

Werken met het 4-D Utrecht Symptoom Dagboek



Associatie Hospicezorg
Nederland

Wat gaan we doen?

- 1) de doelstelling
- 2) de onderzoeksmethode
- 3) de basis gedachte van het 'meten' en
- 4) de concrete werkwijze

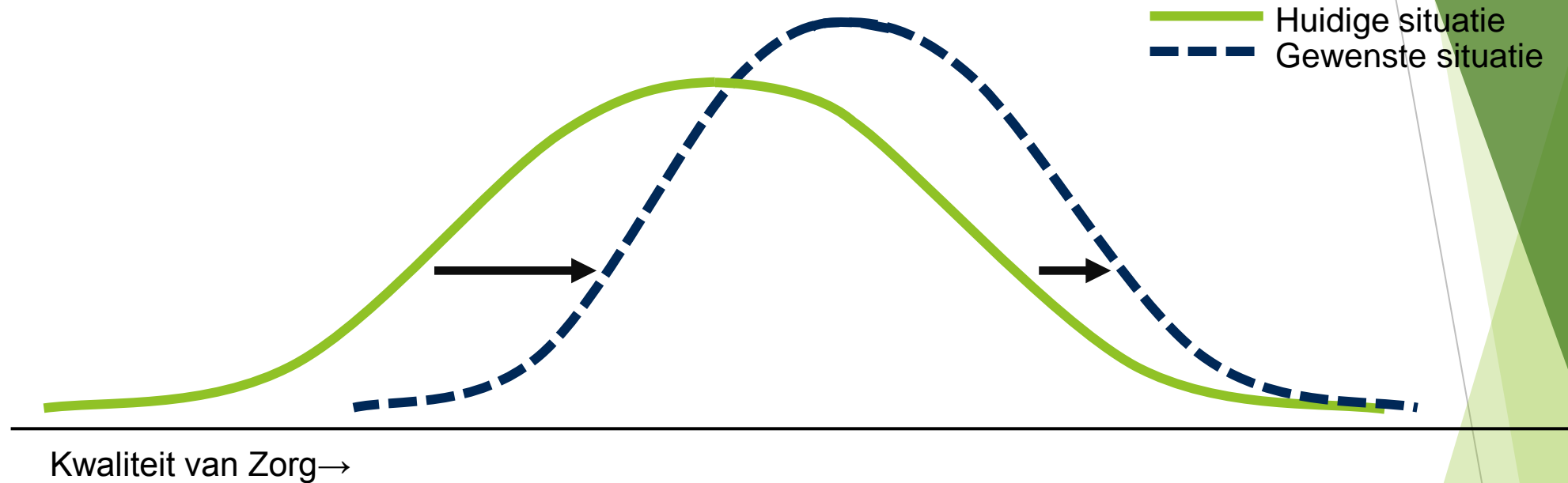
Set van documenten

- a) de algemene informatiebrief
- b) de patiënten informatie ofwel het informed consent
- c) de algemene patiënten gegevens die worden gevraagd
- d) het USD-4D en
- e) het zakkaartje

1. Doelstelling project

- 1) meer inzicht te krijgen in de kwaliteit van de hospicezorg en
- 2) op basis van meer inzicht de kwaliteit van de zorg in hospices te verbeteren
- 3) Als hospice zelf de 'leiding' nemen in dat proces in plaats van ons afhankelijk te maken van anderen (o.a. verzekeraars en onderzoeksinstituten voor ons bedenken).

Inzicht krijgen in kwaliteit heeft maar één doel: verbeteren van de zorg die patiënten krijgen (Achmea)



Hoe bereiken we dit?

- **Zorgverleners verbeteren zich** door inzicht in uitkomsten
- **Patiënten en verwijzers kiezen** op basis van kwaliteitsinformatie
- **Verzekeraars kopen in** op kwaliteit

Uitkomstmaten

Uitkomstindicatoren zijn berekende uitkomsten van de zorg op ‘groepsniveau’ op grond waarvan zorg tussen zorginstellingen kan worden vergeleken.

In dit onderzoek werken we niet met vastgestelde indicatoren maar stellen we ons de vraag of een set van vragen (een aangepast USD) kan fungeren als *uitkomstmaten* op ‘individueel niveau’ voor het vergroten van inzicht in de kwaliteit van de individuele zorg.

