

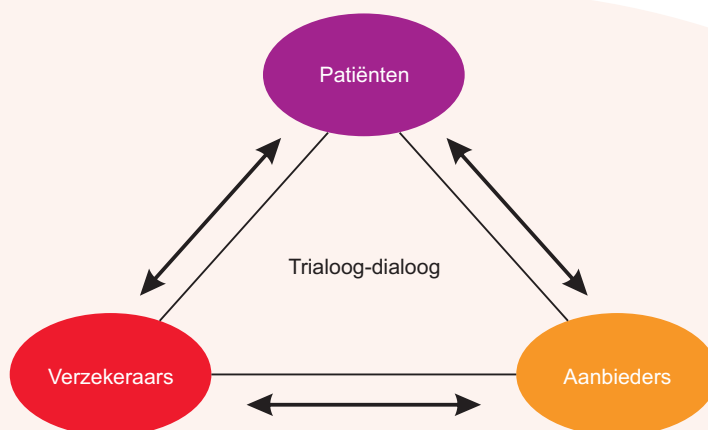
Patiënten- participatie bij de inkoop en vernieuwing van zorg

6^e nieuwsbrief - najaar 2013

Hoe brengen we zorg meer in lijn met de wensen en behoeften van patiënten en hun naasten? Samen!

Patiëntenorganisaties en ervaringsdeskundige patiënten, zorgverzekeraars, zorgaanbieders en Zorgbelang Groningen zitten regelmatig met elkaar om tafel. We kijken - vanuit het perspectief van de patiënt en zijn of haar naaste - naar wat goed gaat in de zorg, wat beter kan en vervolgens gaan we samen aan de slag om deze verbeteringen te realiseren. Dit alles doen we sinds 2006 in de Groninger ziekenhuizen en sinds 2010 ook in de geestelijke gezondheidszorg en in de ketenzorg.

In deze zesde nieuwsbrief informeren we u - in vogelvlucht - over wat we sinds het najaar van 2012 hebben bereikt. In de vorige vijf nieuwsbrieven kunt u teruglezen wat er vanaf 2006 tot het najaar van 2012 is gebeurd. U vindt deze nieuwsbrieven op www.zorgbelang-groningen.nl/specials.



Trots op patiëntenparticipatie!

'Trots op patiëntenparticipatie' is de titel van het congres georganiseerd door het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG), Zorgbelang Groningen en het Zorg Innovatie Forum (ZIF) op 22 november 2013. Met ook op het programma: de uitreiking - voor de tweede keer - van de Akkie Hofstee-prijs.

Wij zijn dus trots. Wij, maar eigenlijk alle partijen - beter nog: partners - die in onze provincie samen in een gelijkwaardige 'trialoog' werken aan de verbetering en de vernieuwing van zorg. Trots op:

- de tientallen projecten die patiëntenorganisaties, zorgaanbieders en zorgverzekeraar samen met ons de afgelopen zeven jaar hebben uitgevoerd en nog steeds uitvoeren;
- de werkwijze die we in die periode hebben ontwikkeld: het 'Groninger model' met de zeven stappen als leidraad voor ieder project*;
- de drie Regionale Expert Teams (voor ziekenhuiszorg, geestelijke gezondheidszorg en ketenzorg) die zorgen voor een versterking van de rol en positie van de patiënt in de samenwerking/trialoog;
- de steeds toenemende erkenning voor 'de patiënt als partij en partner', dat wil zeggen dat patiënten en hun ervaringsdeskundigheid voor het realiseren van kwalitatief goede zorg even onmisbaar zijn als andere partijen.

Kortom: we zijn trots op tal van zaken, maar vooral ook op dat - dóór de inbreng van patiënten en hun naasten - zorg voor mensen met diverse aandoeningen concreet is verbeterd en beter aansluit op hun wensen, behoeften en ervaringen.

Voorbeelden van deze verbeteringen zijn:

- meer op de patiënt en naaste afgestemde informatie, die zowel mondeling, digitaal (via websites) als op papier (in folders en het Patiënten Informatie Dossier (PID)) wordt verstrekt en is geordend op volgorde van het zorgproces. Hierdoor weten patiënten en hun naasten beter wat hen te wachten staat gedurende een behandeling;
 - optimalisatie van het zorgproces door bijvoorbeeld het verkorten van toegangs- en doorlooptijden en mogelijkheden van meerdere onderzoeken en behandelingen op één dag;
 - een centraal aanspreekpunt in de vorm van een gespecialiseerd of regie-verpleegkundige bij wie de patiënt en naaste gedurende het gehele behandeltraject terecht kunnen;
 - meer aandacht voor psychosociale begeleiding en nazorg van de patiënt en naaste;
 - meer aandacht voor palliatieve zorg indien er geen genezing meer mogelijk is.
- Onze conclusie: 'de patiënt als partij en partner' werkt.
Patiëntenparticipatie werkt!

* Zie voor een beschrijving van het Groninger model en de rol van de betrokken partijen de 5^e editie van deze nieuwsbrief op www.zorgbelang-groningen.nl/specials.

De partners aan het woord

Wat zeggen de samenwerkende partners over de werkwijze in en de resultaten van de projecten?

