

# De Kracht van Overdracht

Een voorstel voor een werkwijze ter verbetering  
van de informatieoverdracht tussen  
Kinderhospice De Glind en RST Zorgverleners



Meesterproef HBO-Verpleegkunde

Juni 2010

Alies Krijtenburg - Anneke Trouwborst - Elise Verschoor

## God's lent child

I'll lend you for a little time  
A child of Mine, God said,  
For you to love the while she lives  
And mourn for when she's dead.

It may be six or seven weeks,  
Or thirteen years, or three,  
But will you, 'till I call her back,  
Take care of her for Me?

She'll bring her charm to gladden you  
And should her stay be brief,  
You'll have her lovely memories  
As a solace for your grief.

I cannot promise she will stay,  
Since all from earth return,  
But there are lessons taught down 'there'  
I want this child to learn.

And there, with you on earth  
This child of Mine I lend,  
For many souls for she will touch,  
With the lessons that I send.

I looked the wide world over  
In My search for people true,  
And from the throngs who crowd life's way,  
I have selected you.

Now will you give her all your love  
Nor think the labour vain,  
Nor hate Me when I call around  
To take her back again?

I fancy that I hear you say,  
'Dear Lord, Thy will be done',  
For all the joy this child has brought,  
All fateful risks we run.

We sheltered her with tenderness,  
We love her while we may,  
And for the happiness we've known,  
We shall forever grateful stay.

But You came round to call for her  
Much sooner than we'd planned –  
Dear Lord, forgive this grief,  
And help us understand.

*Author Unknown*

## Colofon

Uitgegeven door:            Alies Krijtenburg            Studentnummer: 071391  
                                 Anneke Trouwborst            Studentnummer: 070753  
                                 Elise Verschoor                Studentnummer: 071406

Opleiding:                    HBO-Verpleegkunde  
                                 Christelijke Hogeschool Ede

Begeleidend docent:        Arnold van den Broek – Christelijke Hogeschool Ede

In opdracht van:            Wilma Stoelinga – Kinderhospice De Glind  
                                 Renske Karens – RST Zorgverleners

Datum:                         Juni 2010

## Voorwoord

Voor u ligt het verslag van het afstudeerproject van drie studenten van de HBO-verpleegkunde opleiding aan de Christelijke Hogeschool Ede. In dit projectverslag beschrijven we het verloop en de uitkomsten van het project, dat we hebben uitgevoerd in opdracht van Kinderhospice De Glind en Reformatorische Stichting Thuiszorg Zorgverleners. Beide organisaties bieden zorg aan ernstig zieke kinderen, waar ook onze interesse naar uitgaat. We hopen door middel van dit project een bijdrage te hebben geleverd aan de optimalisering van de zorg voor deze ernstig zieke kinderen. Het is voor ons een plezierige, maar vooral ook een leerzame periode geweest om dit project uit te voeren. Graag willen we van deze gelegenheid gebruik maken om een aantal mensen te bedanken.

Allereerst willen we de opdrachtgevers, Wilma Stoelinga en Renske Karens, bedanken voor de interessante projectaanvraag, de hulp, de medewerking en de kritische noten tijdens het project, zodat wij tot dit verslag hebben kunnen komen. Ook hebben ze bijgedragen aan ons leerproces, wat wij kunnen gebruiken in de voortzetting van onze verpleegkundige beroepsuitoefening.

Verder willen we Arnold van den Broek, de begeleidende docent vanuit school, bedanken voor zijn flexibele en goede begeleiding tijdens dit afstudeerproject. Deze onmisbare begeleiding heeft ons verder geholpen in ons leerproces. We hebben zijn praktische adviezen met betrekking tot de verslaglegging erg gewaardeerd.

Ten slotte gaat onze dank uit naar alle verpleegkundigen, ouders en overige zorgaanbieders die een bijdrage hebben geleverd aan dit project. Zonder hun medewerking had het project niet tot dit resultaat kunnen leiden en hadden we geen goed onderbouwd voorstel kunnen doen aan de opdrachtgevers.

Alies Krijtenburg

Anneke Trouwborst

Elise Verschoor

Ede, juni 2010

## Samenvatting

Dit project is uitgevoerd in opdracht van Kinderhospice De Glind (KHDG) en thuiszorgorganisatie RST Zorgverleners (RST Z). KHDG heeft als primaire taak het bieden van zorg aan kinderen met een levensbeperkende en/of levensbedreigende aandoening. RST Z verleent, naast de zorg aan andere patiëntencategorieën, sinds kort ook zorg aan deze doelgroep. De projectaanvraag betrof het opstellen van een voorstel voor een werkwijze ter verbetering van de informatieoverdracht tussen de twee zorgaanbieders, ouders en eventuele overige betrokken zorgaanbieders. Dit heeft onder andere tot doel dat ouders minder belasting ondervinden in het verstrekken van informatie aan direct betrokken zorgverleners en dat de afstemming van zorg tussen beide organisaties systematischer, eenduidiger, transparanter en efficiënter gebeurt.

Er is gestart met het uitvoeren van een uitgebreide verdiepende literatuurstudie naar ketenzorg, bestaande systemen voor informatieoverdracht, wettelijke regelingen omtrent informatieoverdracht, knelpunten die ouders ervaren in de informatieoverdracht en welke inhoud minimaal overgedragen dient te worden binnen de kinderpalliatieve zorg. Vervolgens is er praktijkonderzoek verricht om een werkwijze te vinden die aansluit bij de behoeften in de praktijk. Om de inhoud van het systeem te kunnen bepalen zijn overdrachtsformulieren van diverse zorgaanbieders met elkaar vergeleken. De eisen en de randvoorwaarden, die de opdrachtgevers hebben gesteld, zijn in kaart gebracht om mee te nemen in de keuze voor het voorstel. Het grootste onderdeel van het praktijkonderzoek was het verspreiden van enquêtes onder 23 verpleegkundigen van KHDG en RST Z en onder 33 ouders die het afgelopen jaar een kind in zorg hebben gehad bij KHDG.

