

Passende zorg en substitutie in zorgnetwerken voor mensen met een CVA

Jetty Borcherts, Félicie van Vree, Paulien Goossens, Iris Groeneveld, Henk Arwert, Jorit Meesters, Leo Aerden, Thea Vliet Vlieland

Samenvatting, conclusie en aanbevelingen

Januari 2018



Dit project is gefinancierd door de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS), vanuit een samenwerking van de Vereniging voor Revalidatie Artsen (VRA) en de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN). Projectnummer: 38258073.

Samenvatting, conclusie en aanbevelingen

A. Onderzoeksdoel en -opzet

Jaarlijks krijgen rond de 45.000 mensen in Nederland een eerste cerebrovasculair accident (CVA). De prevalentie van CVA-patiënten in de eerste lijn is 315.000. Zowel uit de praktijk als uit de literatuur blijkt dat mensen met CVA in de chronische fase in de eerste lijn niet de zorg krijgen die zij nodig hebben. Deze problemen zouden kunnen worden ondervangen door gebruik te maken van goed georganiseerde zorgnetwerken, met als gemeenschappelijk doel het verbeteren van de kwaliteit en de continuïteit van zorg en het verbeteren van de communicatie tussen behandelaren. Een overzicht wat betreft aantal, structuur, proces en uitkomsten van eerstelijns CVA-netwerken in Nederland ontbreekt. Doel van dit project is het verkrijgen van een overzicht van de eerstelijns CVA-zorgnetwerken in Nederland en het beschrijven van de structuur, het proces, de uitkomsten en de ervaringen van gebruikers van deze netwerken, inclusief succes- en faalfactoren.

Allereerst is een achtergrondstudie uitgevoerd. Belangrijkste conclusie van deze studie is dat over de inhoud en organisatie van de zorg in de chronische fase in de eerste lijn nog geen consensus bestaat. Meer samenhang (zorginhoudelijke afstemming en organisatorische samenwerking) in de eerste lijn is nodig om een betere afstemming in de zorg te krijgen. Voor de signalering van terugval in fysiek of mentaal functioneren of psychosociale problematiek in de chronische fase is een belangrijke rol voor de eerstelijns zorgprofessionals weggelegd. Het implementeren van multidisciplinaire samenwerkingsrelaties is lastig door grote verschillen in de organisatie van de tweede- en derdelijns en de eerstelijns zorg. Aandacht moet, naast afspraken over de inhoud en organisatie van de CVA-zorg in de chronische fase, uitgaan naar de ‘zachte’ factoren van samenwerking zoals ‘vertrouwen’, ‘wederkerigheid’ en ‘elkaar kennen’.

Na deze achtergrondstudie zijn via verschillende kanalen zoveel mogelijk eerstelijns CVA-netwerken geïnventariseerd. 15 netwerken voldeden aan de definitie voor een eerstelijns CVA-netwerk: *“samenwerkingsverbanden van zorgverleners in de eerste lijn, met formele afspraken over de samenwerking en/of over de inhoud van zorgverlening aan mensen met CVA”*. De 15 netwerkcoördinatoren zijn benaderd en bevraagd. Via hen zijn netwerkleden benaderd waarvan er 139 een online vragenlijst invulden. Via de netwerkleden zijn patiënten benaderd. Op basis van de resultaten van de vragenlijsten zijn relevante thema’s geselecteerd en bediscussieerd in een invitationale conference. Op basis van deze gegevens is deze rapportage opgesteld en is een format voor een eerstelijns CVA-netwerk opgesteld.



Geïdentificeerde CVA netwerken in Nederland

B. Conclusies

B.1 Organisatie

De 15 geïdentificeerde netwerken hebben als doel het verbeteren van de kwaliteit en organisatie van de zorg, het vergroten van de expertise en deskundigheid en het verbeteren van de communicatie en samenwerking tussen zorgverleners. Doelstellingen zijn niet bij alle netwerken concreet en meetbaar geformuleerd. Er is op dit moment geen landelijk dekking van eerstelijns CVA-netwerken.

