

Bovenwater en onderwater

Ketensamenwerking vanuit patiëntenperspectief

Regionaal Patiënten en Consumenten Platform West-Brabant

Amsterdam, december 2002

Anja van der Aa
Theo Konijn

Ketennetwerk (www.ketennetwerk.nl)

Inhoudsopgave

1	Inleiding	2
2	Bovenwater: medische samenwerking	5
	2.1 Schets van ketensamenwerking	5
	2.2 Gemotiveerde professionals	6
	2.3 Reeds geboekte resultaten	6
	2.4 Patiënten Informatie Dossier	7
	2.5 Nieuwe uitdagingen	8
3	Onderwater: beleving door patiënt	9
	3.1 Communicatie en informatievoorziening	9
	3.2 Aandacht voor medicatiegebruik	10
	3.3 Overschakeling, met name thuiszorg	10
	3.4 Persoonlijke aandacht en zorg	11
4	Verbinden van de twee werelden	12
	4.1 Verbeteren coördinatie thuissituatie	12
	4.2 Medicatiegebruik	13
	4.3 Wederzijdse communicatie	14
5	Meer over de gehanteerde aanpak	15
	5.1 Stappen die zijn gezet	15
	5.2 Selectie van doelgroep	15
	5.3 Expliciteren van de vraag	16
	5.4 Gemeenschappelijke verbeterpunten	16
	5.5 Samen oplossingen uitzoeken	17
	5.6 Verankering door communicatie	17
6	Patiëntenparticipatie nader bezien	18
	6.1 Individueel niveau: de patiënt	18
	6.2 Operationele samenwerking	19
	6.3 Initiatief en verandering	20
	6.4 Begrip en bewustwording	21
7	Aanbevelingen	22
1	Bovenwater en onderwater: Ketensamenwerking vanuit patiëntenperspectief	

1 Inleiding

Ketensamenwerking spreekt in de gezondheidszorg op dit moment erg tot de verbeelding. Minder of geen wachttijden en wachtlijsten, een verbeterde doorverwijzing, de juiste zorg op het juiste moment, een goede overdracht van informatie over de patiënt van de ene naar de andere zorgverlener en meer preventie. Het zijn allemaal motieven voor ketensamenwerking.

De handelingen in de zorg vinden nu nog vaak per organisatie of zorgverlener plaats en worden daar beleefd en uitgevoerd als een complete procesgang, terwijl het in feite deelactiviteiten zijn, schakels van de keten die een patiënt doorloopt van (zelf)diagnose, behandeling tot en met eventuele thuiszorg. De patiënt ervaart deze procesgang in de praktijk vaak veel minder sluitend. De wachtlijsten in de thuiszorg zijn hiervan het meest bekende voorbeeld. Echter, als zorgverleners samenwerken vanuit de notie van een gemeenschappelijk doel en belang (de patiënt) en het gemeenschappelijke primaire proces (de keten) kan forse winst worden geboekt voor de patiënt, voor instellingen en voor de samenleving.

Onder het woord 'keten' wordt een heleboel verstaan. Wij zien een keten als een samenwerkingsverband tussen zelfstandige maar tegelijk ook wederzijds afhankelijke partijen gericht op de afstemming van activiteiten. De ordening van partijen en hun activiteiten krijgt vorm vanuit de invalshoek van het primaire proces. Dat wil zeggen: in de opeenvolging van contactmomenten die de cliënt van de partners in de keten ervaart.

Het initiatief voor ketensamenwerking ligt nog vaak bij zorgverleners, met het ziekenhuis veelal in een trekkersrol. Er wordt een patiëntengroep geselecteerd waarop men denkt belangrijke winstpunten (zowel een betere zorg als meer efficiency) te kunnen behalen. Vaak gaat het om een grote doelgroep, zoals CVA-patiënten (mensen die een hersenbloeding hebben gehad) en diabetici. Vervolgens wordt er gekeken welke disciplines in de keten vertegenwoordigd zijn en op welke punten de dienstverlening en samenwerking kunnen worden verbeterd. Niet zelden is een van de direct betrokken zorgverleners, vaak een

specialist, de drijvende kracht achter ketensamenwerking.

Samenwerken in ketens is een andere manier van denken en doen. Het is geen model of concept dat naast andere organisatievormen kan worden ingezet en het is ook geen nieuw sturingsinstrument. Ketens leiden tot het kantelen van organisaties zodat zij zich samen gaan richten op de patiënt. Het realiseren van patiëntgerichte ketens is een langdurig en omvangrijk proces dat in het begin hoge kosten met zich meebrengt. Die investering verdient zichzelf terug in meer kwaliteit voor de klant, in werksatisfactie voor professionals en in een hoger rendement voor organisatie en samenleving.

Ketens worden gezien de complexiteit en de reikwijdte van de noodzakelijke veranderingen (zoals nieuwe afspraken, protocollen, deskundigheid, financiën en ICT) veelal gefaseerd ingevoerd. Hoewel het uiteindelijke doel en het gewenste eindbeeld van tevoren duidelijk moeten zijn, heeft een gefaseerde aanpak sterk de voorkeur om de 'kanteling' behapbaar te houden. Ook speelt mee dat zo op bepaalde onderdelen resultaten kunnen worden bereikt, hetgeen motiverend werkt voor alle betrokkenen.

In de private sector is veel ervaring met ketens. Bij ketenvorming in de zorg worden vaak parallellen getrokken met de ontwikkelingen in het bedrijfsleven. De raakvlakken liggen inderdaad voor het oprapen, maar het volstaat niet om die ervaringen blindelings toe te passen in de gezondheidszorg. In de zorg hebben we te maken met dienstverlening die we beter willen organiseren voor mensen. En mensen zijn geen producten. Deze andere uitgangspositie stelt specifieke eisen aan ketenontwikkeling:

We noemen er enkele:

- de niet gekende vraag van patiënten helder krijgen (in plaats van het vermijden van de veronderstelde 'ongebreidelde' vraag);
- het erkennen van de ervaringsdeskundigheid van patiënten en dus ook hun rol als gesprekspartners of ketenpartner (deelnemer aan de keten);
- het benoemen van sturingsinstrumenten voor de individuele cliënt en groepen en/of organisatie van patiënten; en
- begrip dat (een deel van de) patiënten van hun ziekte, aandoening en/of handicap kunnen herstellen en hun competenties kunnen terugwinnen.

Het bovenstaande is niet nieuw. Het wordt door patiëntenorganisaties al jaren geroepen, maar het wordt nog onvoldoende in praktijk gebracht. Dat komt ons inziens niet door onwil van zorgaanbieders of zorgverzekeraars, maar omdat de rol van patiëntenorganisaties bij veranderingen in de zorg nog onvoldoende

vorm heeft gekregen. Patiënten(organisaties) staan voor de uitdaging om die rol in te vullen en op te pakken.

