zorgprofessionals, zoals meer vertrouwen in de beslissing, grotere tevredenheid met het consult en betere therapietrouw van de patiënt (Shay & Lafata, 2014). Toch blijft een effectieve implementatie van gedeelde besluitvorming beperkt, ondanks de ontwikkeling van keuzehulpen en aandacht voor gedeelde besluitvorming in de medische opleidingen. Een goede implementatie van gedeelde besluitvorming in de complexe zorgpraktijk blijkt moeilijk.

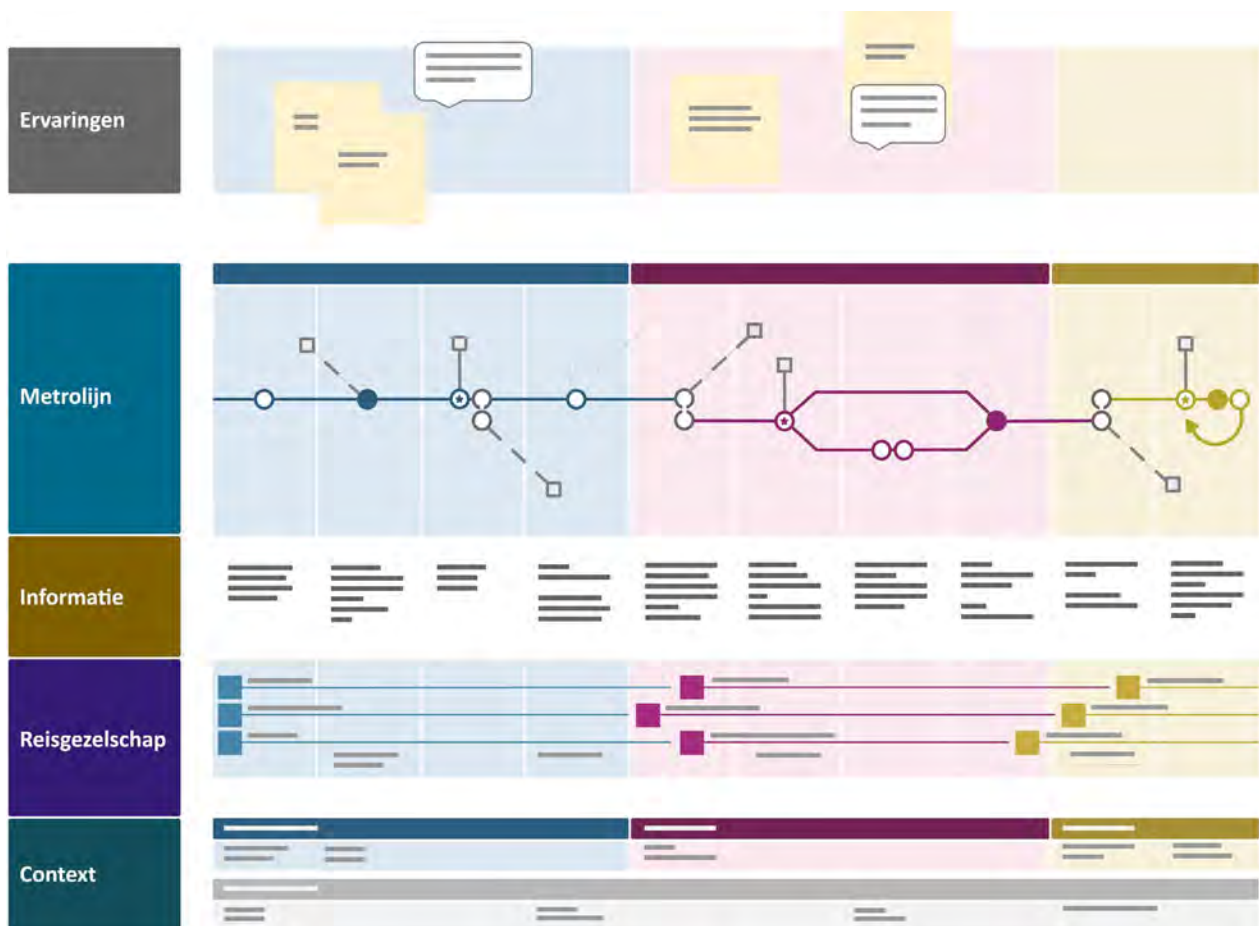
Ingeborg Griffioen †, Marijke Melles, Jasper Brands, Dirk Snelders en Anne Stiggelbout

