

STUURINFORMATIE IN DE PALLIATIEVE ZORG

Eerste verkenning van de behoefte aan stuurinformatie in NPZZG



Augustus 2017
Eerstelijnszorg/HAN

COLOFON

Dit rapport doet verslag van gesprekken met een klein aantal zorgverleners en bestuurders van het netwerk Palliatieve Zorg Zuid-Gelderland (NPZZG). Doel van de gesprekken was een verkenning van de vraag welke informatie en informatievoorzieningen het netwerk nodig heeft voor het monitoren van de capaciteit en de kwaliteit van de zorg. De gesprekken zijn gevoerd in de periode april t/m juni 2017.

Voor het gebruik en de verspreiding van het rapport is toestemming nodig van de auteur, dr. R. van der Sande.

Contactpersoon NPZZG

dhr. R. (René) Nogarede

Inlichtingen

dr. R. (Rob) van der Sande

0614413738

rob.vandersande@han.nl

Eerstelijnszorg

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen

Inhoud

Colofon.....	2
1. Inleiding	4
2. Aanpak onderzoek	5
3. Beknopt verslag van gesprekken	6
4. Beschouwing en aanbevelingen.....	8
Referenties	9

1. INLEIDING

In het Netwerk Palliatieve Zorg Zuid Gelderland (NPZZG) hebben verschillende organisaties op het gebied van palliatieve zorg zich verenigd met als doel in de regio Zuid-Gelderland (tien gemeenten met ongeveer 320.000 inwoners) de zorg voor ongeneeslijk zieken en hun naasten, zo goed mogelijk te organiseren (Netwerk Palliatieve Zorg Zuid Gelderland, Augustus 2013). Aan het netwerk nemen naast diverse vrijwilligersorganisaties, thuiszorgorganisaties, Hospice voorzieningen, ziekenhuizen en overige organisaties deel.¹

Een belangrijk uitgangspunt voor het Netwerk is dat de zorg aansluiting vindt op de vijf kenwaarden van het netwerk, te weten (ref):

1. De patiënt is het centrum van handelen van professionals vanuit een brede, holistische blik en grondhouding;
2. Team-aanpak voor alle palliatieve patiënten: plangericht met goede communicatie;
3. Slimme en transparante samenwerking van professionals met een goede infrastructuur;
4. Korte lijnen, weinig overhead en administratieve belasting zonder afstand tot de werkvloer;
5. Multidisciplinaire scholingsprogramma's van palliatieve zorg voor de transfer van kennis en waarden van professionals naar patiënten en familie.

Kerntaken die het netwerk vanuit deze kernwaarden uitvoert zijn coördineren, informeren, signaleren en faciliteren (Fibula, 2014). Hiertoe dient het netwerk onder meer te beschrijven hoe en door wie toegezien wordt op een effectief en efficiënt (zorg)proces; op welke wijze het netwerk de mogelijke verbeterpunten in de kwaliteit en de kwantiteit van de zorg signaleert, en hoe de capaciteit, de bedbezetting van hospices en palliatieve units kan worden gemonitord.

In zijn visiedocument vermeldt het netwerk dat '*... het succes van het palliatief netwerk valt of staat in de mate dat we inzichtelijk kunnen maken of dat wat we doen toegevoegde waarde heeft. Omdat we programmatisch willen sturen (heldere SMART doelstellingen en outcome) ontwikkelt de programmaraad instrumentarium om de voortgang te volgen. Dit vraagt om een verantwoordelijke voor het meten van kwaliteit, outcome, bijhouden van de competenties en het organiseren van case besprekingen waar verbetertrajecten geïnitieerd worden onder verantwoordelijkheid van het bestuur (visitatie)*'.

