

Totaalmanagement van de nierziekte is de uitdaging

Op 9 november werd in theater SPANT! in Bussum het najaarssymposium van het Hans Mak Instituut gehouden, georganiseerd in samenwerking met de Nederlandse federatie voor Nefrologie en de Nierstichting. Het thema was 'De kwaliteit van de keten; op weg naar geïntegreerde zorg nierziekten'. Onder de circa 150 deelnemers waren veel verpleegkundigen, maar ook maatschappelijk werkers, diëtisten, artsen en managers. En gelukkig ook enkele 'ervaringsdeskundigen'. Want de patiënt moet centraal staan, daarover is iedereen het wel eens.

Door Afke Hielkema

Leren van de luchtvaart

"Een invasieve ingreep ondergaan in het ziekenhuis is net zo gevaarlijk als bungeejumpen". Deze prikkelende uitspraak komt van de eerste spreker: Marck Haerkens. De ene helft van de week werkt hij als chirurg in een ziekenhuis, de andere helft vliegt hij als chirurg-traumatoloog op een Apache van het leger. De zorg kan veel leren van de manier waarop men in de luchtvaart omgaat met kwaliteits- en risicomanagement, meent hij. "1500 vermijdbare doden per jaar in Nederlandse ziekenhuizen. Dat is meer dan drie keer zoveel als wereldwijd in de luchtvaart." Volgens Haerkens is er een cultuuromslag nodig in het ziekenhuis. Zo staat een overmatige beroepstrots gezonde zelfkritiek van specialisten vaak in de weg. "Als er iets mis gaat tijdens de operatie, wijst de dokter graag naar een ander. Terwijl de chirurg toch als enige eindverantwoordelijk is voor een goed resultaat. Vakbekwaamheid is meestal niet het probleem, dit gaat vooral over attitude en communicatie. Deze aspecten krijgen te weinig aandacht in de opleiding. Chirurgen beschouwen zichzelf ook vaak als geboren leiders. Maar autoritair gedrag is niet hetzelfde als goed operationeel leiderschap!"

Krachteloze protocollen

In de luchtvaart is het werken met kwaliteitsinstrumenten vanzelfsprekend, vertelt de chirurg-piloot. In de zorg kost het beduidend meer moeite om dat van de grond te krijgen. Behandelprotocollen en richtlijnen zijn vaak krachteloze instrumenten geworden. "Ooit hebben *hot shots* die protocollen opgesteld, *state of the art* en *evidence based*. Vervolgens worden ze slecht geïmplementeerd of niet bijgehouden. Het gevolg is dat iedereen ze naar eigen inzicht gaat hanteren. Je moet elkaar hier als teamleden op aanspreken. Doe nooit willoos wat je wordt opgedragen. *Situational awareness* is heel belangrijk!" Haerkens is zich ervan bewust dat het implementeren en bijhouden van richtlijnen tijd vergt. En dat die schaars is in de hectische ziekenhuispraktijk. "Misschien zou er een overkoepelend orgaan moeten komen dat zich bezighoudt met implementatie en actualisatie."

Chronic Care model

Emeritus hoogleraar Prof. dr. Cor Spreeuwenberg is voorzitter van het Platform Vitale Vaten. Hij vertelt over het Chronic Care model, dat de basis vormt voor zorgverlening aan mensen met een chronische aandoening. Dit door de WHO geadopteerde model vormt het kader voor verschillende zorgstandaarden die momenteel worden ontwikkeld. In het CC-model is de patiënt leidend in zijn eigen zorgproces. Spreeuwenberg: "Een chronische ziekte heb je 8770 uur per jaar. Een arts ziet iemand maar een paar uur. Daarom is het van vitaal belang dat de patiënt zelf een betrokken leider wordt. Onder *compliance* verstaan we dat de patiënt de dokter volgt. Maar de beweging andersom is net zo belangrijk. Wil je zorguitkomsten echt verbeteren, dan heb je een geïnformeerde actieve patiënt nodig en een pro-actief zorgteam. De centrale zorgverlener fungeert daarin als *front office*. Spreeuwenberg spreekt liever van 'netwerkgang' dan van 'ketenzorg'. Taakdifferentiatie binnen dat netwerk is nodig, maar dan wel op basis van competenties en niet van hiërarchie."

Metastandaard

Spreeuwenberg vindt dat er, uitgaande van het Chronic Care model, een soort metastandaard moet komen voor vernieuwende zorg. "Dat leidt tot uniformiteit en vergemakkelijkt de afstemming. Binnenkort gaan we met ZonMw bekijken hoe we dit kunnen vormgeven. Het moet in elk geval niet te ingewikkeld worden."