Een reeks onderzoeken van Griffioen et al. (2021) naar de ervaringen met gedeelde besluitvorming bij oncologische patiënten, naasten en zorgprofessionals resulteerde in vier grote thema's die gedeelde besluitvorming beïnvloeden. (1) Bij gedeelde besluitvorming gaat het niet alleen om één moment in de spreekkamer, maar om een reeks van vele kleine en/of complexe beslissingen, die verwacht en onverwacht plaatsvinden. Zowel de onvoorspelbaarheid van het ziekteverloop en de tumorrespons op de behandeling als de gevolgen van de keuzes voor de kwaliteit van leven bemoeilijken de besluitvorming. (2) Rolverdeling, taken en samenwerking tussen zorgprofessionals en tussen professionals en patiënten en/of hun naasten zijn vaak onduidelijk voor patiënten en hun naasten. (3) Het verzamelen en begrijpen van informatie door patiënten en naasten vergt 'werk'. (4) Patiënten en naasten worden gedurende het ziekteverloop geconfronteerd met onverwachte energievreters en energie 'boosts', wat invloed heeft op de (door hen ervaren) effectieve deelname aan besluitvorming.

Naast deze thema's waren er drie verdere resultaten. Ten eerste, ook de fysieke context waarin de zorg plaatsvindt, draagt bij aan een goede gedeelde besluitvorming; denk aan de inrichting van een wachtkamer of spreekkamer of het ontwerp van medische hulpmiddelen en medicatie. Als die context verwarring veroorzaakt, heeft dat invloed op het vermogen van de patiënt om mee te beslissen. Ten

tweede, voor zorgverleners is het lastig om bij verschillende patiënten te weten te komen hoe zij hen het beste kunnen betrekken bij de beslissingen. Tot slot vergt gedeelde besluitvorming extra inspanning van patiënten en zorgverleners terwijl beide groepen al onder druk staan door veel operationeel werk (zie ook thema 3 hiervoor). Concluderend: de huidige systeeminrichting leidt niet tot een optimale gedeelde besluitvorming.

Op basis van bovenstaand onderzoek stellen we een service design-aanpak voor om de implementatie van gedeelde besluitvorming in de oncologie te verbeteren (Griffioen et al., 2017). Service design is een vakgebied binnen design waarmee niet één product, maar een volledig traject van dienstverlening wordt ontwikkeld (Secomandi & Snelders, 2011). Service design wordt gebruikt om een gebruiksvriendelijke en consistente dienst te ontwikkelen die bijdraagt aan een vooraf gesteld doel (met daarbij een open vizier voor doelen die tijdens de uiteindelijke dienstverlening additioneel relevant blijken). Service design ontwikkelt oplossingen voor alle contacten tussen klanten en een dienstverlener die voor kunnen komen tijdens een proces over plaats en tijd, en die ondersteund kunnen worden door informatie en producten. Essentieel in service design is een systeemaanpak en actieve participatie van alle belanghebbenden (of hun representanten) gedurende het ontwikkel- en evaluatieproces.



Afbeelding 1. Schematische opbouw van de Metro Map.