2. De onderzoeksmethode

- ▶ Alle leden van de AHZN zijn uitgenodigd om mee te doen aan het project. Hospices die hebben ingestemd gaan allen voor een korte periode op precies dezelfde manier werken met het meetinstrument 'vier dimensioneel Utrecht Symptoom Dagboek', afgekort het USD-4D
- ▶ Ieder hospice wordt gevraagd in een periode van 4 tot 8 weken (tot uiterlijk 31 oktober) zoveel mogelijk patiënten en naasten te vragen om mee te werken aan het in kaart brengen van hun kwaliteit van leven
- ▶ kwaliteit van leven te concretiseren met 'dagboek vragen' betrekking hebbend op Lichamelijke, psychische, sociale en spirituele dimensie van het leven
- ▶ relatief eenvoudig te begrijpen en relatief weinig tijd en belasting van patiënt en naasten
- ▶ vermogen de zorg van alledag te verbeteren in continuïteit en prioriteit

Vervolg onderzoeksmethode

- ▶ Patiënten worden gevraagd de USD vragenlijst in te vullen, eventueel met ondersteuning van de verpleegkundige
- ▶ Onderzoeksopzet getoetst door een Medisch Ethische Commissie
- ▶ Beoordeeld als niet WMO plichtig, dat wil zeggen als ‘niet risicovol’ (of schadelijk) voor de kwetsbare mens
- ▶ Uitgesloten van deelname aan het onderzoek:
 - ▶ Patiënten met dementie
 - ▶ Patiënten met verstandelijke handicap
 - ▶ Patiënten met een delier
 - ▶ Patiënten met afasie

De basisgedachte van 'meten'

- ▶ De individuele benadering van de zieke mens en naasten staan voorop.
- ▶ Eenvoudige instrumenten ondersteunen het centraal stellen van de zieke mens.
- ▶ Gebruik een goed meetinstrumenten voor de goede doelstelling.
- ▶ We onderscheiden daarom 'niveau's van meten':
 - ▶ 1 signaleren
 - ▶ 2 volgen; ookwel monitoren genoemd
 - ▶ 3 screenen; ookwel nader analyseren genoemd
 - ▶ 4 diagnosticeren ofwel vaststellen van de oorzaak

Meetniveau's

- ▶ De niveau's zijn relevant omdat daarmee duidelijk wordt dat je informatie als het ware in een trechter 'gooit'

1. (VROEG) SIGNALEREN =
eerste beoordeling vragen
en problemen

2. VOLGEN = monitoren van het
verloop van de vragen en
problemen

3. SCREENEN = verdiepen van
het begrip van de vragen en
problemen

4. DIAGNOSTICEREN =
vaststellen oorzaak

5. BLIJVEN VOLGEN = evalueren
en bijstellen van zorg

Vervolg meten

- ▶ De eerste stap voor gesprek met een patiënt en/of naasten is het (vroeg) signaleren. Je probeert zoveel mogelijk concrete informatie te krijgen over wat er aan de hand is, wat iemand bezig houdt, waar concrete zorgbehoeften zijn, wat er urgent nodig is en waar de prioriteit van de patiënt zit.
 - ▶ Je krijgt daardoor een eerste beeld van de kwaliteit van leven van de patiënt
 - ▶ Voorbeeld: de Lastmeter
- ▶ Na het signaleren is helder welke problemen en vragen om interventies vragen. We willen dan graag het effect van die interventies volgen om te beoordelen of het de goede interventies zijn en of de juiste combinatie der dingen is gemaakt. Bovenal willen we de patiënt daar zelf een oordeel over laten geven, de patiënt zelf zijn ervaring laten delen.
 - ▶ Je krijgt daardoor zicht op de ervaring en beleving van de zorg
 - ▶ Door dat inzicht kun je verder in gesprek gaan over de verschillende problemen
 - ▶ Voorbeeld: Utrecht Symptoom Dagboek

Vervolg meten

- ▶ Door het volgen van problemen wordt helder welke problemen en vragen nog niet helemaal helder zijn en waarvoor verdere analyse en verdieping nodig is. Vaak doen we dat in gesprek en in een multidisciplinaire betrokkenheid. Soms kun je er ook instrumenten bij gebruiken.
 - ▶ Bijvoorbeeld wanneer iemand langer dan een week angst scoort met het monitoringsinstrument kun je de Hospital Anxiety and Depression Scale gebruiken om het risico te bepalen voor aanwezigheid van een angst stoornis.
 - ▶ De HADS is dus een screeningsinstrument dat je niet voor vroegsignalering of monitoring kunt gebruiken
- ▶ In het vierde en laatste niveau van het meten gebruik je instrumenten ter diagnose, d.w.z. om de oorzaak vast te stellen.
 - ▶ Artsen doen dat bijv. door gebruik te maken van de DSM IV (bijv. bij die angst)
 - ▶ Verpleegkundigen kunnen gebruik maken van bijv. NANDA diagnoses, maar denk ook bij wonden aan bijv. de instrumenten van de Wound Care Society

