

EFFECTIEF WERKEN AAN PALLIATIEVE ZORG

NPZA: DE 'PROGRAMMATISCHE' AANPAK WERKT.

Sinds 2012 past Wim Jansen, coördinator van het Netwerk Palliatieve Zorg Amsterdam Diemen (NPZA) de zgn. programmatische aanpak toe. Hij wordt daarbij ondersteund door Ad Standaart van Bureau Obelon. Obelon deed in 2012 landelijk onderzoek naar de effectiviteit van palliatieve netwerken¹. Een centrale aanbeveling van het onderzoeksrapport was dat netwerken vooral 'programmatisch' zouden moeten werken². In Amsterdam blijkt dat goed te werken.

NETWERK AMSTERDAM: DE OPGAVE

NPZA staat voor een grote opgave. In een werkgebied van bijna 800 duizend inwoners, 7 ziekenhuizen, 330 huisartsen en meer dan 80 thuiszorgorganisaties is de vraag vooral: waar te beginnen? NPZA koos er eerder pragmatisch voor om met een selectie van 13 netwerkpartners uit verschillende sectoren te starten. Regelmatig werden bijeenkomsten met het netwerk georganiseerd die over het algemeen goed bezocht werden. De vraag drong zich echter op hoe NPZA effectief zou kunnen worden voor de palliatieve zorg in de gehele stad en ook voor de palliatieve patiënten van de tientallen organisaties die niet deelnemen.

Bij het bestuur bestaat grote aarzeling om te investeren in de structuur van het netwerk. Bijvoorbeeld door het oprichten van deelnetwerken per stadsdeel en door te voorzien in de coördinatie daarvan. De indirecte kosten van zo'n aanpak zijn echter hoog, terwijl volgens het bestuur de verbetering van de zorg zelf directer prioriteit moet hebben. Maar hoe doe je dat, op basis waarvan moet je prioriteiten stellen? Op voorstel van Ad Standaart besloot NPZA voor een programmatische aanpak te kiezen.

HOE WERKT DE PROGRAMMATISCHE AANPAK?

De werkwijze gaat uit van het principe: vorm volgt inhoud. Dit betekent dat het netwerk zo moet zijn samengesteld dat het optimaal kan bijdragen aan de versterking van de palliatieve zorg. 'Een netwerk moet een programma zijn', stelt het rapport 'Naar palliatieve netwerkzorg'. De structuur van het netwerk moet door de inhoud bepaald worden en niet andersom. Eerst moet dan ook duidelijk worden welke inhoudelijke onderwerpen in het werkgebied vooral de aandacht verdienen.

¹ 'Naar palliatieve netwerkzorg'. Eindrapportage van het project 'Onderzoek en ontwikkeling palliatieve netwerken. Bureau Obelon. iBMG/EUR. Oktober 2012.

² 'Naar palliatieve netwerkzorg'. Hoofdstuk 4. Conclusies, pag. 24.

De eerste stap in het maken van een programma is dan ook te onderzoeken welke ‘zwaktes’ in het werkgebied prioriteit verdienen. Om de zwaktes in de palliatieve zorg in beeld te krijgen begint een programmatische aanpak met een ‘diagnose’, een schets van de kwaliteit van de lokale palliatieve zorg. Zo’n analyse maken vraagt wel specifieke expertise. De onderzoeksresultaten moeten immers binnen beperkte tijd geleverd kunnen worden, maar wel voldoende valide zijn. Ze moeten ook aanknopingspunten bieden voor een aanpak: je moet er iets mee kunnen doen.

In de programmatische aanpak gaan onderzoek en actie hand in hand. Er worden direct hypothesen gevormd over belangrijke knelpunten in de zorg aan palliatieve patiënten. De eerste bronnen hiervoor zijn de leden en het bestuur van het netwerk. Hypothesen kunnen over kwaliteitsproblemen gaan en over knelpunten in de keten. Palliatieve zorg is bij uitstek netwerkzorg en vraagt daarom een analyse van de zorgketen. Belangrijkste gegevensbronnen zijn kwalitatieve interviews met zorgprofessionals of operationeel managers die voldoende zicht hebben op de zorgpraktijk.

De eerste uitkomsten van het onderzoek kunnen vaak al na een maand worden gepresenteerd. Zo’n terugkoppeling vindt plaats in meerdere brede bijeenkomsten waar netwerkleden en ook respondenten aanwezig zijn. Als het bijvoorbeeld mis blijkt te gaan in de transfer van palliatieve patiënten uit het ziekenhuis naar de eerste lijn, dan zullen zowel de verwijzers als de eerste lijn met elkaar om de tafel gaan. Door deze samenstelling leiden de besprekingen niet zelden direct al tot verbetering.