¹ Voor een actueel overzicht van de deelnemende organisaties kan worden verwezen naar de website van het netwerk: <http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/zuidgelderland/>

Tegen deze achtergrond is in het NPZZG de wens ontstaan onderzoek te verrichten naar de informatie en de informatievoorzieningen die nodig zijn om zijn kerntaken adequaat te kunnen uitvoeren. Gedacht werd aan het kunnen signaleren van mogelijke tekortkomingen in de zorg en het monitoren van de capaciteit en de inzetbaarheid van de hospices. Besloten is tot een verkennend onderzoek dat antwoord moet geven op de volgende, algemene vragen:

1. Beschikken netwerkpartners over voldoende informatie over de vraag naar en de beschikbaarheid van plaatsen in de hospices, verpleeghuizen en eerstelijnsverblijf en hun mogelijkheden om passende en goede zorg te leveren?
2. Zo niet: welke informatie is dan nodig en welke inspanningen en voorzieningen zijn dan nodig om die informatie te verkrijgen, te verspreiden en te beheren?
3. Welke 'verbetermogelijkheden' zien de netwerkpartners en welke nieuwe of verbeterde voorzieningen en activiteiten zijn nodig om data effectief te gebruiken? En welke effecten hebben de geopperde verbeteringen mogelijk op kwaliteit van leven van patiënten?

2. AANPAK ONDERZOEK

Gepland waren een tweetal focusgroepen met leden van het netwerk, voorafgegaan door een aantal verkennende gesprekken met een klein aantal bestuursleden en leden van het netwerk. Doel van de verkennende gesprekken was globaal zicht te krijgen op opvattingen van bestuursleden op bovengenoemde vragen. In de focusgroepen zouden de leden de bovengenoemde vragen worden voorgelegd en de resultaten van deze eerste verkennende gesprekken gepresenteerd worden. De focusgroepsbijeenkomsten hebben door uitval van de onderzoeker (nog) niet plaatsgevonden. Het onderstaande verslag betreft de verkennende gesprekken.

De verleende interviews volgden een vooraf opgestelde gespreksleidraad, waarvan de eerste drie vragen in de huidige interviews ter sprake zijn gekomen. (Bijlage 1). Van elk gesprek is kort na het gesprek een kort samenvattend verslag gemaakt.

3. BEKNOPT VERSLAG VAN GESPREKKEN

Beschikken netwerkpartners over voldoende informatie over de vraag naar en de beschikbaarheid van plaatsen in de hospices, verpleeghuizen en eerstelijnsverblijf en hun mogelijkheden om passende en goede zorg te leveren?

Over het aanbod aan voorzieningen (i.c. hospices) in het geval er meer complexe zorgbehoeften bestaan, is men over het algemeen tevreden. Hoewel men voorbeelden weet te noemen van patiënten die moeilijk acuut in een voorziening (hospice, verpleegunit) zijn onder te brengen, vindt men de toegankelijkheid zeker voldoende. Ook op de vraag of terminale patiënten in de regio goede zorg krijgen volgt in alle gevallen een overwegend positief antwoord; men heeft in ieder geval geen reden om te twijfelen aan de kwaliteit van de zorg.

Bij de vraag of men over voldoende informatie over het zorgaanbod beschikt, wijzen de huisartsen erop dat de vraag naar de beschikbaarheid veelal opkomt in een hectische situatie en dat, zeker in zulke omstandigheden, de directe collegae doorgaans de belangrijkste bron van informatie vormen. Met de collegae worden de meeste problemen wel opgelost. Men heeft niet het gevoel, uitzonderingen daargelaten, dat men op dit punt informatie mist. De huidige informatie over de beschikbaarheid van plaatsen lijkt voldoende.

Wel merkt een van de bestuurders op dat men geen (goed) zicht heeft op de vraag of de regio in staat is toekomstige veranderingen in de vraag naar/ behoefte aan palliatieve zorg aan te kunnen. Daar komt bij dat het aanbod aan hospices niet goed te sturen is.

Welke informatie is nodig en welke inspanningen en voorzieningen zijn dan nodig om die informatie te verkrijgen, te verspreiden en te beheren?