Er is een grote diversiteit tussen de geïdentificeerde netwerken wat betreft de grootte (variërend van 4 tot 140 leden). Als belangrijke bevorderende factor voor het functioneren van een netwerk wordt genoemd het 'elkaar kennen'. Bij netwerken groter dan ongeveer 50 leden is dit minder goed mogelijk.

De geïdentificeerde netwerken zijn overwegend samengesteld uit professionals van verschillende disciplines (multidisciplinair; met name fysiotherapie, logopedie en ergotherapie). Enkele netwerken bestaan uit alleen fysiotherapeuten. Uit de invitationale conference komt een duidelijke voorkeur naar voren voor een multidisciplinair netwerk. Daarmee kan tegemoet gekomen worden aan de soms complexe behandeldoelen van deze doelgroep die meerdere disciplines betreffen.

Een aantal geïdentificeerde netwerken heeft specifiek als doelgroep CVA-patiënten, een aantal anderen heeft een bredere doelgroep, zoals 'patiënten met niet progressieve niet-aangeboren hersenletsel (NAH)'. Het formuleren van een bredere doelgroep van patiënten met diagnoses met vergelijkbare beperkingen en behandoelen heeft als voordeel dat behandelvolumes en kwaliteitscertificeringen makkelijker te behalen zijn voor behandelaren.

Een centrale ondersteuning bij de opzet en continuering van het netwerk wordt door met name de coördinatoren gemist. Genoemd worden ondersteuning bij het vergroten van de zichtbaarheid voor patiënten en verwijzers, het ontwikkelen van een uniforme organisatiestructuur (criteria voor lidmaatschap van een netwerk) en zorginhoud (scholing en verwijzing). Andere stakeholders vinden het belangrijk dat patiëntenverenigingen en beroepsorganisaties actief participeren in deze centrale ondersteuning.

Financiering van het netwerk, met name van coördinatie en (multidisciplinair) overleg is een belangrijk knelpunt in het functioneren van de netwerken.

B.2 Deskundigheid van netwerkleden

Naast de kenmerken van het eerstelijnsnetwerk wordt de organisatie en inhoud van de zorg voor CVA-patiënten bepaald door de kwaliteit van de individuele professional. Toelatingseisen die eerstelijns CVA-netwerken aan hun leden stellen liggen met name op het gebied van CVA-specifieke scholing en het behandelen van een minimum aantal CVA-patiënten per jaar. Door netwerken gehanteerde eisen voor continuering van het lidmaatschap zijn het bijwonen van netwerkbijeenkomsten, het volgen van scholing en een minimaal aantal te behandelen patiënten (behandelvolume). Het grootste deel van de huidige netwerkleden werkt al langer dan vijf jaar met CVA patiënten en behandelt meer dan vijf CVA-patiënten per jaar. Netwerkcoördinatoren en leden hebben behoefte aan standaardisatie van scholingseisen voor toetreding tot het netwerk en de voortzetting van het lidmaatschap. Congressen of symposia worden door een grotere meerderheid van de leden bezocht. Netwerkbijeenkomsten zijn verschillend en afwisselend ingevuld. Casuïstiek of inhoudelijke scholing op het gebied van CVA maakt hier soms onderdeel van uit. Bij de geïdentificeerde eerstelijns CVA-netwerken worden de richtlijnen voor de behandeling van CVA-patiënten door vrijwel alle leden toegepast.

B.3 Zichtbaarheid

Zichtbaarheid, bekendheid en bereikbaarheid van de eerstelijns CVA-netwerken zijn van belang om te zorgen dat de CVA-patiënten daadwerkelijk bij de netwerkleden terecht komen. Zichtbaarheid en bekendheid moet er zijn bij de verwijzers en/of bij patiënten zelf. Uit de uitvoering van dit project blijkt dat het vinden van de eerstelijns CVA-netwerken vaak lastig is. Ook netwerkleden zijn niet tevreden over de bekendheid van netwerken bij patiënten en bij verwijzers.

