



ParkinsonNet

Zorg voor Parkinson



Voorbeelden van goede samenwerking rondom en met de patiënt in regionale netwerken van ParkinsonNet
Januari 2017

Inhoud

INLEIDING	3
HOOFDSTUK 1 ZEEUWSE PASSIE	5
PASSIE VOOR DE MENS MET PARKINSON	5
ELKAAR PERSOONLIJK KENNEN	6
KORTE LIJNEN.....	6
HOOFDSTUK 2 WERKEN MET GEZOND VERSTAND IN ZOETERMEER	8
ÉÉN AANSPREEKPUNT VOOR IEDEREEN	8
EIGEN REGIE ZOLANG DAT KAN.....	8
MULTIDISCIPLINAIR BEHANDELEN	9
ORGANISATIE VAN HET NETWERK	10
HOOFDSTUK 3 PARKINSONZORG OP MAAT BIEDEN IN UTRECHT ZUID-WEST	11
ZORG OP MAAT	11
ÉÉN AANSPREEKPUNT	12
ELKAAR LEREN KENNEN BIJ REGIONALE BIJEENKOMSTEN	12
SCHOTTEN IN DE ZORG	13
HOOFDSTUK 4 WERKEN MET EEN ONLINE MULTIDISCIPLINAIR ZORGDOSIER IN ROERMOND	15
BEHANDELADVIES OP BASIS VAN ICF	15
MULTIDISCIPLINAIR BEHANDELPLAN.....	15
MDO VIA BEELDCONTACT	16
VEILIGE ONLINE COMMUNICATIE	16

Inleiding

ParkinsonNet is een landelijk netwerk van zorgverleners die gespecialiseerd zijn in het behandelen en begeleiden van parkinsonpatiënten. Goede samenwerking rond en met de patiënt is een van de speerpunten van ParkinsonNet. Dit document een aantal voorbeelden hoe regionale netwerken van ParkinsonNet invulling geven aan goede samenwerking.

Wat is de visie van ParkinsonNet op multidisciplinaire samenwerking?

1. Multidisciplinaire zorg heeft meerwaarde boven alleen behandeling door neuroloog
2. Samenwerking in een multidisciplinair team heeft een positieve invloed op kwaliteit van zorg, kwaliteit van leven, kosteneffectiviteit en op zorgverleners zelf
3. De patiënt en mantelzorger zijn altijd onderdeel van het multidisciplinaire team
4. Het werken met één zorgplan, één zorgdossier en één aanspreekpunt en/of coördinator kan bijdragen aan goede samenwerking
5. Zowel face-to-face als online communicatie draagt bij aan goede samenwerking
6. Een multidisciplinair team kan op verschillende manieren met elkaar samenwerken, van laag intensief tot hoog intensief
7. Bij complexe situaties lijkt een intensievere vorm van samenwerking nodig dan bij minder complexe situaties

Welke vormen van samenwerking rondom en met de patiënt zijn er mogelijk in de parkinsonzorg?

Een multidisciplinair team kan op verschillende manier samenwerken, van laag intensief tot hoog intensief. In onderstaande tabel is daar een voorbeeld van uitgewerkt. De optimale samenwerking zal van patiënt tot patiënt verschillen. Daarnaast is het mogelijk dat voor een patiënt op onderdelen hoog intensief en andere onderdelen minder intensief wordt samengewerkt. Belangrijk is met elkaar en met de patiënt te kijken welke manier het beste past.

	Laag Intensief	Matig Intensief	Hoog Intensief
Zorgplan	Apart behandelplan per behandelaar	Gecombineerd zorgplan met verschillende behandelaars	Gezamenlijk zorgplan met behandeldoelen en per doel acties zorgverleners en acties patiënt
Coördinatie	Hoofdbehandelaar verwijst	Coördinator plant de inzet van de verschillende zorgverleners	Coördinator monitort de voortgang en stelt bij
Dossier	Verslaglegging d.m.v. verwijsbrief en terugkoppeling	Zorgverleners weten wie betrokken is bij de behandeling	Zorgverleners hebben toegang tot zorgdossier waarin de voortgang op doelen wordt gerapporteerd
Communicatie	Communicatie tussen zorgverleners ad hoc bij vragen	Communicatie face-to-face/app/mail om zorg af te stemmen	Communicatie face-to-face en via online systeem gekoppeld aan zorgdossier om te signaleren en elkaars behandeling te versterken

Neem voor meer informatie en advies over samenwerking in de regio contact op met Mariëtta Eimers, programmaleider multidisciplinaire samenwerking van ParkinsonNet via marietta.eimers@radboudumc.nl of 024 361 4701

Hoofdstuk 1 Zeeuwse Passie

Recept voor samenwerken in de parkinsonzorg

“Ik ben ontzettend blij dat ParkinsonNet er is, de zorgverleners helpen je, zijn heel toegankelijk, komen zelfs aan huis. Wat dat betreft bof ik alleen maar”. Marije van der Zanden heeft de ziekte van Parkinson en is heel tevreden over de deskundigheid en de toegankelijkheid van de ParkinsonNet zorgverleners in Zeeuws Vlaanderen.

In Zeeuws Vlaanderen zijn de zorgverleners tevreden over de samenwerking rondom en met de patiënt. We spraken met verschillende mensen uit deze regio om er achter te komen hoe dit tot stand komt. Het recept voor deze goede samenwerking bestaat uit drie belangrijke ingrediënten: passie, persoonlijk contact en korte lijnen.

