

Samen **Beter**

VERBETERINGEN IN DE ZORG VAN HET REGIONAAL KINDERENDOCRINOLOGISCH NETWERK

In de regio Nijmegen en omstreken is een start gemaakt om de zorg voor kinderen met een groeihormoondeficiëntie te verbeteren. Daarbij staat de samenwerking tussen UMC St Radboud en kinderartsen in tien algemene ziekenhuizen in de regio centraal. Dit artikel beschrijft de opzet van een verbetertraject van het regionaal kinderendocrinologisch netwerk, de behaalde resultaten en uitdagingen voor de toekomst.

Door: M.J.I. Jillissen en C. Noordam

De diagnose en behandeling van groeihormoondeficiëntie (GHD) bij kinderen is een complex proces waarbij meerdere partijen betrokken zijn. De kinderen worden over het algemeen via de huisarts, vaak op aangeven van de jeugdarts van de jeugdgezondheidszorg, verwezen naar de kinderarts. Als het kind in eerste instantie naar een van de regionale ziekenhuizen is verwezen stelt de kinderarts aldaar de waarschijnlijkheidsdiagnose: groeihormoondeficiëntie. Vervolgens moet het kind altijd gezien worden door de kinderartsendocrinoloog voor de definitieve diagnose. Als het kind in aanmerking komt voor een behandeling met groeihormoon kan alleen de kinderartsendocrinoloog deze aanvragen. De aanvraag loopt via de Stichting Kind en Groei. Zij geven een advies en sturen het advies door naar de zorgverzekeraar. Zij kennen een machtiging al dan niet toe. Bij toekenning start de behandeling in het UMC St Radboud en de vervolgbehandeling vindt afwisselend plaats in het regionale ziekenhuis en het UMC St Radboud. Behandeling vindt in de regel plaats totdat de volwassen lengte is bereikt.

Opzet van het verbetertraject

In bovenstaande werkwijze werden knelpunten signaleerd in de doorlooptijd van diagnosestelling tot de start van de behandeling met het groeihormoon, de afstemming van de behande-

ling met de verschillende ziekenhuizen en de klantgerichtheid. Om de zorg aan kinderen met een groeihormoondeficiëntie te verbeteren is in 2007 een verbetertraject opgezet in de regio Nijmegen. Verbeteringen worden vanuit meerdere invalshoeken benaderd, namelijk het proces, de zorginhoud, de deskundigheid van professionals en de participatie van de patiënt. De projectgroep bestaat uit de kinderartsendocrinoloog van het UMC St Radboud en een adviseur uit het Kinderziekenhuis. De projectgroep heeft gekozen voor een systematische maar pragmatische aanpak en voor een werkwijze die zo weinig mogelijk tijd vergt van de professionals.

Het project kent de volgende doelstellingen: het bevorderen van de patiëntgerichtheid waaronder het reduceren van de belasting voor de patiënt, het verbeteren van de regionale samenwerking en afstemming, de actualisering van de deskundigheid van de kinderartsen in de algemene ziekenhuizen en als laatste de bevordering van het uitvoeren van de complexe zorg door het UMC St Radboud.

Het plan in figuur 1 geeft de werkwijze schematisch weer. Het is voor de leesbaarheid ingekort en ingevuld met reële gegevens over de gang van zaken betreffende het verbetertraject. Voor nieuwe projecten is een compleet sjabloon beschikbaar.

Het traject is gestart met het in kaart brengen van de actuele werkwijze, van verwijzing tot en met het einde van de behandeling of transitie van de zorg naar de internistendocrinoloog. Hierbij zijn ook ter zake doende documenten geïnventariseerd, inclusief taken en verantwoordelijkheden van betrokken medewerkers, normen, indicatoren en (evidence-based) protocollen. Hiermee werden direct verbeterpunten zichtbaar. Zo konden professionals bijvoorbeeld niet aangeven wie verantwoordelijk was voor de overdracht van de behandeling.