B.4 Communicatie en samenwerking

Het is wenselijk dat behandelaren in de eerste en tweede lijn, neurologen, huisartsen en de revalidatiearts binnen een keten goed op de hoogte zijn van elkaars mogelijkheden en werken vanuit dezelfde visie. Dat bevordert continuïteit van de behandeling na overdracht vanuit bijvoorbeeld het revalidatiecentrum naar de eerste lijn. Goed georganiseerde netwerken kunnen bijdragen aan deskundigheidsbevordering, betere communicatie en een hogere patiënttevredenheid. Een kleine meerderheid van de netwerkleden is tevreden over de communicatie tussen de leden van het netwerk. Coördinatoren en netwerkleden vinden de bekendheid van de netwerken echter voor verbetering vatbaar.

Zowel verwijzers als patiënten zijn vaak onbekend met het bestaan van de netwerken. Een samenwerking komt hierdoor moeizaam of niet tot stand.

Samenwerking met de tweede lijn is voor de geïdentificeerde netwerken van groot belang en wordt gezien als cruciale factor voor het bieden van optimale kwaliteit van zorg. Ook samenwerking met de huisarts en bijvoorbeeld neurologie(wijk)verpleegkundigen wordt als belangrijk genoemd. Dit is bij de meeste netwerken echter minder goed vormgegeven. Bij een deel van de netwerken is er contact met lokale samenwerkingspartners zoals ketencoördinatoren, patiëntenverenigingen, huisartsen en beroepsverenigingen. CVA-patiënten worden echter nog nauwelijks betrokken bij netwerkactiviteiten.

B.5 Financiën

Financiering wordt door bijna alle netwerkcoördinatoren en netwerkleden aangeduid als de meest belemmerende factor in de totstandkoming en/of continuering van het netwerk. Het gaat hierbij met name om financiering voor de opzet van een netwerk en vervolgens om financiering van de coördinatie, van bijeenkomsten en van (multidisciplinair) overleg.

De financiering binnen de geïdentificeerde eerstelijns CVA-netwerken is verschillend vormgegeven. Een kleine meerderheid van de netwerken wordt gefinancierd door een bijdrage afkomstig van de netwerkleden. Andere netwerken ontvangen (ook) gelden van aangesloten centra, ziekenhuizen of intramurale partners.

C. Aanbevelingen

Onderstaande aanbevelingen zijn opgesteld op basis van de achtergrondstudie, de resultaten van de vragenlijsten onder coördinatoren en netwerkleden, de invitationale conference en diverse gesprekken met belanghebbende organisaties en de klankbordgroep.

C.1 Aanbevelingen voor nieuwe of bestaande netwerken

Structuur

Opzetten van een netwerk

- Zet het netwerk multidisciplinair op met eerstelijns behandelaren vanuit de fysiotherapie, logopedie en ergotherapie, zo mogelijk aangevuld met disciplines als psychologie, diëtiëk en verpleegkunde.
- Betrek naast de eerstelijns behandelaren andere belanghebbenden in het netwerk, zoals huisartsen, tweedelijns organisaties, (regionale) patiëntenverenigingen en (regionale) transmurale ketenorganisaties.
- Leg afspraken, waaronder taken en verantwoordelijkheden van netwerkleden, schriftelijk vast bijvoorbeeld in een reglement. Overweeg een juridische status voor het netwerk.
- Leg communicatielijnen binnen en buiten het netwerk vast.
- Overweeg bij het opzetten (of bij het voortzetten) van een netwerk een bredere doelgroep te definiëren, met vergelijkbare problematiek bijvoorbeeld 'patiënten met niet progressieve centraal neurologische aandoeningen' of 'patiënten met niet progressieve hersenaandoeningen'.