Nieuwsgierigheid naar die nieuwe rol en positie vormde de aanleiding om een experiment te starten naar het beter benutten van ervaringsdeskundigheid van patiënten bij samenwerking in ketens. Waarom een focus op ketens? Enerzijds omdat ketens een nieuwe omgeving voor patiënten vormen om te participeren, om hun rol te expliciteren. Dit omdat in ketens expliciet wordt gezocht naar en gewerkt aan andere structuren en omgangsvormen. Anderzijds omdat het in ketens om heel concrete kennis en informatie gaat die goed aansluiten bij de belevingswereld van patiënten. Ketens bieden dus kansen en mogelijkheden voor patiëntenparticipatie

Ook wilden wij aansluiten bij een voorbeeld van ketensamenwerking dat op veel plekken al vergevorderd is: de samenhangende zorg voor CVA-patiënten. CVA staat voor *cerebro vasculair accident*. Letterlijk vertaald: een ongeluk in de bloedvaten van de hersens. Een beroerte kan zowel lichamelijk als geestelijk grote gevolgen hebben. Voor de patiënt zelf, maar zeker ook voor de directe omgeving. Door de toenemende vergrijzing zal het aantal CVA-gevallen de komende jaren stijgen. Veranderingen in de organisatie van de zorg zijn nodig om deze toename aan te kunnen.

Het experiment was een initiatief van het subregionaal zorgvragersoverleg in de subregio Oosterhout-Geertruidenberg. Voor de uitvoering is samenwerking gezocht met het Regionaal Patiënten en Cosumenten Platform West-Brabant en het Amphia Ziekenhuis (locatie Pasteurlaan) te Oosterhout. De zorgverzekeraars namen op de achtergrond deel, zijn regelmatig geïnformeerd. Het experiment is mede gesteund door het ministerie van VWS dat ook meer zicht wilde op de rol van apothekers bij ketensamenwerking.

In dit verhaal doen wij onze bevindingen. We beginnen met een beschrijving van de ketensamenwerking in hoofdstuk 2, in het derde hoofdstuk volgt het patiëntenperspectief. In hoofdstuk 4 worden die twee werelden verbonden. De hoofdstukken 5 en 6 gaan over de gehanteerde aanpak en onze reflecties over patiëntenparticipatie. We sluiten af met de aanbevelingen. De belangrijkste is wellicht dat vraagsturing veel simpeler is dan vaak wordt gesuggereerd. Het leidt niet zozeer tot een wezenlijk andere oriëntatie, wel tot meer aanvullende aandachtspunten.

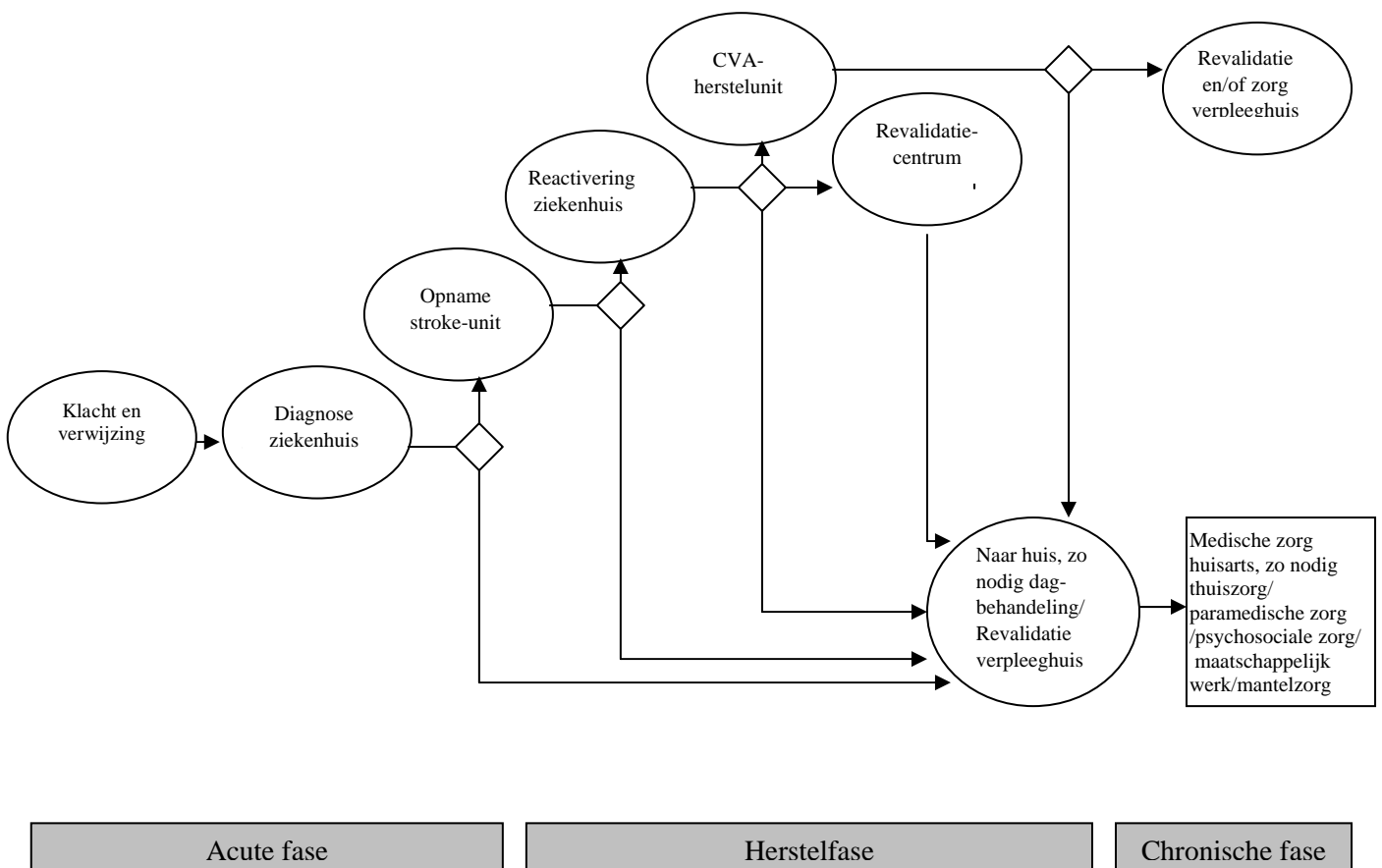
Hartelijk dank aan iedereen die heeft geparticipeerd in het experiment, met name de patiënten. Terugkijken naar het eigen zorgproces is een emotionele gebeurtenis. Een CVA wordt als het ware opnieuw beleefd.