Methode

Het doel was een nieuwe service design-methode te ontwikkelen om de implementatie van gedeelde besluitvorming in de oncologie te verbeteren. Als casus wordt het hierboven beschreven onderzoek van Griffioen et al. (2021) gebruikt naar de gedeelde besluitvorming tussen artsen en patiënten met lokaal gevorderd pancreascarcinoom (alvleesklierkanker), een ziekte met een hoog overlijdensrisico, een complex diagnose- en behandelproces en veel beslistmomenten. Het onderzoek is gebaseerd op ervaringen van patiënten, naasten en zorgprofessionals, die zijn geïnterviewd over hun ervaring met het diagnose-, besluitvormings- en behandeltraject. Hierbij is gebruik gemaakt van zogenoemde elicitatietechnieken (zoals tijdslijnen en foto-elicatie) om bredere en diepere kennis over de ervaringen van mensen boven te krijgen. Daarnaast is het onderzoek gebaseerd op een auto-etnografisch dagboek van de eerste auteur (IG) als service designer in de zorg, partner van een patiënt met alvleesklierkanker en tot slot zelf als patiënt met borstkanker. De interviews en het auto-etnografisch dagboek zijn thematisch geanalyseerd en de inzichten zijn gecombineerd met een aantal principes uit de service design-wetenschappen, zoals co-design (i.e. ontwerpen in samenspraak met alle belanghebbenden), co-productie (i.e. streven naar een eigenstandige en creatieve medewerking van belanghebbenden aan succesvolle dienstverlening), en visualisatie van complexe informatie (bijvoorbeeld process mapping). Deze integratie van inzichten uit de praktijk van gedeelde besluitvorming en bestaande ontwerp-

technieken en -methoden hebben geleid tot een nieuwe service design methode, genaamd Metro Mapping.

Resultaat

Metro Mapping is een service design-methode gericht op het verbeteren van het proces van gedeelde besluitvorming in de oncologie. Metro Mapping visualiseert het zorgsysteem waarin gedeelde besluitvorming plaatsvindt over tijd en plaats en laat zien hoe gedeelde besluitvorming wordt beïnvloed door het samenspel van zorgpad, informatie, samenwerking tussen de betrokkenen en de fysieke omgeving waarin de zorg plaatsvindt. Het visuele overzicht, de Metro Map (in kaart gebracht met alle betrokkenen), vormt het startpunt om participatief met patiënten, naasten, zorgprofessionals en ontwerpers bij elkaar te komen ter verbetering van gedeelde besluitvorming (co-design). Het doel is om in de uiteindelijke dienstverlening elke patiënt, naaste en zorgprofessional in staat te stellen om in gezamenlijkheid een route te creëren die het beste past bij die patiënt (co-productie). Metro Mapping richt zich op de analyse en ontwikkeling van vijf lagen, die gezamenlijk het sociaal-technisch systeem rondom gedeelde besluitvorming in de oncologie visualiseren: (1) de huidige ervaringen van patiënten en naasten in het zorgpad; (2) de metrolijnen die het zorgpad visualiseren vanuit het perspectief van de patiënt, naasten en zorgverleners; (3) de informatie die nodig is in elke fase voor patiënten en naasten; (4) het reisgezelschap, bestaande uit alle personen die betrokken zijn bij zorg en besluitvorming; (5) de fysieke context.



Afbeelding 1 (pagina 21) toont de schematische opbouw van de Metro Map en de verschillende lagen.

Laag Ervaringen

Metro Mapping start met de laag Ervaringen. Deze laag beschrijft door middel van thema's, quotes, en eventueel foto's en illustraties, de huidige ervaringen van patiënten en naasten met gedeelde besluitvorming in het zorgpad. De ervaringen worden verzameld door middel van onder andere interviews, observaties en focusgroepen.

