

Geriatrische revalidatiezorg: wat vinden patiënten belangrijk

Input voor prestatie-indicatoren
geriatrische revalidatiezorg

Oktober 2012

Corrien van Haastert
Beleidsmedewerker patiëntenfederatie NPCF

Inhoudsopgave

Hoofdstuk 1: Inleiding

- 1.1. Inbreng patiënten bij ontwikkeling prestatie-indicatoren
- 1.2. Achtergrond
- 1.3. Proeftuinen

Hoofdstuk 2: Methode

- 2.1. Algemeen
- 2.2. Deskresearch
- 2.3. Topiclijst
- 2.4. Interviews Patiënten/mantelzorgers

Hoofdstuk 3: Resultaten, kerncijfers deskresearch en interviews

- 3.1. Algemeen
- 3.2. Kerncijfers deskresearch
- 3.3. Topiclijst
- 3.4. Kerncijfers interviews

Hoofdstuk 4: Resultaten, wat vinden patiënten/ mantelzorgers belangrijk?

- 4.1. Algemeen
- 4.2. Bereikt niveau
- 4.3. Proces van herstel, relationele kwaliteit
- 4.4. Proces van herstel, organisatorische kwaliteit
- 4.5. Duurzaamheid van de behandeling

Hoofdstuk 5: Input voor prestatie-indicatoren

- 5.1. Algemeen
- 5.2. Vier voorwaarden als input voor de prestatie-indicatoren

Bijlagen

- Bijlage 1: Topiclijst interviews

Hoofdstuk 1: Inleiding

1.1. Inbreng patiënten bij ontwikkeling prestatie-indicatoren

Dit rapport beschrijft wat patiënten/mantelzorgers belangrijk vinden bij geriatrische revalidatiezorg: wat zijn hun doelen, wat vinden zij goede revalidatiezorg en waar zien ze verbetermogelijkheden. Wat patiënten/mantelzorgers belangrijk vinden dient als input voor de ontwikkeling van prestatie-indicatoren voor de geriatrische revalidatiezorg. Verenso, beroepsvereniging van specialisten ouderengeneeskunde en sociaal geriaters is hoofdaannemer bij de ontwikkeling van deze prestatie-indicatoren. Patiëntenfederatie NPCF verzorgt o.a. met dit rapport de inbreng vanuit het perspectief van de patiënt/mantelzorger. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) financiert de ontwikkeling van de prestatie-indicatoren. Met de ontwikkeling wordt beoogd dat informatie beschikbaar komt voor kwaliteitsverbetering, keuzes, inkoop en toezicht. Met de inbreng van patiënten bij de ontwikkeling van prestatie-indicatoren, is geborgd dat die informatie gebaseerd is op wat daadwerkelijk meerwaarde voor hen heeft.

1.2. Achtergrond

Vanaf januari 2013 valt de geriatrische revalidatiezorg onder de zorgverzekeringswet (Zvw) in plaats van de AWBZ. Deze overheveling vraagt veel activiteiten zoals, ontwikkeling van Diagnose Behandel Combinaties (DBC's), ontwikkeling van een triage instrument, aanpassing van ICT-mechanismes en ook de ontwikkeling van prestatie-indicatoren.

1.3. Proeftuinen

De overheveling van AWBZ naar zorgverzekering biedt extra kansen waaronder vernieuwingen in de zorg. Om deze vernieuwingen te stimuleren liep van december 2010 tot mei 2012 het stimuleringsprogramma 'Proeftuinen voor vernieuwend aanbod van geriatrische revalidatiezorg'. Zestien proeftuinen ontwikkelden een innovatief aanbod op maat voor de patiënt. Zes partijen¹, waaronder patiëntenfederatie NPCF en Verenso, volgden deze ontwikkelingen op de voet. Een aantal proeftuinen hebben meegeholpen bij de werving van patiënten/mantelzorgers die geïnterviewd zijn voor dit rapport.

¹VWS, ActiZ, NPCF, NVZ, Verenso en ZN

Hoofdstuk 2: Methode

2.1. Algemeen

In dit hoofdstuk wordt de werkwijze beschreven hoe achterhaald is wat patiënten/mantelzorgers belangrijk vinden bij geriatrische revalidatiezorg. Er werd gestart met deskresearch. Vervolgens is een topiclijst samengesteld en zijn patiënten/mantelzorgers uit de proeftuinen geïnterviewd met behulp van de topiclijst. In verband met de doelgroep van geriatrische revalidatiezorg -namelijk patiënten met multimorbiditeit en complexe problematiek naast een revalidatievraag- is gekozen voor face-to-face interviews. Na de interviews is alle verzamelde informatie samengevoegd tot een overzicht van wat patiënten/mantelzorgers belangrijk vinden bij geriatrische revalidatiezorg.

2.2. Deskresearch

Deskresearch is uitgevoerd in mei 2012 en kende drie onderdelen:

- informatie vanuit patiëntenverenigingen,
- informatie gevonden via google,
- informatie gevonden via de zoekmachine Pub-Med

2.2.1 Informatie vanuit patiënten verenigingen

Op internet is gezocht naar relevante patiëntverenigingen die binding hebben met de doelgroep 'revalidanten geriatrische revalidatie', bijvoorbeeld De Nederlandse CVA-vereniging "Samen Verder". Vervolgens is op de website van de patiënten vereniging gezocht naar relevante informatie. Daarnaast is binnen patiëntenfederatie NPCF navraag gedaan naar eventuele relevante projecten en/of informatie.

2.2.2. Informatie gevonden via google

Op google is in eerste instantie gezocht naar relevante informatie via de zoektermen (geriatrische) revalidatie, somatische revalidatiezorg, revalidatie en ouderen. Vervolgens werd met de sneeuwbalmethode verder gezocht.

