

Tussen Wal & Schip



Implementatie van de landelijke richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg' in het ziekenhuis

Master Thesis MHBA

iBMG Erasmus Centrum voor Zorgbestuur, Rotterdam

Mathilde de Graaff
Nicolette Goedbloed

Begeleider Prof. Dr. I.M.B. Bongers

Mei 2015

Inhoud

4	Voorwoord
6	Management Summary
10	Hoofdstuk 1 Introductie
10	1.1 Inleiding
10	1.2 Oncologische zorg
12	1.3 Psychosociale oncologische zorg
16	1.4 Probleemstelling
16	1.5 Doelstelling
16	1.6 Afbakening
16	1.7 Vraagstelling
16	1.7.1 Onderzoekvraag
16	1.7.2 Deelvragen
17	1.8 Onderzoekmodel
18	1.9 Leeswijzer
19	Hoofdstuk 2 Theoretisch kader
19	2.1 Inleiding
19	2.2 Implementatie van (para)medische richtlijnen
19	2.2.1 Wat is een richtlijn?
21	2.2.2 Implementatie van richtlijnen
23	2.2.3 Beïnvloedende factoren bij implementatie
24	2.2.4 Beïnvloedende factoren bij implementatie van richtlijnen
26	2.2.5 Samengevat
26	2.3 Richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg'
27	2.3.1 Doelstelling
23	2.3.2 Inhoud
30	2.3.3 Samengevat
30	2.4 Evaluatie van de richtlijn DBPSZ
30	2.4.1 Uitkomsten enquête
32	2.4.2 Samengevat
32	2.4.3 Uitkomsten diepte interviews
34	2.4.4 Samengevat
35	2.4.5 Aanbevelingen
35	2.5 Vooronderzoek
35	2.5.1 Interviews
36	2.5.2 Focusgroep bijeenkomst
37	2.5.3 Samengevat
38	Hoofdstuk 3 Onderzoekopzet
38	3.1 Inleiding
38	3.2 Onderzoekdesign
38	3.3 Dataverzameling
38	3.3.1 Selectie van databronnen
39	3.3.2 Onderzoekinstrumenten
39	3.4 Data analyse

40 Hoofdstuk 4 Resultaten Empirisch Onderzoek

40 4.1 Inleiding

40 4.2 Korte schets van AVL en ZGV

40 4.2.1 Antoni van Leeuwenhoek

42 4.2.2 Ziekenhuis Gelderse Vallei

44 4.3 Traject borstkankerpatiënt

44 4.4 Resultaten

44 4.4.1 Hoe is de richtlijn DBPSZ geïmplementeerd?

47 4.4.2 Samengevat

47 4.4.3 In hoeverre wordt de richtlijn met bijbehorende aanbevelingen gevolgd?

55 4.4.4 Samengevat

56 4.4.5 Welke bevorderende en belemmerende factoren zijn hierop van invloed en binnen welke segmenten en doelgroepen bevinden die zich?

61 4.4.6 Samengevat

62 4.4.7 Wat hebben AVL en ZGV gedaan met de aanbevelingen voor implementatie, uit het evaluatierapport van de richtlijn DBPSZ van het IKNL, 2011?

62 4.4.8 Samengevat

62 4.4.9 Wat zijn de gevolgen van het wel/niet naleven van de richtlijn?

63 4.4.10 Samengevat

63 4.5 Spiegeling resultaten interview

66 Hoofdstuk 5 Conclusie, Discussie en Aanbevelingen

66 5.1 Inleiding

66 5.2 Conclusies

68 5.3 Discussie

68 5.3.1 Waarde en beperkingen van het onderzoek

69 5.3.2 Discussie

71 5.4 Aanbevelingen

73 Hoofdstuk 6 Nawoord

74 Referenties

78 Overzicht van de meest gebruikte afkortingen

79 Bijlage 1 Lastmeter

80 Bijlage 2 Overzicht van segmenten met beïnvloedende factoren uit de literatuur

81 Bijlage 3 Vragenlijst voor (groep)interviews

85 Bijlage 4 Topiclijst

86 Bijlage 5 Voorbeeld van uitnodiging/bevestiging deelname aan groepsinterview

87 Bijlage 6 Codeboom

88 Bijlage 7 Overzicht van 'to be' en 'as is' op grond van de aanbevelingen in de richtlijn

Voorwoord

Ziekenhuizen moeten in toenemende mate verantwoording afleggen over de kwaliteit en uitkomsten van de geleverde zorg. Hiervoor worden kwaliteitsnormen opgesteld en richtlijnen ontwikkeld, als middel om de vertaalslag te maken naar de praktijk zodat de juiste zorg wordt geleverd. De ontwikkeling en implementatie van richtlijnen gaat snel. De manier waarop deze hun weg vinden naar de praktijk is, zo blijkt uit onderzoek, ingewikkeld. In de dagelijkse ziekenhuispraktijk hebben professionals en leidinggevendenden te maken met steeds meer regels waar aan moet worden voldaan en gegevens die geregistreerd moeten worden zodat de uitkomsten van de geleverde zorg zichtbaar zijn voor patiënten, overheid, zorgverzekeraars en andere partijen. Als leidinggevendenden in een ziekenhuis ervaren wij zelf deze 'druk' en zien ook de druk die dat oplevert voor de professionals. Daarentegen ontkomen wij er niet aan om de uitkomsten van de zorg transparant te maken en richtlijnen na te leven. In de praktijk zien wij dat richtlijnen niet altijd worden nageleefd. Dit betreft vooral niet-medische richtlijnen. De richtlijnen zijn 'evidence based' en staan daarmee niet ter discussie. In deze thesis willen wij onderzoeken of het niet naleven van richtlijnen te maken heeft met de wijze van implementatie. Wij zien dat medische en psychosociale zorg naast elkaar bestaan. Vanuit onze verpleegkundige achtergrond en in de functie van verpleegkundig manager vinden wij dat medische en psychosociale zorg juist geïntegreerd zouden moeten zijn. Immers kanker en de medische behandeling hebben effect op de kwaliteit van leven en het welbevinden van de patiënt. De keuze voor onderzoek naar de implementatie en naleving van de richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg' hangt hiermee samen.

Onze dank gaat uit naar:

De geïnterviewde onderzoekers, professionals en leidinggevendenden in het Antoni van Leeuwenhoek en Ziekenhuis Gelderse Vallei: Eveline Bleiker, Martijn Stuiver, Ronald Filippo, Wendy Kleijn, Marieke Hockx, Jolanda Brugman, Carla Idenburg, Esther Sijm, Yvonne de Rooij, Francesco Kortekaas, Margriet, Gordijn, Debby Watson, Linda van Ooij-Oostrom, Heleen Hauer, Inge Kemper, Sandra Vreeswijk, Jacqueline Stouthard, Martine Jansen, Wilma Kok, Gert Dekker, Monique de Lugt, Monique Laurier, Linda Kalter en Marieke Zielman. Van hen hebben wij een doorkijk gekregen in de psychosociale oncologische zorg in de praktijk. Ondanks dat er van alles te verbeteren valt hebben wij ervaren dat de betrokkenheid en gedrevenheid bijzonder groot is en dat zij elk vanuit hun eigen werkveld en achtergrond de beste zorg aan de patiënt voorstaan.

Chantal Lammens, onderzoeker en expert op het gebied van psychosociale oncologische zorg bij de NVPO voor haar feedback op onze bevindingen en inzicht in de landelijke aanpak van de implementatie van de richtlijn.

Joline Kornaat, Maja Keizers en Charlotte Hoffman voor de verwerking van de interviews.

Annelies Boekhout, Jacqueline Kalsbeek en Natalie Meijerink voor het sparren in de beginfase om te komen tot een geschikt onderwerp en goede onderzoeksvraag.

Onze managers Luuk Versluis, Hans Schoo en Marie-Louise Boogers die het ons mogelijk hebben gemaakt deze opleiding te volgen.

Alle anderen die hier niet genoemd zijn maar wel op een of andere manier een bijdrage hebben geleverd.

Extra dank gaat uit naar:

Onze teamleiders: Arthur Dernison, Jolanda Brugman, Marieke Hockx, Gea Westerhof, Henk Stroop, Vera Patan en Angela Schouten in het AVL; en leidinggevendende zorg Willy Dekker, Diane Vos, Jantina Roodbeen en Fred Bos in ZGV. Zij hebben ervoor gezorgd dat het operationele proces en alle ontwikkelingen, ondanks onze frequente afwezigheid, altijd doorgang vonden en dat zelfs verbeteringen zijn gerealiseerd.

Onze begeleider Prof. dr. I.M.B. Bongers bedanken wij voor haar altijd opbouwende enthousiaste en positieve ondersteuning bij de totstandkoming van dit onderzoek en deze thesis. Zelfs als we er geen 'gat' meer in zagen, dan wist zij ons altijd weer te motiveren door aan te geven dat we op de goede weg zaten. Haar inhoudelijke adviezen hebben ons enorm geholpen bij het concretiseren van onze thesis.

En natuurlijk naar ons thuisfront: Maarten, Julia, Linde, Wim, Kelly, Melinde, Manfred en Stefan. Voor hun begrip tijdens alle momenten van afwezigheid en onvoorwaardelijke steun op de momenten dat we het moeilijk hadden.



Management Summary

The incidence and prevalence of cancer has been rising for years and it is expected that this trend will continue in the next years. Cancer is increasingly becoming a chronic disease, the care is complex and asks for coherence, continuity, harmonisation and attention for patients' needs on a medical as well as on a psychosocial level. Oncological patients have to endure long-lasting and late effects of the illness and/or its treatment. Almost all oncological patients have a need for counselling after treatment. In 2009 the Dutch Health Care Inspectorate (IGZ) concluded that the attention for psychosocial oncological healthcare was insufficient and that it must be improved by screening patients' needs at fixed moments. There is, however, no financial compensation. The accessibility of psychosocial care is, therefore, under pressure. A positive development to reach adequate psychosocial care is the 'evidence based' guideline 'Screening for Psychosocial Distress'. In 2011 this guideline was implemented nationwide in Dutch hospitals. Despite the implementation of the guideline patients, their families and paramedics experience that the need for psychosocial care is still not sufficiently signalled.

This thesis answers the question how the guideline 'Screening for Psychosocial Distress' has been implemented in the Netherlands Cancer Institute (Antoni van Leeuwenhoek) and Gelderse Vallei Hospital and which problems and possible improvements can be recognised. The goal of this research is to make recommendations to hospitals for the improvement of the signalling of psychosocial care.

Information has been gathered through both theoretical and empirical research

The theoretical research has focused on implementation, compliance with guidelines and on the guideline 'Screening for Psychosocial Distress'. It appears that implementation and compliance with guidelines is complex, because they are influenced by countless stimulating and restricting factors. The factors can be divided into six segments: social context, professional, guideline, organisation, implementation and patient. The implementation of a guideline has a bigger change of succeeding when the factors have been analysed beforehand, a strategy has been developed and an implementation model has been made.

The empirical research consisted of verifying findings from literature against what happens in practice by conducting individual and group interviews with professionals and managers. It appears that it is not the guideline which is implemented, but the recommended instrument, the Distress Thermometer. Both hospitals and the developer of the guideline have played a part in this. As a consequence, the guideline does not have a structural place in either organisation. Many factors have had an influence on the implementation. To a large extent these factors match the factors from the literature. It is striking that they have had a stimulating influence in one of the hospitals while a restricting influence in the other. Possible improvements can be found when these factors are thoroughly analysed.

Management Samenvatting

De incidentie en prevalentie van kanker stijgt al jaren en de verwachting is dat deze trend ook de komende jaren doorzet. Kanker wordt meer en meer een chronische ziekte, de zorg is complex en vraagt om samenhang, continuïteit, afstemming en aandacht voor de behoeften van de patiënt zowel op medisch als psychosociaal gebied. Oncologische patiënten hebben te kampen met langdurige en late effecten van de ziekte en/of behandeling. Bijna alle oncologische patiënten hebben na de behandeling behoefte aan begeleiding. De IGZ heeft in 2009 geconcludeerd dat er onvoldoende aandacht was voor psychosociale oncologische zorgverlening en stelde dat deze moest verbeteren door op vaste momenten de patiëntbehoefte te screenen. Hier staat echter geen financiële vergoeding tegenover. De toegankelijkheid van de psychosociale zorg staat daarmee onder druk. Een positieve ontwikkeling om te komen tot adequate psychosociale zorg is de 'evidence based' richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg'. De richtlijn is in 2011 landelijk geïmplementeerd in de Nederlandse ziekenhuizen. Ondanks implementatie van de richtlijn ervaren patiënten, hun naasten en paramedici dat de behoefte aan psychosociale zorg nog onvoldoende gesignaleerd wordt.

In deze thesis wordt antwoord gegeven op de vraag hoe de Richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg' geïmplementeerd is in het Antoni van Leeuwenhoek en in Ziekenhuis Gelderse Vallei en welke knelpunten en verbetermogelijkheden er te onderkennen zijn. Doel van dit onderzoek is om aanbevelingen te doen aan ziekenhuizen voor de verbetering van de signalering van psychosociale zorg.

Door theoretisch en empirisch onderzoek is informatie verzameld

Het theoretisch onderzoek heeft zich gericht op implementatie, naleving van richtlijnen en op de richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg'. Hieruit komt naar voren dat implementatie en naleving van richtlijnen complex is omdat talloze bevorderende en belemmerende factoren hierop van invloed zijn. De factoren zijn onder te verdelen in zes segmenten: sociale context, professional, richtlijn, organisatie, implementatie en patiënt. De implementatie van een richtlijn heeft een grotere kans van slagen wanneer vooraf de factoren zijn geanalyseerd, een strategie is ontwikkeld en een implementatiemodel is gemaakt.

In het empirisch onderzoek zijn de bevindingen uit de literatuur getoetst aan de praktijk in de vorm van individuele en groepsinterviews met professionals en leidinggevenden. Hieruit komt naar voren dat niet de richtlijn is geïmplementeerd, maar het aanbevolen instrument, de Lastmeter. Hierbij hebben zowel de ziekenhuizen als de ontwikkelaar van de richtlijn een rol gespeeld. Gevolg is dat de richtlijn geen structurele plaats heeft gekregen in de beide organisaties. Op de implementatie zijn veel factoren van invloed geweest. Deze factoren komen grotendeels overeen met de factoren uit de literatuur. Opvallend daarbij is dat ze in het ene ziekenhuis een bevorderende en in het andere ziekenhuis een belemmerende invloed hebben gehad. De verbetermogelijkheden zitten in een grondige analyse van deze factoren.

To improve the signalling of psychosocial care Dutch hospitals will have to:

- make a choice on whether and how to provide psychosocial care in the first place;
- develop an integrated medical psychosocial vision;
- make clear arrangements with the authorities responsible for the guideline and divide responsibilities;
- involve professionals and make use of their knowledge, experience, commitment and drive;
- make an analysis of the expected stimulating and restricting factors prior to the implementation to be able to choose a specific strategy for a successful implementation;
- make use of innovative instruments from other specialties;
- integrate medical and psychosocial care;
- rearrange nurses' tasks;
- assign a case manager to every patient;
- make the paramedical disciplines visible and accessible to treatment providers and patients.

Om de signalering van PSZ te verbeteren zullen Nederlandse ziekenhuizen:

- allereerst een keuze moeten maken of en hoe zij de psychosociale zorg willen verlenen;
- een geïntegreerde medische-psychosociale visie ontwikkelen;
- met voor de richtlijn verantwoordelijke instanties heldere afspraken maken en verantwoordelijkheden beleggen;
- professionals betrekken en gebruik maken van hun kennis, ervaring, betrokkenheid en gedrevenheid;
- voorafgaand aan de implementatie van de richtlijn eerst een analyse maken van te verwachten bevorderende en belemmerende factoren zodat een gerichte strategie kan worden gekozen voor een succesvolle implementatie;
- gebruik maken van innovatieve instrumenten van andere specialismen;
- medische en psychosociale zorg integreren;
- taken van verpleegkundigen herschikken;
- aan elke patiënt een 'casemanager' toewijzen;
- de paramedische disciplines zichtbaar en laagdrempelig maken voor behandelaren en patiënten.

Hoofdstuk 1 Introductie

1.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt eerst een beeld geschetst van de oncologische en psychosociale oncologische zorg in Nederland, de context, de aanleiding en de achtergrond van waaruit dit onderzoek is opgezet. Vervolgens worden de probleemstelling, doelstelling, afbakening, vraagstelling (onderzoeksvraag en deelvragen), onderzoek model en leeswijzer beschreven.

1.2 Oncologische zorg

Sinds 2008 is kanker doodsoorzaak nummer een in Nederland. De verwachting is dat de incidentie van kanker¹ stijgt met ongeveer 3% per jaar naar 123.000 in 2020 (Meulepas & Kiemeny, 2011; Sieling et al., 2014). Dit is een toename van 40% ten opzichte van 2007. De oorzaak van deze forse groei is grotendeels toe te schrijven aan de dubbele vergrijzing² in combinatie met het feit dat kanker een ziekte is die vooral op hogere leeftijd voorkomt. Meer dan twee derde van de kankerpatiënten is ouder dan 60 jaar. Bijna 3,5% (600.000 mensen) van alle Nederlanders leeft met kanker of heeft in het verleden kanker gehad. Verbeterde diagnostiek en behandeling, betere preventie zoals bevolkingsonderzoeken en gezondere leefstijl zorgen ervoor dat de overlevingskansen zijn gestegen en dat de prevalentie van kanker³ zal stijgen van 419.000 in 2009 naar 666.000 in 2020 (Meulepas & Kiemeny, 2011).



Figuur 1 Alle vormen van kanker, 10 jaars prevalentiecijfers 1990-2009, met prognoses tot 2020 (IKZ)

Kanker wordt dus meer en meer een chronische ziekte. Mensen leven langer met kanker en hebben tegelijkertijd ook andere ziekten (co morbiditeit).

Al met al kan gesteld worden dat het aantal kankerpatiënten fors zal stijgen waardoor de maatschappij met betrekking tot de zorg voor deze patiënten flink zal worden belast. Een ander gevolg is de hoge zorgkosten. De zorgkosten voor kanker werden in 2011 geschat op 5,3% van de totale kosten voor de gezondheidszorg. Van deze kosten werd 72,6% uitgegeven aan ziekenhuiszorg, dit is 12% van de totale ziekenhuiskosten (RIVM, 2014; Achmea, 2014).

¹ Incidentie van kanker: het aantal nieuwe gevallen van kanker in een bepaalde periode.

² Dubbele vergrijzing: het aantal ouderen wordt steeds groter en bovendien worden ouderen steeds ouder.

³ Prevalentie van kanker: het aantal personen bij wie kanker is gediagnosticeerd en dat op een bepaald tijdstip nog in leven is.

De complexiteit, het succes van de kankerzorg, de toenemende zorgvraag en de druk op doelmatigheid maakt samenwerking tussen zorgverleners belangrijker dan ooit. Kwaliteit van zorg vereist, naast concentratie van laagvolume en spreiding van hoog volume kankerbehandelingen, multidisciplinaire samenwerking in de keten als ook meten en registreren. Er ontstaan steeds meer samenwerkingsverbanden met onderlinge afspraken over het aanbod en de organisatie van zorg.

Daarnaast is een kankerbehandeling tegenwoordig steeds meer toegesneden op de individuele patiënt en de unieke kenmerken van zijn/haar specifieke tumor. Dit vraagt om andere competenties. Maar ook om nieuwe technieken en middelen. De Comprehensive Center Networks⁴ hebben aansluitend op deze ontwikkelingen een gezamenlijke visie op oncologische zorg vastgesteld (NFK et al., 2013):

“Patiënten kunnen, onafhankelijk van de plek waar zij met hun zorgtraject starten, rekenen op oncologische zorg volgens de laatste stand van de wetenschap, praktijk en ervaringsdeskundigheid en afgestemd op hun individuele behoeften.”

Integrale ketenzorg is hierop het antwoord. Waarbij samenhang, continuïteit, afstemming en aandacht voor de behoeften van de patiënt centraal staan.

Om te komen tot meer samenhang in de oncologische zorgketen hebben de Nederlandse Federatie voor kankerpatiëntenorganisaties (NFK), KWF kankerbestrijding (KWF)⁵ en het Integraal Kanker Instituut Nederland (IKNL)⁶ de Zorgstandaard kanker (NFK-KWF-IKNL, 2014) ontwikkeld. Dit is een ‘handleiding’ opgesteld door professionals en patiënten die de gewenste inhoud en organisatie van de oncologische zorg vanuit het perspectief van de patiënt beschrijft. Uitgangspunt is dat de zorg aansluit op de behoeften en verwachtingen van patiënten en bijdraagt aan de kwaliteit van leven, door te sturen met behulp van gemeten uitkomsten en zo continue te verbeteren. De Zorgstandaard is gebaseerd op vastgestelde kwaliteitscriteria van beroepsgroepen en patiëntenorganisaties en wordt als leidraad bij landelijke kwaliteitsinstrumenten, zoals richtlijnen, gebruikt. Het biedt een kader om kwaliteitsinstrumenten toepasbaar te maken voor de gehele zorgketen. Daarbij zijn de belangrijkste doelen:

- genezing of levensverlenging met een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven en/of sterven;
- samenhang en continuïteit tussen de verschillende fasen in het zorgproces;
- afstemming en samenwerking tussen zorgverleners;
- stimuleren van betrokkenheid van patiënten en hun naasten in besluitvorming en zelfmanagement;
- de fysieke, psychische en sociaal-maatschappelijke behoeften van patiënten en hun naasten staan centraal;
- een programmatische aanpak en proactieve houding van zorgverleners en geïnformeerde patiënten.

⁴ Comprehensive Cancer Networks: Netwerkverbanden van gespecialiseerde centra in oncologische zorg.

⁵ KWF Kankerbestrijding (Koningin Wilhelminafonds): bestrijdt kanker door subsidiering van onderzoek, het geven van voorlichting en ondersteuning van patiënten.

⁶ IKNL: kennis- en kwaliteitsinstituut voor professionals en bestuurders in de oncologische en palliatieve zorg.

In de Zorgstandaard staat dat zorgverleners mogelijke klachten en gevolgen van de kanker (behandeling) signaleren en waar nodig adviseren, begeleiden en verwijzen. Richtlijnen zijn een hulpmiddel hierbij. Externe ontwikkelingen zorgen ervoor dat het naleven van richtlijnen en toetsbaar handelen steeds belangrijker wordt (VWS, 2012). Zorgverleners, beroepsverenigingen, Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ), zorgverzekeraars, overheid, patiëntenverenigingen en publiek vragen om meer transparantie en verantwoording over de kwaliteit van de geleverde zorg en de uitkomsten van de zorg, oftewel de gezondheidswinst voor de patiënt.

Om inzicht te krijgen in de kwaliteit van de medische zorg zijn door de Stichting Oncologische Samenwerking (SONCOS) in 2012 multidisciplinaire tumor specifieke normen ontwikkeld die zich richten op zes rubrieken: behandeling, faciliteiten, feedback/onderzoek, multidisciplinair overleg (MDO), personeel/expertise en volume. Deze SONCOS-normen (SONCOS, 2015) hebben voor een enorme beweging in de oncologie gezorgd, want ziekenhuizen die een rol willen blijven spelen in de oncologie kunnen dat alleen als zij voldoen aan de SONCOS-normen. Ook het Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA) richt zich met haar indicatoren (DICA, 2015) op de kwaliteit van de medische zorg. Voor borstkanker heeft zij de NABON⁷ Breast Cancer Audit (NBCA) (NABON, 2014) ontwikkeld die uitkomst gerelateerde normeringen bevat. Sinds de DICA-registraties zijn de transparantie en kwaliteit toegenomen. Deze kwaliteitsregistraties zijn vooral gericht op beroepsgroepen en minder op patiënten. In een focusgroep van Borstkankervereniging Nederland (BVN) (BVN, 2014) gaven patiënten aan behoefte te hebben aan: behandeling op maat en in overleg, een centraal aanspreekpunt gedurende het hele zorgproces en ervaringen van andere patiënten. Levenmetkanker⁸ heeft kwaliteitscriteria (Levenmetkanker, 2014) opgesteld waar de oncologische zorg volgens patiënten aan zou moeten voldoen, screening van de behoefte aan psychosociale zorg is er een van. De kwaliteitscriteria vormen de basis voor de patiënten wijzers en worden gebruikt in gesprekken met zorgverzekeraars, ziekenhuizen en overheidsinstellingen. Ook de Consumer Quality Index Mamma care (CQI)⁹ en in de toekomst de Patient Reported Outcome Measures (PROM)¹⁰ spelen in op deze kwaliteitscriteria vanuit patiënten perspectief.

1.3 Psychosociale oncologische zorg

IGZ heeft in 2007 onderzoek gedaan naar de kwaliteit van de oncologische zorg. Een van de bevindingen was dat er onvoldoende aandacht was voor psychosociale zorgverlening terwijl 20% van de patiënten behoefte heeft aan intensieve begeleiding. In haar rapport 'Zorgketen voor kankerpatiënten moet verbeteren' stelt IGZ (IGZ, 2009) dat de ziekenhuizen de psychosociale zorgverlening moeten verbeteren door bij de intake, de behandeling en bij het afronden van de behandeling systematisch aandacht te besteden aan de psychosociale zorg alsmede screening van patiëntbehoeften op dit vlak. IGZ toetst dit sinds 2010.

Volgens KWF (KWF Kankerbestrijding, 2015) hebben bijna alle oncologische patiënten na de behandeling behoefte aan begeleiding. Circa 30% van de kankerpatiënten heeft serieuze klachten en behoefte aan een vorm van psychosociale ondersteuning bij de verwerking van de gevolgen van de ziekte en/of behandeling (KWF et al., 2014). Daarnaast hebben oncologische patiënten te kampen met langdurige en late effecten van de ziekte en/of behandeling. Medisch gezien zijn zij hersteld maar op psychosociaal vlak ervaren zij problemen op terreinen van vermoeidheid, werkhervatting,

⁷ Nabon = Nationaal Borstkanker Overleg Nederland.

⁸ Levenmetkanker: een samenwerkingsverband van 21 patiëntenorganisaties die de belangen van (ex)kankerpatiënten behartigt; voorheen de Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten (NFK).

⁹ CQI: meet de door patiënten ervaren zorg.

¹⁰ PROM: meten de ervaringen van patiënten met hun ziekte gerelateerde kwaliteit van leven.

psychische klachten als depressie, angst, fysiek functioneren en andere (lichamelijke) klachten. Zingevingsvragen dienen zich aan. Wanneer de psychosociale behoeften van oncologische patiënten (eerder) gesignaleerd zouden worden dan kunnen interventies daarop eerder ingezet worden.

Ook wordt door toegenomen overlevingskansen de kwaliteit van leven en terugkeer in de maatschappij steeds belangrijker. Kanker heeft invloed op alle levensdomeinen: lichamelijke gezondheid, welbevinden en participatie.

Quote van een patiënt (NFK):

"Het project van mijn leven managen."

Maatschappelijke participatie en werk dragen in belangrijke mate bij aan de kwaliteit van leven door het bieden van structuur, contacten met anderen en afleiding. Zij moeten daarom een belangrijk aandachtspunt in het zorgproces zijn. Kortom naast medische zorg is psychosociale oncologische zorg onontbeerlijk.

Definitie psychosociale oncologische zorg (PSOZ) (KWF et al., 2014):

Dit is een koepelterm en bestaat uit psychosociale ondersteuning en psychosociale zorg. Psychosociale ondersteuning is gericht op emotionele en praktische ondersteuning bij (relatief) eenvoudige problemen van psychische en sociale aard. Psychosociale zorg is vooral gericht op het behandelen van psychische stoornissen in het kader van de Generalistische Basis GGZ en Specialistische GGZ.

Door dit type zorg nemen de klachten af, wordt leed voorkomen en re-integratie in de maatschappij bespoedigd. Daarnaast voorkomt het onnodig gebruik van medische zorg (KWF et al., 2014).

Quote van een ex-kankerpatiënt (KWF et al., 2014):

"Wat heb je eraan als je bent genezen van kanker als je daarna een depressie krijgt omdat de zorg voor je psyche niet aanwezig of niet goed geregeld is."

Het Helen Dowling Instituut¹¹ en het Universitair Medisch Centrum Groningen hebben in de periode 2008-2011 de PSOZ geëvalueerd in alle therapeutische instellingen die aangesloten zijn bij het Instituut voor Psychosociale Oncologie (IPSO)¹² (Garssen et al., 2011). In dit onderzoek zijn patiënten en naasten (N=483) gedurende negen maanden gevolgd. De uitkomst is dat kankerpatiënten (N=384), onafhankelijk van hun prognose, baat hebben bij gespecialiseerde PSOZ. Klachten als vermoeidheid, spanning en depressie nemen af. Patiënten voelen zich beter en ervaren een hogere kwaliteit van leven en meer grip op het leven. 97% zou de geboden zorg aanraden aan anderen. Opvallend is dat deze bevindingen ook van toepassing zijn op de naasten (N=99). De slogan 'kanker heb je niet alleen' geeft de impact aan die de ziekte heeft op het leven van patiënten en hun naasten.

¹¹ Helen Dowling Instituut: biedt psychologische (na)zorg voor mensen met kanker.

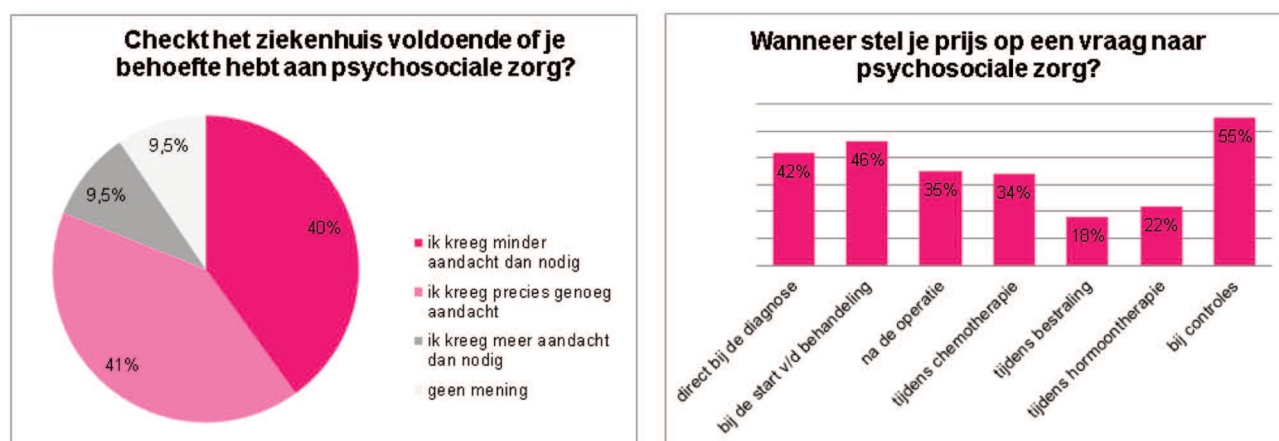
¹² IPSO: de brancheorganisatie voor inloophuizen en psycho-oncologische centra in Nederland.