2 Bovenwater: medische samenwerking

In dit hoofdstuk wordt geschetst wat de ketensamenwerking in Oosterhout e.o. inhoudt en al heeft opgeleverd. Dit vormt het vertrekpunt voor het vinden van aansluiting met het patiëntenperspectief.

2.1 Schets van ketensamenwerking

De CVA-ketensamenwerking in Oosterhout is georganiseerd rond het proces dat een patiënt doorloopt nadat een hersenbloeding is opgetreden. Dat primaire proces ziet er als volgt uit:



Veel verschillende zorgaanbieders zijn op verschillende momenten in het proces bij de zorg en behandeling van de CVA-patiënt betrokken: de huisarts in het begin en aan het eind, de neuroloog en verpleegkundigen met name tijdens de fase in het ziekenhuis, de verpleeghuisarts vooral in het verpleeghuis en fysiotherapeuten en psychologen zodra revalidatie aan de orde is. De verschillende disciplines vormen een multidisciplinair team dat op gezette tijden bij elkaar komt om de benodigde zorg voor de patiënt te bespreken. Dat kan ertoe leiden dat de revalidatie-arts al in het ziekenhuis met de patiënt aan de slag gaat of dat de neuroloog ook in de thuissituatie een rol krijgt. De zorg blijft niet meer binnen de muren van de eigen instelling.

De betrokken instellingen die als ketenpartners in het verzorgingsgebied Oosterhout e.o. optreden zijn het Amphibia Ziekenhuis (locatie Pasteurlaan), de verpleeghuizen De Riethorst en De Volkaert, het revalidatiecentrum RCB en Kruiswerk Mark en Maas.

2.2 Gemotiveerde professionals

CVA-ketenzorg in Oosterhout biedt een goede basis voor een experiment met ketensamenwerking vanuit de invalshoek van de patiënt omdat: professionals gemotiveerd investeren in kwaliteitsverbetering. De kring van professionals accepteert elkaar en is bereid tot samenwerking. Het werken volgens protocollen op instellingsniveau is ver voortgeschreden. Kortom, het proces van ketenvorming- en verbetering is in gang gezet.

Er is ook veel verbeterd. De stroke-unit maakt een doelgerichte en continue behandeling mogelijk. De NDT (neuro development treatment) is ingevoerd in de behandeling en revalidatie. De verpleeghuizen hebben nu specifieke CVA formatie en vaardigheden. Er is nog geen expliciete verantwoordelijkheid toegedeeld voor het geheel, voor de doelen op ketenniveau. Ketendoelen zijn de doelen die niet door instellingen afzonderlijk kunnen worden bereikt, maar alleen door gezamenlijke inspanningen met partners in de keten.

Een aantal ketendoelen is wel al afgesproken:

- een snellere diagnose en zorg. Snelheid is van doorslaggevende betekenis om de schade door CVA zoveel mogelijk te beperken.
- verpleeghuizen richten hun revalidatieprogramma op het doel patiënten naar huis te krijgen, men acht dit ook beter voor de patiënt.

2.3 Reeds geboekte resultaten

Er zijn grote en belangrijke verbeteringen bereikt door de ketenzorg voor CVA-patiënten in Oosterhout en omgeving.

Winstpunten die reeds zijn geboekt:

- De huisartsen en ziekenhuizen hebben afspraken gemaakt waardoor een patiënt binnen twee uur na het optreden van de CVA in het ziekenhuis is.
- Daar vindt acute diagnose en geprotocolleerde vroegbehandeling plaats in stroke-units waar de patiënt maximaal 7 dagen verblijft.
- Aansluitend volgt de vervolgbehandeling door de CVA-reactiveringsunit, maximaal 2 tot 4 weken.
- De mantelzorg wordt al in de herstel-unit actief bij het herstelproces van de patiënt betrokken.
- Artsen participeren in stappen waar zij niet eerstverantwoordelijke zijn. De neuroloog en revalidatiearts zijn oproepbaar als de patiënt op een andere plek is. De huisarts gaat bij de patiënt op bezoek in het ziekenhuis.
- Binnen het ziekenhuis functioneert een Multi Disciplinair Overleg (MDO) voor het coördineren van de behandeling.
- De transferverpleegkundige gaat al tijdens de opname na hoe zorg in de thuissituatie kan worden georganiseerd. Er zijn afspraken gemaakt over zorggarantie.
- Er is een Transmuraal Patiënten Informatie Dossier (PID) ontwikkeld, een logboek voor patiënt, familie en professionals die met de patiënt te maken hebben of krijgen.

De ketensamenwerking is nog niet voltooid, maar wordt nadrukkelijk gezien als een groeiproces: een proces van voortschrijdend inzicht. Er is grote bereidheid om verder te gaan, niet tevreden te zijn met wat er al is bereikt, maar oog te hebben voor nieuwe verbeteringen.

2.4 Patiënten Informatie Dossier

De neuroloog van het Amphia Ziekenhuis Oosterhout heeft in het kader van de ketensamenwerking een Patiënten Informatie Dossier (PID) gemaakt. Een papieren versie, omdat een digitale versie vanwege het ontbreken van een adequate ICT-structuur (in de zorg) nog niet mogelijk is. Het PID is op de eerste plaats bedoeld voor patiënten, maar ook om informatie door te geven aan andere hulpverleners: de huisarts, de wijkverpleegkundige, verpleeghuis of revalidatiecentrum. In het boekje is ruimte opgenomen waarop artsen, verpleegkundigen en andere hulpverleners notities kunnen maken over medicijnen en richtlijnen.

In het PID staan, op begrijpelijke en zeer overzichtelijke wijze, medische informatie en advies over CVA, zoals:

- uitleg van wat CVA is en welke zorgverleners bij de zorg (inclusief nazorg) zijn betrokken;

- de oorzaken en risicofactoren van CVA, de gevolgen en de stoornissen die na de hersenbloeding kunnen optreden;
 - een schets van het complete behandelingsproces, inclusief alle onderzoeken; en
 - een checklist voor voorlichtingsgesprekken en een ‘voorlichtingsprotocol klinische CVA-patiënten’.
- Daarnaast bevat het PID ook veel praktische informatie, zoals adressen van instellingen en patiëntenorganisaties.