2.2.3. Informatie gevonden via de zoekmachine Pub-Med

Op Pub-Med is gezocht met de volgende zoektermen:

- geriatric rehabilitation and clients
- geriatric rehabilitation and clients perception
- geriatric rehabilitation and patient
- geriatric rehabilitation and patient perception
- patient satisfaction and geriatric rehabilitation
- geriatric rehabilitation and indicator
- somatic rehabilitation
- geriatric rehabilitation or somatic rehabilitation and most sensitive search filter²

² Esther MM van de Glind, Barbara C van Munster, Rene Spijker, Rob JPM Scholten, Lotty Hoof. Search filters to identify geriatric medicine in Medline. Med Inform Assoc 2011.

Engelstalige artikelen van 2000 tot mei 2012 werden geïncludeerd. Artikelen werden eerst gescreend op titel. Van de relevante titels werd het abstract gelezen. Bij relevant abstract werd het gehele artikel gelezen. Na het includeren van artikelen is als laatste check alleen de most sensitive searchfilter -die ontwikkeld is in het kader van het Nationaal Programma Ouderenzorg²- ingevoerd. Dit leverde 18629 titels op. De eerste 600 zijn gecheckt op gemiste artikelen. Er werden geen extra artikelen gevonden, wat veronderstelt dat de zoekstrategie volledig is geweest.

2.3. Topiclijst

Met behulp van de resultaten uit de deskresearch en de ervaring van de interviewster is een eerste topiclijst voor de interviews met patiënten/mantelzorgers opgesteld. Deze topiclijst is voorgelegd aan een ervaringsdeskundige op het gebied van geriatrische revalidatie vanuit patiëntperspectief. Vervolgens is de topiclijst aangepast en getest in vijf interviews met patiënten en/of mantelzorgers. De resultaten uit de interviews zijn geanalyseerd. Geconcludeerd kon worden dat de topiclijst niet verder aangepast hoefde te worden en gebruikt kon worden voor de interviews.

2.4. Interviews patiënten/mantelzorgers

Van juni tot oktober 2012 zijn patiënten/mantelzorgers geworven voor interviews, zijn de interviews afgenomen en de resultaten verwerkt. Er is bij de interviews gekozen voor patiënten/mantelzorgers uit de proeftuinen, omdat verwacht mag worden dat deze patiënten/mantelzorgers ervaring hebben met een innovatief aanbod waardoor zij wellicht meer inzicht hebben in wat goede revalidatiezorg is.

2.4.1. Werving

Specialisten ouderengeneeskunde uit de proeftuinen zijn benaderd met de vraag of zij de interviewster in contact konden brengen met vijf tot tien patiënten/mantelzorgers die een geriatrisch revalidatietraject binnen de proeftuin hebben doorlopen. Vervolgens hebben specialisten ouderengeneeskunde en/of assistentes patiënten/mantelzorgers benaderd en in contact gebracht met de interviewster. De interviewster heeft vervolgens de planning van de interviews gedaan.

De proeftuinen kenden vijf groepen revalidanten:

- status na CVA,
- status na electieve orthopedie,
- status na fracturen of andere ongevalsletsels,
- status na amputaties,
- overige aandoeningen (bijvoorbeeld neurologische aandoening, respiratoire aandoening, aandoening aan het bewegingsapparaat, anemie en algemene zwakte).

Bij de werving werd rekening gehouden met de volgende verdeling:

- ongeveer 1/3 man
- landelijk en stedelijk gebied

- voorkeur maximaal drie maanden na ontslag revalidatieafdeling verpleeghuis

2.4.2. Interviews

Patiënten en mantelzorgers zijn met behulp van de topiclijst volgens een semigestructureerd interview bevraagd. Face-tot-face interviews hadden de voorkeur. Op verzoek van de patiënt/mantelzorger kon het interview telefonisch afgenomen worden.

2.4.3. Verwerking

De interviews zijn binnen een week na afname verwerkt volgens de items van de topiclijst. Vervolgens zijn de uitgewerkte interviews geanalyseerd en is een overzicht van wat patiënten/mantelzorgers belangrijk vinden bij geriatrische revalidatiezorg samengesteld.

Hoofdstuk 3: Resultaten, kerncijfers deskresearch en interviews

3.1. Algemeen

Voor de leesbaarheid zijn de resultaten in twee hoofdstukken opgesplitst. In dit hoofdstuk worden de kerncijfers van de deskresearch en interviews gepresenteerd en wordt de topiclijst gepresenteerd. In hoofdstuk 4 wordt antwoord gegeven op de vraag; wat vinden patiënten/mantelzorgers belangrijk bij geriatrische revalidatiezorg?

3.2. Kerncijfers deskresearch

Uit deskresearch blijkt dat er nog weinig bekend is over wat patiënten/mantelzorgers belangrijk vinden bij geriatrische revalidatiezorg. Er zijn vier relevante artikelen/rapporten/informatiebronnen gevonden:

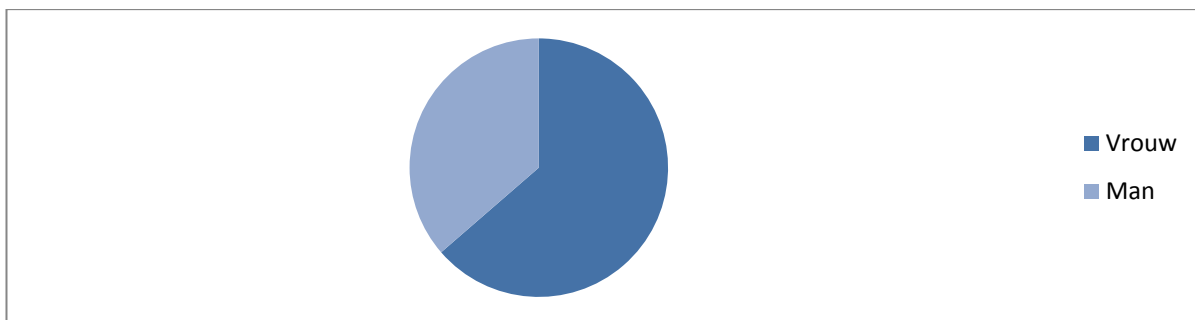
- interviews uit het Zichtbare Zorg (ZIZO) traject CVA
- Zorgpaden herstelgerichte zorg, wat patiënten belangrijk vinden. Patiëntenfederatie NPCF. Juni 2010
- Development of a conceptual framework for the assessment of geriatric rehabilitations outcomes. I. Demers e.o. Arch. Gerontol. Geriatric. 38 (2004) 221-237
- Patient goals in post-acute geriatric rehabilitation: goal attainment is an indicator for improved functioning. S. Kuse.o. J Rehabil Med 2011;43:156-161

3.3. Topiclijst

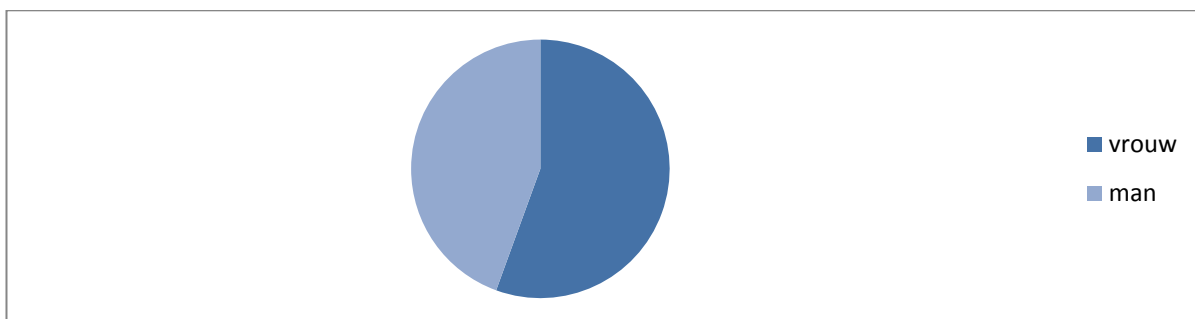
De topiclijst bestaat uit een algemeen en een specifiek deel. In het algemene deel worden vragen over de patiënt en de revalidatie in het algemeen gesteld. In het specifieke deel wordt gedetailleerder ingegaan op het revalidatietraject, de inhoudelijke zorg en de betrokkenheid bij de revalidatie. Er wordt afgesloten met twee vragen over wat essentieel voor een goed revalidatietraject en essentieel voor een effectieve behandeling is. De topiclijst staat in bijlage 1.

3.4. Kerncijfers interviews

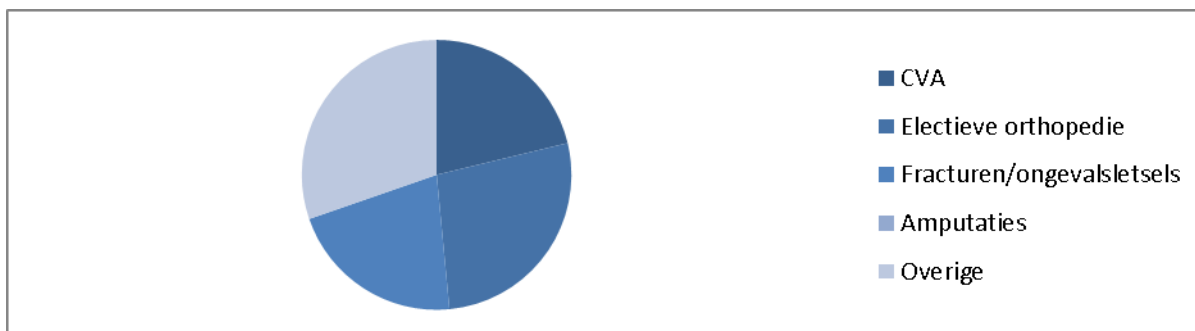
In totaal is met drieëndertig patiënten en negen mantelzorgers gesproken. Deze revalideerden bij vijf verschillende proeftuinen in de regio Amsterdam, Rotterdam, 't Gooi, Roosendaal en de Achterhoek. Ongeveer 2/3 deel van de geïnterviewde patiënten was vrouw (figuur 1) en vijf van de geïnterviewde mantelzorgers was vrouw (figuur 2). Geen van de geïnterviewde patiënten revalideerde na een amputatie (figuur 3). Bij de werving is wel naar deze patiëntengroep gevraagd, maar uiteindelijk niet geïncludeerd omdat deze revalidatie in de proeftuinen niet/zeldzaam voorkwam. Het gemiddelde geboortjaar van de patiënten was 1935.



Figuur 1: Verdeling man/vrouw patiënten



Figuur 2: Verdeling man/vrouw mantelzorgers



Figuur 3: verdeling aandoeningen

Hoofdstuk 4: Resultaten, wat vinden patiënten/mantelzorgers belangrijk?

4.1. Algemeen

In dit hoofdstuk wordt beschreven wat patiënten/mantelzorgers belangrijk vinden bij geriatrische revalidatiezorg. De resultaten van de deskresearch en interviews zijn hiervoor samengevoegd. De informatie dient als input voor de ontwikkeling van de prestatie-indicatoren voor geriatrische revalidatiezorg. Wat patiënten/mantelzorgers belangrijk vinden wordt beschreven aan de hand van de drie niveaus van Michael E. Porter³:

- bereikt niveau
- proces van herstel
 - relationele kwaliteit
 - organisatorische kwaliteit
- duurzaamheid van de behandeling

De resultaten worden ondersteund met citaten van patiënten/mantelzorgers uit de interviews.