Uit deze enquêtes is gebleken dat de verpleegkundigen en de ouders behoefte hebben aan het standaard plaatsvinden van informatieoverdracht. Men wil graag dat er meer direct contact tussen de betrokken zorgverleners is en dat de overdracht niet alleen via de ouders verloopt. In de overdracht vinden de verpleegkundigen en ouders het belangrijk dat er een totaalbeeld wordt gegeven van de situatie van het kind. Het initiatief voor overdracht moet volgens hen bij de zorgverleners liggen en de inhoud van de overdracht dient te worden aangepast aan de zorg voor kinderen. Het professionaliseren van de overdracht kan leiden tot minder belasting van de ouders en betere kwaliteit van zorg door de verpleegkundigen.

Vervolgens zijn de resultaten uit het praktijkonderzoek vergeleken met de systemen uit de literatuurstudie. Naar aanleiding van deze analyse is een voorstel voor een werkwijze opgesteld voor de opdrachtgevers. Er is geconcludeerd dat het PatiëntVolgSysteem, welke momenteel wordt gebruikt binnen verschillende zorgketens in de regio Midden-Brabant, aan de meeste eisen en wensen uit het praktijkonderzoek voldoet. Het is een overkoepelend overdrachtssysteem via een beveiligde internetverbinding. Het systeem zou de onderlinge samenwerking tussen zorgaanbieders kunnen bevorderen en de kwaliteit van de zorgverlening kunnen optimaliseren. Het PVS is echter nog te hoog gegrepen voor de twee organisaties, vanwege de relatief kleine doelgroep van ernstig zieke kinderen. Er wordt daarom aanbevolen te starten met een transmuraal overdrachtdossier op een USB-stick. Door deze laagdrempelige vorm van informatieoverdracht kan de onderlinge communicatie systematischer, eenduidiger, transparanter en efficiënter verlopen.

# Inhoudsopgave

<b>Voorwoord.....</b>	<b>4</b>
<b>Samenvatting.....</b>	<b>5</b>
<b>Inhoudsopgave .....</b>	<b>6</b>
<b>Hoofdstuk 1 – Inleiding.....</b>	<b>8</b>
1.1 Leesbaarheid en begripsverheldering .....	8
<b>Hoofdstuk 2 – Projectopzet.....</b>	<b>10</b>
2.1 Projectmethode .....	10
2.2 Probleemstelling .....	11
2.2.1 Aanleiding .....	11
2.2.2 Centrale vraagstelling .....	11
2.2.3 Doelstelling .....	11
2.2.4 Deelvragen literatuurstudie .....	11
2.2.5 Deelvragen praktijkonderzoek.....	12
2.3 Resultaatbeschrijving.....	12
<b>Hoofdstuk 3 – Literatuurstudie.....</b>	<b>13</b>
3.1 Methode .....	13
3.2 Beknopte versie literatuurstudie .....	14
3.2.1 Deelvraag 1.....	14
3.2.2 Deelvraag 2.....	15
3.2.3 Deelvraag 3.....	17
3.2.4 Deelvraag 4.....	18
3.2.5 Deelvraag 5.....	20
<b>Hoofdstuk 4 – Onderzoeksopzet.....</b>	<b>22</b>
4.1 Deelvraag 1.....	22
4.2 Deelvraag 2.....	23
4.3 Deelvraag 3 & 4.....	23
4.3.1 Typering onderzoek.....	23
4.3.2 Populatie.....	24
4.3.3 Gegevensverzameling.....	25
4.3.4 Gegevensanalyse .....	26
4.3.5 Ethische aanvaardbaarheid .....	26
4.3.6 Betrouwbaarheid en validiteit.....	26
<b>Hoofdstuk 5 – Resultaten.....</b>	<b>28</b>
5.1 Resultaten deelvraag 1 .....	28
5.1.1 Populatie.....	28

5.1.2 Resultaten .....	28
5.2 Resultaten deelvraag 2.....	28
5.3 Resultaten deelvraag 3.....	29
5.3.1 Populatie.....	29
5.3.2 Resultaten .....	29
5.4 Resultaten deelvraag 4.....	33
5.4.1 Populatie.....	33
5.4.2 Resultaten .....	33
<b>Hoofdstuk 6 – Conclusie .....</b>	<b>37</b>
6.1 Praktijkonderzoek verpleegkundigen en ouders .....	37
<b>Hoofdstuk 7 – Voorstel.....</b>	<b>40</b>
7.1 Keuzeverantwoording.....	40
7.2 PatiëntVolgSysteem.....	40
7.2.1 Ontstaansgeschiedenis .....	40
7.2.2 Werkwijze .....	42
7.2.3 Beveiliging .....	42
7.2.4 Inhoud.....	43
7.2.5 Kosten.....	43
7.3 Praktische toepassing.....	44
7.3.1 Toepassing op de kinderpalliatieve zorg .....	44
7.3.2 Transmuraal overdrachtdossier op USB-stick .....	44
<b>Hoofdstuk 8 – Overige aanbevelingen .....</b>	<b>46</b>
8.1 Organisatie.....	46
8.2 Vervolgonderzoek .....	47
<b>Hoofdstuk 9 – Discussie.....</b>	<b>48</b>
9.1 Methodologische discussie .....	48
9.2 Inhoudelijke discussie.....	49
9.3 Bruikbaarheid .....	49
<b>Literatuur.....</b>	<b>50</b>
<b>Bijlagen.....</b>	<b>54</b>
<b>Bijlage 1 – Literatuurstudie.....</b>	<b>56</b>
<b>Bijlage 2 – Enquête verpleegkundigen KHDG .....</b>	<b>77</b>
<b>Bijlage 3 – Enquête verpleegkundigen RST Z .....</b>	<b>83</b>
<b>Bijlage 4 – Enquête ouders .....</b>	<b>89</b>
<b>Bijlage 5 – Resultaten deelvraag 1 .....</b>	<b>95</b>

## Hoofdstuk 1 – Inleiding

Kinderhospice De Glind (KHDG) en thuiszorgorganisatie RST Zorgverleners (RST Z) verlenen beiden palliatieve zorg aan kinderen. Dit is een intensieve vorm van zorg voor kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening. Bij de zorg rondom het ernstig zieke kind zijn veel verschillende zorgaanbieders betrokken, waardoor de kans op versnippering van zorg groot is. Door de verscheidenheid aan zorgaanbieders sluit de zorg vaak niet goed aan, wat de continuïteit en kwaliteit van zorg niet ten goede komt. De onderlinge uitwisseling van patiënteninformatie tussen zorgaanbieders is meestal minimaal of onvolledig. Dit kan leiden tot extra belasting van de ouders, doordat zij meerdere keren dezelfde informatie moeten vertellen aan diverse zorgverleners. Ondanks dat de doelgroep van kinderen die palliatieve zorg ontvangen klein is, is het van uiterst belang dat ook voor deze kinderen gestreefd wordt naar een optimale zorgverlening. Hieronder zullen eerst beide betrokken zorgaanbieders in dit project nader worden toegelicht.