Zorgverzekeraar: Menzis

Ria Stegehuis (directeur zorg) en Ina de Vries (zorginkoper Medisch Specialistische Zorg)

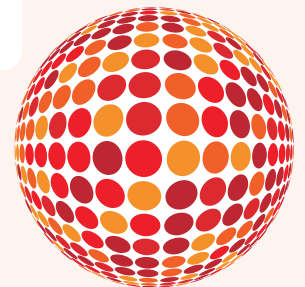
"Als meerdere specialismen betrokken zijn bij de behandeling van een patiënt (onze klant) dan is het een hele uitdaging om het zorgproces zo efficiënt mogelijk voor zowel de patiënt als ook voor de zorgaanbieder te organiseren. Daarom zijn de patiëntenparticipatieprojecten belangrijk voor Menzis. Want deze projecten geven ons inzicht in de ervaringen van patiënten en wat zij belangrijk vinden. En daarmee ook in wat goed gaat binnen het zorgproces en waar het beter kan. Patiënten kunnen door hun ervaringskennis immers vaak goed zien wat er wel en niet werkt in

de praktijk. Dat is belangrijke informatie voor Menzis, omdat we met deze informatie betere contractafspraken kunnen maken met zorgaanbieders. Afspraken die aansluiten bij de wensen en behoeften van onze klanten. Daarom stimuleert Menzis patiëntenparticipatie.

Menzis is zeer enthousiast over de resultaten van de projecten en dus ook over de samenwerking tussen Zorgbelang Groningen, patiëntenorganisaties, medisch specialisten, verpleegkundigen, stafmedewerkers van ziekenhuizen en Menzis. Hoewel we als partijen vanuit verschillende invalshoeken participeren, respecteren we elkaars rol. Door de jaren heen leren we elkaar steeds beter kennen. Door

samen aan de slag te gaan en de ervaringen van patiënten en suggesties van medewerkers serieus te nemen, verbetert de kwaliteit van zorg. Dit uit zich in de optimalisatie van het zorgproces en ook zijn er verbeterlagen gemaakt in de voorlichting en informatievoorziening naar patiënten en naasten. Naast deze verbeteringen zien we dat door de samenwerking de werkvreugd van betrokkenen bij het zorgproces toeneemt. Tot slot merken we dat de goede resultaten voortkomend uit de samenwerking een stimulerend effect hebben op andere partijen in de zorg. Wij vinden dit een mooi compliment!"

"Samen kijk je breder en kom je verder dan alleen. Als je met elkaar de te behalen resultaten bepaalt, 'ga' je daar ook samen voor. Dat motiveert en helpt om vernieuwingen in huis gestalte te geven en voor elkaar te krijgen."



Zorgaanbieder: Martini Ziekenhuis

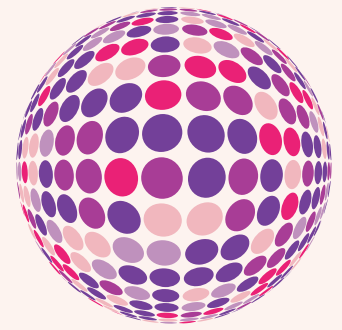
Paul van der Wijk (Raad van Bestuur) en Celeste Reker (Adviseur)

"In de projecten hebben we bij de ontwikkeling van de zorgpaden concrete ervaring opgedaan met de dialoog tussen zorgverleners, patiëntenvertegenwoordigers en de verzekeraar over de inhoud van de zorg. Deze dialoog was nieuw. We hebben ervaren dat het werkt: samen kijk je breder en kom je verder dan alleen. Als je met elkaar de te behalen resultaten bepaalt, 'ga' je daar ook samen voor. Dat motiveert en helpt om vernieuwingen in huis gestalte te geven en voor elkaar te krijgen.

Een thema dat in de ontwikkeling van ieder zorgpad aan de orde komt, is de

informatie (mondeling, op papier en op de website) die gedurende het zorgpad aan patiënten en hun naasten wordt gegeven. Als er al schriftelijke informatie is ontwikkeld, wordt deze tegen het licht gehouden en indien nodig aangepast. Als blijkt dat er behoefte is aan aanvullende informatie, wordt deze gemaakt en met de patiëntenvertegenwoordigers besproken. Een andere concrete verbetering is de invoering van de functie van een regieverpleegkundige, die gedurende het hele zorgpad het aanspreekpunt is voor de patiënt. Deze verpleegkundigen hebben we nu bijvoorbeeld voor hersentumor, darmkanker, longkanker en epilepsie. Dit tot grote tevredenheid van patiënten en hun naasten.

De projecten hebben er zeker toe bijgedragen dat we patiënten(vertegenwoordigers) meer betrekken bij veranderingen in de zorg in het ziekenhuis. Mede door de projecten staat patiëntenparticipatie nu op de beleidsagenda. Met de concrete ervaringen in deze projecten in het achterhoofd, willen we ons motto 'Samen voor de beste zorg' met de Cliëntenraad en Zorgbelang Groningen nog meer handen en voeten geven. Uitgangspunt is dat we minder denken vóór patiënten en naasten, maar onze zorg en dienstverlening meer mét hen ontwikkelen en vormgeven. Dit, om de kwaliteit van de zorg en dienstverlening verder te verbeteren en meer aan te laten sluiten bij de behoeften van de patiënt."