Meer dan de beschikbaarheid van voorzieningen roept vooral de kwaliteit van de zorg vragen op. Alle informanten erkennen toch geen goed zicht te hebben op de kwaliteit ervan. Men weet van 'eigen' patiënten in grote lijnen wel hoe de zorg verloopt of is verlopen, maar heeft uiteindelijk weinig zicht op de kwaliteit en het aanbod van andere aanbieders in de regio. Hoewel er geen duidelijke tekenen zijn dat er (structureel) iets mis gaat, of dat er tekorten bestaan, erkent men dat men geen echt zicht heeft op de mate waarin de doelstellingen van palliatieve zorg worden behaald, noch op belangrijke parameters zoals de tevredenheid van patiënten en naasten/mantelzorgers met de zorg, of de (on)veiligheid van de zorg. Incidenten bijvoorbeeld of de casussen waar men geen goede symptoomcontrole weet te bereiken (die beide gezien worden als een belangrijk bron van informatie) worden niet of nauwelijks gedeeld. Ook in structuurparameters zoals de competenties en ervaring van (non professionele) zorgverleners, noch in procesparameters zoals de samenwerking tussen eerste en tweedelijns zorg, bestaat een goed inzicht.

Een paar maal wordt uitdrukkelijk gesproken over de wenselijkheid (zou een verplichting moeten zijn volgens een informant) om structureel informatie over de kwaliteit van de zorg met elkaar te delen - uitdrukkelijk met de bedoeling van elkaar te leren hoe de kwaliteit te verbeteren. Afvinklijstjes met kwaliteitsindicatoren helpen daar maar zeer ten dele, zo denkt men. Het gaat veel meer om het gezamenlijk evalueren van een set van relevante parameters.

Een informant meent dat belangrijke indicatoren van de kwaliteit van de zorg vooral liggen op de punten waar het in de zorg mis kan gaan, zoals het aantal patiënten waar geen of onvoldoende (snel) behandeling plaatsvindt van refractaire symptomen; het aantal ongeplande spoedopnames, aantal patiënten waarvoor geen bed is gevonden, het aantal patiënten dat veel langer dan drie maanden in het hospice verblijft, of het aantal patiënten waar de transfer niet goed verliep.

Welke 'verbetermogelijkheden' zien de netwerkpartners en welke nieuwe of verbeterde voorzieningen en activiteiten zijn nodig om data effectief te gebruiken? En welke effecten hebben de geopperde verbeteringen mogelijk op kwaliteit van leven van patiënten?

De gesuggereerde verbeteringen komen neer op twee principes: a) richt je op informatie waarmee inzicht wordt verkregen in de kwaliteit van de zorg, en b) zorg ervoor dat informatie ook daadwerkelijk wordt gebruikt, d.w.z. gedeeld en besproken, ter verbetering van de zorg.

Voor informatie over de kwaliteit van de zorg wordt (zie hierboven) toch vooral verwezen naar uitkomst parameters die betrekking hebben op de belangrijkste doelen van palliatieve zorg: proactieve zorgplanning, net bieden van comfort, sterven op de plek van voorkeur, het ondersteunen van mantelzorg, etc. De competenties van zorgverleners is een belangrijke en herhaaldelijk genoemde structuur parameter. Procesparameters die worden genoemd betreffen onder meer de coördinatie van zorg en de identificatie van patiënten die behoefte hebben aan palliatieve zorg. Men vindt niet zozeer het aanbod zelf het probleem als wel de coördinatie ervan en de borging van de continuïteit. Dit wordt voor een belangrijk deel verklaard door de hectiek waarmee terminale zorg gepaard kan gaan.