### *Kinderhospice De Glind (KHDG)*

KHDG is een kinderspice in het dorp De Glind in Gelderland. In dit kinderspice is plaats voor acht ernstig zieke kinderen die intensieve en complexe zorg nodig hebben. Het kinderspice biedt in een huiselijke omgeving respijtzorg, crisisopvang, terminale zorg, ambulante zorg, ondersteuning en nazorg. De zorg voor deze kinderen wordt 24 uur per dag gegeven door een specialistisch team van (kinder)verpleegkundigen, andere zorgdisciplines en vrijwilligers.

### *RST Zorgverleners (RST Z)*

RST Z is een thuiszorgorganisatie met medewerkers vanuit de reformatorische gezindte, die kwalitatief hoogwaardige zorg verlenen aan cliënten, die eveneens uit deze gezindte komen. De organisatie draagt het ISO-HKZ-certificaat, een kwaliteitskeurmerk in de sector Zorg en Welzijn. RST Z verleent verschillende vormen van zorg in de thuissituatie, namelijk: huishoudelijke hulpverlening, verzorging, verpleging en kraamzorg. Naast de zorg voor volwassenen wordt er ook zorg geboden aan kinderen in de thuissituatie.

De bovenstaande zorgaanbieders hebben samen een projectaanvraag gedaan aan studenten van de HBO-verpleegkunde opleiding aan de Christelijke Hogeschool Ede. Het doel van dit project is het opstellen van een voorstel voor een werkwijze waardoor de onderlinge informatieoverdracht systematischer, eenduidiger, transparanter en efficiënter gebeurt. In dit projectverslag zal het hele proces en de uitkomsten van het project worden beschreven.

## 1.1 Leesbaarheid en begripsverheldering

Omwille van de leesbaarheid is in dit projectverslag de term ‘ouders’ gebruikt. Hier kan echter ouder(s) en/of verzorger(s) gelezen worden.



De projectaanvraag was een voorstel voor een werkwijze. In verband met de leesbaarheid is in dit projectverslag ervoor gekozen dit te rapporteren als ‘werkwijze’.

KHDG: Kinderhospice De Glind

RST Z: Reformatorische Stichting Thuiszorg Zorgverleners

CHE: Christelijke Hogeschool Ede

Werkwijze: methode, manier van werken (Van Dale, 2005)

Kinderpalliatieve zorg (Bruntink, 2007): Palliatieve zorg voor kinderen (0-18) is de actieve, totale benadering van zorg voor kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening. De zorg voor het kind en/of gezinsleden omvat lichamelijke, psychologische, sociale, pedagogische en spirituele aspecten. De zorg is gericht op een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven, en wordt voornamelijk bepaald door de individuele behoeften en mogelijkheden van het kind en het gezin. Er moet aandacht zijn voor palliatieve zorg vanaf het moment dat de diagnose gesteld wordt. De palliatieve zorg wordt gecontinueerd, ongeacht transities in plaats, zorgverleners en/of zorgperspectief. Effectieve palliatieve zorg vereist een gecoördineerde, brede aanpak door een multidisciplinair team, waarvan het gezin onderdeel uitmaakt.

## Hoofdstuk 2 – Projectopzet

In dit hoofdstuk wordt als eerste de methodiek toegelicht die gebruikt is in de opzet van dit project. Vervolgens wordt de probleemstelling weergegeven, met de aanleiding, de centrale vraagstelling, de doelstelling en de deelvragen. Ten slotte wordt er beschreven uit welke onderdelen het product van dit project bestaat.

### 2.1 Projectmethode

Dit project is opgezet aan de hand van de Twynstra Projectaanpak (Kor & Wijnen, 2001; Wijnen, Renes & Storm, 2007). Voor deze aanpak is gekozen, omdat het hoofddoel van dit project een voorstel voor een product is en geen onderzoek. Het praktijkonderzoek is een onderdeel van het project om tot een voorstel voor een product te komen. Deze projectaanpak bestaat uit zes fasen. Hieronder worden deze fasen toegelicht en vervolgens toegespitst op het project.

De eerste fase is *de initiatiefase* waarin de achtergrondinformatie van het project wordt beschreven. Hieronder valt de aanleiding van het project, de probleemstelling, een oriënterende literatuurstudie en de resultaatbeschrijving. Deze onderdelen komen verderop in dit hoofdstuk terug.

In de tweede fase, *de definitiefase*, worden de inhoudelijke eisen en randvoorwaarden onderzocht en wordt beschreven waaraan het resultaat moet voldoen. De deelvragen, die in de initiatiefase zijn beschreven, worden in deze fase beantwoord. In hoofdstuk drie worden de deelvragen van de literatuurstudie beantwoord. In hoofdstuk vier wordt de onderzoeksopzet beschreven van het praktijkonderzoek. De resultaten van dit praktijkonderzoek zijn weergegeven in hoofdstuk vijf.

*De ontwerpfase* is bedoeld om te beschrijven hoe het uiteindelijke product eruit gaat zien. Aan de hand van de definitiefase is bekend geworden aan welke eisen het product moet voldoen en kan een ontwerp gemaakt worden. Dit kan bijvoorbeeld een tekening, een model of een gedetailleerde inhoudsopgave zijn. In dit project zal in deze fase een voorstel gedaan worden voor een werkwijze om de informatieoverdracht in de kinderpalliatieve zorg te verbeteren. Vanwege het beperkte tijdsbestek zal in deze fase het project worden overgedragen aan de opdrachtgevers. In hoofdstuk negen van dit projectverslag zullen aanbevelingen gedaan worden met betrekking tot deze en de hierop volgende fasen.

