Bijlage III. Methoden en resultaten van de knelpuntenanalyse

De uitgangsvragen in deze handreiking zijn gebaseerd op knelpunten die (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden ervaren in hun dagelijkse zorgpraktijk door middel van een focusgroep interview en online focusgroepen. Voor wat betreft knelpunten vanuit het patiënten perspectief is uitgegaan van de uitkomsten van de knelpuntenanalyses uit het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (2017) en een achterbanraadpleging van Zorgbelang (Reinartz & Mol, 2015).

De uitgangsvragen zijn voorgelegd aan de adviesgroep voor aanscherping en feedback en vervolgens na uitgebreide discussies in de projectgroep definitief vastgesteld.

1. Face-to-face focusgroep
In totaal zijn 4 (wijk)verpleegkundigen en 4 verzorgenden in een focusgroepgesprek gevraagd naar knelpunten die zij ervaren in de palliatieve zorgverlening. Het gesprek werd geleid en genotuleerd door respectievelijk Marja de Leeuwerk (MdL) en Rob van der Sande (RvdS), beiden lid van de projectgroep. Na een kennismakingsronde is uitleg gegeven over de achtergrond van de te ontwikkelen richtlijn en de bedoeling van het focusgroepgesprek. Het gesprek werd met audioapparatuur opgenomen is volledig getranscribeerd. Voor het gesprek is gebruikgemaakt van een gespreksleidraad.

Op basis van de volledige tekst hebben MdL en RvdS knelpunten uit de tekst gehaald en deze zijn 'thematisch' geclusterd. Bij de clustering zijn ook de onderwerpen van de gespreksleidraad gebruikt. De knelpunten die naar voren kwamen, liggen vooral in de samenwerking met de huisarts en rol en verantwoordelijkheden van de (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden in de palliatieve zorg in de eerste lijn.

De genoemde knelpunten hebben voor het merendeel betrekking op procedurele aspecten van het werken en nauwelijks over keuzevraagstukken of kennistekorten. De **knelpunten** zijn ondergebracht in de volgende vier thema's:

- **Identificatie/afbakening palliatieve fase**
  Een belangrijk knelpunt voor de deelnemers vormt de identificatie van patiënt met een behoefte aan palliatieve zorg en de afbakening van de palliatieve fase.

  Over het algemeen vinden de deelnemers de surprise question op zichzelf voldoen bij het identificeren van (potentiële) patiënten die palliatieve zorg nodig hebben. Een knelpunt die de deelnemers evenwel ervaren is dat lang niet alle patiënten met een (potentiële) behoefte aan palliatieve zorg bij de huisarts of de wijkzorg bekend zijn, omdat veel patiënten (voor zover al in zorg) alleen door de medisch specialist worden gezien. Patiënten komen daardoor vaak pas heel laat (voor het gevoel van de deelnemers vaak 'te laat') in contact met de wijkverpleging. De deelnemers zouden graag veel eerder in

contact komen met deze patiënten, ter voorkoming van ongewenste en acute crisissituaties. Of deze vroegtijdige bemoeienis door de deelnemers daadwerkelijk helpt crisissituaties te voorkomen en de zorg helpt verbeteren is niet goed bekend, maar er is zeker behoefte aan een werkwijze waarmee deze groep systematisch en vroegtijdig bij de wijkverpleging in beeld kan worden gebracht. Hetzelfde geldt voor de patiënten met een behoefte aan palliatieve zorg onder de eigen patiënten. De deelnemers doen nog weinig aan het identificeren of een patiënt in de palliatieve fase is, en zij doen dat zelden systematisch (ook niet bij herindiceren), maar verwachten hier wel winst te kunnen behalen.

Wat de afbakening van de palliatieve fase betreft geven de deelnemers aan dat medisch specialisten (nog meer dan huisartsen) de neiging hebben patiënten lang door te behandelen. Dit geldt overigens minder voor patiënten met kanker dan voor patiënten met hartfalen of COPD. Zonder duidelijke afbakening van de palliatieve fase door de huisarts en de medisch specialist wordt een gesprek van de wijkverpleegkundige met de patiënt over toekomstige zorg erg moeilijk. Op dit punt missen de deelnemers evenwel een systematiek waarin zij de door hen geïdentificeerde patiënten kunnen bespreken en kunnen bepalen of en welke palliatieve zorg ingezet kan worden.

- **Samenwerking huisarts**
  De deelnemers vinden goede samenwerking met de huisarts van essentieel belang, maar constateren dat de samenwerking met de huisartsen lang niet altijd even soepel verloopt.