M.J.I. Jillissen



C. Noordam

Patiëntparticipatie

Om het 'invullen voor de patiënt' te voorkomen is aan patiënten gevraagd mee te werken aan de inventarisatie van de huidige werkwijze. Hiervoor bleken echter onvoldoende wetenschappelijk gevalideerde methoden beschikbaar (Elwyn e.a., 2007; Wensing en Elwyn, 2003). In overleg met afgevaardigden van een patiëntenvereniging heeft het projectteam er daarom voor gekozen zowel kwantitatieve als kwalitatieve gegevens van patiënten te verzamelen door middel van een digitale vragenlijst en het organiseren van spiegelbijeenkomsten (Van der Avoort, 2007; De Wit, 2007). Voor het digitaal meten van patiëntervaringen krijgen alle patiënten een unieke inlogcode waarmee zij een vragenlijst kunnen invullen via internet. De vragenlijst bevat onder andere vragen over de behandeling en afstemming in de regio, informatie over de ziekte en behandeling, deskundigheid en bejegening. Deze methode van digitaal meten van patiëntervaringen is mede ontwikkeld door de (patiënten van) Vereniging Kind en Ziekenhuis in samenwerking met het CBO (Nederlands kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg). De resultaten van deze vragenlijsten zijn al na enkele uren beschikbaar voor de zorgverleners.

Tijdens een spiegelbijeenkomst (Van der Avoort, 2007) kwamen de patiënten – in dit geval ouders van kinderen – aan het woord onder leiding van een getrainde gespreksleider. Patiënten werden uitgenodigd om hun ervaringen in de zorg uit te spreken en verbeterpunten aan te geven. De zorgverleners waren toehoorders en stelden aan het eind kort vragen. Het verslag van deze bijeenkomst is gebruikt om de verbeterlijst aan te vullen en opnieuw te prioriteren. Aan de 'patiënten' is het verslag van de eerste bijeenkomst toegestuurd, na een jaar ontvingen zij informatie over de behaalde resultaten. Een tweede spiegelbijeenkomst vindt medio 2009 plaats.

Werkwijze artsen

De kennis van de kinderartsen is getoetst via telefonische interviews. De kinderartsendocrinoloog van het UMC St Radboud stelde een tiental vragen op en de projectleider hield de interviews. Deze data zijn gebruikt om te bepalen welke acties worden ingezet om hiaten in kennis op te heffen.

De in gebruik zijnde protocollen en richtlijnen zijn doorgelopen op wetenschappelijke onderbouwing en aansluiting op het beleid van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK). Ontbrekende protocollen zijn ontwikkeld en digitaal beschikbaar gesteld.

Aanpak en resultaten van de verbeterpunten

Bovengenoemde werkwijze heeft geleid tot een compleet verbeterplan met verbeterpunten. Hieronder volgt een beschrijving van een selectie van de verbeteringen. Achtereenvolgens komen aan bod: degene die het verbeterpunt signaleerde, een specificatie van het onderwerp, de mate waarin de verbeterpunten op dit moment zijn gerealiseerd en de vastgestelde indicatoren waarmee de acties in kaart worden gebracht.

Informatie voor de patiënt

Uit de inventarisatie kwam naar voren dat de informatieverstrekking aan de patiënt verbetering behoeft. Dit werd aangegeven door artsen en verpleegkundigen en ook door patiënten via de digitale patiëntenenquête en de spiegelbijeenkomst.

Het bleek dat tien procent van de patiënten geen schriftelijke informatie over de behandeling ontvangt, dat de aanwezige schriftelijke informatie voor patiënten niet actueel was en dat informatie over testen, bijvoorbeeld groeihormoon testen, ontbrak. Verder kregen patiënten soms geen of dubbele informatie omdat niet bekend was welke informatie gegeven was door de medebehandelaar en/of de hoofdbehandelaar. Inmiddels is de informatie voor de patiënt geactualiseerd en zijn er nieuwe informatiebrochures, waaronder testen, ontwikkeld en beschikbaar voor patiënten op papier én via de website van het UMCN. De informatie is gestandaardiseerd en in de ketenbeschrijving is vastgelegd wie wanneer de informatie geeft. De volgende indicatoren zijn voor dit onderwerp vastgesteld: per 1 oktober 2008 ontvangen alle patiënten actuele schriftelijk informatie op de afgesproken tijden. Controle vindt plaats via een digitale vragenlijst onder patiënten tot 1 januari 2009 en in het laatste kwartaal 2009.