In *de voorbereidingsfase* wordt de ontwerpfase concreet uitgewerkt, zodat het direct bruikbaar is in de realisatiefase. De inhoud en de vorm van het ontwerp worden in deze fase gedetailleerd.

*De realisatiefase* is de fase van het produceren van de uitkomst van de voorbereidingsfase.

De laatste fase van de projectaanpak is *de nazorgfase*. Dit is de fase van invoeren, evalueren en zo nodig weer aanpassen van het product. Het einde van deze fase is onbekend, omdat het een continu proces is van evalueren en zo nodig aanpassen.

## 2.2 Probleemstelling

### 2.2.1 Aanleiding

De aanleiding van dit project vloeit voort uit een casus in de zorgverlening voor een kind dat zorg bij KHDG en bij RST Z ontving. Dit kind verbleef om de drie weken een midweek in KHDG en had op het gegeven moment ook zorg nodig in de thuissituatie. KHDG heeft hierop RST Z aanbevolen, vanwege de overeenkomende identiteit van RST Z met de identiteit van de ouders. Wanneer dit kind niet in het kinderspice verblijft en niet opgenomen is in het ziekenhuis, verleent RST Z de zorg aan dit kind in de thuissituatie. Naar aanleiding van deze casus heeft er vanuit KHDG een aantal scholingen plaatsgevonden in specifieke vaardigheden in de kindzorg, voor verpleegkundigen van RST Z. In de samenwerking tussen deze zorgaanbieders werd goede onderlinge communicatie gemist en moest vaak om informatieoverdracht gevraagd worden door de verpleegkundigen. Vanuit de voorgevallen casus met veel verschillende overdrachtsmomenten is gebleken dat er behoefte is aan goedlopende (keten)zorg, waarbinnen eenduidige zorg wordt verleend aan cliënten en waarin wordt gewerkt met een professionele overdracht. Dit kan leiden tot meer continuïteit van de zorgverlening, tot een verbeterde samenwerking tussen beide organisaties en de zorgverleners kunnen leren van elkaars deskundigheid.

Om de zorg voor het ernstig zieke kind te verbeteren en de samenwerking tussen beide organisaties te versoepelen, hebben KHDG en RST Z deze projectaanvraag gedaan.

### 2.2.2 Centrale vraagstelling

Hoe kan de informatieoverdracht van cliënten tussen RST Zorgverleners en Kinderhospice De Glind en eventuele andere betrokken zorgverleners beter worden vormgegeven, zodat ouders minder belasting ondervinden in het verstrekken van informatie aan direct betrokken andere zorgverleners en de afstemming van zorg tussen beide zorgaanbieders systematischer, eenduidiger, transparanter en efficiënter gebeurt?

### 2.2.3 Doelstelling

Er wordt een voorstel voor een werkwijze opgesteld, waardoor de informatieoverdracht van cliënten tussen RST Zorgverleners en Kinderhospice De Glind systematischer, eenduidiger, transparanter en efficiënter gebeurt en ouders minder belasting ondervinden in het verstrekken van dezelfde informatie aan direct betrokken andere zorgverleners.

### 2.2.4 Deelvragen literatuurstudie

1. Wat is er tot op heden bekend over ketenzorg in Nederland?
2. Welke ontwikkelingen zijn er op het gebied van het overdragen van patiënteninformatie tussen verschillende zorgaanbieders?
3. Welke wettelijke regelingen zijn van toepassing op het overdragen van patiënteninformatie en wat zijn de verantwoordelijkheden hierin van zorgverlener, kind en ouders?

4. Wat is bekend over knelpunten die ouders ervaren in de informatieoverdracht van hun kind tussen verschillende zorgaanbieders?
5. Welke inhoud is noodzakelijk voor een werkwijze of systeem, waardoor de informatieoverdracht tussen zorgaanbieders verbetert, bij palliatieve zorg voor kinderen?

### **2.2.5 Deelvragen praktijkonderzoek**

1. Wat is de inhoud van de huidige overdrachtsformulieren bij RST Zorgverleners en Kinderhospice De Glind en eventuele andere zorgaanbieders?
2. Welke eisen en randvoorwaarden stellen de opdrachtgevers aan de werkwijze ter verbetering van informatieoverdracht van cliënten?
3. Ervaren verpleegkundigen van RST Zorgverleners en Kinderhospice De Glind knelpunten in de huidige overdrachtsformulieren, zo ja welke, en wat zien zij als verbeterpunten?
4. Ervaren ouders knelpunten in de huidige informatieoverdracht over hun kind, zo ja welke, en welke verbeterpunten zien zij?

## **2.3 Resultaatbeschrijving**

Het product aan het eind van dit project bestaat uit een aantal onderdelen. De uitkomsten van dit project zullen in de vorm van een scriptie en een managementsamenvatting worden aangeboden aan de opdrachtgevers. In de scriptie zal onder andere een uitgebreide literatuurstudie weergegeven worden ter onderbouwing van het voorstel voor een werkwijze. Verder zal er een artikel geschreven worden waarin dit project gepresenteerd wordt. Getracht wordt dit artikel te publiceren in een vaktijdschrift voor verpleegkundigen. Ten slotte zal er een presentatie van het project worden gegeven voor verpleegkundigen van KHDG en RST Z.

## Hoofdstuk 3 – Literatuurstudie

Om de centrale vraagstelling te beantwoorden is het noodzakelijk om een goede literaire onderbouwing te hebben aan de hand van een uitgebreide literatuurstudie. In dit hoofdstuk wordt als eerste beschreven welke methodiek is gebruikt om de literatuur te verzamelen en te verwerken. Vervolgens wordt een beknopte versie van de literatuurstudie weergegeven.

### 3.1 Methode

De literatuurstudie wordt gedaan volgens de regels van de Big6<sup>TM</sup> (Verhoeven, 2007). Deze zoekmethode bestaat uit zes regels, die hieronder worden toegelicht.