  Een knelpunt die de deelnemers ervaren, is het ontbreken van structurele samenwerking. Te veel en te vaak regelt de huisarts ad hoc zorg voor de patiënt. Wat vooral ontbreekt volgens de deelnemers is een echt gezamenlijk (en bij voorkeur proactief) opgestelde planning van zorg met oog voor de continuïteit van zorg en met ruimte voor terugkoppeling en overleg. Als onderdeel daarvan missen de deelnemers een zowel voor de huisarts als voor de wijkverpleging inzichtelijke rapportage over de afgesproken en uitgevoerde zorg. Daarin dienen ook de afspraken tussen huisarts en collegae (huisartsenpost) te worden genoteerd, omdat deze volgens de deelnemers niet of nauwelijks systematisch met hen worden gecommuniceerd.

  Overigens begrijpen de deelnemers dat samenwerking voor huisartsen moeilijk is, als deze te maken heeft met verschillende aanbieders van thuis/wijkzorg. Het is de deelnemers niet duidelijk of en zo ja welke regionale afspraken hierbij behulpzaam zouden kunnen zijn. Het bestaan van de PaTz groepen is bekend en sommigen doen daar ook enthousiast aan mee. Het goede contact met de huisarts zou ook buiten de PaTz bijeenkomsten mogelijk moeten zijn.

- **Uitvoering zorg**
  Een gemis dat door de deelnemers werd genoemd, is het ontbreken van een helder beeld van kwaliteit van verpleegkundige palliatieve zorg; wat houdt dit precies in en hoe kan dit misschien worden gemeten? Dat is wel degelijk van belang bij bijvoorbeeld de vraag wat je redelijk en wenselijk vindt in de zorgverlening thuis.

  Hieraan gekoppeld ontbreekt het aan een heldere richtlijn bij de vraag wanneer zorg thuis nog wel of niet (meer) verantwoord is. Op dit punt bestaat veel variatie tussen zorginstellingen en ook individuele verpleegkundigen en verzorgenden. Als dit helder is kan wellicht onnodige ziekenhuiszorg worden vermeden.

  In dezelfde lijn missen de deelnemers een helder beeld van wat precies behoort tot generalistische en specialistische zorg; waar de één begint en de ander eindigt.

  Wat betreft de uitvoering van de zorg betreft vinden (wijk)verpleegkundigen zich bij uitstek degene die de rol van 'centrale zorgverlener' zouden moeten vervullen. Zij kennen de situatie van de patiënt en diens naaste(n) vaak het beste. Die rol moet geen aparte functie zijn, vinden (wijk)verpleegkundigen, maar een die in principe uitdrukkelijk door elke wijkverpleegkundige kan worden uitgevoerd. Er ontbreekt evenwel een goede beschrijving van de taken en werkwijze van de centrale zorgverlener en hoe (wijk)verpleegkundigen deze rol zouden kunnen opnemen.

- **Informatieoverdracht**
  De deelnemers ervaren de informatieoverdracht vanuit het ziekenhuis dikwijls als problematisch. Palliatieve teams worden zelden (goed) ingelicht en uit de meegegeven of verstuurde informatie blijkt nogal eens dat men in het ziekenhuis helemaal niet op de hoogte is van de thuissituatie van de patiënt. Bijna altijd moeten de gegevens door de deelnemers opnieuw worden gecheckt. Omgekeerd is het vaak moeilijk voor de deelnemers om iemand in het ziekenhuis te bereiken voor nadere informatie. Dit knelpunt doet zich ook voor in de samenwerking met de huisarts. Daar mist men een gedeeld dossier waarin zorgverleners actief informatie met elkaar kunnen uitwisselen binnen een gezamenlijk zorgplan. Nu zijn er teveel (rapportage)systemen die los van elkaar opereren en niet goed op elkaar aansluiten, hetgeen heel veel tijd kost.

  Een ander knelpunt in de informatieoverdracht is dat patiënten volgens de deelnemers soms overladen worden met informatiemateriaal, maar hier lang niet altijd goed mee uit de voeten kunnen. Voorlichting aan patiënten vergt méér dan het geven van een folder. Daar zou in de wijkverpleegkundige zorg meer aandacht aan mogen worden gegeven.

- **Competenties**
  Opgemerkt wordt dat veel deelnemers wel degelijk moeite ondervinden met het voeren van een goed einde-leven-gesprek. Zo'n gesprek vraagt meer dan goed kunnen plannen, en daar zouden best wel handvatten voor ontwikkeld mogen worden.