Onderzoek aanpak

Hoe wordt de kennis verkregen om tot onderbouwde acties te kunnen komen? De onderzoekers hanteren een werkwijze die in de organisatie-wetenschappen de ‘klinische methode’ heet. Deze is ontleend aan de klinische sociologie en heeft een aanpak die verwant is met ‘actie-onderzoek’. Kenmerk van deze methode is een interactieve wijze van gegevensverzameling die – naast een documentenanalyse - vooral door kwalitatieve interviews plaatsvindt. Interactief wil zeggen dat er korte onderzoek cycli van gegevensverzameling, hypothesen vorming, toetsing in de praktijk en vervolgens weer gegevensverzameling, worden gehanteerd.

Al tijdens de eerste gesprekken met het netwerk worden hypothesen over knelpunten in de zorg gevormd. Deze worden voortdurend getoetst en bijgesteld. Naarmate het onderzoek vordert neemt de betrouwbaarheid toe. Respondenten worden geselecteerd omdat ze door hun positie in het zorgnetwerk zicht hebben op het knelpunt waar het onderzoek zich op richt. Er wordt dus niet zozeer gezocht naar representatieve populaties, maar juist naar specifieke: naar diegenen die door hun positie dichtbij de zich voordoende knelpunten werkzaam zijn. Om terug te keren naar het voorbeeld: blijken veel problemen zich in de transfer van de tweede naar de eerste lijn voor te doen dan is het zaak om het probleem nader te analyseren met zowel diegenen die het probleem ervaren (thuiszorg en huisartsen) als met de vermeende veroorzakers ervan

VOORBEELD 1: PALLIATIEVE THUISZORG

Er worden in Amsterdam knelpunten gesignaleerd in de kwaliteit van de palliatieve thuiszorg. Volgens respondenten doen zich veel problemen voor in situaties waarbij ongekwalificeerde krachten worden ingezet onder supervisie van gekwalificeerde zorgverleners. Dit blijkt veel voor te komen omdat thuiszorgorganisaties een tekort aan mensen die gekwalificeerd zijn voor palliatieve zorg, hebben.

De kwaliteitsproblemen werden in bijeenkomsten met thuiszorgorganisaties aan de orde gesteld. Door de knelpunten in de context van een gemeenschappelijke wens tot stedelijke verbetering van palliatieve zorg te plaatsen, ontstond bereidheid om te verbeteren zonder dat druk vanuit NPZA nodig was. De omstandigheid dat deze onderwerpen ook met de belangrijkste verwijzers: de transferverpleegkundigen van de vijf ziekenhuizen besproken waren, droeg uiteraard wel aan dit klimaat bij.

De besprekingen hebben zeer goede resultaten. De thuiszorgorganisaties blijken bereid zich te committeren aan basale kwalificaties voor palliatieve thuiszorg. Zo moeten thuiszorgmedewerkers minimaal de basis cursus hebben gevolgd om palliatieve patiënten te mogen verzorgen. Een belangrijke verbetering ten opzicht van de bestaande praktijk. Dit resultaat heeft inmiddels al tot flink wat aanmeldingen voor de basis cursus geleid.

Naast de basiskwalificatie blijft men geïnteresseerd om aan de verdere verbetering van de palliatieve thuiszorg te werken en toe te werken naar een ‘Keurmerk’ dat thuiszorgorganisaties kwalificeert voor thuiszorg aan palliatieve

patiënten. Afgesproken is om deze ambitie vast te leggen in een convenant waarin men uitspreekt dat men in het verband van het palliatieve netwerk wil werken aan verbetering en aan een keurmerk voor palliatieve thuiszorg.

Ook transferverpleegkundigen hebben dit plan inmiddels toegejuicht. Het bestaan van een keurmerk voor palliatieve thuiszorg kan zeer behulpzaam zijn bij de verwijzing van palliatieve patiënten. Uit het onderzoek bleek dat transferverpleegkundigen nauwelijks een aanknopingspunt hebben om te bepalen of de thuiszorgorganisatie waar ze een beroep op doen gekwalificeerd is voor palliatieve zorg.

VOORBEELD 2: TRANSFER PALLIATIEVE PATIËNTEN VANUIT HET ZIEKENHUIS

De transfer van palliatieve patiënten van het ziekenhuis naar de eerste lijn verloopt niet altijd goed. Vooral de communicatie met de huisarts levert veel kritiek op. Huisartsen worden vaak te laat geïnformeerd over het palliatief zijn van hun patiënt en over diens thuiskomst.

De organisatie van de transfer van patiënten uit het ziekenhuis naar de eerste lijn is feitelijk gescheiden in een verpleegkundige en een medische transfer. Voor de verpleegkundige transfer is een transferbureau ingericht die ervoor zorgt dat de patiënt na zijn ziekenhuisverblijf zo goed mogelijk aansluitende thuiszorg krijgt. De overdracht op de medische as is in handen van de behandelend specialist.

