

Behoeften t.a.v. datagestuurd werken:

Tijdens de interviews geven de netwerkcoördinatoren aan behoefte te hebben aan overzicht, inzicht en verbeteren van datagestuurd werken binnen de palliatieve zorg. De focus van datagestuurd werken moet liggen op 1) gebruik maken van *bestaande data* voor *kwaliteitsverbetering en monitoring* en 2) van *kwalitatieve data om patiëntverhalen* voor *persoonsgerichte zorg te betrekken*, 3) *registraties van proactieve zorgplanning en coördinatie van zorg* en 4) *registraties van transmurale afspraken in de regionale samenwerking*.

Conclusie: De KPI's binnen de palliatieve zorg zijn belangrijk; een overkoepelend systeem kan ervoor zorgen dat deze optimaal worden benut en data beter te integreren in de zorg.

*

"De analyse van de data is net zo belangrijk als de data zelf." (I13)

"De verhalen van de patiënt zijn belangrijk om de zorg te laten aansluiten op verwachtingen." (I12)

"Sluit aan bij de landelijke programma's!" (I5)

"Verbind regionale data met elkaar door gebruik te maken van al bestaande samenwerkingsverbanden." (I11)

* De quotes zijn kernzinnen uit het verslag van de interviews.

"Er is ontzettend veel data en een schat aan datasets, maar onduidelijk waar het beschikbaar is en welke data we precies hebben? Daarom is een landelijk overzicht nodig naar welke data beschikbaar is." (I4)

"Het is belangrijk om een overkoepelend systeem te ontwikkelen waarin al deze data geïntegreerd wordt om een beter inzicht te krijgen in de palliatieve zorg op nationaal niveau." (I5)

"De KPI's binnen de palliatieve zorg zijn belangrijke data voor Ligare en voor een dashboard." (I11)

Databronnen die hiervoor benut worden:

Er is ontzettend veel data en een schat aan datasets, maar onduidelijk waar het beschikbaar is en welke data we precies hebben. In de netwerken is daarom behoefte aan een landelijk overzicht van welke data beschikbaar is m.b.t. de indicatoren (KPI's) zoals markering en ACP en de vervolgstappen.

Databanken

Landelijk:

1. IKNL, CBS sterftedata, NIVEL kerncijfers
2. PZNL en databanken kerncijfers PZ zoals Palliaweb zelfevaluatie, Overpalliatievezorg.nl. en PalliArts
3. PATZ
4. Acute Zorg Netwerk
5. Patiëntenfederatie/ patiëntverenigingen

Regionaal:

1. Electronische cliënt dossiers en stuurinformatie uit hix/epic/puur/vip live
2. PATZ en regionale zorgnetwerken
3. RSO NL zoals ZorgnetOost en GERRIT
4. Vragenlijstonderzoek O-metingen en monitoring PREMS en PROMS in de netwerken
5. patiëntervaringen (ook van kwetsbare groepen en naasten)

Top 5 onderwerpen voor onderzoeksvragen:

Behoefte aan inzicht in hoeveel palliatieve zorg verpleegkundigen in de regio werken (generalist/ aanvullende opleiding als pz vpk / kader huisarts? Welke expertise? (I2)

"Behoefte aan het bepalen van kwaliteitscriteria voor goede Palliatieve zorg vanuit het cliëntenperspectief: sluit de zorg aan op de behoefte? (I3)

"Wat kunnen we als zorgverleners doen om het rouwproces te verlichten?" (I5) en "Hoe kunnen professionals uit het sociale domein toegerust worden?" (I6)

1. Proactieve zorgplanning en het effect van Advance Care Planning (ACP)
2. Transmurale samenwerking, samenwerking in de zorgplannen 0-1-2-3 lijn
3. Markering van de palliatieve fase en wat is het effect van markering
4. Samen beslissen, gezamenlijke besluitvorming, van shared-decision making naar family-integrated care (client en naaste aanwezig bij MDO's)
5. Gelijkwaardigheid tussen zorgverleners en cliënten (geen kloof meer tussen hulpvraag en behandeldoel), bejegening, patiëntparticipatie

Overige onderwerpen:

Spiritualiteit, behandeling van delier, angst, specifieke doelgroepen, cliëntperspectief, rouwproces, betrekken van de dood in de samenleving, kwaliteitscriteria vanuit cliëntperspectief

Opdracht

Vanuit Ligare-onderzoek leveren we een relevante bijdrage aan de integratie van palliatieve zorg in het reguliere zorgproces. Voor 2024-2025 hebben we de volgende doelen (samenvatting PvA):

- definiëren meerjaren onderzoeksagenda
- delen en uitwisselen kennis met praktijk en onderwijs
- Het initiëren, stimuleren en uitvoeren van (ontwikkeldergericht, dan wel participierend) onderzoek op het gebied van de kernelementen van PZ
- studenten vanuit verschillende invalshoeken en methodieken betrekken
- Onderzoekers vormen onderling een informeel netwerk en versterken elkaar
- Koppeling met Palliatieve Zorg Onderzoek Nederland en Lectorenplatform Palliatieve Zorg

Stavaza:

- inventarisatie onderzoeksbehoeften
- eerste vorming onderzoeksagenda
- portfolio's Ligare-onderzoekers

Eerstvolgende mijlpaal:

Ligare-onderzoekscafé over proactieve zorgplanning. Hierin staat uitwisseling van kennis, maar ook erkenning en herkenning van ervaren knelpunten bij proactieve zorgplanning centraal. Save the date volgt voor (hybride) bijeenkomst in januari 2025.



N=5

(Onderwijs & Onderzoek)



N=10

(Praktijk)



13 interviews

(450 min / 7,5 uur)



6,6%



93,3%