4.2. Bereikt niveau

Het bereikte niveau wordt onderverdeeld in drie onderwerpen:

- Doel van de patiënt
- Resultaat en tevredenheid
- Effectiviteit

4.2.1. Doel van de patiënt

Bijna alle patiënten/mantelzorgers geven duidelijk het doel van de revalidatie aan. De meeste doelen hebben te maken met het terug krijgen van zelfstandigheid. Sommige patiënten noemen dit zelfs expliciet als doel. Termen die hierbij genoemd worden zijn: zelfstandig zijn, zelfstandigheid, onafhankelijk zijn, zelfstandig wonen, menswaardig bestaan.

'Mijn dochter zegt, wees blij dat je al zover gekomen bent'. 'Maar ik vind het lastig dat ik afhankelijk ben'. 'Vanavond is er bingo en daar kan ik niet alleen heen en dan ga ik dus niet'.

Veel genoemde doelen die gerelateerd kunnen worden aan zelfstandigheid hebben te maken met het zichzelf weer kunnen verplaatsen. Voor de een betekent dit kunnen lopen met of zonder rollator, terwijl de andere weer wil auto rijden of weer wil kunnen fietsen.

³ Michael E. Porter, Ph.D. What is value in health care. Perspective December 23, 2010.

'Onafhankelijkheid betekent voor mij mobiel zijn'. 'Dat wilde ik weer bereiken'.

Een kleine groep geeft aan dat een van de doelen verminderen van pijn was. Dit lijkt vooral aangegeven te worden bij mensen die een gewricht vervangende operatie hebben ondergaan.

'Voor de operatie had ik veel pijn'. 'Ik kon zelfs niet meer naar het winkelcentrum lopen'. 'Nu kan ik zonder pijn weer een stuk lopen'.

Patiënten die revalideren in verband met de ziekte van Parkinson geven ook aan dat ze het proces van achteruitgang stop willen zetten of vertragen.

'Ik hoop dat ik stabiel wordt door een goede afstelling van de medicijnen'

4.2.2. Resultaat en tevredenheid

De meeste patiënten/mantelzorgers zijn tevreden over het verloop van de revalidatie, ondanks dat veel patiënten hun doel nog niet behaald hebben. Echter, zij zien zichzelf nog vooruit gaan en verwachten hun doel nog te halen. Deze patiënten ontvangen vaak nog therapie in de thuissituatie.

'Ik wil graag weer met een stok kunnen lopen'. 'Ik weet niet of ik dit ga halen'. 'Mijn vrouw denkt van wel'. 'We hebben dit bij de revalidatie nog niet besproken'.

Voor sommige patiënten is het doel wat ze eigenlijk willen behalen niet haalbaar. Dit lijkt vooral voor te komen bij patiënten die een CVA hebben gehad.

'Wat geweest is kan niet meer terug komen'. 'Wat nog kan, hopen we te bereiken'. 'Voor mijn man zijn zijn ogen belangrijk, dat hij weer beter kan zien'.

4.2.3. Effectiviteit

Patiënten/mantelzorgers geven verschillende aspecten aan die relevant zijn voor een effectieve behandeling. Deze kunnen onderverdeeld worden in aspecten die 1) van invloed zijn op de inhoud van de revalidatie, 2) aspecten die te maken hebben met kwaliteit van de behandeling.

1) Inhoud van de revalidatie:

Clënten/mantelzorgers vinden een individuele aanpak van groot belang. De inhoud van de revalidatie moet passen bij de doelen die de patiënt zelf heeft.

'Ze vroegen wat ik wilde bereiken'. 'Vervolgens wat nodig was om dat te halen, bijvoorbeeld met drempels, trappen, etc. om kunnen gaan'.

Patiënten geven de voorkeur aan oefenen op ADL-niveau. Dit geldt zowel voor oefeningen bij de fysiotherapie als voor het geleerde direct in de praktijk te brengen op de afdeling.

'Het is belangrijk dat wat je geleerd hebt te blijven oefenen'. 'Anders raak je het kwijt'.

'De behandeling was gericht op het weer naar huis kunnen gaan'. 'Ze stimuleerde me om zoveel als mogelijk zelf te doen'. 'Dat vind ik goed'.

Daarnaast willen de meeste patiënten gestimuleerd worden in hun zelfredzaamheid. Aan sommige patiënten/mantelzorgers moet dit uitgelegd worden.

'Ik werd betrokken bij het huishouden op de afdeling'. 'Ook stimuleerde ze me al snel om mezelf weer te wassen'. 'Zeker met het oog op dat ik weer naar huis wilde vond ik dit goed'.

'Hij werd niet geholpen met wassen'. 'Hij kreeg een washand en moest zich met zijn andere arm wassen'. 'Als dat therapeutisch bedoeld was hadden ze dat uit moeten leggen'.

Als laatste vinden patiënten/mantelzorgers het van groot belang dat de revalidatie aansluit bij de individuele belastbaarheid van de patiënt.

'Je weet niet wat normaal is, maar voor mijn gevoel was de revalidatie weinig'.

'Ze hebben me goed aangepakt binnen mijn grenzen en mogelijkheden'.

2) Kwaliteit van de behandeling:

Patiënten/mantelzorgers hechten veel waarde aan de kwaliteit van de medewerkers. Ze vinden dat ze moeten kunnen vertrouwen op de kunde en kennis van de medewerkers.

