



2020



Verplaatsen van zorg, hoe werkt dat in de praktijk?

PETRA SUURMOND – MASTERTHESIS MBA-HEALTH
MEI 2020

EUR | ERASMUS CENTRUM VOOR ZORGBESTUUR | Master of Health Business Administration

Student: Petra Suurmond

Studentnummer: 517677

Thesisbegeleider: Prof. Dr. C.T.B. Kees Ahaus

Tweede beoordelaar: Dr. Maarten Janssen





Thesis Verplaatsen van zorg, hoe werkt dat in de praktijk?

Voorwoord

Hier ligt hij dan, de thesis waarmee ik deze opleiding zal afronden. Twee jaar geleden keerde ik terug in de schoolbanken, het was lang geleden dat ik zo intensief studeerde. Ik kijk terug op mooie jaren en hoewel het soms veel was, heb ik het niet als last ervaren. Ik heb altijd met plezier gestudeerd en het heeft me veel verdieping en kennis gebracht. Wat is de zorg een rijk en interessant vakgebied!

Ik had dit niet kunnen bereiken zonder de begeleiding van Kees Ahaus, daar wil ik je hartelijk voor bedanken. Als ik weer verstrikt raakte in een iteratief proces of een te ruime context, gaf je tips hoe ik het weer op kon pakken en het vertrouwen dat het wel goed zou komen. Dank ook aan het programmamanagement en de docenten van de opleiding, wat een inspiratie haal ik uit alle lessen en discussies die we hadden. Dat geldt ook voor alle studiegenoten. Wat fijn om samen in hetzelfde schuitje te zitten en ups en downs te delen met elkaar, een feest van herkenning. Selma, thesismaatje, en de andere studenten die de thesis later inleverden, dank voor alle opbeurende appjes en gesprekken in de afgelopen maanden. Onze gecancelde dinertjes gaan we nog inhalen hoor!

Dank aan mijn collega's die ondanks de hectische tijd, door de transitiefase waar de afdeling in zit en vervolgens de corona-crisis, mij de kans gaven aan mijn thesis te werken en daarmee de opleiding af te maken. Ik ben heel blij met de contacten en inzichten die deze thesis hebben opgeleverd en ik weet zeker dat we een succesvol substitutietraject voor de paramedische zorg kunnen gaan opzetten.

Ik wil ook al mijn vroegere collega's en mijn ouders, broers en zus bedanken. Jullie hebben me gevormd en uitgedaagd om toch ook een wetenschappelijke studie te gaan doen. Al vond ik het zelf nodig te laten zien dat je geen universitaire studie nodig hebt om wat te bereiken in het leven. Deze studie heeft me mentaal uitgedaagd, ik wist niet dat ik het zo leuk zou vinden. En ja, jullie wisten dat natuurlijk al wel.

Dank aan mijn thuisfront. Joran en Maud, wat een basis hebben wij! Jullie op de middelbare school en ik weer studeren, ik zag het helemaal voor me met z'n drieën aan de grote eettafel. Ik heb daar veel uren doorgebracht, de bureaustoel kreeg een vaste plek aan tafel, jullie zaten er alleen de afgelopen maanden af en toe door het thuisonderwijs. Studeren doen jullie in elk geval veel minder dan ik. Jullie zijn zorgzaam en behulpzaam geweest deze jaren, en vonden het heerlijk om voor het eerst alleen thuis te slapen, terwijl ik naar Epe was. Deze periode heeft ook jullie gevormd.

Paul, dank dat je zo geduldig was, een relatie opbouwen met zo'n drukke studente valt niet altijd mee, gelukkig kan ik bij jou altijd terecht voor ontspanning, en was je daarin mij echt tot steun in het afgelopen jaar!

Hoe meer je weet, hoe meer je begrijpt wat je nog niet weet.

Petra Suurmond
Mei 2020



Summary

Healthcare faces major challenges in controlling the costs of health care while at the same time keeping the quality of care at a high level in an aging society. The essence of the right care in the right place is the prevention of care, the transfer of care and the replacement of care. Encouraged by this, care is increasingly being provided at home or close to home, including by hospital organizations. Few substitution programs are scaled up nationally. In this study, substitution pathways were investigated to gain insight into the promoting and obstructing factors and whether they can be influenced by the mechanisms of patient engagement and change management. Two substitution cases of the Spaarne Gasthuis, chemo at home and home dialysis were investigated with the realist evaluation method.

The results show that, in practice, the pressure imposed by insurers, making the budget available for the pilot, good cooperation and mutual communication, and patients and care professionals who like to provide care at home have a positive effect. In practice, impeding factors are legislation and regulations which are not adapted to care in the home situation, ICT such as video calling and connections, the labor market and workload, sales, and cooperation with external organizations. The substitution pathways are influenced by the mechanisms of patient involvement and change management. The sense of urgency among healthcare professionals is promoted by motivation, patient engagement, support, and by learning from others. Various ways of patient engagement promote the substitution process. Deciding, thinking along and participating in the patient together also contributes to the patient's self-esteem and thus to the quality of life.

The shifting of care can be influenced by steering on the mechanisms of patient engagement and change management. This provides a handle to realize substitution processes in practice and to scale up nationally. This research contributes to the right care in the right place.



Samenvatting

De zorg staat voor grote uitdagingen om de kosten van de gezondheidszorg te beheersen en tegelijkertijd de kwaliteit van zorg op hoog niveau te houden in een vergrijzende samenleving. De essentie van de juiste zorg op de juiste plek is het voorkomen van zorg, verplaatsen van zorg en het vervangen van zorg. Aangemoedigd hierdoor wordt steeds vaker zorg thuis of dichtbij huis gegeven, ook door ziekenhuisorganisaties. Maar weinig substitutietrajecten worden landelijk opgeschaald. In dit onderzoek zijn substitutietrajecten onderzocht om inzicht te krijgen in de bevorderende en belemmerende factoren en of deze beïnvloed kunnen worden door de mechanismen van patiëntbetrokkenheid en veranderaanpak. Twee substitutiecases van het Spaarne Gasthuis, chemo thuis en thuisdialyse zijn onderzocht met de realist evaluation methode.

Uit de resultaten blijkt dat in de praktijk de druk die verzekeraars opleggen, het beschikbaar stellen van budget voor de pilot, een goede samenwerking en onderlinge communicatie en patiënten en zorgprofessionals die graag zorg thuis geven, bevorderend werken. Belemmerend werken in de praktijk de wet- en regelgeving die niet aangepast zijn aan zorg in de thuissituatie, ICT zoals beeldbellen en koppelingen, de arbeidsmarkt en werkdruk, DBC die niet kostendekkend is en de samenwerking met externe organisaties. De substitutietrajecten worden beïnvloed door de mechanismen van patiëntbetrokkenheid en veranderaanpak. Het urgentiebesef bij zorgprofessionals wordt bevorderd door motivatie, betrokkenheid van patiënten, draagvlak en door te leren van anderen. Diverse vormen van patiëntbetrokkenheid bevorderen het substitutietraject. Het samen beslissen, meedenken en meedoen van de patiënt draagt daarnaast bij aan het gevoel van eigenwaarde van de patiënt en daarmee aan de kwaliteit van leven.

Door te sturen op de mechanismen van patiëntbetrokkenheid en veranderaanpak kan het verplaatsen van zorg beïnvloed worden. Hiermee wordt een handvat aangereikt om substitutietrajecten in de praktijk tot stand te brengen en landelijk op te schalen. Hiermee draagt dit onderzoek bij aan de juiste zorg op de juiste plek.





Inhoudsopgave

THESIS VERPLAATSSEN VAN ZORG, HOE WERKT DAT IN DE PRAKTIJK?	2
VOORWOORD	2
SUMMARY	3
SAMENVATTING	4
1. INLEIDING	8
1.1 PROJECTKADER	8
1.2 DOELSTELLING EN ONDERZOEKSVRAGEN	8
1.3 OPBOUW ONDERZOEK	9
2. THEORETISCH KADER	10
2.1 SUBSTITUTIE	10
2.2 SUBSTITUTIETRAJECT - VERANDERTRAJECT	12
2.3 BETROKKENHEID VAN DE PATIËNT	13
2.4 CONCEPTUEEL MODEL	14
3. METHODEN	16
3.1 ONDERZOEKSDESIGN	16
3.2 DATAVERZAMELING	16
3.3 DATA-ANALYSE	18
3.4 KWALITEIT VAN HET ONDERZOEK	18
4. RESULTATEN	20
4.1 CHEMO THUIS	20
4.2 THUISDIALYSE	22
4.3 CROSS CASE RESULTATEN	24
5. CONCLUSIE, DISCUSSIE, AANBEVELINGEN	28
5.1 CONCLUSIE	28
5.2 DISCUSSIE	29
5.3 AANBEVELINGEN	33
BRONNEN	35
AFKORTINGEN	37
BIJLAGEN	38
BIJLAGE 1 INTERVIEWTOPICS	39
BIJLAGE 2 INFORMATIEBLAD EN TOESTEMMINGSFORMULIER	40
BIJLAGE 3 CODE-NETWERKEN CHEMO THUIS	43
BIJLAGE 4 CODE-NETWERKEN THUISDIALYSE	47
BIJLAGE 5 RESULTATEN CMU'S	51
BIJLAGE 6 AANDACHTSPUNTEN SUBSTITUTIE	54





1. Inleiding

1.1 Projectkader

Nederland kent een lange traditie van betrokkenheid van de patiënt bij de zorg. Door de opkomst van waardegedreven zorg wordt verwacht, dat de patiënt steeds meer betrokken wordt in de zorgkeuze. Naast de zorg op maat door personalized medicine wordt de patiënt ook steeds meer gestimuleerd om actief betrokken te zijn bij de keuze voor de juiste zorg in zijn eigen specifieke situatie. In het kader van samen beslissen worden ter ondersteuning hierbij keuzehulpen ontwikkeld. De eigen regie van patiënten, burgers en consumenten neemt steeds meer toe, in de zorg leidt dit tot een grotere betrokkenheid van de patiënt bij de zorg.

De kosten van de Nederlandse gezondheidszorg staan onder druk. Door de overheid, zorgverzekeraars en de ziekenhuizen is in het hoofdlijnenakkoord vastgelegd, de volumegroei van de medisch specialistische zorg te maximeren. Om dit te realiseren dienen ziekenhuizen kritisch naar de zorgprestaties te kijken, en waar mogelijk deze naar de eerste of nulde lijn te verplaatsen. Technologische ontwikkelingen zoals eHealth en domotica kunnen hierin een belangrijke rol spelen. Daarnaast vraagt dit grote organisatorische veranderingen van instellingen en professionals. Zorginstellingen zullen steeds meer in een regionaal netwerk samen gaan werken.

Het rapport 'De juiste zorg op de juiste plek' (Taskforce Zorg op de juiste plek, 2018) roept op om de uitkomsten te meten die voor de patiënt echt ertoe doen. Naast gezondheidsuitkomsten wordt nadrukkelijk opgeroepen ook het functioneren (lichamelijk, psychisch en sociaal) van de patiënt in de maatschappij te meten en daarnaast zorg uit het ziekenhuis te houden. Zorg kan vaak dichterbij huis plaatsvinden en de taskforce adviseert in dat geval ziekenhuiszorg niet te vergoeden.

De effectiviteit van substitutie is nog niet op grote schaal aangetoond, maar algemeen wordt aangenomen dat het verplaatsen van zorg van de tweede naar de eerste lijn een kostenbesparing zal inhouden en veel substitutietrajecten zijn met die intentie opgestart (Quanjel, Spreeuwenberg, Struijs, Baan, & Ruwaard, 2019). De zorgverzekeraars stimuleren substitutie middels bundled payment contractering en de overheid stelt transformatiegelden beschikbaar voor substitutie. Om het resultaat van de substitutietrajecten te bepalen wordt naar de kwaliteit van zorg (uitkomsten), wachttijden, patiënttevredenheid en kosten gekeken (Hoof, Quanjel, Kroese, Spreeuwenberg, & Ruwaard, 2019). Met deze intentie zijn al veel pilots opgezet, onduidelijk is nog welke factoren bepalend zijn voor een succesvolle pilot die voor opschaling in aanmerking komt.

Door het verplaatsen van zorg verandert de zorgketen van de patiënt, door de patiënt te betrekken kan een waardevol zorgtraject ontstaan. Wanneer de patiënt betrokken wordt bij de juiste zorg op de juiste plek, kan de kwaliteit van zorg verhoogd worden. Steeds meer wordt de noodzaak gezien om de zorg te herschotten vanuit het perspectief van de patiënt (SiRM, 2016). De overheid stimuleert de betrokkenheid van patiënten in de zorg en stelt een patiëntenvergoeding beschikbaar om de patiënten(verenigingen) te betrekken bij het opstellen van een regiobeeld en de juiste zorg op de juiste plek (JZOJP). Het is nog niet duidelijk in hoeverre de patiënt al betrokken is bij substitutietrajecten en welk effect dit heeft.

1.2 Doelstelling en onderzoeksvragen

De doelstelling van dit onderzoek is:

Het bijdragen aan de kennis over het opzetten van substitutietrajecten en in het bijzonder de rol van de patiënt hierbij.



De volgende onderzoeksvragen zijn geformuleerd:

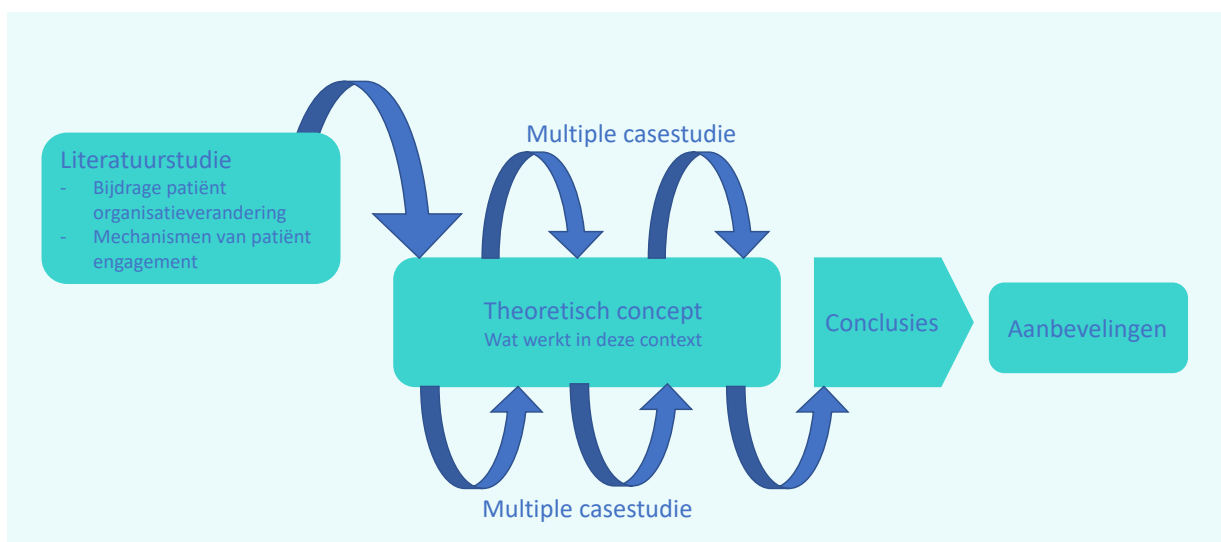
- Wat zijn bevorderende en belemmerende factoren bij substitutie?
- Welke context werkt bevorderend en welke mechanismen spelen een rol bij de uitvoering van substitutie
 - Welke mechanismen in de veranderaanpak spelen een rol bij substitutie?
- Hoe is patiëntbetrokkenheid van invloed op de bevorderende en belemmerende factoren en welke mechanismen spelen hierbij een rol?
 - Is co-productie één van de mechanismen die werkt?

In dit praktijkgerichte onderzoek wordt onderzocht hoe de betrokkenheid van de patiënt mogelijke invloed heeft op de bevorderende en belemmerende factoren bij substitutie. Door te leren welke mechanismen een rol spelen, kunnen aanbevelingen gedaan worden hoe een succesvolle substitutiepilot kan worden opgezet voor de (paramedische) zorg. Zo wordt bijgedragen aan de juiste zorg op de juiste plek.

1.3 Opbouw onderzoek

Het onderzoek is een evaluatie van substitutietrajecten en de betrokkenheid van de patiënt daarbij. Het onderzoek bevat zowel een theoretisch als empirisch deel.

Het onderzoek zal starten met een literatuurstudie, waarmee een theoretisch concept wordt opgesteld dat in de casestudie met interviews verder zal worden ontwikkeld en aangepast. Waarna conclusies gedaan kunnen worden over welk mechanisme werkt in welke context. Daarna worden aanbevelingen opgesteld voor substitutietrajecten.



Figuur 1.1 Model van de onderzoeks aanpak



2. Theoretisch kader

In dit hoofdstuk wordt de theoretische achtergrond van het onderzoek geschetst. De begrippen substitutie, substitutietrajecten en patiëntbetrokkenheid worden nader onderzocht en uitgewerkt, waarna dit hoofdstuk wordt afgesloten met het conceptueel model.

2.1 Substitutie

In deze paragraaf wordt ingegaan op de definitie van het begrip substitutie is, wat effectieve substitutie is en welke aandachtspunten hierbij van belang zijn.

2.1.1 Definitie substitutie

Er zijn veel verschillende definities van het woord substitutie met de letterlijke betekenis vervanging. De Federatie Medisch Specialisten (FMS) hanteert een brede kijk op substitutie van zorg en definieert het als volgt: “het doelbewust en doelgericht vervangen van een (deel van een) bestaande voorziening door een (deel van een) andersoortige voorziening, waarbij de oorspronkelijke functie vervuld blijft worden en wel voor een vergelijkbare patiëntenpopulatie” (FMS, 2016, p. 2). Hiermee includeert de FMS dus zowel de organisatorische vormen zoals het verplaatsen van zorg vanuit de tweede lijn naar de eerste lijn of een anderhalvelijnscentrum als ook de technologische vormen van substitutie zoals de inzet van eHealth en domotica. Deze vormen worden door de Taskforce Juiste Zorg op de Juiste Plek onderscheiden in drie essenties: Het voorkomen van (duurdere) zorg, verplaatsen van zorg (dichterbij mensen thuis) en het vervangen van zorg (door andere zorg zoals eHealth).

De term substitutie wordt vaak ook gebruikt om deze tweede vorm, het verplaatsen van zorg, aan te duiden. Hierbij wordt de zorg vanuit derde of tweede lijn verplaatst naar de eerste lijn of nulde lijn. De zorg vindt daarbij dichterbij huis of thuis plaats.

In dit onderzoek wordt met substitutie deze engere term bedoeld, het verplaatsen van zorg. De zorg vindt fysiek op een andere locatie plaats bijvoorbeeld thuis of in de eerste lijn. Soms gebeurt dit door zorgprofessionals uit het ziekenhuis, maar er zijn ook casussen waarbij de zorg wordt overgedragen aan professionals van een andere organisatie. Andere vormen van substitutie zoals taakherschikking, eHealth en concentratie van zorg worden in dit onderzoek niet in detail onderzocht.

Substitutie =

- Het voorkomen van duurdere zorg
- **Het verplaatsen van zorg**
- Het vervangen van zorg

Substitutie is effectief als langdurig de zorg verplaatst wordt, en daarbij de kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van de zorg is gewaarborgd. In de Verenigde Staten werd dit door het Institute of Healthcare Improvement vertaald in drie doelstellingen, de zogenoemde Triple Aim (Berwick, Nolan, & Whittington, 2008):

- Verbeteren van de ervaren kwaliteit van zorg
- Verbeteren van de gezondheid en kwaliteit van leven
- Het verlagen van de kosten

De kern van Triple Aim is dat alle drie de doelen in samenhang zijn.



Het verbeteren van de ervaringen van zorgverleners wordt de laatste jaren hier vaak aan toegevoegd als vierde doelstelling, de Quadruple Aim (Bodenheimer & Sinsky, 2014).

Een mooi voorbeeld van Triple Aim is hoe het ziekenhuis Bernhoven samenwerkt met twee zorgverzekeraars om de kwaliteit van zorg te verhogen en de kosten te verlagen. Dit is bereikt door de focus te verleggen van productie naar kwaliteit en samenwerking (Leersum, et al., 2019).