1. Als eerste wordt er een zoekvraag geformuleerd, waarmee de benodigde informatie kan worden opgezocht. Aan de hand van een oriëntatie in de literatuur zijn er deelvragen opgesteld voor de literatuurstudie.
2. Om antwoord te krijgen op de deelvragen moet bepaald worden waar naar informatie gezocht gaat worden. In dit project is er gezocht op verschillende plaatsen. Allereerst is er gezocht naar literatuur op de eigen boekenplank en in de mediatheek van de Christelijke Hogeschool Ede. Vervolgens zijn de zoekmachines 'Pubmed', 'Invert' en 'Google' geraadpleegd.
3. Hierna dient er een zoekstrategie gekozen te worden. In deze literatuurstudie is gezocht aan de hand van 'sleutelwoorden' in de verschillende zoekmachines. Verder is gezocht naar relevante verwijzingen in de inhoudsopgaven en indexen van de boeken. Vervolgens is in de literatuurlijsten van de gevonden documenten gezocht naar andere relevante literatuur.
4. De gevonden literatuur dient vervolgens bestudeerd en geselecteerd te worden. Alle gevonden literatuur voor de literatuurstudie is doorgelezen en gefilterd op relevantie voor de deelvragen. Irrelevante informatie is buiten beschouwing gelaten.
5. De inhoud van de relevante literatuur wordt vervolgens geordend en gerubriceerd. De relevante gedeelten uit de literatuur zijn onder kopjes verdeeld en de kernzinnen zijn gemarkeerd. Aan de hand van deze kernzinnen is de literatuurstudie opgezet.
6. De laatste stap beschrijft de evaluatie van het resultaat van de literatuurstudie. Er dient gekeken te worden of de informatie de deelvraag voldoende beantwoordt. In dit project is dit uitgevoerd door de uitgewerkte deelvraag meerdere malen door elkaar te laten bestuderen en van feedback te laten voorzien. Vervolgens werd de uitwerking van de deelvragen meerdere malen herzien.

## 3.2 Beknopte versie literatuurstudie

Aangezien de literaire onderbouwing een essentieel onderdeel vormt van dit project is er een uitgebreide literatuurstudie verricht. Vanwege de grootte van deze literatuurstudie wordt er hieronder een beknopte versie weergegeven. De uitgebreide uitwerking van deze deelvragen is terug te vinden in bijlage 1.

### 3.2.1 Deelvraag 1 - Wat is er tot op heden bekend over ketenzorg in Nederland?

De gezondheidszorg is in Nederland ver ontwikkeld en is een belangrijk onderdeel van de samenleving. Inmiddels is het aantal zorgaanbieders zo groot geworden dat er een groot eilandenrijk is ontstaan van zorgverleners en zorginstanties in de gezondheidszorg (Rosendal, Ahaus, Huijsman & Raad, 2009). Dit heeft tot gevolg dat de zorg moeilijker op elkaar afgestemd kan worden en er weinig tot geen overleg plaatsvindt tussen de verschillende zorgverleners.

Sinds de jaren negentig is het begrip ‘ketenzorg’ steeds bekender geworden. Ketenzorg wordt door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg als volgt omschreven: “ketenzorg is een samenhangend geheel van doelgerichte en planmatige activiteiten en/of maatregelen gericht op een specifieke patiëntencategorie” (Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, 1998). Het begrip ‘ketenzorg’ is dus een verzamelbegrip, waaronder verschillende organisatievormen en samenwerkingsverbanden vallen. Er is geen eenduidige werkwijze binnen ketenzorg en er worden steeds meer modellen ontwikkeld. Er zijn drie basismodellen voor ketenzorg opgezet door de Stichting Transmuraal Netwerk Midden-Holland (Donkers, Bras & Van Dingenen, 2008). Bij het *dienstenmodel* zijn er verschillende zorgverleners tegelijkertijd betrokken bij de zorg voor een zorgvrager en is één van deze zorgverleners de hoofdbehandelaar. Deze hoofdbehandelaar heeft de regie over het zorgproces en de betrokken zorgverleners moeten samenwerken om het eindresultaat voor de zorgvrager te kunnen bereiken. Het *transfermodel* is gericht op het herstel van de zorgvrager en in dit model wordt gestreefd naar het vergroten van de zelfstandigheid van de zorgvrager. Er is niet één hoofdbehandelaar, maar elke schakel in de keten heeft een eigen hoofdbehandelaar. In het *kluwenmodel* staat centraal dat de zorgvrager steeds meer zorg nodig heeft door een toenemend zelfzorgtekort. De zorgvrager is steeds minder in staat om zelf de regie over het zorgproces te voeren, wat vervolgens steeds meer aankomt op de zorgverleners. Wanneer deze coördinatie niet adequaat wordt uitgevoerd, er geen onderlinge samenwerking plaatsvindt en de kennis en kunde niet wordt uitgewisseld, kan er geen kwalitatief hoogwaardige zorg geboden worden.

Een ander onderdeel voor het realiseren van betere zorg door middel van ketenzorg, is zelfmanagement (Rosendal et al. 2009). Dit houdt in dat de zorgvrager zelf de regie heeft en een actieve rol gaat spelen in de zorgverlening. De zorgvrager heeft de keuze voor een centrale zorgverlener als aanspreekpunt en er moet voldoende infrastructuur beschikbaar zijn voor de zorgvrager om de regie te kunnen nemen. Tot de infrastructuur behoren: informatie op maat voor de zorgvrager, toegang tot hulpmiddelen en andere interventiemogelijkheden, een (digitaal) zelfzorgdossier om het overzicht te kunnen houden over alle zorgactiviteiten en ten slotte een ruim aanbod van zorgverleners.

Ondanks dat ketenzorg de laatste jaren steeds meer in beeld komt, blijkt de ketenzorg in Nederland nog moeizaam van de grond te komen. Uit inventarisatie blijkt dat er vele factoren zijn die invloed hebben op het succesvol opzetten en implementeren van ketenzorg (Calsbeek & Rosendal, 2007). Het is mogelijk dat de complexiteit om ketenzorg op te zetten een verklaring is dat ketenzorg zo moeizaam van de grond komt. Ook in de zorgverlening aan kinderen zijn er nog weinig initiatieven met betrekking tot ketenzorg. Zeker voor de kleine groep kinderen met een levensbedreigende aandoening komt ketenzorg langzaam op gang en zullen er nog vele ontwikkelingen met betrekking tot ketenzorg moeten komen om de zorg voor deze kinderen te optimaliseren.