Informanten wijzen erop dat het verzamelen van dergelijke informatie alleen zin heeft als er ook daadwerkelijk iets mee gedaan wordt. Het invullen van lijstjes met 'indicatoren' is op zichzelf onvoldoende. Instellingen zouden moeten worden gestimuleerd informatie te delen en te bespreken met relevante partners. Het netwerk zou in deze een belangrijk stimulerende rol kunnen hebben door het actief stimuleren van niet alleen het verzamelen van informatie maar ook het delen en gebruiken ervan voor verbeteringen in de zorg.

4. BESCHOUWING EN AANBEVELINGEN

Het voorgaande hoofdstuk doet verslag van een verkenning onder leden uit het NPZZG naar hun opvattingen over de informatie en informatievoorziening in de eerstelijns palliatieve zorg. Met heel veel betrokkenen, patiënten op de eerste plaats, is hierover níét gesproken. De gesprekken zijn bovendien, zij het gestructureerd met een lijst met te bespreken thema's, vooral exploratief van aard geweest. Dit verslag pretendeert dus niet een representatief beeld te schetsen van de opvattingen van iedereen in het netwerk die is betrokken bij de zorg voor de palliatieve patiënt. Die bedoeling hadden de gesprekken niet; wèl de discussie voor te bereiden in een tweetal focusgroepsbijeenkomsten van netwerkleden.

Toch vertonen de antwoorden een gemeenschappelijke lijn. Zo lijkt er geen uitgesproken behoefte te bestaan aan nieuwe informatie over bedbezetting e.d. bovenop de al bestaande informatie. Men geeft aan dat, hoewel men in het algemeen geen reden ziet om aan de kwaliteit van de zorgvoorzieningen te twijfelen, men daar eigenlijk niet echt goed zicht op heeft. Dat wordt betreurd omdat daarmee kansen blijven liggen om de zorg te verbeteren.

Verbeteringen in deze worden niet zozeer verwacht van continue registratie van kwaliteitsindicatoren. Wel van doelgerichte registratie van gegevens over door de instellingen/zorgverleners belangrijk gevonden onderwerpen die kunnen helpen de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Instellingen zouden beloond en gestimuleerd moeten worden deze informatie te verzamelen en deze te delen met anderen. Een informant merkte op dat buitenlandse voorbeelden laten zien dat dit beter werkt dan het van bovenaf opleggen van een kwaliteitssysteem.

Op basis van de gevoerde gesprekken wordt het NPZZG geadviseerd hun rol in de opgaven die zij zich hebben gesteld, zoals het signaleren van mogelijke tekortkomingen in de zorg, verder te verkennen. Te denken valt met name aan het door de wetenschappelijke literatuur ondersteunde bevinding dat verzamelen en monitoring van kwaliteits-indicatoren op zichzelf weinig bijdraagt aan kwaliteitsverbetering. Kwaliteitsverbetering dient bij voorkeur herkenbaar 'locaal' te worden ingericht en vergezeld te gaan met scholing/training en een uitgewerkt implementatieplan (Flottorp et al., 2010; Vos et al., 2009). In de nadere verkenning zou het NPZZG met de leden van het netwerk vooral in dienen te gaan op de vraag, hoe het netwerk eraan kan bijdragen dat hospices, of huisartsen en/of wijkverpleegkundigen zèlf aan de slag gaan met zowel het verzamelen, analyseren en verspreiden van informatie over de kwaliteit van hun palliatieve zorg, het gebruik van de juiste instrumenten en methoden van onderzoek, alsmede met scholing en implementatie. De twee eerder voorgenomen focusgroepen zouden hiervoor kunnen worden gebruikt.

REFERENTIES

Fibula. (2014). Handreiking minimale eisen netwerk palliatieve zorg.

Flottorp, S. A., Jamtvedt, G., Gibis, B., Mckee, M., (2010). Using audit and feedback to health professionals to improve the quality and safety of health care. European Observatory on Health Systems and Policies, WHO, Copenhagen Denmark,

Vos, M. de, Graafmans, W., Kooistra, M., Meijboom, B., Voort, P. van der, & Westert, G. (2009). Using quality indicators to improve hospital care: a review of the literature. *International Journal for Quality in Health Care : Journal of the International Society for Quality in Health Care / ISQua*, 21(2), 119–29.