De kans dat er ook een zorgstandaard voor chronische nierinsufficiëntie komt, schat Spreeuwenberg vooralsnog laag in. "VWS geeft voorrang aan veel voorkomende aandoeningen als VRM en COPD. Voorlopig is er dus geen financiering voor. Maar dat betekent niet dat we stil moet blijven zitten. Met het werken volgens de principes van het Chronic Care model kan iedereen vandaag beginnen."

“Is die grote betrokkenheid van de patiënt wel haalbaar?” vraagt iemand uit de zaal. ‘Je wordt toch afgerekend op uitkomsten en productie.’ Dat zal beter gaan naarmate de patiënten meer bij het formuleren van uitkomstindicatoren betrokken worden, meent Spreeuwenberg.

De huisarts aan het woord

“Dertig jaar geleden zag mijn dag er heel anders uit dan nu”, zegt Dr. Ymte Groeneveld, huisarts en onderzoeker Public Health aan het LUMC. “Vroeger loste de huisarts vooral acute problemen op. Tegenwoordig besteden we veel aandacht aan het voorkómen van bijvoorbeeld nierschade, met speciale aandacht voor kwetsbare groepen. Het opstellen van risicoprofielen is tegenwoordig een belangrijke taak van de praktijkondersteuner. De vervolgstap is goede communicatie hierover met de patiënt, zodat die zelf actief verdere gezondheidsschade kan voorkomen. Het Sharing model is een interactief en laagdrempelig model om het overleg met nierpatiënten te voeren.”

Groeneveld noemt het een geluk dat tegenwoordig alles geautomatiseerd in de huisartspraktijk.

“Daardoor kun je mensen beter monitoren en hen aanspreken als er een verhoogd risico bestaat.”

Wordt Nederland richtlijnmoe?

Er lopen in Nederland naar schatting ca. 635.000 mensen rond met lichte nierschade (stadium 3 CNS). Hoe ontdekken we die mensen en hoe gaan we er mee om? Hier ligt een taak voor zowel de eerste als de tweede lijn, meent Dr. Karin Kaasjager, internist-nefroloog bij de Alysis Zorggroep. Huisartsen en ziekenhuizen moeten zich meer richten op risicogroepen en op bekende groepen waar al behandelrichtlijnen voor zijn.

Kaasjager merkt dat er hier en daar ‘richtlijnmoetheid’ optreedt. Het zou goed zijn als richtlijnen in zorgstandaarden geïntegreerd worden. De spreekster wijst erop dat in veel richtlijnen dezelfde factoren terugkomen. Haar advies aan zorgverleners luidt: “Neem de tijd om ze goed door te lezen en kijk ook naar wat je al doet. Je hoeft het wiel niet steeds opnieuw uit te vinden. Zie een zorgstandaard als een handig boekje dat je helpt om de zorg beter te organiseren, meer patiëntgericht ook. Patiënten vinden het niet fijn om als een bal door de flipperkast gejaagd te worden. Dat kunnen we voorkomen door risicogroepen volgens een vast stramien zorg aan te bieden. Belangrijk is dat we allemaal dezelfde taal spreken en de patiënt stimuleren in zelfmanagement. Des te groter is de *compliance*.” In het Alysis ziekenhuis zijn goede ervaringen opgedaan met een vasculaire poli. Mensen met een hoog vasculair risico krijgen - na een duidelijke overdracht vanuit de eerste lijn - in het ziekenhuis gemiddeld een jaar multidisciplinaire zorg aangeboden. De vasculair verpleegkundige coördineert de zorg en is het aanspreekpunt voor de patiënt.

Rijnboogproject

Een ander interessant project in Arnhem is het Rijnboogproject. Dit project is gericht op multidisciplinaire samenwerking in en tussen de eerste en tweede lijn (totaal gedeelde zorg). De Multidisciplinaire CBO-NHG richtlijn Cardiovasculair Risicomanagement vormt het uitgangspunt. De doelgroep bestaat uit hoog risico/secundaire preventiepatiënten. Het betreft hier zowel patiënten die in het ziekenhuis bekend zijn als mensen met een verhoogd risico die de huisarts actief heeft opgespoord.

In het project speelt het vergroten van *awareness* een belangrijke rol, zowel bij de patiënt als bij de zorgverleners. “Het is de kunst om een goede middenweg te vinden tussen kwaliteit van leven en de kwaliteit (of de mate) van behandeling. Een voorbeeld: gezonde voeding is belangrijk, maar niemand wil graag met een zak wortels 100 worden.”