Aangetoond is dat het verplaatsen van cardiologische zorg van het ziekenhuis naar een anderhalvelijnscentrum bijdraagt aan een verbeterde ervaren kwaliteit van zorg met lagere kosten (Quanjel, Spreeuwenberg, Struijs, Baan, & Ruwaard, 2019). Ook daarin wordt de Triple Aim gebruikt als doelstelling van substitutie.

In de handreiking substitutie geven de Federatie Medisch Specialisten (FMS) en de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV) aan dat met substitutie meerdere doelstellingen beantwoord worden. Grotendeels komen deze overeen met de Triple Aim doelstellingen, en kennisuitwisseling wordt als doelstelling toegevoegd door de FMS-LHV. De kennisuitwisseling draagt bij aan persoonlijker en laagdrempeliger overleg tussen zorgprofessionals om zo de juiste zorg op de juiste plek te kunnen realiseren (FMS-LHV, 2017).

De Triple Aim is een veelgebruikte wetenschappelijke onderbouwde en gebruikte vorm om de effectiviteit van substitutie te definiëren.

2.1.2 Aandachtspunten substitutie

Naar de randvoorwaarden en aandachtspunten van substitutie zijn veel onderzoeken gedaan en veel rapportages geschreven. In de wetenschappelijke literatuur is gezocht naar publicaties over de randvoorwaarden voor het verplaatsen van zorg. Van Hoof concludeert in haar onderzoek naar het verplaatsen van ziekenhuiszorg naar anderhalve lijnszorg dat bestuurlijke afspraken, een geïntegreerd IT-systeem, een passend profiel van de medisch specialist, een duidelijk verwijsprotocol, adviesmogelijkheden voor huisartsen en medisch specialisten, en een diagnostisch protocol de belangrijkste randvoorwaarden zijn (Hoof, et al., 2016). Het anderhalvelijnscentrum uit dat onderzoek is onderdeel van drie Limburgse proeftuinen. Uit een evaluatie van die proeftuinen worden aanbevelingen gedaan voor de implementatie van substitutie (Bogaart, et al., 2019). Aanvullingen op de aandachtspunten daaruit zijn wachttijd en verwachtingsmanagement, setting en regie, communicatie, samenwerking en kennisdeling, taakverschuiving, tarief, eHealth, transparante integrale financiële afspraken en een dynamisch proces dat tijd kost en waarin zich onverwachte omstandigheden voor doen. Ook deze elementen zullen een rol spelen bij het slagen van substitutie. Huisman heeft in zijn thesis voor de MHBA 2019 onderzoek gedaan naar de randvoorwaarden voor het succesvol implementeren van de juiste zorg op de juiste plek in algemene ziekenhuizen en daar ook experts vanuit de Limburgse proeftuinen gesproken. Huisman komt met nieuwe elementen die ook een rol spelen, namelijk personeelskrapte en werkdruk (Huisman, 2019).

Ook de belangenverenigingen van medisch specialisten en huisartsen rapporteren over randvoorwaarden in de handreiking substitutie van de Federatie Medisch Specialisten en Landelijke Huisartsen Vereniging (FMS-LHV, 2017), waarin zowel vanuit de ziekenhuizen als vanuit de eerste lijn een gezamenlijk standpunt over substitutie wordt geformuleerd. In deze handreiking substitutie worden een aantal randvoorwaarden en aandachtspunten genoemd voor substitutieprojecten. Het goed beschrijven en vastleggen van inhoudelijke en randvoorwaardelijke samenwerkingsafspraken is essentieel om het zorgaanbod lokaal en regionaal goed vorm te geven. De aandachtspunten zijn onderverdeeld in kwaliteit van zorg, organisatie van zorg en financiën. In de categorie kwaliteit van zorg valt de inhoud van de zorg en de verantwoordelijkheid hiervoor. De organisatie van zorg gaat over



de logistiek en samenwerking, hierin is het belangrijk dat zowel de medisch specialisten, huisartsen en zorgverzekeraars betrokken zijn. De aandachtspunten voor de financiën betreffen onder andere de uitwerking van businesscases en beschikbaarheid van budgetten.

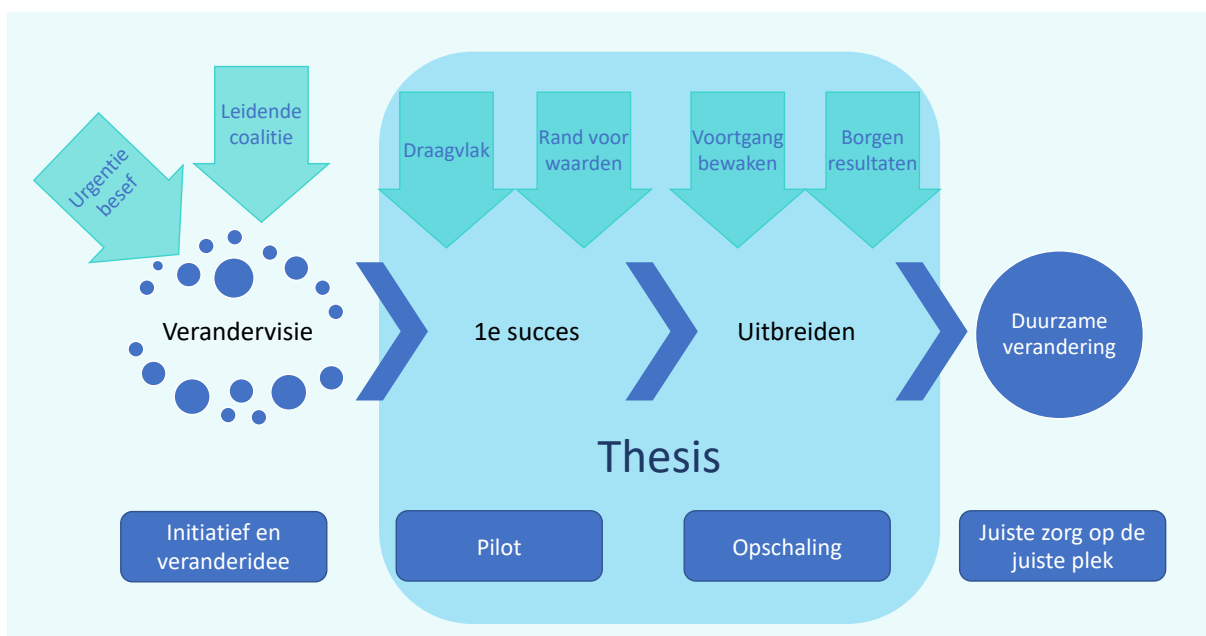
2.2 Substitutietraject - verandertraject

Alle veranderingen starten met een urgentiebesef en veranderidee, voor substitutie geldt dat ook. In substitutietrajecten wordt dan vaak door de leidende coalitie, enthousiaste vakgenoten een pilot opgezet op kleine schaal. Na een succesvolle pilot wordt deze opgeschaald, en worden de resultaten geborgd voor duurzame zorg op de juiste plek. Het opschalen van een pilot is voor organisaties vaak een grote verandering.

Duurzame veranderingen ontstaan niet vanzelf. Om een verandering te implementeren in een organisatie zijn acht succesfactoren voor veranderen opgesteld (Kotter, 2011). Naast de aandachtspunten voor substitutie moet er dan ook aandacht zijn voor de veranderkundige aspecten zoals urgentiebesef, creëren van draagvlak en bewaken van de voortgang en borgen van resultaten. Hoewel Kotter de volgorde van de factoren van groot belang vindt, is ook bekend dat bij diepgaande verandering een transitie nodig is, en gependeld wordt tussen de verschillende veranderaanpakken en de fasen elkaar niet altijd logisch opvolgen (Witte & Jonker, 2014), maar aangepast worden aan de context. Transitie vraagt om een flexibel veranderingsproces. Het is daarom aannemelijk dat een context waarin ruimte is voor verandering en veranderbereidheid is, bevorderend werkt.

De veranderaanpak kan een van de mechanismen zijn die werkt in een substitutietraject.

De pilot en opschaling van substitutie waar in deze thesis onderzoek naar gedaan wordt kunnen vanuit de veranderkunde als de fase van eerste succes en uitbreiding worden herkend. In onderstaand figuur is dit in beeld gebracht.



Figuur 2.1, fasen van verandering en substitutie

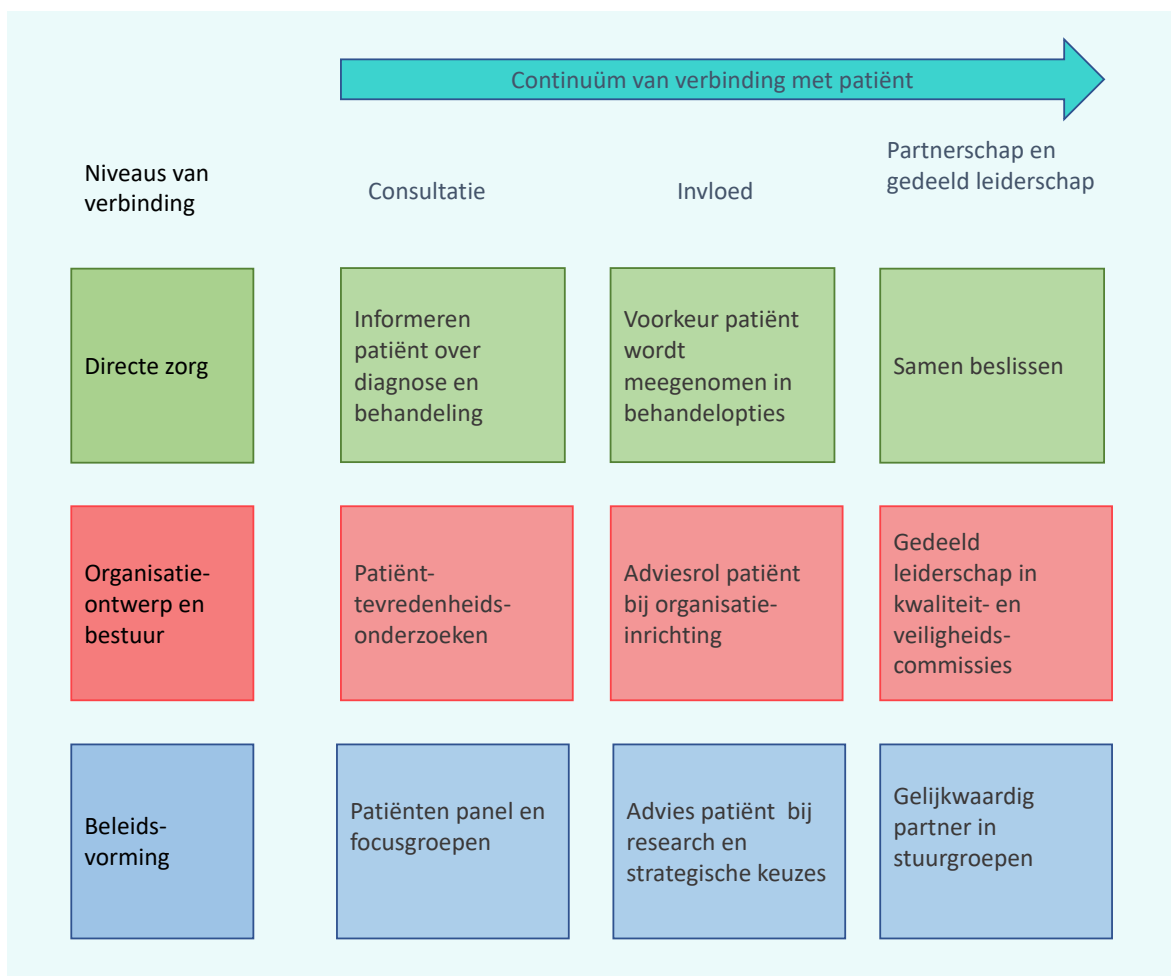


2.3 Betrokkenheid van de patiënt

Naar de betrokkenheid van de patiënt bij het verhogen van de kwaliteit van zorg is veel onderzoek gedaan.

De definitie van Carman van de betrokkenheid met patiënten en familie is:

Patiënten, familie en hun vertegenwoordigers en zorgprofessionals die in een actief partnerschap samenwerken op verschillende niveaus in het gezondheidszorgsysteem (Carman, et al., 2013, p. 224). Carman komt met een framework waarin onderscheidt gemaakt wordt tussen verschillende niveaus van verbinding met de patiënt. De patiënt kan betrokken worden bij de directe zorg (microniveau), organisatie (ontwerp) en bestuur (mesoniveau) en het beleid (macroniveau). In dit continuüm van verbinding worden de niveaus van consultatie, invloed, en partnerschap en gedeeld leiderschap onderscheiden, weergegeven in onderstaand figuur.



Figuur 2.2, continuüm van verbinding met patiënt

In diverse onderzoeken is aan de hand van het framework van Carman vastgesteld in welke mate en op welke wijze de patiëntparticipatie heeft bijgedragen aan een verbeterde kwaliteit van zorg. De betrokkenheid van patiënten en familie is afhankelijk van de patiënt zelf, de organisatie en de maatschappij. Organisaties kunnen patiëntparticipatie stimuleren door hen actief te betrekken bij de kwaliteit van zorg. Gezien de toenemende actieve rol van burgers en consumenten in de maatschappij, wordt ook maatschappelijk meer actieve betrokkenheid gevraagd in de gezondheidszorg.



Bombard toont aan dat hoe hoger het niveau van verbinding met de patiënt is, hoe groter de impact op het zorgproces en de uitkomsten (Bombard, et al., 2018). Het betrekken van patiënten kan leiden tot minder zorggebruik en verbeterde effectiviteit en kwaliteit van zorg. Hoewel de meeste patiënten positief zijn over patiëntparticipatie komt naar voren dat sommige patiënten meer betrokkenheid zochten en het gevoel hadden dat hun betrokkenheid puur symbolisch was, vooral als hun vragen genegeerd werden en besluiten al genomen waren. Het is dus van belang om de patiënt met de juiste verwachtingen en op het juiste moment te betrekken.

De belemmerende en bevorderende factoren bij het opzetten van patiëntparticipatie zijn:

- Selecteren van de juiste deelnemers
- Technieken die de betrokkenheid van patiënten versterken
- Creëren van een ontvankelijke context
- Leiderschap acties

De betrokkenheid van patiënten is ook van invloed op het veranderen van cultuur van de organisaties en personeel. Patiënten kunnen op verschillende wijzen betrokken worden bij het verbeteren van de zorg. Carman gebruikt de levels van consultatie, invloed en partnerschap. Vormen die bij consultatie horen zijn enquêtes (patiënttevredenheidsmetingen, PREMS) en een patiëntenpanel. Middels de cliëntenraad kunnen patiënten invloed uitoefenen in het ziekenhuis en de zorg. Wanneer patiënten ook echt mee kunnen beslissen en aan tafel zitten, dan is dat een vorm van partnerschap. Voor diverse vormen van partnerschap worden de co-concept termen gebruikt; co-design, co-productie, co-creatie etc. Co-productie wordt vaak gebruikt als paraplu-term voor al deze co-concepten om de verschillende vormen van partnerschap tussen professionals en patiënten aan te duiden.

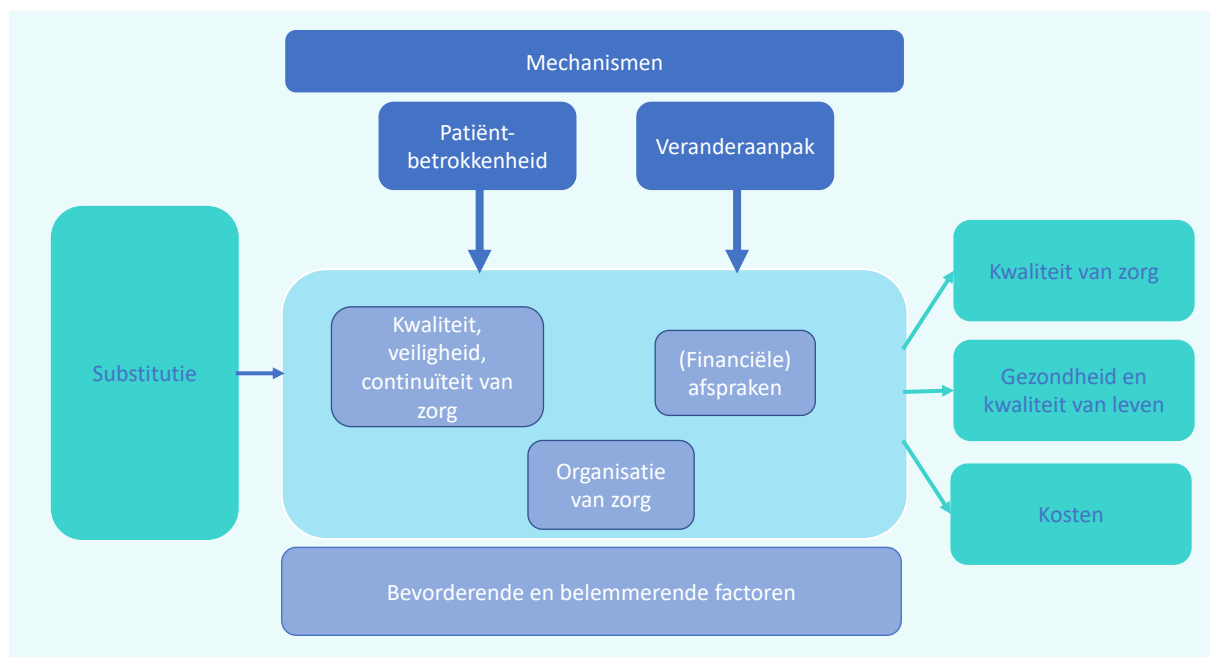
Uit onderzoek blijkt ook dat co-productie met patiënten tot kwaliteitsverbeteringen leidt. Vaak zijn de onderwerpen van kwaliteit of serviceverbetering die patiënten inbrengen al bekend bij ziekenhuizen, toch stimuleert co-productie de ziekenhuizen om verbeteringen te realiseren. Het urgentiebesef bij medewerkers neemt toe door co-productie met patiënten (Vennik, Bovenkamp, Putters, & Grit, 2016). Er bestaat ook scepsis over co-productie, alleen op de juiste wijze toegepaste co-productie leidt tot een win-win situatie en empowerment van de patiënt (Essen, Winterstorm Varlander, & Liljedal, 2015).

Uit de literatuur blijkt dat de betrokkenheid van patiënten een positief effect heeft op het verhogen van de kwaliteit van zorg en effect heeft op de cultuur bij organisatieveranderingen. De wijze waarop dit gedaan wordt (consultatie, co-productie) is van invloed op de mate van kwaliteitsverbetering.

2.4 Conceptueel model

Onderzocht wordt welke factoren in de praktijk bevorderend of belemmerend werken. Vervolgens wordt onderzocht of de patiëntbetrokkenheid en de veranderaanpak mechanismen zijn die een modererende invloed hebben op de belemmerende en bevorderende factoren van substitutie. Volgens de literatuur is het mechanisme van patiëntbetrokkenheid veelbelovend. Onduidelijk is nog of het in de praktijk ook zo werkt. In het empirisch onderzoek zal geëvalueerd worden in hoeverre deze mechanismen werken in de praktijk van deze context.

Vanuit het theoretisch onderzoek ontstaat het onderstaande conceptueel model.



Figuur 2.3, conceptueel model



3. Methoden

In dit hoofdstuk wordt de onderzoeksmethode omschreven. Eerst wordt het onderzoeksdesign met een korte introductie over de realist evaluation methode beschreven, waarna de dataverzameling en de data-analyse toegelicht worden.

3.1 Onderzoeksdesign

Het onderzoek is een praktijkgericht evaluatieonderzoek. Het theoretisch onderzoek is gecombineerd met kwalitatief empirisch onderzoek. Het gebruik van kwantitatieve data is niet mogelijk, omdat de context en mate van substitutie moeilijk in maat en getal zijn uit te drukken. Substitutie is contextgevoelig en de mechanismen die werken variëren van case tot case, daarom is de methode van realist evaluation gebruikt om de data te analyseren (Pawson & Tilley, 1997). Deze methode gaat uit van de context en mechanismen die tezamen bepalen wat het uiteindelijke effect is in de praktijk. De methode is geschikt om te evalueren of mechanismen werken in een contextgevoelige praktijk en aanbevelingen te doen voor optimalisatie en verbetering. Door het steeds verder aanscherpen van het concept tijdens de interviews, kan uiteindelijk geconcludeerd worden, wat werkt onder welke omstandigheden (Manzano, 2016).