Patiëntenorganisatie: Vereniging Waterloop

Lisa Bracht, voorzitter van de Vereniging Waterloop

"De Vereniging Waterloop is betrokken geweest bij projecten rondom blaas- en nierkanker in het UMCG en de Omme-lander Ziekenhuis Groep. De projecten hebben geleid tot betere op de patiënt afgestemde informatie. Maar ook de zorg is verbeterd door de ontwikkeling van zorgpaden, de aanstelling van een gespecialiseerd verpleegkundige als laagdrempelig aanspreekpunt voor patiënten en hun naasten én de toegenomen aandacht voor psychosociale begeleiding, nazorg en ook voor palliatieve zorg in die situaties waarin geen genezing meer mogelijk is. Wat bij de projecten waarbij wij betrokken zijn

geweest nog niet is gebeurd, maar eigenlijk wel zou moeten, is na afloop een evaluatiemoment inbouwen om te kijken of de verbeteringen zijn gerealiseerd en af te spreken hoe je samen verder gaat. We gebruiken de projecten uit het Noorden als voorbeeld in ziekenhuizen elders in het land. Daar zijn vaak nog geen zorgpaden of goede informatie, en als dit wel het geval is, dan is het vaak totstandgekomen zonder inbreng van patiënten. Met de resultaten van de projecten uit het Noorden laten we zien dat patiëntenparticipatie mooie resultaten oplevert en patiënten hun ervaringen goed kunnen inzetten voor de verbetering van zorg. Ook zelf vragen we onze leden nu vaker

naar hun ervaringen, bijvoorbeeld voor het opstellen en verder ontwikkelen van kwaliteitscriteria. Door deze projecten zijn we meer gaan samenwerken met andere patiëntenorganisaties. Daarnaast hebben we meer contacten met bijvoorbeeld de beroepsvereniging en de zorgverzekeraar. En zijn we ook vaker betrokken bij (subsidieaanvragen voor) wetenschappelijk onderzoek. Patiënten(organisaties) worden als gesprekspartner dus steeds serieuzer genomen. Er is nog veel 'duw- en trekwerk' nodig voordat patiëntenparticipatie gewoon is, maar deze ontwikkeling moet doorgaan. Er is geen weg meer terug!"

Over het RET

In het Regionaal ExpertTeam bespreken patiëntenorganisaties en/of ervaringsdeskundige patiënten en Zorgbelang Groningen een aantal keer per jaar de voortgang van de projecten. Lisa Bracht: "De bijeenkomsten van het RET zijn inspirerend. We zijn in contact gekomen met andere vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen. Positief is dat er steeds een terugkoppeling plaatsvindt van de stand van zaken in de diverse projecten. Zo leer je van elkaars ervaringen. Het aansluitende overleg met een vertegenwoordiger van Menzis is een uitstekende vondst. Zaken die in het RET worden genoemd, kunnen meteen in dit overleg worden besproken. De 'verre' verzekeringsinstantie is zo drempelloos bereikbaar".

Zorgbelang Groningen

Lex van Tuyll, projectleider

"We hebben inmiddels zeven jaar ervaring met de tripartiete samenwerking en zijn er trots op dat de werkwijze die we hebben ontwikkeld inspirerend is en resultaten oplevert. Ervaringsdeskundige patiënten, patiëntenorganisaties, Zorgbelang Groningen en het Regionaal ExpertTeam zijn belangrijke spelers in de patiëntenparticipatieprojecten en patiëntenvertegenwoordigers zijn in die periode een welkome partner geworden. Zorgverleners laten zich meer een spiegel voorhouden en kansen worden benut om samen met patiëntenvertegenwoordigers en zorgverzekeraar gestructureerd en in dialoog/'co-creatie' te werken aan het verbeteren en vernieuwen van zorg.

Het wordt steeds meer erkend dat het van waarde is om in de zoektocht naar duurzame oplossingen in de zorg de mensen waar het om gaat als partner te erkennen, mee te laten denken én handelen. Patiëntenparticipatie werkt dikwijls als een welkome katalysator in de omslag van aanbod- naar vraaggestuurde, patiëntvriendelijke zorg. Het vooroordeel dat de zorg door patiëntenparticipatie duurder wordt, klopt niet. Ook in de spreekkamer worden patiënt en naaste meer als partner gezien. Mensen zijn meer dan hun ziekte en zorgverleners staan meer open voor die mens, voor zijn/haar ervaringen, situatie, deskundigheid en rol in het behandeltraject. De zorg wordt beter rondom de patiënt geregeld. Door het samenspel en de verbeterde informa-

tie over de mogelijkheden, hebben patiënten en naasten er meer vertrouwen in dat een deskundig team hen zowel medisch als psychosociaal ondersteunt. Om de rol van patiënt als partner verder te ontwikkelen én te borgen, is er nog veel te doen. Het vergt vaak een omslag in de wijze van denken en communiceren en het is waardevol daar ook in 'co-creatie' aan te blijven werken. Zorgverleners en patiëntenvertegenwoordigers nemen hiertoe gelukkig in toenemende mate het initiatief en we hopen dat we verzekerd blijven van de constructieve bijdrage die verzekeraars tot dusver hebben geleverd."

Patiëntenparticipatie: de projecten

De partners werken in de ziekenhuiszorg samen aan heel veel verschillende projecten. Op deze pagina's lichten we er een aantal uit en geven we een overzicht van de onderwerpen die de afgelopen jaren aan bod zijn gekomen, waar we nu mee bezig zijn en straks mee aan de slag gaan. Daarna volgt een impressie van de stand van zaken in de geestelijke gezondheidszorg en ketenzorg.

Informatievoorziening en afdelingsafspraken in het Beatrix Kinderziekenhuis

Het project 'Ouders over informatievoorziening en afdelingsafspraken in het Beatrix Kinderziekenhuis UMCG' is een vervolg op het oorspronkelijke 'Kind en Ziekenhuisproject' in 2011. Destijds is onderzoek gedaan naar de ervaringen van kinderen en hun ouders bij opname en verblijf in het ziekenhuis. Een belangrijk aandachtspunt dat uit dat onderzoek kwam, was dat zowel kinderen, jongeren als ouders volledige, eenduidige en heldere informatie missen over het verloop van een opname. Het vervolgproject in 2013 is daarom gericht op het ontwikkelen van heldere afdelingsinformatie ter voorbereiding op een opname en verblijf in het Beatrix Kinderziekenhuis.