Bij het opstellen van het dossier zijn CVA-patiënten betrokken. Zij hebben veel waardering voor het PID. Het is nog vooral een logboek voor de partners in de keten, de patiënt zelf en zijn omgeving, maar het moet uitgroeien tot een geaccepteerd dossier. Als het aan patiënten ligt dan wordt de toepassing zelfs verbreed naar keuringen in het kader van RIO, WAO etc. Het dossier kan dus breder worden toegepast, waaronder ook medicatie.

2.5 Nieuwe uitdagingen

Met het bovenstaande voldoet de ketensamenwerking grotendeels aan de criteria en randvoorwaarden die in de zogenaamde Edisse Studie van de Erasmus Universiteit zijn geformuleerd: opnamegarantie, de aanwezigheid van protocollen, een gestandaardiseerde observatie, gespecialiseerde CVA-verpleegkundigen, een wekelijks Multi Disciplinair Overleg, informatie-overdracht en begeleiding, nazorg, een stroke-unit in het ziekenhuis en instrumenten op ketenniveau.

Zoals gezegd is de ketensamenwerking echter nog niet af. De volgende zwakke punten in de keten worden door de ketenpartners erkend:

- Er ligt een belangrijk breukmoment in de overgang naar de thuissituatie in de overdracht naar de huisarts en thuiszorg.
- Er is geen aanspreekbaar coördinatiepunt voor de medische, paramedische en verpleegkundige zorg in de thuissituatie.
- De communicatie met de CVA-patiënt is vaak heel moeilijk. Patiënten kunnen soms fysiek minder goed communiceren en zijn vaak mentaal aangeslagen.
- Er is nog geen goed terugkoppelingssysteem. Nodig is een CVA-database, een bestand waarin zorgbemiddelaars per CVA-patiënt persoons- en doorstroom gegevens bijhouden.
- Bij vakantie moet worden teruggevallen op anderen, vaak buiten de regio, met wie de ketenafspraken niet zijn gemaakt. Daardoor ontstaan hiaten.
- Wordt het PID door alle partners in de keten en de patiënt gedragen en straks ook gebruikt?

3 Onderwater: beleving door patiënt

In dit hoofdstuk staat wat de patiënten, naast een goede medische zorg en behandeling, belangrijk vinden. Deze bevindingen zijn gebaseerd op een inventarisatie bij CVA-patiënten uit de regio Oosterhout.

3.1 Communicatie en informatievoorziening

Patiënten geven aan dat communicatie bij CVA, zeker in de beginfase, heel moeilijk kan zijn. Spraakproblemen en afasie kunnen ertoe leiden dat patiënten voor hun communicatie zijn aangewezen op hun omgeving. Informatie en adviezen aan CVA-patiënten moeten daarom herhaald worden, in stukjes worden overgebracht. Anders gaat veel in de overdracht verloren. De patiënt die wel kan communiceren vindt het vaak moeilijk om aan anderen te vertellen wat hij nodig heeft. De communicatie wordt in het begin bemoeilijkt omdat de patiënt (en zijn omgeving) nog in het verwerkingsproces zit. Daar komt bij dat patiënten en mantelzorgers pas hulp invoeren als het water hen tot de lippen staat. Vooral de mantelzorgers vinden het vaak moeilijk om hun grenzen aan te geven.

Patiënten ervaren de informatie van lotgenoten als zeer behulpzaam. Deze informatie is meer *to the point*, geschreven vanuit de invalshoek van de ervaring die ze zelf (kunnen) gaan meemaken. Ook meer worden moeilijke onderwerpen aangesneden waar professionals niet voor waarschuwen, zoals mogelijke karakterveranderingen. Patiënten willen graag snel gewezen worden op het bestaan van groepen van lotgenoten. Ze zien voor lotgenoten een rol weggelegd op voorlichtingsbijeenkomsten en bij eventuele problemen in de communicatie richting een patiënt en diens omgeving.

Verder zeggen de patiënten dat het belangrijk is snel een beeld te schetsen van de reële mogelijkheden van herstel omdat anders de verkeerde verwachtingen gaan ontstaan. De beeldvorming wordt nu beïnvloed door de succesverhalen in de krant, maar die gelden zeker niet voor alle CVA-patiënten. Wenselijk is één informatiepunt voor patiënten (in het ziekenhuis) waar alle professionals naar verwijzen en waar alle informatie voorhanden is.

3.2 Aandacht voor medicatiegebruik

In het algemeen ligt er grote nadruk op het voorschrijven van antidepressiva. Wat meespeelt is dat een depressie lastig is vast te stellen bij CVA en de wetenschap dat bij een depressie snel moet worden behandeld om te voorkomen dat de depressie progressief wordt. Patiënten hebben de indruk dat te makkelijk wordt overgegaan tot medicatie.

Patiënten hebben voorts de volgende opmerkingen over medicatie:

- Alle aandacht gaat uit naar het voorschrijven, het afbouwen van medicatie is geen aandachtspunt (wel in het verpleeghuis).
- De medicatiebegeleiding kan beter, die moet gericht zijn op het vergroten van de zelfstandigheid van de patiënten.
- De informatiesystemen van apothekers en huisartsen zijn gekoppeld, maar het ziekenhuis is nog niet aangesloten.
- Alternatieve geneesmiddelen staan los van de behandeling, omdat het effect niet bewezen is. Patiënten zeggen baat te hebben bij alternatieve middelen. De vraag is wie patiënten voorlicht over deze middelen?

3.3 Overschakeling, met name thuiszorg

Patiënten ervaren een overgang naar een volgend stadium, veelal een minder specialistisch niveau van zorg veelal niet als toegenomen zelfstandigheid en bevredigende progressie, maar als een afname van zorg, als ‘in de steek laten’. Daartoe bestaan soms gegronde redenen omdat de condities tussen instelling en thuissituatie sterk verschillen. Tussen ketenpartners zijn echter verschillen. In een instelling neemt de behandelend arts wel verantwoordelijkheid voor het inzetten van (para)medische zorg.

Patiënt en omgeving worden in de thuissituatie nog vaak geconfronteerd met onmacht en onkunde. De patiënt wil snel naar huis en de omgeving is bang voor wat er allemaal gaat veranderen. De kans is groot dat de patiënt in een zwart gat valt en er niet het juiste gebeurt. De medische nazorg van huisarts en/of specialist blijkt in enkele gevallen te ontbreken. De nazorg voor CVA ligt ook niet in de interessewereld van de huisarts, blijkt ook te specialistisch voor de huisarts. De regie in de nazorg moet worden versterkt.