Taakverdeling en belasting van de patiënt

Tijdens de spiegelbijeenkomst en de digitale meting van ervaringen van patiënten werd duidelijk dat de taakverdeling tussen de artsen in het UMC St Radboud en de behandelaars in de regio onduidelijk was. Ook de kinderartsen gaven dit aan. Daarnaast is de belasting van de patiënt soms groot door het aantal doorverwijzingen en consulten buiten het ziekenhuis in de buurt van de patiënt (50 procent van de patiënten kwam vaker dan drie maal per jaar naar het UMC St Radboud). Naar aanleiding van deze bevindingen zijn afspraken vastgelegd over de verdeling van de werkzaamheden tussen het Radboud en de regionale ziekenhuizen. De bezoeken aan het UMC St Radboud zijn hierin gereduceerd. De taakverdeling is voor

Werkwijze/resultaat	Door	Casus Kinderendocrinologisch Netwerk
Initiatief: Het initiatief ontstaat om de zorg voor patiënten met een groeihormoondeficiëntie te verbeteren	Deelnemers regio-overleg	Behandeling in samenwerking met meerdere ziekenhuizen; knelpunten in geboden zorg; complexiteit van zorg; kosten; passend in nieuw landelijk en ziekenhuisbeleid
Patiëntengroep en keteneigenaar: De patiëntengroep definiëren en keteneigenaar benoemen	Deelnemers regio-overleg	Patiëntengroep: kinderen met groeihormoondeficiëntie, SGA en Turner Syndroom. Keteneigenaar: hoofdbehandelaar / kinderartsendocrinoloog
Projectplan: Projectplan schrijven en goedkeuren	Projectleider Keteneigenaar	Volgens vastgesteld format
Gegevens verzamelen: Gegevens verzamelen van de actualiteit inclusief verbeterpunten via gesprekken/interviews, patiëntenenquête, spiegelbijeenkomst, kwaliteitsdocumenten en gezamenlijke protocollen en richtlijnen	Projectleider	Input van betrokken patiënten, professionals en management. Output bevat informatie over de ervaringen van patiënten, de zorginhoud; de deskundigheid van de kinderartsen uit de regio; het proces; bedrijfsmatige gegevens
Literatuur: Optimale zorginhoudelijke gegevens verzamelen	Keteneigenaar	Volgens de principes van EBP (Evidence Based Practice) en passend in het kwaliteitsbeleid van de NVK
Verbeterpunten selecteren: De geïnventariseerde verbeterpunten selecteren, prioriteren en een verbeterplan schrijven	Deelnemers regio-overleg Projectleider	Het plan bevat per verbetering een doel dat resultaatgericht, specifiek, meetbaar, appellerend en tijdgebonden is
Indicatoren vaststellen: Knelpunten en oplossingen vertalen in proces-, structuur- en uitkomstindicatoren	Alle betrokkenen	De vastgelegde indicatoren in de medische richtlijn
Verbeterplan: Verbeterplan uitvoeren	Afhankelijk van onderwerp	Behaalde verbeteringen en ingezette verbeteringen zichtbaar maken en bespreken
Documenten beschikbaar stellen: Digitaal en zonodig analoog beschikbaar stellen van: ketenbeschrijving, richtlijn en protocollen, informatie voor de patiënten	Documentbeheerder	Volgens vastgestelde beoordelings- en autorisatieprocedure van het UMC St Radboud
Implementeren en toepassen: Verbeteringen implementeren en toepassen in de zorgpraktijk	Keteneigenaar Professionals Projectleider	Implementatie via meerdere methoden: bespreken; informeren (analoog en digitaal); onderwijs; instructie, protocollen e.d. goed leesbaar en gemakkelijk raadpleegbaar maken
Borgen: Verbeteringen bestendigen in de tijd door blijven-de indicator feedback, patiëntenparticipatie, audits en het consequent volgen van de PDCA-cyclus (plan-do-check-act)	Keteneigenaar Projectleider	Als gestelde doelen niet behaald zijn opnieuw verbeteringen inzetten

Figuur 1. Plan van aanpak voor kinderen met een groeihormoondeficiëntie

patiënten verhelderd en er is afgesproken dat de verdeling altijd in overleg met de patiënt plaatsvindt.