Ondanks de behoefte aan psychosociale zorg (PSZ) en ondersteuning staat de toegankelijkheid en betaalbaarheid van de PSZ, onder andere ten gevolge van veranderde financiering, op de tocht. Zo wordt het detecteren van PSZ-behoeften niet vergoed en heeft niet elk ziekenhuis zijn financiële vergoeding van de PSZ geregeld in haar DOT¹³. Dit zorgt ervoor dat ziekenhuizen andere keuzes maken en dat niet alle noodzakelijke en effectief gebleken zorg bereikbaar is voor oncologische patiënten. Een ander punt is dat het nog te vaak ontbreekt aan voldoende samenhang tussen de zorgaanbieders die betrokken zijn bij de medische oncologische en psychosociale zorg voor deze patiënten (KWF et al., 2014).

KWF et al. (2014) beschrijven in hun gezamenlijke 'visie psychosociale oncologische zorg op maat' de volgende knelpunten:

1. Financiering, niet alle noodzakelijke en effectief gebleken PSOZ is bereikbaar;
2. PSOZ komt onvoldoende beschikbaar uit somatische DOT's, waardoor ziekenhuizen deze zorg uit eigen middelen moeten betalen, zij zijn hier niet altijd toe bereid. Psychologen in ziekenhuizen mogen geen GGZ DOT openen;
3. Detecteren van psychosociale oncologische problematiek valt buiten de vergoedingen is daarmee geen vast onderdeel van de zorg;
4. MBCT¹⁴ bij kanker is wel effectief maar wordt niet vergoed, kankerpatiënten worden uitgesloten van de bewezen werkende combinatiebehandeling mindfulness-cognitieve gedragstherapie;
5. Samenwerking en afstemming, integrale zorg (medisch-psychosociaal) is geen gemeengoed.

In juni 2013 concludeert B-force¹⁵ naar aanleiding van een aantal online gestelde vragen aan patiënten dat 27% (N= 24.119) van hen niet wordt gevraagd naar de behoefte aan PSZ (figuur 2).



Figuur 2 B-force online vragen over behoefte van patiënten aan PSZ

In de periode 17 februari - 3 maart 2015 heeft B-force patiënten (N=1250) gevraagd naar late gevolgen van de behandeling van borstkanker. Vermoeidheid en cognitieve problemen (zoals concentreren en geheugen) worden het meest genoemd. Ook andere problemen komen veel voor.

¹³ DOT: 'DBC's op weg naar transparantie'. Het behelst het traject om te komen tot een beter ziekenhuisdeclaratiesysteem.

¹⁴ MBCT = Mindfulness Based Cognitieve Therapie, wordt toegepast bij depressie, vermoeidheid en angst.

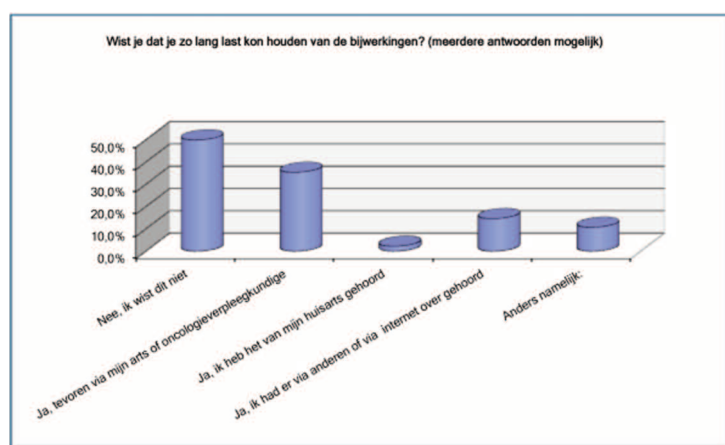
¹⁵ B-force: is het online bundelen van ervaringen van mensen die ervaring hebben met borstkanker of erfelijke belasting. Het is een initiatief van Borstkankervereniging Nederland.

Patiënten hebben meerdere klachten tegelijkertijd, soms oplopend tot acht. Ze nemen wel af gedurende de jaren. Driekwart van de respondenten heeft daarbij ondersteuning gehad, waarvan 42% van een verpleegkundige. Twee derde geeft aan dat de late gevolgen grote invloed hebben op het dagelijks leven.

Quote van een patiënt (BVN):

“Moeilijk is na 9 jaar uit te maken wat nog steeds de gevolgen zijn van chemo en Herceptin en welke klachten bij het ouder worden (tussen 47 en 56 jaar) evengoed gekomen zouden zijn. Echter, een aantal klachten (gewrichtspijn, zéér droge huid, makkelijk verslikken, geen behoefte aan seks, snel moe zijn) zijn in 2006 ontstaan en zijn nu nog aanwezig.”

Uit online onderzoek (N=316) van Levenmetkanker naar bijwerkingen op de lange termijn, blijkt dat de helft van de kankerpatiënten hier niet van op de hoogte is (figuur 3). Terwijl wel 47% van de patiënten blijvende klachten ervaart. Dit is meer dan tijdens de behandeling, wanneer 40% van de patiënten last van bijwerkingen heeft. De klachten die het meest genoemd worden zijn: vermoeidheid, concentratieverlies en emotionele onbalans, gevolgd door pijn en problemen met seksualiteit. 20% van de patiënten kan niet werken ten gevolge van de ervaren klachten. Een kwart van de kankerpatiënten kan niet over de klachten praten met de behandelend arts of verpleegkundige. Reden hiervoor is dat zij de klachten als een gegeven beschouwen waar niets aan gedaan kan worden (Levenmetkanker, 2015).



Figuur 3 Levenmetkanker, interviewvraag over bijwerkingen

Een positieve ontwikkeling om te komen tot adequate PSZ is de in 2009 ontwikkelde 'evidence based' richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg' (DBPSZ) (Oncoline, 2010).

Een van de doelstellingen van de Nederlandse Vereniging Psychosociale Oncologie (NVPO)¹⁶ is het vergroten van de toegankelijkheid van de psychosociale zorg door transparantie en communicatie. Om dit te realiseren biedt zij samen met het KWF en IKNL ondersteuning bij de implementatie en evaluatie van de richtlijn DBPSZ (NVPO, 2011). De uitkomst moet zijn dat binnen vijf jaar 80% van de patiënten standaard gescreend wordt op psychosociale problematiek en de behoefte aan psychosociale ondersteuning.

¹⁶ NVPO: Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie. De wetenschappelijke beroepsvereniging voor professionals uit de psychosociale oncologie.

1.4 Probleemstelling

Een jaar na de invoering van de richtlijn DBPSZ heeft het IKNL de implementatie ervan geëvalueerd door middel van diepte interviews in 19 ziekenhuizen met gemiddeld een respondent per ziekenhuis (Dalhuisen et al., 2011). Volgens geïnterviewden, paramedici, worden de psychosociale behoeften van oncologische patiënten nog steeds onvoldoende onderkend door artsen en verpleegkundigen in het ziekenhuis (AVL, 2014). In een focusgroep bijeenkomst in het Antoni van Leeuwenhoek (AVL, 2014) gaven patiënten (N=15) en hun naasten aan dat de zorg vooral medisch gericht is en dat er weinig wordt stilgestaan bij de andere facetten uit iemands leven. Het zou eigenlijk moeten gaan over 'heel de mens' en niet alleen over de ziekte of het medisch traject.

Ondanks de landelijke implementatie van de richtlijn DBPSZ lijkt de PSZ en ondersteuning nog steeds onvoldoende te zijn. Inzicht in de manier waarop de richtlijn is geïmplementeerd en de factoren die hiermee samenhangen kunnen aanknopingspunten bieden voor verbetering van de implementatie van de richtlijn en hiermee de PSZ en ondersteuning van kankerpatiënten in Nederland.

1.5 Doelstelling

Het doel van het onderzoek is om aanbevelingen te doen aan ziekenhuizen voor de verbetering van de signalering van psychosociale zorg door inzicht te verkrijgen in hoe de richtlijn DBPSZ is geïmplementeerd en welke bevorderende en belemmerende factoren hierop van invloed zijn geweest. Het uiteindelijke doel voor de patiënt is diens psychosociale gesteldheid te verbeteren.

1.6 Afbakening

Dit onderzoek richt zich uitsluitend op patiënten met borstkanker tijdens de ziekenhuisfase, patiënten in de terminale fase zijn uitgesloten. Reden voor deze keuze is het grote patiëntvolume, jaarlijks krijgen meer dan 14.000 mensen de diagnose borstkanker (Sieling et al. 2014), en de beschikbare informatie die over deze groep voorhanden is. Met dit onderzoek kan voor een groot aantal oncologische patiënten de herkenning van psychosociale behoeften verbeteren.

1.7 Vraagstelling

1.7.1 Onderzoeksvraag

Hoe is de richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg' geïmplementeerd in het Antoni van Leeuwenhoek en in Ziekenhuis Gelderse Vallei en welke knelpunten en verbetermogelijkheden zijn er te onderkennen?

1.7.2 Deelvragen

Verdiepende deelvragen daarbij zijn:

Literatuur- en vooronderzoek

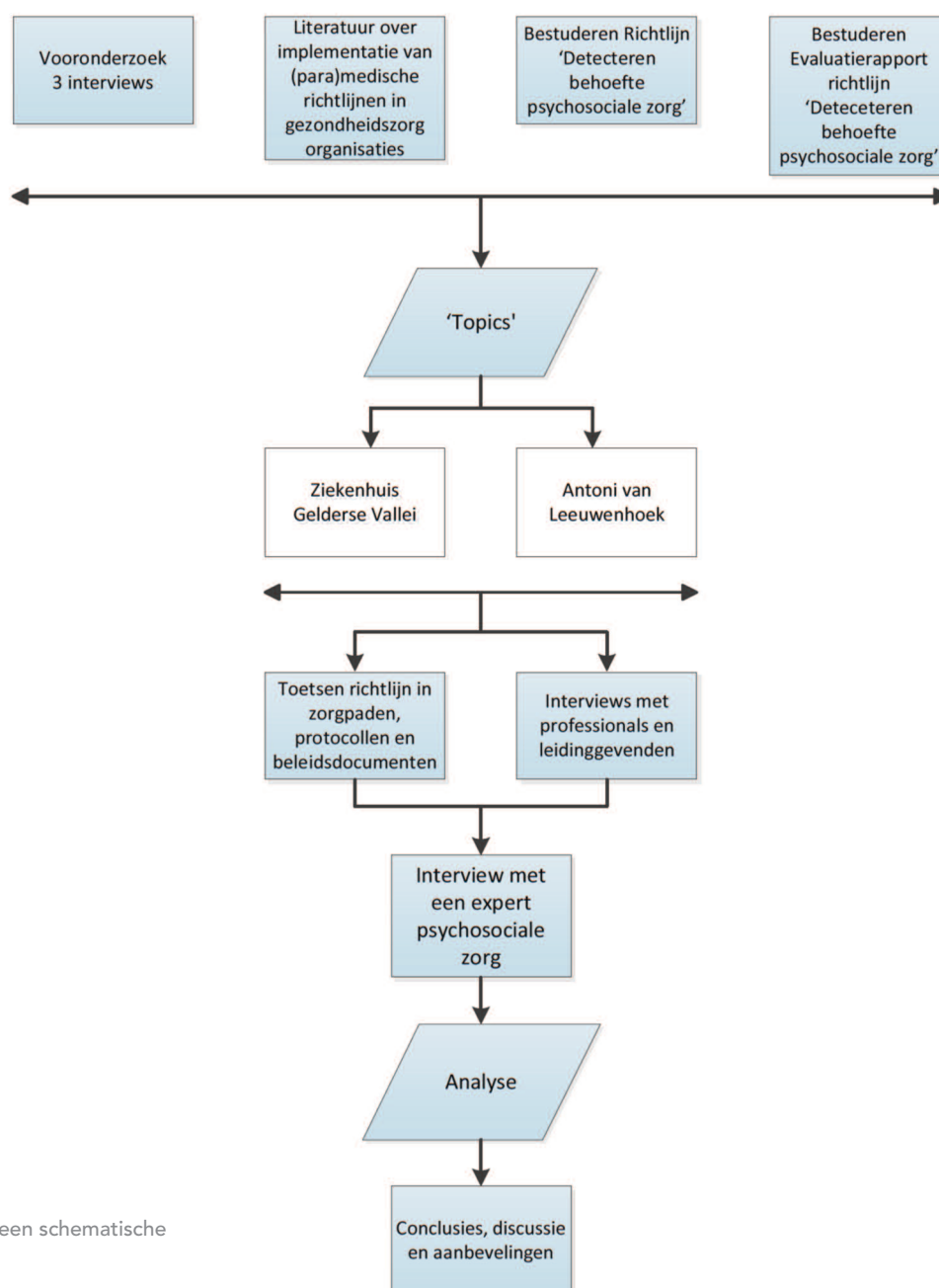
1. Waarom worden richtlijnen wel/niet gevolgd?
2. Welke bevorderende en belemmerende factoren zijn hierop van invloed?
3. Binnen welke segmenten en doelgroepen bevinden de factoren zich?

Empirisch onderzoek

4. Hoe is de richtlijn DBPSZ geïmplementeerd?
5. In hoeverre wordt de richtlijn DBPSZ met bijbehorende aanbevelingen gevolgd?
6. Welke bevorderende en belemmerende factoren zijn hierop van invloed en binnen welke segmenten en doelgroepen bevinden die zich?
7. Wat hebben AVL en ZGV gedaan met de aanbevelingen voor implementatie, uit het evaluatierapport van de richtlijn DBPSZ (Dalhuisen et al., 2011)?
8. Wat zijn de gevolgen van het wel/niet naleven van de richtlijn?

1.8 Onderzoekmodel

In het onderzoekmodel (figuur 4) worden de stappen die nodig zijn voor het bereiken van de doelstelling schematisch weergegeven.



Figuur 4 Onderzoekmodel, een schematische weergave van het onderzoek

1.9 Leeswijzer

In hoofdstuk 1 is achtereenvolgens de context van deze thesis -de oncologische zorg en de PSOZ-, de probleemstelling, doelstelling en vraagstelling beschreven. Afgesloten wordt met het onderzoek-model, een schematische weergave van het onderzoek. Hoofdstuk 2 beschrijft het theoretisch kader op het vlak van richtlijnen, de implementatie van richtlijnen en de bevorderende en belemmerende factoren bij implementatie van richtlijnen. Specifiek wordt ingegaan op de richtlijn DBPSZ en de evaluatie ervan. Dit hoofdstuk eindigt met het vooronderzoek. In hoofdstuk 3 is de onderzoekopzet uitgewerkt. Hoofdstuk 4, het empirisch onderzoek, geeft de resultaten en toetsing van het praktijk-onderzoek weer. Hoofdstuk 5 beschrijft achtereenvolgens de conclusie van het onderzoek, de discussie en de aanbevelingen aan Nederlandse ziekenhuizen. Afgesloten wordt met een nawoord, een referentielijst en een overzicht van de meeste gebruikte afkortingen.

Hoofdstuk 2 Theoretisch kader

2.1 Inleiding

Dit hoofdstuk richt zich op het theoretisch onderzoek naar de implementatie van (para)medische richtlijnen in gezondheidszorgorganisaties en de bevorderende en belemmerende factoren die daarop van invloed zijn. Achtereenvolgens worden besproken: implementatie van (para)medische richtlijnen, de richtlijn DBPSZ, evaluatie van de implementatie van de richtlijn DBPSZ en het vooronderzoek.

2.2 Implementatie van (para)medische richtlijnen

Door het informatietijdperk waarin wij leven gaat de verspreiding van nieuwe inzichten snel. Toch blijkt dat onderzoekresultaten of nieuwe inzichten die betrekking hebben op effectieve, doelmatige en patiëntvriendelijke zorg vaak maar langzaam hun weg vinden in de praktijk. Implementatie van een verbetering of een innovatie in de dagelijkse routine gaat niet vanzelf. Implementatie verloopt in veel gevallen slechts beperkt of niet succesvol (Grol & Wensing, 2011, p.23-28). Een van de redenen is dat er een overdaad is aan nieuwe inzichten, werkwijzen, programma's en technieken. Het aantal klinische richtlijnen dat per jaar verschijnt neemt in rap tempo toe.

2.2.1 Wat is een richtlijn?

“Een richtlijn is geen doel, maar een middel om aan te geven welke handelingen in welke volgorde en onder welke omstandigheden verricht moeten worden opdat de juiste zorg zo goed mogelijk wordt geleverd.” (Regieraad Kwaliteit van Zorg, 2012, p. 6). Een richtlijn vat de stand van kennis op een bepaald terrein samen en kan zo een belangrijk hulpmiddel zijn bij de implementatie van nieuwe werkwijzen en verbeteringen in de zorg voor patiënten (Grol & Wensing, 2011, p.153-156). Het bevat het best beschikbare bewijs dat voorhanden is en dient daarom continue bijgesteld te worden.

Definitie landelijke richtlijn voor de curatieve zorg (Regieraad Kwaliteit van Zorg, 2012, p. 5)

Een richtlijn is een document met aanbevelingen, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg¹⁷, berustend op systematische samenvattingen van wetenschappelijk onderzoek en afwegingen van de voor- en nadelen van de verschillende zorgopties, aangevuld met expertise en ervaringen van zorgprofessionals¹⁸ en zorggebruikers¹⁹.

Richtlijnen zijn geen dwingende voorschriften maar aanbevelingen gericht op de gemiddelde patiënt. Wordt er afgeweken van de richtlijn dan moet dit gemotiveerd en gedocumenteerd worden (Orde van Medisch Specialisten, 2015).

Een richtlijn is dus eigenlijk een hulpmiddel bij het slaan van een brug tussen de theorie en de praktijk. Voor deze thesis wordt gebruik gemaakt van onderstaande definitie van het Landelijk Expertisecentrum Verpleging & Verzorging (LEVV).

¹⁷ Kenmerken van kwaliteit van zorg: effectiviteit, veiligheid, patiëntgerichtheid, doelmatigheid, tijdigheid, gelijkheid.

¹⁸ Zorgprofessionals: artsen, apothekers, fysiotherapeuten, gezondheidszorgpsychologen, psychotherapeuten, tandartsen, verloskundigen, verpleegkundigen en overige professionele zorgverleners en zorgmedewerkers.

¹⁹ Zorggebruikers: patiënten en hun familie en mantelzorgers.

Definitie richtlijn (LEV, 2015):

Een richtlijn is een document met systematisch ontwikkelde aanbevelingen om zorgverleners en patiënten te helpen bij beslissingen over passende zorg in specifieke situaties (Lohr and Field, 1992)

Een richtlijn is primair bedoeld voor het verbeteren van de kwaliteit van zorg door de klinische besluitvorming te ondersteunen (Orde van Medisch Specialisten, 2015). Hieraan gerelateerde doelen zijn: het verminderen van de diversiteit van handelen en het handelen transparant maken. Het is een belangrijk hulpmiddel voor zorgverleners (en patiënten) om de meest effectieve en doelmatige therapieën of zorginterventies te kiezen (NIVEL, 2015). Daarnaast is een richtlijn een middel bij externe sturing en controle. Het is voor zorgverzekeraars een middel om afspraken te maken in het kader van contracten en budgetten. Voor de IGZ dragen richtlijnen bij aan het veiligheidsbeleid van zorgorganisaties (Regieraad Kwaliteit van Zorg, 2012, p.5).

“Een goede richtlijn is uitvoerbaar in de praktijk en leidt tot daadwerkelijke verbetering van de kwaliteit van zorg.” (Regieraad Kwaliteit van Zorg, 2011, p. 13)

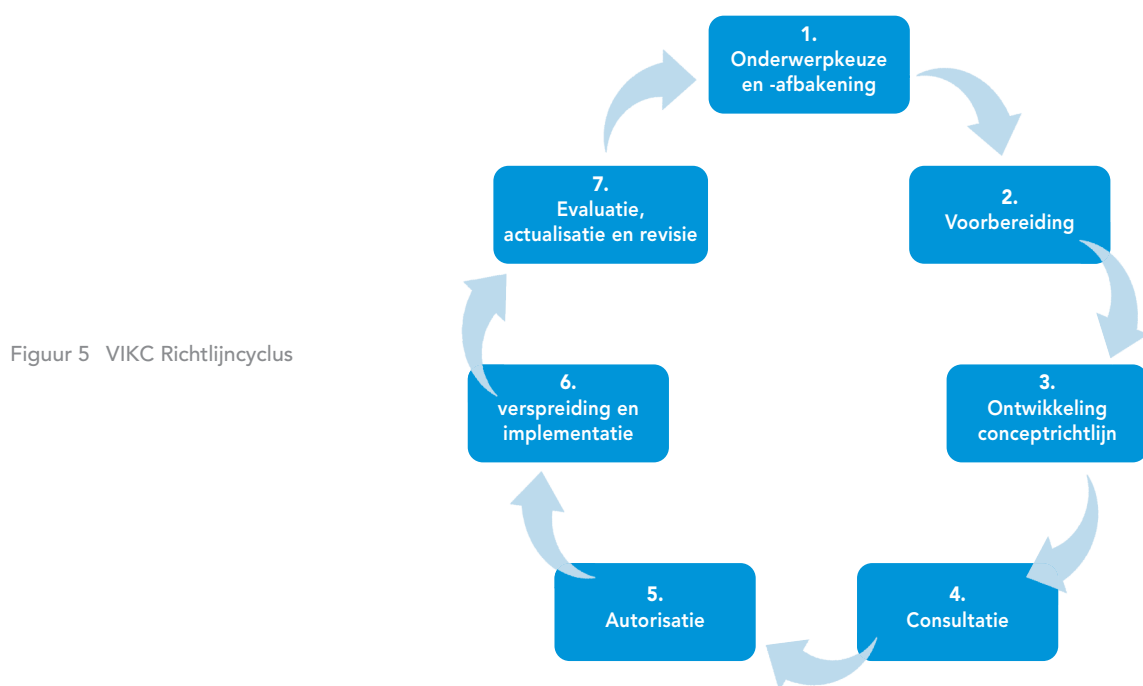
Kenmerken van een ‘goede’ effectieve richtlijn zijn (Grol & Wensing, 2011, p. 188):

- *Relevantie*: richtlijnen geven een antwoord op knelpunten en vragen vanuit de praktijk;
- *Geloofwaardigheid*: systematische ontwikkeling en zorgvuldige transparante procedures binnen een gestructureerd programma met ondersteuning van en ervaren richtlijnorganisatie;
- *Draagvlak*: betrokkenheid van de doelgroep in de ontwikkeling, inclusief patiënten(vertegenwoordigers);
- *Wetenschappelijk onderbouwd*: systematisch literatuuronderzoek vormt de grondslag van de richtlijn;
- *Toepasbaarheid*: becommentarieerd en getest in de praktijk door de beoogde gebruikers van de richtlijn, waarbij rekening is gehouden met de consequenties van toepassing in termen van vereiste kennis, vaardigheden, middelen, uitrusting en gevolgen voor patiënten;
- *Toegankelijkheid*: een overzichtelijk, heldere en aantrekkelijke vormgeving met mogelijkheden voor elektronische gebruik;
- *Integratie in zorgprocessen*: lokale (of regionale) toepassing door richtlijnen op te nemen in lokale zorgprotocollen, disease management systemen²⁰ en systemen voor monitoring van de zorg.

²⁰ Disease management systemen: ook wel ketenzorg genoemd.

Nederland is in Europa voorloper in het ontwikkelen van 'evidence based' (EB) richtlijnen. Het Centraal Beleidsorgaan (CBO) en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) hebben sinds 1982 meer dan 200 richtlijnen ontwikkeld voor de eerste en tweede lijn (Lugtenberg, Burgers & Westert, 2008). Het is echter nog onduidelijk in hoeverre de richtlijnen bijdragen aan de verbetering van de zorg aan patiënten. Onderzoek van Lugtenberg, Burgers & Westert (2008) toont wel aan dat Nederlandse 'evidence based' richtlijnen de processen en de structuur van de zorg aanzienlijk kunnen verbeteren. Alleen met de ontwikkeling van EB-richtlijnen is de kwaliteit van zorg nog niet verbeterd. Effectieve verwezenlijking zal ervoor moeten zorgen dat richtlijnen in de praktijk worden nageleefd (Lugtenberg, Burgers & Westert, 2008).

In Nederland heeft de Vereniging Integrale Kankercentra (VIKC) de regie over de ontwikkeling van oncologische multidisciplinaire integrale EB-richtlijnen. Het VIKC heeft voor richtlijnontwikkeling, implementatie en evaluatie een zeven stappen model ontwikkeld (Figuur 5).



Het onderzoek in deze thesis richt zich op stap 6: verspreiding en implementatie.

2.2.2 Implementatie van richtlijnen

Implementatie van een richtlijn -dan wel een innovatie, nieuwe werkwijze en/of een verbetering in de patiëntenzorg- kan worden gedreven door zowel het verschijnen van nieuwe wetenschappelijke inzichten als door het feit dat de zorg niet goed functioneert (Grol & Wensing, 2011, p.14-15). Voor het realiseren van nieuwe werkwijzen en verbeteringen in de praktijk zijn veel termen in omloop: innovatie, implementatie, disseminatie, diffusie, adoptie, kennistransfer, zorgvernieuwing, kwaliteitsverbetering (Grol & Wensing, 2011, p.32-34). Deze termen zijn een afspiegeling van hoe verschillend de wetenschap hierover denkt en het verschil in eenheid in beleid hierop. Voor deze thesis wordt gebruik gemaakt van de volgende definitie van ZonMW:

Definitie Implementatie (ZonMw, 1997):

Een procesmatige en planmatige invoering van vernieuwingen en/of verbeteringen (van be-
wezen waarde) met als doel dat deze een structurele plaats krijgen in het beroepsmatig han-
delen, in het functioneren van organisatie(s) of in de structuur van de gezondheidszorg.

Hulscher (2000) legt de belangrijke elementen daarin als volgt uit:

- *Procesmatige en planmatige invoering*: proces waarbij effectieve verspreiding, kennisoverdracht, attitudeverandering en dergelijke vooraf dienen te gaan aan het bevorderen van de feitelijke toepassing van de innovatie. Planmatig in het kader van dat er een voorafgaand plan wordt gemaakt waarvan niet afgeweken mag worden;
- *Vernieuwingen en/of verbeteringen*: betreft het invoeren van werkwijzen, technieken of organisatievormen die nieuw, beter of anders zijn dan wat gangbaar is in een bepaalde setting;
- *Structurele plaats krijgen*: implementatie moet leiden tot blijvende verandering;
- *In het (beroepsmatig) handelen, het functioneren van organisatie(s) of de structuur van de gezondheidszorg*: veranderingen op verschillende niveaus.

Naast de algemene definitie van implementatie geldt een specifieke definitie voor de implementatie van richtlijnen:

Definitie richtlijnimplementatie (VIKC, 2009):

(Coördinatie van) activiteiten die ertoe bijdragen dat (aanbevelingen van) richtlijnen bij pro-
fessionals in de zorg en desgewenst bij patiënten bekend zijn en dat deze (aanbevelingen
van) richtlijnen door professionals worden nageleefd.

Het invoeren van een richtlijn gaat niet vanzelf en is complex. Door eerst een diagnose te maken (Fleuren, Wiefferink & Paulussen, 2002) van beïnvloedende factoren kunnen organisaties beter anticiperen met effectieve implementatiestrategieën en interventies (Grol & Wensing, 2011, p.43-44). Verschillende richtlijnen vragen om verschillende implementatiestrategieën, rekening houdend met de doelgroep en de setting. De doelgroepen die daarin onderscheiden worden zijn: professionals, patiënten, organisatie en maatschappij (Grol & Wensing, 2011, p.281-289). Daarnaast zal de implementatiestrategie zich niet alleen moeten richten op implementatie van de richtlijn als geheel, maar juist ook op de individuele aanbevelingen in de richtlijn. Meervoudige implementatie strategieën lijken effectiever dan enkelvoudige strategieën (Bloemendaal et al., 2011).

Het werken met een implementatiemodel biedt houvast om te zorgen dat de implementatie van een nieuwe werkwijze ingebouwd wordt in enerzijds de vaste routines van de zorg en anderzijds in de bestaande structuren, ook wel borging, verankering, institutionalisering of voorkomen van terugval genoemd. Het implementatiemodel bevat de volgende stappen (Grol & Wensing, 2011, p. 84-104):

1. ontwikkelen van een voorstel voor verandering;
2. in kaart brengen van de feitelijke zorg;
3. analyse van doelgroep en setting;
4. ontwikkeling of selectie van strategieën;
5. ontwikkelen, testen en uitvoeren van de implementatieactiviteiten;
6. behoud van verandering: integratie van verandering in routines;
7. evaluatie en zo nodig bijstelling van het plan.

Omdat implementatie van nieuwe werkwijzen/richtlijnen meestal niet vanzelf gaat maar er vaak een samenspel is van meerdere factoren die van invloed zijn op een succesvolle implementatie is het belangrijk om een gedegen analyse van en een goed inzicht te krijgen in factoren die een bijdrage leveren aan een succesvolle implementatie. Hiervoor zijn verschillende theorieën beschreven die kunnen worden gebruikt bij het identificeren van relevante factoren van het implementatieproces. Zij hebben betrekking op de verschillende niveaus van zorgverlening (Grol & Wensing, 2011, p.48-68) en kunnen worden onderscheiden in impacttheorieën²¹ en procestheorieën²² (Grol & Wensing, 2011, p.44-45) Er is geen overtuigend bewijs dat de ene theorie effectiever is dan de andere. Wel leveren volgens Grol & Wensing (2011) alle theorieën een potentiële bijdrage aan een effectieve implementatie.