Voor dit vervolgonderzoek is aan ouders gevraagd wat zij waarderen in de informatievoorziening en afdelingsafspraken en wat er eventueel beter kan. Ouders blijken in het algemeen tevreden te zijn over het Beatrix Kinderziekenhuis. Zij vinden het onder andere prettig te worden betrokken bij de verzorging van hun kind en waarderen de vriendelijkheid en kundigheid van het verplegend personeel. Ook over de informatievoorziening, communicatie en afdelingsafspraken zijn veel ouders tevreden, met name als het gaat om de duidelijkheid, volledigheid en openheid van de (afdelings)informatie. Toch noemen ouders ook verbeterpunten. Zo is de informatie die ouders vanuit verschillende disciplines krijgen, niet altijd op elkaar afgestemd. Ook weten ouders niet altijd waar zij informatie kunnen vinden. De online informatie op de website blijkt door ouders weinig te worden geraadpleegd, dit ook vanwege een acute opname. Andere behoeftes van ouders betreffen tijdige informatievoorziening wanneer een gemaakte planning niet kan worden gehaald en duidelijkheid over de aanwezigheid van een vast aanspreekpunt en wie dit is.

Wat betreft de afdelingsafspraken is het voor ouders van te voren soms niet helder

hoe bepaalde praktische zaken zijn geregeld, bijvoorbeeld omtrent overnachten (mag dit wel of niet?), eten (voedingsregels) en sanitair (waar ga je naar het toilet?). Ook hebben de meeste ouders, maar ook de kinderen, naast de algemene afdelingsregels behoefte aan duidelijke individuele afspraken over de verzorging van het kind tijdens de opname en het verblijf.

Op de vraag 'Wat zou u veranderen als u de baas was van het Beatrix Kinderziekenhuis?', antwoorden de ouders op het gebied van communicatie: aan kinderen vragen wat zij zelf zouden willen, rekening houden met hun voorkeuren en gewoontes, beter luisteren naar ouders en hun kennis serieus nemen.

Het Beatrix Kinderziekenhuis gaat naar aanleiding van het onderzoek de informatie aanpassen. Daarna zullen intern alle betrokkenen ervan op de hoogte worden gebracht dat de informatie is herzien. Vervolgens zal de informatie worden gepubliceerd zodat ouders zich beter kunnen voorbereiden op een opname/verblijf van hun kind in het ziekenhuis.

Carin Boomgaarden en Theresia Hulzebos, verpleegkundigen IC neonatologie en kinder IC

"Het fijne aan de tripartiete samenwerking is dat je samen kunt nadenken, ieder vanuit de eigen invalshoek, en niet het wiel iedere keer opnieuw hoeft uit te vinden. Door ouders buiten de afdeling naar hun ervaringen te vragen, voelden ze zich vrijer zich te uiten en suggesties te geven voor verbetering. Daardoor krijgen we zelf meer inzicht in wat er onder ouders leeft, waar ze behoefte aan hebben en kunnen we daar ook naar handelen. En daar draait het om: weet wat er leeft en handel ernaar!"

Projecten UMCG

Verwacht

CVA
gynaecologische oncologie
kinderoncologie

Loopt

armprothese
boezemfibrilleren/hartritmestoornissen
darmkanker (psychosociale begeleiding en nazorg)
droompoli (nierschade)
hersentumor
ICD
kindergeneeskunde (deel 2)
prostaatcancer (radiotherapie-periferie)
samenwerking OZG-UMCG proctologie

Afgerond

blaaskanker
borstkanker
IBD
kindergeneeskunde (deel 1)
nierkanker
prostaatcancer
subarachnoidale bloedingen
transfer oudere patiënt
vaatpatiënten
voortplantingsgeneeskunde
website radiotherapie

Projecten OZG

Verwacht

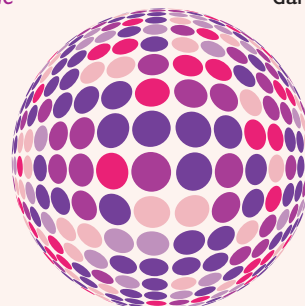
CVA-keten

Loopt

kindergeneeskunde
prostaatcancer (radiotherapie-periferie)
samenwerking OZG-UMCG proctologie

Afgerond

blaaskanker
borstkanker
darmkanker/stomazorg
longkanker
prostaatcancer



Optimaliseren zorg voor patiënten met hoofdpijn in het Martini Ziekenhuis

In dit project zijn - op basis van een online raadpleging van patiënten in 2011 en een spiegelgesprek met patiënten en naasten in 2012 - de verbetermogelijkheden in de zorg voor patiënten met hoofdpijn in kaart gebracht. Verbeterpunten lagen onder andere op het vlak van de informatievoorziening aan en de bejegening van de patiënt. Deze zijn ondertussen opgepakt. Zo is het hoofdpijncentrum beter te vinden op de website van het ziekenhuis, worden er één tot tweemaal per jaar informatiebijeenkomsten voor patiënten en hun naasten georganiseerd samen met de hoofdpijnvereniging en krijgen patiënten nu standaard een kopie van de brief aan de huisarts toegestuurd. Wat betreft de bejegening zijn specialisten zich er nu bewuster van hoe ze zorgvuldig de boodschap brengen als er geen lichamelijke oorzaak gevonden wordt voor de hoofdpijn.