Toelichting

NPZZG heeft in zijn visiedocument aangegeven dat het succes van zijn activiteiten staat of valt met de mate waarin het inzichtelijk kan maken of het toegevoegde waarde heeft. Vanuit het voornemen om hiervoor een instrumentarium te ontwikkelen, zou de programmaraad graag meer zicht willen krijgen op de vraag of netwerkpartners over voldoende informatie beschikken over de vraag naar én de beschikbaarheid van plaatsen voor palliatieve patiënten in hospices, verpleeghuizen en eerstelijnsverblijf en hun mogelijkheden om passende zorg te leveren (inzetbaarheid). Ook wil het graag zicht krijgen op de informatie die nodig is, welke 'verbetermogelijkheden' de netwerkpartners zien, en welke nieuwe of verbeterde informatievoorzieningen en activiteiten daarvoor zijn nodig. Tenslotte: welke effecten hebben de geeperde verbeteringen mogelijk op kwaliteit van leven van patiënten?

Graag horen wij van u wat u van de deze kwesties vindt en we leggen u daarom graag een aantal vragen voor. We leggen dezelfde vragen voor aan nog een paar deskundigen op het terrein van de palliatieve zorg.

Uw antwoorden, samen met die van de anderen, leggen we vervolgens voor aan een groep bestuurders van NPZZG. In deze groep bespreken we dan de geconstateerde knelpunten en 'verbetermogelijkheden'.

1.

De concrete vertaling van 'passende zorg' betekent dat elke terminale patiënt/client in de regio goede zorg krijgt, op de juiste plek en op de juiste tijd.

- Zijn er naar uw mening voldoende plaatsen in hospices, verpleeghuizen en eerstelijnsverblijf in de regio om mensen in de laatste fase van hun leven 'de juiste plek' te kunnen bieden, op tijd en met goede zorg?
- Is er voldoende ondersteuning te geven door huisartsen, thuiszorg en andere hulpverleners om thuis sterven tot een reële keuze te maken voor terminale patiënten?
- Is er naar uw mening voldoende zicht op de vraag naar palliatieve zorg, zowel naar omvang als type opvang?

2.

Ontvangen naar uw oordeel in uw regio alle terminale patiënten/cliënten 'passende zorg' (dus op tijd, juiste plek en goede kwaliteit)?

(regio kan voor verschillende hulpverleners / instellingen verschillend zijn. schenk evt. aandacht aan subregio's binnen NPZZG gebied)

- Indien niet: welk percentage niet?
- Indien niet: welke patiënten/cliënten niet? Specifieke groep(en)?
- Indien niet: waarom niet? Wat zijn de voornaamste knelpunten waardoor niet alle patiënten passende zorg krijgen?
 - Denk hierbij aan kwaliteit en capaciteit mensen en voorzieningen.
 - Denk hierbij aan aansturing en coördinatie van de zorg.
 - Denk hierbij aan beschikbaarheid en gebruik van de huidige voorzieningen om informatie te ontwikkelen en te delen zoals REPAL, PalliArts en de registratie t.b.v. de zorgmodule palliatieve zorg.
 - Denk hierbij aan of instellingen elkaar informeren.

3.

Welke activiteiten zouden op korte termijn in NPZZG verband ondernomen moeten worden om de geconstateerde knelpunten op te lossen?

- denk hierbij aan (proces) de kerntaken van NPZZG: coördineren/sturing, informeren, signaleren en faciliteren.
- en welke structurele zaken zouden daarbij moeten worden ondernomen/ontwikkeld: de beschikbaarheid van voorzieningen en informatieoverdrachten (vraag en aanbod), en mensen.

4.

Welke bijdrage zou u en/of uw organisatie daaraan kunnen en willen leveren?

- Denk aan middelen en personeel