Passie voor de mens met parkinson

Goede samenwerking begint bij de persoonlijke motivatie om te werken vanuit het belang voor de patiënt. Ergotherapeut Chantal Uijtdehaag wil daar best extra tijd voor uittrekken: “Ik wil het beste voor de patiënt, dat kost extra tijd, maar in het belang van de persoon wil ik dat doen”. Anke Elderson is naast haar werk als logopedist ook trainer voor het PEPP-programma. Vanuit het PEPP-programma is door een enthousiaste groep patiënten, naasten en zorgverleners de Parkinson-Inn ontwikkeld. Dit is een bijeenkomst die patiënten, naasten en zorgverleners de gelegenheid biedt elkaar te ontmoeten in een informele sfeer en ervaringen met elkaar te delen. Anke Elderson leert veel door de openheid van de mensen en het vertrouwen dat ze tijdens die bijeenkomsten krijgt. Neuroloog Albert Jan Breukelman werkt bewust in een klein ziekenhuis: “Ik vind patiëntenzorg het leukste”. Hij vindt het belangrijk om elkaar te enthousiasmeren door belangstelling te tonen voor wat de ander doet en elkaar te stimuleren het steeds beter te doen. Ook Marije en haar man Peter van der Zanden zetten zich in voor andere mensen met parkinson: Marije neemt deel aan wetenschappelijk onderzoek en Peter zit in het bestuur van de Parkinson-Inn. Gemotiveerde patiënten, zorgverleners en naasten vormen de basis voor een goede samenwerking.



Marije van der Zanden in gesprek tijdens de Parkinson-Inn

Elkaar persoonlijk kennen

ParkinsonNet Zeeuws Vlaanderen begon in 2009 met een klein team van zorgverleners. Bijna al deze zorgverleners zijn nog aangesloten bij ParkinsonNet. Het netwerk komt vier keer per jaar bij elkaar om ontwikkelingen en casuïstiek te bespreken. En ieder jaar bezoeken ze samen het ParkinsonNet congres. Intussen weet iedereen goed wat iedere discipline in het algemeen en wat elke zorgverlener specifiek te bieden heeft. Volgens Chantal Uijtdehaag draagt dit bij aan optimale zorg: “Er is geen concurrentiegevoel, we denken vanuit de patiënt en kijken naar wie het beste wat kan doen”.

Samenwerken leer je uiteindelijk in de praktijk. Ieder jaar organiseren de ParkinsonNet zorgverleners voor alle mensen met parkinson en hun naasten een informatiemiddag over een onderwerp dat de patiënten zelf kiezen. Naast deze informatiemiddag organiseren patiënten, naasten en zorgverleners samen een aantal keer per jaar de Parkinson-Inn. Hierdoor leert iedereen elkaar ook in een andere setting persoonlijk kennen.

Korte lijnen

Samenwerken is signaleren, rapporteren en overleggen via korte lijnen. Dat is prettig voor de patiënt: die merkt dat verschillende zorgverleners nadenken over de zorg en dat leidt tot zorg die beter is afgestemd op wat de persoon nodig heeft. Ook voor de zorgverleners heeft het voordelen: je hebt een totaalbeeld van de patiënt, je voelt je zekerder en gesteund door elkaar. In Zeeuws Vlaanderen weten zorgverleners en patiënten elkaar via de telefoon, mail en ParkinsonConnect eenvoudig te vinden. Zorgverleners bellen gemakkelijk even de neuroloog als ze een vraag hebben. Albert Jan Breukelman merkt dat die drempel voor patiënten vaak nog hoog is. Daarom is hij blij dat er binnenkort weer een parkinsonverpleegkundige is, daar nemen mensen sneller contact mee op. In de praktijk is ook vaak een van de paramedici het eerste aanspreekpunt. Als zij een klacht signaleren die buiten hun vakgebied ligt, schakelen zij zelf een andere discipline in. Via de neuroloog is de verwijsbrief dan zo geregeld.

En hoe verder?

Marije vindt het prettig als er één online zorgdossier komt waar alle informatie bij elkaar staat. Dat betekent dat je als patiënt niet alles opnieuw hoeft te vertellen. De zorgverleners twijfelen, want het leidt ook tot extra registratielast en het is belangrijk dat de informatie actueel en relevant is. Op dit moment is een telefoontje naar een collega vaak voldoende om deze informatie te verkrijgen.

Anke Elderson zou graag structurele financiering willen voor de PEPP-cursus. Nu is het ieder jaar weer een klus om sponsors te zoeken. Ook Chantal Uijtdehaag benadrukt dat deze cursus heel veel meerwaarde heeft om de patiënten en hun partner te versterken in het omgaan met de ziekte.

Tenslotte hebben de zorgverleners nog een verzoek aan het landelijk coördinatiecentrum van ParkinsonNet: zorg dat we niet te groot worden. De spoeling wordt anders dunner. Daardoor hebben zorgverleners minder know how en wordt de samenwerking minder efficiënt.

Wat leren we van ParkinsonNet Zeeuws Vlaanderen?