Uit het project kwam ook naar voren dat hoofdpijn regelmatig wordt veroorzaakt door overmatig gebruik van medicijnen en/of onwenselijke combinaties van diverse middelen. Hierin speelt ook de eerstelijns gezondheidszorg een rol. Daarom is een vervolgproject gestart, samen met de eerste lijn, gericht op een optimale behandeling van hoofdpijn in de gehele keten.

Mariëlle Padberg, neuroloog hoofdpijncentrum Martini Ziekenhuis

"Door de patiëntenraadplegingen - en met name het spiegelgesprek - hebben we nog meer begrip gekregen voor patiënten. Dit geldt ook voor medewerkers die in de dagelijkse praktijk niet direct met patiënten te maken hebben, maar wel bijvoorbeeld zorgen voor de planning en organisatie van de zorg. Hierdoor zijn we nog meer overtuigd van het belang zorg goed te stroomlijnen, afgestemd op de wensen en behoeften van de patiënt. De resultaten van het eerste project hebben ons geïnspireerd om een tweede traject te starten in samenspraak met de huisarts."

Evaluatie zorgpad prostaat­kanker in het Martini Ziekenhuis

Eén van de eerste projecten in het Martini Ziekenhuis ging over de zorg aan mensen met prostaat­kanker. Hiervoor is op basis van de wensen en ervaringen van patiënten en naasten in 2009 het zorgpad prostaat­kanker ontwikkeld. Dit zorgpad is in het najaar van 2012 geëvalueerd. Via vragenlijsten is aan patiënten en naasten gevraagd hoe zij het zorgpad ervaren en of het heeft geleid tot verbeteringen in de ervaren kwaliteit van zorg.

Uit de raadpleging blijkt dat patiënten en naasten over het algemeen de informatievoorziening en de verleende zorg positief beoordelen. Patiënten ervaren de (mond­elinge) informatie als open en duidelijk. Het Patiënten Informatie Dossier (PID, een klapper met informatie op maat voor patiënt en naaste) wordt veel gebruikt als naslagwerk om alle mondeling verstrekte informatie nog eens na te lezen.

Ondanks alle tevredenheid, is er ook een aantal verbeterpunten. Zo bleek niet iedereen een PID te ontvangen en misten sommige mensen informatie over mogelijke complicaties van behandelmogelijk-

heden. Een deel van de patiënten vond de wachttijden lang en de afstemming met de huisarts werd niet 100% positief beoordeeld. Tot slot bleek dat niet met alle patiënten en naasten wordt besproken of er behoefte is aan emotionele begeleiding en ondersteuning en bleek ook dat de behoefte hieraan per patiënt/naaste verschilt.

Bovenstaande verbeterpunten zijn allemaal opgepakt. Zo is de informatie aangevuld en wordt de huisarts tijdig en adequaat geïnformeerd. De behoefte aan emotionele begeleiding en ondersteuning wordt gedurende het gehele behandeltraject regelmatig getoetst.

Carolina van den Akker, Organisatorisch Manager Urologie Martini Ziekenhuis

"Door de patiëntenraadplegingen rondom het zorgpad prostaat­kanker, zijn we nogmaals gaan nadenken over hoe we onze rol als zorgverlener nog beter kunnen invullen in relatie tot de zorgvraag van de patiënt. Dit heeft geleid tot een meer coachende rol, die we nog meer samen (medisch en verpleegkundig specialist) uitvoeren en die we, door goed te luisteren naar patiënten en naasten, nog beter afstemmen op hun wensen en behoeften."

Projecten Martini Ziekenhuis

Verwacht

hypertensie 'met de eerste lijn'
nierpoli
hoofdpijn 'met de eerste lijn'
kwetsbare ouderen in de kliniek
evaluatie zorgpad longkanker

Loopt

borstkanker (vervolg)
CVA
darmkanker (vervolg)
evaluatie zorgpad hersentumor
hartfalen
ICD
kindergeneeskunde
kwetsbare ouderen op de polikliniek
prostaat­kanker (radiotherapie-
periferie)

Afgerond

boezemfibrilleren
borstkanker
darmkanker
epilepsie
hersentumor
hoofdpijn
huidkanker
longkanker
prostaat­kanker/evaluatie
zorgpad prostaat­kanker
rectum-/endeldarmkanker



Projecten Refaja Ziekenhuis

Loopt

COPD
hartfalen
wondzorg

Afgerond

borstkanker
darmkanker/stomazorg (deels)
huidkanker
prostaat­kanker
prostaat­kanker (radiotherapie-
periferie)
transfer

Patiëntenparticipatie in de GGz

Sinds eind 2009 is ook voor de geestelijke gezondheidszorg een Regionaal Expert-Team actief. Hierin werkt Zorgbelang Groningen samen met ervaringsdeskundigen uit de GGz. Het RET is gestart met het ontwikkelen van kwaliteitscriteria. Deze heeft Menzis in 2011-2013 meegenomen bij de inkoop van zorg. Sinds 2012 vinden driepartijengesprekken plaats met Accare (voor kinder- en jeugdpsychiatrie), Linis (voor zorg bij complexe en langdurige psychiatrische problemen), Verslavingszorg Noord Nederland (VNN) en binnenkort ook met het Universitair Centrum Psychiatrie (UCP). In deze gesprekken wordt bepaald met welke voor de cliënt belangrijke thema's de instellingen aan de slag gaan. Bij VNN heeft in 2012 het eerste project plaatsgevonden: het 'Vorbereidend project Crisiskaart VNN*'. Linis (onderdeel van Lentis) is dit najaar eveneens gestart met een project rond de onafhankelijke crisiskaart. Accare wilde graag weten hoe - in de ogen van cliënten en de ouders - de zorg van Accare bijdraagt aan herstelondersteuning: wat hebben jongeren aan deze zorg gehad? Belangrijke thema's daarbij zijn empowerment of versterking van de eigen regie van de cliënt. Hiervoor zijn in 2013 jongeren en (hun) ouders geraadpleegd die te maken hebben met chronische problematiek.