  Ook constateren de deelnemers een grote mate van variatie in de kennis en vaardigheden onder (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden. De noodzakelijke competenties zijn lang niet altijd aanwezig.

2. Online focusgroepen

Om inzicht te krijgen in de mening en ervaringen van praktiserende (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden over de knelpunten en mogelijke oplossingen, zijn online focusgroepen gehouden worden op een beveiligde discussiesite. Gedurende een periode van twee weken konden de deelnemers 24 uur per dag kunnen inloggen op de discussiesite. Omdat deelnemers konden inloggen op plaatsen en tijden die hen uitkomen, en ook omdat discussie transcripten direct beschikbaar zijn, vormen online groepsinterviews een praktische en efficiënte kwalitatieve onderzoeksmethode.

Een verpleegkundig onderzoeker van het NIVEL (Kim Verhaegh) fungeerde als online discussieleider en plaatste de vragen en stellingen op de discussiesite. In totaal zijn vier focusgroepen met in totaal 30 deelnemers gehouden (1 focusgroep met Hbo-opgeleide (wijk)verpleegkundigen, 1 met Mbo-opgeleide Verpleegkundigen in de wijk, 1 met verzorgenden werkzaam in de wijk, en 1 gecombineerde groep van (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden) .

De discussies en reacties van de deelnemers werden kwalitatief, thematisch geanalyseerd.

De volgende **knelpunten** komen naar voren uit de kwalitatieve analyse van de online focusgroepen.

Bevorderen van eigen regie

- Deelnemers ervaren dat zij cliënten minder goed kunnen bevorderen tot eigen regie wanneer zij slechts kort in zorg zijn, aangezien er dan nog geen vertrouwensrelatie is en ze wensen van de cliënt niet kennen.
- Deelnemers geven aan als knelpunt dat cliënten en naasten soms niet op één lijn zitten over wensen in de palliatieve fase.
- Deelnemers geven aan als knelpunt dat naasten mogelijkheden van de cliënt om regie te voeren soms onderschatten.
- Deelnemers ervaren dat oudere cliënten niet gewend zijn om zelf regie te voeren en keuzes aan de professionals willen overlaten.

Herkennen van de palliatieve fase

- Deelnemers geven aan het lastig te vinden om kwetsbaarheid tijdig te signaleren.

Indicatiestelling

- Deelnemers ervaren een beperking in het aantal uren dat zij kunnen indiceren door de zorgverzekeraars.
- Deelnemers geven als knelpunt aan dat sommige huisartsen weigeren om een schriftelijke verklaring voor een terminale indicatie af te geven.
- Deelnemers geven aan als knelpunt dat er soms onvoldoende zorg en ondersteuning ingezet kan worden, o.a. door beperkt aantal uren in WLZ-indicaties, personeelstekort bij de wijkverpleging zelf, personeelstekort bij de nachtzorg, tekort aan vrijwilligers bij de VPTZ.
- Deelnemers ervaren als knelpunt dat er geen financiering is voor nazorg aan de naasten na het overlijden van een cliënt.
- Deelnemers noemen als knelpunt het steeds bijstellen van de zorgplannen door de snelle veranderingen in de cliëntsituaties en de bijbehorende administratie.

Advance care planning

- Deelnemers ervaren dat zij minder goed kunnen handelen naar wensen/voorkeuren van cliënten wanneer deze slechts kort in zorg zijn. Dit aangezien er dan nog geen vertrouwensrelatie is en zij de wensen/voorkeuren niet kennen.

Samenwerking en afstemming met mantelzorgers en andere professionals

Professionals

- Deelnemers noemen als knelpunt dat andere professionals, zoals huisartsen, de digitale zorgdossiers en rapportages van de wijkverpleging niet kunnen inzien.
- Deelnemers ervaren dat de onderlinge communicatie en afstemming van zorg lastiger worden wanneer meerdere professionals betrokken zijn in een cliëntsituatie en deze situatie complex is of snel veranderd.
- Deelnemers ervaren dat sommige huisartsenposten en dienstapotheken slecht op de hoogte zijn van het beleid van de eigen huisarts en apotheek, wat goede zorgverlening in de avonden, nachten en weekenden belemmert.
- Deelnemers noemen een gebrek aan afstemming tussen ziekenhuizen en huisartsen, zoals het overnemen van een proactief zorgplan.
- Deelnemers ervaren als knelpunt dat ziekenhuizen tijdens de opname van een cliënt soms zorg toezeggen die de wijkverpleging niet kan waarmaken.