Voor goede samenwerking is belangrijk:

1. Persoonlijke motivatie: ga uit van het belang van de patiënt, luister naar patiënten ook buiten de behandelkamer in bijvoorbeeld een Parkinsoncafé en enthousiasmeer elkaar
2. Dat je elkaar persoonlijk kent: ontmoet elkaar tijdens regionale bijeenkomsten, doe samen dingen als organiseren van een informatiebijeenkomst of reis samen naar het ParkinsonNet congres
3. Dat de lijnen kort zijn met elkaar en met de patiënt: zorg ervoor dat je signaleert en rapporteert op het juiste moment

Hoofdstuk 2 Werken met gezond verstand in Zoetermeer

Multidisciplinair samenwerken in de parkinsonzorg

“Ik vind het prettig dat er integraal naar mij gekeken wordt en niet alleen vanuit één gezichtspunt. Dan loop je namelijk het risico dat je niet ziet waar het om gaat”. Peter Bernauer heeft de ziekte van Parkinson en is tevreden over de zorgvuldigheid en klantvriendelijkheid van de ParkinsonNet zorgverleners in Zoetermeer.

Dit blijkt niet alleen voor Peter Bernauer te gelden. Ook de aangesloten zorgverleners zijn tevreden over de samenwerking rondom en met de patiënt. Zoetermeer is een relatief kleine regio, met één ziekenhuis (Langeland ziekenhuis) waar drie neurologen gespecialiseerd zijn in de ziekte van Parkinson en waar één verpleegkundig specialist alle parkinsonpatiënten onder haar hoede heeft. We spraken met verschillende mensen uit deze regio. De bouwstenen van de goede samenwerking daar: één vast aanspreekpunt voor parkinsonpatiënten en zorgverleners, eigen regio zolang dat kan, multidisciplinair werken als dat zichtbaar beter is voor de patiënt en stevige organisatie van het regionale ParkinsonNet.

Één aanspreekpunt voor iedereen

De verpleegkundig specialist Annemieke Schipper is het vaste aanspreekpunt van alle parkinsonpatiënten die onder behandeling zijn van de neuroloog. Ze heeft nauw contact met de drie parkinsonneurologen van het ziekenhuis en de parkinsontherapeuten in de eerste lijn. Ze is voor iedereen laagdrempelig bereikbaar via mail, telefoon en ParkinsonConnect. Peter Bernauer en zijn vrouw Debby de Wal vinden dat heel prettig. Bij vragen mailen ze haar en krijgen binnen een dag antwoord. “We hebben nog niet hoeven bellen, maar we weten dat het mogelijk is en dat is heel fijn.”

Eigen regie zolang dat kan

ParkinsonNet therapeuten in Zoetermeer hebben het uitgangspunt dat patiënten zelf de regie hebben en zo lang mogelijk houden. Zij laten patiënten de verwijzing naar andere therapeuten zelf regelen. Stel, de fysiotherapeut signaleert een probleem in het spreken, dan geeft hij aan dat een logopedist hierbij kan helpen. Vervolgens laat hij de patiënt weten dat hij voor een verwijzing contact op moet nemen met de verpleegkundig specialist. Miranda van Wely (oefentherapeut Mensendieck) is blij met deze afspraak. “Je moet niet teveel voor de mensen gaan zorgen, als ze het zelf regelen weet je dat ze het ook zelf willen”. Deze afspraak geldt natuurlijk alleen voor de mensen die dat ook kunnen. Niet elke patiënt is in staat tot zelfregie en zelfmanagement. Dat moet je inschatten als therapeut. In de latere fase van de ziekte kan het nodig zijn dat een zorgcoördinator of casemanager ingeschakeld wordt. Is de diagnose dementie gesteld door de arts, dan is het in Zoetermeer mogelijk om vanuit de zorgorganisatie een casemanager dementie in te schakelen. Hij of zij komt regelmatig bij de mensen thuis, geeft psycho-educatie en is goed op de hoogte van alle mogelijke ondersteuning in de wijk.

Ook Peter Bernauer benadrukt het belang van eigen regie en zelfmanagement. Na de diagnose bij een algemeen neuroloog ging hij bewust op zoek naar een gespecialiseerde parkinsonneuroloog. Daarnaast vindt hij het belangrijk om actief te blijven. Zo schafte hij bijvoorbeeld DoctorBeat aan om zelf thuis bewegingsoefeningen te doen. Zijn vrouw Debby geeft aan dat het heel belangrijk is ook de psychische kant van de ziekte uit te leggen aan mensen met de ziekte van

Parkinson en hun naasten. “Wij noemen het ook wel de ziekte van passiviteit, men doet bijna niets uit zichzelf en laat alles naar zich toekomen. Het is mooi als zorgverleners de juiste snaar kunnen raken om iets te gaan doen en te blijven doen”.

Multidisciplinair behandelen

ParkinsonNet Zoetermeer hecht waarde aan multidisciplinair samenwerken omdat je als zorgverlener dan in breder perspectief kijkt en niet alleen binnen je eigen vakgebied. Alle zorgverleners hebben een signalerende functie en communiceren daarover richting verpleegkundig specialist en met elkaar. De korte lijnen die men in de loop der jaren heeft opgebouwd helpen daarbij. Die signalerende functie vindt ook Peter heel belangrijk: “Zorgverleners moeten niet afwachtend zijn, maar

proactief handelen”. Ook werken zij regelmatig multidisciplinair aan een zelfde behandeldoel. Daarmee helpen zij patiënten sneller en beter en dat geeft je als zorgverlener een goed gevoel. Miranda van Wely werkt regelmatig samen met de ergotherapeut, bijvoorbeeld om te kijken hoe mensen nog thuis kunnen blijven wonen wanneer transfers lastig gaan. Ze kijken samen bij de patiënt en werken daarna ieder aan een eigen stuk: “Ik werk aan sterkere benen, zij aan de hulpmiddelen”. Ze stemmen daarbij regelmatig af.