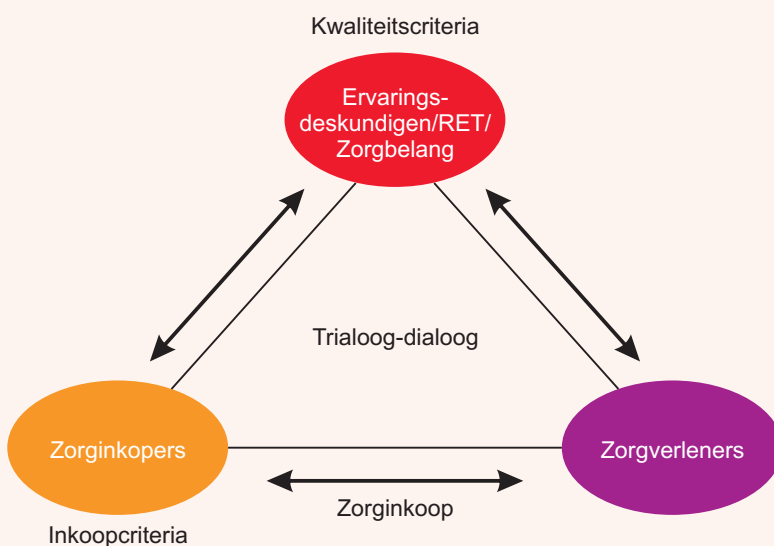
Accare: jongeren denken mee over eigen zorg

De raadpleging bestond uit interviews met (ex-)cliënten en interviews met ouders. Na intensieve werving zijn slechts 17 (ex-)cliënten en 11 ouders bereid gevonden mee te doen aan de interviews. De meeste van de geïnterviewde jongeren liepen vooral op school vast. Ze hadden concentratieproblemen, geen of erg weinig controle over emoties, waren agressief en ervoeren problemen in de communicatie met andere mensen. De jongeren vinden dat ze door de behandeling van Accare meer regie over hun eigen leven hebben. Zij kunnen beter structuur aanbrengen en organiseren, beter om hulp vragen en weten (beter) hoe zij sociale contacten kunnen aangaan. Ook vinden zij dat zij meer zelfredzaam zijn geworden en lastige situaties - ook al is hun problematiek niet verdwenen - beter weten te hanteren. Ouders beamen de ervaringen van de jongeren en voegen hieraan toe dat de jongeren nu beter voor zichzelf op kunnen komen. Ook de thuissituatie is volgens de meeste ouders anders geworden. Zowel jongeren als hun ouders doen hun best om de communicatie te verbeteren. Een aantal jongeren en ouders geeft aan niet te weten of alle veranderingen komen door de behandeling of (ook) doordat ze zelf ouder zijn geworden.

Alle deelnemende jongeren en de meeste ouders hebben de behandeling bij Accare uiteindelijk als zinvol ervaren: ze hebben veel aan de hulp van Accare (gehad). Zowel de jongeren als de meeste ouders zijn tevreden over hoe er naar hen en hun verhaal wordt geluisterd en vinden het prettig dat ze bij alles betrokken worden/zijn. De jongeren zeggen in eerste instantie dan ook niets te willen veranderen aan de behandeling van Accare. Maar op de vraag 'als zij de baas zouden zijn' noemen ze toch een aantal verbeterpunten. Zo voelde een aantal jongeren zich bij de start van de behandeling niet serieus genomen. Ook gaf een derde van de jongeren aan dat er opstartproblemen waren geweest omdat gezocht moest worden naar de best passende behandelmethode en de best passende behandelaar. Een aantal jongeren is ook tijdens de behandeling van behandelaar gewisseld. De mening hierover varieert: de meeste jongeren hebben dit als zeer onprettig ervaren, anderen hebben dit daarentegen positief gewaardeerd, met eerdere behandelaars bleek er geen klik te zijn. Op basis van de ervaringen en wensen van de cliënten en hun ouders stelt Accare in het najaar van 2013 een verbeterplan op dat in 2014 zal worden geïmplementeerd.

Bert Hukema, voorzitter Advies-/ Cliëntenraad Accare

"De Advies-/Cliëntenraad is bezig zich te professionaliseren om een actievere rol te kunnen spelen in de belangenbehartiging van de jongeren en hun ouders die een beroep doen op Accare. We hebben gemerkt dat deelname aan het RET GGz, het contact met vertegenwoordigers van andere cliëntenraden en de inbreng van Zorgbelang ons daarbij kunnen helpen. Je hoort waar anderen mee bezig zijn, dat brengt je op ideeën en helpt je om regionale, maar ook landelijke ontwikkelingen in de GGz te vertalen naar onze inbreng bij Accare."



* Zie voor de resultaten de 5^e editie van deze nieuwsbrief op www.zorgbelang-groningen.nl/specials.