Interview

Als intermezzo houdt Will van Dinther, directeur van de Nierpatiëntenvereniging Nederland een vraaggesprek met Hans van Laarhoven, adviseur van de patiëntenvereniging De Hart & Vaatgroep. Een belangrijke uitkomst van dit gesprek is dat er aan beide kanten een cultuuromslag nodig is om arts en patiënt werkelijk partners te laten worden. Patiënten moeten worden aangemoedigd om hun partnerrol in te nemen. Dat kunnen ze alleen als de goede informatie krijgen, op het juiste moment en op de juiste plek. Van Dinther vraagt wat de patiëntenvereniging moet doen om een zorgstandaard te implementeren. Van Laarhoven: “Patiënten en hulpverleners moeten samen op een rijtje zetten wat invoering van de standaard betekent voor het individu én voor het collectief. Dit is een verandering die je samen van harte moet willen. Maak het niet ingewikkelder dan nodig en ga niet alle zorgstandaarden apart implementeren. Het zorgplan is een goede plek om ze met elkaar te koppelen. Patiënten moeten worden aangemoedigd om de verantwoordelijkheid voor hun eigen gezondheidstoestand te nemen. Daar mag de vrijblijvendheid wel van af. Maar als mensen om welke reden dan ook niet in staat zijn tot zelfmanagement, dan moet dit ook niet van hen verlangd worden.”

De zorgstandaard Vasculair Risico management bestaat nu een half jaar en de implementatie ervan is volop gaande. Van Laarhoven schat dat dit proces in totaal zo'n anderhalf jaar in beslag zal nemen.

Paneldiscussie

In de middag vinden workshops plaats rond de thema's:

- Landelijke Transmurale Afspraak (LTA)
- Stop CNS
- Multidisciplinaire richtlijn Predialyse Patiënten
- Telenefrologie

Op basis van resultaten uit de workshops doet een panel onder leiding van dagvoorzitter Nicolette van Warmenhoven aan het eind van de dag een poging om een 'marsroute naar de toekomst' uit te stippelen. De panelleden zijn: Tom Oostrom, adjunct-directeur van de Nierstichting, Piet ter Wee, hoogleraar nefrologie VUMC en Els Boeschoten, directeur Hans Mak Instituut. Uit de discussie komen onder andere de volgende punten naar voren.

- Vroege opsporing is heel belangrijk. Hier ligt een belangrijke taak voor de eerste lijn.
- Er is veel onduidelijkheid rond patiënten die al bij de huisarts weg zijn maar nog geen nierfunctievervangende therapie krijgen. Wie doet dan wat en hoe zit het met de financiering? Een oplossing zou kunnen zijn dat de multidisciplinaire richtlijn (MDR) de basis voor financiering wordt.
- PD-patiënten zijn vaak goede zelfmanagers en kosten de zorgverzekeraar het minst. Des te schrijnender is het dat deze mensen in veel opzichten tussen wal en schip vallen. Zo moeten ze bijv. het taxivervoer zelf betalen. Els Boeschoten: "Een zorgstandaard lost niet alle problemen op. Voor vergoeding van het taxivervoer vragen we voortdurend aandacht bij de zorgverzekeraar."
- Er zou meer duidelijkheid moeten komen over juridische verantwoordelijkheid voor de behandeling. Is de huisarts verantwoordelijk of de nefroloog? De meningen zijn hierover verdeeld. Een huisarts meent dat diegene de behandeling met de patiënt afkaart, verantwoordelijk is. Iemand anders denkt dat elke behandelaar verantwoordelijk is voor zijn of haar deel van de behandeling. Ter Wee adviseert: Leg goed vast in het dossier wie wat op welk moment besloten of geadviseerd heeft."
- Ouderen vormen een belangrijke risicogroep. Houd rekening met hun specifieke behoeften en bedenk ook dat zij niet altijd toegang hebben tot internet.
- In de MDR is de omgeving van de patiënt niet opgenomen als doelgroep. Misschien een waardevolle aanvulling?
- Een zorgstandaard/MDR is mooi, maar hij is wel van papier. Voorlopig wordt landelijk nog slechts bij 33% van de diabetespatiënten de nierfunctie gemeten. De eerste en tweede lijn moeten netwerken vormen met de patiënt in een centrale positie. Het Rijnboogproject is een goed voorbeeld. Een boodschap voor de ziekenhuizen: zoek actief contact met huisartsengroepen! Tom Oostrom: "Implementatie is een kwestie van willen en van kunnen. Goed geïnformeerd zijn is een belangrijke voorwaarde. Dat geldt zowel voor de behandelaar als voor de patiënt." Als iemand creatieve ideeën heeft voor implementatie van de multidisciplinaire richtlijn CNI: laat ze horen (info@hansmakinstituut.nl)
- De relatie van de zorgstandaard met prestatie-indicatoren is een punt van aandacht. Ter Wee: "Dit zit ook nog niet goed in de DBC-systematiek. Getallen zijn lang niet altijd bruikbaar als prestatie-indicator. Hierbij is ook een weging van de patiëntenpopulatie nodig."
- Het actueel houden van de MDR is heel belangrijk!

Een uitgebreide versie van dit verslag, evenals de presentaties van de inleiders vindt u op www.hansmakinstituut.nl.