Signaleren en multidisciplinair aan eenzelfde probleem werken zijn vormen van samenwerking. Heeft Zoetermeer hier dan ook een protocol of zorgpad voor opgesteld? Nee, bewust niet. Zij werken probleemgericht. Ze werken samen alleen als het nodig is op de manier die dan past. Annemieke Schipper geeft aan dat de intrinsieke motivatie van de zorgverlener het uitgangspunt moet zijn om te doen wat zichtbaar beter is voor de patiënt. “Het kost wat extra tijd, maar het kost meer tijd om niets met een probleem te doen. Samenwerken kan ook heel efficiënt als je de juiste tools zoals ParkinsonConnect gebruikt. Maar ga niet allerlei protocollen en zorgpaden implementeren, dan kost het wel heel veel tijd”.



Peter Bernauer met achter zich van links naar rechts: Miranda van Wely, Annemieke Schippe en Debby de Wal

Organisatie van het netwerk

ParkinsonNet Zoetermeer is goed georganiseerd. Annemieke Schipper is de regiocoördinator en zij geeft op een duidelijke manier leiding aan het netwerk. Zij verwacht inzet, samenwerking en dat deelnemers elkaar niet als concurrenten zien. Het is voor haar een uitdaging om als regio steeds beter te worden. Daarom stonden ze onlangs ook binnen ParkinsonNet Zoetermeer stil bij de tips en tops van de samenwerking in de regio.

Het netwerk stelde drie werkgroepen in. De werkgroep Kwaliteit en Innovatie richt zich op het doorlopend vernieuwen van de parkinsonzorg. Ze hebben bijvoorbeeld ParkinsonConnect in de regio geïmplementeerd voor de onderlinge communicatie. De werkgroep Profilering brengt het netwerk onder de aandacht bij verwijzers en patiënten. Tenslotte is er ook een werkgroep Parkinson Café. Miranda van Wely is heel trots op het Parkinson Café. “ParkinsonNet Zoetermeer zette het café zelf op en in het begin namen zij ook de kosten voor hun rekening”. Dat ze dat samen deden gaf een sterke band, wat weer belangrijk is voor de onderlinge samenwerking. Intussen organiseren ze iedere maand een bijeenkomst, de ene keer door ParkinsonNet, de andere keer door het bestuur van het Parkinson Café wat bestaat uit parkinsonpatiënten en hun naasten. Peter Bernauer en zijn vrouw Debby de Wal bezoeken vanaf het begin het Parkinson Café en zitten tegenwoordig in het bestuur.

De ParkinsonNet zorgverleners komen 4x per jaar een uur bij elkaar. De ene keer behandelen ze een inhoudelijk onderwerp, de andere keer bespreken ze algemene zaken als landelijke ontwikkelingen rond ParkinsonNet, terugkoppeling uit de werkgroepen en afspraken over hoe ze met elkaar samenwerken. De bijeenkomsten zijn goed voorbereid en hebben een duidelijke agenda.

En hoe verder?

Annemieke en Miranda zouden graag tools willen om de parkinsonzorg nog verder te verbeteren. Bijvoorbeeld een tool om een regionale website in te richten en een checklist voor goede samenwerking. Ook willen ze graag de mogelijkheid voor een multidisciplinair zorgplan en zorgdossier verder onderzoeken. Ze willen daarbij graag leren van andere regio's. Peter en Debby zijn heel tevreden met ParkinsonNet, eigenlijk vanaf de eerste dag dat ze wisten dat Peter parkinson had. Ze willen graag ParkinsonNet therapeuten en ParkinsonNet apothekers het liefst nog dichterbij huis, in iedere wijk, zodat deskundige hulp nog beter bereikbaar is.

Wat leren we van ParkinsonNet Zoetermeer?

Voor goede samenwerking is het belangrijk:

1. Dat patiënten een vast aanspreekpunt hebben die laagdrempelig bereikbaar is en korte lijnen heeft met de neurologen en andere zorgverleners
2. Dat patiënten eigen regie houden zolang het kan en er een casemanager beschikbaar is als het moet
3. Steeds uit te gaan van wat zichtbaar beter is voor de patiënt
4. Dat je elkaar niet als concurrenten ziet, maar actief samen aan de slag gaat om de parkinsonzorg in de regio te verbeteren.

Hoofdstuk 3 Parkinsonzorg op maat bieden in Utrecht Zuid-West

Multidisciplinair samenwerken in de parkinsonzorg

“Rondom iedere parkinsonpatiënt moet een multidisciplinair team staan. Het is heel belangrijk dat zij informatie uitwisselen zodat ze weten met wat voor persoon ze te maken hebben en hoe ze de mensen op de juiste manier prikkelen”. De man van Liesbeth Luijten heeft sinds vier jaar de ziekte van Parkinson. Als partner is zij nauw betrokken bij het begeleiden van haar man en het regelen van goede zorg.