In het theoretisch onderzoek is een lijst met aandachtspunten voor substitutie opgesteld. In het empirisch onderzoek is kwalitatieve data verzameld over substitutie in de praktijk. Onderzocht is welke randvoorwaarden belemmerend of bevorderend werken en of en hoe de mechanismen van patiëntbetrokkenheid en de veranderaanpak hebben gewerkt. De gevonden combinaties van context, mechanisme en uitkomst worden vergeleken met de aandachtspunten uit de theorie. Door het blootleggen van de relaties tussen context, mechanisme en uitkomst, is het mogelijk om te leren in een complexe situatie, waar vele factoren die in de tijd veranderen en plaatsgebonden zijn een rol spelen. Het onderzoek is hypothese vormend; welke mechanismen werken in deze context en tot welke uitkomsten leidt dit. Dit draagt bij aan het ontwikkelen van de theorie hoe een substitutietraject werkt in de praktijk. In realist evaluation wordt vaak gebruik gemaakt van abductief onderzoek, waarbij na het vormen van de hypothese, deze als aanname wordt genomen en in de praktijk onderzocht wordt onder welke omstandigheden of voorwaarden deze hypothese dan geldig is (Westhorp, 2017). Het eerste deel van de realist evaluation methode, het vormen van de theorie staat in dit onderzoek centraal.

3.2 Dataverzameling

Deze paragraaf beschrijft de onderzoeksmethode en vervolgens de dataverzamelingsinstrumenten.

3.2.1 Onderzoeksmethode

De onderzoeksmethode is een multiple casestudie. De casestudie is geschikt om diepgaande informatie op te halen uit een bestaande praktijk. Door meerdere cases te onderzoeken kunnen de mechanismen die van invloed zijn op de uitkomsten, grondig onderzocht worden. In het Spaarne Gasthuis zijn meerdere pilots gehouden om zorg naar huis te verplaatsen. Deze vormen de setting van het empirisch onderzoek, niet alle pilots worden verder opgeschaald. Twee cases worden onderzocht om te achterhalen wat de bevorderende en belemmerende factoren zijn om zorg te verplaatsen.

De bestudeerde cases zijn:



- 'Chemo thuis', gedurende de pilot in 2019 is chemotherapie thuis toegediend door verpleegkundigen van het Spaarne Gasthuis. Op dit moment vindt opschaling plaats, waarbij de chemotherapie door wijkverpleegkundigen zal worden toegediend in 2020.
- 'Thuisdialyse', Een pilotproject van het Spaarne Gasthuis. Deze heeft plaatsgevonden in 2017-2018, de pilot is inmiddels geïmplementeerd en opgeschaald.

De personen die betrokken zijn geweest bij het uitvoeren van de pilot en opschaling van de cases vormen de databronnen. Deze respondenten zijn gevraagd naar de eigen ervaring met de pilot, en als informant over de context waarin dit speelde en of en hoe de mechanismen van patiëntbetrokkenheid en veranderaanpak hebben gewerkt. Per case zijn minimaal drie personen geïnterviewd om vanuit diverse perspectieven de pilot te belichten. Deze personen zijn directbetrokkenen en hebben een goed beeld van de betrokkenheid van patiënten, een overzicht is vermeld in tabel 3.1.

De respondenten zijn benaderd via de afdelingshoofden waar de betreffende case zich afspeelt (doelgerichte sampling), omdat deze de juiste personen kennen die over de meeste kennis met betrekking tot de case beschikken, en daardoor de meeste informatie kunnen delen en zo nieuwe data beschikbaar komt.

Afkorting	Casus	Organisatie	Functie	Betrokkenheid
CTD01	Chemo thuis	Spaarne Gasthuis	Verpleegkundige	Opschaling, projectadministratie
CTD02	Chemo Thuis	Spaarne Gasthuis	Verpleegkundige	Pilot en opschaling, uitvoering thuis
CTD03	Chemo Thuis	Spaarne Gasthuis	Apotheker	Pilot en opschaling, uitvoering vanuit zkhs
TDD01	Thuisdialyse	Spaarne Gasthuis	Medisch Specialist	Pilot en opschaling, uitvoering vanuit zkhs
TDD02	Thuisdialyse	Spaarne Gasthuis	Verpleegkundige	Opschaling, uitvoering thuis
TDD03	Thuisdialyse	Spaarne Gasthuis	Patiënt	Pilot en uitvoering thuis

Tabel 3.1, overzicht onderzoekspopulatie

3.2.2 Dataverzamelinstrumenten

De verzameling van data is gestart met een intakegesprek met het betreffende afdelingshoofd, een open gesprek over de case, welke is uitgewerkt in een verslag. De afdelingshoofden hebben kenbaar gemaakt welke respondenten benaderd kunnen worden en hebben enkele relevante documenten en nieuwsberichten aangeleverd. Deze data bestaande uit documentatie is bestudeerd, om inzicht te krijgen in de case en daarmee als onderzoeker goed te kunnen doorvragen over mogelijk relevante momenten in de pilot en opschaling. Vervolgens is met de respondenten een semigestructureerd interview afgenomen, aan de hand van een topiclijst met vragen¹. Na afloop zijn alle interviews woordelijk getranscribeerd. De interviews hebben face-to-face plaatsgevonden, de interviewduur was 45-60 minuten, met uitzondering van deelnemer TDD01, waarbij het interview 30 minuten duurde. Het aantal woorden per transcript bedraagt gemiddeld 7288.

¹ Bijlage 1 Topiclijst interviews



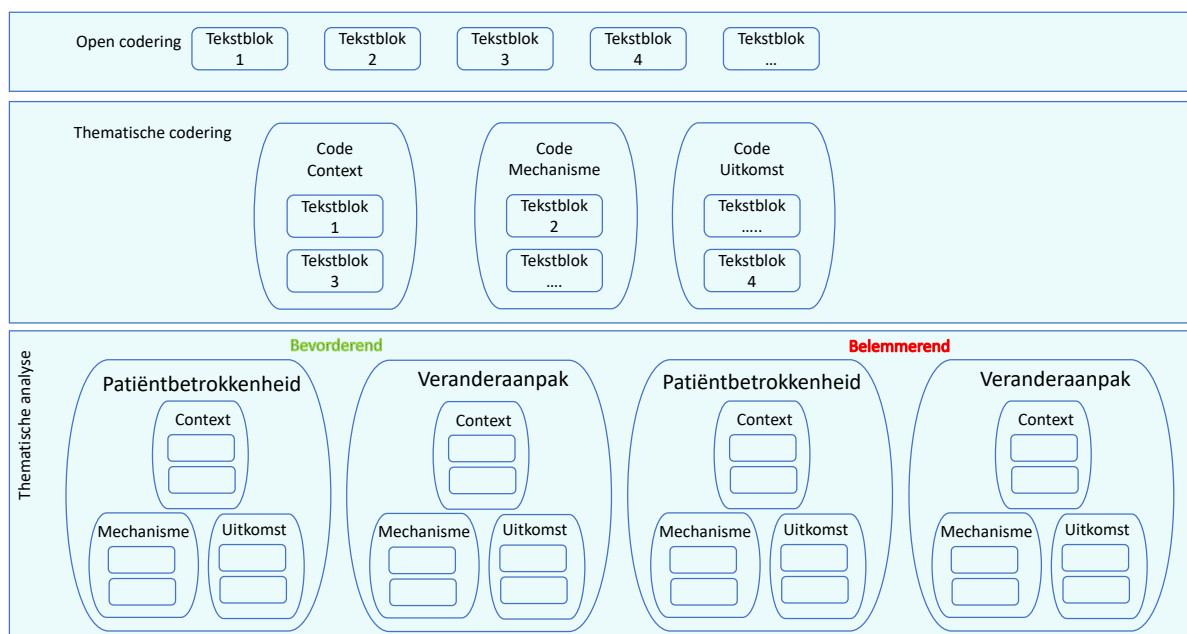
3.3 Data-analyse

Voor de data-analyse is gebruikt gemaakt van de software Atlas-ti. Bij de data-analyse volgens de realist evaluation methode worden na de open codering, de codes thematisch gecodeerd naar context, mechanisme en uitkomst. De context geeft de omstandigheden weer, de mechanismen kunnen gezien worden als de interventie die op dat moment plaats vindt, en de uitkomst is het resultaat van de interventie. Deze thematische codes worden geanalyseerd en specifieke combinaties van Context-Mechanisme-Uitkomst (CMU's) ontstaan. Waar mogelijk worden de uitkomsten gelinkt aan de uitkomsten van de Triple Aim, zodat het verband duidelijk wordt.

De CMU-configuraties die gevonden worden, vormen de bouwstenen voor een mogelijke theorie over wat wel en niet werkt in de praktijk bij substitutietrajecten.

In de thematische codering wordt specifiek naar de twee thema's patiëntbetrokkenheid en veranderaanpak gekeken en hiervan wordt beoordeeld welke combinatie van Context-Mechanisme-Uitkomst bevorderend of belemmerend gewerkt heeft. De uitwerking van de codering is in figuur 3.1 duidelijk gemaakt.

Na de thematische codering vindt een crosscase analyse plaats. In de crosscase analyse wordt de thematische analyse van beide cases vergeleken.



Figuur 3.1, aanpak data-analyse

3.4 Kwaliteit van het onderzoek

Voor de dataverzameling is een niet WMO-plichtige studie aangevraagd bij de Advies Commissie Lokale Uitvoerbaarheid (ACLU) van het Spaarne Gasthuis binnen het onderwerp zorgevaluatie. Na het verstrekken van een informatieblad² hebben alle respondenten toestemming gegeven voor deelname aan het onderzoek. Hiermee is de vrijwillige deelname en de anonimiteit van de onderzoeksgegevens geborgd en kunnen de gegevens opgevraagd worden voor een review.

Door meerdere respondenten van eenzelfde case te interviewen ontstaat een goed en breed beeld van de case en dit voorkomt een eenzijdige visie. De respondenten komen uit verschillende

² Bijlage 2 Informatieblad en toestemmingsformulier



beroepsgroepen en laten daarmee een totaalbeeld zien vanuit de praktijk en ook vanuit de patiënt. Door deze perspectieven te bundelen wordt een betrouwbaar beeld gevormd over de case.

Een valide beeld is ontstaan door het stellen van neutrale vragen in de interviews en het doorvragen op wat relevant is voor de respondent, zonder dat de onderzoeker vooraf een oordeel vanuit de theorie heeft over hoe het zou moeten werken in de praktijk. Beweringen van eerdere respondenten zijn voorgelegd aan de andere respondenten in de case, zodat deze beweringen gevalideerd of ontkracht konden worden.

De kwaliteit van dit onderzoek is verhoogd door de transparantie in onderzoeksgegevens en het volgen van een duidelijke methode van data-analyse (Yin, 2011).



4. Resultaten

In dit hoofdstuk worden alle verzamelde resultaten beschreven en worden de onderzoeksvragen beantwoord. Per case wordt een situatieschets gegeven en een overzicht van de belemmerende en bevorderende factoren. De context-mechanismen-uitkomsten (CMU's) van de mechanismen veranderaanpak en patiëntbetrokkenheid, die in de analyse naar voren zijn gekomen worden beschreven.

4.1 Chemo thuis

4.1.1 Situatieschets

Chemo thuis is gestart met een pilot in nov 2018, aanleiding was een afstudeeronderzoek van een verpleegkundig specialist naar de behoefte van patiënten aan toediening van chemotherapie thuis. In de pilot hebben 10 patiënten die langdurig (soms langer dan een jaar) voor meerdere subcutane injecties per week van een lage dosering chemotherapie naar het ziekenhuis moeten komen, hun injecties thuis gekregen door een oncologieverpleegkundige van het Spaarne Gasthuis. De pilot is positief geëvalueerd door zowel patiënten als zorgprofessionals. Het Spaarne Gasthuis heeft onderzoek gedaan naar de mogelijkheden van opschaling. Binnen het Spaarne Gasthuis is hiervoor onvoldoende personele capaciteit, er is daarom gekozen om de thuistoediening bij opschaling door de wijkverpleegkundigen te laten uitvoeren. Na de positieve pilot en gedurende het onderzoek naar opschaling is het Spaarne Gasthuis doorgegaan met de thuistoediening door eigen oncologieverpleegkundigen. Sinds de zomer 2019 werkt de afdeling oncologie aan het opzetten van de samenwerking met twee thuiszorgorganisaties, dat kost veel tijd. De startdatum van de samenwerking met de thuiszorgorganisaties is meerdere keren uitgesteld. Het Spaarne Gasthuis had onvoldoende personele capaciteit om de pilot nog verder te verlengen en is in november 2019 gestopt met het toedienen van chemo thuis. De patiënten komen tot op heden weer naar het ziekenhuis voor hun toediening, tot spijt van de zorgprofessionals van het Spaarne Gasthuis: “Dat is ook heel jammer, ik snap het doel wel, want we hebben tijd nodig om het op een nieuwe manier op te starten, en wij konden er niet mee doorgaan, want we hebben gewoon de capaciteit niet voor om het uit te breiden”(CTD02). Hoewel het toedienen van chemo thuis nog niet gerealiseerd is, spant de afdeling oncologie zich in om ook andere typen zorg (bv afkoppelen infuuspomp) naar de thuiszorgorganisaties te verplaatsen. Mogelijk kan deze zorg al eerder door de thuiszorg worden overgenomen. Flexibiliteit in dit proces van beide organisaties helpt om samenwerking vorm te geven en de patiënt thuis te helpen.

4.1.2 Bevorderende en belemmerende factoren chemo thuis

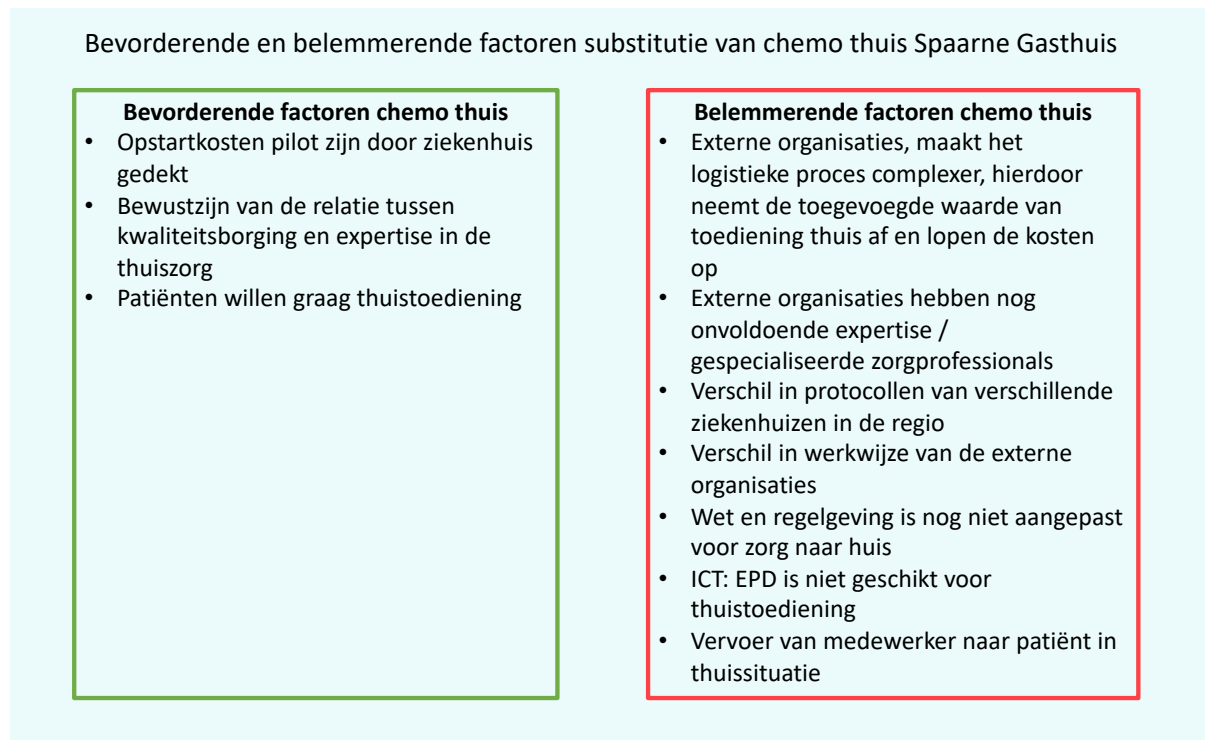
Bevorderend bij substitutie werkt dat de opstartkosten door het ziekenhuis gedragen worden en de organisaties zich goed bewust zijn van expertise en benodigde kwaliteitsborging bij het toedienen van chemotherapie.

Belemmerende factoren zijn het ontbreken van de expertise in de thuiszorgorganisaties en het complexere logistieke proces. Wet- en regelgeving werkt belemmerend, omdat thuiszorgverpleegkundigen niet zelf met medicatie mogen reizen. Het ziekenhuis moet daarom de medicatie bij de patiënt thuis afleveren, waarna het door de thuiszorgverpleegkundige wordt toegediend. Het gevolg is dat de patiënt ook meer aan huis gebonden is, die moet thuis zijn op het aflevermoment en op het toedieningsmoment. De beperkte houdbaarheid en strikte bewaarcondities



van de medicatie maken het logistieke proces complexer. De praktische uitwerking is nodig om tot goede organisatorische en financiële afspraken te komen.

In figuur 4.1 is weergegeven welke factoren volgens de respondenten bij substitutie van chemo naar huis bevorderend en belemmerend werken.



Figuur 4.1, bevorderende en belemmerende factoren chemo thuis

4.1.3 Patiëntbetrokkenheid en veranderaanpak

De thema's patiëntbetrokkenheid en veranderaanpak zijn verder onderzocht, en de code-netwerken hiervan zijn geanalyseerd³. Over de betrokkenheid van patiënten bij de substitutie van chemotherapie wordt door de respondenten weinig gemeld. Zorgprofessionals schatten in dat patiënten gezien hun ziekte liever niet meedenken over de praktische inrichting van de toediening van chemo thuis. Dit werkt belemmerend om patiënten te betrekken bij substitutie, van co-productie met patiënten is dan ook geen sprake. De enthousiaste reacties en feedback van patiënten die thuis hun toediening gehad hebben is juist wel een extra motivator, en werkt bevorderend voor alle respondenten. Het enthousiasme van de zorgprofessionals en de positieve feedback van patiënten werken bevorderend: "Iedereen ziet dat dit werkt, iedereen ziet en hoort en leest over de enthousiaste patiënten reacties, je kan ook natellen dat er genoeg geneesmiddelen zijn waarvoor mensen nu helemaal soms zeven keer per week in het Spaarne Gasthuis zitten, als je dat thuis kunt geven geeft dat natuurlijk een behoorlijke reductie van bijvoorbeeld belasting van de patiënt zelf, van de mantelzorgers, dus daar doe je het voor!" (CTD03).

In de veranderaanpak is het uitgangspunt om de logistieke processen, ook in de nieuwe situatie zoveel mogelijk gelijk te houden aan het ziekenhuis. Verder blijkt uit de analyse van deze casus dat een

³ Bijlage 3 Code-netwerken Chemo Thuis voor de thema's patiëntbetrokkenheid en veranderaanpak



context met een betrokken werkvloer, enthousiaste en persoonlijk gemotiveerde kartrekkers bevorderend werkt. Het kennen van elkaar, korte lijnen hebben, leren van anderen en processen testen met de eerste patiënten werkt ook bevorderend.

Tijdens de verlenging van de pilot ontstond weerstand onder de zorgprofessionals: “En op een gegeven moment merkte ik wel, dat op vrijdag dat er veel meer gemor was over het feit dat iemand weg moest, en daar heb je dan ook niet meer helemaal de hand in en je wilt ook dat iedereen het wel leuk blijft vinden. Want ik merkte ook wel dat ze zeiden van dan stoppen we er gewoon mee, en dat vond ik wel zonde. Het heeft uiteindelijk hebben we wel de tijd vol gemaakt, maar dat ging niet altijd makkelijk”(CTD02).

Weerstand bij zorgprofessionals die de toediening thuis moeten geven werkt belemmerend, deze weerstand is geassocieerd met de motivatie van de medewerker en praktische problemen, waarbij respondenten aangeven dat de praktische problemen worden uitvergroot, en zo de substitutie belemmeren. Het verpleegkundig team kan zelf besluiten dat de bezetting te krap is voor thuistoediening en bij het ontbreken van gemotiveerde zorgprofessionals leidt dat soms tot het niet thuis toedienen van chemo, patiënten worden dan gebeld om toch naar het ziekenhuis te komen.

Een belangrijke belemmerende factor is de samenwerking met externe partijen. Hoewel het doel op langere termijn helder is geven respondenten aan dat het samenwerken in de opschalingsfase met externe organisaties belemmerend en vertragend werkt: “En goed ik snap de keuze wel met externe partijen, maar goed het maakt toch de ontwikkeling en de door groei moeilijker. Want anders waren we al veel sneller veel verder geweest met het thuis gaan toedienen van middelen”(CTD03). Na onderzoek naar de thuiszorgorganisaties in de omgeving is gekozen voor twee grote organisaties, die worden gezien als een betrouwbare partner, omdat het staande organisaties zijn, waar ook bij andere zorgvragen al mee wordt samengewerkt.

Het langdurige opschalingstraject maakt dat een persoonlijk gemotiveerde ziekenhuisverpleegkundige liefst zo snel mogelijk weer zelf gaat toedienen thuis. “En het zal uiteindelijk wel goedkomen, maar je hebt een lange adem nodig. Terwijl ik dan denk, als je nou gewoon twee mensen op zet, één gaat op dinsdag rijden met een auto en de ander op vrijdag, dat is natuurlijk veel simpeler. Het is ook ingewikkelder gemaakt” (CTD02). In bijlage 5 zijn de bovenstaande CMU's van patiëntbetrokkenheid en veranderaanpak voor de casus chemo thuis samengevat.

4.2 Thuisdialyse

4.2.1 Situatieschets

Thuisdialyse is in het Spaarne Gasthuis gestart in 2017, op aandringen van de zorgverzekeraars. Bij de start was een ander ziekenhuis betrokken om van te leren. Na de start met 5 patiënten is Spaarne Gasthuis de thuisdialyse zelfstandig gaan doen. Inmiddels dialyseren 7-8 patiënten thuis of in een VVT-instelling, sommigen doen dit geheel zelfstandig (solo-dialyse) anderen met hulp van een verpleegkundige van het Spaarne Gasthuis die aan huis komt. In totaal betreft het tot en met januari 2020 15 patiënten die thuis dialyseren of hebben gedialyseerd. Verdere opschaling komt niet van de grond, de zorgverzekeraar dringt niet meer aan, niet alle patiënten willen het en thuisdialyse bij patiënten die ondersteuning van een verpleegkundige nodig hebben, wordt door zorgprofessionals als niet efficiënt gezien. Er is weerstand onder de zorgprofessionals om verder op te schalen.

De impact voor de patiënt om thuis te dialyseren is groot: [REDACTED]

[REDACTED] (TDD03).

Een ander contact tussen de zorgprofessional en patiënt en de gewone dagelijkse dingen die door

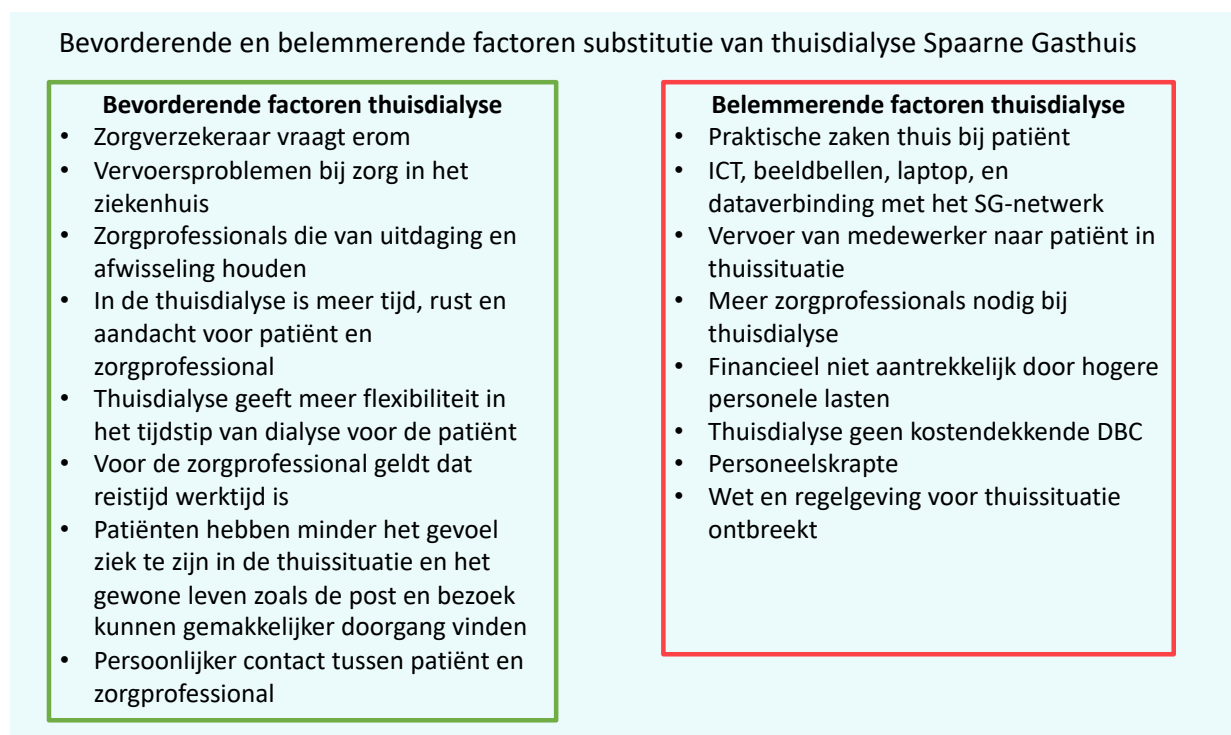


kunnen gaan tijdens thuisdialyse dragen bij aan een verbeterde kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven voor de patiënt en naasten.

4.2.2 Bevorderende en belemmerende factoren thuisdialyse

Bevorderende factoren bij de substitutie van dialyse zijn de druk die de zorgverzekeraar uitvoerde, de afhankelijkheid van taxivervoer bij zorg in het ziekenhuis, de patiëntbetrokkenheid en de zorgprofessionals die van uitdaging en afwisseling houden. Belemmerend werken de praktische zaken bij de patiënt thuis en bij het vervoer van medewerkers. Verder zijn bij de opschaling de financiële afspraken belemmerend.

In figuur 4.2 zijn de bevorderende en belemmerende factoren voor substitutie van dialyse in de case van het Spaarne Gasthuis weergegeven.



Figuur 4.2, bevorderende en belemmerende factoren thuisdialyse

4.2.3 Patiëntbetrokkenheid en veranderaanpak thuisdialyse

Patiëntbetrokkenheid en veranderaanpak spelen zowel in de bevorderende als belemmerende factoren een rol. De onderliggende code-netwerken zijn verder geanalyseerd⁴.

In de voorbereiding op de thuisdialyse wordt met de patiënt en naasten voorbereidingen getroffen, zowel in een trainingsprogramma om te leren dialyseren als bij de benodigde aanpassingen in huis, wordt de patiënt en naasten actief betrokken. Dit is een vorm van co-productie. De patiëntbetrokkenheid in het samen beslissen en het actief meedenken bij het inrichten thuis geeft de patiënt meer eigen waarde:

(TDD03).

⁴ Bijlage 4 Code-netwerken Thuisdialyse voor de thema's patiëntbetrokkenheid en veranderaanpak



Een groot deel van de patiënten lijkt niet thuis te willen dialyseren in verband met praktische en emotionele bezwaren, dit werkt belemmerend voor substitutie van dialyse: “maar goed ja mensen willen de rotzooi niet thuis, of elke keer maar verschillende verpleegkundige over de vloer, dat vinden ze ook niet prettig dus daarom kiezen ze er ook voor om hier te blijven” (TDD02). Naar de wensen van de patiënt om thuis of in het ziekenhuis te dialyseren is geen onderzoek gedaan. Omdat niet elke patiënt geschikt is om thuis te dialyseren wordt door de zorgprofessionals het onderlinge patiëntencontact niet gestimuleerd.

Uit de analyse blijkt dat de veranderaanpak van invloed is om een pilot te laten slagen. Bevorderend in de case thuisdialyse werkt het draagvlak onder medisch specialisten, het samenwerken en leren van een externe organisatie en de goede samenwerking tussen medisch specialisten, afdelingshoofd en zorgprofessionals: [REDACTED]

[REDACTED] (TDD01). Uiteraard werkt het enthousiasme van zorgprofessionals ook bevorderend, daarnaast konden de protocollen zelf ontwikkeld worden, en was er ruimte om te leren en te testen. Respondenten geven aan dat als het draagvlak ontbreekt bij zorgprofessionals en er weerstand is, dit de substitutie van dialyse belemmert. De weerstand wordt geassocieerd met de verantwoordelijkheid die je alleen draagt bij thuisdialyse, vervoer van de medewerker en andere praktische strubbelingen. Ook het wegvallen van de dwingende vraag van de verzekeraar, werkt belemmerend om verder op te schalen, zeker als er personeelskrapte of onvoldoende financiële vergoeding is: [REDACTED]

[REDACTED] (TDD01).

Bij thuisdialyse lijkt bij patiënten de interesse voor thuisdialyse te ontbreken, en als het draagvlak bij zorgprofessionals ook ontbreekt, belemmert dit verdere opschaling. Er is geen urgentiegevoel en zorgprofessionals met weerstand motiveren de patiënten niet voor thuisdialyse. In bijlage 5 zijn de CMU's van patiëntbetrokkenheid en veranderaanpak samengevat.

4.3 Cross case resultaten

Beide cases hebben zorg, waarbij de patiënt langdurig meerdere keren per week naar het ziekenhuis moet komen voor behandeling, naar huis verplaatst. Bij complicaties wordt de zorg terug naar het ziekenhuis verplaatst, waar intensievere begeleiding mogelijk is.

Leren van anderen speelt in beide cases een rol. In thuisdialyse is de opzet samen met een ervaren ziekenhuis gedaan, in chemo thuis speelt het ziekenhuis een belangrijke rol in het naar huis brengen van specifieke expertise en leren zij van de thuiszorg door met hen mee te lopen. Dit leren van anderen draagt bij aan inzicht in het nieuwe proces en de zorg thuis.

De enthousiaste reacties van patiënten op de behandeling thuis motiveren de zorgprofessionals en werkgroepleden. In beide cases konden de zorgprofessionals in eerste instantie zelf aangeven om als zorgverlener de behandeling thuis te geven. Omdat die groep te klein was, is toch gekozen ook minder gemotiveerde medewerkers aan het thuisbehandelteam toe te voegen. Het ontbreken van de motivatie bij die medewerkers werkt belemmerend en roept weerstand op. Ook personeelskrapte werkt belemmerend, in beide cases moeten patiënten regelmatig vanwege een tekort aan personeel toch naar het ziekenhuis komen voor hun behandeling.

De patiënt wordt op verschillende manieren betrokken. Bij chemo thuis is vooraf een enquête gehouden om de wens voor thuistoediening te peilen en is gedurende de pilot de tevredenheid van patiënten geëvalueerd. Bij thuisdialyse is geen enquête gehouden, wel wordt de patiënt door samen



beslissen, meedenken en meedoen, intensief betrokken bij het organiseren van de thuisdialyse. De impact voor de patiënt is ook groter dan bij chemo thuis, waar de patiënt niet zelfstandig hoeft te leren toedienen en geen aanpassing van de thuissituatie nodig is. Bij chemo thuis wordt alleen de feedback van patiënten meegenomen bij het testen van de eerste patiënten. In beide cases werkt patiëntbetrokkenheid bevorderend voor een verbeterde kwaliteit van leven. Voor de motivatie van zorgprofessionals is het relevant dat patiënten laten merken wat de impact is op hun kwaliteit van leven: “ja ik vind het heel leuk om te doen in die zin, van ja je voelt toch dat mensen het heel prettig vinden, toekomen ook aan andere dingen in hun leven nog, want ja als je 3 keer per week nog naar het centrum moet komen, ben je toch al wel ja 6 uur op een dag wel kwijt, met taxirit heen en terug, nou het is heel vermoeiend dus ze hebben bijna geen energie meer om daarna nog iets leuks te doen. Nee, nee dus je merkt wel dat mensen ook opleven” (TDD02). Andersom is hetzelfde zichtbaar bij thuisdialyse, als patiënten niet thuis willen dialyseren en dan ook het draagvlak bij zorgprofessionals ontbreekt, belemmert dit verdere opschaling; het urgentiegevoel ontbreekt.

ICT zoals beeldbellen, wat nodig is voor de medicatieverificatie en softwarekoppelingen die in een thuiswerkomgeving niet werken, heeft in beide cases vertragend gewerkt, maar wordt niet als grote belemmerende factor gezien door zorgprofessionals. Verder werkt het bevorderend in het verandertraject, als je elkaar kent en ook fysiek regelmatig tegenkomt. Dit zou een reden kunnen zijn dat de samenwerking met externe organisaties langzamer verloopt. De relatie moet eerst worden opgebouwd, en het is minder makkelijk om korte lijntjes te hebben met elkaar.

Verder valt op dat in beide cases het vervoer van de medewerker naar de patiënt in de thuissituatie een belemmerende factor is. Onderliggend hieraan zijn vragen over de vergoeding van de reistijd en reiskosten, het kunnen beschikken over een auto en het hebben van een rijbewijs, en de mogelijkheden van het openbaar vervoer.

Een verschil tussen beide cases is het vertrouwen van de zorgprofessionals in de opschaling. In de case thuisdialyse vinden de respondenten dat het huidige aantal thuisdialyses voldoende is. Ook voor de patiënt is dit merkbaar: [REDACTED]

[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED] (TDD03).

In de case chemo thuis is juist veel vertrouwen in de opschaling, de respondenten geloven dat de samenwerking met de externe organisaties nodig is, ook al wordt het proces daar complexer van: “ja en door blijft vechten inderdaad en gewoon te kijken van ja, het moet gewoon lukken, want praktisch in ons hoofd kan je eh ja, dat is heel mooi om te zien dat je langzamerhand nu hopelijk dat je dan toch het eerste stukje gaat zien” (CTD01). Dit vertrouwen werkt door in het urgentiebesef en enthousiasme van zorgprofessionals.

In onderstaand figuur zijn de bevorderende en belemmerende factoren samengevat.



Bevorderende en belemmerende factoren substitutie cross case

Bevorderende factoren overlappend

- Zorgprofessionals die van uitdaging en afwisseling houden
- Voor de zorgprofessional geldt dat reistijd werktijd is
- Opstartkosten pilot zijn gedekt
- Patiënten willen graag zorg thuis, hun gewone leven kan dan gemakkelijker doorgang vinden

Bevorderende factoren verschillend

- Zorgverzekeraar vraagt erom
- In de thuisdialyse is meer tijd, rust en aandacht voor patiënt en zorgprofessional
- Persoonlijker contact tussen patiënt en zorgprofessional

Belemmerende factoren overlappend

- ICT hardware, software en verbindingen
- Vervoer van medewerker naar patiënt in thuissituatie
- Wet en regelgeving voor thuissituatie ontbreekt
- Personeelskrapte
- Praktische zaken thuis bij patiënt

Belemmerende factoren verschillend

- Samenwerking met externe organisaties bij chemo thuis
- DBC die niet kostendekkend is bij thuisdialyse

Figuur 4.3, bevorderende en belemmerende factoren substitutie





5. Conclusie, Discussie, Aanbevelingen

In dit hoofdstuk wordt eerst de conclusie naar aanleiding van de resultaten gegeven. Vervolgens wordt in de discussie het verband tussen de theorie en de praktijk besproken en worden tenslotte aanbevelingen geformuleerd voor het verplaatsen van zorg in de praktijk en voor verder onderzoek.

5.1 Conclusie

Een voor een worden in deze paragraaf de onderzoeksvragen beantwoord.

5.1.1 Bevorderende en belemmerende factoren

- Wat zijn bevorderende en belemmerende factoren bij substitutie?

In de praktijk werken bevorderend de druk die verzekeraars opleggen, het beschikbaar stellen van budget voor de pilot, een goede samenwerking en onderlinge communicatie en patiënten en zorgprofessionals die graag zorg thuis ontvangen en geven.

Belemmerend werken in de praktijk de wet- en regelgeving, die niet aangepast is aan zorg in de thuissituatie, ICT zoals beeldbellen, wat nodig is voor de medicatieverificatie en softwarekoppelingen die in een thuiswerkomgeving niet werken, de arbeidsmarkt en werkdruk, een DBC die niet kostendekkend is en de samenwerking met externe organisaties.

5.1.2 Veranderaanpak

- Welke context werkt bevorderend en welke mechanismen spelen een rol bij de uitvoering van substitutie
 - Welke mechanismen in de veranderaanpak spelen een rol bij substitutie?

Bevorderend in de context werkt de gezamenlijke en persoonlijke motivatie van zorgprofessionals, betrokkenheid van patiënten en het luisteren naar hun feedback, draagvlak onder medisch specialisten en andere zorgprofessionals en het leren van anderen. Deze dragen bij aan het urgentiebesef bij zorgprofessionals.

De veranderaanpak kan bevorderend of belemmerend werken. De mechanismen van goede samenwerking, enthousiasme en het testen van protocollen en processen werkt bevorderend. De mechanismen van personeelskrapte, praktische strubbelingen en het gedwongen worden om zorg thuis te geven, spelen een belemmerende rol, omdat deze zorgen voor weerstand. Deze weerstand kan ertoe leiden dat er incidenteel geen zorg thuis gegeven wordt en patiënten naar het ziekenhuis moeten komen voor hun behandeling. Uit dit onderzoek blijkt dat de arbeidsmarkt en werkdruk leidt tot weerstand om zorg thuis te geven.

5.1.3 Patiëntbetrokkenheid

- Hoe is patiëntbetrokkenheid van invloed op de bevorderende en belemmerende factoren en welke mechanismen spelen hierbij een rol?
 - Is co-productie één van de mechanismen die werkt?

Patiëntbetrokkenheid is van invloed op de bevorderende en belemmerende factoren. Patiëntbetrokkenheid op verschillende niveaus draagt bij aan het enthousiasme van de zorgprofessionals en daarmee bevordert dit een succesvol project door het toegenomen urgentiebesef. Het samen beslissen, meedenken en meedoen van de patiënt draagt daarnaast bij aan het gevoel van eigenwaarde van de patiënt en daarmee aan de kwaliteit van leven.



Co-productie is een van de mechanismen die werkt, maar niet de enige. Co-productie wordt in de praktijk niet altijd bereikt, maar ook het luisteren naar feedback van patiënten werkt bevorderend. Het meten en evalueren van patiënttevredenheid wordt in de praktijk niet structureel toegepast bij substitutie.

5.2 Discussie

In deze discussieparagraaf worden de uitkomsten van het onderzoek toegelicht, specifiek wordt ingegaan op de CMU-configuraties en de patiëntbetrokkenheid, waarna de algemene implicaties voor de juiste zorg op de juiste plek worden besproken. Tot slot volgen de beperkingen van dit onderzoek. In bijlage 6 is een tabel opgenomen met de belangrijkste aandachtspunten uit de literatuur, en is gearceerd welke punten in de praktijk bevorderend en belemmerend werken. De meeste belemmerende en bevorderende factoren die in de twee cases een rol spelen, worden ook in de literatuur beschreven. De samenwerking met externe organisaties is in de literatuur niet expliciet beschreven en blijkt in de praktijk een belemmerende factor te zijn, door de toename van complexiteit in processen. De arbeidsmarkt, werkdruk en motivatie van zorgprofessionals blijken een grote invloed te hebben op de zorg thuis, dit betekent dat het evalueren van substitutietrajecten op basis van de Quadruple Aim zou moeten plaatsvinden.