De volgende indicatoren zijn voor dit onderwerp vastgesteld: per 1 oktober 2008 wordt in overleg met de patiënt een taakverdeling tussen de behandelaars afgesproken. Deze taakverdeling wordt schriftelijk vastgelegd. Van de patiënten onder behandeling bij twee ziekenhuizen komt 25 procent niet meer dan drie maal per jaar naar het UMC St Radboud voor controle. Meting vindt plaats via de digitale vragenlijst onder patiënten.

Informatie over groeihormoon

Uit de spiegelbijeenkomst, de interviews met kinderartsen en de Stichting Kind en Groei kwam naar voren dat de route – van aanvraag

tot goedkeuring van het groeihormoon – onduidelijk was voor de patiënt en de behandeling een lange doorlooptijd kende tussen aanvraag en start van de behandeling. Kinderartsen uit de regio kregen geen informatie over de toekenning en start van de behandeling. Ouders besteedden veel tijd aan het achterhalen van gegevens, waaronder de uiteindelijke machtiging voor groeihormoonbehandeling, voordat de behandeling kon starten. Op basis van deze resultaten is de route voor behandeling met een groeihormoon beschreven, waaronder tijdsnormen, in overleg met Stichting Kind en Groei en de zorgverzekeraars. Patiënten ontvangen de beschrijving standaard bij aanvang van de behandeling. De Stichting Kind en Groei plaatst de route op internet voor landelijk gebruik. De doorlooptijd wordt met twee

weken verkort en het formulier van de Landelijke Registratie Groeihormoonbehandeling wordt standaard naar de kinderarts in de regio gezonden en andersom.

De volgende indicator is voor dit onderwerp vastgesteld; alle patiënten ontvangen per 1 oktober 2008 schriftelijk de route die niet meer dan een doorlooptijd van zes weken kent. Meting vindt plaats via het medisch dossier en de patiëntenenquête tot 1 januari 2009 en in het laatste kwartaal 2009.

Deskundigheid regionale kinderartsen

Aan de hand van de kwaliteitscriteria van de NVK en de kennismeting onder kinderartsen in de regio werd inzichtelijk dat de kennis geoptimaliseerd kon worden. Ook uit de spiegelbijeenkomst en de patiëntenenquête kwam dit naar voren. Als gevolg zijn kwaliteitscriteria voor kinderartsen in de regio vastgesteld, is de kennisoverdracht van de kinderartsendocrinoloog naar kinderartsen verbeterd en wordt aandacht besteed aan het protocollair werken. Daarnaast wordt verbetering van de inhoud van de jaarcyclus van het landelijk onderwijs ingebracht binnen de landelijke onderwijsactiviteiten.

Indicator: de kinderarts woont vier maal per jaar regio-overleg bij en bespreekt de laatste nieuwe patiënt; heeft minimaal vijf patiënten in behandeling, volgt scholing en werkt volgens de protocollen. Retrospectieve meting via verslagen van de regio-overleggen.

Protocollen en meetmethode

Verpleegkundigen en artsen gaven aan dat de diagnostische en behandelprotocollen niet actueel waren, dat ze onvoldoende bekend waren of niet werden gevolgd. Verder was het niet bekend wie waarvoor verantwoordelijk was. In 2008 zijn alle bestaande protocollen bijgesteld en zijn ontbrekende protocollen ontwikkeld¹ volgens de laatste landelijke inzichten en passend binnen het kwaliteitsbeleid van de NVK. Jaarlijks worden de protocollen geactualiseerd, besproken en uitgereikt (analoog en digitaal) tot de komst van een digitaal platform. De kinderartsen, de verpleegkundigen en de patiënten gaven aan dat de meetmethode voor de lichaamslengte niet eenduidig was en dat de meetinstrumenten soms niet gevalideerd waren. Inmiddels heeft elk ziekenhuis gevalideerde meetinstrumenten aangeschaft en meet iedereen volgens dezelfde, afgesproken, methodiek. Per 1 oktober 2008 worden alle patiënten op dezelfde wijze gemeten en via de digitale vragenlijst onder patiënten wordt dit gecontroleerd.