De zorgverleners in de regio Utrecht Zuid-West de ParkinsonNet zorgverleners zijn erg te spreken over de samenwerking rondom en met de patiënt. We spraken met verschillende mensen uit deze regio om er achter te komen hoe dit tot stand komt. Het recept voor hun goede samenwerking bestaat uit twee belangrijke ingrediënten het bieden van zorg op maat en één aanspreekpunt met korte lijnen in de communicatie.

Zorg op maat

In de regio Utrecht Zuid West werken drie parkinsonverpleegkundigen. Zij werken allen in het St Antonius Ziekenhuis samen met parkinsonneuroloog Jorrit Hoff. Daarnaast werken zij in de eerste lijn bij Careyn Zorg Thuis in het team Specialistische Zorg Utrecht. Door deze combinatie werken de parkinsonverpleegkundigen door de muren heen: zij zien mensen met de ziekte van Parkinson zowel in het ziekenhuis als in de thuissituatie. In de praktijk zijn er drie groepen te onderscheiden. De parkinsonverpleegkundigen zien de groep in de beginfase van de ziekte alleen op de poli. De groep vanaf 5 jaar parkinson bezoeken zij ook in de thuissituatie. De groep die niet meer in staat is om naar de poli te komen, zien zij enkel in de thuissituatie. Bij deze groep is de parkinsonverpleegkundige de ogen en oren van de neuroloog. Vanuit de informatie van de parkinsonverpleegkundige kan de neuroloog het behandelplan opstellen. Als er meer speelt of de situatie complex is, is er een MDO met meerdere zorgverleners in de thuissituatie. Daarin kijkt men met elkaar wat er aan de hand is en spreekt men af wie wat gaat doen. De rol van de parkinsonverpleegkundige is om alle lijnen weer samen te krijgen en samen een geschikt beleid vast te stellen, zowel wat betreft medicatie als therapie. Daarna houdt men elkaar via de mail op de hoogte. De parkinsonverpleegkundigen kunnen in overleg met huisartsen dan wel neurologen of geriaters ook patiënten thuis bezoeken die onder behandeling zijn bij andere ziekenhuizen in de provincie Utrecht (bijvoorbeeld Diakonessenhuis of UMCU). Ook al werken de parkinsonverpleegkundigen bij Careyn, wil dat niet zeggen dat de cliënt per definitie ook verdere thuiszorg ontvangt van deze organisatie. Daarvoor werkt men samen met de thuiszorgorganisaties die actief zijn in de betreffende wijk of dorp.

Els van Kessel is één van de drie parkinsonverpleegkundigen en ziet grote voordelen in het bezoeken van mensen aan huis. “Je ziet al goed hoe het gaat als mensen thuis een kopje thee zetten”. Daarnaast is het een voordeel dat de verpleegkundige ook in het ziekenhuis werkt: “Als iemand vanuit de thuiszorg komt heeft die weer geen zicht in de medische informatie”. Tenslotte vindt ze het een voordeel om met meerdere mensen thuis een MDO te houden: “We zien allemaal een stukje van de waarheid”. Samantha den Haak, oefentherapeut Cesar in Nieuwegein, ziet ook veel voordelen in de huisbezoeken van de parkinsonverpleegkundige: “Ze ziet daardoor hoe iemand leeft en hoe het huis is ingedeeld. Thuis zijn mensen soms anders, ze schat zo beter in wat de situatie is”.

Ook Samantha biedt zorg op maat aan ongeveer 50 parkinsonpatiënten. Sommigen ziet zij 1-2 keer per week, anderen een paar keer per jaar. Ook de locatie varieert: dat kan aan huis zijn, individueel in de praktijk, maar ze behandelt ook in groepsverband. In deze groep werken de deelnemers een half uur aan kracht en conditie. Daarna behandelen ze een maandelijks wisselend thema, zoals bijvoorbeeld boksen, grote bewegingen, transfers en balans. Liesbeth Luijten en haar man zijn erg te spreken over de paramedische hulp die zij krijgen. Zo is de ergotherapeut aan huis geweest om te leren zelfstandig in en uit bed te komen. Zij leverde hulpmiddelen en samen oefenden ze tot hij het zelfstandig kon. Haar man gaat twee maal per week naar de dagbehandeling, waar hij onder andere fysiotherapie krijgt.



Één aanspreekpunt

Els van Kessel vindt het belangrijk een vertrouwenspersoon te zijn. Patiënten moeten het gevoel hebben dat als ze iets vragen het ook geregeld wordt. Indien nodig regelt Els bijvoorbeeld snel dat iemand de neuroloog ziet en niet hoeft te wachten tot het volgende policonsult. Hoe sneller geregeld, hoe eerder gerustgesteld en hoe eerder de klachten weer zijn verholpen. De parkinsonverpleegkundige heeft een telefoon waarop alle betrokkenen haar altijd kunnen bellen. Zij probeert zo snel mogelijk terug te bellen. Daarnaast is Els ook altijd per mail bereikbaar. Liesbeth Luijten is daar zeer tevreden over: “Els van Kessel is absoluut betrouwbaar. Als ik een vraag mail, overlegt ze met de neuroloog en krijg ik de volgende dag al antwoord”. Doordat alle zorgverleners signalen aan haar doorgeven en resultaten van de behandeling terugkoppelen houdt Els het totaaloverzicht. Zij zet alles in het dossier zodat de neuroloog het ook leest. Ook is zij de tussenpersoon voor vragen aan de neuroloog. Samantha den Haak is daar tevreden over: “De parkinsonverpleegkundige is de spin in het web”. In de praktijk ziet Samantha patiënten soms veel vaker dan de parkinsonverpleegkundige. Zou zij het vaste aanspreekpunt voor deze mensen willen zijn? “We moeten niet elkaars taken overnemen. Maar als daar duidelijke afspraken voor zijn en de extra tijd betaald wordt, zou ik het leuk vinden om te doen.”