5.2.1 Context + Mechanismen = Uitkomst

De juiste zorg op de juiste plek is geen eenvoudige zaak, in de praktijk zijn veel mechanismen van belang. Bij het verplaatsen van zorg spelen verschillende CMU-configuraties in de praktijk een rol. In onderstaande tabel zijn deze geformuleerd.

Aandachtspunt	Context + mechanisme		= Uitkomst
Kwaliteit van zorg	Pilotfase en opschaling	Enthousiasme zorgprofessionals en feedback van patiënten	Urgentiebesef zorgprofessionals
Kwaliteit van zorg	Patiënt wordt thuis behandeld	Persoonlijker contact tussen zorgprofessional en patiënt en samen beslissen	Gevoel van eigenwaarde patiënt neemt toe
Kwaliteit van zorg	Zorgprofessional ziet geen meerwaarde in patiëntbetrokkenheid	Onderlinge patiëntencontacten missen en patiënt kan niet meedenken en meedoen	Beperkte patiëntbetrokkenheid
Organisatie van zorg	Saaie werk, persoonlijke motivatie zorgprofessional ontbreekt en druk zorgverzekeraar valt weg	Zorgprofessional wordt ingeroosterd om zorg thuis te leveren en praktische strubbelingen-> weerstand	Geen zorg thuis en beperkte opschaling
Organisatie van zorg	Afwezigheid van directe assistentie collega's in thuissituatie	Zorgprofessional voelt zich alleen verantwoordelijk	Weerstand
Organisatie van zorg	Pilotfase en opschaling	Arbeidsmarkt en werkdruk	Geen zorg thuis
Organisatie van zorg	Samenwerken met externe organisaties	Praktische uitwerking en wet en regelgeving maken het complexer-> financiële en organisatorische afspraken maken duurt lang	Geen zorg thuis



Organisatie van zorg	Leren van anderen	Testen van protocollen en proces met anderen (eigen of externe organisatie)	Inzicht in nieuwe proces zorg thuis
Financiële afspraken over de zorg	Pilotfase	Ziekenhuis draagt kosten van de pilot (zowel zorgkosten als transitiekosten), ook als de DBC niet kostendekkend is.	Zorg thuis zonder zorgen om financiering bij zorgprofessionals

Tabel 5.1, CMU-configuraties verplaatsen van zorg

Meerdere CMU-configuraties die zijn gerelateerd aan de veranderaanpak zijn direct herleidbaar naar de succesfactoren van Kotter, zoals de uitkomsten urgentiebesef en weerstand. Weerstand is een teken dat er onvoldoende draagvlak is. De veranderbereidheid van de zorgprofessionals blijkt van invloed op het substitutietraject. Door te sturen op veranderbereidheid ontstaat een ontvankelijke context voor substitutie.

Bij de organisatie van zorg zijn opvallende CMU-configuraties in dit onderzoek gevonden, die belemmerend werken en niet eerder beschreven zijn. De zorgprofessional die zich alleen verantwoordelijk voelt voor de zorg in de thuissituatie en dat het saai werk gevonden wordt, zijn nieuwe belemmerende factoren voor het verplaatsen van zorg naar huis. Zorg thuis wordt door zorgprofessionals als saai werk getypeerd, zelfs door de gemotiveerde zorgprofessionals. Het lijkt daardoor niet iets voor een zorgprofessional van een ziekenhuis om je mee te profileren of vol trots te delen met collega's wat je bereikt hebt. Het verplaatsen van zorg naar huis zal net zo gewaardeerd moeten worden door collega's onderling en beroepsverenigingen als de ontwikkeling van nieuwe medicijnen, apparatuur of technieken. Alleen dan kan de opgave van de juiste zorg op de juiste plek gestimuleerd worden. Zowel beroepsverenigingen als zorgverzekeraars kunnen dit stimuleren door het instellen van kwaliteitsindicatoren en awards voor het verplaatsen van zorg naar huis.

Het samenwerken met externe organisaties moet vooraf goed overdacht worden, omdat dit de complexiteit doet toenemen, en het maken van financiële en organisatorische afspraken lang duurt. Van Hoof beschrijft hoe in de situatie van een anderhalvelijnscentrum de samenwerking met externe partijen versterkt kan worden door overleg tussen specialisten en huisartsen en het informeren van alle zorgprofessionals (Hoof, et al., 2016). In de cases van het Spaarne Gasthuis is dit net anders omdat de medisch specialist hoofdbehandelaar blijft, en alleen de verpleegkundige zorg verplaatst wordt. Onderling overleg zou dan ook tussen verpleegkundigen van verschillende organisaties moeten plaatsvinden. Consulentschappen en multidisciplinaire overleggen tussen artsen onderling over patiënten zijn gebruikelijk, maar tussen verpleegkundigen vinden dit soort overleggen nog niet structureel plaats.

5.2.2 Patiëntbetrokkenheid

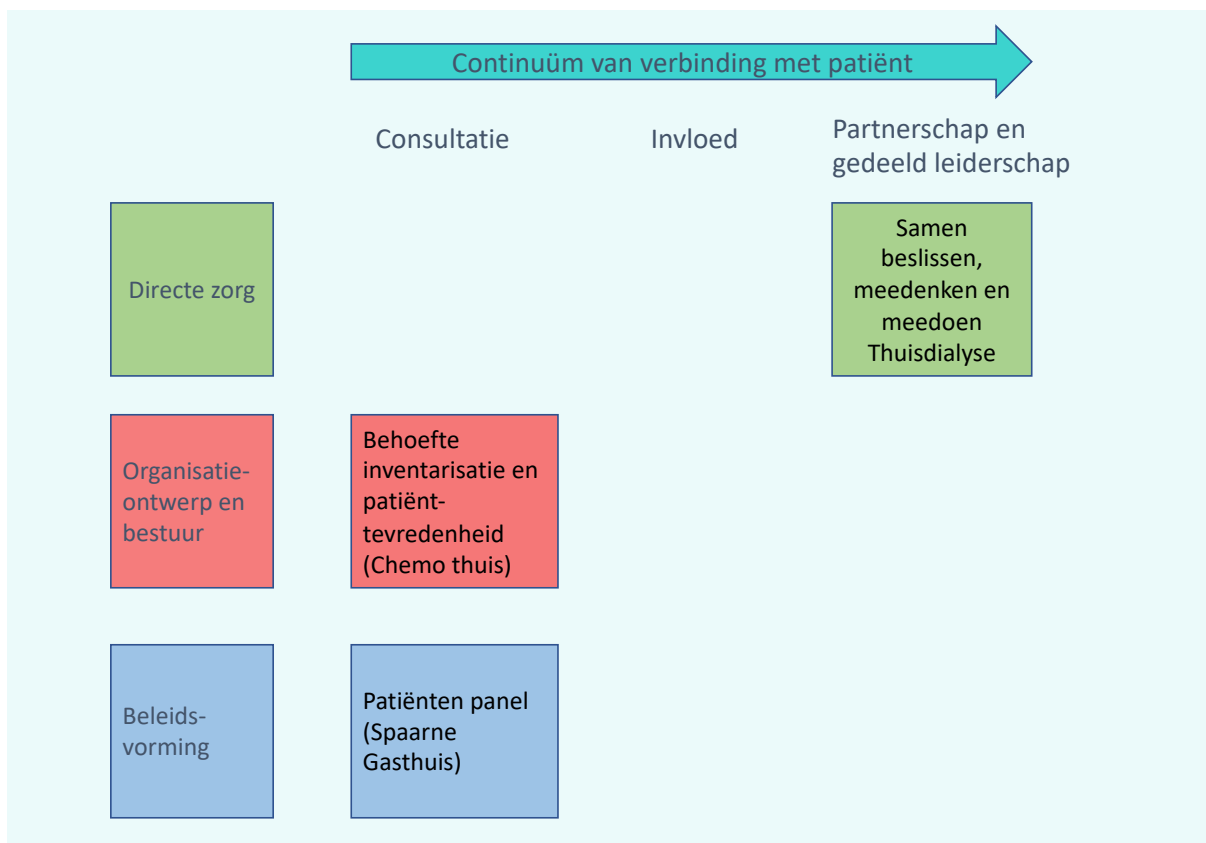
Opvallend in de resultaten is dat onderzoek naar de wens van de patiënt voor zorg thuis niet altijd geïnventariseerd is en dat patiënttevredenheid over de zorg thuis niet structureel onderzocht wordt. Vergeleken met het framework van Carman (Carman, et al., 2013) is de betrokkenheid van patiënten bij thuisdialyse op microniveau (directe zorg) op het niveau van partnerschap en gedeeld leiderschap. De patiënt kan samen beslissen over de mogelijkheden van thuisdialyse en meedenken over het organiseren van de zorg thuis. Deze vorm van co-productie draagt bij aan het gevoel van eigenwaarde van de patiënt. De eigenwaarde wordt door de patiënt gelinkt aan een betere kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven.



Bij de thuisdialyse zal het delen van patiëntervaringen stimuleren om tot verdere opschaling te komen in de praktijk, dit komt overeen met een aanbeveling van de taskforce thuisdialyse (Taskforce Thuisdialyse, 2019). Verder kan de betrokkenheid uitgebreid worden van de directe zorg naar het organisatie-ontwerp.

Bij chemo thuis is sprake van betrokkenheid op het op het niveau van consultatie. De behoefte aan zorg thuis is geïnventariseerd en de patiënttevredenheid is middels een enquête geëvalueerd. Toch is de betrokkenheid van patiënten beperkt, naar de patiënttevredenheid na het stoppen van de thuistoediening is geen onderzoek gedaan en bij het uitwerken van opschaling met externe organisaties wordt de patiënt niet gevraagd om mee te denken.

Op beleidsniveau is in beide cases geen betrokkenheid van patiënten. Het Spaarne Gasthuis heeft pas sinds december 2019 een online patiëntenpanel en de ambitie om patiënten te raadplegen en betrekken bij verschillende beleidsonderwerpen. In figuur 5.1 zijn de niveaus van de cases weergegeven in het framework van Carman (Carman, et al., 2013).



Figuur 5.1, continuüm van verbinding Spaarne Gasthuis

Dit onderzoek bevestigt de theorie, dat patiëntbetrokkenheid de kwaliteit van zorg en het urgentiebesef verhoogt. In het Spaarne Gasthuis is nog veel ruimte om de patiëntbetrokkenheid te verder te verhogen, alleen in de spreekkamer bij de directe zorg, of door een online patiëntenpanel is onvoldoende. Ook bij het inrichten van zorgpaden voor bestaande of verplaatste zorg zijn nog veel onbenutte mogelijkheden om de patiënt te betrekken. Deze kunnen een belangrijke bijdrage leveren aan het urgentiebesef bij zorgprofessionals. De patiëntbetrokkenheid zal niet alleen het substitutietraject bevorderen, maar draagt ook bij aan de veiligheid van de zorg (Schiffinger, Latzke, & Steyrer, 2016).



Een ontvankelijke context voor patiëntparticipatie ontbreekt in de praktijk. Belemmerende factoren gerapporteerd door zorgprofessionals voor shared decision making zijn tijd voor consult, patiëntkarakteristieken, die volgens de zorgprofessionals maken dat de patiënt niet goed mee kan beslissen en de klinische situatie. Tegelijk kan ook de financiering van zorg een rol spelen, de patiënt en de zorgverzekeraar hebben andere belangen die van invloed zijn op de keuze van zorg (Legare & Witteman, 2013). In de case chemo thuis werkt volgens zorgprofessionals de fysieke toestand van de patiënt belemmerend om patiënten te betrekken. Bij de thuisdialyse is nog onduidelijk, waarom de zorgprofessionals geen meerwaarde zien in patiëntbetrokkenheid.

Om de juiste zorg op de juiste plek snel te bereiken, en zo de opgave van de kostenbeheersing in de zorg te beantwoorden, moet het perspectief van de patiënt actief meegenomen worden op alle niveaus. De patiënt als partner in de zorg vraagt een cultuurverandering die begint bij communicatie met de patiënt, in plaats van over de patiënt, en op die manier wordt het doel sneller bereikt: “When patients partner with providers in making decisions, designing research and improving the value and quality of care, that’s how we’ll reach our goals even faster” (Frederick, 2013, p. 90).

5.2.3 De juiste zorg op de juiste plek

Door het inzetten van de mechanismen van patiëntbetrokkenheid en veranderaanpak, kan duurzaam zorg verplaatst worden. Het geheel van de gevonden CMU-configuraties toont wat wel en niet werkt in de praktijk bij substitutietrajecten. Dit onderzoek heeft hiermee inzichten opgeleverd hoe substitutietrajecten beïnvloed kunnen worden door te sturen op de mechanismen van veranderaanpak en patiëntbetrokkenheid.

De juiste zorg op de juiste plek zorgt voor een heroriëntatie van de zorg in de regio. Ziekenhuizen vragen zich af welke zorg zij op langere termijn nog leveren en met welke externe organisaties als partners moet worden samengewerkt. Het veranderende productportfolio van de ziekenhuizen en de veranderende patiëntprofielen maken strategische keuzes hierin noodzakelijk. Interessant is dat vanuit het perspectief van supply chain management gezien wordt, dat klanten goed zijn in het meedenken bij het genereren van ideeën en concepten van nieuwe producten (mogelijk ook nieuwe diensten), en leveranciers juist minder goed in het aanbrengen van nieuwe ideeën en beter in het uitwerken en doorontwikkelen (Suurmond, Wynstra, & Dul, 2020). Ook ziekenhuizen kunnen van deze kennis gebruik maken door patiënten te betrekken bij het aanbrengen van nieuwe ideeën en externe organisaties en partners te betrekken bij het doorontwikkelen van deze concepten.

Verder valt nog op te merken dat voorzichtigheid geboden is bij het landelijk opschalen van substitutie-initiatieven, als het effect regionaal al duurzaam te meten is in Triple Aim doelstellingen, dan is het nog de vraag of deze vergeleken kan worden met het landelijke effect op populatieniveau (Westra, Kroese, & Ruwaard, 2017). Om deze effectiviteit te meten is gedegen bovenregionaal onderzoek nodig. JZOJP zou naast de stimulans voor regionale opschaling, ook een coördinerende rol kunnen spelen bij landelijke opschalingsprojecten en het onderzoek daarnaar. Die bijdrage is nu nog beperkt, vooral regionale opschaling wordt gestimuleerd.

5.2.4 Beperkingen

Het onderzoek kent een aantal beperkingen. Allereerst zijn alleen medewerkers en patiënten van het Spaarne Gasthuis geïnterviewd, het perspectief en de ervaringen vanuit externe organisaties ontbreekt hierdoor. Ook zijn geen cases van andere ziekenhuizen of regio's geïncludeerd. Het aantal respondenten die vanaf het begin betrokken was bij de opzet, is beperkt. Twee van hen hebben zich op het laatste moment voor het interview teruggetrokken vanwege overbelasting (nog voor de corona-



crisisperiode). Navraag bij medisch specialist en afdelingshoofden bevestigt dat het actief deelnemen en innemen van de kartrekkersrol veel vraagt van zorgprofessionals en zij de overbelasting van deze mensen herkennen. Door bemiddeling van de afdelingshoofden was het gelukkig mogelijk om andere betrokkenen te interviewen.

Een andere beperking is de hoeveelheid patiënten in de groep respondenten. De data had verrijkt kunnen worden door ook patiënten te interviewen die niet thuis dialyseren. Door het beëindigen van de pilot chemo thuis lag het naar de mening van afdelingshoofden en zorgprofessionals te gevoelig om patiënten daarover te interviewen.

De dubbele rol van zowel onderzoeker als afdelingshoofd in de organisatie geeft kansen en beperkingen. Er was veel openheid in het delen van gevoelige informatie, tegelijkertijd is bij het doorvragen over de veranderaanpak de rol van leidinggevende specifiek belicht dan andere perspectieven.

In de laatste interviews per case was verzadiging merkbaar, nieuwe bevorderende of belemmerende factoren kwamen niet meer naar voren, wel werden de veranderaanpak en patiëntbetrokkenheid nog vanuit een ander perspectief belicht. Door de vertraging van deze thesis door de corona-crisis, was het niet meer mogelijk om de gevonden resultaten met de betreffende afdelingshoofden te bespreken. Het was van meerwaarde geweest als de gevonden CMU-configuraties nog besproken hadden kunnen worden in een focusgroep.

5.3 Aanbevelingen

5.3.1 Aanbevelingen

De juiste zorg op de juiste plek is onmisbaar om de zorg betaalbaar en toegankelijk te houden. Het verplaatsen van zorg naar huis is één van de wijzen waarop substitutie kan plaatsvinden. In de praktijk komen deze projecten nog moeizaam van de grond, of blijft landelijke opschaling uit. Vanuit dit onderzoek zijn een aantal aanbevelingen te doen om substitutietrajecten te beïnvloeden via de mechanismen van patiëntbetrokkenheid en veranderaanpak:

- Vergroot de patiëntbetrokkenheid
 - Start een substitutietraject met een inventarisatie van de behoefte van patiënten.
 - Creëer een ontvankelijke context voor patiëntbetrokkenheid, zet naast formele vormen van patiëntparticipatie (enquêtes, panels, keuzehulpen samen beslissen) ook in op informele vormen waarbij de feedback van patiënten gehoord wordt en het vanzelfsprekend is om hierop te acteren voor zorgprofessionals.
- Creëer een ontvankelijke context voor substitutie:
 - Zorg voor bevlogen, persoonlijk gemotiveerde zorgprofessionals als kartrekkers en waak ervoor dat zij niet uitgeput raken en opbranden.
 - Besteed aandacht aan de praktische kant van de zorg thuis, zoals het vervoer van de medewerker en afspraken over reistijd en werktijd.
 - Beloon het verplaatsen van zorg en zorg dat deze beloning door zorgprofessionals onderling gewaardeerd wordt.
 - Betrek de zorgverzekeraar, deze kan druk uitoefenen om tot het verplaatsen van zorg te komen en kan voorkomen dat het ontbreken van financiële afspraken de substitutie belemmert.
- Aanbevelingen voor verder onderzoek
 - Onderzoek of de gevonden CMU-configuraties uit dit onderzoek werken in andere regio's en bij andere substitutie-vormen zoals eHealth en taakverschuiving en hiermee



een theorie gevormd kan worden over hoe substitutietrajecten kunnen worden beïnvloed.

- Onderzoek of door de kennis over de CMU-configuraties de juiste zorg op de juiste plek wordt bevorderd en landelijke opschaling van substitutietrajecten toeneemt.
- Onderzoek welke mechanismen werken om een ontvankelijke context voor patiëntparticipatie te creëren en de belemmeringen weg te nemen.
- Onderzoek hoe de zorgprofessionals buiten het ziekenhuis, de taken die naar huis verplaatst worden, ervaren. Vinden zij dit ook saai werk? Hoe wordt de verantwoordelijkheid ervaren?

5.3.2 Reflectie

Vanuit dit onderzoek zijn veel bruikbare aanbevelingen gekomen om in de praktijk van het Spaarne Gasthuis een substitutietraject op te zetten voor de paramedische zorg. Verkennende gesprekken tussen het Spaarne Gasthuis en een eerstelijns fysiotherapiepraktijk hebben in het afgelopen jaar plaatsgevonden, en het is duidelijk geworden dat een aantal zaken zoals het urgentiebesef en draagvlak nog verdere aandacht behoeven (zie ook eerdere opdracht verandermanagement). Door de corona-crisis en het slechts beperkt kunnen opstarten van reguliere zorg door ruimtegebrek, ontstaat een directe kans om revalidatiezorg voor chronisch pijn patiënten te verplaatsen buiten het ziekenhuis. Uit een onderzoek naar de rol van de paramedici in het veranderende zorglandschap en een interview met een van de onderzoekers blijkt dat naast de algemene aandachtspunten voor substitutie in de paramedische sector de factoren van de aanwezigheid van bewijs en het gelijkwaardig partnerschap essentieel zijn. Voor de paramedische sector is het bewijs essentieel bij opschaling: “Bewijsvoering vereenvoudigt alle andere succesfactoren, met name in gesprekken met zorgverzekeraars en overtuigen van medici en patiënten” (Andersson Elffers Felix, 2019, p. 2). Het gelijkwaardig partnerschap is van groot belang. In de paramedische sector is een ongelijkmatig speelveld (tussen artsen en paramedici) en onvoldoende vertrouwen over de geleverde kwaliteit en deskundigheid van paramedici. Bij substitutie in de paramedische zorg moet aan de bewijsvoering en het gelijkwaardig partnerschap extra aandacht aan besteed worden. Ook in de paramedische sector is de betrokkenheid van patiënten bij substitutie gering. Hier ligt een tweede kans om te benutten als er een substitutietraject voor de revalidatiezorg in het Spaarne Gasthuis gestart wordt.