- Deelnemers ervaren als knelpunt dat cliënten regelmatig laat voor het weekend met ontslag uit het ziekenhuis komen en dat zij dan zaken als voldoende medicatie en juiste hulpmiddelen niet meer kunnen regelen voor het weekend.

Mantelzorgers

- Deelnemers noemen dat sommige mantelzorgers lastig hulp accepteren van de wijkverpleging.
- Deelnemers noemen als knelpunt dat naasten/mantelzorgers soms niet op één lijn zitten, wat zorgt voor verwarring in de zorg.

De eigen competenties over palliatieve zorg thuis

- Deelnemers geven aan dat niet alle collega's voldoende deskundigheid hebben voor het verlenen van palliatieve zorg.
- Deelnemers noemen dat niet alle collega's de vaardigheid beheersen om met de laatste levensfase en de dood om te kunnen gaan.
- Deelnemers geven aan als knelpunt dat er beperkte mogelijkheden zijn voor deskundigheidsbevordering.

Uit de kwalitatieve analyse van de online focusgroepen komt ook een aantal mogelijke **oplossingsrichtingen** voor ervaren knelpunten naar voren:

Bevorderen van eigen regie

- Deelnemers geven vooral aan dat het belangrijk is cliënten van begrijpelijke informatie te voorzien, zowel mondeling als schriftelijk.
- Deelnemers noemen dat het belangrijk is om voorafgaand aan laatste fase met cliënt en naasten te spreken over de wensen.

Proactieve zorgplanning

- Deelnemers noemen dat het belangrijk is om voorafgaand aan de laatste fase met cliënt en naasten te spreken over de wensen en daarbij verschillende situaties door te nemen.
- Deelnemers noemen ook het gebruik van een proactief zorgplan.

Samenwerking en afstemming met mantelzorgers en andere professionals

Professionals

- Deelnemers noemen verschillende manieren om digitaal te kunnen afstemmen met andere professionals, zoals het KIS, beveiligde mail of via

inzage in cliëntportalen. Daarbij noemen ze wel een wens voor digitale inzage van elkaars zorgdossier, vooral bij de huisarts.
- Deelnemers zijn positief over het aansluiten bij MDO's.
- Deelnemers noemen positieve ervaringen met het samenwerken met externe deskundigen en/of met een palliatief team over de grenzen van de eigen organisatie heen.

Mantelzorgers

- Deelnemers noemen dat het belangrijk is om voldoende aandacht te besteden aan mantelzorgers en dus ook regelmatig gesprekken met hen te voeren.
- Deelnemers zijn positief over het meten van mantelzorg belasting met meetinstrumenten.
- Deelnemers zijn positief over cliëntportalen met inzage voor mantelzorgers.

De eigen competenties over palliatieve zorg thuis

- Deelnemers noemen verschillende vormen van scholing die zij wenselijk vinden, zoals e-learning over decubituspreventie, scholing over gesprekstechnieken en scholing over spiritualiteit.
- Deelnemers noemen dat het belangrijk is om intervisie met collega's te houden en de verantwoording voor palliatieve cliëntsituaties met elkaar te delen.

3. Formuleren van de uitgangsvragen

De resultaten uit zowel de face-to-face focusgroep, de online focusgroepen als de knelpuntenanalyses van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland en de achterbanraadpleging van Zorgbelang hebben mede richting gegeven aan welke onderwerpen en adviezen uiteindelijk zijn geadresseerd.

De uitgangsvragen zijn:

- Hoe kunnen (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden eigen regie van patiënten en naasten in de palliatieve zorg thuis bevorderen?
- Welke taken hebben (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden bij (a) het herkennen van de palliatieve fase en (b) de indicatiestelling bij palliatieve zorg thuis?
- Hoe is de afstemming hierover tussen (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden en andere betrokken zorgverleners (met name de huisarts) en met naasten?
- Welke taken hebben (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden ten aanzien van:
    - proactieve zorgplanning
    - afstemming met en informatieoverdracht naar patiënt en naasten en andere zorgverleners (met name de huisarts)?

- ✓ Welke competenties hebben (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden nodig bij de voornoemde aspecten?
- ✓ Met behulp van welke middelen, instrumenten of indicatoren kunnen deze competenties worden eigen gemaakt en getoetst?

De uitgangsvragen zijn ondergebracht in 4 thema's:

- Versterken van eigen regie van patiënten en naasten
- Herkennen van de palliatieve fase en de indicatiestelling
- Proactieve zorgplanning, afstemming en informatieoverdracht
- Competenties van (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden