

Meer eigen regie in de palliatieve fase

ACTIEONDERZOEK BIJ PALLIATIEVE PATIËNTEN

In het vorige nummer van KIZ Co-creatie van zorg en kwaliteit (april 2015) introduceerden de auteurs het actieonderzoek dat zij uitvoeren bij MCC Flevoland. In dit nummer rapporteren zij de eerste resultaten van dit project dat beoogt de palliatieve zorg te verbeteren door betere afstemming tussen zorgverleners en meer eigen regie van patiënten en naasten.

Door: R. Pel, J. Haan, B. Dame en W. Bultink

MCC Flevoland is een samenwerkingsverband van regionale zorgaanbieders (ziekenhuis, thuiszorg en verpleeg- en verzorgingshuizen). Begin 2014 is MCC Flevoland gestart met 'Coalities om de mens', een actieonderzoek waarin zij palliatieve patiënten en hun naasten volgen om te onderzoeken hoe de zorg voor deze groep beter kan. Het actieonderzoek moet inzicht geven in en bijdragen aan:

- meer eigen regie van de patiënt en zijn of haar naaste;
- meer gezamenlijke besluitvorming en
- teamvorming van professionals, patiënt en naaste.

Omdat het resultaat – een nieuwe werkwijze – aan het eind van de onderzoeksperiode geïmplementeerd en geborgd moet zijn, is gekozen voor een kortcyclisch proces met meerdere *loops* (cycli) (zie figuur 2).

Professional en patiëntperspectief

In het voorjaar van 2014 en van 2015 is een korte digitale vragenlijst als nul- en een effectmeting voorgelegd aan de zorgverleners. De projectgroep van MCC Flevoland heeft een grote rol gehad in de vormgeving van deze vragenlijst die onder andere is gebaseerd op het Ontwikkelingsmodel voor Ketenzorg (Minkman, 2011) en de Team Climate Inventory

(Agrell en Gustafson, 1994). Zorgcoördinatoren gaan gedurende de looptijd van het project met patiënten en hun naasten in gesprek aan de hand van een interviewleidraad die in co-creatie met zorgverleners en enkele patiënten is samengesteld. De vragen uit de interviewleidraad zijn grotendeels gebaseerd op de gevalideerde CQ-index palliatieve zorg (www.nivel.nl/cq-index-palliatieve-zorg).

Eerste resultaten

Aan het eind van de eerste cyclus zijn de eerste resultaten bekend en deze leveren interessante inzichten op. Op dit moment hebben 5 zorgverleners, 7 patiënten en 2 naasten deelgenomen aan het onderzoek. In de scores van de zorgverleners op de twee afgenomen quickscans is een opvallende verschuiving te zien. Zo is het cijferoordeel op items als 'onderlinge afstemming van de zorg' en 'de wensen van de patiënt als uitgangspunt nemen' gedaald. Hoogstwaarschijnlijk is dit te verklaren doordat zorgverleners zich door het project meer bewust zijn geworden van de verbetering die nog mogelijk is. Er is met andere woorden sprake van een verschuiving van onbewust onbekwaam naar bewust onbekwaam. Over het algemeen zijn de patiënten en naasten positief over de zorgverleners en de zorgverlening. Zowel patiënten zelf als hun naasten en

de zorgverleners noemen wel een aantal belangrijke verbeterpunten.

Verbeteringen van het team

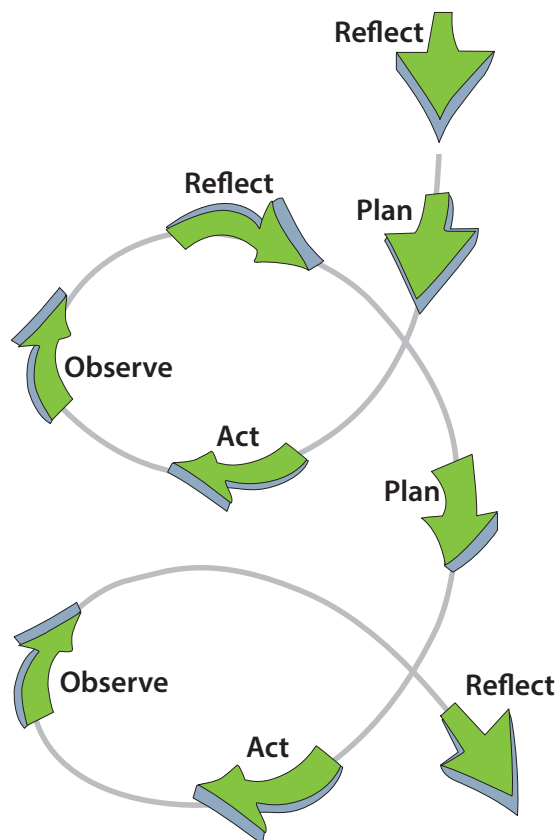
- De patiënt heeft zijn team (zorgverleners uit nulde, eerste en tweede lijn en naasten) momenteel onvoldoende in beeld. Zo wordt bijvoorbeeld de huisarts niet gezien als lid van het behandelteam in de palliatieve fase.
- Vroege markering in de tweede lijn en vervolgens samenwerking met de nulde en de eerste lijn zijn nog niet aan de orde. Door de zorgverleners wordt nauwelijks 'over de lijn' gekeken. Doordat de 'surprise question' (zou het me verbazen als deze patiënt binnen een jaar zou overlijden?) wordt gebruikt voor het includeren van patiënten in het project, komen patiënten nu wel vroeger in beeld.