### **3.2.2 Deelvraag 2 - Welke ontwikkelingen zijn er op het gebied van het overdragen van patiënteninformatie tussen verschillende zorgaanbieders?**

Uit verschillende onderzoeken (Groot, Galesloot & Stoelinga, 2008; Miller et al., 2009) is gebleken dat de informatieoverdracht meer aandacht moet krijgen binnen de kinderpalliatieve zorg. De meeste ontwikkelingen met betrekking tot methoden en werkwijzen voor de informatieoverdracht in de gezondheidszorg zijn digitaal. Deze systemen verbeteren de praktische en multidisciplinaire zorgverlening en maken de kwaliteit en toegankelijkheid van de zorg groter (Van Heeswijk & Van de Pasch, 2006; Verwey, 2009; Van Wijck, 2006). In Nederland is geen compleet overzicht van alle transmurale systemen die worden gebruikt in de zorg. In 2001 heeft Overzorg (Ondersteuning Verpleegkundige Zorgverlening in de intramurale curatieve zorg door ICT) geprobeerd in kaart te brengen welke ICT-mogelijkheden er zijn om verpleegkundigen te ondersteunen. Hieronder wordt een aantal voorbeelden gegeven van methoden of werkwijzen voor transmurale informatieoverdracht in Nederland.

Nederland is al jaren bezig met het ontwikkelen en invoeren van het *Landelijk Elektronisch Patientendossier* (EPD) ([http://www.infobsnzorg.nl/informatiepunt\\_com/zorgaanbieder\\_epd.php](http://www.infobsnzorg.nl/informatiepunt_com/zorgaanbieder_epd.php); <http://www.infoepd.nl/>; Spregner, 2008). Het project loopt langzamer dan verwacht, omdat men op veel problemen stuit bij de praktische uitvoering van deze landelijke infrastructuur. Het landelijk EPD is geen eindproduct, maar een startproduct waaraan nog veel aspecten worden toegevoegd (<http://www.nictiz.nl/?mid=182&pg=221>; [www.zorgicteninnovatie.nl](http://www.zorgicteninnovatie.nl)). Een ander landelijk dossier is het *digitaal dossier jeugdgezondheidszorg* (DDJGZ) wat alle kinderen van 0 tot 19 jaar krijgen vanaf 2010 (<http://www.ddjgz.nl/>; <http://www.nictiz.nl/?mid=177&pg=215>). Dit dossier is echter alleen te gebruiken binnen de JGZ.

*VitalHealth Software* is een internationaal systeem welke gericht is op ketenzorg, disease management en persoonlijke gezondheidsmanagement (<http://www.vitalhealthsoftware.nl/>). Het ontwikkelt informatiesystemen op het internet, welke als vervangende zorgdossiers worden gebruikt in de ketenzorg voor specifieke aandoeningen. De patiënt is actief betrokken bij de behandeling, doordat hij zelf gegevens kan toevoegen aan het dossier. Binnen VitalHealth Software kan per zorgdiscipline worden ingesteld tot welke gegevens hij toegang heeft. Het systeem geeft een compleet overzicht van de huidige situatie van de patiënt waar de behandelaar zijn beslissingen op kan baseren.

In de ketenzorg in Midden-Brabant wordt gebruik gemaakt van het *Patiëntvolgsysteem* (PVS). Dit is een overdrachtssysteem op internet, wat bestaat uit een logistiek en zorginhoudelijk gedeelte. Dit kan worden

gebruikt om transparantie en inzicht te krijgen in het beloop van de patiëntenzorg in de zorgketen (<http://www.pluriform.nl/>; <http://www.zonmw.nl/>; <http://www.zorgnetwerkmb.nl/0/0/18/project.aspx>). Het PVS is via een beveiligde internetverbinding toegankelijk voor alle betrokken zorgverleners uit de diverse instellingen. De toegang tot de patiënteninformatie hangt af van de zorgrelatie die de zorgverlener heeft met de patiënt (<http://www.pluriform.nl/>). In dit systeem is het mogelijk om zorgdisciplines zelf formulieren te laten ontwerpen of aanpassen die zij nodig achten in hun specifieke keten. Ook kunnen er actiepunten of opmerkingen genoteerd worden die voor alle betrokken zorgaanbieders zichtbaar zijn.

De Stichting Palliatieve Zorg Veluwe heeft een *Transmuraal Overdrachtsdossier* op papier ontwikkeld (Kanters, 2009). Dit dossier is van de patiënt zelf en deze heeft ook de verantwoordelijkheid van het beheer hiervan. Zorgverleners kunnen hierin zelf de belangrijkste afspraken of bijzonderheden noteren en de patiënt kan er zelf vragen of opmerkingen in schrijven.

In Alkmaar werken de zorgaanbieders, die betrokken zijn bij palliatieve zorg voor volwassenen, met een *digitale overdracht over de E-mail* (Van Heeswijk & Van de Pasch, 2006; Van Wijck, 2006). Er is hiervoor een standaard overdrachtsformulier ontwikkeld, wat tevens de anamnese is voor de ontvangende partij.

Stichting Diamuraal uit Amersfoort heeft een specifiek *Elektronisch Patiëntendossier* (EPD) ontwikkeld in de ketenzorg voor patiënten met diabetes ([http://www.consumentendezorg.nl/index.php?option=com\\_npcf&Itemid=148&act=example&E\\_id=77.com](http://www.consumentendezorg.nl/index.php?option=com_npcf&Itemid=148&act=example&E_id=77.com); <http://www.diamuraal.nl/>). Het is een digitaal totaaloverzicht van de diabetesbehandeling en de ontwikkeling van de situatie van de patiënt. Patiënten kunnen dit totaaloverzicht inzien via internet, zelf een logboek bijhouden en vragen stellen aan het behandelteam.