Patiëntenparticipatie in de ketenzorg

Ketenzorg is zorg die bestaat uit een aantal onderdelen (schakels), waarbij verschillende zorgverleners en organisaties betrokken zijn. Voor kwalitatief goede ketenzorg moeten de verschillende schakels in de keten op elkaar én op de cliënt zijn afgestemd. Om dit te realiseren, zijn Menzis en Zorgbelang Groningen in 2010 het project 'Cliëntencriteria in ketenzorg' gestart en is een RET ketenzorg opgericht. Dit RET heeft kwaliteitscriteria voor goede ketenzorg opgesteld vanuit het perspectief van de patiënt/cliënt en mantelzorgers voor ketenzorg aan mensen met autisme, dementie en CVA (beroerte). Deze criteria worden keer op keer aangescherpt en door Menzis (deels) meegenomen in het zorginkoopbeleid.

De praktijk

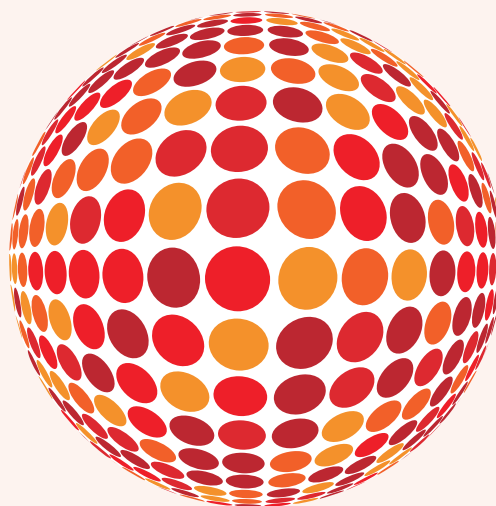
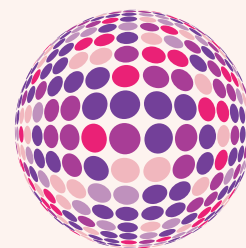
De vraag is nu: hoe ervaren patiënten/cliënten en mantelzorgers de geboden ketenzorg in de praktijk en welke mogelijkheden zijn er tot verbetering? Voor mensen met een CVA (beroerte) is dit eind 2011/begin 2012 als eerste onderzocht*. Als vervolg hierop worden dit najaar mensen met een CVA (en hun naasten) geraadpleegd over hun ervaringen met de zorg in het ziekenhuis (één van de schakels in de keten) vanaf het moment van opname in de acute fase tot en met de overgang naar de revalidatiefase. Voor mensen met dementie is eind 2012/begin 2013 onderzocht welke ervaringen/wensen cliënten én hun naasten hebben ten aanzien van de hele keten van zorg. Zij ontvangen onder andere zorg van de huisarts, casemanager, huishoudelijke hulp, verzorgende hulp/(wijk)verpleegkundige, dagopvang, mantelzorgondersteuners, vrijwilligers en verpleeghuispersoneel.

Raadpleging ketenzorg dementie

Met name mantelzorgers hebben uiteindelijk deelgenomen aan het onderzoek. Veruit het merendeel van hen is tevreden over de ketenzorg en ervaart de keten als een (min of meer) samenhangend geheel. Ongeveer 20% is minder tevreden en/of doet suggesties voor verbetering. De verbeterpunten betreffen onder andere de afstemming tussen zorg- en hulpverleners (van één instelling en tussen instellingen) en de mantelzorgers. Mantelzorgers ervaren soms dat niet alle betrokken zorg-/hulpverleners lijken te weten wat is afgesproken en wie wat doet. Ook zijn niet alle cliënten en/of mantelzorgers goed of tijdig geïnformeerd over wie de casemanager/het centrale aanspreekpunt is en wat deze voor hen kan betekenen. Daarnaast vindt men het lastig dat bij de overgang naar het verpleeghuis het casemanagement ophoudt. Mantelzorgers willen bij voorkeur één casemanager in de hele keten die aandacht heeft voor de cliënt, maar ook voor de vragen en problemen van de mantelzorgers zelf en voor hoe de situatie voor hen verandert wanneer een naaste dementie krijgt/heeft. Tot slot geven mantelzorgers aan dat het medicatiebeleid (voor dementie of andere aandoeningen) niet altijd even helder is. Zorgverleners geven soms tegenstrijdige adviezen en dit brengt onrust en onzekerheid met zich mee. Samen met de Stichting Alzheimer Nederland - afdeling Groningen en de ketenpartners zullen de resultaten van het onderzoek worden besproken en zullen eventuele vervolgacties in gang worden gezet.

Leni Herenius, Stichting Alzheimer Nederland - afdeling Groningen

"De samenwerking met Zorgbelang Groningen is heel goed bevallen. We konden bij het opstellen van de vragenlijst voor het onderzoek gebruik maken van de deskundigheid van Zorgbelang en zo onze eigen deskundigheid vergroten. Ondanks dat uit het onderzoek blijkt dat de meerderheid van de mantelzorgers tevreden is over de ketenzorg, valt er natuurlijk nog wel wat te verbeteren. Voor ons als afdeling Groningen was het mooi om te horen dat mantelzorgers de Alzheimer Café's zo goed waarderen als plek om informatie te krijgen en lotgenoten te ontmoeten."



* Zie voor de resultaten de 5^e editie van deze nieuwsbrief op www.zorgbelang-groningen.nl/specials.

Samenwerken, inspireren en vernieuwen

Op 11 juni 2013 kwamen Menzis en de Zorgbelangorganisaties van Groningen, Overijssel en Gelderland bij elkaar in een bijeenkomst over de resultaten van de samenwerking tussen de vier organisaties. Als succesvolle voorbeelden uit Groningen werden het project Zorgpad Hersentumor in het Martini Ziekenhuis en de tripartiete werkwijze in de geestelijke gezondheidszorg enthousiast ontvangen.