2.2.3 Beïnvloedende factoren bij implementatie

Er is veel onderzoek gedaan naar beïnvloedende factoren bij implementatie van zorgvernieuwingen en verbeteringen. Zo vinden Fleuren, Wiefferink & Paulussen (2002) 52 factoren die zowel belemmerend als bevorderend kunnen werken. Deze factoren clusteren zij als volgt:

- kenmerken van de sociaal-politieke omgeving: zoals regels en wetten, financiering en patiënten;
- kenmerken van de organisatie zelf: zoals structuur, cultuur en voorzieningen;
- kenmerken van de individuele gebruiker: zoals vaardigheden en ervaren steun;
- kenmerken van de vernieuwing: zoals praktische bruikbaarheid en voordeel voor de gebruiker.

Volgens de onderzoekers zijn alle factoren beïnvloedbaar, maar de factoren met betrekking tot de gebruiker en de vernieuwing zijn over het algemeen het meest beïnvloedbaar. De factoren die betrekking hebben op de organisatie en omgeving zijn moeilijker te beïnvloeden.

²¹ Impact theorieën: beschrijven de hypothesen en assumpties over hoe een bepaalde strategie een beoogde verandering kan faciliteren (oorzaak en gevolg) van factoren die van invloed zijn op het handelen of op een al dan niet geslaagde verandering daarin.

²² Procestheorieën: beschrijven de implementatieactiviteiten en de wijze waarop deze worden georganiseerd en hoe de doelgroep aan de verschillende activiteiten wordt blootgesteld. Deze hebben betrekking op de wijze waarop de implementatie en het veranderingsproces het beste aangepakt kunnen worden.

Grol & Wensing (2011) hanteren een net iets andere indeling in categorieën:

- *kenmerken van de innovatie*: zoals richtlijnen, zorgprogramma's of 'best practices';
- *kenmerken van de doelgroep*: professionals die de innovatie moeten toepassen;
- *kenmerken van de patiënt*: attitude, kennis, gedrag, behoefte;
- *kenmerken van de sociale context*: attitude van collega's, cultuur in het sociale netwerk, wijze van leidinggeven;
- *kenmerken van de economische, administratieve en organisatorische context*: hebben invloed op routines in de patiëntenzorg;
- *kenmerken van de methoden en strategieën van disseminatie en implementatie*: keuze, intensiteit en duur van de methode, bron en uitvoerders.

Ook onderzoeken van Cochrane et al. (2007), Francke et al. (2008), Bloemendal et al. (2011) van der Smits (2013), Lugtenberg, Burgers & Westert (2008) en Prior, Guerin & Grimmer-Somers (2008) laten categorieën van factoren zien. Op basis van deze onderzoeken kan geconcludeerd worden dat er een veelheid aan beïnvloedende factoren is die voor deze thesis geclusterd worden naar de volgende segmenten (zie ook bijlage 2):

1. **de sociale context/de cultuur;**
2. **de patiënt;**
3. **de implementatie;**
4. **de organisatie/het systeem;**
5. **de richtlijn;**
6. **de professional/zorgverlener**

2.2.4 Beïnvloedende factoren bij implementatie van richtlijnen

Bovenstaande onderzoeken naar beïnvloedende factoren hebben betrekking op implementatie van innovaties en verbeteringen in de zorg in algemene zin. Meer specifiek is er onderzoek gedaan naar beïnvloedende factoren bij implementatie van richtlijnen. Zo hebben Lugtenberg, Burgers & Westert (2008), geconstateerd dat de sterkte van het bewijs, de ontwikkelmethode en doorzichtigheid van de richtlijn, de verwachte adopteerbaarheid, de complexiteit en de testbaarheid van de aanbevelingen, belangrijke factoren zijn voor een succesvolle toepassing van de richtlijn. Daarnaast kan de aard van de uitvoeringsstrategie een belangrijke bijdrage leveren, waarbij een combinatie van strategieën zoals educatie, bijeenkomsten en testen iets meer effect lijkt te hebben dan een passieve of enkelvoudige strategie (Grol & Wensing, 2011; Lugtenberg, Burgers & Westert, 2008), waarbij niet gezegd is dat het een beter is dan het ander. Belangrijk zijn ook de contextuele, organisatorische en culturele factoren. Ook een richtlijn die voldoet aan de kenmerken van een effectieve richtlijn (Grol & Wensing, 2012, p. 188) kan hierdoor belemmerd of gelimiteerd worden.

In opdracht van het College van Zorgverzekeringen (CVZ) heeft het NIVEL²³ in 2011 onderzocht in hoeverre Nederlandse richtlijnen doelmatig worden toegepast in de verschillende segmenten van de zorg in Nederland (Bloemendal et al., 2011). Specifiek is onderzocht in welke mate de richtlijnen worden nageleefd, welke factoren daarbij een rol hebben gespeeld en in hoeverre naleving leidt tot gezondheidswinst voor de patiënt en een efficiënter zorgsysteem. Omdat de verschillende 'case studies' verschillende meetinstrumenten hanteren kon niet worden vastgesteld of richtlijnen goed of slecht worden nageleefd. Wel konden factoren in vijf categorieën worden benoemd die de naleving van richtlijnen in het algemeen zowel positief als negatief kunnen beïnvloeden (figuur 6):

Categorie	Factoren
Zorgverlener	. bekendheid met en kennis van de richtlijn . attitude ten opzichte van de richtlijn . genoten opleiding . ervaren sociale druk
Richtlijnen	. tijdsinvestering . complexiteit/onduidelijkheid . wel/niet op basis van evidence . praktische bruikbaarheid
Organisatie/systeem	. inzet van meer/minder geschoold personeel . aanwezigheid van 'dedicated' functionarissen . grootte van de patiëntengroep . ICT ondersteuning . type organisatie
Implementatie	. combinatie van implementatiestrategieën: educatie, feedback, herinneringen, checklist
Patiënt	. ernstige vorm van ziekte . leeftijd . opleiding . co morbiditeit . attitude ten opzichte van de richtlijn

Figuur 6 Factoren die naleving van Nederlandse richtlijnen beïnvloeden, Nivel 2011

Het is niet duidelijk hoe en of de combinatie van categorieën invloed uitoefent op de mate van naleving. Volgens van den Berg (2010) zijn patiënt- en richtlijnfactoren dominant.

²³ NIVEL: Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg

In algemene zin heeft het Nivel geconcludeerd dat:

- patiënt factoren redenen lijken te zijn om van de richtlijn af te wijken;
- bij naleving van een richtlijn de effecten op de patiënt uitkomsten positief zijn;
- de effecten op kosten voor de gezondheidszorg niet konden worden gemeten;
- zorgverleners, richtlijnmakers en leidinggevendenden een rol en verantwoordelijkheid hebben bij betere naleving van richtlijnen.

De resultaten van dit onderzoek sluiten aan bij eerdere onderzoeksbevindingen van Francke et al. (2008) en Cochrane et al. (2007). Zij tonen aan dat richtlijnen met een stevige wetenschappelijke basis, zorgverleners die bekend zijn met en een positieve attitude hebben ten opzichte van de richtlijn, alsmede een combinatie van implementatie strategieën hebben geleid tot betere naleving. Personeelskrapte c.q. tijdsdruk daarentegen bewerkstelligt juist het omgekeerde.

Op basis van haar bevindingen adviseert het NIVEL om bij richtlijnontwerp een goed meetbare set indicatoren met bijbehorende afkappunten te ontwikkelen om naleving en de mate ervan te kunnen meten. Het meten van indicatoren, gebaseerd op kernaanbevelingen in richtlijnen, kan helpen om retrospectief te bekijken of zorgprofessionals zich aan richtlijnen houden. In dat kader pleit de Regieraad Kwaliteit van Zorg voor een continue cyclus van ontwikkeling, implementatie, evaluatie en onderhoud van richtlijnen. Zij heeft daartoe 20 criteria ontwikkeld voor het ontwikkelen en implementeren van een klinische richtlijn (Regieraad Kwaliteit van Zorg, 2012).

2.2.5 Samengevat

Nederland loopt voorop in EB-richtlijnontwikkeling. Implementatie van richtlijnen verloopt traag en is complex. Talloze bevorderende en belemmerende factoren zijn hierop van invloed en kunnen geclusterd worden naar zes categorieën: sociale context, patiënt, implementatie, organisatie, richtlijn en professional. Voorafgaand aan de implementatie kan een diagnose van deze factoren organisaties helpen bij de ontwikkeling van een effectieve implementatiestrategie en bijpassende interventies. Een implementatiemodel kan houvast bieden bij het verankeren van de richtlijn.

2.3 Richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg'

In 2009 heeft de IGZ aangegeven dat ziekenhuizen structureel aandacht moeten besteden aan de psychosociale omstandigheden van de oncologische patiënt. Zij pleit dat er op 1 januari 2010 systematische signalering van psychosociale aspecten geïntroduceerd is, gespecialiseerd personeel is en dat de informatieoverdracht in de keten is gerealiseerd.”(IKNL, 2010; IGZ, 2011)

Om de psychosociale behoeften van patiënten te signaleren is in 2009 de multidisciplinaire 'evidence based' richtlijn DBPSZ ontwikkeld door het IKNL in opdracht van NVPO, VIKC en KWF (IKNL, 2010). Het IKNL definieert daarin de PSOZ als volgt:

Definitie psychosociale oncologische zorg (IKNL, 2010):

Het geheel aan activiteiten dat ontplooid wordt om een persoon met kanker en diens naasten te ondersteunen in het streven naar behoud en verbetering van kwaliteit van leven op lichamelijk, psychisch, sociaal, maatschappelijk en spiritueel gebied tijdens de ziekte en de periode erna. De basale psychosociale zorg bestaat onder andere uit: voorlichting geven over ziekte en behandeling, emotionele ondersteuning en normaliseren van klachten, beslissingsondersteuning rondom behandelingsmogelijkheden, het signaleren van distress en het verwijzen op grond van gesignaleerde problemen.

De richtlijn dient hulpverleners te ondersteunen bij het geven van integrale zorg aan patiënten met kanker, waarmee de noodzaak van aansluiting medische-psychosociale zorg wordt bekrachtigd. De richtlijn is bestemd voor alle professionals²⁴ die betrokken zijn bij de diagnostiek, behandeling en begeleiding van deze patiëntengroep. De richtlijn is in 2010 landelijk in de ziekenhuizen geïmplementeerd.

2.3.1 Doelstelling

Het doel van de richtlijn DBPSZ is om bij alle volwassen patiënten met kanker die zorg ontvangen in een ziekenhuis op systematische wijze distress te signaleren en, indien gewenst, aanbod van passende zorg te bevorderen. "Het tijdig signaleren van distress en zo nodig tijdig verlenen van extra zorg draagt bij aan het voorkómen van ernstigere problematiek en kan resulteren in een betere kwaliteit van leven voor de patiënt." (IKNL, 2010)

Definitie distress (IKNL, 2010):

De last die kankerpatiënten ervaren op emotioneel, sociaal, praktisch en levensbeschouwelijk gebied en ten gevolge van lichamelijke problemen.

Het Amerikaanse National Comprehensive Cancer Network definieert 'distress' specifieker: "Distress is a multifunctional unpleasant emotional experience of a psychological (cognitive, behavioral, emotional), social and/or spiritual nature that may interfere with the ability to cope effectively with cancer, its physical symptoms and its treatment. Distress extends along a continuum ranging from common normal feelings of vulnerability, sadness and fears to problems that can become disabling such as depression, anxiety, panic, social isolation and existential and spiritual crisis." (IKNL, 2010). Deze definitie vormt het uitgangspunt voor de richtlijn DBPSZ.

2.3.2 Inhoud

De richtlijn behelst het traject van signalering van distress tot en met verwijzing naar een relevante gespecialiseerde psychosociale/(para)medische hulpverlener, in deze thesis paramedici genoemd. De richtlijn bevat bruikbare aanbevelingen voor de belangrijkste knelpunten in de praktijk:

²⁴ Basisbehandelaars (behandelend artsen en (gespecialiseerd) (oncologie)verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten), gespecialiseerd psychosociaal hulpverleners (maatschappelijk werkers, psychologen, psychiaters en geestelijk verzorgers) en (para)medisch hulpverleners (fysiotherapeuten, ergotherapeuten, diëtisten, logopedisten, bedrijfsartsen, seksuologen, huid/oedeemtherapeuten, revalidatieartsen).

1. *het signaleringsinstrument* dat het meest geschikt is om distress vast te stellen;
2. *de meetmomenten* in het proces dat de patiënt doorloopt in het ziekenhuis;
3. *het gesprek met de patiënt*, wie bespreekt wat, wanneer en hoe naar aanleiding van de uitkomsten van het instrument;
4. *de verwijzing*, wanneer en naar wie moet worden doorverwezen;
5. *organisatorische randvoorwaarden* voor succesvolle signalering van distress.

Aanbeveling 1 - Het signaleringsinstrument

Voor het signaleren van distress bij volwassen kankerpatiënten gedurende diens gehele traject in het ziekenhuis wordt door de richtlijn sterk aanbevolen gebruik te maken van de Lastmeter (LM). Dit is het enige instrument dat voldoet aan de hierboven genoemde aanbevelingen en alle door de richtlijn gestelde criteria (Tuinman, Gazendam-Donofrio & Hoekstra-Weebers, 2008; Bauwens et al., 2009):

- ‘distress’ meten in brede zin;
- kankergeneriek, geschikt voor alle typen kanker;
- geschikt voor volwassen patiënten;
- betrouwbaar en valide (internationaal en in Nederland; in diverse culturen);
- klinisch relevante niveaus van distress onderscheiden, een gevalideerd afkappunt;
- praktisch hanteerbaar.

De LM (bijlage 1) bestaat uit een thermometer, probleemlijst en de vraag: ‘Zou u met een deskundige willen praten over uw problemen?’ Het biedt professionals structuur en handvatten om gezamenlijk met de patiënt de ernst en aard van de problemen en behoeften te bespreken en te exploreren om zo tot de nodige basale PSZ of verwijzing te komen. De LM dient (digitaal) ingevuld te worden door de patiënt en direct daarna met de verpleegkundige en/of de behandelend arts besproken te worden. Deze zet de uitkomst in het dossier van de patiënt, levert goede basale PSZ en verwijst zo nodig of indien gewenst door voor specifiekere zorg.

Aanbeveling 2 - De meetmomenten

Ofschoon de richtlijn constateert dat er geen bewijs is voor geschikte ‘distress’ signaleringsmomenten in het traject, adviseert zij om regelmatig te signaleren bij zowel curatieve als palliatieve patiënten. De eerste keer vlak nadat de patiënt de diagnose kanker heeft gekregen en vervolgens:

1. tijdens de behandelfase, aan het begin en einde van elke behandeling en/of elke drie maanden;
2. tijdens de follow-up fase (FU), bij elk controlebezoek maar niet vaker dan elke twee of drie maanden;
3. bij het afsluiten van de FU en overdracht naar de eerste lijn.

Aanbeveling 3 - Het gesprek

De richtlijn adviseert dat de behandelend arts en/of verpleegkundige een centrale rol heeft bij de signalering van ‘distress’. De patiënt vult de LM in en bespreekt de uitkomst ervan direct met de behandelend arts of verpleegkundige, die goede basale PSZ verleent en zo nodig/gewenst verwijst. De ingevulde LM wordt opgenomen in het dossier van de patiënt.

De richtlijn adviseert dat verpleegkundigen en behandelend artsen dienen te beschikken over competenties voor een juist gebruik van de LM en om oncologiepatiënten te begeleiden, het gesprek te kunnen voeren, 'distress' te herkennen en te kunnen verwijzen. Paramedici van de instelling kunnen deze competenties helpen bevorderen. De behandelend arts kan deze taak delegeren naar een verpleegkundige die een casemanager rol dient te vervullen.

Aanbeveling 4 - De verwijzing

Afhankelijk van het niveau van 'distress' vindt wel/geen verwijzing plaats, waarbij is vastgesteld dat het afkappunt²⁵ voor verwijzing naar, bij de gesignaleerde problemen/behoeften passende, paramedici, bij ≥ 5 ligt. Heeft de patiënt hier geen behoefte aan dan wordt geadviseerd de patiënt te bespreken in een gestructureerd multidisciplinair overleg (MDO) met behandelaars en paramedici. Is de afkapwaarde < 5 dan is het advies om niet te verwijzen, tenzij de patiënt daar behoefte aan heeft.

De richtlijn adviseert daarnaast dat paramedici gestructureerd overleg hebben en dat zij kennis en ervaring hebben van oncologische aandoeningen en andere culturen.

De richtlijn geeft in algemene zin aan bij welk zorggebied naar welke paramedici verwezen kan worden. De vijf zorggebieden zijn: praktisch, gezin/sociaal, emotioneel, levensbeschouwelijk, lichamelijk.

Aanbeveling 5 - De organisatorische randvoorwaarden

Voor succesvolle signalering van 'distress' adviseert de richtlijn de volgende randvoorwaarden te realiseren:

- een levende visie op optimale patiëntenzorg;
- een zorgpad, beleidsplan en/of protocol waarin de aanbevelingen zijn uitgewerkt; inclusief de manier van aanbieden van de Lastmeter en de wijze waarop de patiënt wordt gevraagd deze in te vullen, de meetmomenten en de verwerking en evaluatie van de verkregen gegevens;
- voldoende menskracht en financiering voor deskundigheid van behandelaars ten aanzien van: signalering van distress, doorvraagtechniek en herkenning van eigen grenzen;
- voldoende tijd en formatie van paramedici voor directe en indirecte patiëntenzorg; bij voorkeur zijn zij in dienst van de instelling;
- faciliteren van onderlinge afstemming en verwijzing naar paramedici;
- faciliteren van MDO of psychosociaal overleg (PSO);
- Toegang voor alle behandelaars tot score en verloop van de LM;
- Terugkoppeling van bevindingen en begeleiding van paramedici naar behandelaars en eerste lijn ten behoeve van afstemming en continuïteit van zorg.

²⁵ Afkappunt: afkapwaarde gekozen referentiewaarde (referentiegebied) waarboven of waaronder warden als afwijkend worden beschouwd (www.encyclo.nl)

2.3.3 Samengevat

De Richtlijn DBPSZ adviseert professionals om met behulp van de LM de psychosociale behoeften van de patiënt te signaleren en in een gesprek te verhelderen. Afhankelijk van de afkapwaarde en behoefte van de patiënt kan de behandelaar (arts of verpleegkundige) de patiënt verwijzen naar paramedici. De noodzaak van aansluiting medische-psychosociale zorg is daarbij van belang. De richtlijn adviseert daarnaast de momenten van afname van de LM (meetmomenten) vast te leggen in zorgpaden, protocollen en beleidsplannen en te zorgen voor randvoorwaarden zodat de richtlijn geborgd wordt in de instelling.

“De implementatie van een signaleringsinstrument voor ‘distress’ heeft als voornaamste doel de communicatie met de patiënt te faciliteren en psychosociale behoeften en levensvragen systematisch te signaleren binnen de zorg” (IKNL, 2010).

2.4 Evaluatie van de richtlijn DBPSZ

In 2011, een jaar na de invoering van de richtlijn DBPSZ heeft het IKNL de implementatie ervan geëvalueerd door middel van een enquête (van Namen-de Nooijer & Dalhuisen, 2011) en diepte interviews in ziekenhuizen (Dalhuisen, Schouten & van de Vegte, 2011).

2.4.1 Uitkomsten enquête

Van de 97 ziekenhuizen die gevraagd zijn om deel te nemen aan de enquête was de respons 79,2% (N=76). De respondenten waren de contactpersonen voor het IKNL bij implementatie van de richtlijn. De enquête bestond uit 19 vragen gekoppeld aan de aanbevelingen van de richtlijn en gericht op de huidige praktijk. De bevindingen waren:

Signalering

Bijna een kwart van de ziekenhuizen signaleert bij alle oncologische patiënten. Structureel wordt vooral bij borstkanker en chemotherapie patiënten gesignaleerd. De aanwezigheid van oncologieverpleegkundigen specifiek voor deze patiëntengroepen lijkt hierin bepalend.

Signaleringsinstrument

65,8% van de ziekenhuizen gebruikt de LM conform de richtlijn. Men is positief over het gebruiksgemak, de structuur voor het gesprek, de toepasbaarheid voor patiënten en het inzicht in de mate van ‘distress’. Ongeveer de helft van de respondenten is enigszins negatief over de tijdsinvestering en het houvast bij verwijzing.

Momenten van signaleren

Driekwart werkt met vaste meetmomenten, waarvan ongeveer een derde dit heeft uitgewerkt in een protocol. Signalering vindt meestal plaats volgens de aanbeveling echter niet in de nacontrole fase.

Aanbieden, invullen en bespreken

Meer dan de helft van de ziekenhuizen introduceert het signaleringsinstrument aan de patiënt, laat deze de LM invullen en voert het gesprek erover met de patiënt. Deze rol wordt voor het overgrote deel vervuld door een verpleegkundige.

Gesprek en verwijzing

Meer dan driekwart van de ziekenhuizen bespreekt de uitkomst van de LM en verwijst afhankelijk van noodzaak en behoefte door naar paramedici.

Dossiervoering

Nagenoeg alle ziekenhuizen nemen de signalering op in het patiëntendossier. De wijze waarop is divers.

Deskundigheidsbevordering

Circa driekwart van de basisbehandelaars is extra geschoold in signalering van 'distress' en worden ondersteund bij signalering en bespreking van 'distress' door paramedici.

Multidisciplinair Psychosociaal overleg

Helft van de ziekenhuizen heeft geen gestructureerd MDO waarin zij patiënten met verhoogde 'distress' kunnen bespreken. Wel heeft het merendeel een gestructureerd overleg tussen paramedici.

Randvoorwaarden

De meeste ziekenhuizen hebben een visie en beleid op psychosociale signalering en faciliteren de onderlinge afstemming en verwijzing. Meer dan de helft heeft een instelling specifiek protocol waarin de werkwijze van signalering is vastgelegd.

Ook vindt meer dan de helft dat er onvoldoende formatie en financiering voor scholing van behandelaars en inzet paramedici is.

Tevredenheid

De ziekenhuizen (N=69) geven een 6,6 voor tevredenheid met de huidige situatie. Opmerkingen die daarbij geplaatst zijn ten aanzien van borging: "inbedding moet nog plaatsvinden", "afname van de LM moet beter in de zorgpaden opgenomen worden" en "de praktijk zal het moeten waarmaken". Volgens de respondenten zijn er verschillen per afdeling/tumorgroepen. Het succes van signalering hangt af van de aanwezigheid van een (oncologisch) verpleegkundige.

2.4.2 Samengevat

De enquête laat zien dat structurele signalering alleen plaatsvindt bij borstkanker en chemotherapie patiënten. De meeste ziekenhuizen laten de patiënt het aanbevolen instrument, de LM, invullen waarna een verpleegkundige deze bespreekt met de patiënt en de uitkomst opneemt in diens dossier. Afhankelijk van noodzaak en behoefte verwijst zij naar paramedici en bespreekt de patiënt indien mogelijk in een MDO. Alleen in de nacontrolefase wordt dit niet gedaan. De verpleegkundigen zijn geschoold in het signaleren van 'distress' en worden in de uitvoering ondersteund door paramedici. Psychosociale signalering komt terug in visie, beleid en vaak ook in instelling specifieke protocollen. Meer dan de helft vindt echter dat er onvoldoende formatie en financiering is. Al met al scoort de tevredenheid een 6,6 en moet inbedding nog plaatsvinden. Of dit lukt is volgens de respondenten grotendeels afhankelijk van de aanwezigheid van een (oncologie)verpleegkundige.

2.4.3 Uitkomsten diepte interviews

In 17 ziekenhuizen zijn diepte interviews gehouden met de kartrekkers van de implementatie, gemiddeld een respondent per ziekenhuis. Doel van de evaluatie was om: a) inzicht te krijgen in de bevorderende en belemmerende factoren van de implementatie van psychosociale signalering en b) of de aanbevelingen uit de richtlijn wel/niet opgevolgd worden.

a) Succes en faalfactoren

Uit de analyse kwamen negen overkoepelende factoren naar voren die zowel bevorderend als belemmerend kunnen zijn:

1. De rol van voorlopers en kartrekkers

Voorlopers waren gedreven door persoonlijk enthousiasme en hebben PSZ op de kaart gezet. Kartrekkers waren belangrijk voor het creëren van draagvlak, deelname aan werkgroepen, organisatie van scholing en vormgeven van de implementatie.

2. Gespecialiseerde verpleegkundigen

Gespecialiseerde verpleegkundigen hadden een belangrijke rol in het opzetten van signalering. Dit stond en viel echter met hun beschikbaarheid.

3. Paramedici

Paramedici konden het belang uitdragen en draagvlak creëren bij andere specialisten en management. Zij spelen een rol in het MDO en bij scholing. Verwijzing naar deze disciplines is afhankelijk van hun aanwezigheid in het ziekenhuis.

4. Andere interne sleutelfiguren en organen

De projectgroep zorgde voor visie ontwikkeling, deed voorstellen naar het management, maakte de vertaalslag naar de werkvloer en had een rol bij evalueren en borgen. Opdrachtgevers (veelal oncologiecommissie of management) zorgden voor stimulans bij het creëren van draagvlak, zij toetsten de plannen op haalbaarheid en continuïteit. Direct leidinggevenden hadden een faciliterende rol en fungeerden als klankbord en ruggensteun.

NB. Medisch specialisten hebben veel invloed maar weinig tijd en aandacht voor PSZ. Zij hebben deze zorg gedelegeerd aan gespecialiseerde verpleegkundigen en psychosociaal hulpverleners.

5. Externe inhoudelijke in financiële prikkels

Externe instanties -IGZ en IKNL- zorgden voor initiatie en bekendheid van de richtlijn. Een IGZ-rapport over te weinig aandacht voor PSZ heeft bevorderend gewerkt. Het IKNL heeft gezorgd voor organisatorische en financiële ondersteuning bij de implementatie van de richtlijn.

6. Tijd en formatie

Beschikbare tijd en formatie was nodig voor deelname aan de projectgroep, het schrijven van het implementatieplan en scholing. Volgens de geïnterviewden is dit de belangrijkste bevorderende/belemmerende factor. Overigens kostte signalering met behulp van de LM geen extra tijd, mits de signalering goed is ingebed in de bestaande structuur.

7. Inbedding in de organisatie en afdeling structuur

Inbedding in de zorgpaden is volgens de respondenten de structuur voor de implementatie van de signalering van PSZ-behoeften. Daarnaast bleken de aanwezigheid van een verpleegkundige poli of spreekuur en de mate van uniformiteit in patiëntenstroom beïnvloedende factoren te zijn.

8. Deskundigheidsbevordering en interne afstemming

Scholing was belangrijk om draagvlak te creëren en deskundigheid en uniformiteit te bevorderen. Bij borging zorgde scholing voor verdieping en het inwerken van nieuwe medewerkers. Het MDO zorgde voor deskundigheidsbevordering, adequate verwijzing, beleid en follow-up na psychosociale signalering. Het verbeterde de onderlinge afstemming.

9. Dossiervoering

Een digitaal patiëntendossier is van belang. Het is inzichtelijk voor alle hulpverleners in het ziekenhuis, bevordert de onderlinge afstemming en waarborgt de continuïteit van de PSZ. Dit geldt ook voor de LM en de overdracht naar de eerste lijn.

b) Wel/niet opvolgen van de aanbevelingen uit de richtlijn

Uit de analyse kwam de mate waarin de aanbevelingen uit de richtlijn zijn opgevolgd als volgt naar voren:

1. Richtlijn algemeen

De richtlijn is geen doel op zich maar een middel om de signalering te verbeteren.

2. Signaleringsinstrument

De LM wordt gebruikt omdat het een gevalideerd, landelijk gebruikt en gebruiksvriendelijk instrument is.

3. Patiëntengroepen

Bij grote patiëntengroepen, patiënten die chemotherapie krijgen en bij patiënten op de dagbehandeling vindt signalering plaats. Nadelig zijn: complex individueel traject, geen verpleegkundig aanspreekpunt, onvoldoende motivatie, beperkte cognitieve vaardigheden.

4. Meetmomenten

De eerste meting lukt. Vervolgmetingen blijken lastig, tenzij ze zijn ingebed in een zorgpad, omdat patiënten afdelingen en poli's doorkruisen en niet overal een verpleegkundig aanspreekpunt hebben. Daarnaast zijn weerstand van patiënten en schroom van verpleegkundigen relevant.

5. Basisbehandelaars

Een centrale rol in het proces van signaleren is van belang,

2.4.4 Samengevat

Uit de interviews komen negen beïnvloedende factoren naar voren, namelijk: de rol van voorlopers en kartrekkers, gespecialiseerde verpleegkundigen, paramedici, andere interne sleutelfiguren en organen, externe inhoudelijke en financiële prikkels, tijd en formatie, inbedding in de organisatie en afdeling structuur, deskundigheidsbevordering, interne afstemming en dossiervoering.

Daarnaast wordt geconstateerd dat de aanbevelingen uit de richtlijn worden opgevolgd bij groot volume patiëntengroepen en wanneer er een verpleegkundig aanspreekpunt is. De aanbevolen meetmomenten worden alleen gehanteerd daar waar de richtlijn is ingebed in een zorgpad. Verder vindt signalering alleen de eerste keer (na de diagnose) plaats. Randvoorwaarden als tijd en formatie zijn daarop van invloed.

2.4.5 Aanbevelingen

Het evaluatierapport eindigt met aanbevelingen voor ziekenhuizen:

- implementeren is maatwerk per patiëntengroep;
- inbedden in zorgpaden;
- zorg voor sleutelfiguren;
- stel structurele middelen ter beschikking aan PSZ, zoals financiën en formatie;
- gebruik opgedane ervaringen en informatie uit evaluatie van het proces;
- school nieuwe medewerkers en zorg voor bijscholing van de bestaande medewerkers;
- investeer in een elektronisch patiëntendossier (EPD);
- zorg voor een up-to-date sociale kaart.

In het empirisch onderzoek wordt geëvalueerd of deze aanbevelingen zijn opgevolgd.

2.5 Vooronderzoek

Om een duidelijker beeld te krijgen van de ervaren problematiek zijn een drietal interviews gehouden in het AVL en is gebruik gemaakt van de uitkomsten van een in oktober 2014 in het AVL georganiseerde focusgroep bijeenkomst met 15 (ex)patiënten, naasten en vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen over ondersteunende zorg bij kanker.