Parkinsonverpleegkundige Els van Kessel is via de telefoon en mail altijd bereikbaar voor alle betrokkenen

Elkaar leren kennen bij regionale bijeenkomsten

ParkinsonNet Utrecht Zuid West is een gemotiveerd team met ongeveer 35 deelnemers. Tijdens de regionale bijeenkomsten geven zij veel aandacht aan het leren kennen van elkaars discipline. Zo demonstreerde de logopedist onlangs samen met een muziektherapeut wat zij doen. Ze hebben positieve ervaring met actieve werkvormen in plaats van alleen presentaties. Zo heeft de psycholoog iedereen de cognitieve testen laten doen. Daardoor blijft alle informatie beter hangen en weet men meer over de concrete diagnostiek en behandeling van de verschillende disciplines.

Schotten in de zorg

De schotten in de zorg maakt het bieden van zorg op maat in de keten lastig. Els van Kessel vindt het jammer dat ze een keten proberen neer te zetten terwijl andere partijen weer schotten plaatsen. Het is voor haar steeds minder mogelijk om als een spin in het web te werken door nieuwe procedures, projecten en wetgeving. “Als je een spin hebt met een web en je haalt er stukjes uit, dan wordt de spin gek en het web steeds chaotischer”. Zo ziet zij mensen op het ziekenhuis en vanuit Careyn. Zij moet in beide gevallen een ID-check doen en merkt dat dat voor patiënten heel vreemd is. Voor de zorg die zij vanuit Careyn biedt moet ze voor de zorgverzekeraar een uitgebreid zorgplan opstellen. De zorgverzekeraar vergoedt de twee uur die dat kost, maar het betreft soms een kleine vraag die op zich zo geregeld is. Ook is er een groep waarvan de bekostiging geregeld is vanuit de wet langdurige zorg. Die kan zij vanuit het ziekenhuis of vanuit Careyn niet meer bezoeken, behalve als het verpleeghuis haar apart inkoop. In de praktijk lukt dat echter zelden of kost het erg veel tijd om te regelen. Els vindt deze ontwikkelingen zonde van de tijd “Het kost steeds meer tijd om alles te verantwoorden en de vergoedingen te regelen, ik zou die kostbare minuten liever aan patiënten besteden.”

En hoe verder?

Liesbeth Luijten en haar man zijn tevreden over het zorgaanbod in Nieuwegein, de Parkinson dagbehandeling bij ZorgSpectrum en het Parkinson Café. Het verbaast hen echter wel dat er in Utrecht stad waar zij wonen geen vergelijkbaar aanbod is. Dat zou zeer wenselijk zijn.

Els van Kessel en Samantha den Haak willen graag meer informatie met elkaar delen. Een kaartje waarop per patiënt alle betrokken zorgverleners staan is al een goed begin. Maar ze willen ook verder denken over een multidisciplinair zorgdossier, waar alle informatie bij elkaar staat.

Ook hebben ze duidelijke wensen over de financiering. Het zou fijn zijn als paramedici overleg over een patiënt kunnen declareren bij de zorgverzekeraar. Bijvoorbeeld door iedere 3-6 maanden met een aantal zorgverleners zaken uit te wisselen. Ideaal zou zijn als er één budget komt voor de totale ketenzorg bij mensen met de ziekte van Parkinson.

Wat leren we van ParkinsonNet Utrecht Zuid West?

Voor goede samenwerking is het belangrijk:

1. om mensen met de ziekte van Parkinson ook in de thuissituatie te kunnen zien door verschillende zorgverleners apart of voor een MDO.
2. dat er één aanspreekpunt is die laagdrempelig bereikbaar is en die korte lijnen heeft met de neuroloog en de andere zorgverleners
3. goed te weten wat de verschillende disciplines bieden op het gebied van diagnose en behandeling. Geschikte werkvormen zijn demonstraties of de deelnemers zelf diagnostische tests of oefeningen laten doen.

Hoofdstuk 4 Werken met een online multidisciplinair zorgdossier in Roermond

Multidisciplinair samenwerken in de parkinsonzorg

“Als zorgverleners goed samenwerken krijg ik het gevoel dat ze met mij als mens bezig zijn, niet alleen met de ziekte. Je maakt nogal wat door als je zo’n ziekte hebt”. Bert Rutten heeft sinds drie jaar MSA en heeft door de progressie van de ziekte contact met veel verschillende zorgverleners.