Vervolg en uitdagingen voor de toekomst

Het projectteam en de professionals zijn tevreden over de behaalde resultaten. Uiteraard hopen zij dat ook de patiënten vinden dat de zorg is verbeterd. Dit zal onder meer worden getoetst via de digitale vragenlijst en een tweede spiegelbijeenkomst.

Nog niet alle verbeterpunten zijn gerealiseerd. Sommige punten vragen meer tijd. Zo kunnen onderdelen van de communicatie tussen Radboud en de algemene ziekenhuizen worden verbeterd. De verbeteringen zijn deels in voorgaande onderwerpen opgenomen. Op het gebied van ICT-toepassingen is er inmiddels één e-mailadres voor communicatie met de kinderartsendocrinologen in het UMCN, videoconferencing is in voorbereiding en er wordt vanaf medio 2009 een digitaal communicatieplatform ontwikkeld en geïmplementeerd. Cyclisch onderwijs, continue feedback over resultaten (waaronder ervaringen van patiënten) en periodieke bijstelling van protocollen zorgen ervoor dat verbeteringen niet incidenteel zijn maar een permanente activiteit blijven.

Evaluatie van de gehanteerde werkwijze levert de volgende kritische punten op.

Weegt de tijdsinvestering van het beschrijven van het ketenproces op tegen het resultaat?

De beschrijving levert een goed overzicht van het totale proces dat de patiënt doorloopt op, het leert afdelingsmedewerkers dat de patiënt goede zorg ondervindt als het gehele proces goed kan worden doorlopen en niet alleen het 'stukje op de eigen afdeling'. Het geeft duidelijk inzicht in taken en verantwoordelijkheden en het kan een bijdrage leveren bij het inwerken van nieuwe artsen en verpleegkundigen. Anderzijds is de tijdsinvestering behoorlijk groot: de individuele gesprekken en het bespreken in de groep ter inventarisatie, het daadwerkelijk beschrijven en opnieuw aanpassen inclusief het stroomschema kosten veel tijd. Kortom: we zoeken naar mogelijk betere alternatieven.

Is de digitale meting van patiëntenervaringen een geschikte methode?

Voor betrouwbare resultaten was het aantal patiënten te klein. Het is beter specifieke vragen voor deze patiënten, bijvoorbeeld over het meten van de lichaamslengte, op een andere manier te bevragen en de onderwerpen van meer algemene aard, zoals de mate van geïnformeerd zijn, onder te brengen bij een vragenlijst voor een grotere groep patiënten.

In tegenstelling tot de enquête heeft de spiegelbijeenkomst meer concrete verbeteracties voor de organisatie opgeleverd. Daarbij gaven de patiënten aan zich gehoord te voelen en de toehoorders, professionals, krijgen zicht op het perspectief van de patiënten en het biedt hen een zeer krachtige stimulans tot aanpassing van de eigen klantgerichte houding. Het plan is om deze bijeenkomsten voor meer patiëntengroepen te houden.

Uit het verbetertraject komt naar voren dat het succesvol verbeteren van zorg de meeste kans van slagen heeft als betrokken professionals gericht zijn op verbeteringen en overtuigd zijn van de noodzaak de patiënt centraal te stellen. Ook hebben wij geleerd dat aan verbetering van zorg een goed doordacht plan ten grondslag moet liggen zodat kan worden nagegaan of gestelde doelen worden behaald. Een rustige aanpak, wel met quick-wins tussentijds, voorkomt zoals bij 'snelle acties' dat het een eenmalige, tijdrovende exercitie is die niet beklijft. Het aanstellen van een projectleider bespaart inhoudelijke professionals veel tijd. Dat geldt ook voor het zoveel als mogelijk benutten van bestaande (overleg)structuren. Verbetering van zorg moet niet fragmentarisch maar integraal geschieden waarbij proces, inhoud en onderwijs al naar gelang de relevantie worden meegenomen. Ook qua inhoud is een bredere afweging van belang, dus niet alleen medisch of logistiek, maar een integrale overweging van alle relevante facetten waarbij betrokkenheid van de patiënt van groot belang is. Het gaat immers ook om wat patiënten onder goede zorg verstaan. Zij zijn ervaringsdeskundigen en kunnen als geen ander aangeven wat belangrijke verbeterpunten zijn. Ook kan dit voorkomen dat tijd wordt gestopt in verbeteringen waar de patiënt helemaal niet op zit te wachten. Bovendien wordt 'hokjes denken' voorkomen: alle professionals hebben immers één en hetzelfde doel: goede zorg voor de patiënt.