De huisarts is cruciaal in het zorgproces van de patiënt, van begin tot eind. Hij is de medisch coördinator. De huisarts heeft echter tijd noch expertise om ook andere coördinatietaken in de thuissituatie op zich te nemen. Er zijn afspraken en plannen die beschrijven wat er in de thuissituatie geregeld moet en kan worden, maar theorie en praktijk stemmen nog niet overeen. Er is medische zorg nodig, verpleegkundige zorg, vaak ook paramedische zorg, soms

maatschappelijke werk of welzijnszorg, soms moet de woning van de patiënt worden aangepast. Hoofdprobleem is een gebrek aan coördinatie. De patiënt heeft te maken met te veel personen en weet vaak niet goed waarvoor hij bij wie moet aankloppen.

3.4 Persoonlijke aandacht en zorg

De wijze van omgang van zorgverleners met patiënten is lastig bespreekbaar te maken, zowel voor patiënten als tussen zorgverleners onderling. Het moet klikken tussen arts en patiënt, er moet contact zijn, wordt door de patiënten benadrukt.

Patiënten vertellen dat sommige artsen hen niet in de ogen kijken. Er is geen aandacht of te weinig tijd voor gevoel, er wordt alleen naar de buitenkant gekeken. Of ze ervaren dat de arts, als er iemand anders bij is, met die ander praat. Een patiënt vertelde hoe hij zich had voorbereid met een lijstje vragen en onderwerpen, maar dat het lijstje in het gesprek terzijde werd geschoven. Positieve ervaringen zijn dat de arts naast de patiënt gaat staan. Met praktische en emotionele ondersteuning en ook door gevoelens te benoemen.

4 Verbinden van de twee werelden

Dit hoofdstuk beschrijft op welke punten zorgaanbieders en patiënten elkaar hebben gevonden. Kortom, wat levert het verbinden van het medische en het patiëntenperspectief op?

4.1 Verbeteren coördinatie thuissituatie

Een werkgroep met onder meer patiënten, een huisarts, vertegenwoordigers van het Amphia en van de Thuiszorg Mark en Maas heeft de mogelijkheden voor verbetering op een rij gezet. Doel van een betere coördinatie in de thuissituatie moet zijn duidelijkheid over de coördinatie van het totale zorgplan. Het middel om dit doel te bereiken is een coördinatiepunt voor transmurale zorg. Dat kan een verpleegkundige zijn of een medicus, er zijn vele varianten mogelijk.

De werkgroep heeft een werkbezoek gebracht aan Delft en informatie ingewonnen bij Maastricht en Nijmegen die deze transmurale zorg op verschillende wijzen hebben geregeld. Op basis van deze bevindingen en van eigen meningsvorming heeft de werkgroep een voorstel opgesteld dat is voorgelegd aan de groep patiënten die ons bij de startbijeenkomst de weg hadden gewezen. Hun commentaar is in het onderstaande verwerkt.

Voorgesteld wordt om een ‘Transmuraal CVA verpleegkundige’ (TCV) aan te stellen die voor de CVA-patiënt aanspreekpunt wordt voor informatie en zorg. De TCV neemt deel aan de Multi Disciplinaire Overleggen (MDO’s) van de intramurale instellingen. De TCV vormt in ieder geval de verbinding voor informatie en zorg tussen MDO en patiënt en is verantwoordelijk voor de overdracht van partner naar partner. De TCV maakt bindende afspraken voor de zorg in de thuissituatie.

Aanvullend richt Mark en Maas een nieuwe functie in om de CVA-patiënt in de thuiszorg beter te begeleiden, te weten de ‘CVA-zorgcoördinator’. De TCV

maakt voor de zorg in de thuissituatie afspraken met de CVA-zorgcoördinator van Mark en Maas. Op het moment dat de ketenpartners komen tot afspraken over doorstroming en dossiervorming zal de TCV ook verantwoordelijk zijn voor het uitvoeren van die afspraken.

De TCV heeft een nazorgfunctie in de thuissituatie voor vragen die op het terrein van het ziekenhuis liggen. Patiënten die in de thuissituatie geen thuiszorg nodig hebben kunnen de TCV aanspreken op alle vragen waarmee zij zitten. De huisarts is en blijft verantwoordelijk voor de medische zorg. Het is van groot belang dat er een ‘warme’ overdracht plaats vindt van de instelling (ziekenhuis, verpleeghuis, revalidatie) naar de thuissituatie. De TCV sluit de overdracht af na een persoonlijk contact met de patiënt en de CVA-zorgcoördinator in de thuissituatie. De TCV is ook verantwoordelijk voor de overdracht van het medische dossier aan de huisarts. De CVA-zorgcoördinator stuurt de huisarts een kopie van het verslag van het intake gesprek.

Patiënten geven aan dat het belangrijk is dat:

- zowel de verpleegkundige als de zorgcoördinator niet alleen redeneren vanuit de medische invalshoek;
- zij ook aandacht hebben voor de partner van de CVA-patiënt en dat wordt gestimuleerd dat een steunnetwerk rond de patiënt wordt georganiseerd;
- verpleegkundige of zorgcoördinator ook een signalerings- en verwijzingsfunctie moeten hebben op het gebied van arbeid, inkomen, kwaliteit van leven.

De hier geschetste zorgcontinuïteit wordt bemoeilijkt door de financiële schotten tussen premiefinanciering en AWBZ. Het ministerie van VWS en de zorgverzekeraars zouden zich moeten verplichten om de financiële regelingen zodanig aan te passen dat dit mogelijk wordt.

Ondanks het PID maakt elke (para)medische discipline zijn eigen dossier, dat blijft bij de instelling waaraan hij/zij is verbonden. De overdracht zou enorm winnen bij een dossier dat de bevindingen van alle disciplines bevat en dat met de patiënt meegaat van de ene instelling naar de andere instelling en tenslotte naar de thuissituatie. De werkgroep beveelt de ketenpartners van Oosterhout aan om te komen tot afspraken om dit dossier te realiseren.

4.2 Medicatiegebruik

De medicatie voor CVA is in principe goed geregeld. In het ziekenhuis vindt een extra check op medicatiegebruik plaats. De komst van een hospitheek wordt gewaardeerd vanwege het gemak en de bereikbaarheid in het weekend.

De verstrekking van medicatie in het ziekenhuis is gemakkelijk. Voor advies willen patiënten bij de eigen apotheek terecht. De hospitheek is in de buurt van de centrale plek voor patiënteninformatie zodat er een cluster ontstaat op het gebied van patiëntenservice.

Medicatievoorlichting in het ziekenhuis wordt door patiënten zeer op prijs gesteld. Patiënten willen weten welke medicatie ze krijgen voorgeschreven en welke complicaties zich kunnen voordoen. Kortom, ze willen graag uitleg. Zij weten nu niet dat het mogelijk is om via de verpleging de ziekenhuisapotheker om advies of extra informatievoorziening te vragen. Advies en voorlichting over medicatie vindt zoveel mogelijk aan het bed en in aanwezigheid van de mantelzorgers plaats. Voor die laatste is het ook handig om te weten welke medicatie de patiënt krijgt.