In de regio Roermond zijn de ParkinsonNet zorgverleners tevreden over de samenwerking rondom en met de patiënt. Wat deze regio uniek maakt is het gebruik van MSM (Multidisciplinair Samenwerkings Model). MSM is een online tool voor multidisciplinaire samenwerking. We spraken met verschillende actieve gebruikers van dit online systeem in de regio over hun ervaringen in de dagelijkse parkinsonzorg. Het gebruik van een online zorgdossier leidt volgens de betrokkenen tot betere zorg. Zij gebruiken MSM voor een behandeladvies op basis van het ICF (International Classification of Functioning), een multidisciplinair behandelplan, MDO (multidisciplinair overleg) via beeldcontact en veilige online communicatie

Behandeladvies op basis van ICF

Parkinsonverpleegkundige Cecile Westdorp van het Laurentius Ziekenhuis vult samen met iedere nieuwe patiënt de ICF in via MSM en maakt een dossier aan. MSM genereert vervolgens een advies welke disciplines een bijdrage kunnen leveren aan de gerapporteerde problematiek. Adi Kessels – de Beer is logopedist en één van de initiatiefnemers van MSM. Zij heeft met de ICF de activiteiten, participatie, functie en externe factoren veel duidelijker in beeld. “Je kijkt naar de persoon als geheel. De zorg is beter afgestemd. Parkinson is een complexe ziekte en de complexiteit is nog groter als er meer zorgverleners betrokken zijn”. In principe kunnen ook andere zorgverleners dit ook doen, maar in de praktijk gebeurt dit zelden. Logopedist Stephanie Duckers van “De Zorggroep” in Roermond vindt het belangrijk dat iedereen naar de parkinsonverpleegkundige gaat. “Als iemand via de huisarts bij mij komt en nog niet bij de parkinsonverpleegkundige komt, vind ik het wenselijk dat hij of zij daar langsgaat”.

Multidisciplinair behandelplan

De parkinsonverpleegkundige bespreekt het behandeladvies met de patiënt. Ook kijken ze welke specifieke zorgverlener(s) de voorkeur hebben. In principe is dat de dichtstbijzijnde ParkinsonNet therapeut, maar op verzoek is het natuurlijk ook mogelijk een andere therapeut kiezen. Als er meerdere disciplines in het advies staan kan de patiënt er voor kiezen met één daarvan te beginnen of met alle zorgverleners te kennis te maken. De gekozen therapeuten krijgen vanuit MSM een bericht en nemen contact op met de patiënt voor een intake binnen twee weken. Zij voeren de resultaten hiervan in in MSM, dat vervolgens een multidisciplinair behandelplan genereert.



MDO via beeldcontact

Vervolgens kan men een MDO via beeldbellen houden. Men logt in op het afgesproken tijdstip en na een bespreking van 10 minuten gaat men weer door met het eigen werk. Adi Kessels – de Beer vindt het MDO via beeldbellen prettig. Het is efficiënter dan een MDO in het ziekenhuis en persoonlijker dan via een telefonisch overleg *“Je kunt iedereen zien, je ziet ook als iemand iets wil zeggen”*. Bert Rutten heeft nog geen ervaring van een MDO via beeldbellen maar zou daar graag aan willen deelnemen. Al is het maar om mee te luisteren naar het overleg dat men over hem heeft. In de praktijk gebruikt men de functionaliteit MDO via beeldcontact nog weinig. De zorgverleners in het ziekenhuis kampten in het begin met technische problemen. Cecile Westdorp nam daarom vanuit haar eigen huis deel aan het MDO. Daarnaast blijkt het lastig om een moment in de week te vinden waarop iedereen kan. Intussen zijn er technische aanpassingen waardoor het systeem op meer plekken te gebruiken is. Wanneer er geen MDO is, maakt de parkinsonverpleegkundige het definitieve totaaloverzicht van de problematiek en het definitieve multidisciplinair behandelplan.

Veilige online communicatie

De zorgverleners gebruiken de functionaliteit vragen stellen veel. Stephanie Duckers vraagt op deze manier bijvoorbeeld de parkinsonverpleegkundige een verwijzing uit te schrijven. Zij communiceert altijd via MSM. *“Dan heb je alle informatie goed bij de hand en dan zien de neuroloog en parkinsonverpleegkundige wie er betrokken zijn en of er nog veranderingen zijn”*. Voor de parkinsonverpleegkundige is het heel prettig dat alle informatie bij elkaar staat. Vroeger kreeg zij heel veel losse mailtjes, dat is nu veel beperkter. De neurologen zijn nog geen actieve gebruikers van het systeem. De parkinsonverpleegkundige heeft direct contact met de neurologen en stuurt de vragen aan hen door. Ook print de parkinsonverpleegkundige een kort overzicht uit voor ieder polibezoek met de relevante informatie. Opvallend is dat weinig patiënten zelf actief gebruikmaken van MSM. Bert Rutten doet dat wel. Hij gebruikt MSM vooral om vragen te stellen aan de parkinsonverpleegkundige over bijvoorbeeld hoe hij het beste de medicatie over de dag kan verdelen, maar ook om de betrokken zorgverleners op de hoogte te houden wanneer er veranderingen in zijn situatie zijn. Hij vindt dit prettig: *“Ik ben niet meer makkelijk ter been, naar het ziekenhuis gaan is hele belasting. Door MSM hoeft dat niet meer.”* Een ander voordeel is dat de communicatie via een beveiligd systeem gaat. In plaats van communiceren via de mail, staat nu in de mail een link naar het online systeem waar je eerst moet inloggen.

En hoe verder?

Regio Roermond heeft twee belangrijke aandachtspunten. De regio maakt weinig gebruik van het MDO via beeldbellen. Men hoopt door het oplossen van de technische problemen dit vaker te gebruiken. Daarnaast wil men het systeem intensiever gebruiken. Ongeveer de helft van de parkinsonpatiënten in de regio Roermond is nu ingevoerd in MSM: men wil meer patiënten erin, meer zorgverleners die het gebruiken en meer rapporteren in het systeem. Bert Rutten benadrukt het belang hiervan. *“Het is een leuk systeem, maar het moet ook functioneren”*.