'Je moet vertrouwen in de therapeut hebben'. 'Je moet ervan uit kunnen gaan dat wat hij zegt het juiste is'.

Daarnaast vinden patiënten/mantelzorgers het belangrijk dat medewerkers ze in de gaten houden en dat veranderingen tijdig gesignaleerd worden.

'Het is belangrijk dat ze je goed in de gaten houden en naar je luisteren'. 'Ik gaf buikklachten aan en toen bleek de wond ontstoken te zijn'.

Ook de samenwerking tussen behandelaars is belangrijk. Voorbeelden die genoemd worden gaan over tijdig overleg bij een afwijkend beloop, elkaar informeren over toegestane belastbaarheid en voor patiënten met de ziekte van Parkinson overleg bij aanpassen van medicatie.

'Het is wenselijk dat ze met elkaar communiceren over de medicatie, zodat dit goed gaat'.

4.3. Proces van herstel, relationele kwaliteit

Het proces van herstel wordt onderverdeeld in relationele kwaliteit en organisatorische kwaliteit. In deze paragraaf wordt de relationele kwaliteit besproken. In paragraaf 4.3 de organisatorische kwaliteit. Bij relationele kwaliteit gaat het om aspecten die te maken hebben met gedrag en houding. Relationele kwaliteit wordt onderverdeeld in

- Informatievoorziening / essentiële informatie
- Betrokkenheid

4.3.1. Informatievoorziening / essentiële informatie

De meeste patiënten/mantelzorgers vinden het belangrijk om geïnformeerd te worden. Het niveau tot waarop patiënten/mantelzorgers geïnformeerd willen worden is wisselend.

'Ik dacht, ik hoor het wel, en dat gebeurde ook'.

'Hij is mijn alles'. 'Ik wil weten hoe het staat en hoe ik kan helpen'.

Patiënten/mantelzorgers met de ziekte van Parkinson vinden het vooral belangrijk om informatie over de instelling van de medicatie te ontvangen, terwijl patiënten/mantelzorgers met een gewricht vervangende operatie vooral informatie willen hebben over het te verwachten revalidatieproces en verloop.

'Ik had meer informatie willen hebben over het instellen van de medicijnen'. 'Dan heb je meer inspraak en weet je wat je van je medicijnen kunt verwachten'.

'Voor de operatie kreeg ik informatie over de operatie en revalidatie'. 'Ik vind dat belangrijk, je weet dan al waar je aan toe bent'.

Bijna alle patiënten/mantelzorgers vinden dat ze minimaal informatie moeten krijgen over hun gesteldheid/stand van zaken.

Veel patiënten/mantelzorgers geven aan dat ze het belangrijk vinden dat ze alles kunnen vragen aan hun behandelaar(s) en dat ze een volledig en correct antwoord op krijgen.

'Het is belangrijk om te weten wat ze met hem doen'. 'Dat je vragen kunt stellen en ook antwoorden krijgt'.

'Je wilt weten wat er met je gebeurt'. 'Je verwacht een open en eerlijk antwoord'.

Sommige patiënten/mantelzorgers vinden het de verantwoordelijkheid van de patiënt/mantelzorger om vragen te stellen als iets niet duidelijk is.

'Ik geef zelf dingen aan en vraag om uitleg als ik dat wil'. 'Je moet niet afhankelijk zijn, dat is ook je eigen verantwoordelijkheid'.

4.3.2. Betrokkenheid

Het blijkt voor iedere patiënt/mantelzorger verschillend te zijn in hoeverre ze betrokken willen worden bij de revalidatie. Per patiënt/mantelzorger moet gevraagd worden in hoeverre deze betrokken wil worden.

'Ik ervaar betrokkenheid als zeer belangrijk'. 'Je wilt alles weer zo goed mogelijk krijgen'. 'Je wilt weer met alles mee kunnen doen'. 'Daarvoor moet je betrokken worden'. 'Het is je eigen lichaam'.

'Waarom, hoezo heb ik inspraak nodig'. 'Wat moet een patiënt die van niks weet voor inspraak hebben'.

'Ik wil graag betrokken worden bij de doelen en het verloop'. 'Dit kan voor iedereen anders zijn'. 'Ik vind dat per persoon gekeken moet worden in hoeverre iemand betrokken wil worden'.

Patiënten/mantelzorgers die betrokken willen worden, vinden het vooral belangrijk dat gevraagd wordt naar wat ze willen bereiken en dat de revalidatie en het verloop daarop aangepast wordt.

'We hebben alles goed besproken'. 'Wat ik voor doelen had en ze hebben me betrokken bij de behandeling'. 'Dit is essentieel, het zorgt ervoor dat je gemotiveerd bent'.

Daarnaast vinden deze patiënten/mantelzorgers het belangrijk dat ze betrokken worden bij beslissingen. Daarvoor is het geven van voldoende uitleg en informatie essentieel.

'Ik wil bij het revalidatietraject betrokken worden'. 'Bijvoorbeeld over wanneer ik naar huis kan'. 'Zo blijf je erbij en weet je wat er gebeurt'.

Een enkele patiënt/mantelzorger vraagt aandacht voor de verhouding tussen dokter en patiënt.

'De verhouding dokter-patiënt is anders dan vroeger'. 'Ik vind het goed dat je in deze tijd als patiënt meer betrokken wordt'. 'Dat is voor onze generatie soms wel wennen'.