Er is nu nog te weinig aandacht voor informatievoorziening over medicatie of medicatieafbouw in de thuissituatie. Hier ligt een verantwoordelijkheid voor de huisarts. Als hij geen tijd heeft, maakt hij afspraken met de apotheker zodat die deze taak kan overnemen. Een van de twee moet het doen. De apotheker kan een specifiek CVA-aanbod ontwikkelen dat als doel heeft patiënten in de thuissituatie te helpen bij zelfstandig medicijngebruik, inclusief het afbouwen van medicijnen

4.3 Wederzijdse communicatie

Een betere communicatie tussen patiënt en professional wordt niet bereikt door protocollen of informatievoorziening, maar vooral door meer aandacht voor het kapitaal (de kennis) van patiënten, door te luisteren en gebruik te maken van hun ervaringsdeskundigheid. Daaruit volgen vanzelf alle actiepunten die nodig zijn om de zorg aan patiënten te verbeteren. Ontmoetingen en interactie tussen patiënten en professionals (buiten de behandelkamer, in kleinschalige settings en rond concrete thema's) kan het begrip voor elkaanders standpunten vergroten en de communicatie verbeteren. Met dit doel is er ook een initiatief om te komen tot een Coördinatiecentrum Chronisch Zieken.

Een belangrijk punt is de rol en functie van uitwisselen tussen patiënten. Het is duidelijk dat uitwisseling tussen lotgenoten een grotere betekenis kan hebben voor emotionele aspecten. Het is noodzakelijk om de positieve meerwaarde van informatiewisseling tussen lotgenoten voor allen helder te krijgen.

5 Meer over de gehanteerde aanpak

In dit hoofdstuk staat hoe we het experiment hebben aangepakt. Ons valt op dat er veel belangstelling is voor de werkwijze.

5.1 Stappen die zijn gezet

De aanpak van het experiment is als volgt geweest:

Stap 1: globale aanpak bespreken met een aantal betrokken professionals en zorgverzekeraars;

Stap 2: het patiëntenplatform kijkt wat de vragen en behoeften van patiënten rond een bepaalde ziektebeeld in de regio zijn;

Stap 3: vervolgens wordt gekeken of er personen en organisaties zijn bij wie de wil en bereidheid aanwezig zijn om met deze vragen aan de slag te gaan;

Stap 4: daarna worden patiënten (vragen en behoeften), personen en organisaties bij elkaar gebracht om samen te bepalen op welke punten verbeteringen kunnen worden geboekt;

Stap 5: op die punten worden concrete voorstellen geformuleerd over hoe en door wie de verbetering kunnen worden gerealiseerd; en

Stap 6: over de uitkomsten wordt breed gecommuniceerd, zodat iedereen op de hoogte is van de voorstellen.

Deze aanpak moet ervoor zorgen dat de voorstellen worden opgepakt door de ketenpartners. Hieronder gaan we in op factoren die tijdens de stappen cruciaal zijn geweest.

5.2 Selectie van doelgroep

Doelgroep en gebied voor dit experiment zijn welbewust gekozen. CVA staat landelijk en lokaal volop in de belangstelling. Op veel plekken wordt aan ketensamenwerking gewerkt. Een ideale context voor een experiment, vanwege de aandacht en bereidheid. CVA-ketenzorg is het meest gevorderd en is daarmee een voorbeeld voor andere, volgende keteninitiatieven.

De keuze voor de reikwijdte van de regio wordt bepaald door de reikwijdte

van de samenwerking. In het geval van CVA is de samenwerking veelal subregionaal. Gezien het belang van ontmoetingen tussen patiënten en professionals is dit dan ook het niveau om een experiment aan te gaan. De afstand tussen patiënten en zorgprofessionals wordt ook overbrugd door letterlijk de afstand te overbruggen.

5.3 Expliciteren van de vraag

Het experiment is begonnen met het inventariseren van concrete ervaringen en behoeften van patiënten. Patiënten uit de regio zijn bij elkaar gebracht. Er is niet gestreefd naar representativiteit. We wilden immers niet op basis van een ‘oordeel’ werken, maar naar gemeenschappelijke verbeterpunten toe werken waarbij de ervaringsdeskundigheid van patiënten een belangrijke meerwaarde kon zijn. Belangrijke aandachtspunten bij deze aanpak zijn wel: hoe lang geleden heeft de patiënt CVA gehad? Hoe actueel is de informatie nog die de patiënt geeft?

De inventarisatie heeft een indrukwekkende lijst met zeer concrete punten opgeleverd. Deze zijn vertaald naar aandachtspunten die met een aantal zorgaanbieders in een interview zijn doorbesproken. Achterhaalde punten zijn uit de lijst gehaald, onduidelijke punten zijn verhelderd en uitgewerkt. Ook was er ruimte voor aanvullingen.

Tijdens het experiment is de suggestie gedaan om in de toekomst aan elke CVA-patiënt te vragen hoe hij de zorg heeft ervaren. Op deze wijze wordt systematisch feedback gevraagd en verzameld. Een dergelijke structuur veronderstelt wel dat geconstateerde knelpunten worden opgepakt. De aanpak die in het experiment is gekozen is vooral geschikt als een dergelijke structuur nog niet bestaat.

5.4 Gemeenschappelijke verbeterpunten

De definitieve inventarisatie van knelpunten is vervolgens voorgelegd aan een breed gezelschap van patiënten en zorgaanbieders. Het was voor de eerste keer dat deze groep bij elkaar kwam. Alle ketenpartners waren aanwezig: huisarts, apotheker, specialist, verpleeghuisarts, verpleegkundigen, patiënten, RPCP, zelfhulpgroepen etc. Ook de managers die de ketensamenwerking faciliteren waren van de partij..

De bijeenkomst vond plaats in het ziekenhuis, zodat de meeste professionals met zo weinig mogelijk tijdverlies te maken hadden. De patiënten hoefden hun vragen en behoeften niet nog eens naar voren te brengen. Die stonden reeds in een beknopte notitie, waarin ook de winstpunten van de ketensamenwerking

stonden verwoord om eenzijdigheid van informatie te voorkomen. Daarnaast hebben twee acteurs drie situaties nagespeeld waarmee de patiënten worstelen. Dit werkte erg stimulerend en activerend voor de dialoog daarna.