Laag Metrolijn

In de laag Metrolijn wordt het gehele zorgpad voor een bepaalde aandoening in kaart gebracht, met de stappen die voor de patiënt van belang zijn. Elke mogelijke fase in het diagnose- en behandeltraject wordt weergegeven als een specifieke kleur metrolijn. De overstapmomenten van de ene metrolijn naar de andere (bijvoorbeeld van het diagnosetraject naar chemotherapie of radiotherapie) worden gevisualiseerd en ook de geplande keuzemomenten. Zo wordt duidelijk welke keuzes er zijn, waar die vanaf hangen (bijvoorbeeld de uitslag van een biopsie of scan of de voorkeur van een patiënt) en tijdens welke vele andere momenten een patiënt contact heeft met zorgverleners, voor bijvoorbeeld een scan, een bloedmeting, of het bespreken van een uitslag. Aan de hand van de Metrolijn kan met de patiënt worden besproken of (en zo ja wanneer) een pauze in het traject medisch verantwoord is en welke 'overstapmogelijkheden' er zijn.

Laag Informatie

In de tweede laag wordt duidelijk gemaakt wanneer welke informatie onder de aandacht moet worden gebracht van de patiënt en naaste. Bijvoorbeeld om een keuze voor te bereiden, of om te begrijpen wat een behandeling inhoudt. Ook wordt in deze laag aangegeven op welke manier de informatie kan worden verkregen: in een gesprek of met een website, app, video of andere manier. Hierdoor kunnen patiënten de informatie tot zich nemen op een manier die het beste bij hen past. Door de informatie-laag direct onder de Metrolijn weer te geven wordt duidelijk dat een wijziging in het zorgpad ook vaak een wijziging betekent in de informatie die de patiënt moet of wil krijgen.

Laag Reisgezelschap

Het reisgezelschap bestaat uit mensen (inclusief de naasten) die ervoor zorgen dat de patiënt de gewenste en best passende behandeling krijgt. Ook zorgen ze ervoor dat er in acute situaties snel de juiste hulp wordt ingeschakeld en helpen ze de patiënt de behandeling vol te houden. Als een patiënt overstapt op een volgende metrolijn, bijvoorbeeld omdat de chemotherapie is afgerond en de operatie gaat plaatsvinden, verandert vaak ook een deel van het reisgezelschap. Door het reisgezelschap in kaart te brengen kunnen zorgverleners samen de overdrachten plannen en inrichten. Bovendien kan het

patiënten en naasten duidelijk maken wat ze van wie op welk tijdstip mogen verwachten.

Laag Context

De context betreft de fysieke omgeving waarin het diagnose- en behandeltraject plaatsvindt en de artefacten waar patiënten in hun zorgtraject mee te maken krijgen. Vaak is de omgeving deels thuis en deels bij zorgaanbieders, zoals een huisartspraktijk, een tweedelijns ziekenhuis en een academisch ziekenhuis. Hieronder vallen de behandelkamers, maar ook de parkeervoorzieningen en wachtruimtes. Welke routes leggen patiënten, naasten en hun zorgverleners af en hoe worden zij daarin beïnvloed door wat ze zien en ervaren? Artefacten betreffen met name de hulpmiddelen en medicijnen die patiënten moeten gebruiken, zoals een port-a-cath (een geïmplan-teerd toedieningssysteem voor medicatie) of verpakkin-gen van medicijnen.

Het eerste resultaat van Metro Mapping is de Metro Map, een overzicht van de verschillende behandelroutes bij een oncologische aandoening en voor elke behandelroute een uitgewerkt overzicht met de ingevulde lagen. Voor de lagen Informatie, Reisgezelschap en Context worden daarnaast ook nog detailkaarten uitgewerkt. Deze overzichten helpen de service designers, zorgprofessionals, kwaliteitsmedewerkers en patiëntvertegenwoordigers om samen de zorgpaden te verbeteren (zie afbeelding 2). Daarnaast wordt ook (letterlijk) in kaart gebracht welke mogelijkheden er liggen voor maatwerk en ruimte voor aanpasbaarheid en eigen initiatief in de behandeling van een individuele patiënt, oftewel verschillende vormen van co-productie. Hiermee kunnen zorgverleners samen met de patiënt en naaste een route vormgeven en plannen die tegemoet komt aan individuele mogelijkheden en wensen en waarmee ze tegelijkertijd flexibel om kunnen springen met veranderende omstandigheden.