In de bijeenkomst hebben we gezamenlijk '10 gouden regels' voor succesvolle samenwerking geformuleerd. Hiermee zorg je in een project onder andere voor duidelijkheid over het doel, de gezamenlijke verwachtingen, de communicatie over en de borging van de resultaten. Twee regels die ons bijzonder aan het hart gaat zijn 'erken elkaars belangen en erken elkaar als serieuze gesprekspartner' én: 'sluit aan bij ontwikkelingen in de zorg'.

Al met al een inspirerende bijeenkomst en voor herhaling vatbaar!

De toekomst van patiëntenparticipatie

Conclusie van deze nieuwsbrief: patiëntenparticipatie staat op de kaart en wordt steeds meer erkend als toegevoegde waarde bij kwaliteitsverbetering, maar ook bij veranderingen in de zorg. Daarom komen en lopen er patiëntenparticipatieprojecten bij ontwikkelingen en thema's als:

- concentratie en deconcentratie van specialistische en basiszorg in ziekenhuizen;
- nieuwe taken in de huisartsen- en eerstelijnszorg;
- decentralisatie van zorg naar gemeenten (jeugdzorg, Wmo);
- veranderingen in de geestelijke gezondheidszorg;
- zorg dichtbij, wijkgerichte samenwerking, zorg in krimpgebieden;
- informatie en communicatietechnologie in de zorg zoals het elektronisch patiëntendossier, e-(mental)health.

We verwachten dat de samenwerking met de partners zich verder zal ontwikkelen en de driehoek uitbreidt tot een vierkant, dat wil zeggen: inclusief gemeenten.

Om de partnerrol van patiënten hierin te versterken, werkt Zorgbelang Groningen aan een nog betere infrastructuur voor de Regionale Expert Teams, dé 'keuken' voor samenwerking en uitwisseling tussen ervaringsdeskundigen, patiëntenorganisaties, cliëntenraden en Zorgbelang.

Ook zullen we ons sterk maken voor het ontwikkelen van een (kennis)netwerk, waarin partners die ervaring hebben met patiëntenparticipatie in Groningen elkaar weten te vinden. Tot slot willen we, samen met de partners, gezamenlijk de expertise op het terrein van patiëntenraadplegingen uitbreiden en daarbij ook steeds meer gebruik gaan maken van 'social media'.

Edwin Klok, directeur-bestuurder Zorgbelang Groningen

"Zorgbelang Groningen is trots op wat we gezamenlijk hebben bereikt. Maar we willen ook trots blijven. Daarom zullen we ons met enthousiasme de komende jaren blijven inzetten om samen met de partners in de driehoek en het vierkant patiënten de rol te blijven geven die hen toekomt: een gelijkwaardige partner in zorg. Want, en dat hebben we nu toch wel bewezen, 'Samenwerken aan betere zorg, dát werkt!'."

Betrokken patiënten- en cliëntenorganisaties

- Alzheimer Nederland** (ketenzorg dementie) ● **Borstkanker Vereniging Nederland** (borstkanker) ● **Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland** (IBD/chronische darmklachten) ● **De Hart&Vaatgroep** (vaatpatiënten (aneurysma), boezemfibrilleren/hartritme-stoornissen, hartfalen) ● **Epilepsie Vereniging Nederland** (epilepsie) ● **Freya** (voortplantingsgeneeskunde) ● **GGz-Cliëntenplatform en cliëntenraden van GGz-instellingen** (crisiskaart, herstelondersteuning, cliëntenparticipatie bij toetsing en verbetering, levensloopregie) ● **Korter maar Krachtig** (armprothese) ● **Landelijke Vereniging voor Geamputeerden** (armprothese) ● **Nederlandse CVA-vereniging Samen Verder** (subarachnoïdale bloedingen, ketenzorg CVA) ● **Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties** (psychosociale begeleiding en nazorg) ● **Nederlandse Stomavereniging** (stomazorg bij blaaskanker, nierkanker, darmkanker, rectumkanker) ● **Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten** (hoofdpijnklachten) ● **Nederlandse Vereniging voor Autisme** (ketenzorg autisme) ● **ProstaatKankerStichting** (prostaatkanker) ● **Stichting Afasie Nederland** (tot januari 2011) (ketenzorg CVA) ● **Stichting ICD dragers Nederland (STIN)** (Implanteerbare Cardioverter-Defibrillator (ICD)) ● **Stichting Kind en Ziekenhuis** (kindergeneeskunde) ● **Stichting Longkanker** (longkanker) ● **Stichting Melanoom** (huidkanker, melanoom) ● **Stichting Olijf** (gynaecologische kanker) ● **Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijverteringskanaal** (darmkanker, rectumkanker) ● **Vereniging Cerebraal** (hersentumor, ketenzorg CVA) ● **Vereniging voor Ouders van Kinderen met Kanker (VOKK)** (kinderoncologie) ● **Vereniging Waterloop** (blaaskanker, nierkanker)

zorg belang
Groningen

Colofon

Deze nieuwsbrief is een uitgave van Zorgbelang Groningen
Redactie: Birgitta Marijnissen,
Lex van Tuyll en Renate van Peet
Vormgeving: KragtVorm

Zorgbelang Groningen
Hoendiep 95, 9718 TE Groningen
telefoon: (050) 571 39 99
e-mail: info@zorgbelang-groningen.nl
www.zorgbelang-groningen.nl

Aan deze uitgave kunnen geen rechten worden ontleend.