De *Medstick* is een elektronisch medisch dossier op USB-stick, wat het doel heeft een compleet beeld te geven van de gezondheidstoestand van de patiënt (<http://www.medstick.nl/>). Op de Medstick zijn de meeste gegevens beschermd met een wachtwoord. Alleen de noodgegevens zijn zichtbaar zonder wachtwoord. Verder kan de patiënt zelf gegevens bijhouden op de Medstick, kan de Medstick op alle computers met Windows software worden geopend en ingevuld en bevat de Medstick een medische encyclopedie. De informatie van de huisarts en de apotheek kunnen worden toegevoegd. In deze gegevens kan de gebruiker niets wijzigen (<http://www.medicinfo.nl/%7Bc3c8d554-d8eb-42c3-89e3-578f76e5985b%7D>).

In Nederland zijn diverse digitale dossiers te vinden, waarin patiënten zelf hun eigen medische gegevens kunnen bijhouden. Deze *Persoonlijke gezondheidsdossiers* (PGD) zijn eigendom van de patiënt en kunnen gebruikt worden als zelfmanagementinstrument (Barelds, Blanson Henkemans & Hilgersom, 2009).

De acht bovenstaande systemen hebben allemaal als doel de communicatie tussen zorgverleners en zorgaanbieders te verbeteren. Het landelijk EPD is als enige een systeem wat een netwerk is tussen verschillende zorgdossiers en niet een opzichzelfstaand systeem. Om deze reden is er in dit project voor gekozen om het landelijk EPD buiten beschouwing te laten bij het onderzoek naar een geschikt overdrachtssysteem. De zorgorganisaties, die werken met een vorm van gestructureerde transmurale overdracht, tonen het belang van goede onderlinge communicatie tussen zorgaanbieders, zeker in de ketenzorg. Ondanks deze vooruitstrevende organisaties zijn er veel zorgaanbieders die nog niet werken met gestructureerde transmurale overdracht of elektronische dossiervorming.



### **3.2.3 Deelvraag 3 - Welke wettelijke regelingen zijn van toepassing op het overdragen van patiënteninformatie en wat zijn de verantwoordelijkheden hierin van zorgverlener, kind en ouders?**

De volgende wetten zijn van toepassing op het overdragen van patiënteninformatie: de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO), de Wet Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg (Wet BIG) en de Wet Bescherming Persoonsgegevens (WBP).

Volgens de WGBO is de zorgverlener verplicht om een dossier aan te leggen waarin de behandeling van de patiënt wordt beschreven. In artikel 454 van het Burgerlijk Wetboek, boek 7, staat dat het dossier gegevens moet bevatten over de gezondheid van de patiënt, de verrichtingen die zijn uitgevoerd en alle gegevens die noodzakelijk zijn voor goede hulpverlening. Belangrijke randvoorwaarden voor het dossier zijn: toegankelijkheid, mogelijkheid om gegevens over te dragen en mogelijkheid tot het inhoudelijk verbeteren en vernietigen (Witmer & De Roode, 2004). Wanneer de patiënt iets wil toevoegen aan het dossier, wat te maken heeft met de behandeling, dan dient de zorgverlener dit toe te voegen. De patiënt heeft volgens de Wet, artikel 10 lid 3, het recht om zijn dossier in te zien en een aftreksel te ontvangen van de documenten wanneer hij dat vraagt. Het inzagerecht geldt alleen voor de patiënt zelf en rechtstreeks betrokken zorgverleners.

Informatiebeveiliging in de zorg is “het waarborgen van de beschikbaarheid, integriteit en vertrouwelijkheid van alle informatie die nodig is om patiënten verantwoorde zorg te kunnen bieden” (<http://www.nen7510.org/>). In de Wet Bescherming Persoonsgegevens (WBP) worden de rechten beschreven van de persoon over wie de persoonsgegevens gaan. Eveneens wordt er beschreven welke verplichtingen instanties of bedrijven moeten nakomen die persoonsgegevens verzamelen en verwerken. De WBP stelt verschillende eisen aan een organisatie om persoonsgegevens te verzamelen, namelijk: er moet een gegronde reden voor zijn, er mogen niet meer gegevens worden verzameld dan noodzakelijk, de gegevens mogen niet langer worden bewaard dan noodzakelijk, er moeten maatregelen worden getroffen voor de bescherming van de gegevens, geautomatiseerde gegevens moeten worden gemeld bij het College Bescherming Persoonsgegevens (CBP) en de betrokken persoon moet worden geïnformeerd over de verwerking van de gegevens ([http://www.justitie.nl/onderwerpen/opsporing\\_en\\_handhaving/wbp/index.aspx](http://www.justitie.nl/onderwerpen/opsporing_en_handhaving/wbp/index.aspx)). De WBP stelt de volgende specifieke eisen aan het beveiligen van persoonsgegevens, namelijk: er moeten technische- en organisatorische maatregelen komen om het verlies van gegevens of onrechtmatige verwerkingen tegen te gaan, de maatregelen moeten een goed beveiligingsniveau hebben en voorkomen dat er onnodige verzameling of verdere verwerking van de gegevens plaatsvindt (Sauerwein & Linnemann, 2002). Met betrekking tot informatiebeveiliging van persoonsgegevens is er, naast de WBP, de norm NEN7510 opgesteld. Deze norm waarborgt de kwaliteitscriteria van de informatiebeveiliging in de zorg en eist dat dit op een controleerbare wijze wordt ingericht (<http://www.nen7510.org/>). De Directie of de Raad van Bestuur heeft de verantwoordelijkheid voor de dossierplicht. Zij moeten ervoor zorgen dat er een beleid wordt vastgesteld over de verzameling van de persoonsgegevens (Witmer & De Roode, 2004). De zorgverlener heeft de verantwoordelijkheid om het beleid dat is vastgesteld na te leven.

De patiënt is verantwoordelijk voor verlenen van medewerking in de behandeling en het geven van informatie over zijn gezondheidstoestand. Van ouders mag je verwachten dat zij de juiste informatie geven over hun kind.

Om kwalitatief hoogwaardige zorg te kunnen verlenen is het uitermate belangrijk om zorgvuldig om te gaan met de privacy van de patiënt. De belangrijkste regelingen, waarmee rekening gehouden moet worden bij het werken met patiëntengegevens, zijn de WGBO, de WBP en de norm NEN7510.