2.5.1 Interviews

De drie interviews zijn gehouden met: een psychosociaal hulpverlener (ergotherapeut) tevens onderzoeker, een onderzoekster van de afdeling psychosociaal onderzoek en epidemiologie (PSOE) en het afdelingshoofd van de ondersteunende diensten (OD). Hieruit komt naar voren dat er een onderzoek loopt naar het gebruik van de LM. Een voorzichtige conclusie van de onderzoekster is dat de LM niet is geborgd in het proces en daarmee de richtlijn ook niet. De LM zit in het EPD maar is slecht te vinden. Veelal wordt hij eenmalig afgenomen door de verpleegkundig specialist (VS) en in het dossier van de patiënt gedaan. Echter niemand doet er vervolgens iets mee. Men heeft aversie tegen de LM en voelt zich er niet verantwoordelijk voor. Het instrument is verplicht ingevoerd en vervolgens 'gedropt' in de organisatie, draagvlak was er niet. Het IKNL heeft wat trainingen gegeven, maar slechts een handjevol mensen heeft deze gevolgd.

PSZ is onderbelicht in de nacontrolefase. Daarnaast is er geen aansluiting medische-PSZ omdat de artsen de LM niet kunnen hanteren en er geen tijd voor hebben bovendien. Het betreft hier geïntegreerde problematiek die in samenhang opgepakt moet worden. De OD geven aan dat de patiënten niet bij hen terecht komen. Elke behandelaar beslist naar eigen inzicht wat hij/zij vindt dat nodig is. Het lijkt erop dat de behandelaars niet weten naar welke discipline te verwijzen omdat de patiënt niet helder kan maken waar hij concrete behoefte aan heeft.

Quote van een patiënt (focusgroep AVL):

"Het is voor mij een nieuwe wereld. Ik heb niet eens vragen, ik weet niet eens waar ik aan moet denken. Dus hoe kom ik überhaupt in een eerste contact? Hoe maak ik mijn eerste stap?" Hulp daarbij is welkom!"

Patiënten kijken tegen een chaos aan en hebben handvatten nodig om zelf de regie te kunnen nemen en de weg te kunnen vinden. Het is daarom vooral nodig om het gesprek te voeren met de patiënt en de vraag helder te krijgen.

De PSZ zou zich moeten richten op de omgeving, want dit kan patiënten helpen om het hoofd boven water te houden. Dit voorkomt extra klachten en overconsumptie in een later stadium.

Quote van een naaste (Focusgroep AVL):

“Mijn man heeft eerder een vrouw verloren aan gynaecologische kanker. Het was denk ik goed geweest als iemand gevraagd had: Heb jij hulp nodig? Hoe ziet het er voor jou uit? Hoe beleef je het weer? En hoe gaat het nu?”

De geïnterviewden merken op dat het voor hen onduidelijk is welke keuze het AVL maakt ten aanzien van PSZ en of deze keuzes ingegeven zijn door de visie van het ziekenhuis of door de financiering.

2.5.2 Focusgroep bijeenkomst

Doel van deze bijeenkomst was om inzicht te krijgen in de gedachten over en wensen ten aanzien van ondersteunende zorg. Met ondersteunende zorg wordt gespecialiseerde PSZ bedoeld.

Samenvattend kan gesteld worden dat er in het AVL niet structureel gevraagd wordt naar de behoefte aan ondersteuning terwijl patiënten daar wel behoefte aan hebben, bij voorkeur uitgevoerd door een ‘spin in het web’ die weet wie zij voor zich heeft en die de wegen (doorverwijsmogelijkheden zowel in het ziekenhuis als daarbuiten) kent. Patiënten ervaren het AVL als medisch gericht en vinden dat er te weinig wordt stilgestaan bij de andere facetten uit iemands leven.

Quote van een patiënt:

“Je bent niet alleen bang omdat je ziek bent op een ernstige manier, maar je hele leven staat op zijn kop. Je werk staat met vraagtekens, je relatie is in sommige gevallen voorzien van vraagtekens. En ja, het je daar zorgen over maken, is mijn stellige indruk, kan het herstel en behandeltraject ernstig beïnvloeden. Als je daar een soort rustgevoel van hebt dan kun jij je concentreren op wat op dat moment wel even het allerbelangrijkst is: die behandelingen goed doorstaan en zo snel mogelijk weer, zo beter mogelijk, door kunnen gaan. Mijn motto is dan ook: ‘heel de mens!’.”

Al vroeg in het traject zou er aan patiënten en hun naasten gevraagd moeten worden naar de mens als geheel en alles wat daarbij hoort. Belangrijke vragen die daarbij helpen zijn: ‘Wat was je leven?’, ‘Wie ben jij als mens?’ en ‘Wat is belangrijk voor je?’ Een gesprek over behoefte aan en informatie over ondersteunende zorg is direct aan het begin van het traject gewenst en vervolgens meerdere malen tijdens het traject.

2.5.3 Samengevat

De LM is verplicht ingevoerd en zonder draagvlak en eigenaar 'gedropt' in de organisatie. De LM wordt eenmalig afgenomen maar verder niet vervolgd. Patiënten worden niet structureel gevraagd naar hun behoeften aan ondersteuning, ook kunnen zij hun behoeften op dit vlak niet helder voor het voetlicht brengen. Een gesprek is noodzakelijk. Patiënten ervaren het AVL als medisch gericht. Er is geen aansluiting tussen medische en PSZ.

Hoofdstuk 3 Onderzoekopzet

3.1 Inleiding

Dit kwalitatieve onderzoek richt zich op het beantwoorden van de vraag hoe de richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg' is geïmplementeerd in het AVL en ZGV en welke bevorderende en belemmerende factoren daarop van invloed zijn. In dit hoofdstuk wordt de onderzoekopzet, ook wel het technisch ontwerp, van het onderzoek besproken. Eerst komt het design van het onderzoek aan bod, dan de dataverzameling en de gebruikte instrumenten. Afgesloten wordt met de data analyse.

3.2 Onderzoekdesign

Dit onderzoek bestaat uit een theoretisch en empirisch onderzoek. Het empirisch onderzoek is een 'case study' bestaande uit twee casussen (AVL en ZGV). Om inzicht te krijgen in de wenselijke ('to be') situatie is theoretisch onderzoek gedaan. In het empirisch onderzoek is inzicht verkregen in de huidige ('as is') situatie door middel van toetsing van de aanwezigheid van de richtlijn in documenten en systemen en in de vorm van individuele en groepsinterviews. Bij de geïnterviewden is opgehaald wat de 'as is' situatie is en wat de 'to be' situatie in de weg staat (bevorderende en belemmerende factoren). De 'as is' en 'to be' situaties worden weergegeven en met elkaar vergeleken en getoetst bij een expert PSZ, werkzaam bij de NVPO, opdrachtgever van de ontwikkeling van de richtlijn DBPSZ. Deze analyse draagt bij aan de eindconclusie die aanknopingspunten geeft voor aanbevelingen aan Nederlandse ziekenhuizen om de PSZ (in de oncologische zorgketen) te verbeteren.

3.3 Dataverzameling

3.3.1 Selectie van databronnen

Voor de contextbeschrijving in het inleidende hoofdstuk is literatuurdata verzameld via Google, Google Scholar, websites, beleidsdocumenten en rapporten.

Voor het theoretisch onderzoek zijn data verzameld met behulp van 'searches' via Pubmed.

Er is gezocht op: (((("Health Plan Implementation"[Mesh]) OR implementation[tiab])) AND (((("Guidelines as Topic"[Mesh] OR guideline*[tiab] OR pathway*[tiab] OR protocol[tiab])) OR ("Critical Pathways"[Mesh] OR critical pathway*[tiab])))) AND measure[tiab] AND (("2012/01/01"[PDat] : "2015/01/01"[PDat])).

Daarnaast zijn Google, Google Scholar, websites, intranet van AVL en ZGV, protocollen, wetenschappelijke literatuur, beleidsdocumenten, rapporten, interviews en gespreksverslagen geraadpleegd.

In het empirisch onderzoek zijn twee ziekenhuizen betrokken die een beeld geven van zowel een ziekenhuis in academische setting als een algemeen ziekenhuis. De tijdsinvestering die het houden van interviews met zich meebrengt in relatie tot de beschikbare tijd voor dit onderzoek heeft ertoe geleid dat er een keuze is gemaakt voor twee verschillende categorieën en een ziekenhuis per categorie: een gespecialiseerd kankerinstituut -ziekenhuis met onderzoeksinstituut- in de Randstad en een middelgroot algemeen ziekenhuis in het midden van het land. Binnen de twee ziekenhuizen zijn interviews afgenomen onder leidinggevend²⁶ en professionals²⁷ betrokken bij de zorg voor

²⁶ Leidinggevend AVL: afdelingshoofd OD, teamleider verpleegafdeling kliniek, teamleider dagbehandeling en teamleider polikliniek.

²⁷ Professionals AVL: drie verpleegkundig specialisten (VS) mamma chirurgie, interne en radiotherapie, mammacare verpleegkundige (MCV), verpleegkundige dagbehandeling (VDB), maatschappelijk werker (MW), geestelijk verzorger (GV), psychiatrisch verpleegkundige (SPV), creatief therapeut (CT), fysiotherapeut (FT), ergotherapeut (ET), medisch specialist (MS).

Professionals ZGV: hoofd medische psychologie (is zowel professional als leidinggevende), MCV, VS, VDB, FT, MW, GV, MS.

borstkanker patiënten. De landelijke evaluatie van de richtlijn DBPSZ heeft zich gericht op beleidsmedewerkers die verantwoordelijk waren voor de implementatie van de richtlijn in het betreffende ziekenhuis. Zij zijn echter niet degenen die met de richtlijn werken. Dit onderzoek richt zich daarom juist op deze groep medewerkers. In het AVL zijn 4 leidinggevend en 12 professionals geïnterviewd, in ZGV 1 leidinggevende en 8 professionals.

Tevens zijn beleidsdocumenten, protocollen, rapporten, documentbeheersystemen en het intranet van AVL en ZGV geraadpleegd.

3.3.2 Onderzoekinstrumenten

Met behulp van zes individuele en drie groepsinterviews zijn empirische gegevens uit de praktijk verzameld. De interviews waren semigestructureerd van opzet op basis van vooraf opgestelde, grotendeels open vragen. Hiervoor is gebruik gemaakt van een vragenlijst (bijlage 3), die gemaakt is op basis van de 'Topiclijst'. De 'Topiclijst'²⁸ (bijlage 4) is tot stand gekomen op basis van de gegevens, verkregen uit het theoretisch onderzoek.

Tijdens de interviews is afgeweken van de volgorde om het gesprek zijn beloop te laten gaan. Op deze manier kon meer informatie worden verzameld. De interviews duurden gemiddeld twee uur per interview. De geïnterviewden zijn mondeling gevraagd om deel te nemen. Zij hebben hiervan schriftelijk een officiële bevestiging ontvangen (bijlage 5).

3.4 Data analyse

De interviews zijn opgenomen. De opgenomen tekst is letterlijk uitgetypt. Deze 'ruwe data' zijn vervolgens gerubriceerd naar de gestelde vragen. Vragen die nog onbeantwoord bleken te zijn, zijn opnieuw, per mail, voorgelegd aan de geïnterviewden. Tevens is de verwerking van de antwoorden aan enkelen voorgelegd ter controle.

Na goedkeuring en aanvulling zijn de data -antwoorden op de vragen- volgens 'open codering'²⁹ gelabeld. Dit heeft een codeboom (bijlage 6) opgeleverd, bestaande uit codewoorden die zijn voortgekomen uit het theoretisch onderzoek -'constructed codes'- en het praktijkonderzoek -'in vivo codes'-.

Vervolgens is met behulp van 'axiale codering' dieper ingezoomd op de verkregen data, opdat antwoord kan worden gegeven op de deelvragen in deze thesis.

Aansluitend is met 'selectieve codering' verdere structuur aangebracht en zicht verkregen op de verzamelde gegevens in relatie tot de centrale onderzoeksvraag. De uitkomsten hiervan zijn verwoord in de conclusie. Om een bredere visie op het antwoord op de centrale onderzoeksvraag te krijgen zijn de resultaten van de 'case studies' ter toetsing en aanvulling voorgelegd aan een expert PSZ, werkzaam bij de NVPO.

In de discussie en aanbevelingen wordt de visie van de schrijvers op dit onderwerp verwoord.

²⁸ Topiclijst: een leidraad en geheugensteun voor een onderzoeker waarin de belangrijkste onderwerpen en focuspunten voor de uitvoering van een onderzoek zijn gerangschikt. De topiclijst dient als richtlijn voor groeps gesprekken en bevat de thema's die in elk geval aan bod moeten komen. De exacte vragen staan niet vast, maar de topiclijst is het geheugensteuntje dat ervoor zorgt dat het interview niet afdwaalt en dat slechts over het onderwerp gesproken wordt (<http://www.wiki.uva.nl>).

²⁹ Open codering: een proces van afbreken, bestuderen, vergelijken, conceptualiseren en categoriseren van data (Boeije, 2005).

Hoofdstuk 4 Resultaten Empirisch Onderzoek

4.1 Inleiding

In het empirisch onderzoek is de implementatie en de mate van naleving van de richtlijn DBPSZ in het AVL en ZGV onderzocht, alsmede de bevorderende en belemmerende factoren die daarop van invloed zijn (geweest). Het resultaat is de 'as is' situatie in beide ziekenhuizen. Bij het analyseren van de gegevens, verkregen uit de toetsing van de aanwezigheid van de richtlijn in documenten, systemen en uit de individuele en groepsinterviews, is de codeboom gehanteerd (zie paragraaf 3.4). Deze codeboom is opgesteld op basis van de bevindingen van het theoretisch onderzoek. De bevindingen uit het empirisch onderzoek zijn voorgelegd aan en gespiegeld met een expert op het gebied van PSZ werkzaam bij de NVPO. Tevens is haar visie op dit onderwerp gevraagd.

Dit hoofdstuk start met een korte schets van de beide organisaties waarbij ook de visie van de geïnterviewden op PSZ in het desbetreffende ziekenhuis wordt weergegeven. Reden om te vragen naar de visie van de geïnterviewden op PSZ, hangt nauw samen met de cultuur en daarmee met het gedrag van medewerkers en de mate waarin zij de richtlijn naleven. Vervolgens wordt, om de lezer mee te nemen en inzicht te geven, een beschrijving van het traject van de 'gemiddelde' borstkanker patiënt gegeven. Aansluitend worden de resultaten van de analyse van de interviewgegevens beschreven aan de hand van de deelvragen uit paragraaf 1.7:

- Hoe is de richtlijn DBPSZ geïmplementeerd?
- In hoeverre wordt de richtlijn DBPSZ met bijbehorende aanbevelingen gevolgd?
- Welke bevorderende en belemmerende factoren zijn hierop van invloed en binnen welke segmenten en doelgroepen bevinden die zich?
- Wat hebben AVL en ZGV gedaan met de aanbevelingen voor implementatie, uit het evaluatierapport van de richtlijn DBPSZ (Dalhuisen, Schouten & van der Vegte, 2011)?
- Wat zijn de gevolgen van het wel/niet naleven van de richtlijn?

4.2 Korte schets van AVL en ZGV

In deze paragraaf wordt in een korte schets algemene informatie, harde en zachte kenmerken en de visie op PSZ beschreven van de beide ziekenhuizen.

4.2.1 Antoni van Leeuwenhoek

Het Antoni van Leeuwenhoek is ontstaan uit een fusie van het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis (AVL), een categoriaal oncologisch ziekenhuis, en het Nederlands Kanker Instituut (NKI) een op kanker gericht onderzoeksinstituut. Het meer dan 100 jaar oude instituut is het enige gecertificeerde Comprehensive Cancer Centre in Nederland. Het AVL is ambitieus en wil voorop blijven lopen in Nederland en in de wereld. De strategie die daarvoor wordt gehanteerd is groei door concentratie en samenwerking. In 2008 is een enorme groeiambitie vastgesteld: 70% groei in aantal patiënten in de periode 2008-2020. Door de groei is het aantal medewerkers toegenomen en wordt er rondom, tussen, onder en op het ziekenhuis gebouwd om de patiënten, medewerkers en middelen te kunnen faciliteren. Dit maakt dat de organisatie van het primaire proces begint te wringen, de lijnen langer worden en dat er onrust ontstaat.

Harde kenmerken

Polikliniek spreekkamers	67 80 per 1 juni 2015	Dagbehandeling bedden	30 50 per 1 mei 2015
Eerste polikliniek bezoeken	27.012	Dagbehandelingen	20.078
Second opinions	1650	Operatiekamers	6 12 per 1 mei 2015
Klinische bedden	150	Operatieve verrichtingen	4069
Klinische opnamen	8039	Bestralingstoestellen	11
Verpleegdagen	44.687	Medewerkers in loondienst	2209 FTE
Gemiddelde ligduur	5,5 dag	Totale bedrijfsopbrengsten	€ 182.843.000
IC-bedden	6 12 per 1 mei 2015		

Figuur 7 Gegevens AVL 2013 (AVL, 2015)

Zachte kenmerken

Het AVL is een middelgroot ziekenhuis met een kleinschalige warme uitstraling, dat zich onderscheidt door de combinatie zorg, onderzoek en onderwijs. Patiënten en verwijzers waarderen het AVL om de medische kennis en expertise, multidisciplinaire werkwijze, innovatie en bijzonder gedreven en betrokken medewerkers die zich inzetten om het kankervraagstuk op te lossen en alles in het teken willen zetten van de patiënt. De cultuur kan omschreven worden als een familiale adhocratische cultuur: veel individuele vrijheid en professionele autonomie, ideeën en initiatieven, laagdrempelig, grote mate van persoonlijke betrokkenheid. Dit mondt uit in eigenzinnige medewerkers die zich slecht houden aan afspraken, goed zijn in hun werk en trots zijn op het AVL.

Quotes van patiënten uit de AVL CQI mammazorg, eerste helft 2013 t/m eerste helft 2015:

"Hun betrokkenheid; er zijn duizenden zieken maar zij laten je voelen dat jij met jouw ziekte op dat moment voor hun belangrijk bent."

"Bij het AVL heb je echt het gevoel dat er heel serieus met je om wordt gegaan als patiënt/persoon. Zo ver ik heb kan overzien laten ze geen mogelijkheid onbenut om je zo "gezond" mogelijk te laten worden en dus elke mogelijkheid om het risico van terugkomst van de tumor te beperken. 100% lukt natuurlijk nooit, maar dat zouden ze het liefst nog voor je willen."

"De persoonlijke benadering; ze zien je als mens, niet als patiënt alleen of nummer. Fijn ziekenhuis!"

Visie op PSZ

Aan de geïnterviewden (N=16) is de vraag gesteld: 'Wat is jullie visie op signaleren BPSZ en is deze ergens vastgelegd?'

Quote professionals OD:

“Mijn ervaring is dat patiënten soms echt na een jaar vastlopen en dat je ze dan ziet en echt veel meer werk te doen hebt.”

Preventie is belangrijk: er voor zorgen dat patiënten tijdig in beeld zijn om hen veerkracht en handvatten aan te reiken zodat zij zelf verder kunnen. Daarmee komt PSZ naast de medische zorg te staan en niet in het verlengde ervan. Daarnaast is het belangrijk dat signalering van BPSZ zich ook richt op de omgeving van de patiënt, want die moet de ondersteuning gaan bieden en kan een factor zijn voor de patiënt om het hoofd boven water te houden, aldus de geïnterviewden.

Quote verpleegkundig teamleider:

“Juist na de behandeling vallen patiënten in een gat.”

Met een Expertisecentrum (EC) voor PSZ en nazorg kan de zichtbaarheid en toegankelijkheid voor patiënten, hun naasten en medewerkers worden vergroot. Een vaste contactpersoon (VCP) kan daarnaast zorgen voor continuïteit door periodiek BPSZ te signaleren en monitoren.

De visie van de geïnterviewden gaat over preventief te werk gaan, daarin patiënten en hun omgeving toerusten en zorgen voor zichtbaarheid, toegankelijkheid en continuïteit door middel van een VCP en een EC.

Een AVL-brede visie op PSOZ is niet beschreven. Wel zal er een visie voor het EC gemaakt worden.

4.2.2 Ziekenhuis Gelderse Vallei

Ziekenhuis Gelderse Vallei (ZGV) is een modern ziekenhuis gericht op patiëntenzorg en opleiden. Het is een breed basisziekenhuis dat praktisch alle specialismen huisvest. Het werkt nauw samen met andere zorginstellingen zoals ziekenhuizen en revalidatiecentra. ZGV staat bekend om haar expertise op het gebied van voeding, bewegen en topsportgeneeskunde, intensieve zorg en slaapstoornissen. Kwaliteit en patiëntveiligheid staan hoog in het vaandel, het ziekenhuis is NIAZ³⁰ geaccrediteerd. Het ziekenhuis heeft een gunstige geografische ligging. Door het gunstige woonklimaat en de vestiging van grote bedrijven groeit het aantal inwoners in de regio gestaag.

Oncologische patiënten worden behandeld in een recent opgericht oncologisch centrum (OC). Het OC heeft voor radiotherapeutische behandelingen een nauwe samenwerkingsrelatie met het ARTI³¹.

³⁰ NIAZ: het Nederlands Instituut voor Accreditatie in de Zorg, een kwaliteitskeurmerk voor de zorg

³¹ ARTI: Arnhems Radiotherapeutisch Instituut

Harde kenmerken

Polikliniek spreekkamers	105	Dagbehandeling bedden	49
Eerste polikliniek bezoeken	147.769	Dagbehandelingen	26.535
Second opinions	niet geregistreerd	Operatiekamers	10
Klinische bedden	505	Operatieve ingrepen	14.379
Klinische opnamen	21.827	Bestralingstoestellen	2 (van ARTI)
Verpleegdagen	120.756	Medewerkers in loondienst	1750 FTE
Gemiddelde ligduur	5,5	Totale bedrijfsopbrengsten	€182.000.000
IC-bedden	12		

Figuur 8 Gegevens ZGV 2013 (ZGV, 2015) gelden voor heel ZGV, oncologie is niet apart geregistreerd.

Zachte kenmerken

Op de website van ZGV staat dat de bedrijfscultuur een 'no-nonsense' cultuur is. Dit komt ook naar voren tijdens de interviews. Volgens de geïnterviewden kun je no-nonsense opvatten als 'geen gezeur, gewoon doen'.

Quote hoofd MP:

"Her en der lijkt er wel de cultuur te zijn van' psycho-sociaal gebabbel is tijdsverspilling, waardoor de waarde ervan voor de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van leven teveel wordt gemarginaliseerd."

De organisatiestructuur is informeel en plat waarbij de medewerkers en het management informeel met elkaar omgaan. De bestuurders moedigen dit aan: als de deur van de bestuurder open staat kun je gewoon binnenlopen. Het wordt ook sterk uitgedragen tijdens de introductiedag van nieuwe medewerkers. In ZGV wordt hard gewerkt door iedereen. De medewerkers zijn trots op 'hun' ZGV.

Quotes van patienten uit de ZGV CQI mammazorg, eerste helft 2013 t/m eerste helft 2015:

"Goede voorbereiding en nazorg. Tijdens de tweede opname nam het verpleegkundig personeel veel tijd om met mij te praten Er werd een psycholoog ingeschakeld die een en ander voor me regelde. Het eten is er uitstekend geregeld."

"Ik heb altijd het gevoel gehad dat iedereen de tijd voor me nam en dat ik serieus werd genomen Ook enorme complimenten voor de afdeling oncologie waar de chemo werd toegediend! Dit waren allemaal bijzondere mensen met een groot hart!"

"Ik zou willen dat er vanaf het begin een casemanager is die je kunt bellen met vragen en die je wegwijs maakt in het hele behandeltraject."

Visie op PSZ

De visie van het OC staat in haar ondernemingsplan als volgt beschreven: "Het Oncologisch Centrum is een multidisciplinair centrum waar de behandeling en begeleiding vanuit de patiënt georganiseerd wordt. Niet alleen de ziekte maar de mens met zijn/haar oncologisch probleem staat centraal. Deze organisatie gaat over de muren van het ziekenhuis heen, de patiënt staat centraal gedurende het gehele behandeltraject en de zorg is hierop afgestemd (ZGV, 2013)." Oncologische zorg is per definitie multidisciplinair en vereist daarom naast inhoudelijke kennis ook goede afspraken tussen de betrokkenen over de organisatie van de zorg. Het OC streeft naar optimalisering van de kwaliteit van zorg voor de patiënt met een oncologische aandoening, zowel medisch-technisch, diagnostisch en therapeutisch, verpleegkundig als psychosociaal. De oncologische zorg wordt gekenmerkt door een integrale en multidisciplinaire aanpak. Zorgpaden zijn hierin leidend. De geïnterviewden (N=9) in ZGV zijn niet bekend met deze visie.

Quote hoofd MP:

"Psychosociale zorg is geen 'sexy' onderwerp"

4.3 Traject borstkankerpatiënt

Het traject van een 'doorsnee' patiënt met borstkanker is als volgt:

Een patiënt komt op de polikliniek met verdenking op kanker. De medisch specialist (MS) laat onderzoeken doen en stelt de diagnose. Heeft de patiënt borstkanker dan wordt een afspraak gemaakt bij de mamma care verpleegkundige (MCV) die de patiënt voorbereid op de operatie en de bijbehorende opname. Is de uitkomst van de operatie goed dan is de patiënt klaar met de behandeling. Is de uitkomst niet goed dan wordt een vervolgbehandeling met chemotherapie en/of radiotherapie ingezet, adjuvante therapie genaamd, die weken tot maanden duurt. Afhankelijk van de resultaten kan het behandeltraject afgesloten worden of zijn vervolgbehandelingen met chemotherapie en/of andere medicatie nodig. Patiënten kunnen daardoor jaren tot zelfs levenslang in behandeling zijn. Is de behandeling afgesloten dan volgt gedurende vijf jaar de nazorg en nacontrole fase, ook wel 'Follow Up' (FU) genoemd. Deze fase richt zich vooral op het opsporen van recidieven³² en het begeleiden van de patiënt bij het weer deelnemen aan de maatschappij, want veelal dient 'het zwarte gat' zich pas aan na de behandeling.

Op dit traject zijn allerlei varianten mogelijk. Voor deze thesis zijn die niet relevant en zijn daarom buiten beschouwing gelaten.

4.4 Resultaten

4.4.1 Hoe is de richtlijn DBPSZ geïmplementeerd?

AVL

Uit de interviews in het AVL komt naar voren dat in de periode 2009-2011 een werkgroep bestaande uit verpleegkundigen en paramedici bezig is geweest met de ontwikkeling van een klachten & symptomenlijst als hulpmiddel bij signalering BPSZ en als onderdeel van het patiëntendossier. Deze lijst is op initiatief van en in samenwerking met de werkgroep leden en hun achterban tot stand gekomen. De leden zijn enthousiast, gemotiveerd en zorgvuldig te werk gegaan door continue terug te koppelen naar hun achterban en te testen in de praktijk. Ondanks dat uit de evaluatie bleek dat de

³² Recidief: kanker manifesteert zich opnieuw.

lijst teveel items bevatte werd deze wel gebruikt. Een half jaar na de implementatie van de klachten & symptomenlijst werd deze vervangen door een nieuw instrument, de LM. De geïnterviewde verpleegkundigen en leidinggevendenden geven aan dat deze door het toenmalige hoofd OD is 'gedropt' als een voldongen feit.

Enkele quotes van geïnterviewden:

"Een moetje."

"Jongens, dit is een nieuwe richtlijn die we moeten gaan gebruiken, succes ermee!"

"Dus gewoon ermee doorgaan, folder erbij, that's it."

Tegelijk met de LM werd het nieuwe EPD gelanceerd. Er is voor gekozen om de LM te koppelen aan het EPD, zodat beiden tegelijk ingevoerd konden worden. De aandacht en prioriteit ging naar de 'livegang' van het EPD en niet naar het gebruik van de LM.

Naast dat de LM gedropt is merken de geïnterviewde paramedici op dat de richtlijn DBPSZ via de psycholoog sexuooloog in het ziekenhuis is geïntroduceerd. De geïnterviewden geven aan dat zij als psycholoog een status aparte heeft omdat zij verbonden is aan de polikliniek familiale tumoren en niet aan het reguliere primaire proces van het AVL. De psycholoog was als contactpersoon van IKNL en NVPO de sleutelfiguur. Zij was niet de voorloper en ook niet de kartrekker. Wie dat wel was is voor de geïnterviewden niet duidelijk. Ook niet wie als eigenaar verantwoordelijk zou moeten zijn voor de implementatie. Volgens het huidige afdelingshoofd OD zou hij eindverantwoordelijk moeten zijn voor de implementatie en de professionals OD voor de uitvoering ervan.

Zowel voor de implementatie van de richtlijn als voor de implementatie van de LM ontbrak volgens de respondenten een implementatieplan, inclusief planning, communicatie, afspraken over wie wat doet op welk moment en wie waarvoor verantwoordelijk is. Wel zijn er wat trainingen en een symposium georganiseerd, gericht op het gebruik van de LM, door IKNL/NVPO waar een handjevol medewerkers is geweest.

De MS hebben de signalering PSZ gedelegeerd aan de verpleegkundige beroepsgroep. PSZ is onderdeel van de verpleegkundige vervolgopleiding oncologie. Alle verpleegkundigen in het AVL hebben deze opleiding gevolgd. Specifieke scholing gericht op de richtlijn DBPSZ heeft niet plaatsgevonden. Wel wordt er aandacht besteed aan de LM in het inwerkprogramma voor nieuwe verpleegkundigen.

Op de vraag of er aandacht is voor het borgen van de richtlijn was het antwoord:

"Nee, eerst zal de richtlijn geïmplementeerd moeten worden".

Naast de interviews blijkt uit analyse van beleidsdocumenten en protocollen dat de richtlijn in de vorm van de LM gedeeltelijk is vertaald naar de praktijk. De LM is gekoppeld aan de verpleegkundige anamnese in het patiënten portaal, de handleiding staat in Iprova³³ en in het chirurgisch mamma zorgpad staat 'afname LM na diagnose' vermeld.

³³ Iprova: het documentbeheersysteem waar de protocollen, richtlijnen en werkafspraken in opgeslagen zijn.