- Voor de schaalgrootte van het netwerk is het van belang te weten dat het ‘elkaar kennen’ als belangrijke succesfactor wordt gezien door bestaande netwerken.

Professionaliseren

- Organiseer minimaal een keer per jaar een netwerkbijeenkomst om de samenhang binnen een netwerk en de kwaliteit van de geboden zorg te vergroten en te waarborgen.
- Stel, op basis van bestaande richtlijnen, een visie op over de behandeling van CVA-patiënten en een gezamenlijke werkwijze ten aanzien van de behandeling van CVA-patiënten (behandelprogramma) met meetbare, concrete doelen.
- Neem als netwerk deel aan regionale ketens en landelijke CVA-overleggen.

Borging

- Zorg voor voldoende middelen en menskracht voor coördinatie van het eerstelijns CVA-netwerk.
- Zorg voor voldoende financiële middelen om het netwerk draaiende te houden. Deze kunnen bestaan uit een bijdrage van leden, eventueel aangevuld met vergoeding(en) vanuit andere partijen (transmurale keten, gemeente, ziekenhuizen, zorgverzekeraars). Activiteiten die hiervoor kunnen worden ondernomen zijn:
 - Creëren van draagvlak bij zorgverzekeraars voor specifieke vergoedingen voor in CVA gekwalificeerde zorgverleners in de eerste lijn of voor de opzet en continuering van eerstelijns CVA-netwerken
 - Onderzoeken van de mogelijkheid om eenmalig subsidie te krijgen van bijvoorbeeld zorgverzekeraar of gemeente.
- Borg de kwaliteit van het netwerk door:
 - Het opzetten van een kwaliteitssysteem voor de behandeling van CVA-patiënten waarin onder andere prestatie-indicatoren kunnen worden vastgelegd.
 - Het organiseren van intervisie en casuïstiek bijeenkomsten op lokaal niveau waar bij voorkeur ook patiënten en verwijzers bij betrokken zijn.
 - De implementatie van tools zoals de beslishulp vanuit “samen beslissen na CVA”, signaleringsinstrument voor de lange termijn Gevolgen van een Beroerte (SIGEB), vroeg-signaleringslijsten en patiënt zelfhulp-tools.

Proces

Samenwerking

- Formaliseer afspraken over verwijzing met de huisartsen en de tweede lijn. Het is cruciaal afspraken binnen en buiten het netwerk op te stellen over verwijzing, terugverwijzing, gezamenlijke behandelvisie, kwaliteitsindicatoren, etc.
- Organiseer overleg met de afdeling neurologie van een ziekenhuis, het revalidatiecentrum en/of lokale samenwerkingspartners zoals huisartsen en (wijk)verpleegkundigen.

Kwaliteit van zorg

- Leg eisen vast waaraan netwerkleden moeten voldoende voor toetreding en continuering van het lidmaatschap. Eisen kunnen betrekking hebben op:
 - Werken volgens de beroepsspecifieke of multidisciplinaire richtlijnen voor CVA-behandeling
 - Scholingsniveau en verplichte nascholing gericht op de behandeling van CVA-patiënten.
 - Aantoonbare ervaring in het behandelen van CVA-patiënten, bijvoorbeeld door het behandelen van een minimum aantal patiënten per jaar met een CVA of met ander niet progressieve centraal neurologische aandoeningen
 - Deelname aan netwerkbijeenkomsten, multidisciplinair overleg en intervisie
- Leg vast met welke meetinstrumenten op welke momenten resultaten van de behandeling worden gemeten en geëvalueerd, op het niveau van de individuele patiënt, zorgverlener en het netwerk.
- Zorg dat informatie van patiënten binnen het netwerk gedeeld kan worden, met in acht neming van de wet- en regelgeving.
- Ontwikkel een structuur om op lokaal niveau incidenteel mee te lopen in elkaars praktijk (zowel netwerkleden onderling als bij verwijzers).