Uit het onderzoek blijkt dat vooral de overdracht op de medische as problemen geeft. Veel huisartsen klagen erover te laat geïnformeerd te worden over de thuiskomst van een palliatieve patiënt. “Het transferbureau werkt als een alibi voor een slechte overdracht aan huisartsen”, vinden sommigen. De specialist, altijd weer druk met een volgende patiënt, denkt: het transferbureau heeft het al gedaan, dus dat komt wel goed. Maar de praktijk is helaas vaak anders.

Tijdige overdracht is een sleutel voor goede palliatieve zorg, weten we. Niet voor niets is ‘advance care planning’ een belangrijk onderdeel van goede palliatieve zorg. Dat huisartsen tijdig op de hoogte zijn dat één van hun patiënten palliatief is en weer thuis is, is cruciaal voor de voorbereiding en ook het goede verloop van de zorg in de laatste levensfase.

Uit de besprekingen met de transferverpleegkundigen werd duidelijk dat de communicatie met de huisarts zich goeddeels buiten hun blikveld afspeelt. Of de huisarts tijdig door de specialist geïnformeerd wordt, weten zij niet. Zij horen het noch van de specialist noch van de thuiszorg. Voor hen is goede overdracht synoniem met een snelle inzet van thuiszorg. Als die gerealiseerd is, is hun werk gedaan.

In een panelgesprek met de transferverpleegkundigen werd dit knelpunt uitgebreid voorgelegd en besproken. ‘Waarom zou het transferbureau bij een transfer van een palliatieve patiënt niet ook een signaal naar de huisarts kunnen geven?’ vroeg de onderzoeker. Dit zou een eenvoudige oplossing voor een belangrijk knelpunt kunnen zijn.

De transferverpleegkundigen blijken het er snel mee eens te zijn dat deze kleine, praktische verandering een belangrijke waarde kan hebben voor de kwaliteit van de palliatieve keten en daarmee ook voor de zorg. Als daarnaast blijkt dat een nieuw IT systeem hierin gemakkelijk zou kunnen voorzien, zeggen de transferverpleegkundigen toe deze aanpassing te zullen realiseren. Het VUmc werkt inmiddels al zo. De overige bureaus zullen naar verwachting spoedig volgen. De aanpassing komt niet in de plaats van de ‘medische transfer’, maar zorgt dat de huisarts tijdig geïnformeerd is over de thuiskomst van een palliatieve patiënt.

VOORBEELD 3: PALLIATIEVE ZORG DOOR DE HUISARTSENPOSTEN

Bekend is dat de huisartsenzorg voor palliatieve patiënten tijdens de avond, nacht en weekenddiensten kwetsbaar is. Voor een waarnemer is het extra moeilijk om goed om te gaan met een beroep op de huisartsenpost door een palliatieve patiënt en de nood die daar vaak mee gepaard gaat. Dienstdoende huisartsen zijn bovendien vaak relatief minder ervaren en hebben weinig tijd. Er bestaat onder deze omstandigheden dan ook een groot risico op vermijdbare ziekenhuisopnames, omdat door de arts van de post geen andere mogelijkheid gezien wordt.

Uit het promotie onderzoek van Bart Schweitzer³ dat in Amsterdam plaatsvond, bleek hoe belangrijk een goede overdracht van patiëntgegevens is voor palliatieve zorg. Tegelijkertijd liet hij zien hoe weerbarstig het verbeteren ervan is. In Nieuwe Waterweg Noord vindt een experiment plaats waarin een huisartsenpost een speciale palliatieve dienst heeft opgericht. Het doel hiervan is meer tijd en continuïteit van zorg voor palliatieve patiënten, door artsen die relatief veel ervaring en affiniteit hebben met palliatieve zorg. Naar de resultaten van deze dienst vindt onderzoek⁴ plaats. De uitkomsten worden eind 2014 verwacht; tussentijdse berichten laten een hogere waardering van de eigen huisarts en overige hulpverleners (thuiszorg, palliatieve unit, hospice) voor de verleende zorg zien.

NPZA nam initiatief om met de CHP Amsterdam in contact te treden. Er vond een bijeenkomst met de bestuurder en het MT waarin het (medisch) management van de posten zitting heeft, plaats. De CHP wil de overdrachten van gegevens van palliatieve patiënten verbeteren, heeft een contactpersoon voor NPZA aangewezen en wil het netwerk introduceren bij de huisartsenkring om de palliatieve zorg daar ook hoog op de agenda te krijgen.