4.4. Proces van herstel, organisatorische kwaliteit

In deze paragraaf bespreken we wat patiënten/mantelzorgers belangrijk vinden bij organisatorische kwaliteit als onderdeel van het proces van herstel. Organisatorische kwaliteit heeft in dit geval te maken met de verschillende fasen die de patiënt doorloopt tijdens de revalidatie (ziekenhuis-verpleeghuis-thuis). De volgende onderwerpen komen in deze paragraaf aan bod:

- Faseovergang ziekenhuis-verpleeghuis
- Faseovergang verpleeghuis-thuis
- Keuze (welk ziekenhuis, verpleeghuis of zorg/behandeling thuis)

De Nederlandse CVA-vereniging "Samen Verder" pleit bij de faseovergangen naast een goede dossieroverdracht ook voor een warme overdracht van de zorgverleners waarin hele specifieke zaken doorgegeven kunnen worden.

'Het gaat over de gang van zaken rondom de overdracht bij de overgang van de ene instelling naar de andere'. 'Is men tevreden hoe dit gaat, hoe was de informatievoorziening en communicatie onderling'. 'Was er een goede overdracht betreffende de gegevens van de individuele patiënt/mantelzorger'. 'In de praktijk blijkt dat het hieraan nog al eens schort'.

- *'De gegevens worden niet of pas later doorgestuurd, waardoor de patiënt/mantelzorger het hele verhaal van begin tot eind weer moet vertellen en al tegen dingen aan zijn gelopen, hoe simpel vaak maar geeft wel meteen frustratie en kan de toon van de sfeer bepalen terwijl dit zo gemakkelijk voorkomen kan worden'. 'Denk hierbij aan dieet, rust gewoonten etc.'.*
- *'Geselecteerde gegevens gaan door waardoor voor de patiënt/mantelzorger soms toch belangrijke dingen niet gemeld zijn'.*

'Wij als patiëntenvereniging pleiten naast een dossier overdracht ook voor een warme overdracht van de zorgverleners waarin de hele specifieke zaken doorgegeven kunnen worden'.

worden'.

De Nederlandse CVA-vereniging "Samen Verder"

4.4.1. Faseovergang ziekenhuis-verpleeghuis

De meeste patiënten/mantelzorgers vinden het vooral belangrijk dat in het ziekenhuis snel en volledig een diagnose gesteld wordt, om vervolgens zo snel mogelijk naar het verpleeghuis (of revalidatiecentrum of thuis) te gaan voor revalidatie.

*'Binnen een week was ik met de diagnose vanuit het ziekenhuis naar het verpleeghuis'.
'De revalidatie werd vervolgens direct in gang gezet'.*

Patiënten die langer dan nodig in het ziekenhuis verblijven ervaren dat daar weinig aandacht is voor revalidatie. Wanneer patiënten onverhoopt langer dan nodig in het ziekenhuis verblijven, vinden zij het wenselijk dat de revalidatie al in het ziekenhuis start.

'In het ziekenhuis was onvoldoende aandacht voor herstel en conditiebehoud'. 'Ik denk dat ik eerder vanuit het ziekenhuis naar het verpleeghuis had gekund, maar daar was nog geen plaats'. 'Ik denk dat de revalidatie dan vlotter was verlopen, omdat ik dan niet onnodig conditie had verloren'.

Sommige patiënten/mantelzorgers hebben meerdere overgangen -van ziekenhuis naar ziekenhuis of verpleeghuis en vice versa- meegemaakt. Zij geven allen aan dat onnodige overgangen niet wenselijk zijn. Het geeft veel vermoeidheid, onduidelijkheid en spanning.

'Mijn man lag eerst in het ziekenhuis'. 'Daarna heeft hij een week in een verpleeghuis gelegen'. 'Daarna heeft hij vier dagen in het ziekenhuis gelegen'. 'Tijdens deze vier dagen is hij geopereerd'. 'Daarna is hij naar een ander verpleeghuis gegaan voor revalidatie'. 'Ik weet niet waarom hij tussendoor in een ander verpleeghuis heeft gelegen'. 'Hij had beter in het ziekenhuis kunnen blijven en direct geopereerd kunnen worden'.

Bij relatief veel patiënten/mantelzorgers bestond onduidelijkheid over het vervoer van ziekenhuis naar verpleeghuis. In alle gevallen moest de patiënt/mantelzorger dit uiteindelijk zelf regelen. Patiënten/mantelzorgers hebben hier graag vroegtijdig duidelijkheid over, zodat zij het vervoer kunnen regelen.

'We hoorden een paar dagen van tevoren dat we zelf het vervoer moesten regelen'. 'Ik rijd geen auto'. 'Ik had het liever eerder gehoord, dan had ik meer tijd gehad om het te regelen'.

Wanneer patiënten met de ziekte van Parkinson in het ziekenhuis verblijven heeft dit vaak te maken met instelling van medicatie. De instelling van medicatie luistert nauw, ook nadat patiënten na ziekenhuisopname voor verdere instelling van medicatie en revalidatie naar het verpleeghuis gaan. Deze patiënten/mantelzorgers ervaren een nauwe samenwerking tussen professionals uit het ziekenhuis, verpleeghuis en thuis als essentieel.

'Ze hebben een speciaal Parkinsonteam'. 'De neuroloog en Parkinson verpleegkundige uit het ziekenhuis, de verpleegkundige en arts van het verpleeghuis en de verpleegkundige van thuis'. 'Het voordeel van zo een team is dat ze er kort op zitten'. 'Ik gaf dagelijks aan hoe ik me voelde en de medicatie kon daar direct op afgesteld worden'. 'Zo konden we naar een juiste dosering toewerken'.

4.4.2. Faseovergang verpleeghuis-thuis

Voor patiënten/mantelzorgers zijn een aantal onderwerpen van belang voor een goede overgang naar huis.

Ten eerste ervaren patiënten/mantelzorgers een geleidelijke opbouw als prettig. Veel patiënten/mantelzorgers geven aan dat ze direct vanuit het ziekenhuis eerst behoefte hebben aan een aantal dagen rust in het verpleeghuis en vervolgens een geleidelijke opbouw gericht op weer naar huis gaan.