ZGV

Geïnterviewden van ZGV schetsen dat er vanaf 2008 gestart is met een werkgroep om de PSZ meer voor het voetlicht te krijgen. Deze werkgroep bestond uit een klein clubje medewerkers (het hoofd medische psychologie (MP) en 2 verpleegkundig specialisten (VS)) die vonden dat de PSZ onvolledige en de oncologische zorg te medisch-technisch gericht was. Deze sleutelfiguren waren zowel de voorlopers als de karttrekkers van de implementatie van de richtlijn. Zij zijn begonnen met het uitzetten van een enquête onder patiënten en partners waarbij de behoefte aan PSZ werd gepeild. Het doel van deze peiling was om de behoefte aan PSZ prominent bij de bestaande MDO's op de agenda te krijgen

Quote hoofd MP:

“Want een borst kan goed geamputeerd zijn, en de patiënt kan goed genezen zijn, maar als daarna iemand niet meer aan het werk komt vanwege verwerkingsproblemen, moeheid of wat dan ook, dan denk ik: operatie geslaagd, maar ja...patiënt overleden.”

Om de richtlijn goed te kunnen implementeren en op basis van eerdere ervaren weerstand bij MS en management ten aanzien van dit thema, heeft de werkgroep gekozen voor een pilot. Toen in 2011 de richtlijn DBPSZ uitkwam en geïmplementeerd werd, kreeg de werkgroep de wind mee, zo geven de geïnterviewden aan.

De pilot werd uitgevoerd bij de mamma en colon care. De grootte van de patiëntengroep, de gemotiveerde teams en de aanwezigheid van uitgewerkte zorgpaden zijn van invloed geweest op deze keuze. De pilot kreeg meer body doordat een zorgverzekeraar financiering beschikbaar stelde. Het geld is onder andere ingezet voor interne scholingen over het afnemen en interpreteren van de LM. De richtlijn is gedeeltelijk vertaald naar de praktijk volgens het hoofd MP: de LM is opgenomen in de zorgpaden en in Q-portaal³⁴, de LM wordt na afname gescand en in het EPD gezet, recent is de LM toegevoegd aan het patiënten portaal, daarnaast worden in het PSO van verpleging en OD, patiënten aan de hand van de LM ingebracht en besproken. Een structurele plaats heeft de richtlijn zelf nooit gekregen.

De werkgroep had de intentie om de implementatie van de richtlijn later verder uit te rollen in de organisatie. Dit is niet gebeurd, ondanks het slagen van de pilot. De werkgroep die destijds opgericht is, is niet meer actief maar ook niet officieel opgeheven. Het meest actieve lid, een van de VS, is recent vertrokken.

Op de vraag of er aandacht is voor het borgen van de richtlijn was het antwoord dat nieuwe medewerkers niet geïnformeerd worden over het bestaan van de richtlijn, wel worden zij geschoold in het afnemen van de LM.

³⁴ Q-portaal: het documentbeheersysteem, is hetzelfde als Iprova in het AVL

4.4.2 Samengevat

In het **AVL** is een half jaar na introductie van een door de professionals zelf ontwikkeld instrument de LM, opgelegd en 'gedropt' als een voldongen feit. De implementatiestrategie heeft zich gericht op koppeling van de LM aan het EPD. Het is voor de geïnterviewden niet duidelijk wie de voorlopers en kartrekkers waren. De sleutelfiguur was wel duidelijk maar deze is niet verbonden aan het primaire proces. Een implementatie/communicatieplan is niet gemaakt en verantwoordelijkheden zijn niet belegd. De richtlijn heeft geen structurele plaats gekregen in de organisatie, wel is de LM opgenomen in systemen.

In het **ZGV** is een gemotiveerde werkgroep van sleutelfiguren, voorlopers en kartrekkers gestart met een patiënten enquête om de BPSZ te peilen. De implementatiestrategie heeft zich gericht op een pilot die werd ondersteund door externe financiering. Ondanks de succesvolle pilot heeft uitrol niet plaatsgevonden. De richtlijn heeft geen structurele plaats gekregen in de organisatie, wel is de LM opgenomen in zorgpaden en systemen.

4.4.3 In hoeverre wordt de richtlijn met bijbehorende aanbevelingen gevolgd?

AVL

De richtlijn wordt gedeeltelijk gevolgd, zo geven de geïnterviewden aan. De verschillende disciplines geven er daarnaast hun eigen invulling aan. Er is geen uniforme conformering aan de richtlijn. Externe invloeden als financiering en culturele aspecten, als onvoldoende erkenning van de OD, spelen hierbij een rol. De professionals vinden de richtlijn op zich goed maar zetten hun vraagtekens bij het signaleringsinstrument de LM.

Het medisch traject en/of patiëntfactoren kunnen ervoor zorgen dat er wordt afgeweken van de richtlijn. Daarnaast zijn ook andere bevorderende en belemmerende factoren van invloed op naleving van de richtlijn en bijbehorende aanbevelingen. Deze komen in paragraaf 4.3.5. aan bod.

De aanbevelingen in de richtlijn worden gedeeltelijk gevolgd zo komt uit de interviews naar voren:

Signalering

Signaleren van 'distress' en BPSZ wordt gedaan door de VP/VS. MS hebben hier geen tijd voor en missen gespreksvaardigheden. De MS is van mening dat deze taak het domein van de VP/VS is. In het AVL hebben alle VP/VS de vervolgopleiding oncologie gedaan. Zij zijn gedurende de opleiding geschoold in het signaleren van BPSZ en het verlenen van basale PSZ. Signalering van BPSZ wordt bij alle patiënten gedaan, in de meeste gevallen op basis van 'gevoel' gestaafd door kennis en ervaring.

Het signaleringsinstrument

Om 'distress' en behoefte aan PSZ te signaleren wordt het aanbevolen instrument de LM gebruikt. Reden hiervoor is dat deze is opgelegd vanuit de richtlijn, 'evidence based' is en dat er geen beter instrument is volgens het afdelingshoofd OD. De LM is tezamen met de verpleegkundige anamnese het uitgangspunt voor de behandeling/zorg, hulpmiddel bij het helder krijgen van de vraag en leidraad bij het gesprek.

Men is wisselend tevreden over de LM. Sterke punten zijn: goed om behoeften te screenen en om een gesprek mee te voeren. Zwakke punten zijn volgens de geïnterviewden onder andere: te lang, oubollig, te vrijblijvend, niet sterk qua validiteit en betrouwbaarheid, uitleg en afname vraagt veel tijd, wordt gebruikt als afvinklijst om aan verplichtingen te voldoen, lastig voor patiënten om in te vullen, je moet wel weten hoe de LM te gebruiken en wat de in te zetten acties kunnen zijn.

Quotes van professionals:

"Die naam is natuurlijk ook zwaar ruk toch?"

"De LM wordt ervaren als een belastmeter."

De geestelijk verzorger (GV) geeft aan dat de voor hem relevante 'items' in de LM niet volstaan en dat verwijzingen daarom uitblijven. De beroepsgroep heeft in 2012 een notitie geschreven waarin zij onder andere een voorstel doet voor herziening van de 'items'. Dit is tot op heden niet gebeurd

Quote GV:

"Meestal is 'het vertrouwen in God' ook niet het probleem maar spelen er vragen als 'waarom overkomt mij dit' en zingevingsvragen."

De meetmomenten

Signalering met behulp van de LM en bijbehorend gesprek vindt plaats op drie vaste momenten:

1. Na de diagnose en voor de chirurgische behandeling wordt de LM voorafgaand aan de afspraak op de polikliniek door de doktersassistente (DA) uitgereikt aan de patient. De patiënt vult de LM en bijbehorende thermometer in en bespreekt deze met de MCV;
2. Bij aanvang van de eerste behandeling op de dagbehandeling reikt VP van de dagbehandeling de LM uit en bespreekt deze aansluitend met de patiënt;
3. Bij de start van de FU³⁵ reikt de DA de LM uit waarna deze met de patiënt wordt besproken door de VS op de polikliniek.

De frequentie van afname van de LM is niet vastgelegd. De richtlijn adviseert om elke 2-3 maanden een meetmoment in te bouwen. Gedurende de behandel fase wordt de LM soms afgenomen bij heropnames volgens de MCV. De VP van de dagbehandeling geeft aan dat dit voor hen niet haalbaar is gezien het grote aantal patiënten (80-100) dat dagelijks behandeld wordt. Productie en kwaliteit van zorg leven hier op gespannen voet met elkaar. Ook de VS geeft aan dat driemaandelijkse afname van de LM gedurende FU niet haalbaar en passend is bij de jaarlijkse nacontrole conform de SON-COS-normen.

Het gesprek

Het doel van het gesprek is verschillend per afdeling. In het eerste gesprek op de polikliniek wordt door de MCV de verpleegkundige anamnese afgenomen, de resultaten van de LM besproken en voorlichting gegeven over de aanstaande operatie en bijbehorende opname op de verpleegafdeling. Patiënten worden gerustgesteld, want de meeste zijn angstig. Zo nodig worden acties ingezet

³⁵ FU: nazorg en nacontrole fase, duurt 5 jaar voor reguliere mamma patienten en 10 jaar voor patiënten die in studieverband zijn behandeld.

of verwezen naar de OD die vervolgens in een goed gesprek de vraag verhelderen om gerichte ondersteuning te kunnen bieden.

Op de dagbehandeling wordt door de VP informatie verstrekt over: de kuur en bijwerkingen, bijbehorende logistiek, wie te benaderen bij klachten, leefregels voor thuis en kort de LM. Ook hier geldt dat patiënten angstig zijn en dat geruststelling het allerbelangrijkst is. De combinatie van al deze items in een gesprek zorgt voor crisis. Er wordt dan prioriteit gegeven aan de behandeling.

Quote VP dagbehandeling:

"Patiënten komen soms jaren bij ons. Het is individueel bepaald hoe de verpleegkundige de vraag stelt: 'Hoe gaat het nu met u?' Het is afhankelijk van de context hoe de boodschap opgepakt wordt en wat er aangeboden wordt."

Bij de start van de FU wordt naast afname van de LM informatie verstrekt over: nazorg en nacontrole, wat te doen bij klachten en over uitslagen van onderzoeken. In alle gevallen geldt dat bij herhaalbezoeken van de patiënt aan het ziekenhuis de VP/VS de klachten en bijwerkingen ten gevolge van de behandeling en/of de ziekte met de patiënt bespreekt, op gevoel, en zo nodig verwijst naar de OD. Alle respondenten geven aan dat het gaat om het gesprek.

Quotes hoofd OD:

"Of er nu wel of geen signaleringsinstrumenten zijn, een goed gesprek is waar het om gaat."

"Patiënten die praten krijgen de benodigde zorg sowieso wel, het gaat om hen die niet praten of 'tussen wal en schip' vallen."

De OD voeren na verwijzing verdiepende en verhelderende gesprekken met de patiënt zodat zij gerichte interventies kunnen inzetten.

Quote OD:

"Patiënten kijken tegen een chaos aan. We geven ze handvatten zodat ze zelf de regie kunnen nemen en hun weg vinden."

De verwijzing

Patiënten worden verwezen naar aanleiding van bijzonderheden voortkomend uit de LM. Afkapwaarde 5 wordt door de verpleegkundigen niet echt gehanteerd, men gaat meer af op gevoel, kennis en ervaring. In principe wordt intern verwezen naar de OD, tenzij de patiënt extern al PS ondersteuning heeft. De OD verwijzen zo nodig naar externe hulpverleners. Het lastige hierbij is dat het AVL een landelijke functie heeft en Nederland nog blinde vlekken kent. De OD zijn wel op de hoogte van het aanbod in de regio maar onvoldoende van het aanbod in de rest van het land. Een sociale kaart is in de maak.

Naar wie intern wordt verwezen hangt volgens de GV samen met de zichtbaarheid en bekendheid van de discipline. Het is soms lastig te bepalen naar welke discipline het best verwezen kan worden omdat dit niet duidelijk uit de signalering komt. *"Dan bellen we Peter, de sociaal psychiatrisch verpleegkundige (SPV) of het maatschappelijk werk (MW)"*. Een psycholoog is niet aanwezig in het AVL,

terwijl daar wel de meeste verwijzingen voor zijn aldus de MS. MW is in dat gat gesprongen vertelt het hoofd OD, maar kan niet het hele terrein van de psycholoog dekken. Volledige gelaagdheid van disciplines is volgens hem een voorwaarde om gericht te kunnen verwijzen.

Quote OD:

“Maar wanneer een patiënt niet verbaal is of met negatief gedrag aandacht trekt dan zijn de VP/VS niet in staat het ballonnetje door te prikken en de relatie met verwerkingsproblematiek bespreekbaar te maken. Dat zijn juist de patiënten die wat van ons nodig hebben.”

De GV kreeg geen verwijzingen. Hij vertelt dat hij daarom op basis van eigen criteria aanbodgericht is gaan werken. De uitkomst is dat de helft van de patiënten behoefte blijkt te hebben aan deze vorm van ondersteuning.

De DA van de polikliniek geeft aan dat zij met regelmaat patiënten opvangt nadat zij slecht nieuws hebben gehad. Patiënten houden zich vaak nog groot in de spreekkamer, maar eenmaal buiten lukt dat niet meer. Zij en haar collega's zijn niet geschoold, missen handvatten en een fysieke ruimte om even met de patiënt te kunnen zitten.

De organisatorische randvoorwaarden

De LM staat in het documentbeheersysteem Iprova, het patiënten portaal en in de handleiding van het voormalige zorgdossier. De LM is niet te raadplegen voor FT/ET omdat deze professionals destijds voor een ander systeem hebben gekozen.

Volgens de geïnterviewden zijn de organisatorische randvoorwaarden niet gerealiseerd. De focus ligt in het AVL op behandelen. De visie op PSZ staat niet beschreven en is niet helder. Daarnaast lag bij de implementatie van de richtlijn de prioriteit bij de 'livegang' van het EPD. Wel is met ICT-toepassingen de LM beschikbaar gemaakt voor de patiënt in het patiënten portaal. Organisatorische randvoorwaarden waaraan volgens alle geïnterviewden voldaan had moeten worden zijn: tijd en ruimte, MDO, verpleegkundige formatie op de dagbehandeling, volledige gelaagdheid (alle disciplines, dus ook een psycholoog) bij de OD, ICT, geld, beleid, deskundigheid, VCP, visie, eigenaar, beleggen van verantwoordelijkheden en afspraken nakomen.

Afstemming en samenwerking

De coördinatie van de zorg is per afdeling georganiseerd. In de FU-fase vallen patiënten in een gat, juist dan is coördinatie gewenst. Alle respondenten vinden dat er een VCP moet komen die verantwoordelijk is voor de coördinatie van de zorg en aanspreekpunt is voor de patiënt. Voor de mamma patiënten wordt deze taak belegd bij de VS.

In het ziekenhuis zijn een groot aantal structureel en systematisch georganiseerde medische MDO's. Terugkoppeling vindt plaats in het elektronisch dossier van de patiënt in de vorm van beleid, behandelplan en gemaakte afspraken. Van elk MDO wordt een verslag gemaakt. PSZ komt in de MDO's niet aan bod. Alleen bij complexe patiëntengroepen, zoals de hoofdhalsgroep, vindt een gecombineerd MDO-PSO plaats. Andere afstemming overleggen worden per afdeling georganiseerd. Zo wordt op de verschillende verpleegafdelingen wekelijks een PSO georganiseerd waarbij MW (en GV op de interne afdeling) en VP aanwezig zijn. Door de korte ligduur van de gemiddelde patiënt

worden slechts enkele patiënten besproken. Op de dagbehandeling is er tweewekelijks een patiëntenbespreking met MW en VP op basis van casuïstiek ingebracht door een VP. Slechts enkele patiënten worden besproken, MW geeft wat handvatten. Onderliggende problematiek komt niet aan bod. De OD hebben een eigen structureel en systematisch georganiseerd PSO plus een apart revalidatie MDO.

Terugkoppeling van PSO en patiëntenbespreking in het EPD is afhankelijk van de VP die de casus ingebracht heeft. Of terugkoppeling aan de verwijzer (huisarts of MS in ander ziekenhuis) plaatsvindt is onduidelijk. Wel vindt terugkoppeling plaats wanneer zich problemen met de patiënt voordoen.

Registratie van gegevens

Wanneer de patiënt de LM invult in het patiënten portaal dan komt deze middels een koppeling automatisch in diens EPD terecht. 70% van de LM's wordt nog handmatig verstrekt, door de patiënt ingevuld, door de VP/VS overgetypt en in het EPD gezet. De uitkomsten van de signalering worden door de VP/VS vastgelegd in het EPD van de betreffende patiënt. Monitoring van de uitkomsten van de LM's wordt alleen bij heropnames door de MCV van de verpleegafdeling gedaan. Verder wordt er niets met de uitkomsten gedaan, aldus de respondenten.

Volgens MW is de verantwoordelijkheid voor monitoring, registratie, procesevaluatie en herhalen afname LM in de richtlijn helder omschreven, maar wordt hier verschillend mee omgegaan.

Competenties

Alle VP/VS/MS zijn aanvullend oncologisch opgeleid. VP en leidinggevenden geven aan dat zij algemeen geschoold zijn op gebied van PSOZ maar geen specifieke scholing hebben gehad gericht op de richtlijn: signaleren van 'distress', gebruik van de LM en interpretatie van de scores. De professionals merken op dat verpleegkundigen geleerd hebben om gesprekken te voeren maar niet om door te vragen bij verbaal minder sterke of afwijzende patiënten. Zij zouden volgens de OD sneller door moeten verwijzen. De handvatten ontbreken, maar ook geldt dat de een meer ervaren is dan de ander of het gewoonweg beter kan, aldus de verpleegkundigen.

Quote OD:

"Het is wel de vraag: 'Hoe hou je iedereen bekwaam en op de hoogte van de laatste ontwikkelingen?' Men is vooral bekwaam op zijn eigen vakgebied. Er komt een expertisecentrum waar de OD in gehuisvest worden en waar patiënten heel laagdrempelig binnen kunnen lopen. Er is daar een VCP, een soort tussenpersoon, die overal van op de hoogte is. Dat zou een oplossing kunnen zijn."

Quote teamleider polikliniek:

"Op de polikliniek wordt de LM uitgereikt door de DA. 'Hebben zij wel voldoende expertise om uit te leggen wat er van de patiënt verwacht wordt en hoe deze de LM moet invullen? We weten het niet eens. Geschoold zijn ze zeker niet. Er zit ook geen continuïteit in omdat de LM niet bij alle specialismen uitgereikt wordt'."

Maar ook:

Quote professionals:

"We hebben genoeg kennis en ervaring om te weten dat het problemen gaat geven."

ZGV

De geïnterviewden geven aan dat zij wel op de hoogte zijn van het bestaan van de richtlijn maar niet van de inhoud en de daarbij behorende aanbevelingen. Het werken met het aanbevolen instrument, de LM, wordt naast de VS en MCV door een handjevol verpleegkundigen gedaan. Hoofd MP is wel bekend met zowel de inhoud als de daarbij behorende aanbevelingen. Volgens de geïnterviewden zijn de MS net als de VP wel op de hoogte van het bestaan van de richtlijn, maar niet van de inhoud. De MS denken verschillend over PSOZ. Zelfs binnen een maatschap kan dit per specialist verschillen. Er wordt aangegeven dat internisten over het algemeen meer aandacht voor PSZ hebben dan chirurgen.

Quote professionals:

“Als ik het in een overleg met specialisten over de richtlijn DBPZ heb, dan kijken ze je echt zo aan of ze water zien branden.”

“Niet om het voor de MS goed te praten, maar als je tien minuten hebt en je moet een lichamelijk onderzoek doen, een anamnese afnemen en de mensen moeten alweer door voor verder onderzoek, dan hebben ze daar domweg geen tijd voor.”

Signalering

Signalering van distress is volgens de geïnterviewden niet aan een specifieke discipline toe te wijzen, maar wordt door meerdere disciplines gedaan: VP van de diverse afdelingen, VS, MCV, MP en MW. Wel is het zo dat er accent verschillen zijn. Als voorbeeld wordt aangegeven dat een brede intake door MW wordt gedaan, zij screent patiënten voor MP. De geïnterviewden geven aan dat het signaleren van 'distress' ook bij de MS hoort, maar dat het gesprek hierover met de patiënt bij uitstek thuis hoort in het takenpakket van de verpleegkundige en OD.

Het signaleringsinstrument

ZGV werkt met twee signaleringsinstrumenten: de door de richtlijn DBPSZ aanbevolen LM en de Checklist Individuele Spankracht (CIS) die de mate van vermoeidheid, een veel voorkomende klacht bij oncologische patiënten, signaleert en scoort.

De LM wordt volgens de professionals gebruikt omdat dit instrument verplicht is gesteld volgens de richtlijn. Het gebruikersgemak van de LM wordt als wisselend ervaren: van een helpend instrument dat als uitgangspunt en leidraad voor het gesprek gebruikt wordt en als basis voor het MDO, tot een moeilijk in te vullen instrument. Dit komt omdat de vraagstelling die in de LM wordt gehanteerd niet altijd als even helder wordt ervaren. Er wordt aangegeven dat het antwoord op een vraag soms wat genuanceerder ligt dan sec alleen ja of nee. Sommige vragen worden door patiënten als "stom" ervaren om in te vullen. De LM wordt door de patiënt zelf ingevuld of samen met de VS.

De meetmomenten

In ZGV vindt signalering met behulp van de LM en bijbehorend gesprek plaats:

1. na de diagnose en voorafgaand aan de chirurgische behandeling door de MCV en/of VS op de polikliniek;
2. bij aanvang van de eerste behandeling op de dagbehandeling door de VP van de dagbehandeling;
3. bij de derde kuur op de dagbehandeling door de VP van de dagbehandeling;
4. na een half jaar op de dagbehandeling door de VP van de dagbehandeling;
5. bij de start van de FU door de VS op de polikliniek.

De frequentie van afname van de LM is vastgelegd in de zorgpaden.

Het gesprek

Het gesprek wordt op de polikliniek in een aparte spreekkamer gevoerd door de VS. De professionals geven unaniem aan dat het gesprek met de patiënt van meerwaarde is voor het signaleren BPSZ en niet het instrument 'an sich':

Quote professionals:

"Als het alleen als screeningsinstrument wordt gebruikt, dus aanvinken, hupsakee klaar, dan denk ik: "Dat is jammer, het is echt van meerwaarde om in gesprek te komen."

Er wordt door de geïnterviewden opgemerkt dat sommige collega's bepaalde vragen actief mijden. Bijvoorbeeld de vraag over de ervaren problemen op het gebied van seksualiteit, die wordt volgens hen door sommige collega's als gênant ervaren. Daarnaast kan de aanwezigheid van naasten van invloed zijn op het wel of niet stellen van bepaalde vragen.

Een belangrijke factor die van invloed is op het gesprek is tijd. Voor het totale gesprek, inclusief de LM is 10 minuten gereserveerd. Voor het FU-gesprek is twee keer zoveel tijd beschikbaar, wat volgens de aanwezigen een positieve invloed heeft op het gesprek. Hoofd MP merkt verder op dat de LM wel vaak ingevuld wordt maar dat het gesprek niet is gevoerd. Dan is het dus een invullijst en daar is dit instrument volgens haar niet voor bedoeld.

Quote hoofd MP:

"Het gaat juist om het gesprek. De LM dient hierbij als ondersteuning. Dus daar valt nog wat te verbeteren."

De verwijzing

De verwijzing vindt plaats op basis van de score van de LM (afkapwaarde ≥ 5), maar ook basis van de individuele behoefte van de patiënt die tijdens het gesprek wordt geconstateerd. Deze verwijzing wordt gedaan door de VP van de dagbehandeling of door de VS. Uit het interview met de groep blijkt dat in principe alleen verwezen wordt naar interne disciplines. Alleen de OD verwijzen soms naar externe hulpverleners. In ZGV kan intern naar MP, medisch MW, GV en FT worden verwezen. FT heeft connecties met praktijken uit de regio en verwijst hier ook patiënten naartoe, omdat het voor hen niet mogelijk en nodig is alle patiënten zelf te behandelen. De VS verwijst ook patiënten

naar het Toon Hermanshuis³⁶. De VS is op de hoogte van de sociale kaart maar gebruikt deze nog niet. Tijdens het interview blijkt dat de rol van GV voor de VP/VS niet bekend is. De aanwezige GV geeft aan dat hij dit niet vreemd vindt omdat nog steeds de naam GV als 'ruim' wordt beleefd door zowel medewerkers als patiënten. Vroeger heetten zij Pastorale Zorg, maar dat was erg religieus geïmpregneerd.

De organisatorische randvoorwaarden

Volgens de geïnterviewden zijn de organisatorische randvoorwaarden gedeeltelijk gerealiseerd: er is een volledige gelaagdheid bij de OD, de formatie is op orde, het gebruik en de frequentie van afname van de LM is vastgelegd in zorgpaden, er zijn enthousiaste kartrekkers, er is een structureel PSO en op de polikliniek is er een aparte ruimte voor de gesprekken met de patiënt. Op de vraag 'wat beter kan' wordt als voorbeeld gegeven de beperkte tijd voor het gesprek met de patiënt. Verder wordt opgemerkt dat er recent een visie op PSZ geschreven is, maar dat de inhoud ervan niet bekend is. Een derde punt is dat de LM alleen nog maar is opgenomen in de mammazorgpaden. Een oorzaak die genoemd wordt is dat sommige afdelingen nog niet op orde zijn door recente personeelwisselingen en vertrek van sleutelfiguren.

Quote professional:

"Het is meer dat het ingebed kan worden in een vaste structuur. Als die er niet is dan kan je wel iets gaan poten, maar dat kan geen wortelschieten."

Afstemming en samenwerking

De coördinatie van de zorg is per afdeling georganiseerd. Voor patiënten betekent dit dat deze versnipperend is en afhangt van waar de patiënt zich in het traject begeeft. In de FU-fase is de coördinatie belegd bij de VS. Er zijn een aantal gestructureerde en systematische MDO's waarin patiënten besproken worden. Deze zijn medisch van aard. PSZ komt hierin niet aan bod. Dit is voor het hoofd MP reden geweest om een PSO op te richten waar alle betrokken disciplines, met uitzondering van de MS, aan deelnemen. In dit wekelijks overleg worden LM's met een afkapwaarde ≥ 5 besproken. De verslaglegging van deze bespreking vindt plaats in het EPD. Terugkoppeling naar de eerste lijn vindt alleen plaats als de patiënt in behandeling is bij de MP. LM scores worden niet teruggekoppeld.

Registratie van gegevens

De LM wordt handmatig uitgereikt aan de patiënt. Na invulling wordt de LM gescand en in het EPD gezet. De uitkomsten van het gesprek worden door de VP/VS vastgelegd in het EPD. Monitoring van de LM wordt door de VS gedaan. De LM staat in het documentbeheersysteem Iprova en in het patiënten portaal.

Competenties

Niet alle VP die werken met oncologische patiënten zijn oncologisch opgeleid. Wel de VS/MS en de VP die werken op de interne afdeling oncologie. De geïnterviewden geven aan dat zij een interne scholing hebben gevolgd die gericht was op het afnemen en interpreteren van de LM, maar dat nieuwe medewerkers hierin niet geschoold worden. Omdat patiënten na het invullen de LM overhandigen aan de DA, wordt deze groep regelmatig geschoold door de VS. De geïnterviewden geven

³⁶ Toon Hermanshuis: inloophuis voor mensen die geraakt worden door kanker.

verder nog aan dat de competenties om 'distress' te signaleren en het gesprek goed te kunnen voeren ook persoonsafhankelijk zijn. Ervaring maar ook een zeker mate van interesse spelen volgens hen hierbij een rol.

4.4.4 Samengevat

De richtlijn en bijbehorende aanbevelingen worden in het **AVL** gedeeltelijk gevolgd. De signalering BPSZ wordt gedaan door de VP/VS. Op drie momenten wordt dat gestructureerd gedaan met behulp van de LM. Op andere momenten wordt gewerkt op basis van kennis en ervaring, op 'gevoel'. Alle VP/VS zijn oncologisch opgeleid inclusief algemene PSOZ. De aanbevolen meetmomenten staan op gespannen voet met productie en medische normen. De professionals vinden de richtlijn wel goed maar zetten hun vraagtekens bij de LM, de negatieve aspecten hebben de overhand. Het gesprek is een combinatie van signaleren van BPSZ met andere onderwerpen waarbij de nadruk ligt op de behandeling en het geruststellen van de patient. VP/VS verwijzen op basis van de uitkomsten van de LM naar de OD. Naar wie wordt verwezen hangt samen met de zichtbaarheid en bekendheid van de discipline. Volledige gelaagdheid van disciplines is een voorwaarde om gericht te kunnen verwijzen, deze ontbreekt. Ook aan organisatorische voorwaarden als tijd, educatie en het beleggen van verantwoordelijkheden heeft het ontbroken. De coördinatie van de zorg is per afdeling georganiseerd of helemaal niet, zoals in FU. Een VCP moet dit gaan doen volgens de geïnterviewden. Afstemming vindt plaats tijdens overleggen. Er is geen overleg waar alle bij de patiënt betrokken disciplines gezamenlijk aanwezig zijn. Registratie van de gegevens vindt plaats in het EPD. Monitoring van de gegevens gebeurt niet.

In het **ZGV** hebben de professionals gehoord van de richtlijn, zij zijn echter niet bekend met de inhoud. Het hoofd MP kent de richtlijn inhoudelijk wel. Signalering BPSZ wordt door alle disciplines gedaan. Het gesprek is bij uitstek het terrein van de VP/VS en OD. De LM wordt daarbij door een handjevol medewerkers gebruikt, motivatie hiervoor is dat deze verplicht is. De LM wordt wisselend positief en negatief ervaren. Het instrument wordt vijf keer in totaal afgenomen door een VP/VS tijdens een gesprek. Dit is vastgelegd in zorgpaden. Het gaat volgens de professionals om het gesprek en niet om de LM. Hier is wel tijd voor nodig. Dit wordt ook genoemd als organisatorische randvoorwaarde waar niet aan voldaan is, evenals de vervolgopleiding oncologie voor VP. Overigens zijn competenties om 'distress' te signaleren en het gesprek goed te kunnen voeren ook persoonsafhankelijk. Andere randvoorwaarden zijn wel gerealiseerd. In een wekelijks PSO worden LM's met afkapwaarde ≥ 5 besproken en zo nodig verwezen naar de OD. Verwijzing is ook afhankelijk van wat patiënten aangeven. De OD verwijzen zo nodig naar externe instanties. De coördinatie van de zorg is per afdeling georganiseerd. In de FU-fase wordt de zorg gecoördineerd door de VS. Registratie van de gegevens vindt plaats in het EPD. De VS monitort de gegevens.

