

Zorg voor mensen met een hersentumor in het UMCG

Wat is patiëntenparticipatie bij zorginkoop?

Zorgaanbieders, zorgverzekeraar Menzis (namens alle zorgverzekeraars), patiëntenorganisaties, ervaringsdeskundige patiënten en Zorgbelang Groningen zitten met elkaar om tafel om vanuit het perspectief van de patiënt/cliënt en zijn of haar naaste te kijken naar wat goed gaat in de zorg en wat beter kan. Vervolgens bepalen we samen wat nodig is om deze verbeteringen te realiseren. Op die manier zijn sinds 2006 tientallen projecten uitgevoerd in de ziekenhuiszorg, de geestelijke gezondheidszorg en ketenzorg. Ook zijn we gestart in de eerstelijnszorg.

Doel en achtergrond project

In het UMCG is in het kader van 'Patiëntenparticipatie bij zorginkoop' gekeken hoe de kwaliteit van zorg voor mensen met een hersentumor verder kan worden verbeterd. In het UMCG worden deze patiënten vanuit diverse ziekenhuizen in Noord Nederland behandeld. Het project is uitgevoerd in samenwerking met Zorgbelang Groningen, Menzis en de patiëntenvereniging Hersensetel.nl.

Inhoud van het project

In het project is gekeken hoe patiënten met een hersentumor en hun naasten de zorg in het UMCG ervaren wat betreft de informatievoorziening, de behandeling en de ondersteuning. Ook is gekeken wat daarbij de toegevoegde waarde van de casemanager is. Wat is belangrijk voor patiënten en hun naasten bij de zorg en behandeling in het UMCG?

Methode

Middels een vragenlijstonderzoek in het voorjaar van 2013 zijn patiënten met een hersentumor en hun naasten gevraagd naar hun ervaringen met de zorg in het UMCG.

"korte wachttijden"

"liefdevolle benaderingen"

"uitgebreide uitleg en mogelijkheid tot vragen stellen."

"empathie voor de gezinssituatie"

Resultaten

Patiënten en naasten gaven de volgende positieve punten aan:

- snelle doorverwijzing;
- goede informatie over diagnose en behandeling;
- goede voorbereiding op de hersenoperatie: heldere uitleg, vriendelijke medewerkers en persoonlijke aandacht.



Als verbeterpunten zijn onder andere genoemd:

- Kijk of de informatie die bij de diagnose en behandelmogelijkheden verstrekt wordt, voor alle patiënten en naasten voldoende is en of zij deze goed begrijpen.
- Bereid patiënten en naasten goed voor op de periode na het ontslag, na een chemokuur en na een bestraling.
- Heb meer aandacht voor de impact van slecht nieuws en zorg dat hier ondersteuning voor geboden wordt (door psycholoog, maatschappelijk werker of geestelijke).
- Zorg voor goede onderlinge afstemming over de behandeling en voor goede communicatie hierover richting patiënt en naaste. Zorg voor goede uitwisseling van medische gegevens tussen verschillende ziekenhuizen en dokters.
- Bied ook naasten van patiënten met een hersentumor begeleiding aan.
- Attendeer patiënten en naasten op het nut van patiëntenorganisaties.

De projectgroep heeft alle verbeterpunten opgepakt en ingevoerd.

Ook kwam uit de raadpleging de behoefte aan een vast aanspreekpunt voor patiënten en naasten duidelijk naar voren. De inhoud van de functie van verpleegkundig consulent (casemanager) is naar aanleiding van deze wensen verder ingevuld.

Participatie

Uit een kwalitatieve meting door een externe instantie bleek waardering voor het betrekken van patiënten en naasten bij het beschrijven van het zorgtraject neuro-oncologie.

Nameting

In het najaar van 2016 is een nameting uitgevoerd. Via telefonische interviews zijn patiënten met een hersentumor, naasten en nabestaanden benaderd om hun ervaringen met de zorg in het UMCG te horen. Hieruit werd tevens duidelijk dat de doorgevoerde verbeteringen ook de gewenste kwaliteitsverbetering vanuit patiëntperspectief heeft opgeleverd.

De uitkomsten van deze patiëntenraadpleging zijn besproken tijdens een multidisciplinair overleg waarin alle behandelende specialismen vertegenwoordigd waren. Er is afgesproken dat:

- er wordt gevraagd aan de patiënt of deze de afspraken wil clusteren op één dag;
- de verpleegkundig consulent bij patiënt en naaste navraagt of het gesprek met de arts naar tevredenheid is verlopen en hiervan een terugkoppeling geeft aan de behandelend arts;
- de lange wachttijden bij Apotheek de Sprong bij hen onder de aandacht worden gebracht met het verzoek hier wat aan te doen.

Vervolg

In 2021 zal opnieuw een raadpleging bij patiënten en naasten plaatsvinden. Daarnaast worden de in de nameting genoemde aandachts- en verbeterpunten opgepakt.