'Ik ben enorm vooruit gegaan'. 'Eerst hebben ze me de tijd gegeven om te wennen en aan te sterken'. 'Daarna werd de revalidatie rustig opgebouwd'. 'Naarmate ik weer meer kon, kreeg ik opdrachten gerelateerd aan activiteiten die ik thuis ook weer uit zou moeten voeren'. 'Ik ging zelf douchen en dan hielden ze me in de gaten'. 'Zo hebben ze me voorbereid op naar huis gaan'.

Ten tweede willen patiënten/mantelzorgers vaak zo vroeg mogelijk duidelijkheid over wat nodig is om weer naar huis te kunnen. Het gaat hierbij zowel over wat de patiënt zelf weer moet kunnen als over de eventuele aanpassingen, zorg en therapie(en) die thuis nodig zijn. Deze kunnen zo tijdig geregeld worden.

'Ik ben goed voorbereid op het weer naar huis gaan'. 'Voordat ik naar huis kon moest ik kunnen lopen en in en uit bed kunnen'. 'Nu ik thuis ben krijg ik nog twee keer per week fysiotherapie'.

'Ja, dat ging goed'. 'Ze hadden gekeken wat thuis nodig was en wat geregeld en

aangevraagd moest worden'. 'Het eerste gesprek hierover was twee maanden voordat ik naar huis ging'.

Ten derde willen patiënten/mantelzorgers betrokken worden bij het precieze moment van naar huis gaan. Ze vinden het belangrijk dat gevraagd wordt naar of zij het zien zitten. Het gaat er dan niet alleen over of de patiënt het zelf aankan, maar ook of de mantelzorger het aankan.

'Ze moeten niet zeggen morgen ga je weg'. 'Het moet in overleg gaan'. 'Kun je alles aan'? 'Daar hoort ook de vrouw bij'.

Als laatste is er bij veel proeftuinen een ergotherapeut die vooraf bij het huis van de patiënt gaat kijken om te bepalen of er aanpassingen wenselijk zijn. Daarnaast is bij sommige proeftuinen ook proefverlof mogelijk. Beide activiteiten worden door patiënten/mantelzorgers als prettig ervaren. Het draagt bij aan een gedegen voorbereiding op het naar huis gaan.

'Ik mocht weekenden naar huis om uit te proberen of dat ging'. 'Ik vind het goed dat je op die manier wordt voorbereid op het weer naar huis gaan'. 'Ik voelde dat het moment van echt naar huis gaan eraan zat te komen'.

'De ergotherapeut is komen kijken'. 'Zij adviseerde om bij de thuiszorgwinkel een poststoel, rijdende douchestoel, WC-beugel en douchebeugel te halen'.

4.4.3. Keuze

Tijdens het traject van geriatrische revalidatie hebben patiënten/mantelzorgers normaliter drie keuzemomenten met betrekking tot fasenovergangen. Ten eerste de keuze naar welk ziekenhuis, vervolgens bij welk verpleeghuis te revalideren en als laatste - indien nodig - van welke organisatie zorg/begeleiding thuis.

Bij een ziekenhuisopname kan er sprake zijn van een geplande opname of een ongeplande opname. Bij een ongeplande opname is er meestal geen ruimte om bewust voor een ziekenhuis te kiezen. Bij een geplande opname wel. Sommige patiënten/mantelzorgers maken een bewuste keuze voor een ziekenhuis of specialist. Andere hebben niet het gevoel dat ze kunnen kiezen en gaan naar het ziekenhuis waar iedereen uit de buurt naartoe gaat of het ziekenhuis dat een professional aanraadt.

'Ik wilde door een bepaalde specialist geholpen worden'. 'Daarom ben ik naar het ziekenhuis gegaan waar deze specialist werkt'.

'Ik heb voor mijn gevoel niet bewust gekozen voor een ziekenhuis'. 'Het is in deze regio altijd hetzelfde ziekenhuis'.

Veel patiënten/mantelzorgers kiezen bewust voor een verpleeghuis. De meeste patiënten/mantelzorgers gaven aan dat zij de keuze hadden tussen twee verpleeghuizen. Zaken als reistijd en mond-op-mond reclame waren onderwerpen waarop patiënten/mantelzorgers hun keuze baseerden. Patiënten/mantelzorgers met de ziekte van Parkinson baseerden hun keuze ook op expertise m.b.t. de ziekte van Parkinson. Voor patiënten/mantelzorgers die 'onverwacht' opgenomen worden, is het belangrijk dat ze voldoende tijd krijgen om een keuze te maken.

'Wij hebben voor dit verpleeghuis gekozen omdat het goed te bereiken is'. 'Eigenlijk had ik wel meer tijd willen hebben om te kiezen'. 'Als je nog nooit met een verpleeghuis te maken hebt gehad weet je niet waar je op moet letten en is kiezen lastig'.

'Ik had de keuze tussen twee huizen'. 'Ik heb voor dit huis gekozen, omdat ze expertise met de ziekte van Parkinson hebben'.

In hoeverre patiënten/mantelzorgers zelf een bewuste keuze maken voor een organisatie die de zorg/begeleiding thuis geeft, is niet duidelijk. Bij veel gesprekken kwam dit niet aan bod of gaf de patiënt/mantelzorgers aan dat het verpleeghuis dat geregeld had. Tegelijkertijd gaven patiënten/mantelzorgers wel aan dat ze het belangrijk vinden een keuze te hebben.

'We hebben geen zorg thuis, omdat we niet vast willen zitten aan dezelfde organisatie'. 'We weten eigenlijk niet of we de keuze hebben voor thuiszorg'. 'Dat zou wel belangrijk zijn'. 'Wat wij vooral belangrijk vinden is privacy en dat je niet iedere keer een andere krijgt'.