In bijlage 7 is de 'to be' volgens de aanbevelingen in de richtlijn, de 'as is' van beide ziekenhuizen en de daaruit voortkomende conclusies overzichtelijk weergegeven.

4.4.5 Welke bevorderende en belemmerende factoren zijn hierop van invloed en binnen welke segmenten en doelgroepen bevinden die zich?

In hoofdstuk 2.2.4, het theoretisch kader, zijn beïnvloedende factoren bij implementatie geclusterd naar zes categorieën/segmenten: sociale context, professional, richtlijn, implementatie, organisatie/systeem en professional. De in het praktijkonderzoek gevonden bevorderende en belemmerende factoren zijn gerangschikt binnen deze segmenten.

AVL

Sociale context

Binnen het segment 'sociale context' zijn de beïnvloedende factoren te clusteren naar cultuur, Ondersteunende Diensten en externe invloeden waaronder financiering. Binnen dit segment hebben bijna alle factoren een negatieve invloed gehad op de implementatie.

De factor *cultuur* speelde tijdens de interviews verreweg de grootste rol. De belangrijkste cultuur-aspecten die genoemd zijn: individuele vrijheid, veel initiatieven maar geen vervolg, afspraak is geen afspraak, verantwoordelijkheden zijn niet helder, elkaar aanspreken en focus op behandelen. Ze zijn van negatieve invloed geweest op de implementatie.

De factor *Ondersteunende Diensten* is ook frequent genoemd. Zij hebben als afdeling belemmerend gewerkt in de zin van dat zij zich niet erkend voelen, de onderlinge verstandhouding tussen enkele ondersteunende disciplines slecht is, de rol van MW discutabel is en dat de OD scholingsbehoeften slechts signaleren. Een positieve factor is dat alle disciplines ervoor wil gaan.

Externe invloeden/financiering speelt een negatieve rol daar waar het de vergoeding van de PSZ betreft. Want verwijzen naar een OD die niet vergoed wordt is slecht te verkopen aan patiënten volgens het afdelingshoofd OD. Daarnaast is het adherentiegebied van het AVL groot waardoor verwijzen naar de juiste externe hulpverlener zonder up to date sociale kaart moeilijk uitvoerbaar is. Positief is de rol van de IGZ geweest die gesignaleerd heeft dat de PSZ tekort schiet en aangedrongen heeft op maatregelen, aldus de OD.

Professional

Binnen het segment 'professional' zijn de beïnvloedende factoren te clusteren naar motivatie, competenties/deskundigheid, casemanager, Ondersteunende Diensten en werkwijze/organisatie. Binnen dit segment is driekwart van de factoren van negatieve invloed geweest op de implementatie.

De factor *competenties/deskundigheid* is het meest genoemd en heeft belemmerend gewerkt. De VP/VS zijn onbekend met de richtlijn, niet (gesprek)vaardig en bekwaam volgens MW. VP/VS zouden handvatten missen om problemen te herkennen en gespreksvaardigheden om te kunnen doorvragen. Alle door de respondenten genoemde *motivationale* factoren hebben belemmerend gewerkt. Kort gezegd gaan allen over cultuur en wat specifiek over individuele vrijheid, verantwoordelijkheid en niet nakomen van afspraken.

Voor de factor *Ondersteunende Diensten* geldt dat hun eigen bekendheid/profilering zowel bevorderend als belemmerend heeft gewerkt. De SPV is zichtbaar en slaat een brug tussen het medisch en verpleegkundig domein. GV was naar eigen zeggen onzichtbaar, maar heeft aangetoond dat door profilering zijn discipline weer zichtbaar is geworden binnen het AVL.

Ook de *organisatie* van het werk heeft belemmerend gewerkt. Tijdens het gesprek met de patient worden er meerdere taken tegelijkertijd uitgevoerd. Daarnaast heeft elke afdeling zijn eigen werkwijze en ontbreken continuïteit en structuur. De afwezigheid van een *casemanager* draagt hier ook aan bij.

Richtlijn

Binnen het segment 'richtlijn' zijn de beïnvloedende factoren te clusteren naar complexiteit/helderheid, toepasbaarheid, passendheid, 'evidence based' en Lastmeter. Binnen dit segment heeft driekwart van de factoren belemmerend gewerkt op de implementatie.

De factor *Lastmeter* wordt veruit het meest genoemd. Alle geïnterviewden hebben er een duidelijke mening over. Negatieve factoren als te lang, ingewikkeld voor patiënten, afvinklijst, niet duidelijk en belastend hebben de overhand. Maar er waren zeker ook positieve factoren: volledigheid, validiteit, patiënt vult hem in, hulpmiddel en leidraad bij gesprek.

Ook de factor *passendheid* wordt veel genoemd. Deze is grotendeels van negatieve invloed geweest. De richtlijn sluit niet goed aan op de visie en op de praktijk. Voorbeelden die genoemd zijn: medisch gezien wordt een patiënt in FU jaarlijks gezien terwijl deze richtlijn vierjaarlijks adviseert, ook de MS zou de LM moeten afnemen, de items zijn niet passend voor GV. Dat de richtlijn, ondanks afspraak, nooit is herzien weegt zwaar.

Dat de richtlijn *Evidence Based* is en meetbaar heeft duidelijk bevorderend gewerkt evenals de *complexiteit* van de richtlijn zelf. De richtlijn is helder en duidelijk. De *toepasbaarheid* daarentegen wordt door de geïnterviewden als belemmerend ervaren. Haalbaarheid, uitvoerbaarheid en onduidelijke uitkomsten liggen hieraan ten grondslag. Dat geldt ook voor de factor *betrokkenheid*. Bij de ontwikkeling van de richtlijn waren vooral psychologen en onderzoekers betrokken en niet de uitvoerders in de praktijk.

Organisatie

Binnen het segment 'organisatie' zijn de beïnvloedende factoren te clusteren naar: processen, integratie in systemen, afstemming, beleid van de organisatie en middelen. Binnen dit segment is meer dan driekwart van de factoren van negatieve invloed geweest op de implementatie.

De factor *processen* wordt door de geïnterviewden grotendeels als belemmerend ervaren waarbij er geen continuïteit/continue factor is, verantwoordelijkheden niet zijn vastgelegd en de volledige gelaagdheid bij de OD ontbreekt.

Integratie in systemen heeft daarentegen vooral bevorderend gewerkt. De LM is gekoppeld aan de verpleegkundige anamnese en staat in het patiënten portaal met een koppeling naar het EPD van de patient. Dat de LM niet in Iprova en documenten staat heeft belemmerend gewerkt.

Ook daar waar het gaat over *afstemming* is verantwoordelijkheid niet vastgelegd. De drempel naar de OD is hoog. Interdisciplinaire overleggen worden volgens alle geïnterviewden niet juist ingezet waardoor ze belemmerend hebben gewerkt. Het MDO en PSO zijn structureel en systematisch van opzet en hebben om die reden bevorderend gewerkt.

De geïnterviewden zijn unaniem van mening dat *middelen* en in het bijzonder tijd van negatieve invloed zijn geweest op de implementatie. De factor tijd kwam bij alle interviews prominent en in negatieve zin naar voren. Alleen de MCV die tijd specifiek voor afname LM en gesprek heeft ingebouwd heeft een positieve ervaring. Daarnaast zijn te krappe formatie en ontbreken van ruimte en privacy om het gesprek te kunnen voeren van negatieve invloed geweest.

Een laatste factor die de implementatie in negatieve zin heeft beïnvloed is *de organisatie* wiens focus lag bij de implementatie van het EPD en de groei in aantallen patiënten. Ondersteuning van het management bij de implementatie van de richtlijn ontbrak.

Implementatie

Binnen het segment 'implementatie' zijn de beïnvloedende factoren te clusteren naar strategie, management support en structurele plaats. Bijna alle factoren zijn van negatieve invloed geweest op de implementatie.

De geïnterviewden zijn unaniem in hun mening over de gehanteerde *strategie*. Deze is opgelegd en gedropt als een voldongen feit. Er was zeer beperkte externe educatie welke zich vooral richtte op de OD, interne educatie ontbrak. Interne communicatie ontbrak eveneens. Professionals zijn niet betrokken bij de ontwikkeling van de richtlijn en aansluiting op de praktijk. Sleutelfiguren en karterekkers waren er niet. De strategie heeft zich gericht op de invoering van het instrument, niet op de invoering van de richtlijn en het effect ervan op het hele proces. Al deze factoren hebben belemmerend gewerkt.

Voor wat betreft *management support* wordt door de respondenten ervaren dat het hoger management het belang minder ziet dan het midden management, de prioriteit lag bij de invoering van het EPD.

Een *structurele plaats* binnen de organisatie heeft de richtlijn niet volgens de geïnterviewden. Belemmerend daarbij is dat de richtlijn niet is ingebed in processen en systemen, verantwoordelijkheden niet zijn belegd, er geen eigenaar is, visie en beleid ontbreekt en het instrument niet wordt omarmt. Dat de LM in het patiënten portaal zit met een koppeling naar het EPD is een bevorderende factor. Dat geldt ook voor de koppeling van de LM met de verpleegkundige anamnese.

Patiënt

Binnen het segment 'patiënt' zijn de beïnvloedende factoren te clusteren naar het individu en kenmerken van de patiëntengroep. Alle factoren zijn van negatieve invloed geweest op de implementatie.

Belemmerende factoren van het *individu* waren volgens de geïnterviewden dat patiënten het nut van de LM niet inzien, er geen behoefte aan hebben en de LM niet snappen. Type behandeling, ernstige vorm van ziekte, co-morbiditeit, heropname en focus op de behandeling zijn *kenmerken van de patiëntengroep* die ervoor zorgden dat er werd afgeweken van de richtlijn.

ZGV

Sociale context

Binnen het segment 'sociale context' zijn de beïnvloedende factoren te clusteren naar cultuur, Ondersteunende Diensten en externe invloeden zoals financiering. Over het algemeen benoemen de geïnterviewden overwegend positieve factoren.

De meeste factoren gaan over cultuur en externe invloeden. Binnen *cultuur* heeft de no nonsens bedrijfscultuur oftewel 'geen gezeur gewoon doen' een positieve invloed gehad. De belangrijkste bevorderende factor is de bottom-up opgerichte werkgroep die een gedeelte van de richtlijn heeft geïmplementeerd, waarbij de werkgroep leden elkaar en de betrokken professionals goed vasthouden. De belangrijkste belemmerende factor volgens het hoofd MP is de negatieve stempel die er op het onderwerp PSZ 'an sich' drukt.

Alle *externe invloeden* zijn positief gelabeld. Vooral het geld dat door de zorgverzekeraar beschikbaar is gesteld om de implementatie meer body te geven, alsmede de druk die zorgverzekeraars leggen op het volgen van richtlijnen in het algemeen, worden door de groep als positief ervaren. Naast cultuur en externe invloeden/financiering hebben de factoren die vallen binnen het cluster

OD een overwegend positieve invloed gehad. Vooral het op de agenda houden van het onderwerp DBPSZ en het gezamenlijk sparren werkt bevorderend, waarbij het hoofd MP door de professionals als eigenaar van dit onderwerp en van de richtlijn wordt gezien.

Professional

Binnen het segment 'professional' zijn vier clusters van factoren te onderscheiden: motivatie, competenties/deskundigheid, casemanager en werkwijze/organisatie. Ruim de helft van de genoemde factoren gaan over motivatie. Daarvan is de helft van positieve invloed is geweest.

Zowel gemotiveerde betrokken medewerkers als de rol van hoofd MP worden meerdere keren genoemd als belangrijke bevorderende factoren binnen het cluster *motivatie*. Vooral de gedrevenheid van het hoofd MP en het zich verantwoordelijk voelen voor het op de kaart zetten en houden van de PSZ heeft volgens de geïnterviewden bevorderend gewerkt op de implementatie.

Een enkele keer wordt de motivatie en betrokkenheid van medewerkers als belemmerend ervaren, maar dan wordt deze genoemd in de context van de LM.

Op het gebied van *competentie/deskundigheid* hebben praktisch alle factoren bevorderend gewerkt. Hoewel er verschillend over het gebruik en de inzet van de LM wordt gedacht wordt dit instrument als overwegend positief ervaren. Scholing door professionals, ervaring en het stukje bewustwording vanuit het PSO over het gebruik van de LM in de context van het gesprek met de patiënt, wordt door de geïnterviewden als een belangrijke bevorderende factor ervaren.

Richtlijn

Binnen het segment 'richtlijn' zijn vijf clusters van factoren gevonden: complexiteit/helderheid, passendheid, Lastmeter en betrokkenheid medewerkers. De helft van de factoren heeft een negatieve invloed gehad, de andere helft een positieve.

De meeste factoren bevinden zich op terrein van de *Lastmeter* en worden overwegend als belemmerend ervaren: vraagstelling en de manier waarop de vraagstelling wordt geformuleerd, waarbij er alleen een ja of nee mogelijk is, werkt belemmerend. Dit wordt versterkt door sommige patiënten die letterlijk sommige vragen 'stom' vinden. Een duidelijk bevorderende factor hierbij is dat de LM als een helpend instrument wordt gezien dat als leidraad kan dienen voor het gesprek.

De *betrokkenheid van de medewerkers*, waarbij er duidelijk sprake is van sleutelfiguren en kartrekkers wordt door de groep meerdere keren als bevorderend aangegeven. Hierbij is de eigenaar van de richtlijn, volgens zowel de geïnterviewden als het hoofd MP, de afdeling MP. Dit is overigens niet vastgelegd.

Organisatie

Binnen het segment 'organisatie' zijn vijf clusters van factoren te onderscheiden: processen, integratie in systemen, afstemming, beleid van de organisatie en middelen. Binnen dit segment heeft ruim de helft van de factoren een positieve invloed gehad.

De meeste factoren zitten op het vlak van processen en hebben een overwegend bevorderende invloed gehad. Factoren als inbedding in zorgpaden en de aanwezigheid van sleutelfiguren worden meerdere keren genoemd.

Op het vlak van *afstemming* wordt het PSO door de geïnterviewden meerdere keren genoemd als een belangrijke succesfactor. Dit wekelijkse overleg zorgt volgens de geïnterviewden voor een bepaalde sociale druk en zorgt voor continuïteit in het bespreken van de LM's. In deze context wordt dit als overwegend positief ervaren.

Op gebied van *middelen* is de factor tijd van grote negatieve invloed. Vooral de beperkte tijd die beschikbaar is voor het gesprek met de patiënt waarin de uitkomsten van de LM worden besproken, wordt als belemmerend ervaren. Tevens wordt aangegeven dat tijd om nieuwe medewerkers goed in te werken op het afnemen van de lastmeter ontbreekt.

Implementatie

Binnen het segment 'implementatie' zijn drie clusters van factoren te onderscheiden: strategie, management ondersteuning en structurele plaats. Van deze factoren is ruim de helft van positieve invloed geweest op de implementatie. De meeste factoren betreffen strategie en hebben bijna allemaal bevorderend gewerkt.

Factoren op gebied van *strategie* die een positieve invloed hebben gehad zijn: de bij aanvang van de implementatie opgerichte werkgroep met belangrijke sleutelfiguren, het betrekken van professionals en management, de aanpak in de vorm van een pilot en de strategische keuze die de werkgroep heeft gemaakt om te beginnen op twee goed draaiende afdelingen waar gemotiveerde medewerkers werken en waar al gewerkt werd met zorgpaden. Hierbij werd de communicatie vanuit de werkgroep over de pilot en het meenemen van de medewerkers als positief versterkend ervaren. Ook de bij aanvang georganiseerde scholingen over de LM en het gesprek met de patiënt hebben bevorderend gewerkt. De overige factoren zitten bijna allemaal op het vlak van *structurele plaats*. Ook deze zijn van positieve invloed geweest. Een belangrijke positieve factor hierbij is het wekelijks bespreken van de LM in het PSO en de inbedding in goedlopende zorgpaden die beschreven en vastgelegd zijn.

Patiënt

Binnen het segment 'patiënt' zijn twee clusters van factoren te onderscheiden: individuele factoren en kenmerken van de patiëntengroep. In ZGV werden er alleen factoren op de individuele kenmerken aangetroffen. Deze factoren hebben zowel bevorderend als belemmerend gewerkt op de implementatie.

Belemmerende factoren van het *individu* waren volgens de geïnterviewden het nut niet inzien van het invullen van de LM, (non)verbaal aangeven er geen behoefte aan te hebben, vragen niet te begrijpen, of er geen antwoord op willen geven. Een positieve factor die werd genoemd was de actieve rol van de patiënt bij het invullen van de LM.

4.4.6 Samengevat

AVL

1. *Sociale context: de meeste factoren zitten op het vlak van cultuur en Ondersteunende Diensten;*
2. *Professional: competenties/deskundigheid en motivationele factoren zijn het meest genoemd. De motivationele factoren gaan veelal over cultuur. Ook binnen dit segment hebben de OD een beïnvloedende rol;*
3. *Richtlijn: de factor LM is verreweg het meest genoemd. Ook passendheid, aansluiting op de praktijk, werd frequent aangehaald;*
4. *Organisatie/systeem: de factoren bevinden zich op het vlak van processen, integratie in systemen, afstemming en middelen. De factor tijd is het meest genoemd;*
5. *Implementatie: factoren op gebied van strategie en structurele plaats komen het meest voor. Vooral aansluiting op praktijk en scholing zijn daarbinnen veel genoemd;*
6. *Patiënt: deze factoren gaan over het individu en de kenmerken van de patiëntengroep.*

Binnen deze clusters van factoren zijn er een aantal individuele factoren die door de geïnterviewden meerdere malen genoemd zijn en bij meerdere segmenten voorkomen: individuele vrijheid, verantwoordelijkheid, continuïteit, tijd en gelaagdheid OD. Voor alle segmenten geldt dat minimaal driekwart van de factoren een belemmerende invloed heeft gehad op de implementatie.

ZGV

1. *Sociale context: ook in ZGV zitten de meeste factoren op het vlak van cultuur en Ondersteunende Diensten. Deze factoren zijn overwegend van positieve invloed geweest;*
2. *Professional: van de genoemde factoren gaat meer dan de helft over motivatie. Ook competenties/deskundigheid is frequent genoemd. Voor beide clusters geldt dat zij overwegend positief gelabeld zijn;*
3. *Richtlijn: de factor LM is verreweg het meest genoemd. Ook passendheid, aansluiting op de praktijk, werd frequent aangehaald. De factoren hebben een 50/50 positieve/negatieve invloed;*
4. *Organisatie/systeem: de meeste factoren bevinden zich op het vlak van processen. Deze factoren hebben een overwegend bevorderende invloed gehad. Op gebied van middelen wordt tijd veel genoemd als belemmerende factor;*
5. *Implementatie: factoren op gebied van strategie komen het meest voor en hebben een bevorderende rol gehad. Vooral de werkgroep en de pilot hebben positief gewerkt. Ook structurele plaats is met inbedding in de zorgpaden een succesfactor;*
6. *Patiënt: deze factoren gaan over het individu en de kenmerken van de patiëntengroep. Vooral individuele kenmerken zijn van zowel positieve als negatieve invloed.*

Binnen deze clusters van factoren zijn er een aantal individuele factoren die door de geïnterviewden meerdere malen genoemd zijn en bij meerdere segmenten voorkomen: enthousiaste sleutelfiguren, een volhoudende kartrekker en tijd. Voor alle segmenten geldt dat de factoren een overwegend bevorderende invloed op de implementatie hebben gehad.

4.4.7 Wat hebben AVL en ZGV gedaan met de aanbevelingen voor implementatie, uit het evaluatierapport van de richtlijn DBPSZ van het IKNL, 2011?

Voor beantwoording van deze vraag is gebruik gemaakt van gegevens verkregen uit de interviews, het vooronderzoek en raadpleging van systemen, protocollen en documenten. Per aanbeveling wordt op basis van deze bronnen een antwoord gegeven. Afgesloten wordt met een samenvatting.

AVL

In algemene zin kan gesteld worden dat het AVL niets heeft gedaan met de aanbevelingen uit het evaluatierapport omdat dit rapport niet bij hen bekend is en de richtlijn eigenlijk nooit is geïmplementeerd volgens de geïnterviewden. Desalniettemin kijkend naar de aanbevelingen, dan zijn er, los van het evaluatierapport, een aantal gerealiseerd. Zo is er al jaren een EPD en wordt er momenteel door externe instanties een sociale kaart ontwikkeld die binnenkort beschikbaar komt. De mammagroep is bezig met het verbeteren van de continuïteit en bereikbaarheid. Zij doet dit onder andere door het inzetten van de VS als VCP. De OD zijn daarnaast bezig met het opzetten van een EC dat zich juist richt op alle patiënten. De organisatie heeft voor het EC structurele middelen zoals geld en fysieke ruimte ter beschikking gesteld. Ook is er extra formatie psychologen en VP toegekend. De verpleegkundige formatie zal ingezet worden in de vorm van VCP verbonden aan het EC. De rol van de VCP wordt signalering BPSZ en triage ten behoeve van verwijzen naar OD.

ZGV

ZGV heeft niets gedaan met de aanbevelingen uit het rapport. Reden hiervan is dat het rapport niet bekend is bij de geïnterviewden. Toch zijn er een aantal aanbevelingen volgens hen "onbewust" gerealiseerd. Sleutelfiguren, het EPD, implementeren per patiëntengroep en de inbedding van de LM in het mamma zorgpad zijn hier voorbeelden van.

4.4.8 Samengevat

Met de aanbevelingen uit het evaluatierapport van het IKNL is door beide ziekenhuizen niets gedaan omdat het rapport niet bekend is bij professionals en leidinggevenden.

4.4.9 Wat zijn de gevolgen van het wel/niet naleven van de richtlijn?

AVL

De richtlijn wordt niet nageleefd want deze is volgens de respondenten nooit geïmplementeerd. Door het niet naleven van de richtlijn handelt niet iedereen vanuit hetzelfde basisprincipe, zijn er geen heldere afspraken gemaakt en zijn verantwoordelijkheden niet belegd, aldus de geïnterviewden. Omdat de afstemming niet interdisciplinair is georganiseerd is er onvoldoende verbinding en wordt er gefragmenteerde zorg gegeven volgens MW. Dan wordt er verkeerde ondersteuning ingezet bij de patiënt en wordt deze niet goed geholpen.

Quote patiënt (focusgroep AVL):

"Dan zeggen ze: ja, maar je kunt ons altijd bellen. Maar dat doe je niet, want je wilt niet lastig zijn. Dus je gaat jezelf helpen."

Daarnaast wordt opgemerkt dat de LM een 'moetje' was, wat heeft geleid tot weerstand en aversie tegen het instrument. Gezien de andere informatie die tegelijkertijd met de afname van de LM gegeven moet worden is er te weinig tijd over voor het bespreken van de uitkomsten van de LM.

Quote professionals en leidinggevenden:

"Vervolgens vraagt het instrument een bepaalde tijdsinvestering.....en dan kun je het zelf invullen. Als je naast het bespreken van de LM ook nog vijf trials van je collega met de patiënt moet bespreken dan kun je wel raden waar de prioriteit gelegd wordt. Daar ligt het probleem."

ZGV

De gevolgen van het niet naleven zijn volgens de professionals dat patiënten gemist worden. Zij gaan dan thuis 'tobben' en aanmodderen.

4.4.10 Samengevat

De richtlijn zelf is in beide ziekenhuizen niet geïmplementeerd en wordt derhalve ook niet nageleefd. De gevolgen hiervan zijn dat niet iedereen vanuit hetzelfde basisprincipe handelt en dat verantwoordelijkheden niet zijn belegd. De verbinding tussen de verschillende afdelingen is niet gemaakt waardoor de patiënt gefragmenteerde zorg krijgt. Bovendien worden patiënten gemist met gevolg dat zij thuis 'tobben en aanmodderen, aldus de geïnterviewden.

4.5 Spiegeling resultaten interview

De resultaten uit de interviews zijn ter spiegeling voorgelegd aan een expert PSZ werkzaam bij de NVPO, de opdrachtgever van de richtlijn.

In dit gesprek is ook de visie van de expert op dit onderwerp besproken. De uitkomsten van het gesprek zijn per aanbeveling uit de richtlijn weergegeven. Hier zijn ook de beïnvloedende factoren in verwerkt.

De expert PSZ herkent dat de inhoud van de richtlijn bij de professionals in het merendeel van de gevallen niet bekend is. Het accent van de implementatie lag volgens haar bijna volledig op de LM en niet op de richtlijn. Nut en noodzaak van de richtlijn hebben helaas een ondergeschikte rol gespeeld.

Het mislukken van de implementatie van de richtlijn in ziekenhuizen heeft twee oorzaken: de oriëntatiefase en het acceptatieproces van de medewerkers, voorafgaand aan de implementatie, zijn overgeslagen. *"Beide zijn eigenlijk wat mij betreft gemist. Je gooit die LM naar binnen, maar is iedereen zich bewust van het probleem, heeft men kennis genomen van de richtlijn en de volledige inhoud? Er is vervolgens ook een acceptatieproces, hoe werkt je eigen organisatie en hoe zou je de richtlijn in je eigen organisatie kunnen inpassen?"*

Aanbeveling 1 - Het signaleringsinstrument

De expert PSZ vindt de LM een goede 'tool' voor verpleegkundigen om inzicht te krijgen in wat er speelt bij de patiënt en om concreet het gesprek te kunnen voeren, ook over onderwerpen die misschien anders of minder vanzelfsprekend ter sprake komen. Zij is het niet eens met de signalen uit de praktijk dat de LM een lange invullijst is en moeilijk in te vullen. Het is niet meer en niet minder dan een communicatietool, maar als het ervaren wordt als een afvinklijstje, dan heb je er helemaal niets aan. *"Het moet natuurlijk over het proces gaan dat in de richtlijn wordt omschreven. Daar is de LM een hulpmiddel bij"*, aldus de expert PSZ.

Maar, zo merkt zij op, er zijn interessante landelijke innovaties die mogelijk makkelijker in gebruik zijn. Zo is er een nieuwe instrument in de kindergeneeskunde, het KLIK (Emma Kinderziekenhuis, 2015), bij uitstek geschikt om de BPSZ te signaleren. Het KLIK is een simpel instrument dat de patiënt vooraf digitaal kan invullen. Het geeft in een oogopslag de gesprekspunten en bijbehorende scores visueel weer waar de behandelaar direct op in kan spelen. Het programma heeft een koppeling met een landelijke databank zodat gegevens gebenchmarked kunnen worden. Een dergelijk instrument zou zeker toepasbaar kunnen zijn voor de signalering van BPSZ.

Aanbeveling 2 en 3 - De meetmomenten en het gesprek

De richtlijn adviseert om in de FU-fase elke 3 maanden de LM af te nemen en bijbehorend gesprek met de patiënt te voeren. In de SONCOS-normen wordt een jaarlijks poliklinisch consult geadviseerd voor nazorg en nacontrole. Uit de interviews blijkt dat beide ziekenhuizen alleen bij aanvang van de FU-fase de LM afnemen en een gesprek hierover met de patiënt voeren. Op de vraag of nu de SONCOS-normen of het advies in de richtlijn leidend is en wat haar eigen mening hierover is, is het antwoord: *"Ik vind het heel erg moeilijk om het te kwantificeren hoeveel keer voldoende is, dat varieert gewoon ontzettend per patiënt"*. Dat de meetmomenten in de praktijk verschillend worden gehanteerd vindt zij begrijpelijk. De frequentie is niet zo van belang. Wel is van belang dat er op essentiële transitie momenten gemeten wordt, zoals bij overgang van de curatieve naar de palliatieve fase of bij start en afsluiting van de FU en overgang naar de eerste lijn. De essentie is: momenten van meten is maatwerk.

Aanbeveling 4 - De verwijzing

Dat voor de signalering BPSZ samenwerking essentieel is wordt door de expert PSZ bevestigd. Hierbij kunnen de verschillende verhoudingen tussen de disciplines onderling zowel bevorderend als belemmerend werken. In het geval van belemmeringen is dat jammer omdat de kennis en expertise van de verschillende disciplines juist van positieve invloed kan zijn op de kwaliteit van zorg voor de patiënt. Het is belangrijk dat medewerkers weten welke mogelijkheden er bestaan om naar te verwijzen zowel binnen de eigen organisatie als extern. Helaas is men nog onvoldoende van elkaars bestaan op de hoogte, aldus de expert PSZ.

Dat de MDO's over het algemeen van medische aard zijn wordt door haar erkend. Er zijn echter ook ziekenhuizen waar alle disciplines in een MDO om de tafel zitten, merkt de expert op. Voorbeelden zijn het Maxima Medisch Centrum en het MC Haaglanden. PSZ wordt zo meer integraal onderdeel van de oncologische zorgketen. *"Ik denk dat je daar binnen elk ziekenhuis naar moet streven om te zorgen dat dit er is"*, aldus de expert.

Aanbeveling 5 - De organisatorische randvoorwaarden

De expert PSZ herkent tijd naast voldoende formatie als een belangrijke organisatorische randvoorwaarde. Daarnaast speelt motivatie van de medewerkers een belangrijke rol bij de succesvolle implementatie van de richtlijn. De implementatie moet volgens haar echt van de werkvloer zelf komen en niet van bovenaf. *"Ik denk dat jullie ook duidelijk zijn tegengekomen dat verpleegkundigen vol zitten in hun takenpakket en het werken met bijvoorbeeld de LM als weer een extra taak zien. Dat ze denken moet ik weer zo'n extra dingetje doen en wat levert het mij uiteindelijk op? Daar valt ook nog echt een slag te maken denk ik."*

Naast motivatie zijn volgens de expert sleutelfiguren onontbeerlijk. Zij herkent dat als de implementatie van de richtlijn niet goed ingebed is binnen zorgpaden en systemen het wegvallen van de sleutelfiguur van grote invloed kan zijn op het naleven van de richtlijn. Daarbij merkt zij op dat, ondanks dat de richtlijn DBPSZ geënt is op de VP, het signaleren van de BPSZ verder reikt dan dat. *"Het moeten natuurlijk wel kruisverbanden zijn want het kan niet zo zijn dat je zegt: dit is van ons en hier houdt het op."*

In het Antonius ziekenhuis is de implementatie van de richtlijn goed verlopen volgens de expert. Er zit daar een kartrekker met *"ziel en zaligheid"* voor de zaak die zich er *"kneiterhard"* voor heeft gemaakt.