Samenvatting meten

- ▶ lang niet voor alle problemen, vragen en behoeften bestaan meetinstrumenten
- ▶ Gebruik ‘het goede instrument voor het goede doel’;
- ▶ Meetinstrumenten om de zorg transparant en vergelijkbaar te maken. Daarom meetinstrumenten die meerdere doelen kunnen dienen
- ▶ Het instrument USD-4D in dit onderzoek is van oorsprong een monitorings instrument ontwikkeld in samenwerking met groepen van experts
- ▶ Het instrument USD-4D geeft inzicht in de kwaliteit van leven en van zorg én in de prioriteiten van de patiënt in de laatste periode van het leven

De eerste keer vanaf een opname

- ▶ Integreer USD-4D in opnamegesprek
- ▶ Tijdens opnamegesprek uitleg geven en samen vragen doornemen en proberen tot een score te komen
 - ▶ Verdiepend of deels vervangend van bestaande vragen
 - ▶ Na beantwoording van de vragen vooral ingaan op de prioriteiten van de patient en zodat de zieke mens zich uitgenodigd voelt om zich uit te spreken over wat voor hem/haar het meest belangrijk is
- ▶ Na afloop van het gesprek laat je het informed consent bij de patiënt achter en vraag je of meneer/mevrouw het nog eens wil nalezen en wil ondertekenen.
- ▶ De volgende dag bespreek je of het al mogelijk is geweest om een besluit te nemen over deelname aan het onderzoek. Zonodig geef je verdere verduidelijking en/of bespreek je onduidelijkheden of weerzin tegen deelname met collega's

Onderscheid frequentie invullen

- ▶ USD-4D krijgt een duidelijke plaats in het zorgplan
- ▶ sommige vragen minimaal 2 x per week in laten vullen en andere vragen eenmaal per week of eenmaal per 2 weken
- ▶ De vragen over de lichamelijke en de psychische dimensie (de voorkant van het papieren document)
 - ▶ worden minimaal 2 x per week door de patiënt, naaste of verpleegkundige ingevuld
 - ▶ kunnen ook dagelijks worden gebruikt wanneer problemen of klachten sterk fluctueren of wanneer er twijfel is over de gegeven scores de vorige dag
- ▶ De vragen over de sociale en spirituele dimensie (de achterkant van het papieren document)
 - ▶ worden minimaal 1x per twee weken gebruikt
 - ▶ kunnen ook 1x per week worden beantwoord wanneer je het gevoel hebt dat die vraagstellingen passen in de verwerkingsfase waarin de patiënt en naasten zich bevinden
- ▶ Besluitvorming over het aanpassen van de frequentie van het voorleggen van de vragen kun je ofwel 1) overlaten aan de patiënt en naasten zelf ofwel 2) multidisciplinair bespreken.

Bespreekbaar maken

- ▶ Omdat het USD-4D nadrukkelijk bedoeld is als instrument om de zorg te verbeteren is de bedoeling dat er dagelijks aandacht uit gaat naar de uitkomsten
- ▶ Behalve dat het plannen van afname in het zorgplan komt, moet er ook een manier gevonden worden om de prioriteit een zichtbare plek in het plan te geven om daar natuurlijk daadwerkelijk gehoor aan te geven
- ▶ En is het ook van belang om in de rapportage per dienst na te denken over de mogelijkheid zelfscores van de patient of naasten te integreren
- ▶ En datzelfde geldt dus voor het MDO...hoe geef je de uitkomsten een plaats in de bespreking van iedere individuele situatie?
- ▶ Voor Achmea zijn enkel de USD-4D uitkomsten van belang, om op basis daarvan inzicht te krijgen in kwaliteit van lijden en kwaliteit van leven

Do's en Don't's

Tot besluit is het daarom belangrijk een paar do's en don't's op de rij te zetten:

▶ DOEN

- ▶ nieuwsgierigheid en open vizier
- ▶ Vertrouw op de waarde van het instrument en de toepasbaarheid in de kwetsbare hospice populatie; er is door verpleegkundigen, artsen, geestelijk verzorgers en psychologen over nagedacht
- ▶ Stimuleer patiënten en naasten om het dagboek in te vullen; het eerst zelf te proberen en het daarna samen te bespreken
- ▶ Consequente navolging van afspraken die jullie met elkaar maken
- ▶ Gebruik de uitkomsten voor de verbetering van de zorg en praat erover met elkaar

▶ NIET DOEN

- ▶ De vragen als een enquête afnemen om het daarmee als 'to do' van je werklijstje af te kunnen strepen; maak er een gesprek van als de patient hulp nodig heeft
- ▶ Waak bij jezelf en elkaar voor het 'invullen' voor mensen

Veel succes en ook plezier!

Bellen of mailen voor vragen kan altijd naar Hospice Demeter