Vanuit de realist evaluation methode heb ik kunnen onderzoeken wat relevant is in de praktijk. Realist evaluation is passend voor mij, omdat ik als afdelingshoofd ook steeds zie dat de omstandigheden anders zijn, en door te leren van eerdere situaties geen twee situaties gelijk zijn, ook zelf verander je door de opgedane ervaringen. Lange tijd heb ik het wetenschappelijk onderzoek minder interessant gevonden, omdat het in mijn ogen lang duurt en kunstmatig gelijke omstandigheden gecreëerd worden, terwijl de praktijk zo anders is. Gelukkig zijn er ook onderzoeksmethoden waarin deze omstandigheden meegenomen worden, als onderzoeker heb ik hiervan geleerd.

Deze thesis heeft veel inzichten opgeleverd voor de praktijk. Er ligt nog een wereld aan inspiratie en kennis open, die we nu onbenut laten. Laten we van elkaar leren!



Bronnen

- Andersson Elffers Felix. (2019). *Zorgverplaatsing naar de paramedische sector: lokale kansen verzilveren op nationaal niveau*. AEF.
- Berwick, D., Nolan, T., & Whittington, J. (2008). The Triple Aim Care, Health and Costs. *Health Affairs*, 27(3):759–769.
- Bodenheimer, T., & Sinsky, C. (2014). From Triple to Quadruple Aim: Care of the patient requires care of the provider. *Ann Fam Med*, 12:573–576.
- Bogaart, E. v., Quanjel, T., Kroese, M., Spreeuwenberg, M., Hameleers, N., Westra, D., & Ruwaard, D. (2019). *Monitoring en evaluatie van substitutie van zorg in drie Limburgse proeftuinen: Evaluatierapport*. Academische werkplaats duurzame zorg.
- Bombard, Y., Baker, G., Orlando, E., Fancott, C., Bhatia, P., Casalino, S., . . . Pomey, M.-P. (2018). Engaging patients to improve quality of care: a systematic review. *Implementation Science*, 13:98.
- Carman, K., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeney, J. (2013). Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs*, 32(2):223–231.
- Essen, A., Winterstorm Varlander, S., & Liljedal, K. (2015). Co-production in chronic care: exploitation and empowerment. *European Journal of Marketing*, 50 (5/6):724–751.
- FMS. (2016). *Factsheet en checklist substitutie van de zorg*. FMS.
- FMS-LHV. (2017). *Handreiking substitutie van zorg*. FMS.
- Frederick, J. (2013). Engaging patients: Healthcare's new holy grail? *Drug Store News*, 35(12):82–90.
- Hoof, S. v., Kroese, M., Spreeuwenberg, M., Elissen, A., Meerlo, R., Hanraets, M., & Ruwaard, D. (2016). Substitution of Hospital Care with Primary Care: Defining the Conditions of Primary Care Plus. *International Journal of Integrated Care*, 16(1):12,1–11.
- Hoof, S. v., Quanjel, T., Kroese, M., Spreeuwenberg, M., & Ruwaard, D. (2019). Substitution of outpatient hospital care with specialist care in the primary care setting: A systematic review on quality of care, health and costs. *PLoS ONE*, 14(8): e0219957.
- Huisman, L. (2019). *Wanneer lukt het wel?* Thesis MHBA.
- Kotter, J. (2011). *Leiderschap bij verandering*. Amsterdam: Boom Uitgevers.
- Leersum, N. v., Bennemeer, P., Otten, M., Visser, S., Klink, A., & Kremer, J. (2019). Cure for increasing health care costs: The Bernhoven case as driver of new standards of appropriate care. *Health Policy*, 123:306–311.
- Legare, F., & Witteman, H. (2013). Shared Decision Making: Examining Key elements and barriers to adoption into routine clinical practice. *Health Affairs*, 32(2):276–284.
- Manzano, A. (2016). The craft of interviewing in realist evaluation. *Evaluation*, 22(3):342–360.
- Pawson, R., & Tilley, N. (1997). *Realistic evaluation*. London: Sage Publications.
- Quanjel, T., Spreeuwenberg, M., Struijs, J., Baan, C., & Ruwaard, D. (2019). Substituting hospital-based outpatient cardiology care-The impact on quality, health and costs. *PLoS ONE*, 14(5):e0217923.
- Schiffinger, M., Latzke, M., & Steyrer, J. (2016). Two sides of the safety coin: How patient engagement and safety climate jointly affect error occurrence in hospital units. *Health Care Manage Rev*, 41(4):356–367.
- SiRM. (2016). *Next level gezondheidszorg: Hoe de zorg efficiënter en beter kan*. SiRM - Strategies in Regulated Markets B.V.
- Suurmond, R., Wynstra, F., & Dul, J. (2020). Unravelling the dimension of supplier involvement and their effects on NPd performance: a meta-analysis. *Journal of Supply Chain Management*, 1–21.
- Taskforce Thuisdialyse. (2019). *De juiste zorg op de juiste plaats*. NFN, Nierstichting, NVN.
- Taskforce Zorg op de juiste plek. (2018). *De juiste zorg op de juiste plek*. VWS.
- Vennik, F., Bovenkamp, H. v., Putters, K., & Grit, K. (2016). Co-production in healthcare: rhetoric in practice. *International Review Of Administrative Sciences*, 82(1):150–186.



- Westthorp, G. (2017, 07 20). *ATLAS ti Webinar Series Gill Westthorp, Realist interviewing and realist qualitative analysis*. Opgehaald van YouTube: https://youtu.be/c_c8uhAXgHs
- Westra, D., Kroese, M., & Ruwaard, D. (2017). Substitutie - Wat weten we, wat moeten we weten en wat moeten we doen. *NTVG*, 161:D1345.
- Witte, M. d., & Jonker, J. (2014). *De kunst van het veranderen*. Deventer: Vakmedianet.
- Yin, R. (2011). *Qualitative research from start to finish*. New York: The Guildford Press.



Afkortingen

CMU	Context-Mechanisme-Uitkomst
FMS	Federatie Medisch Specialisten
JZOJP	Juiste Zorg op de Juiste Plek
LHV	Landelijke Huisartsen Vereniging
MHBA	Master of Health Business Administration



2020

Bijlagen

Verplaatsen van zorg, hoe werkt dat in de praktijk?

Bijlage 1 Interviewtopics

Bijlage 2 Informatieblad en toestemmingsformulier

Bijlage 3 Code-netwerken chemo thuis

Bijlage 4 Code-netwerken thuisdialyse

Bijlage 5 Resultaten CMU's patiëntbetrokkenheid en veranderaanpak

Bijlage 6 Aandachtspunten substitutie



Bijlage 1 Interviewtopics

Interviewtopics

Semigestructureerd

Inleiding

- Wie ben ik, wat onderzoek ik
- Consentformulier / Opnemen van het interview
- Interview tijd en duur
- Uitleg onderzoeksdoel: Wat werkt er, voor wie in de praktijk van deze context? Context-mechanisme-uitkomst

Openingsvraag

- Wat is je rol bij deze substitutiecasus?
- Spelen er nog andere belangrijke veranderingen of projecten op dit moment? Hoe beïnvloedt dat deze substitutie casus?

Topics en subvragen:

- Substitutie
 - Wat is het doel van deze substitutie?
 - Samenhang triple Aim? (evt uitleg)
 - Welke fase bevindt dit zich?
- Randvoorwaarden
 - Wat werkte belemmerend?
 - Hoe en waarom werkte dit voor jou belemmerend?
 - Wat werkte bevorderend?
 - Hoe en waarom werkte dit voor jou bevorderend?
- Mechanisme patiënt engagement
 - Was de patiënt betrokken?
 - Ja/Nee, zie je een rol voor de patiënt in deze casus? Wat zou helpen, hoe zie jij dat?
- Mechanisme veranderaanpak
 - Welke veranderaspecten speelden een rol in deze verandercasus?
 - Waarom werkte dat in dit geval?
 - Hoe veranderbereid ben jij en je collega's?
 - Speelt dit mee in dit veranderproces?
- Welke andere mechanismen zorgden dat dit werkt?

Afronding

- Zijn er nog zaken die niet aan de orde zijn geweest, die van belang zijn voor het onderzoek?
- Samenvatting thesis opsturen? Resultaten delen?



Bijlage 2 Informatieblad en toestemmingsformulier

**Informatieblad voor onderzoek “Substitutie van zorg, wat werkt onder welke omstandigheden”****Inleiding**

Geachte heer/mevrouw,

Wij vragen u vriendelijk om mee te doen aan een wetenschappelijk onderzoek. Meedoen is vrijwillig. Om mee te doen is wel uw schriftelijke toestemming nodig. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door Petra Suurmond, in het kader van de Master of Health Business Administration aan de Erasmus Universiteit Rotterdam. Voordat u beslist of u wilt meedoen aan dit onderzoek, krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Lees deze informatie rustig door en vraag de onderzoeker uitleg als u vragen heeft. U kunt er ook over praten met uw partner, vrienden of familie.

Doel van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek is het bijdragen aan de kennis over het verplaatsen van zorg naar huis en in het bijzonder de rol van de patiënt hierbij.

Hoe gaan we te werk?

U neemt deel aan een onderzoek waarbij we informatie zullen vergaren door u te interviewen. Tijdens het onderzoek zullen wij geluidsopnames van u maken. U bent op deze opnames niet herkenbaar. De opnames zullen worden uitgewerkt op papier. Hierna zal de opname zelf vernietigd worden.

Uitsluitend ten behoeve van het onderzoek zullen de verzamelde onderzoeksgegevens worden gedeeld met de onderzoeksbegeleiders van de universiteit. Ten behoeve van de uitwerking van de interviews kan een externe partij worden ingeschakeld, waarmee uw gegevens anoniem worden gedeeld.

Potentiële risico's en ongemakken

U beslist zelf of u deelneemt aan het onderzoek, u heeft zelf geen direct voordeel bij dit onderzoek. Uw deelname kan wel bijdragen aan de kennis over het verplaatsen van zorg naar huis. Er zijn geen fysieke, juridische of economische risico's verbonden aan uw deelname aan deze studie. U hoeft geen vragen te beantwoorden die u niet wilt beantwoorden.

Doet u mee aan het onderzoek? Dan kunt u zich altijd bedenken. U mag tijdens het onderzoek stoppen. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt. Wel moet u dit direct melden aan de onderzoeker. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden gebruikt voor het onderzoek. U ontvangt voor deelname aan dit onderzoek geen vergoeding.



Vertrouwelijkheid van gegevens

Wij doen er alles aan uw privacy zo goed mogelijk te beschermen. Er wordt op geen enkele wijze vertrouwelijke informatie of persoonsgegevens van of over u naar buiten gebracht, waardoor iemand u zal kunnen herkennen.

Voor dit onderzoek is het nodig dat persoonsgegevens worden verzameld en gebruikt. Het gaat om gegevens zoals naam, functie en contactgegevens (mailadres en/of telefoonnummer). Elke proefpersoon krijgt een code die op de gegevens komt te staan. Al uw gegevens blijven vertrouwelijk. Alleen de onderzoeker weet welke code u heeft.

Voordat onze onderzoeksgegevens naar buiten gebracht worden, worden uw gegevens zoveel mogelijk geanonimiseerd, tenzij u in ons toestemmingsformulier expliciet toestemming heeft gegeven voor het vermelden van uw naam, bijvoorbeeld bij een quote. In een publicatie zullen anonieme gegevens of pseudoniemen worden gebruikt. De audio-opnamen, formulieren en andere documenten die in het kader van deze studie worden gemaakt of verzameld, worden opgeslagen op een beveiligde locatie bij het Spaarne Gasthuis, waarbij de 10 gouden regels van informatiebeveiliging worden gevolgd. De onderzoeksgegevens worden bewaard voor een periode van 5 jaar. Uiterlijk na het verstrijken van deze termijn zullen de gegevens worden verwijderd of worden geanonimiseerd zodat ze niet meer te herleiden zijn tot een persoon. De onderzoeksgegevens worden indien nodig (bijvoorbeeld voor een controle op wetenschappelijke integriteit) en alleen in anonieme vorm ter beschikking gesteld aan personen buiten de onderzoeksgroep.

Voor vragen over de vertrouwelijkheid van uw gegevens, kunt u contact opnemen met de Functionaris gegevensbescherming: fg@spaanegasthuis.nl of 023 2242181

Vrijwilligheid

Deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. U kunt als deelnemer uw medewerking aan het onderzoek te allen tijde stoppen, of weigeren dat uw gegevens voor het onderzoek mogen worden gebruikt, zonder opgaaf van redenen. Het stopzetten van deelname heeft geen nadelige gevolgen voor u.

Als u tijdens het onderzoek besluit om uw medewerking te staken, zullen de gegevens die u reeds hebt verstrekt tot het moment van intrekking van de toestemming in het onderzoek gebruikt worden.

Wilt u stoppen met het onderzoek, of heeft u vragen en/of klachten? Neem dan contact op met de onderzoeker via psuurmond@spaanegasthuis.nl.

U kunt ook een klacht indienen bij de klachtenfunctionaris: telefoonnummer (023) 224 2130 of klachten@spaanegasthuis.nl of per brief: Spaarne Gasthuis, tav afdeling klachtenbehandeling, antwoordnummer 900, 2000 VB Haarlem.

Een klachtenformulier kunt u ook ophalen bij Patiëntenvoorlichting op de locaties in Hoofddorp en Haarlem Zuid.


Toestemmingsformulier "Substitutie van zorg, wat werkt onder welke omstandigheden"

Door dit toestemmingsformulier te ondertekenen erken ik het volgende:

1. Ik ben voldoende geïnformeerd over het onderzoek door middel van een separaat informatieblad. Ik heb het informatieblad gelezen en heb daarna de mogelijkheid gehad vragen te kunnen stellen. Deze vragen zijn voldoende beantwoord.
2. Ik neem vrijwillig deel aan dit onderzoek. Er is geen expliciete of impliciete dwang voor mij om aan dit onderzoek deel te nemen. Het is mij duidelijk dat ik deelname aan het onderzoek op elk moment, zonder opgaaf van reden, kan beëindigen. Ik hoef een vraag niet te beantwoorden als ik dat niet wil.

Naast het bovenstaande is het hieronder mogelijk voor verschillende onderdelen van het onderzoek specifiek toestemming te geven. U kunt er per onderdeel voor kiezen wel of geen toestemming te geven. Indien u voor alles toestemming wil geven, is dat mogelijk via de aanvinkbox onderaan de stellingen.

	JA	NEE
3. Ik geef toestemming om de gegevens die gedurende het onderzoek bij mij worden verzameld te verwerken zoals is opgenomen in het bijgevoegde informatieblad.	☐	☐
4. Ik geef toestemming om tijdens het interview opnames (geluid/beeld) te maken en mijn antwoorden uit te werken in een transcript.	☐	☐
5. Ik geef toestemming om mijn antwoorden te gebruiken voor quotes in de onderzoekspublicaties.	☐	☐
6. Ik geef toestemming om mijn echte naam te vermelden bij de hier boven bedoelde quotes.	☐	☐
7. Ik geef toestemming om de bij mij verzamelde onderzoeksdata te bewaren en te gebruiken voor toekomstig onderzoek en voor onderwijsdoeleinden.	☐	☐
Ik geef toestemming voor alles dat hierboven beschreven staat.	☐	

Naam Deelnemer:

Naam Onderzoeker:

Handtekening:

Handtekening:

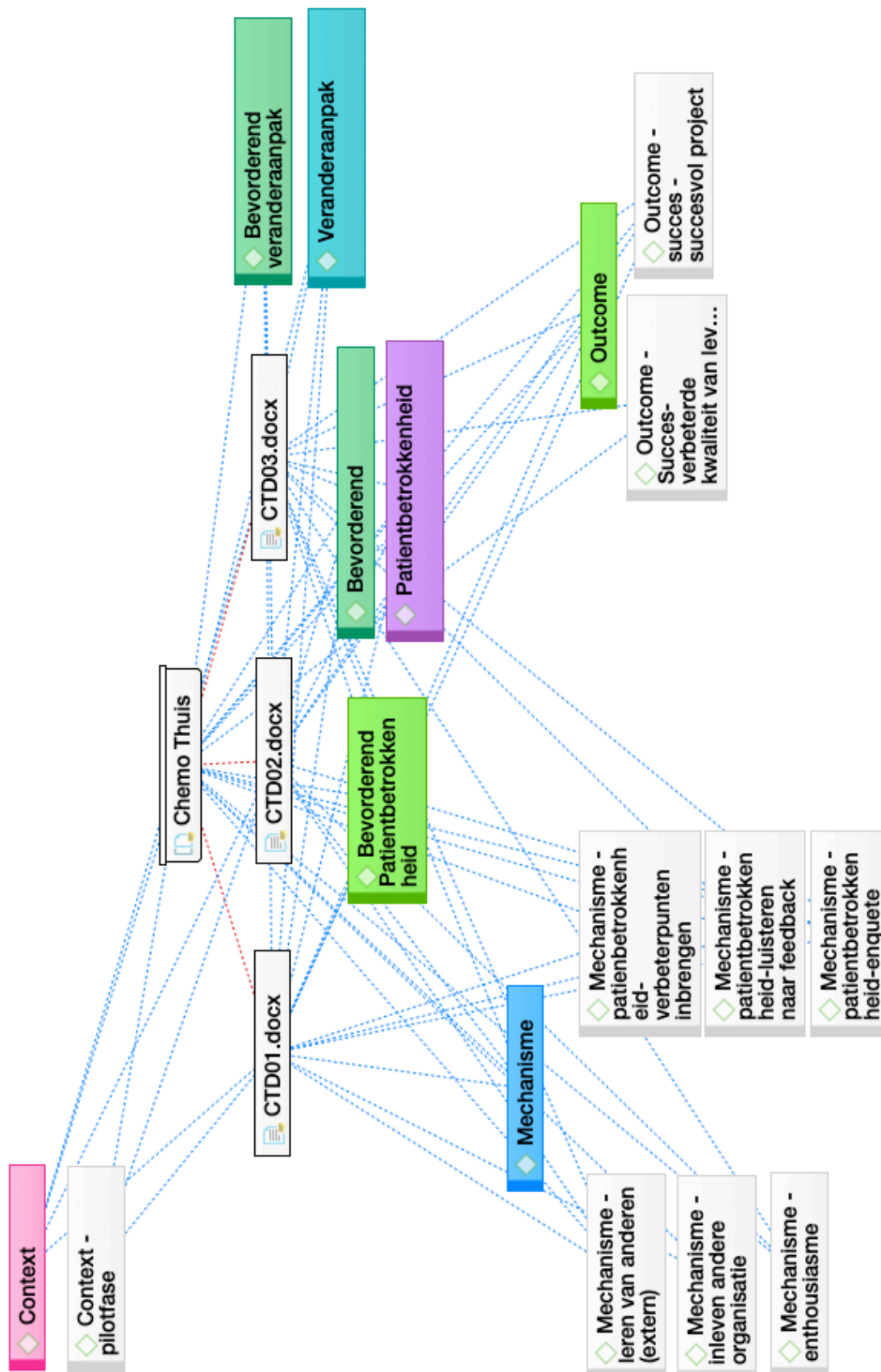
Datum:

Datum:



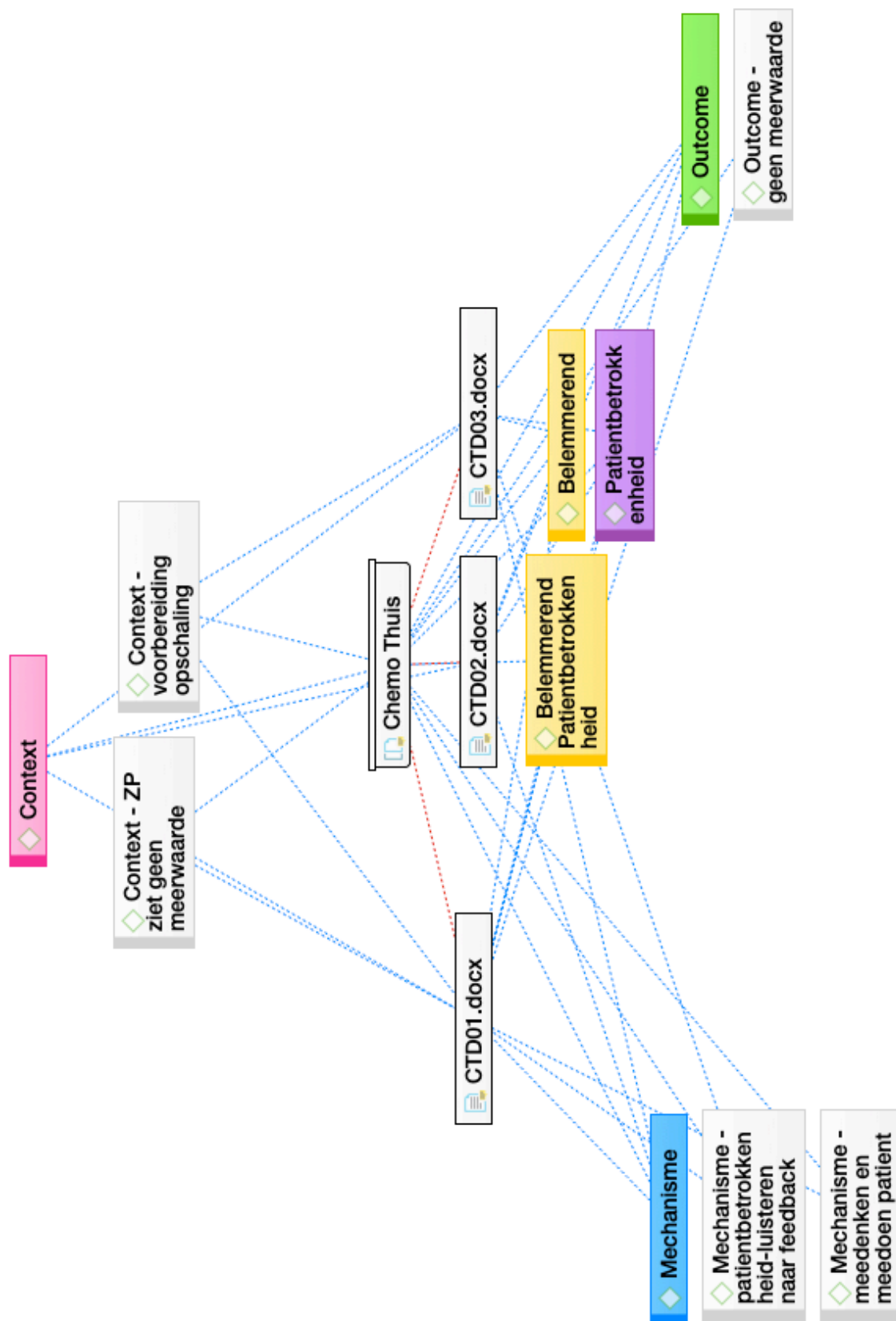
Bijlage 3 Code-netwerken Chemo thuis

Chemo thuis bevorderend patiëntbetrokkenheid



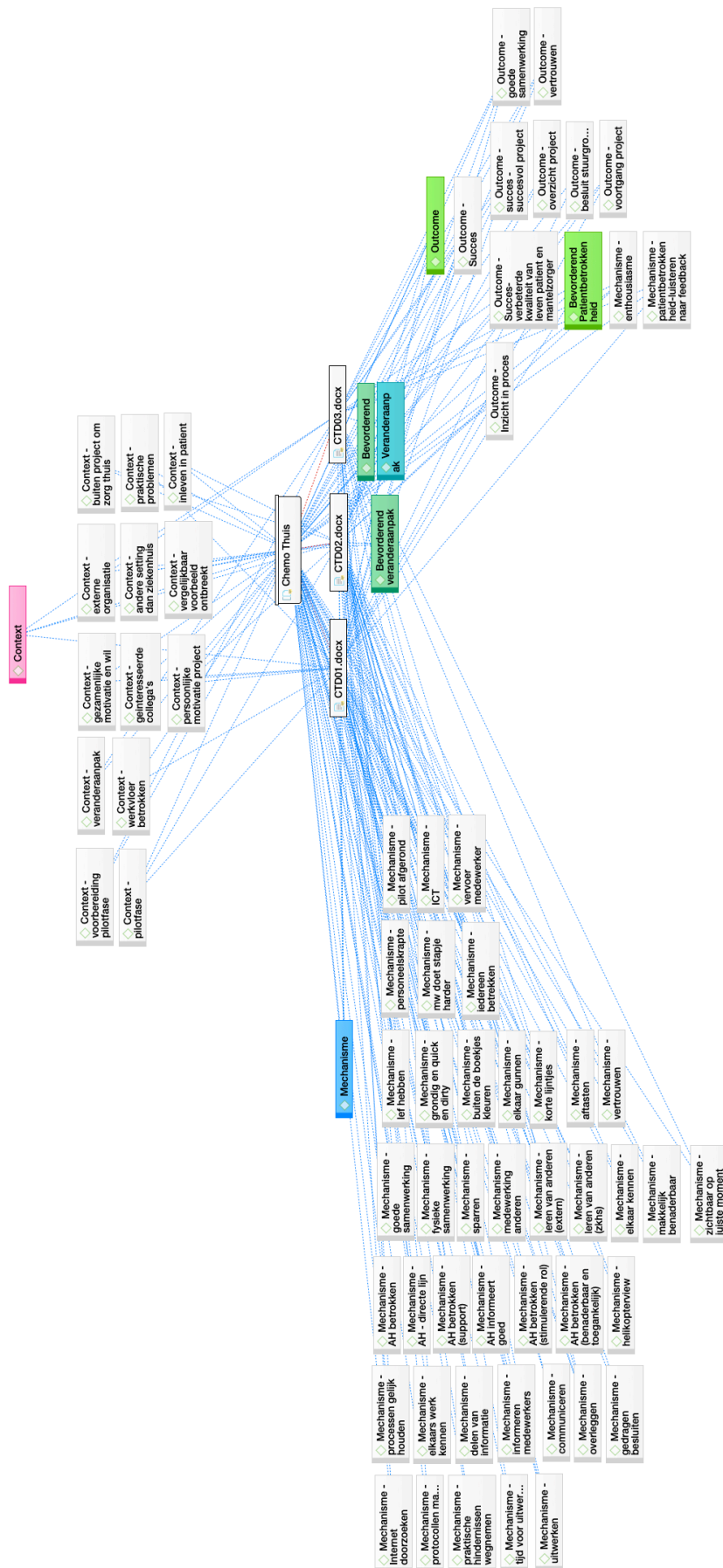


Chemo thuis belemmerend patiëntbetrokkenheid



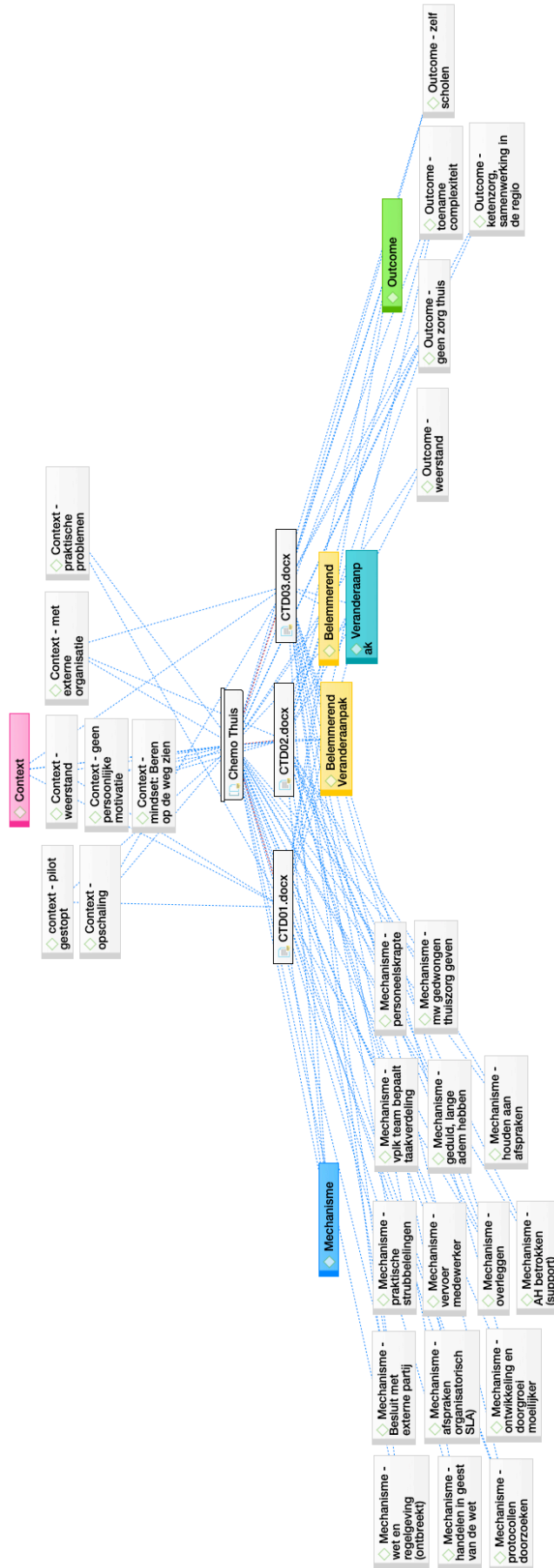


Chemo thuis bevorderend veranderaanpak





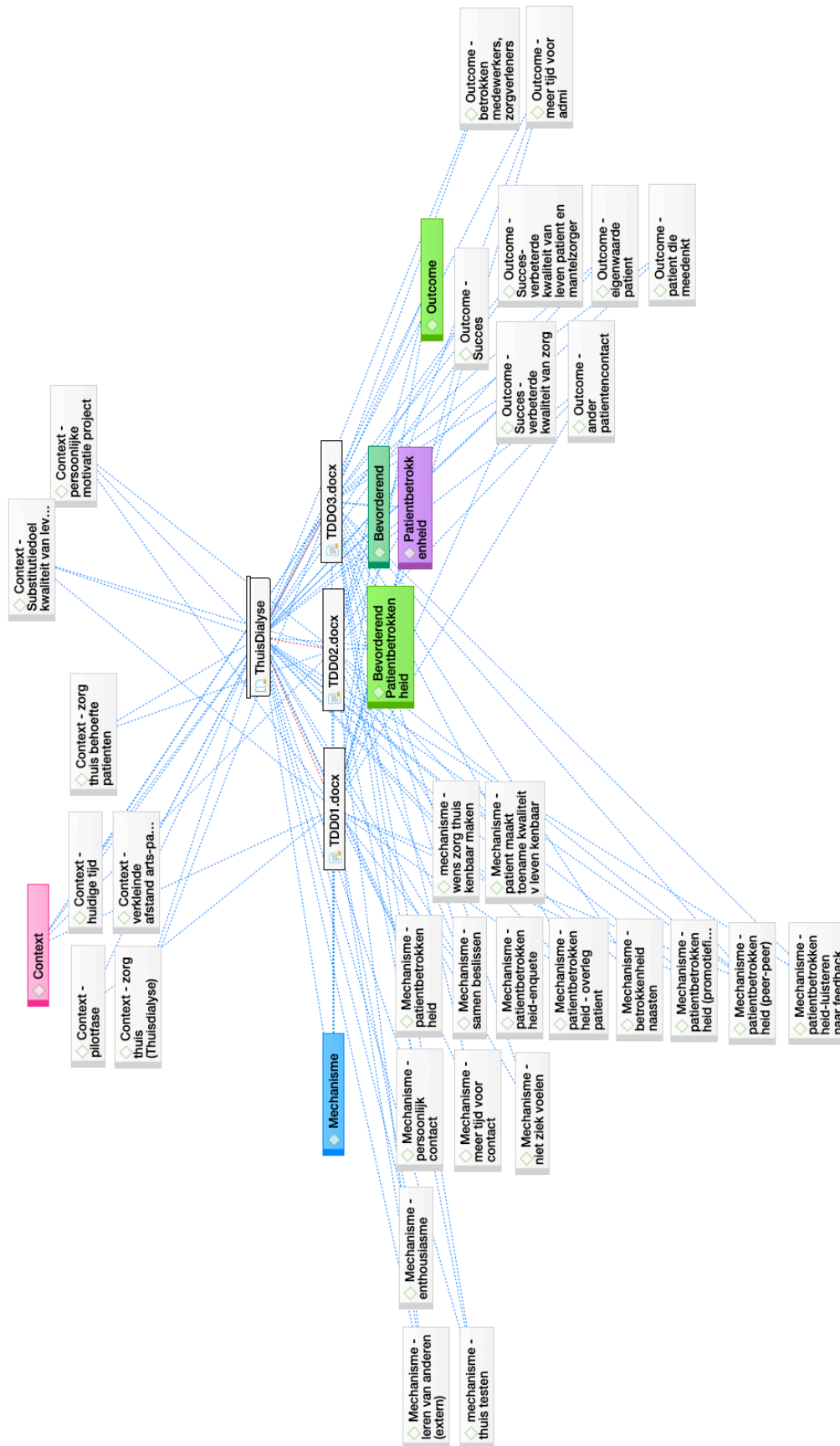
Chemo thuis belemmerend veranderaanpak





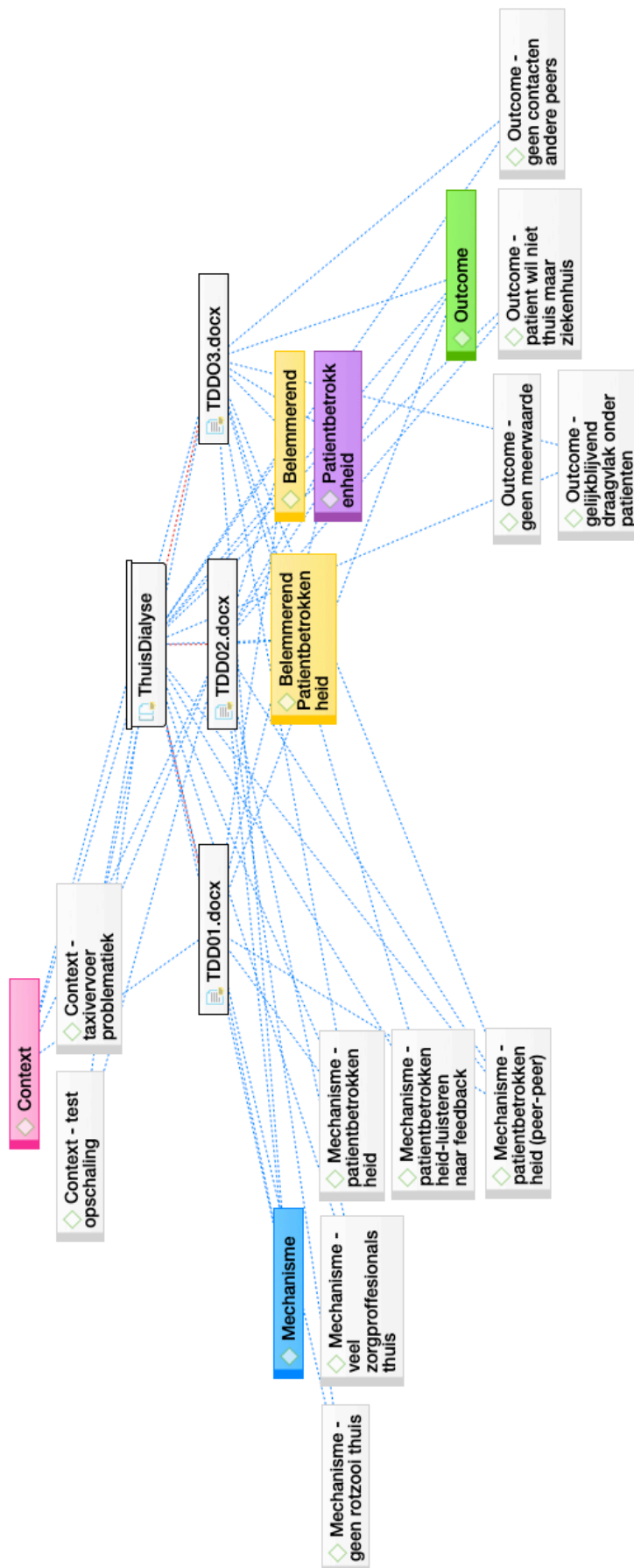
Bijlage 4 Code-netwerken thuisdialyse

Thuisdialyse Bevorderend patiëntbetrokkenheid



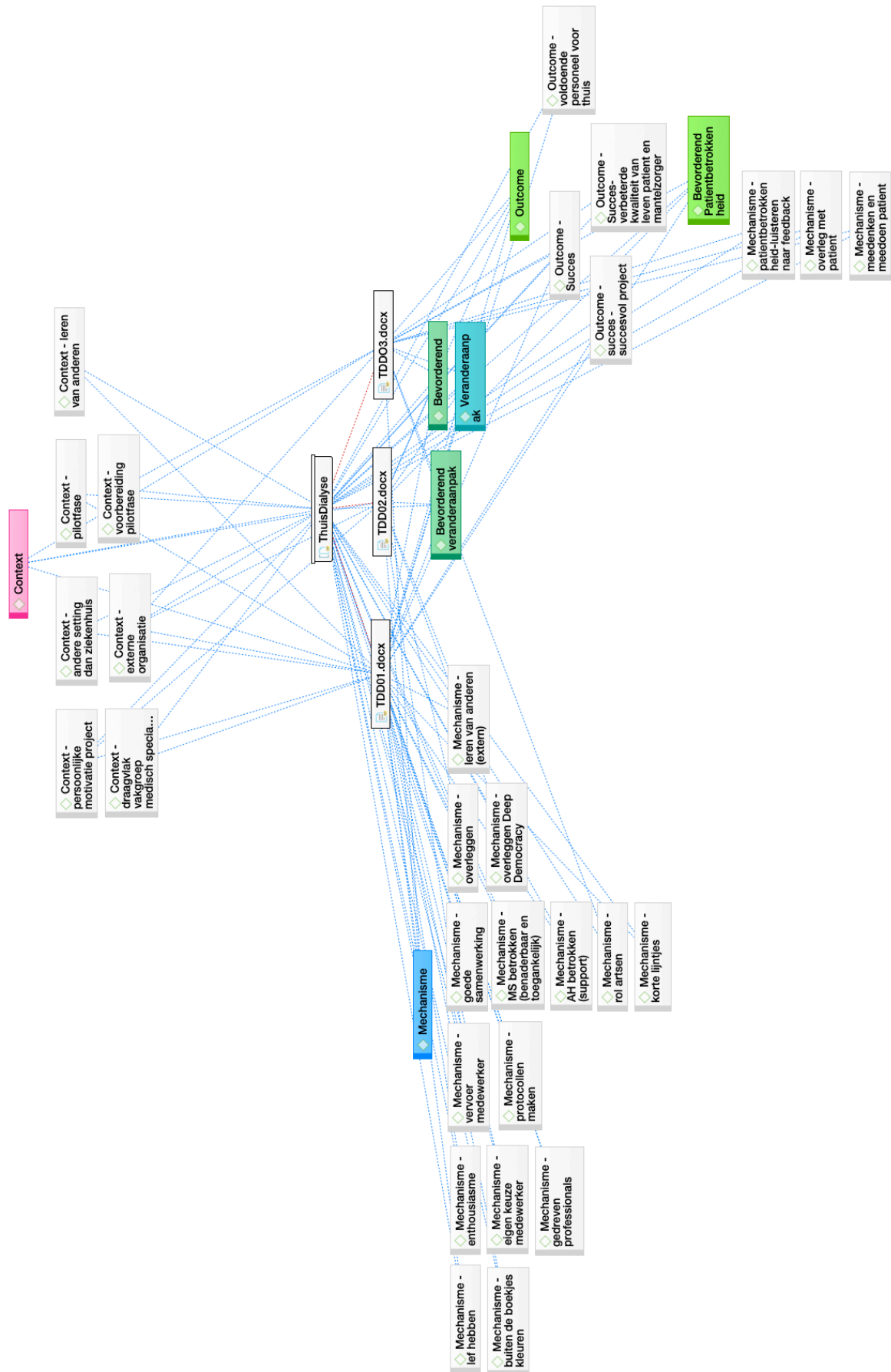


Thuisdialyse belemmerend patiëntbetrokkenheid



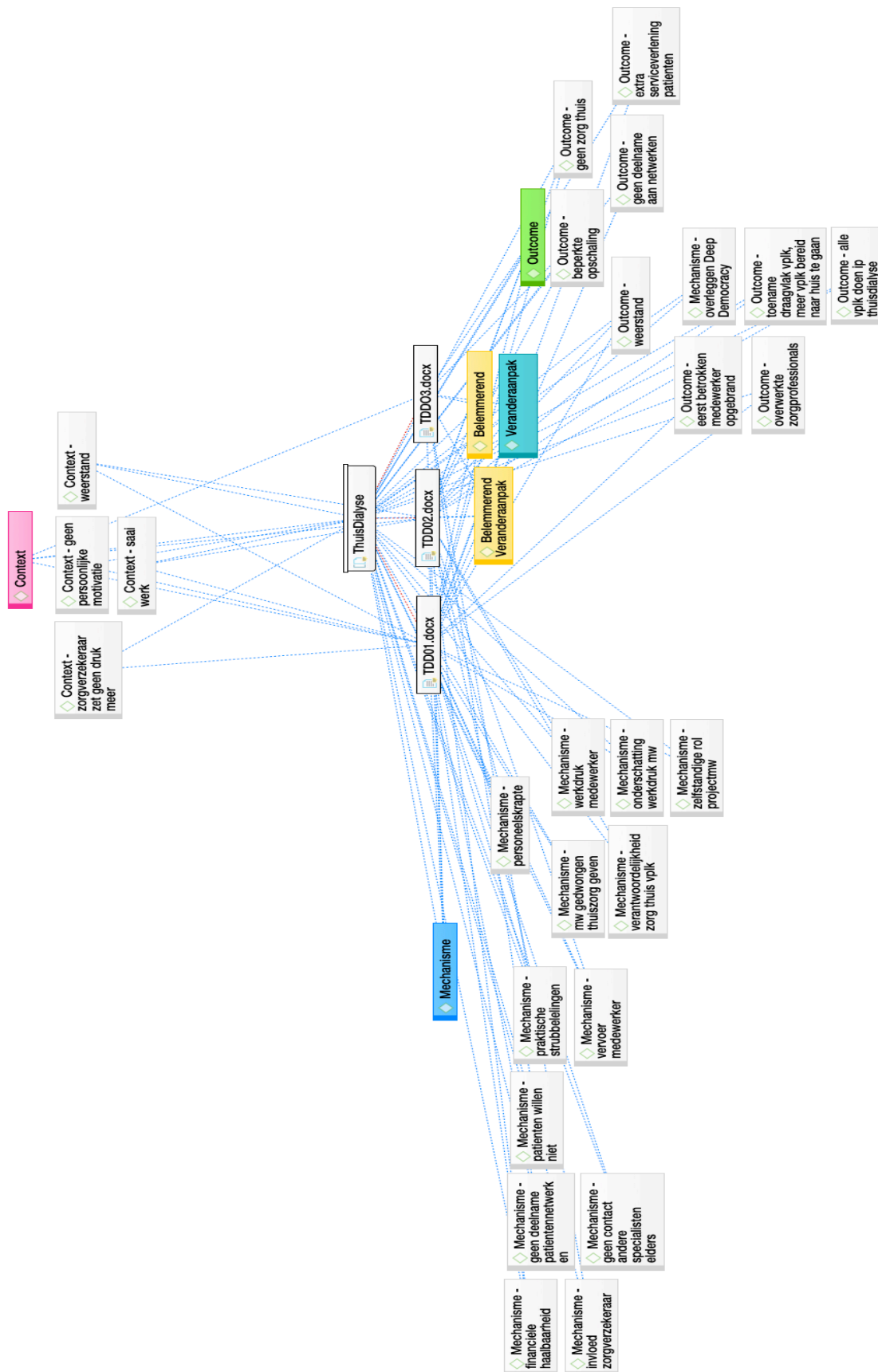


Thuisdialyse bevorderend veranderaanpak



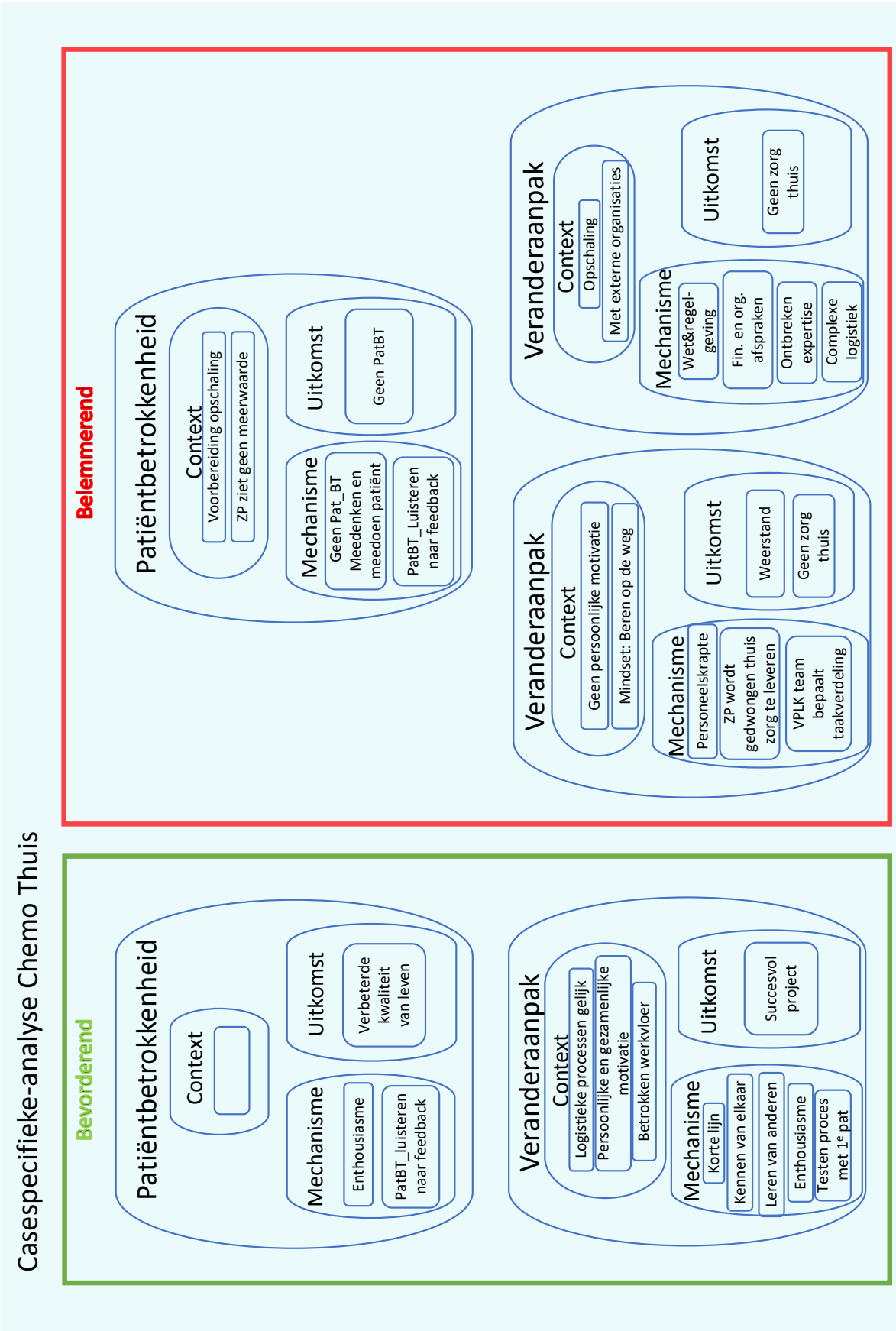


Thuisdialyse belemmerend veranderaanpak





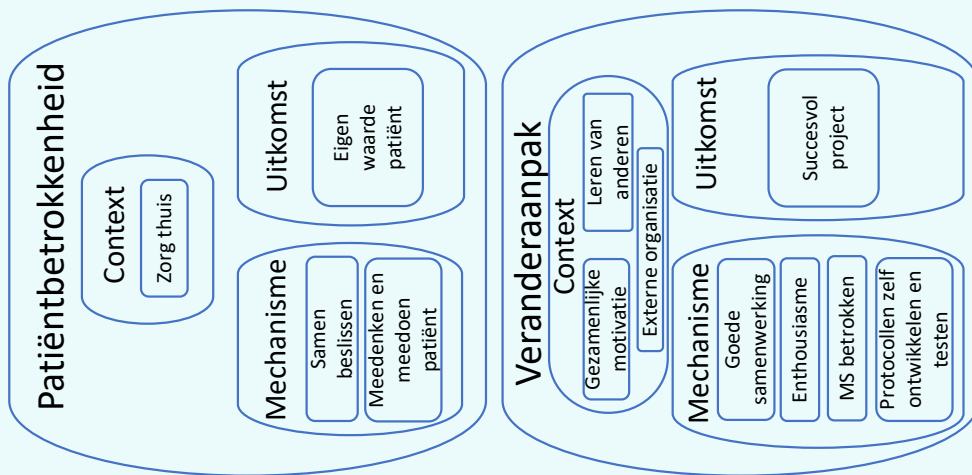
Bijlage 5 Resultaten CMU's



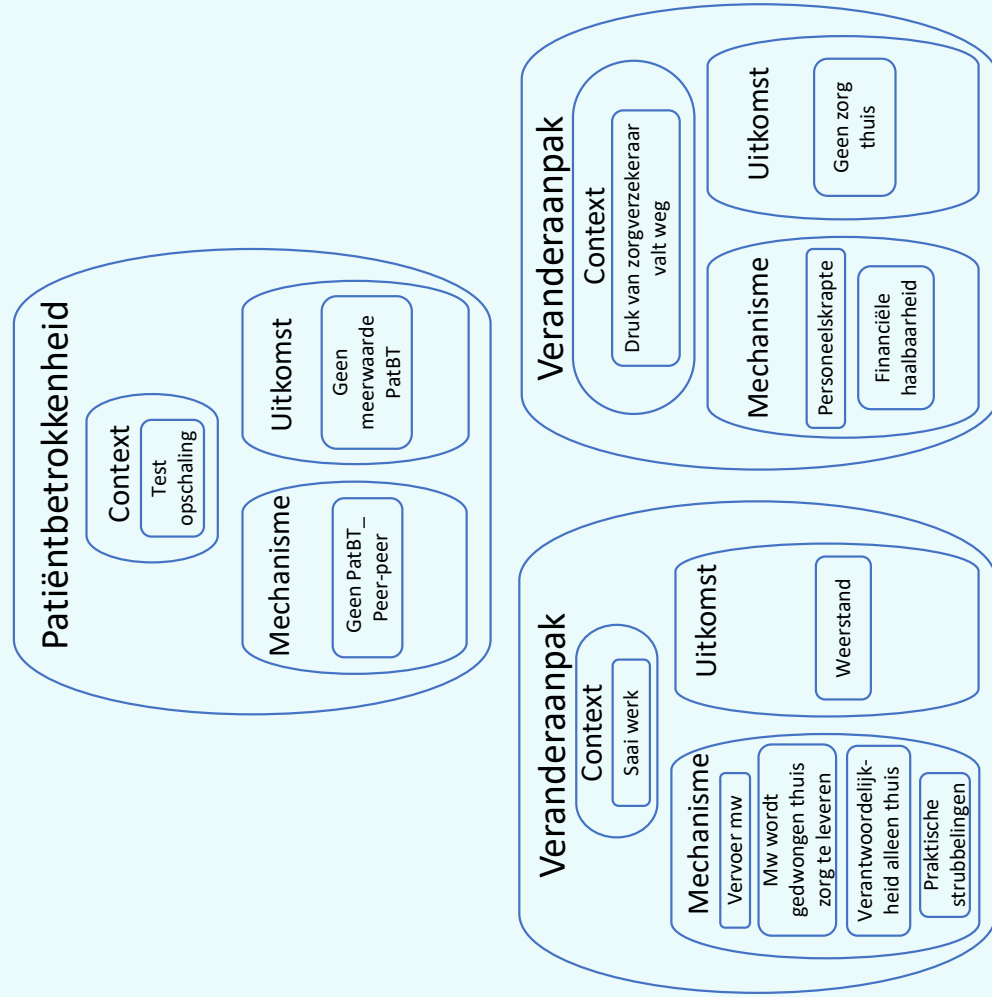


Casespecifieke-analyse Thuisdialyse

Bevorderend

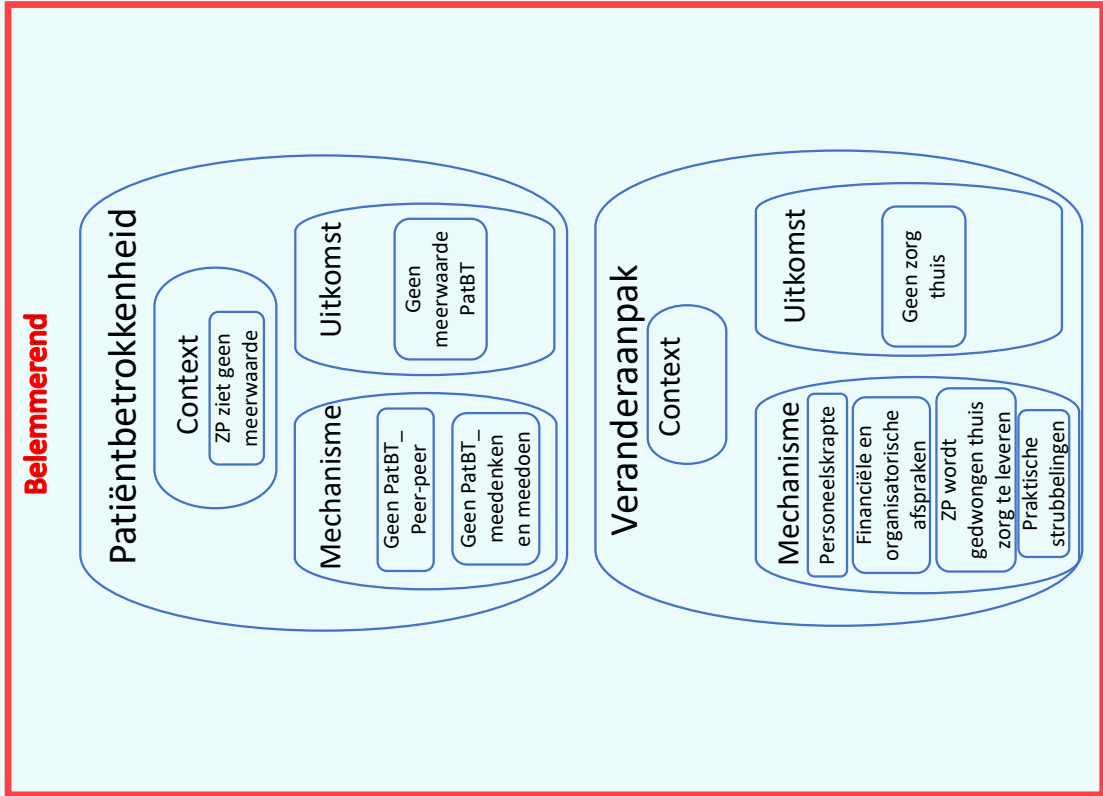
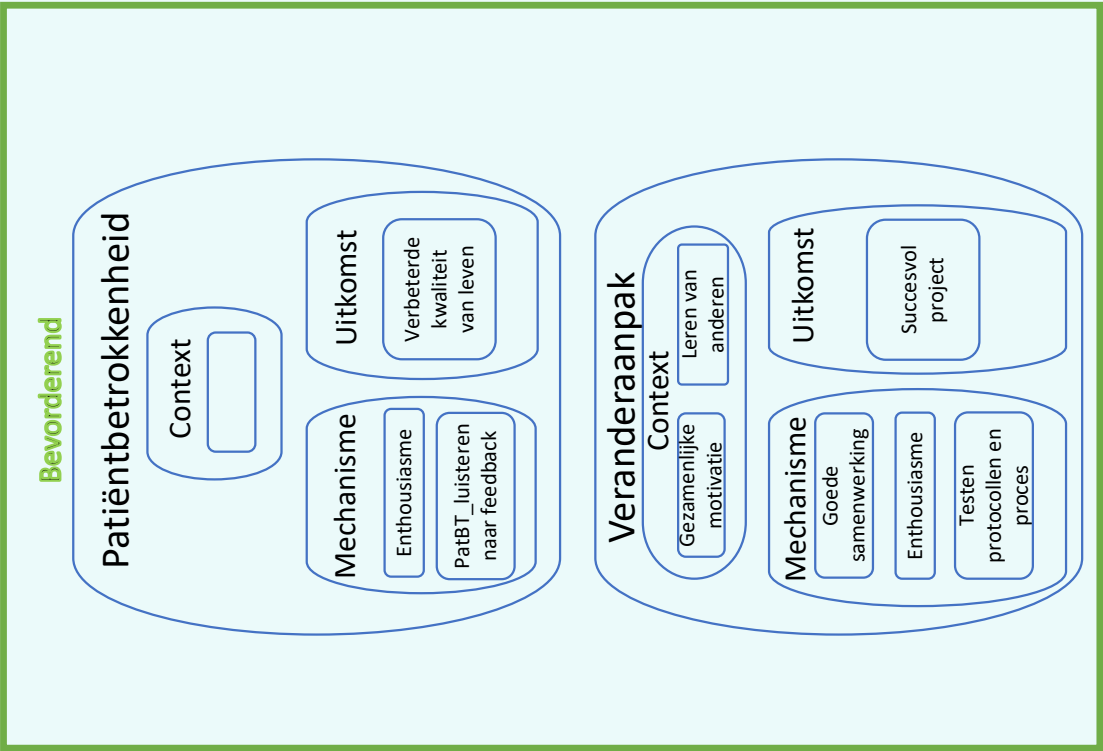


Belemmerend





Resultaten CMU’s Cross case-analyse





Bijlage 6 Aandachtspunten substitutie

In onderstaande tabel zijn de aandachtspunten vanuit de theorie bijeengebracht. Met arcering is aangegeven welke factoren in de praktijk bevorderend (groen) en belemmerend (rood) werken.