Een verzekeraar heeft in gesprekken met het NVPO aangegeven dat de richtlijn mogelijk een inkoopwaarde kan gaan worden, waarbij de richtlijn onder de zachte inkoopvoorwaarden zal gaan vallen. De expert verwacht dat ziekenhuizen ruimte krijgen om plannen neer te leggen waarin zij laten zien hoe zij de richtlijn toe nu toe hebben geïmplementeerd of van plan zijn te implementeren. Het zou kunnen dat zorgverzekeraars daar financiële consequenties aan gaan verbinden. *"Voor zover ik weet zijn de zorgverzekeraars van plan er een soort financiële stimulans aan te hangen in de vorm van een beloning"*.

Volgens de richtlijn zou deze na evaluatie herzien worden. Waarom dit niet is gebeurd kan de expert niet beantwoorden. Wel geeft zij aan dat de richtlijn op dit moment door het IKNL wordt gereviseerd. Zij hoopt dat er een 'slinger' wordt gegeven aan het beter implementeren van de richtlijn.

Hoofdstuk 5 Conclusie, Discussie en Aanbevelingen

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden allereerst de conclusies van het empirisch onderzoek weer gegeven. Aanluitend worden deze conclusies bediscussieerd. Het hoofdstuk wordt afgesloten met aanbevelingen aan ziekenhuizen gericht op het verbeteren van de signalering van de behoefte aan psychosociale zorg van oncologische patiënten.

5.2 Conclusies

In dit onderzoek staat de vraag centraal hoe de richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg' geïmplementeerd is in het Antoni van Leeuwenhoek en in Ziekenhuis Gelderse Vallei en welke knelpunten en verbetermogelijkheden hierbij te onderkennen zijn. Ondanks dat het onderzoek heeft plaatsgevonden in twee verschillende categorie ziekenhuizen zijn de resultaten te generaliseren en laten zij een breed beeld zien van de praktijk. Op basis van deze bevindingen worden aanbevelingen gedaan aan alle ziekenhuizen in Nederland waar oncologische zorg wordt gegeven voor de verbetering van de psychosociale zorg met als uiteindelijk doel de verbetering van de psychosociale gesteldheid van de patiënt.

Uit het onderzoek komt naar voren dat de richtlijn DBPSZ in beide ziekenhuizen niet is geïmplementeerd. De richtlijn wordt echter wel deels nageleefd in beide ziekenhuizen. Talloze beïnvloedende factoren liggen aan implementatie en naleving van de richtlijn ten grondslag. Deze factoren bevinden zich op het gebied van sociale context, professional, richtlijn, organisatie, implementatie en patiënt. Onderstaand gaan wij hier nader op in.

Hoe is de richtlijn DBPSZ geïmplementeerd?

In beide ziekenhuizen is alleen het aanbevolen instrument, de LM, geïmplementeerd, niet de richtlijn zelf. De ziekenhuizen hebben daarvoor verschillende strategieën gehanteerd. In het ene ziekenhuis is de LM top down 'gedropt' bij een gelijkblijvend proces, in het andere is de LM bottom-up in een pilot getest en uitgerold bij twee specialismen.



Voor beide ziekenhuizen geldt dat vooraf geen analyse is gemaakt van beïnvloedende factoren en dat een implementatieplan ontbrak. Afspraken over verantwoordelijkheden zijn niet gemaakt. Gevolg is dat de richtlijn geen structurele plaats in de organisatie heeft gekregen. De implementatie strategie van het IKNL, als ontwikkelaar van de richtlijn in opdracht van de NVPO, heeft hierbij een rol gespeeld. Zij hebben de richtlijn geïntroduceerd bij de sleutelfiguren in de ziekenhuizen. Hun strategie was gericht op de LM en de OD, niet op de behandelaars die de richtlijn in de praktijk moeten volgen.

In hoeverre wordt de richtlijn DBPSZ met bijbehorende aanbevelingen gevolgd?

De inhoud van de richtlijn is in beide ziekenhuizen niet bekend bij de behandelaren. Dat maakt dat eigenlijk niet kan worden gezegd in welke mate de richtlijn gevolgd wordt. Kijkend naar de aanbevelingen in de richtlijn kan worden gesteld dat signalering BPSZ, gespreksvoering en verwijzing al onderdeel waren van het primaire proces van de verpleegkundigen/VS. Alle verpleegkundigen/VS zijn aanvullend oncologisch opgeleid en in staat op basis van kennis, ervaring en 'gevoel' BPSZ te signaleren en basale PSZ te bieden. Specifieke kennis ten aanzien van afname en interpretatie van de LM en gesprekvaardigheden had door de OD aangeboden moeten worden. Hiermee hadden zij hun zichtbaarheid kunnen vergroten, hetgeen nuttig is in geval van verwijzingen.

De LM was nieuw. De talloze meningen over het instrument en het gebruik ervan in de praktijk verschillen per ziekenhuis. Met "het zoveelste afvinklijstje" is het instrument een doel op zich geworden in plaats van een eenvoudig te gebruiken hulpmiddel bij het gesprek.

De aanbevolen meetmomenten worden niet nageleefd. Zij sluiten niet goed aan op de praktijk. Een koppeling aan essentiële transitie momenten is gepast en het bevordert het meten. Daarnaast zijn de behandelaren zelf goed in staat bij de patiënt passende aanvullende meetmomenten te bepalen. Bijvoorbeeld in de FU-fase wanneer patiënten na de behandeling in het spreekwoordelijke 'zwarte gat' vallen.

De organisatorische randvoorwaarden die de richtlijn adviseert zijn in beide ziekenhuizen niet gerealiseerd, er is niet over nagedacht, de richtlijn is immers niet geïmplementeerd.

Welke bevorderende en belemmerende factoren zijn op de implementatie en naleving van de richtlijn van invloed en binnen welke segmenten en doelgroepen bevinden die zich?

Een groot aantal beïnvloedende factoren heeft een rol gespeeld bij de implementatie en naleving van de richtlijn. De factoren bevinden zich in dezelfde segmenten als beschreven in het theoretisch onderzoek: sociale context, professional, richtlijn, organisatie, implementatie en patiënt. In het AVL hebben de factoren voor meer dan driekwart een belemmerende invloed gehad. In het ZGV voor meer dan de helft van de gevallen een bevorderende invloed. Dit verschil lijkt vooral te worden bepaald door:

- de verschillende culturen: AVL als kennisinstituut waar individuele vrijheid hoog in het vaandel staat, 'men het zelf bedacht moet hebben' en zich slecht aan afspraken houdt; ZGV gekenmerkt door de 'bible belt', hard werken en gewoon doen;
- de implementatiestrategie: het AVL waar de LM is 'gedropt' en de professionals niet hebben meegedacht in de aansluiting van de richtlijn op de praktijk, in relatie tot de cultuur in het AVL is dit onverstandig. Het ZGV waar de implementatie is voorbereid en in de vorm van een pilot is getest. Helaas is door vertrek van sleutelfiguren de pilot niet uitgerold, wat de kwetsbaarheid van een kleine werkgroep aangeeft;

- de rol van de OD: in het AVL heeft de cultuur binnen de OD ertoe geleid dat zij vooral een afwachtede houding aan de dag hebben gelegd daar waar een voorloper en kartrekkersrol passend was geweest. Zij hadden de sleutel moeten zijn tussen IKNL/NVPO en het ziekenhuis. In het ZGV heeft het hoofd MP het eigenaarschap op zich genomen. Zij heeft een beroep gedaan op enthousiaste verpleegkundigen en VS en een werkgroep geformeerd.

Voor beide ziekenhuizen geldt dat de factor tijd in negatieve zin veelvuldig genoemd is bij zowel het gebruik van de LM als de beschikbare tijd voor het gesprek. De benodigde tijd staat op gespannen voet met de productie die op de dagbehandeling en polikliniek gedraaid wordt en de verkorte ligduur in de kliniek.

Concluderend kan gesteld worden dat dezelfde factoren afhankelijk van de context een bevorderende dan wel belemmerende werking hebben gehad.

Wat hebben AVL en ZGV gedaan met de aanbevelingen voor implementatie, uit het evaluatierapport van de richtlijn DBPSZ (Dalhuisen et al., 2011)?

De aanbevelingen voor implementatie uit het evaluatierapport zijn in beide ziekenhuizen niet bekend. Hier is dus niets mee gedaan. Men is nog in afwachting van revisie van de richtlijn die na evaluatie in 2011 gedaan zou worden. Het is jammer dat het IKNL dit nog niet heeft gedaan of er op zijn minst niet over heeft gecommuniceerd. Dit wakkert het gevoel van 'niet betrokken zijn bij de aansluiting van de richtlijn op de praktijk' aan.

Wat zijn de gevolgen van het wel/niet naleven van de richtlijn?

Door het niet bekend zijn van de richtlijn handelt niet iedereen vanuit hetzelfde basisprincipe, zijn er geen heldere afspraken gemaakt en zijn verantwoordelijkheden niet belegd. Patiënten kunnen worden gemist en vallen tussen 'wal en schip'. Men is daardoor ieder op het 'eigen eiland' bezig de patiënt te ondersteunen waar deze vooral gebaat is bij een geïntegreerde aanpak.

5.3 Discussie

5.3.1 Waarde en beperkingen van het onderzoek

Het empirisch onderzoek heeft in twee verschillende categorie ziekenhuizen plaatsgevonden. Het bouwt voort op eerdere onderzoeken van het IKNL in de Nederlandse ziekenhuizen. Gezamenlijk geeft het een breed beeld van de praktijk. Dit onderzoek richt zich op een patiëntengroep, namelijk patiënten met borstkanker tijdens de ziekenhuisfase. Dit is enerzijds een beperking. Anderzijds is juist voor deze grote patiëntengroep de zorg het beste georganiseerd in zorgpaden en zijn uitkomsten inzichtelijk gemaakt, onder andere door de rol van invloedrijke patiëntenverenigingen. Het roze lintje als keurmerk van BVN (BVN, 2015) en de CQI mamma care (CQI, 2015) laten dit zien. Als het bij deze groep niet lukt om de richtlijn te implementeren dan kunnen we gevoeglijk aannemen dat dit bij andere groepen ook niet zal lukken. Om dit met zekerheid vast te kunnen stellen zal aanvullend onderzoek bij andere groepen nodig zijn.

De mate van naleving van de richtlijn DBPSZ en de factoren die daarop van invloed zijn komen overeen met de factoren gevonden in de theorie over implementatie van richtlijnen en zijn getoetst bij een expert op gebied van PSZ. Daarmee biedt dit onderzoek handvatten voor ook andere ziekenhuizen in Nederland om de PSZ te verbeteren.

5.3.2 Discussie

De incidentie en prevalentie van kanker stijgt al jaren. Deze trend zal ook de komende jaren doorzetten. Bijna alle oncologische patiënten hebben volgens het KWF na de behandeling behoefte aan begeleiding, waarvan een derde serieuze klachten heeft en behoefte aan een vorm van PSZ (KWF Kankerbestrijding, 2015). De IGZ stelt dat de hele zorgketen voor kankerpatiënten moet verbeteren, waarbij ziekenhuizen systematisch aandacht moeten besteden aan PSZ en de screening ervan (IGZ, 2009). Daarnaast moeten ziekenhuizen toenemend verantwoording afleggen over de kwaliteit van de geleverde zorg en de uitkomsten van de zorg (SONCOS, 2015) (DICA, 2015) (NABON, 2014) (CQI, 2015). Zorgverzekeraars gebruiken deze uitkomsten als basis voor de onderhandelingen met de ziekenhuizen en zullen met ingang van 2016 gaan sturen op de levering van PSZ (interview NVPO, 2015). Zij stellen echter geen financiële middelen ter beschikking. Ziekenhuizen zullen deze zorg uit eigen middelen moeten betalen en zullen dus keuzes gaan maken. Afhankelijk van de keuzes die gemaakt worden lijken het aanboren van externe financiering, het aangaan en/of intensiveren van samenwerkingsverbanden en het 'outsourcen' van de PSZ, logische opties. Deze opties kunnen goed werken, mits de signalering van de BPSZ in het ziekenhuis uitgevoerd en vergoed wordt.

Grol & Wensing (2011) zeggen dat de implementatiestrategie van een richtlijn zich niet alleen op de richtlijn als geheel moet richten, maar juist ook op de individuele aanbevelingen. In de conclusie hebben wij geconstateerd dat de implementatiestrategie zich heeft gericht op een individuele aanbeveling, namelijk het instrument. Daarbij is het IKNL haar doel, implementatie van de richtlijn DBPSZ, voorbijgeschoten.

Het IKNL heeft een landelijke informatiebijeenkomst en een LM-scholing georganiseerd. Vervolgens heeft zij de richtlijn DBPSZ neergelegd bij de sleutelfiguren in de ziekenhuizen. Het IKNL heeft zich er niet van vergewist of de sleutelfiguren de juiste waren, of ze wel draagvlak hadden binnen de organisatie en welke aanvullende ondersteuning gewenst was voor implementatie in het ziekenhuis. Ook niet welke strategie het ziekenhuis koos en wat de inhoud van het implementatieplan behelsde. Aan het acceptatieproces is door het IKNL voorbijgegaan. Uit dit onderzoek is cultuur als belangrijke beïnvloedende factor naar boven gekomen. Wat ons heeft verbaasd is dat in een professionele organisatie van betrokken en gedreven professionals, de richtlijn DBPSZ top-down is gedropt. Uit de literatuur is bekend dat in kennis gedreven organisaties professionals het beste betrokken kunnen worden. De organisatie zorgt voor de randvoorwaarden, opdat professionals kunnen excelleren (Weggeman, 2007). Van het management mag worden verwacht dat dit bekend is. Dat de implementatie van de richtlijn heeft geleid tot weerstand bij professionals ligt voor de hand.

De richtlijn DBPSZ 'an sich' is 'evidence based', duidelijk en toepasbaar. De vertaalslag naar de praktijk is echter niet gemaakt zo blijkt uit het onderzoek. Het lijkt erop dat de LM de verbindende schakel voor de praktijk is, deze wordt echter niet gedragen. De valkuil hierbij is dat het accent heeft gelegen op het instrument en dat daardoor de inhoud van de richtlijn onbekend is. Nut en noodzaak van de richtlijn hebben een ondergeschikte rol gespeeld. Nadat het IKNL de richtlijn heeft neergelegd, heeft zij de implementatie losgelaten, om er na een jaar in de evaluatie op terug te komen, heeft het toen weer heeft losgelaten tot op de dag van vandaag. De ziekenhuizen wachten nog steeds op revisie van de richtlijn.

Ook de ziekenhuizen hebben hun verantwoordelijkheid voor implementatie van de richtlijn onvoldoende opgepakt. Zij hebben een kritische afwachtende houding en laten het lopen. Zij hadden het IKNL actief inzicht kunnen geven en om ondersteuning kunnen vragen bij de implementatie van de richtlijn. Alleen de beroepsgroep geestelijke verzorging heeft een actieve bijdrage geleverd in de vorm van feedback op de LM geadresseerd aan het IKNL. Dit heeft niet tot aanpassing van de

LM geleid. Kijkend naar de uitkomst van dit onderzoek dan merken wij op dat het niet duidelijk is welke instantie nu waarvoor verantwoordelijk is. Ook uit de richtlijn zelf valt dat niet op te maken. Wij zijn van mening dat de implementatie van richtlijnen een gezamenlijke verantwoordelijkheid is van betrokken partijen waarin de rollen en taken van een ieder helder omschreven en vastgelegd moeten zijn. Het is daarbij van belang dat daarin samen optrokken wordt, zodat de aansluiting op de praktijk gemaakt kan worden en er continue bijgesteld en verbeterd kan worden.

Dan rest de vraag of er ook een verantwoordelijke rol voor de patiënt is weggelegd. Op dit moment is deze niet anders dan het (digitaal) invullen van de LM voorafgaand aan het gesprek. Zelfmanagement van patiënten is een van de doelen uit de Zorgstandaard Kanker (NFK-KWF-IKNL, 2014). Patiënten zouden in de signalering van BPSZ een proactieve rol kunnen nemen. In het empirisch onderzoek hebben wij de geïnterviewden naar hun visie op PSZ gevraagd. Unaniem waren zij in hun mening dat er meer aandacht zou moeten gaan naar preventie. Als ziekenhuizen meer willen doen in de preventieve sfeer, moeten patiënten dan niet een grotere rol toebedeeld krijgen? Als patiënten goed voorgelicht en toegerust worden dan kunnen zij symptomen wellicht eerder herkennen, aan de bel trekken en kunnen klachten voorkomen of verminderd worden.

Een uniform landelijk instrument is ons inziens wel waardevol, mits dit simpel, kort en aantrekkelijk in gebruik is. Daarnaast zal het de organisatie moeten ondersteunen in het verzamelen en ontsluiten van gegevens, zodat de zorg gemonitord en bijgesteld kan worden. Een landelijk instrument heeft alleen zin als deze gegevens in een centrale 'database' komen zodat de ziekenhuizen onderling gebenchmarkt kunnen worden en zo hun kwaliteit van PSZ continue kunnen verbeteren. De LM en naamgeving hebben een negatieve lading en gaan uit van beperkingen in plaats van mogelijkheden. Het imago is inmiddels dusdanig negatief, zo blijkt uit ons onderzoek, dat het geen nut heeft het draagvlak te vergroten. Het lijkt ons zinvol dit instrument te vervangen door iets nieuws. Organisaties kunnen hun energie beter steken in de implementatie van de richtlijn. Overigens is er uit het interview met de NVPO naar voren gekomen dat er een zeer geschikt instrument ontwikkeld is in het Emma Kinderziekenhuis (KLIK, 2015).

Een van de aanbevelingen uit de richtlijn is het zorgdragen voor organisatorische randvoorwaarden zoals de aanwezigheid van een MDO. Een knelpunt is dat MDO's medisch van aard zijn. Een dergelijke scheiding van interdisciplinaire overleggen draagt niet bij aan de afstemming, continuïteit en het uiteindelijk welbevinden van de patiënt. Dit geldt ook voor de coördinatie van de zorg die in ziekenhuizen per afdeling is geregeld. Een casemanager zou volgens de richtlijn DBPSZ een positieve bijdrage kunnen leveren en zorgen voor de coördinatie, afstemming, continue factor en monitoring. Deze rol is niet belegd. Dit soort voorwaarden, alsmede de richtlijn zelf zijn een kans om de gescheiden medische en psychosociale zorg bij elkaar te brengen. Op dit moment interacteren zij onvoldoende met elkaar. Het psychosociaal welbevinden van de patiënt hangt nauw samen met de behandeling en de gevolgen ervan. Het is in het belang van de patiënt om geïntegreerde multidisciplinaire oncologische zorg aan te bieden en de ziekenhuisorganisatie daarop in te richten.

5.4 Aanbevelingen

Doel van het onderzoek is om aanbevelingen te doen aan ziekenhuizen voor de verbetering van de signalering van PSZ (in de oncologische zorgketen). In aanvulling op de conclusie en discussie komen wij tot aanbevelingen die een directe bijdrage leveren aan de verbetering van de PSZ en een indirecte bijdrage aan het welbevinden van de patiënt.

Om de signalering van PSZ te verbeteren zullen Nederlandse ziekenhuizen:

- Allereerst een keuze moeten maken of zij hiervoor willen gaan of niet, rekening houdend met de financiële consequenties die de keuze met zich meebrengt;
- Indien zij hiervoor gaan dan begint het met het ontwikkelen van een geïntegreerde medische-psycho sociale visie op zorg die gedragen wordt door de medewerkers, ook medisch specialisten niet in loondienst. Zowel preventie als de omgeving van de patiënt, die de patiënt immers ondersteunt, moeten minimaal onderdeel zijn van deze integrale visie. Hierbij houdt de verantwoordelijkheid van het ziekenhuis niet op bij de voordeur;
- Dan kan overgegaan worden op implementatie van de richtlijn door eerst met de instantie die verantwoordelijk is voor de richtlijn heldere afspraken te maken en verantwoordelijkheden te beleggen. Vervolgens is een analyse van te verwachten bevorderende en belemmerende factoren noodzakelijk om daarna een gerichte strategie en bijbehorend implementatieplan te ontwikkelen. Essentieel hierbij is dat nut en noodzaak van de richtlijn voor alle medewerkers helder is, ter voorkoming van focus gericht op een onderdeel van de richtlijn. Wij adviseren daarbij professionals te betrekken en gebruik te maken van hun kennis, betrokkenheid en gedrevenheid. Het is de vrijheid te geven om de richtlijn in te passen in hun eigen praktijk. Waarbij het gaat om de richtlijn en niet om het instrument. Het is dus zaak dat eerst de richtlijn geïmplementeerd wordt en daarna het instrument;
- Waarom het wiel opnieuw uitvinden? Beter is het te onderzoeken of innovaties als het KLIK toepasbaar zijn voor deze doelgroep.

Een bottom-up strategie, een brede werkgroep waarin alle gremia vertegenwoordigd zijn, een gezamenlijk gekozen pilot en betrokken en deskundige medewerkers zijn bevorderende factoren die bijdragen aan een succesvolle implementatie.

Rekening moet worden gehouden met behandelaren die tijdens de gesprekken met de patiënt meerdere taken tegelijkertijd uitvoeren, de aansluiting tussen medische en PSZ en de rol die de OD vervullen. Belemmerende factoren als tijd en cultuur spelen hier een rol.

Deze zijn te tackelen door:

- Te kijken naar de bestaande processen waar taken gescheiden kunnen worden;
- Samenvoeging van verschillende overleggen in een gezamenlijk MDO per patiëntengroep, dit lijkt effectief en efficiënt en bevordert de integratie medische-PSZ;
- De inzet van een casemanager per patiënt die zorgt voor coördinatie, afstemming, continuïteit en monitoring van zorg. Iemand die de patiënt helpt bij de zoektocht in het 'zwarte gat'. Die een paraplu functie kunnen vervullen als aanspreekpunt voor de patiënt gedurende het hele traject van diagnose tot afsluiten FU en overdracht naar de eerste lijn. De casemanagerrol kan het beste ingevuld worden door een VS, die zowel op het medische, verpleegkundige als basale psychosociale terrein competent is. De VS kan de brug slaan tussen de medische en PSZ;

- Ervoor te zorgen dat de OD zichtbaar en laagdrempelig zijn voor behandelaren en (poliklinische) patiënten. Zij kunnen positie pakken door:
 - zich proactief op te stellen en hun rol op te eisen bij de implementatie van de richtlijn;
 - een interne sociale kaart te ontwikkelen inclusief een overzicht van alle interventies/therapieën en beschikbare kennis;
 - een effectief verwijssysteem te bedenken zodat elke patiënt in het juiste vakje terecht komt;
 - en (digitale) 'helpdesk' te organiseren voor behandelaren;
 - een centrale plek in het ziekenhuis te creëren in de nabijheid van of op de polikliniek die de toegankelijkheid van deze disciplines kan vergroten. Patiënten en hun naasten kunnen er makkelijk binnen lopen op een door hen zelf gekozen moment, de koffie staat klaar, prettige muziek staat aan. Een gastvrouw/heer zorgt ervoor dat patiënten ontvangen worden en zich op hun gemak voelen.

Hoofdstuk 6 Nawoord

De keuze voor een geschikt onderwerp en vervolgens een passende vraagstelling was lastig. De focus lag op de modules met bijbehorende opdrachten en op de studiereis. Wat ons heeft geholpen is dat het onderwerp in elk geval dichtbij onszelf en concreet moest zijn. Toen de keuze gemaakt was bleek ook het concretiseren van de centrale onderzoeksvraag een ingewikkeld proces. Vooral het 'trechteren' was moeilijk.

Net op weg ontstonden er problemen in de privésfeer van een van ons die invloed hadden op de samenwerking en daarmee op het tot stand komen van de onderzoekopzet. Ook het verschil in karakter en werkwijze zette de samenwerking onder druk. Na dit met elkaar besproken te hebben, waarbij de wederzijdse kwaliteiten en verwachtingen op tafel kwamen, hebben we de samenwerking een nieuwe impuls gegeven door juist in te zetten op de kwaliteiten die elkaar aanvullen: de een op de grote lijnen en hoog over, de ander meer op de details en zorgend voor structuur.

Toen de onderzoekopzet stond hebben we een veel te grote vragenlijst ontwikkeld voor de interviews. Vooral de verwerking van de interviews en de codering heeft ons veel werk opgeleverd. Onze begeleider adviseerde ons het aantal vragen te beperken, maar in ons enthousiasme en volledig willen zijn hebben we dit onvoldoende erkend.

De interviews konden wij vrij makkelijk plannen, want de geïnterviewden waren enthousiast en gemotiveerd om mee te doen. Ook tijdens de interviews bleek hun grote betrokkenheid en 'drive' om de zorg te verbeteren. Omdat de vragenlijst veel te lang was hebben we de gesprekken hun beloop laten gaan en waren we nadien genoodzaakt alle verkregen informatie te koppelen aan de vragen. Dit was een enorm tijdrovende bezigheid. Wij hebben hiervan geleerd en het interview met de expert PSZ effectiever aangepakt.

Het doen van onderzoek in een tijdbestek van vier maanden was een zware opgave en moeilijk te combineren met een full time baan en een gezin. Het maken van een planning hielp hierbij. Echter door onze grondige aanpak bleek de beschikbare tijd onvoldoende en waren wij genoodzaakt een aantal weken vrij te plannen om ons volledig op het onderzoek te kunnen richten. Dit heeft ons de rust gebracht om volledig in de materie te duiken en focus aan te brengen.

Het doen van onderzoek opent een 'nieuwe wereld', waarbij het belangrijk is om sec naar de feiten te kijken en deze niet te kleuren met je eigen kennis en ervaring. Het is ontzettend leerzaam en interessant, maar ook tijdrovend en valt of staat met een goede planning en begeleiding. Wij hebben ervaren dat openheid, feedback geven en ontvangen, alsmede respect voor elkaar ervoor heeft gezorgd dat we met trots dit resultaat hebben kunnen neerzetten.

Mathilde

Nicolette

Referenties

Achmea (2013). *Toekomstbestendige oncologische zorg door samenwerking en kwaliteit*. Programma oncologie.

Antoni van Leeuwenhoek (AVL) (2014). *Vooronderzoek: 3 interviews met psychosociaal hulpverleners*.

Antoni van Leeuwenhoek (AVL) (2014), *Focusgroep bijeenkomst 'ondersteunende zorg bij kanker'*. 9 september 2014

AVL (2015). Op 16 februari 2015 ontleend aan <http://www.avl.nl>

Bauwens, S. Baillon, C., Distelmans, W. & Theuns, P. (2009). *The Distress Barometer: validation of method of combining the Distress Thermometer with a rated complaint scale*. *Psycho oncology* 2009: 18(5):534-42

van den Berg, M.J. (2010). *Workload in general practice*. Utrecht: NIVEL, 209.

Bloemendal, E., Weenink, J.W., Harmsen, M. & Mistiaen, P. (2011). *Naleving van Nederlandse richtlijnen: een systematische review*. Utrecht: NIVEL - Nijmegen: IQ Scientific Institute for Quality of Healthcare.

BVN (2014), op 3 december 2014 ontleend aan <http://www.bvn.nl>

BVN (2015), op 24 april 2015 ontleend aan <http://www.bvn.nl>

Cochrane, L.J., Olson, C.A., Murray, S., Dupuis, M., Tooman, T. & Hayes, S. (2007). *Gaps Between Knowing and Doing: Understanding and Assessing the Barriers to Optimal Health Care*. *Journal of continuing education in the health professions*, 27(2):94-102.

CQI mamma care (2015). *Antoni van Leeuwenhoek 1e helft 2013 t/m eerste helft 2015*. Borstkanker Vereniging Nederland.

CQI mamma care (2015). *Ziekenhuis Gelderse Vallei 1e helft 2013 t/m eerste helft 2015*. Borstkanker Vereniging Nederland.

Dalhuisen, F.C., Schouten, M.S. & van der Vegte, A. (2011). *Evaluatierapport implementatie Richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg': Onderzoeksresultaten diepte interviews*. IKNL.

DICA (2015). *Kwaliteitsuitvraag verslagjaar 2014*. DICA Transparantieportaal stuurindicatoren. Versie 2015. Op 16 februari 2015 ontleend aan <http://www.dica.nl>

Emma Kinderziekenhuis (2015). Op 23 april 2015 ontleend aan <http://www.hetklikt.nu>

Fleuren, M.A.H., Wiefferink, C.H. & Paulussen, T.G.W.M. (2002). *Belemmerende en bevorderende factoren bij de implementatie van zorgvernieuwingen in organisaties*. Leiden: TNO-rapport, PG/VGZ 2002.203.

Francke, A., Smit, M.C., de Veer, A.J.E. & Mistiaen, P. (2008). *Factors influencing the implementation of clinical guidelines for health care professionals: A systematic meta-review*. Utrecht: NIVEL. Op 16 februari 2015 ontleend aan <http://www.biomedcentral.com/1472-6947/8/38>

Garssen, B., Lee, van der M., Poll, van der A., Ranchor, A., Sanderman, R. & Schroevers, M. (2011) *Psycho-oncologie helpt: Evaluatie van gespecialiseerde psycho-oncologische zorg in Nederland*. IPSO Eindrapport, Utrecht.

Grol, R. & Wensing, M. (2011). *Implementatie: Effectieve verbetering van de patiëntenzorg* (p. 14-15, 23-28, 32-34, 43-45, 48-68, 84-104, 153-156, 188, 281-289). Vijfde druk. Amsterdam: Reed Business Education.

Hulscher, M., Wensing, M. & Grol, R. (2000). *Effectieve implementatie: Theorieën en strategieën*. Den Haag: ZON

IGZ (2009). *Zorgketen voor kankerpatiënten moet verbeteren: Onderzoek naar de kwaliteit van de oncologische zorgketen voor patiënten die worden behandeld met radiotherapie*. Den Haag.

IKNL (2010). *Detecteren behoefte psychosociale zorg. Landelijke richtlijn, Versie 1.0*. Op 5 januari 2015 ontleend aan <http://www.oncoline.nl>

KWF Kankerbestrijding (2015). *Focus 2011-2014: Psychosociale zorg*. Op 20 maart 2015 ontleend aan <http://www.kwf.nl>

KWF-NFK-NVPO-IPSO-IKNL-Stichting OOK (2014). *Visie psychosociale oncologische zorg op maat: kansen en knelpunten*

LEW (2015). Op 16 februari 2015 ontleend aan <http://www.levv.nl>

Levenmetkanker (2014). *Kwaliteitscriteria voor de zorg aan mensen geraakt door kanker: vanuit patiëntenperspectief*. Herziene versie.