Daarna is in subgroepjes (patiënten en zorgprofessionals) gesproken over de gemeenschappelijke verbeterpunten en acties die nodig zijn om deze aan te pakken. Deze voorstellen en acties zijn daarna plenair gedeeld. De uitkomsten vormden het plan van aanpak voor de fasen daarna.

5.5 Samen oplossingen uitzoeken

Bij de uitwerking van de verbeteringsvoorstellen heeft de nadruk gelegen op het verbeteren van de coördinatie in de thuissituatie. Op basis van de probleemanalyse en oplossingen rond dit verbeterpunt is een werkgroep bestaande uit patiënten, thuiszorg, huisarts en zorgmanagers gevormd. Deze werkgroep heeft:

- een excursie gemaakt naar de Stichting Maatwerk in Delft die de coördinatie van CVA-ketenzorg in de omgeving van Delft onder haar hoede heeft;
- daarnaast is informatie ingewonnen bij CVA-ketensamenwerking in Maastricht en Nijmegen; en
- vervolgens zijn concrete aanbevelingen opgesteld. Deze zijn in een aparte notitie verwoord.

Voor de verbeteringen op het gebied van medicatie is gekeken naar de lopende initiatieven. Onderdelen van de lopende initiatieven (zoals een verbeterde medicatiebewaking en de rol van de ziekenhuisapotheker) zijn voorgelegd aan patiënten. Patiënten hebben expliciet aangegeven een grote betrokkenheid van de ziekenhuisapotheker tijdens het zorgproces zeer op prijs te stellen.

5.6 Verankering door communicatie

De eindconclusies zijn voorgelegd aan de patiënten aan wie in eerste instantie ook was gevraagd welke problemen en knelpunten zij ondervinden. Daarna is breed over het experiment gecommuniceerd in de hoop dat de voorstellen door de professionals worden aangepakt. Dat is inmiddels wat betreft de coördinatie in de thuiszorg gebeurt. Vertegenwoordigers van de patiënten zijn sinds kort opgenomen in de nieuwe overlegstructuur rond de samenwerking waarmee ze de voortgang van de samenwerking en de rol van het patiëntenperspectief zelf kunnen volgen en toetsen. Daarmee wordt de ervaringsdeskundigheid van patiënten in de regio Oosterhout en omgeving definitief en structureel erkend en benut. Daarin is Oosterhout op dit moment uniek.

6 Patiëntenparticipatie nader bezien

In dit hoofdstuk kijken we terug op het experiment. Wat viel op? De reflectie is de opstap naar aanbevelingen in het laatste hoofdstuk.

Hieronder wordt onderscheid gemaakt tussen de vragen en inzichten op vier niveaus:

- niveau van de patiënt en professional
- niveau van de ketensamenwerking
- niveau van initiatief en verandering
- niveau van begrip en bewustwording

6.1 Individueel niveau: de patiënt

Als we kijken naar de wensen van de patiënten dan zijn er opvallend veel opmerkingen over ‘respect’, ‘luisteren’, ‘rekening houden met de eigen verantwoordelijkheid van patiënten’ en ‘een adequate informatie en communicatie’. Veel opmerkingen die betrekking hebben op de attitudes van professionals. Steevast ontstaat dan de discussie dat het heel belangrijk is te investeren in deze attitudes, maar dat dit langzaam gaat. Daarom ontstaat er ook behoefte aan concrete hulpmiddelen voor de patiënt. In het kader van het experiment is hierover het volgende naar voren gekomen:

- het persoonsgebonden budget, sommige CVA-patiënten hebben hiermee te maken, maar levert vooralsnog veel bureaucratische ellende op.
- een begeleider (bijvoorbeeld een oud-patiënt of een verpleegkundige) voor de patiënt en familie tijdens de zorg in het ziekenhuis ter ondersteuning of voor een second opinion is een interessante optie, maar wordt zelden overwogen. Hiermee zou de sterke medische focus kunnen worden gecompenseerd. Er is angst dat er teveel mensen rond de patiënt worden betrokken, maar het kan ook gepresenteerd worden als een keuzeoptie voor de patiënt.
- een verbeterde en ook meer eenduidige informatievoorziening richting patiënt en professional (zij lezen de folders van de patiëntenverenigingen niet) is belangrijk. Het PID voor CVA-patiënten is hiervan een goed voorbeeld. Het

wordt door CVA-patiënten goed gewaardeerd.

- communiceren met de patiënt zou een nog belangrijker onderdeel moeten worden van de medische opleidingen, maar dat is een proces van jaren. Zouden specifieke cursussen in Oosterhout en omgeving nu al een bijdrage kunnen leveren? Het werken met de acteurs op een bijeenkomst was waardevol. Zij werden ingezet om de vraag van patiënten goed neer te zetten, explicieter te maken.
- een patiënt heeft niet alleen een ziekte, hij is ook ziek. In die kwetsbaarheid moet worden gerespecteerd dat slechts een beperkt deel van de patiënten actief wil dan wel kan sturen. Vaak gaat het er om de zorg zo te organiseren dat het belang en de behoeften van patiënten adequaat worden gediend.

De zorgbemiddelaar zorgt voor de begeleiding van de CVA patiënt totdat een stabiele situatie is ontstaan, dus totdat patiënt op de eindbestemming verblijft.

6.2 Operationele samenwerking

De CVA-ketensamenwerking in Oosterhout en omgeving leidt tot winstpunten voor patiënten. De samenwerking wordt door patiënten gewaardeerd en zelfs als voorbeeld gesteld voor andere plekken. De ketensamenwerking is vooral winstgevend in het ziekenhuis. In de fase daarvoor en vooral daarna ontstaan hiaten. Hiaten die door professionals moeilijk worden opgepakt, omdat waarschijnlijk dan ook de vraag gaat meespelen wie dit moet doen of wie dit moet betalen. Het is ook deels een prestigeverhaal. Heel open en eerlijk is gezegd: “In de thuissituatie is weinig eer te behalen.”

In dit experiment nemen patiënten even de rol van regisseur op zich. Zo wordt expliciet gemaakt dat er een probleem in de thuissituatie is. Hier vindt geen coördinatie plaats, terwijl het juist voor patiënten een cruciaal moment is. De betrokkenheid van patiënten maakt dit hiaat zeer duidelijk, zelf urgent. Het wordt vervolgens door iedereen onderschreven.

Ook maakt het experiment inzichtelijk dat de apotheker vooralsnog niet bij ketensamenwerking is betrokken. Dit lijkt het gevolg van onbewuste keuzes. De medicatie bij CVA is niet ingewikkeld. Directe noodzaak om de apotheker bij de samenwerking te betrekken is er niet. Die noodzaak kan wel ontstaan door de komst van de hospitheel, medicatiebegeleiding in de thuissituatie en een meer expliciete rol voor de ziekenhuisapotheker bij de voorlichting over medicatie aan de patiënt tijdens de opname.