Verbeteringen van eigen regie

- Besluitvorming richt zich nog met name op de behandelmogelijkheden in plaats van op de behoeften, wensen en persoonlijke situatie van de patiënt. Dat blijkt onder andere uit de volgende uitspraak van een patiënt: 'Ik denk niet dat de dokter mijn privéleven kent. Mijn man heeft ook een diagnose kanker, de laatste tijd wordt daar niet naar gevraagd, dat zou ik wel prettig vinden.'
- De patiënt is, ook in de palliatieve behandelingsfase, gericht op de poliklinische zorg van het ziekenhuis. Dit geeft een gevoel van zekerheid en veiligheid maar kan aan de andere kant wel de keuze voor een behandeling beïnvloeden. Kiezen voor geen behandeling kan immers leiden tot verlies van contacten op de polikliniek.
- Informatievoorziening op maat is een belangrijk aandachtspunt voor zowel de patiënt als zijn naaste. Hoewel ze over het algemeen tevreden zijn over de informatie over de palliatieve behandeling, voelen ze zich regelmatig overspoeld met informatie die niet goed aansluit bij hun informatiebehoefte. Bijvoorbeeld formulieren zoals lastmeters en brochures.
- Er is nog weinig specifieke aandacht voor de naaste op de polikliniek, terwijl er wel behoefte is aan opvang en ondersteuning. Omdat de palliatieve zorg vooral op de poli plaatsvindt, heeft de naaste het gevoel tussen wal en schip te vallen.

Reflectie

De eerste resultaten bieden waardevolle inzichten die vertaald kunnen worden naar interventies in de tweede cyclus. Hoewel de start van de eerste cyclus meer tijd heeft gekost dan



Figuur 1. Schematische weergave van een kortcyclisch proces met twee loops (www.celt.ust.hk/teaching-resources/action-research)

voorzien doordat de gedeelde regie op zowel de inhoud als het proces wederzijdse aanpassingen in tempo vraagt, levert het ook veel op. Naast de beschreven inzichten valt vooral op dat de werkgroep positief is en gemotiveerd om te werken aan verbetering. De verwachting is dan ook in het verdere vervolg van het project een verschuiving waar te nemen van bewust onbekwaam naar bewust bekwaam.

Literatuur

- Agrell, A. en R. Gustafson (1994). The Team Climate Inventory (Tci) and Group Innovation – A Psychometric Test on A Swedish Sample of Work Groups. *Journal of Occupational and Organizational Psychology*, 67, June, p. 143-151.
- MCC Flevoland (2013). *CQ meting palliatieve zorg onder nabestaanden*, COPD patiëntvolgend & casuïstiek palliatieve sedatie.
- Minkman, M. (2011). *Developing integrated care. Towards a development model for integrated care*. Kluwer, Deventer.
- Pel, R., J. Haan, B. Dame en W. Bultink (2015). Met de voeten in de klei. Co-creatie in onderzoek: een voorbeeld van actie-onderzoek in de zorg. *KIZ*, nr. 2.

Informatie over de auteurs

Ruth Pel is programmamedewerker bij Vilans en promovendus bij Vilans/ AMC op thema Shared Decision Making.

Janneke Haan is programmamedewerker bij Vilans.

Bea Dame is projectleider van het regionaal zorgprogramma palliatieve zorg en netwerk ouderen.

Willine Bultink liep tijdens het onderzoek stage bij Vilans.