Aandachtspuntengroep	Bijbehorende randvoorwaarden	Bron
Kwaliteit van zorg	Vaststellen te substitueren activiteiten	FMS-LHV
	Borgen van kwaliteit, veiligheid en continuïteit van zorg	
	Verantwoordelijkheidsverdeling	
	Gezamenlijke verantwoordelijkheid voor de kwaliteit van medisch handelen	
	Locatie gebonden randvoorwaarden	
	Evaluatie van kwaliteit, veiligheid en continuïteit van zorg	
	Inhoudelijke richtlijnen en protocollen	Van Hoof
Organisatie van zorg	Bestuurlijke samenwerking en betrokkenheid	FMS-LHV
	Organisatie van substitutie en relatie met kwaliteit, veiligheid en continuïteit van zorg	Huisman
	Beschikbaarheid patiëntgegevens	
	eHealth	
	Organiseren van de evaluatie van substitutie van zorg	
	Arbeidsmarkt en werkdruk	Van Hoof
	IT systemen, datamanagement en beschikbaarheid gegevens	
	Communicatie, samenwerking en kennisdeling	Vd Bogaert
	Wachttijd en verwachtingsmanagement	
	Taakverschuiving	
	Dynamisch proces	
Financiële afspraken over de zorg	Beschikbaarheid van budget	FMS-LHV
	Afspraken over patiëntengroepen en/of ziektebeelden	
	Financiële afspraken	
	Monitoren en evalueren van financiële aspecten	
	Businesscase(s)	