Het experiment levert de volgende inzichten op als het gaat om samenwerking:

- ketensamenwerking maakt voor patiënten inzichtelijk hoe de zorg voor hen is georganiseerd. Dit is effectiever dan de focus op de vele overleggen die er nu

met patiëntengroepen en –organisaties plaatsvinden. Patiënten gaven zelf aan door de velen overleggen het bos niet meer te zien en dat het uiteindelijk wel om het zorgproces gaat.

- het gebruik van de ervaringsdeskundigheid van CVA-patiënten maakt heel duidelijk en urgent waar de zwakke plekken in de keten zitten en wat de vraag van patiënten is. Het is niet vanzelfsprekend dat professionals deze vraag oppikken. Dat geldt zowel voor vragen die betrekking hebben op duidelijke verantwoordelijkheden van professionals (zoals het verzorgen van informatie- en communicatievoorziening) als vragen of activiteiten waar ze zich niet voor verantwoordelijk achten: coördinatie in de thuissituatie.

Door het experiment ontstaat de vraag of patiënten ketenverantwoordelijkheid moeten dragen. Algemeen wordt gevoeld dat dit een verantwoordelijkheid van de professionals zelf is. Maar dat leidt automatisch tot de vraag wie of hoe je dit dan organiseert. Het experiment was nodig om hier meer aandacht voor te krijgen. Daarnaast is een aantal blinde vlekken in de keten zichtbaar gemaakt. De apotheker komt door het experiment in zicht, maar zijn meerwaarde (en verantwoordelijkheid) als zorgverlener is nog geen vanzelfsprekendheid. Het lijkt erop dat apotheker die eerst zelf zal moeten expliciteren, net zoals dat voor patiënten geldt.

6.3 Initiatief en verandering

Ook op een ander niveau levert het experiment inzichten op over vraagsturing. Deze hebben betrekking op initiatief en verandering. Het experiment is gestart vanuit het Regionaal Patiënten en Consumenten Platform. Een expliciete keuze, omdat we wilden ervaren hoe het werkt als patiënten zelf het heft in handen nemen.

Het initiatief door patiënten wordt door iedereen toegejuicht en er wordt heel serieus aan meegewerkt. Deze nieuwe rol van patiënten staat niet ter discussie. Professionals en managers zijn zeer geïnteresseerd in de mening van patiënten. Zij staan zeker open voor feedback op hun handelen. Het is wel de vraag door wie en hoe deze informatie wordt verzameld en bij de professionals terecht komt. Er is geen heldere systematiek voor beschikbaar en ook geen instantie die dit doet. En wat moet dit alles dan precies gaan opleveren: best practices of een lijstje met kwaliteitseisen? In dit experiment stond de erkenning van de patiënt als ervaringsdeskundige centraal.

Als ketens worden georganiseerd los van de patiënt dan verdwijnen diens specifieke belangen en behoeften al snel naar het tweede plan. Kostenreductie, doorstroming en capaciteitsplanning worden al snel de trefwoorden. Het is noodzakelijk dat in de toetsingscriteria van experimenten en projecten ook de

vraaggerichtheid wordt verwoord. En het is noodzakelijk dat agenten worden aangewezen die expliciet de verantwoordelijkheid hebben om het belang van de patiënt voorop of veilig te stellen. Het eerdergenoemde Coördinatiecentrum Chronisch Zieken wil die rol op zich nemen.

Het is heel moeilijk om de daadwerkelijke verandering gestalte te laten krijgen vanuit een patiëntenorganisatie. Er zitten grote organisatorische en financiële aspecten aan de veranderingen die moeilijk zijn af te dwingen. Een meer nadrukkelijke betrokkenheid van bestuurders van zorginstellingen is vereist, evenals een explicietere betrokkenheid van de zorgverzekeraar(s). Over de beoogde resultaten en financiële consequenties van de veranderingen moeten van tevoren afspraken zijn gemaakt.

6.4 Begrip en bewustwording

Het uitwisselen van kennis en ervaringen tussen patiënten en professionals werkt erg goed. In het kader van dit experiment is een werkconferentie georganiseerd en is een excursie gemaakt naar een CVA-project in Delft. Beide ontmoetingen waren productief, gericht op het komen tot concrete aanbevelingen. De productieve aanpak heeft geleid tot meer begrip en bewustwording. Er zijn ons inziens meer plekken en momenten nodig waarop professionals en patiënten elkaar ontmoeten voor een dialoog over hoe zorg wordt beleefd. Deze communities of practices dienen zo dicht mogelijk bij de werkvloer te worden georganiseerd om effectief te kunnen zijn. De keten biedt daarvoor een mooie aanleiding en biedt een aanspreekpunt.

7 Aanbevelingen

Op basis van het experiment hebben we een aantal algemene aanbevelingen opgesteld die ook voor andere doelgroepen handig kunnen zijn. Ze spelen op het niveau van de keten.

De aanbevelingen:

1. Neem in protocollen op dat ook naar de competenties van de patiënt wordt gekeken. Sommige patiënten kunnen veel meer, anderen veel minder.
2. Betrek patiëntenorganisaties bij ketenontwikkeling (zowel bij de vorming als verbetering). Ze zorgen voor externe druk op de samenwerking.
3. Met name zelfhulpgroepen hebben veel ervaringsdeskundigheid in huis die extra inzicht en informatie oplevert over noodzakelijke verbeteringen.
4. Patiënten kunnen capaciteit leveren voor extra informatievoorziening en begeleiding. In dit geval zijn cliënten heel expliciet ketenpartner.
5. Patiënten moeten de keten kunnen aanspreken op samenhang en effectiviteit. Hiervoor is een centraal punt/persoon belangrijk.
6. Werk met zorgbemiddelaars of trajectbegeleiders die de patiënt (en omgeving) kunnen ondersteunen of adviseren tijdens het proces.
7. Organiseer productieve ontmoetingen tussen patiënten en professionals waar een wederzijdse dialoog plaatsvindt.
8. Zelfhulpgroepen kunnen lijstjes opstellen met hun kwaliteitseisen of een top 10 van knelpunten en die bespreken met zorgaanbieders.
9. Zorgverzekeraars kunnen de reële eisen van patiënten meenemen in de contracten met ketenpartners.
10. Schakel patiënten(organisaties) in om winstpunten van de samenwerking en externe knelpunten (wet- en regelgeving) bekend te maken.