En andere regio's? Adi hoopt dat andere regio's MSM gaan gebruiken: *“De patiënt wordt beter van.”* De tip van Stephanie: *“Probeer het eens een paar weken. Het is een cultuurverandering. Als je er bekend mee raken, dan zie je ook de meerwaarde van MSM.”*

Wat leren we van ParkinsonNet Roermond?

Voor goede samenwerking is het belangrijk om

1. Een compleet beeld te hebben van de activiteiten, functie, participatie en omgevingsfactoren
2. Samen een multidisciplinair behandelplan op te stellen dat toegankelijk is voor betrokken zorgverleners en patiënt
3. Op efficiënte wijze een MDO te kunnen houden
4. Een systeem te hebben voor online communicatie zodat men elkaar gemakkelijk en veilig vragen kan stellen en informatie met elkaar kan delen

Hoe werkt MSM?

MSM is een online tool voor multidisciplinaire samenwerking met een viertal functionaliteiten die zowel in zijn totaliteit als afzonderlijk te gebruiken zijn:

1. Behandeladvies op basis van het ICF. Dit is een lijst met 30 vragen die alle problemen op functie, activiteiten en participatieniveau maar ook de persoonlijke en externe factoren in kaart brengt. De patiënt geeft aan welke interventies al plaatsvinden en door wie. MSM genereert vervolgens een advies over welke vormen van eerstelijnszorg kunnen helpen bij de totale problematiek.
2. Multidisciplinair behandelplan. De zorgverlener besluit samen met de patiënt naar welke disciplines en welke specifieke zorgverleners hij verwijst. Deze zorgverleners ontvangen vervolgens een mail met een link naar de beveiligde omgeving van MSM. Hierbinnen noteren de verschillende zorgverleners hun monodisciplinaire bevindingen en het behandelplan. MSM genereert vervolgens automatisch een gezamenlijk behandelplan. Patiënt en mantelzorger krijgen een inlogcode om het dossier in te zien.
3. MDO via beeldcontact. De betrokken zorgverleners bespreken dit gezamenlijke behandelplan op het MDO via beeldcontact. Patiënt en mantelzorger kunnen ook meedoen aan het MDO. De zorgverleners kunnen tijdens het MDO notities toevoegen. Na het MDO genereert MSM een PDF met het definitieve totaaloverzicht van de problematiek en het definitieve gezamenlijk behandelplan. MSM stuurt deze PDF automatisch via zorgmail naar de huisarts/verwijzer. De PDF is ook te downloaden.
4. Veilige online communicatie. MSM biedt de mogelijkheid om binnen het dossier vragen te stellen of opmerkingen te plaatsen. Hiervoor moet men in het dossier ingelogd zijn. Men kan een vraag stellen aan alle betrokken zorgverleners in één keer of aan de zorgverleners afzonderlijk. Ook de patiënt heeft de mogelijkheid een vraag stellen. De ontvanger(s) krijgen vanuit MSM een mail met een link. Vervolgens logt men in en men is dan direct in het betreffende dossier om de vraag te beantwoorden. Op deze wijze blijven alle gegevens, alle vragen en opmerkingen binnen een dossier inzichtelijk. Het is ook mogelijk om foto's, verslagen en andere documenten te uploaden ten einde de andere zorgverleners te informeren.

Tijdsinvestering

De extra tijdsinvestering die het werken met dit systeem met zich meebrengt is:

- Maximaal een half uur per patiënt voor het aanmaken van een dossier en afnemen ICF
- Ongeveer vijf minuten per keer dat een zorgverlener informatie uit zijn monodisciplinair dossier kopieert naar MSM
- Voor het MDO is standaard 10 minuten per patiënt gereserveerd

Implementatie

De eerste stap om een systeem als MSM te implementeren is de zorgverleners in de regio informeren. Hiervoor is een presentatie in een regionale multidisciplinaire bijeenkomst het meest geschikt. Vervolgens is er een training voor alle ParkinsonNet zorgverleners. Tijdens deze training neemt iedereen de laptop mee waarop men werkt, zodat men ook het programma voor het MDO via beeldbellen kan installeren. Men gaat aan de slag met de verschillende functionaliteiten van het systeem aan de hand van fictieve patiënten. De duur van deze training is 2-3 uur. Tenslotte maakt men in de regio afspraken over of en hoe men het systeem gebruikt. Bijvoorbeeld over wie de ICF afneemt en dossiers aanmaakt en dat alle communicatie voortaan via het systeem gaat.

Borging

Het is belangrijk dat er blijvende aandacht is in de regio voor het gebruik. Een werkgroep met de parkinsonverpleegkundige en enkele actieve zorgverleners kan dit ondersteunen. Deze werkgroep richt zich er op dat nieuwe ParkinsonNet zorgverleners bekend raken met het systeem en monitort dat men iedereen in het systeem invoert, men alle relevante informatie rapporteert in het systeem, men ook de informatie daaruit ophaalt en dat men alle vragen ook beantwoordt.

Meer informatie over MSM

Voor meer informatie over MSM en de licentiekosten, neem contact op met MSM op secretariaat@msm-zorg.nl. Op de website msm-zorg.nl staat een filmpje van 6 minuten over de verschillende functionaliteiten.