Levenmetkanker (2015). Nieuwsbericht. Op 20 maart 2015 ontleend aan <http://www.levenmetkanker.nl>

Lugtenberg, M., Burgers, J.S. & Westert, G.P (2008). *Effects of evidence-based clinical practice guidelines on quality of care: a systematic review*. Tilburg: Department of Tranzo, Tilburg University.

Meulepas, J.M. & Kiemeney, L.A.L.M. (2011). *Kanker in Nederland tot 2020: Trends en prognoses*. Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding.

- NABON (2014). *Factsheet NABON Breast Cancer Audit (NBCA)*. Op 20 maart 2015 ontleend aan <http://www.nbca.clinicalaudit.nl>
- van Namen-de Nooijer, D.P. & Dalhuisen, F.C. (2011). *Resultaten Vervolgenquête Signaleren Psychosociale Problematiek*. IKNL.
- NFK-NFU-NVZ-SAZ-STZ (2013). *Kankerzorg maakt zich op voor de toekomst: Op weg naar een veldagenda voor een toekomstbestendig zorglandschap*.
- NFK-KWF-IKNL (2014). *Zorgstandaard kanker. Versie 3.0*
- NIVEL (2015). Op 16 februari 2015 ontleend aan <http://www.nivel.nl> Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
- NVPO (2011). *Naar betere psychosociale zorg voor mensen met kanker: 'Bevorderen en borgen van de kwaliteit en vergroten van de toegankelijkheid van betaalbare professionele psycho-oncologische zorg'*.
- NZA (2015). Op 16 februari 2015 ontleend aan <http://www.nza.nl>
- Orde van medisch Specialisten (2015). Op 16 februari 2015 ontleend aan <http://www.orde.nl>
- Prior, M., Guerin, M. & Grimmer-Somers, K. (2008). *The effectiveness of clinical guidelines implementation strategies – a synthesis of systematic review findings*. Journal of Evaluation in Clinical Practice ISSN 1356-1294.
- Regieraad Kwaliteit van Zorg (2012). *Richtlijn voor Richtlijnen: 20 criteria voor het ontwikkelen en implementeren van een klinische richtlijn* (p. 5, 6, 13). Herziene versie, maart 2012, Den Haag. Op 9 april 2015 ontleend aan <http://www.zorginstituutnederland.nl/richtlijn-voor-richtlijnen.pdf>
- RIVM (2014). *Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Versie 4.17. Op 16 februari 2015 ontleend aan <http://www.rivm.nl>
- Sieling, S., Sonke, G., Raaf de A. & Jansen, M. (2014). *Kankerzorg in beeld*. IKNL.
- Van der Smissen, P.J.A.M. (2013). *Kennisdossier Borging ZonMw - programma Gezonde Slagkracht*. Den Haag: ZonMw.
- SONCOS (2015). *Multidisciplinaire normering oncologische zorg in Nederland*. Normeringsrapport 3.
- Stichting OOK (2015). Op 16 februari 2015 ontleend aan <http://www.stichting-ook.nl>
- Tuinman, M., Gazendam-Donofrio, S. & Hoekstra-Weebers J. (2008). *Screening and referral for psychosocial distress in oncologic practice: use of the Distress Thermometer*. Cancer 2008;113(4):870-8

VIKC (2009). *Draaiboek Richtlijnen: Ontwikkelen, implementeren en evalueren van richtlijnen*. November 2009, openbare versie.

VWS (2012). *Strategische Kennisagenda 2020*. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Den Haag.

Weggeman, M. (2007). *Leidinggeven aan professionals? Niet doen!: Over kenniswerkers, vakmanschap en innovatie*. 8e druk. Schiedam: Scriptum.

ZGV (2013). *Ondernemingsplan FE Oncologisch Centrum 2013-2015*. Ede.

ZGV (2015). Ontleend op 12 april 2015 aan <http://www.zgv.nl>

Overzicht van de meest gebruikte afkortingen

BPSZ	behoefte(n) psychosociale zorg
BVN	Borstkankervereniging Nederland
CQI	Consumer Quality Index
CT	creatieve therapie
DA	doktersassistente
DBPSZ	Detecteren behoefte psychosociale zorg
DICA	Dutch Institute for Clinical Auditing
EB	'evidence based'
EC	Expertisecentrum
EPD	elektronisch patiëntendossier
ET	ergotherapeut
FT	fysiotherapeut
GV	geestelijke verzorging
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
IKNL	Integraal Kankerinstituut Nederland
IPSO	Instituut voor Psychosociale Oncologie
KWF	KWF kankerbestrijding
LEV	Landelijk Expertisecentrum Verpleging & Verzorging
LM	Lastmeter
MCV	mamma care verpleegkundige
MDO	multidisciplinair overleg
MP	medische psychologie
MS	medisch specialist
MW	maatschappelijk werk
NABON	NABON Breast Cancer Audit
NFK	Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisaties
NVPO	Nederlandse Vereniging Psychosociale Oncologie
OC	Oncologisch Centrum
OD	Ondersteunende Diensten
PROM	Patient Reported Outcome Measures
PSO	psychosociaal overleg
PSOZ	psychosociale oncologische zorg
PSZ	Psychosociale Zorg
SONCOS	Stichting Oncologische Samenwerking
VCP	vaste contactpersoon
VIKC	Vereniging Integrale Kankercentra
VS	verpleegkundig specialist
VP	verpleegkundige

Bijlage 1 - Lastmeter

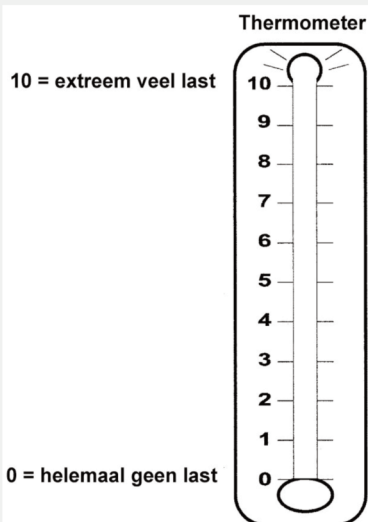
De Lastmeter

Invuldatum: - - (dag-maand-jaar)

Hoeveel last hebt u van problemen, klachten, zorgen?

Vul **eerst** onderstaande thermometer in.

Omcirkel het nummer op onderstaande thermometer dat het best samenvat hoeveel last u de afgelopen week (inclusief vandaag) hebt gehad op lichamelijk, emotioneel, sociaal en praktisch gebied.



© IKNL 2008

Probleemlijst

Wilt u voor onderstaande gebieden aangeven of u de afgelopen week (inclusief vandaag) hier moeite mee hebt gehad of problemen bij hebt ervaren. Wilt u elke vraag beantwoorden?

Ja	Nee	
		Praktische problemen
☐	☐	zorg voor kinderen
☐	☐	wonen / huisvesting
☐	☐	huishouden
☐	☐	vervoer
☐	☐	werk / school / studie
☐	☐	financiën
☐	☐	verzekering
		Gezins- / sociale problemen
☐	☐	omgang met partner
☐	☐	omgang met kinderen
☐	☐	omgang met familie / vrienden
		Emotionele problemen
☐	☐	greep hebben op emoties
☐	☐	herinneren van dingen
☐	☐	zelfvertrouwen
☐	☐	angsten
☐	☐	neerslachtigheid / somberheid
☐	☐	spanning
☐	☐	eenzaamheid
☐	☐	concentratie
☐	☐	schuldgevoel
☐	☐	controleverlies
		Religieuze/spirituele problemen
☐	☐	zin van het leven / levensbeschouwing
☐	☐	vertrouwen in God / geloof

Ja	Nee	
		Lichamelijke problemen
☐	☐	uiterlijk
☐	☐	veranderde urine – uitscheiding
☐	☐	verstopping / obstipatie
☐	☐	diarree
☐	☐	eten
☐	☐	opgezwollen gevoel
☐	☐	koorts
☐	☐	mondslijmvlies
☐	☐	misselijkheid
☐	☐	droge, verstopte neus
☐	☐	pijn
☐	☐	seksualiteit
☐	☐	droge, jeukerige huid
☐	☐	slaap
☐	☐	benauwdheid
☐	☐	duizeligheid
☐	☐	praten
☐	☐	smaakvermogen
☐	☐	veranderingen in gewicht
☐	☐	tintelingen in handen / voeten
☐	☐	wassen / aankleden
☐	☐	dagelijkse bezigheden
☐	☐	moeheid
☐	☐	conditie
☐	☐	spierkracht

Andere problemen

Zou u met een deskundige willen praten over uw problemen?

☐ ja ☐ misschien ☐ nee

Zo ja, met wie?

☐ verpleegkundige	☐ geestelijk verzorger
☐ diëtist	☐ psycholoog
☐ fysiotherapeut	☐ lotgenoten
☐ maatschappelijk werker	☐ iemand anders

Bijlage 2 - Overzicht van segmenten met beïnvloedende factoren uit de literatuur



Bijlage 3 - Vragenlijst voor (groep)interviews

Praktijkonderzoek AVL-ZGV

Februari 2015

Vragen:

Wat is jullie visie op signaleren behoeften psychosociale zorg?

Staat deze ergens beschreven? Zo ja, waar? En voor wie is dit inzichtelijk?

1 Hoe is dit voor de richtlijn DBPSZ?

- A** Is de richtlijn bekend? Bij wie?
- B** Is de inhoud bekend?
- C** Wie werken er met/volgens de richtlijn?
- D** In hoeverre worden de richtlijn en bijbehorende aanbevelingen opgevolgd?
- E** Welke factoren zijn hierop van invloed?
Tijd, complexiteit, duidelijkheid, EB, praktisch bruikbaar, e.a.
- F** Wanneer en waarom wordt afgeweken van de richtlijn en/of aanbevelingen?
- G** Zijn patiënt factoren hierop van invloed?
Ernstige vorm van ziekte, leeftijd, opleiding, co morbiditeit, attitude
- H** Hoe staan jullie (artsen, vpk, gespecialiseerd psychosociaal zorgverleners) tegenover de richtlijn?
- I** Wordt er sociale druk uitgeoefend om de richtlijn te gebruiken? Zo ja door wie/wat?

1A Implementatie

- A** Hoe is de implementatie van de richtlijn aangepakt? (Strategie)
- B** Is er gebruik gemaakt van een implementatiemodel? Zo ja, welk?
- C** Is er gebruik gemaakt van een communicatiestrategie?
Zo ja, welke en op welke wijze? Educatie, feedback, herinneringen, checklist, e.a.
- D** Heeft de grootte van de patiëntengroep een rol gespeeld bij de implementatie/borging?
Zo ja, welke?
- E** Is de richtlijn vertaald naar de praktijk? Zo ja, hoe? En waar is dit te vinden?
protocol, zorgpad, beleidsdocument
- F** Zijn de documenten snel en makkelijk te raadplegen? En door wie?
- G** Staat de richtlijn in Iprova/Q-portaal?
- H** Hoe worden nieuwe medewerkers hierover geïnformeerd?
- I** Worden zij geschoold?
- J** Wie zijn de sleutelfiguren? Oncologiestructuur, management, e.a.

- K** Waren dit ook de voorlopers en kartrekkers? Zo nee, wie dan?
- L** Is er een eigenaar of zijn er dedicated functionarissen die verantwoordelijk zijn voor de invoering/uitvoering van de richtlijn? Zo ja wie?
- M** Is er aandacht voor het vasthouden van de verandering/borging zodat signaleren een automatisme wordt? Hoe is dit gerealiseerd en waar is het vastgelegd?
- N** Heeft de richtlijn een structurele plaats gekregen in de organisatie? Zo ja, waar?
- O** Op welk niveau hebben de veranderingen plaatsgevonden?
beroepsmatig handelen, functioneren van de organisatie, structuur van de gezondheidszorg, visie en beleidsdocumenten, patiënten informatie, zorgpaden, protocollen, patiëntendossiers, monitoring van tevredenheid en uitkomsten van kwaliteit van zorg
- P** Welke rol heeft ICT? In welke mate is de implementatie door ICT ondersteund?
- Q** Hebben externe partijen een rol gespeeld bij de implementatie/borging? Zo ja, welke?
- R** Wie was verantwoordelijk voor de implementatie van de richtlijn?
- S** Wie is verantwoordelijk voor de borging van de richtlijn?
- T** Wat voor type organisatie is ZGV/AVL? Welke cultuur heerst er?
- U** In welke mate is deze cultuur van invloed op de implementatie/borging?
- V** Wat is de rol van de patiënt?
- W** In hoeverre is deze van invloed op de implementatie/borging?

2 Hoe: instrument?

- A** Welk instrument(en) wordt gebruikt voor signalering?
- B** Waarom is voor dit instrument gekozen?
- C** Welke rol vervult het instrument?
- D** Hoe tevreden is men over het gebruiksgemak en de toepasbaarheid?
- E** Is het op papier/digitaal?
- F** Waar is het te vinden?
- G** Indien het instrument de LM is: wordt deze ingevuld door de patiënt?
- H** Wie reikt hem uit? Hoe ver van tevoren?
- I** Wie is er verantwoordelijk voor dat de patiënt de LM invult?
- J** Wie bespreekt de LM met de patiënt?
- K** Waar vindt het gesprek plaats?
- L** Hoeveel tijd is hiermee gemoeid?
- M** Wordt het gesprek direct erna gevoerd?
- N** Indien een ander instrument, welke routing wordt dan gevolgd?

3 Door wie?

A Wie signaleert distress?

4 Meetmomenten

A Op welk moment vindt voor de eerste keer het gesprek over signalering BPSZ plaats? Vlak na diagnose?

B Op welke andere momenten in het traject vindt signalering plaats? En elk moment is de laatste keer?

5 Gesprek

A Wat is het doel van het gesprek?

B Heeft het gesprek nog een andere functie? Zo ja, welke

6 Competenties

A Beschikken artsen/VP over voldoende competenties om
a) het gesprek te kunnen voeren
b) distress te kunnen signaleren
c) te kunnen verwijzen

B Zijn/worden artsen/VP geschoold in het signaleren van distress en het instrument?

7 Registratie van gegevens

A Wat wordt met de uitkomsten van de signalering gedaan?

B Worden de gegevens vastgelegd? Zo ja, waar?

C Door wie wordt het beloop gemonitord?

8 Verwijzing

A Hoe en op basis waarvan wordt verwezen?

B Wanneer wordt intern/extern verwezen?

C Welke disciplines/personen zijn in het ZH aanwezig waarnaar verwezen kan worden?

D In hoeverre is men bekend met het PS aanbod buiten het ZH?

E Wordt er gebruik gemaakt van een sociale kaart?

9 Afstemming/samenwerking

A Wie is verantwoordelijk voor de coördinatie rondom de patiënt?

B Vindt er afstemming plaats tussen de arts/vpk en de PS zorgverleners? Zo ja, hoe, wanneer en waarover?

C Is deze afstemming systematisch en structureel georganiseerd?

D Wie zijn erbij aanwezig en waarom?

E Op welke wijze vindt dit plaats? Fysiek, digitaal, e.a.

F Vindt er terugkoppeling plaats? Zo ja, hoe en aan wie?

G Wordt deze vastgelegd? Zo ja, waar?

H Vindt terugkoppeling plaats naar de eerste lijn? Zo ja, wanneer?

10 Organisatorische randvoorwaarden

- A** Wat zijn ORV waarbinnen signalering van distress succesvol kan worden toegepast?
Tijd, geld, formatie, visie en beleid, projectteam, communicatie, ICT en andere middelen, deskundigheidsbevordering, MDO, dossiervoering/EPD
- B** Zijn de ORV gerealiseerd? Waarom wel/niet?
- C** Wat zijn de positieve/negatieve effecten hiervan geweest

Bijlage 4 - Topiclijst

- Voorstellen
- Visie op DBPSZ en op de richtlijn DBPSZ
- Implementatie
- Richtlijn
- Hoe: Instrument
- Door wie?
- Meetmomenten
- Gesprek
- Competenties
- Registratie van gegevens
- Verwijzing
- Afstemming/samenwerking
- Organisatorische randvoorwaarden

Bijlage 5 - Voorbeeld van uitnodiging/bevestiging deelname aan groepsinterview

Amsterdam, 12 februari 2015

Betreft: bevestiging groepsinterview

Beste collega,

Fijn dat je tijd vrij wilt maken om deel te nemen aan ons onderzoek. Dit stellen wij zeer op prijs!

Op 17 februari a.s. om 15.00 uur hebben wij een afspraak voor een groepsinterview over het gebruik van de richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg' en in het bijzonder de bevorderende en belemmerende factoren van de implementatie en borging hiervan in de praktijk.

Het interview is onderdeel van een onderzoek dat plaatsvindt in het kader van onze thesis voor de opleiding MHBA aan de Erasmus Universiteit, Rotterdam. Het onderzoek bestaat uit een literatuuronderzoek, interviews en een onderzoek in de praktijk.

De interviews zullen worden gehouden in het Antoni van Leeuwenhoek te Amsterdam en in Ziekenhuis Gelderse Vallei te Ede.

Dit groepsinterview duurt 60-90 minuten. Wij hebben vier hoofdvragen die de leidraad zullen vormen voor dit interview:

1. Hoe en door wie vindt signalering van psychosociale zorgbehoeften plaats?
2. Wat wordt er met de uitkomsten van de signalering gedaan?
3. Hoe is de richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg' geborgd?
4. Welke succes- en faalfactoren zijn van invloed op deze borging?

Alvast hartelijk dank voor je deelname aan het interview en je hulp bij het verzamelen van gegevens.

Met vriendelijke groet,

Mathilde de Graaff en
Nicolette Goedbloed

Bijlage 6 - Codeboom

Codeboom

AS IS + ANTWOORD OP DEELVRAAG 4

De richtlijn DBPSZ (Oncoline, 2010)

- Aanbevelingen (A) **relevant voor de richtlijn zelf**
 - Het signaleringsinstrument (A1)
 - De meetmomenten (A2)
 - Het gesprek (A3)
 - De verwijzing (A4)
 - De organisatorische randvoorwaarden (A5)
- Aanvullende componenten (B) **relevant voor de implementatie**
 - Signalering (B1)
 - Wie doet wat (B2)
 - Afstemming en samenwerking (B3)
 - Registratie van gegevens (B4)
 - Competenties (B5)

ANTWOORD OP DEELVRAAG 7

Evaluatie van de richtlijn DBPSZ (IKNL, 2011)

- Aanbevelingen voor ziekenhuizen (C)
 - Implementeren is maatwerk per patiëntengroep (C1)
 - Inbedden in zorgpaden (C2)
 - Zorg voor sleutelfiguren (C3)
 - Stel structurele middelen ter beschikking aan PSZ, zoals financiën en formatie (C4)
 - Gebruik opgedane ervaringen en informatie uit evaluatie van het proces (C5)
 - School nieuwe medewerkers en zorg voor bijscholing van de bestaande medewerkers (C6)
 - Investeer in een EPD (C7)
 - Zorg voor een up-to-date sociale kaart (C8)

ANTWOORD OP DEELVRAAG 5 EN 6 (in rood)

Implementatie van richtlijnen

- Segmenten van bevorderende en belemmerende factoren (D)
 - De sociale context / cultuur (D1)
 - De patiënt (D2)
 - De implementatie (D3)
 - De organisatie / het systeem (D4)
 - De richtlijn (D5)
 - De professional / de zorgverlener (D6)

TO BE (aanbevelingen in turquoise)

- De richtlijn DBPSZ
- Visie volgens geïnterviewden

Bijlage 7 - Overzicht van 'to be' en 'as is' op grond van de aanbevelingen in de richtlijn

Aanbeveling 1 - Het Signaleringsinstrument

TO BE Richtlijn	AS IS AVL	AS IS ZGV	Conclusie
De LM dient (digitaal) ingevuld te worden door de patiënt en direct daarna met de VP en/of de MS besproken te worden. Deze zet de uitkomst in het dossier van de patiënt, levert goede basale PSZ en verwijst zo nodig of indien gewenst door voor specifiekere zorg.	De LM wordt digitaal en handmatig ingevuld door de patiënt en aansluitend met de VP/VS besproken. Deze zet de uitkomst in het EPD, levert zo nodig basale PSZ en verwijst zo nodig of indien gewenst naar de OD.	De LM wordt handmatig ingevuld door de patiënt en aansluitend met de VP/VS besproken. Deze zet de uitkomst in het EPD, levert zo nodig basale PSZ en verwijst zo nodig of indien gewenst naar de OD.	Aan aanbeveling 1 wordt door beide ziekenhuizen voldaan. Of goede BPSZ wordt verleend kan op grond van de interviews niet worden beoordeeld.

Aanbeveling 2 - De meetmomenten

TO BE Richtlijn	AS IS AVL	AS IS ZGV	Conclusie
Regelmatig signaleren bij curatieve en palliatieve patiënten: De eerste keer vlak nadat de patiënt de diagnose kanker heeft gekregen en vervolgens tijdens de behandelfase, aan het begin en einde van elke behandeling en/of elke drie maanden; Tijdens de FU, bij elk controlebezoek maar niet vaker dan elke twee of drie maanden; Bij het afsluiten van de FU en overdracht naar de eerste lijn.	Er zijn drie meetmomenten waarop met behulp van de LM de BPSZ bij curatieve en palliatieve patiënten wordt gesignaleerd: De eerste keer na de diagnose en voorafgaand aan de chirurgische behandeling; Bij aanvang van de eerste behandeling op de dagbehandeling; Bij de start van de FU.	Er zijn vijf meetmomenten waarop met behulp van de LM de BPSZ bij curatieve en palliatieve patiënten wordt gesignaleerd: De eerste keer na de diagnose en voorafgaand aan de chirurgische behandeling en/of VS op de polikliniek; Bij aanvang van de eerste behandeling op de dagbehandeling; Bij de derde kuur op de dagbehandeling; Na een half jaar op de dagbehandeling; Bij de start van de FU.	Beide ziekenhuizen signaleren bij zowel curatieve als palliatieve patiënten. De meetmomenten drie en vier worden door beiden niet opgevolgd.

Aanbeveling 3 - Het gesprek

TO BE Richtlijn

VP en MS dienen te beschikken over competenties voor een juist gebruik van de LM en om oncologische patiënten te begeleiden, het gesprek te kunnen voeren, distress te herkennen en te kunnen verwijzen.

Paramedici van de instelling kunnen deze competenties helpen bevorderen.

AS IS AVL

Alle VP/VS hebben de vervolg opleiding oncologie gevolgd. Zij beschikken over de benodigde kennis en ervaring om oncologische patiënten te begeleiden, het gesprek te kunnen voeren, distress te herkennen en te kunnen verwijzen. Zij zijn (door de OD) niet geschoold in het gebruik van de LM en in (gesprek) vaardigheden om door te vragen bij afwijzende patiënten. In het PSO en in de patiëntenbespreking helpt MW door het geven van adviezen deze competenties te bevorderen.

AS IS ZGV

De meeste VP zijn niet oncologische geschoold, de VS wel. Zij beschikken over de competenties voor een juist gebruik van de LM en om oncologische patiënten te begeleiden, het gesprek te kunnen voeren, distress te herkennen en te kunnen verwijzen. De werkgroep (sleutelfiguren en kartrekkers) hebben scholingen verzorgd om de competenties te helpen bevorderen. In het PSO wordt aan de hand van casuïstiek van elkaar geleerd.

Conclusie

In het ene ziekenhuis zijn alle VP oncologisch geschoold, in het andere niet. Voor beide ziekenhuizen geldt dat de VS wel aanvullend oncologisch geschoold zijn en daarmee beschikken over de juiste competenties. OD helpen tijdens casuïstiek/patiënten bespreking deze competenties te bevorderen.

In het AVL zijn de VP/VS niet geschoold (door de OD) in het gebruik van de LM en het doorvragen bij afwijzende patiënten.

Aanbeveling 4 - De verwijzing

TO BE Richtlijn

Is de afkapwaarde voor distress ≥ 5 dan vindt verwijzing plaats naar PS/(para)medische hulpverleners. Heeft de patiënt hier geen ehoefte aan dan wordt geadviseerd dit te bespreken in een gestructureerd MDO met behandelaars en PS/(para)medische hulpverleners. Is de afkapwaarde <5 dan is het advies om niet te verwijzen, tenzij de patiënt daar behoefte aan heeft.

AS IS AVL

VP/VS verwijzen op basis van de uitkomsten van de LM (maar niet op basis van afkapwaarde 5), gevoel, kennis en ervaring naar de OD. Naar wie wordt verwezen hangt samen met de zichtbaarheid, bekendheid en aanwezigheid van de discipline. De OD verwijzen zo nodig naar externe hulpverleners.

Het is niet duidelijk uit de interviews naar voren gekomen wat wordt gedaan met patiënten die geen behoefte hebben aan een verwijzing.

AS IS ZGV

De verwijzing vindt plaats op basis van afkapwaarde >5 maar ook op basis van de individuele behoefte. Er wordt verwezen naar de OD die op hun beurt naar externe hulpverleners verwijzen.

Het is niet duidelijk uit de interviews naar voren gekomen wat wordt gedaan met patiënten die geen behoefte hebben aan een verwijzing.

Conclusie

Verwijzing naar OD vindt in beide ziekenhuizen plaats op basis van de uitkomsten van de LM, waarbij ZGV afkapwaarde hanteert. In het AVL wordt daarbij vooral op basis van 'gevoel', kennis en ervaring geacteerd.

Uit de interviews is niet naar voren gekomen wat er wordt gedaan met patiënten die geen behoefte hebben aan een verwijzing.

Aanbeveling 5 - De organisatorische randvoorwaarden

TO BE Richtlijn	AS IS AVL	AS IS ZGV	Conclusie
Een levende visie op optimale patiëntenzorg. Een zorgpad, beleidsplan en/of protocol waarin de aanbevelingen zijn uitgewerkt; inclusief de manier van aanbieden van de LM en de wijze waarop de patiënt wordt gevraagd deze in te vullen, de meetmomenten en de verwerking en evaluatie van de verkregen gegevens.	Er is geen visie op optimale patiëntenzorg. Er is geen zorgpad, beleidsplan of protocol waarin de aanbevelingen zijn uitgewerkt, zoals beschreven bij TO BE.	Er is geen visie op optimale patiëntenzorg. Er is een zorgpad waarin staat op welk moment de LM door wie wordt afgenomen. De aanbevelingen zijn niet uitgewerkt in een beleidsplan of protocol.	Beide ziekenhuizen hebben geen visie op optimale patiëntenzorg. AVL heeft de aanbevelingen niet uitgewerkt in een zorgpad, beleidsplan en/of protocol. ZGV heeft alleen de meetmomenten van de LM en de discipline die dit uitvoert in een zorgpad opgenomen.
Voldoende menskracht en financiering voor deskundigheid van behandelaren ten aanzien van: signalering van distress, doorvraagtechniek en herkenning van eigen grenzen.	Voldoende menskracht en financiering voor deskundigheid van VP en VS is niet als zwaarwegend knelpunt uit de interviews naar voren gekomen. Beiden lijken voorhanden te zijn en krijgen vorm in het toekomstige EC.	Voldoende menskracht en financiering voor deskundigheid van VP en VS is door de werkgroep met financiële ondersteuning van de zorgverzekeraar georganiseerd gedurende de implementatie van de LM.	Voldoende menskracht en financiering voor deskundigheid van VP en VS lijkt in beide ziekenhuizen aanwezig te zijn.
Voldoende tijd en formatie van gespecialiseerde psychosociale hulpverleners voor directe en indirecte patiëntenzorg. Bij voorkeur zijn zij in dienst van de instelling.	De OD hebben wel tijd en formatie, maar niet de volledige gelaagdheid voor directe en indirecte patiëntenzorg. Zij zijn in dienst van het ziekenhuis.	De OD hebben tijd en formatie voor directe en indirecte patiëntenzorg. Zij zijn in dienst van het ziekenhuis.	De OD zijn in beide ziekenhuizen in dienst van de instelling. Zij hebben tijd en formatie voor de (in)directe patiëntenzorg. Het AVL mist de volledige gelaagdheid.
Faciliteren van onderlinge afstemming en verwijzing naar paramedici. Faciliteren van MDO's of psychosociaal overleg.	Onderlinge afstemming is gefaciliteerd in een PSO en patiëntenbespreking. Bij vragen wordt de SPV of MW geraadpleegd. Verwijzing is gefaciliteerd in het EPD. MDO's zijn medisch van aard, zij worden gefaciliteerd.	Onderlinge afstemming is gefaciliteerd in een PSO. Verwijzing is gefaciliteerd in het EPD en PSO. MDO is medisch van aard en wordt gefaciliteerd.	Onderlinge afstemming is in beide ziekenhuizen gefaciliteerd. Verwijzing is gerealiseerd in het EPD, in het ZGV ook in het PSO. MDO's zijn medisch van aard en worden gefaciliteerd.

Toegang voor alle behandelaars tot score en verloop van de LM.

Alle behandelaars hebben toegang tot de score van de LM. Het verloop is niet goed zichtbaar in het EPD.

Alle behandelaars hebben toegang tot de score van de LM. De VS monitoren het verloop aan de hand van een overzicht van in gescande LM's.

Alle behandelaars hebben toegang tot de score van de LM. Het EPD faciliteert onvoldoende het verloop van de LM's. Het ZGV heeft daar een noodoplossing voor bedacht.

Terugkoppeling van bevindingen en begeleiding van (para)medici naar behandelaars en eerste lijn ten behoeve van afstemming en continuïteit van zorg.

Terugkoppeling van bevindingen en begeleiding van OD vindt plaats naar behandelaars en wordt in het EPD vastgelegd. Terugkoppeling naar de eerste lijn vindt niet structureel plaats.

Terugkoppeling van bevindingen en begeleiding van OD vindt plaats naar behandelaars en wordt in het EPD vastgelegd. Terugkoppeling naar de eerste lijn vindt niet structureel plaats.

Terugkoppeling van bevindingen en begeleiding van OD vindt plaats naar behandelaars en wordt vastgelegd in het EPD. Terugkoppeling naar de eerste lijn vindt niet structureel plaats.

**WAAROM BINNEN
JE COMFORTZONE
BLIJVEN
ALS DAARBUITEN
VEEL MEER
TE BELEVEN VALT**

Loesje