Conclusie

Metro Mapping is een methode om zorgpaden en de daarbij horende besluitvorming te herontwerpen op een mensgerichte, holistische, iteratieve manier, waarbij patiënten, naasten en zorgprofessionals actief betrokken worden. Sterke punten zijn de flexibiliteit van de methode voor heterogene zorgpaden en de intuïtieve beeldtaal. Hierdoor wordt multidisciplinaire samenwerking tussen zorgprofessionals, patiënten en naasten met verschillende niveaus van gezondheidsvaardigheden gefaciliteerd. Metro Mapping zal in de komende jaren verder ontwikkeld en breder uitgerold worden. Er zal onder andere een serie interventies worden ontwikkeld en getoetst, die in de praktijk kunnen worden ingezet om de patiënt, naaste en zorgverlener tijdens de feitelijke dienstverlening te ondersteunen. De huidige focus van de methode is gedeelde besluitvorming in de oncologie, gebaseerd op onderzoek dat voornamelijk plaatsvond rond alvleesklierkanker. In de toekomst zal ook de implementatie van



Afbeelding 2. Co-creatie van gedeelde besluitvorming met zorgprofessionals met behulp van de Metro Map.

Metro Mapping in andere zorgpaden onderzocht worden. In Nederland is de methode reeds toegepast voor het zorgpad bij COVID-19. Op internationaal niveau zal de implementatie van Metro Mapping ook onderzocht worden, onder andere in het '4D PICTURE'-project, gefinancierd door Horizon Europe. In dit project, waarbij verschillende Europese partners betrokken zijn, zal Metro Mapping uitgangspunt zijn voor de ontwikkeling en implementatie van datagedreven beslissingsondersteuning in de oncologie en daarmee ook zelf als service design-methode verder ontwikkeld worden.

Financiering

Deze studie is gefinancierd door KWF Kankerbestrijding, projectnummer UL-12072.

Referenties

Griffioen, I.P.M., Melles, M., Stiggelbout, A.M., Snelders, H.M.J.J. (2017). The potential of service design for improving the implementation of shared decision-making. *Design for Health*, 1(2), 194-209. DOI: 10.1080/24735132.2017.1386944.

Griffioen, I.P.M., Rietjens, J.A.C., Melles, M., Snelders, D.M.J.J., Homs, M.Y.V., Eijck, C.H. van, Stiggelbout, A.M. (2021). The bigger picture of Shared Decision-Making. A service design perspective using the care path of locally advanced pancreatic cancer as a case. *Cancer Med* 10(17):5907-5916. DOI: 10.1002/cam4.4145.

Secomandi, F., Snelders, D. The object of service design. *Design Issues*. 2011;27:20-34. https://doi.org/10.1162/desi_a_00088.

Shay, L.A., Lafata, J.E. Where is the evidence? A systematic review of shared decision making and patient outcomes. *Med Decis Making*. 2014;35:114-131. <https://doi.org/10.1177/0272989x14551638>.

Stiggelbout, A.M., Pieterse, A.H., De Haes, J.C.J.M. Shared decision making: concepts, evidence, and practice. *Patient Educ Couns*. 2015;98:1172-1179.

Meer informatie:

www.metromapping.org

Over de auteurs



Ingeborg Griffioen †
Service designer en oprichter
Ontwerpstudio Panton
Design researcher
TU Delft, Faculteit IO,
Design, Organisation, and Strategy



Marijke Melles
Universitair Hoofddocent
Ontwerpen voor Kwaliteit van Zorg
TU Delft, Faculteit IO,
Human-Centered Design



Jasper Brands
Service designer en directeur
Ontwerpstudio Panton



Dirk Snelders
Hoogleraar
Organisatie van het Ontwerpen
TU Delft, Faculteit IO,
Design, Organisation, and Strategy



Anne Stiggelbout
Hoogleraar Medische Besliskunde
Leids Universitair Medisch Centrum,
Medische Besliskunde,
Biomedical Data Sciences