Informatie over de auteurs

Marja Jilissen is werkzaam als adviseur kwaliteit bij de adviesgroep Procesverbetering en Innovatie van het UMC St Radboud.

Dr. Kees Noordam is kinderartsendocrinoloog, werkzaam bij de afdeling kindergeneeskunde van het UMC St Radboud te Nijmegen.

Literatuur

Avoort, C.J. van der, *Instrumenten voor patiëntenparticipatie in ketenzorg. Een toolbox*. CBO 2007.

Elwyn, G., S. Buetow, J. Hibbard en M. Wensing, *Respecting the subjective: quality measurement from the patient's perspective*, BMJ 18 november 2007.

Hentenaar, F., *Patiënten over fouten in medische informatie overdracht*, Kwalitatief onderzoek van TNS NIPO Healthcare, 2003.

Wensing, M. en G. Elwyn, *Improving the quality of health care: Methods for incorporating patients' views in health care*, BMJ 2003, 326, 877-879.

Wit, F. de, *Een spiegel voor de zorg*, Afstudeeronderzoek Master Zorgmanagement iBMG, Rotterdam, 2007.

Noot

1 Betreffende documenten:

- Ketenprocesbeschrijving: 'Groeihormoonbehandeling, ketenproces voor kinderen met groeihormoondeficiëntie, SGA en Turnersyndroom'.
- Richtlijn: 'Groeihormoonbehandeling, diagnostiek en behandeling met ... bij kinderen met kleine lengte' met verwerking van zeven documenten (Werkboek Endocrinologie, Hoofdstuk Kleine lengte; Endocriene evaluatie in het eerste levensjaar bij a terme geboren kinderen; Protocol 'Behandeling van kleine lengte bij kinderen met groeihormoondeficiëntie'; Behandeling van kleine lengte bij kinderen met een te kleine lengte voor de zwangerschapsduur zonder inhaalgroei (SGA); Behandeling van kleine lengte bij meisjes met Turner Syndroom; Protocol 'Herevaluatie GHD bij bereiken van volwassen lengte'; Staken van behandeling; Toelichting behandelcriteria).
- Priming voor groeihormoonstimulatietest.
- Arginine/GHRH test.
- Clonidine Groeihormoonstimulatietest.
- Richtlijn Kleine Lengte: Verwijscriteria.
- Richtlijn Kleine Lengte: Oriënterend lab onderzoek.
- Informatiebrochure voor patiënten over testen: Arginine-, Arginine / GHRH-, en Clonidine test.
- Beschrijving route GH en verdeling van behandeling voor patiënten.
- Procedure vraag van groeihormoonbehandeling bij kinderen.

Samenvatting

- In 2007 is in de regio Nijmegen een verbetertraject gestart om de zorg voor kinderen met een groeihormoondeficiëntie te verbeteren.
- In het traject is een belangrijke plaats weggelegd voor patiëntparticipatie. Daarbij worden zowel kwantitatieve als kwalitatieve gegevens verzameld. Ouders van patiënten is gevraagd een digitale enquête in te vullen tijdens de behandeling en deel te nemen aan een spiegelbijeenkomst. De werkwijze van artsen is getoetst aan de hand van telefonische interviews en protocollen zijn onder de loep genomen.
- Inmiddels zijn onder andere verbeteringen doorgevoerd in de informatieverstrekking aan de patiënt, de taakverdeling en deskundigheid van artsen en de gehanteerde protocollen en methoden. Voor deze onderwerpen zijn tevens indicatoren opgesteld, waarmee de nieuwe werkwijze kan worden gemonitord.