Zichtbaarheid van het netwerk

- Besteed planmatig aandacht aan de bekendheid van het netwerk, zowel bij verwijzers, collega's als bij patiënten.
- Breng het bestaan van de eerstelijns CVA-netwerken onder de aandacht van landelijke organisaties.
- Breng het bestaan van het netwerk onder de aandacht van lokale en regionale instellingen en praktijken te brengen. Hierbij kan worden gedacht aan ziekenhuizen, revalidatiecentra, transmurale (keten)netwerken, verpleeghuizen en ook aan PraktijkOndersteuners Huisartsenzorg (POH'ers) en/of de huisartsen en wijkverpleegkundigen.

C.2 Aanbevelingen op landelijk niveau

Uit het onderzoek komt de behoefte naar voren voor landelijke coördinatie en ondersteuning van eerstelijns CVA-netwerken. Landelijke coördinatie en sturing, zoals bijvoorbeeld door het kennisnetwerk CVA gegeven wordt aan transmurale ketens, kan bijdragen aan meer uniformiteit in inhoud en organisatie. Bij een landelijk coördinerend orgaan dienen stakeholders, zoals de relevante beroeps- en specialistenverenigingen en patiëntenverenigingen, betrokken te worden. Taken die een landelijk orgaan op kan pakken zijn:

- Bijdragen aan de uniformiteit en kwaliteit van eerstelijns CVA-netwerken. Gedacht kan worden het bieden van een actueel overzicht van de aanwezige geaccrediteerde bij- en nascholingen, de inhoud en het niveau, en het, waar nodig, faciliteren van de ontwikkeling van nieuw scholingsaanbod en/of de aanpassing of herhaling van bij- en nascholingsactiviteiten. Onderdelen hiervan zijn:
 - het definiëren van het gewenste niveau van bij- en nascholing (toetreding en continuering lidmaatschap), aansluitend bij de richtlijn beroerte WCN niveau 1, de behoeftes van netwerkleden en (inter)nationale ontwikkelingen.

- het inventariseren van de beschikbaarheid, inhoud en niveau van het huidige bij- en nascholingsaanbod (nationaal en internationaal). Zo nodig overleg met bestaande scholingsaanbieders om nieuwe scholing te ontwikkelen, bestaande scholing aan te passen aan huidige inzichten en behoeftes (evidence-based, theoretisch en praktisch, betaalbaar, geaccrediteerd) of bestaande scholing te herhalen.
 - het ontwikkelen van criteria en praktische tools voor de organisatie van geaccrediteerde, lokale netwerkbijeenkomsten gericht op bij- en nascholing waarbij vak-inhoud en praktijkorganisatie aan bod komen en intervisie en casuïstiek / communicatie met verwijzers en patiënten een onderdeel vormen.
 - het in nader overleg gaan met de betrokken beroepsorganisaties over de wijze waarop de gevolgde scholing op het niveau van de zorgverlener geregistreerd en geaccrediteerd gaat worden.
- Ontwikkelen van handvatten voor de opzet en organisatie van netwerken. De uitkomsten van dit project kunnen hier onderdeel van zijn. Een voorbeeld van een dergelijk starterspakket is: “Stappenplan bij de implementatie Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel”.
 - In overleg met het veld bepalen of een verdere formalisering van netwerken mogelijk en nodig is, bijvoorbeeld door het opstellen van een landelijk certificering.
 - Het ontwikkelen van een landelijke website. Hierop kunnen de eerstelijns CVA-netwerken, netwerkleden en niet netwerkgebonden gespecialiseerde zorgverleners in de neurologie, c.q. CVA te vinden zijn en kan informatie gedeeld worden over de paramedische zorg voor mensen met een centraal neurologische aandoening, en CVA in het bijzonder.