4.5. Duurzaamheid van de behandeling

Het laatste niveau van Michael E. Porter gaat over duurzaamheid van de behandeling. Wat zijn de consequenties op langere termijn van de therapie. Dit laatste niveau is niet meegenomen in de resultaten. Bij de deskresearch werd hier geen specifieke informatie over gevonden en bij de interviews is bewust gekozen om patiënten/mantelzorgers binnen drie maanden na thuiskomst uit het verpleeghuis te interviewen. Hiermee is geprobeerd te voorkomen dat patiënten/mantelzorgers zich belangrijke aspecten uit het revalidatietraject minder goed zouden herinneren.

Hoofdstuk 5: Input voor prestatie-indicatoren

5.1. Algemeen

Dit hoofdstuk geeft een samenvatting van wat patiënten/mantelzorgers belangrijk vinden bij geriatrische revalidatiezorg. Er is gekozen voor vier voorwaarden die gebruikt kunnen worden als input voor de prestatie-indicatoren. In de volgende paragraaf wordt iedere voorwaarde afzonderlijk besproken.

5.2. Vier voorwaarden als input voor de prestatie-indicatoren

Voorwaarde 1: De revalidatie moet aansluiten op de doelen van de patiënt.

Om de revalidatie aan te laten sluiten op de doelen van de patiënt/mantelzorgers is het van belang dat deze vooraf geïnventariseerd worden. De meeste doelen hebben te maken met het terug krijgen van zelfredzaamheid. Patiënten vertellen dit meestal naar functionele doelen. Daarnaast is een individuele aanpak van revalidatie die aansluit op het niveau en de specifieke doelen van de patiënt van belang. Een revalidatie op niveau van de patiënt vraagt meestal om een geleidelijke opbouw.

Voorwaarde 2: De inhoudelijke kwaliteit van de revalidatie moet goed zijn.

Voor een goede inhoudelijke kwaliteit dienen:

1. professionals van voldoende niveau te zijn (professionals signaleren tijdig en weten wat wel en niet in een bepaalde fase van de revalidatie mag/kan)
2. professionals goed samen te werken (zowel professionals binnen de eigen organisatie als tussen verschillende organisaties)
3. voor bepaalde aandoeningen zoals de ziekte van Parkinson of CVA expertteams aanwezig te zijn. Zij beschikken over specifieke kennis en samenwerking.

Voorwaarde 3: Patiënten/mantelzorgers worden betrokken bij beslissingen.

Om patiënten/mantelzorgers te kunnen betrekken bij beslissingen dienen zij over de juiste informatie te beschikken. Professionals moeten deze informatie op het individuele niveau van de patiënt/mantelzorgers verstrekken en er dient een gelijke verhouding tussen professional en patiënt/mantelzorgers te zijn. Daarnaast moeten patiënten/mantelzorgers tijd en ruimte krijgen om vragen te stellen en keuzes te maken.

Voorwaarde 4: Vlotte faseovergangen, zonder onnodig oponthoud.

In het ziekenhuis moet zo snel mogelijk een juiste diagnose worden gesteld en zo nodig behandeld worden. Vervolgens moet de patiënt zo snel als goed voor hem is kunnen revalideren in een door hem gewenst verpleeghuis en later thuis. Er dienen duidelijke ketenafspraken tussen ziekenhuis, verpleeghuis en zorg/begeleiding thuis gemaakt te worden. Onnodige verhuizingen moeten worden vermeden. Patiënten/mantelzorgers moeten tijdig duidelijkheid hebben over de overgangen.

Bijlage 1: Topiclijst interviews

Algemeen:

A) Patiënt

- Leeftijd
- Geslacht
- Aandoening / ingreep waarvoor revalidatie
- Overige aandoeningen
- Woonsituatie voor revalidatie / huidige woonsituatie

B) Revalidatie

- Wat ging goed in het totale traject, wat ging fout.
- Wat heeft het totale zorgtraject u gebracht?
- Wat zijn de belangrijkste resultaten?
- Bent u daar tevreden mee: waarom wel/niet?

Specifiek:

C) Revalidatietraject (drie fasen: ziekenhuis, verpleeghuis, zorg thuis)

- Welk ziekenhuis, verpleeghuis en zorg thuis? Vond u het belangrijk om keuze te hebben?
- Hoe lang heeft elke fase geduurd, vond u dit te lang of te kort? Waarom?
- Hoe verliepen de overgangen tussen de fasen, wat ging goed en wat kon beter?
- Wat is essentieel voor een goede overgang tussen de fasen?
- Wat vond u belangrijk in het traject / bij de overgangen?
- Wat vond u minder belangrijk in het traject / bij de overgangen?

D) Inhoudelijke zorg per fase (drie fasen: ziekenhuis, verpleeghuis en zorg thuis)

- Werd u effectief behandeld, wat ging goed en wat kon beter?
- Was de behandeling gericht op zelfstandigheid? Vond u dat prettig?
- Werkten de verschillende behandelaars goed samen?
- Wat is volgens u essentieel voor een goede behandeling?
- Wat maakt dat u tevreden of ontevreden was?

E) Betrokkenheid patiënt, mantelzorg

- Wat vond u van de informatie die u kreeg?
- Wat vindt u essentiële informatie om te ontvangen?
- Werd u (of mantelzorg) voldoende betrokken bij het traject?
- Werd u voldoende betrokken bij het opstellen van doelen?
- Wat vindt u belangrijke om bij betrokken te worden en wat niet?

F) Afsluitende vragen

- Wat is volgens u essentieel voor een goed revalidatietraject?
- Wat is volgens u essentieel voor een effectieve revalidatiebehandeling?