NPZA is overigens het netwerk dat het PATZ project introduceerde en ervoor zorgde dat dit in Amsterdam breed werd uitgerold. PATZ is een succesvolle verbetering van de eerstelijns infrastructuur voor palliatieve zorg dat goed aansluit bij zowel huisartsen als wijkverpleegkundigen. Inmiddels heeft PATZ landelijke belangstelling en staat hoog op de prioriteitenlijst van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg.

CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN

1. *Conclusie: Programmatische aanpak efficiënt en succesvol.*

De programmatische aanpak betekent dat palliatieve netwerken zich richten op het verbeteren van de palliatieve zorg in het werkgebied. In Amsterdam blijkt deze aanpak efficiënt en succesvol. Het is een benadering die de structuur van het netwerk ondergeschikt houdt aan het hoofddoel: bijdragen aan de versterking van de palliatieve zorg.

2. *Aanbeveling: samenstelling en organisatie netwerk beter richten op verbeterpunten*

Palliatieve zorg is bij uitstek organisatie-overstijgend: we spreken niet voor niets van palliatieve netwerkzorg. Een palliatief netwerk biedt organisaties in de palliatieve keten een tafel om op metaniveau vraagstukken die afzonderlijke organisaties overstijgen, op te lossen. Dit meta-niveau zou daarom door palliatieve netwerken gerichter moeten worden samengesteld met die organisaties en personen die in positie zijn om verbeterpunten door te voeren. Van het samenbrengen van relevante onderdelen van de keten rond een geïdentificeerde zwakte in de palliatieve zorg, gaat op zichzelf een grote veranderkracht uit.

3. *Aanbeveling: Breng de inhoud terug in het palliatieve netwerk*

Palliatieve netwerken zijn er zeer bij gebaat de inhoud weer voorrang te geven in de gesprekken in het netwerk. Leden van een palliatief netwerk moeten niet opgenomen worden in een vergadercultuur met notulen en procedures, maar inhoudelijk gevoed worden en een 'sense of urgency' krijgen over wat verbeterd moet worden in de zorg aan de palliatieve patiënten.

De inhoud van de zorg weer prioriteit geven is echter voor menig netwerk coördinator niet eenvoudig. Zeker als het netwerk al jaren bestaat zijn er extra impulsen nodig om ervoor te zorgen dat de inhoud voorop blijft staan. Een programmatische aanpak brengt niet alleen de inhoud terug maar biedt ook een samenhangende aanpak om knelpunten aan te pakken.

³ 'Out of hours palliative care by general practitioners'. Bart Schweitzer. Okt. 2012

⁴ Project 'Verbetering palliatieve zorg tijdens de weekenddiensten in Nieuwe Waterweg Noord'. Evaluatief onderzoek door iBMG/EUR en Bureau Obelon.

4. *Teveel sturing door het netwerk?*

Palliatieve netwerken zijn over het algemeen geneigd de koersbepaling aan hun leden te laten. De coördinator organiseert vergaderingen van de leden, werkgroepen en het bestuur van het netwerk om die richting te krijgen en te kunnen uitvoeren. Vanuit die houding lijkt een programmatische benadering veel meer sturend. Dat is zo, maar vergeten wordt dat de programmatische aanpak niet betekent dat de netwerk coördinator meer stuurt, maar dat deze vooral de inhoud zijn werk laat doen en minder de structuur.

5. *Programmatische aanpak brengt energie terug in netwerk*

Het samenbrengen van partijen rond knelpunten in de palliatieve zorg die ertoe doen, brengt de energie terug in het netwerk. De zorgverlening zelf is voor deelnemers motiverend, de organisatiekwesaties daar omheen veel minder. Mensen zijn vaak bereid uit loyaliteit of omdat het nu eenmaal is afgesproken te blijven deelnemen, maar naarmate de relevantie van de bijeenkomsten voor op te lossen problemen in de zorg zelf afneemt, neemt hun betrokkenheid onontkoombaar af. De programmatische aanpak vergroot niet alleen de relevantie van het netwerk, maar maakt de bijeenkomsten ook gewoon leuker⁵.

NADERE INFORMATIE

Nadere informatie over de programmatische aanpak is te krijgen bij Wim Jansen, netwerkcoördinator NPZA, T 0204442933; E wij.jansen@vumc.nl of Ad Standaard, Bureau Obelon, T 0104127977; E a.standaard@obelon.nl

⁵ Tijdens bezoeken van onderzoekers van het project 'Onderzoek en ontwikkeling palliatieve netwerken' aan bijeenkomsten van palliatieve netwerken, bleek herhaaldelijk dat vragen van onderzoekers naar de knelpunten in de zorg aan palliatieve patiënten in het werkgebied, de bijeenkomst aanzienlijk levendiger maakte. Deze onderwerpen, die centraal horen te staan in de aandacht van netwerken, bleken naar de achtergrond gedrongen te zijn door de rand voorwaardelijke zaken en routines die bij hedendaagse organisaties lijken te horen.