### **3.2.4 Deelvraag 4 - Wat is bekend over knelpunten die ouders ervaren in de informatieoverdracht van hun kind tussen verschillende zorgaanbieders?**

Uit de literatuurstudie is gebleken dat ouders knelpunten ervaren binnen de volgende vier onderdelen: 'Organisatie en continuïteit van zorg', 'Communicatie', 'Expertise' en 'Ouderrol'.

#### *Organisatie en continuïteit van zorg*

In verschillende onderzoeken is terug te vinden dat ouders continuïteit missen in de zorg voor hun zieke kind (Galesloot, Stoelinga & Groot, 2008; Molenkamp, Hamers & Courtens, 2005). Ouders ervaren dat de grote hoeveelheid zorgverleners, die betrokken zijn bij de zorg voor deze zieke kinderen, niet tot nauwelijks samenwerken. Dit heeft tot gevolg dat ouders regelmatig de zorgverleners moeten inlichten over de verleende zorg door andere zorgverleners. Ouders ervaren dit als belastend en hebben het gevoel dat ze hierdoor minder tijd en energie hebben om aan hun kind te besteden (Galesloot et al., 2008; Molenkamp et al., 2005). Ook zien ze dit niet als hun taak en geven ze aan dat de kwaliteit en professionaliteit van de overdracht hiermee in het geding kan komen (Galesloot et al., 2008; Miller et al., 2009). Uit een onderzoek in Engeland (Miller et al, 2009) kwam naar voren dat ouders het frustrerend vinden dat ze zich een weg moeten banen door een grote hoeveelheid zorgaanbieders. Er worden grote verschillen ervaren tussen continuïteit *binnen* een bepaalde zorgsetting en continuïteit *tussen* verschillende zorgsettings. De schriftelijke informatieoverdracht wordt door ouders als belangrijk ervaren, maar laat volgens hen nog vaak te wensen over. Ook al wordt er een overdracht verzonden, dan betekent dit nog niet dat het door de ontvanger ook gelezen wordt. Er wordt weinig tijd genomen door zorgverleners om een overdracht op te stellen, waardoor deze verantwoordelijkheid vooral bij de ouders komt te liggen.

Ouders ervaren dat zorgverleners de sociale kaart rondom de palliatieve zorg voor kinderen niet in beeld hebben. Hierdoor is onduidelijk wie welke verantwoordelijkheid neemt in de zorg (Molenkamp et al., 2005).

#### *Communicatie*

Goede communicatie in de palliatieve zorg voor kinderen is voor ouders erg belangrijk. Ze ervaren echter op verschillende niveaus problemen met de communicatie. Niet alleen de communicatie tussen ouders en zorgverleners laat te wensen over, maar ook de communicatie tussen zorgverleners onderling (Molenkamp et al., 2005). De communicatie *binnen* een zorgsetting verloopt vaak goed, maar de communicatie *tussen* verschillende zorgsettings verloopt moeizamer. Ook wordt aangegeven door ouders dat ze bij elke zorgaanbieder weer vanaf het begin hun verhaal moeten vertellen (Miller et al., 2009). Er worden onderling

geen afspraken gemaakt over verantwoordelijkheden en kennis en inzichten worden niet gedeeld (Molenkamp et al., 2005). Verschillende ouders geven aan dat dit gebrek aan communicatie hen frustreert en hen het gevoel geeft dat ze niet begrepen en gerespecteerd worden (Eaton, 2008). Deze ineffectieve en inadequate communicatie verhoogt ook het verdriet en de verwarring bij de ouders (Contro, Larson, Scofield, Sourkes & Cohen, 2004).

### *Expertise*

De groep kinderen waaraan jaarlijks palliatieve zorg wordt verleend is relatief klein, waardoor zorgverleners er over het algemeen weinig mee in aanraking komen (Molenkamp et al., 2005). Dit heeft tot gevolg dat er weinig kennis en ervaring wordt opgedaan, terwijl ouders wel behoefte hebben aan zorgverleners die voldoende kennis hebben en bekwaam zijn in hun handelen. Het is van belang dat de zorgverleners op de hoogte zijn van de volledige situatie van het kind en inzicht hebben in de zorgbehoeften van het gezin, zodat ouders met hun vragen bij de zorgverleners terecht kunnen (Galesloot et al., 2008). Door het beperkte scholingsaanbod met betrekking tot palliatieve zorg voor kinderen kunnen de lichamelijke, psychosociale en spirituele behoeften van het kind en het gezin niet goed gesignaleerd worden (Toce & Collins, 2003). Ouders ervaren grote verschillen in de kwaliteit van zorg, doordat de kwaliteit van zorgverlening afhangt van de persoonlijke expertise en betrokkenheid van de zorgverlener. Betere expertise bij de zorgverleners kan leiden tot minder stress en belasting bij de ouders.

### *Ouderrol*

Ouders vervullen in de zorg voor hun kind een dubbelrol, namelijk de rol van ouder en die van verzorger (Kars, Duijnsteek & Grypdonk, 2005). Door de grote hoeveelheid betrokken zorgverleners schiet de coördinatie van de zorg voor hun ernstig zieke kind nog regelmatig tekort. Wanneer deze coördinatie tekort schiet bij de zorgverleners, wordt dit in de praktijk automatisch overgenomen door de ouders. Ouders moeten steeds opnieuw hun verhaal vertellen, doordat veel zorgverleners niet goed op de hoogte zijn van de situatie van het kind. Uit onderzoek van Molenkamp et al. (2005) komt ook naar voren dat ouders in de ouderrol vaak worden belemmerd, doordat ze veel tijd en energie kwijt zijn met de verzorgende en coördinerende rol.

Uit de verschillende genoemde onderzoeken blijkt dat, met betrekking tot informatieoverdracht en samenwerking tussen verschillende zorgverleners, nog veel verbeterd kan worden. Vooral de communicatie *tussen* de verschillende zorgaanbieders dient verbeterd te worden, om de belasting van de ouders te verminderen. Verbetering in de onderlinge informatieoverdracht en het vergroten van de expertise van de zorgverleners zal leiden tot betere kwaliteit van zorg en tot grotere tevredenheid bij de ouders. Als de zorg rondom hun ernstig zieke kind goed geregeld is, ervaren ouders meer rust en kunnen ze meer tijd nemen voor hun kind.

### **3.2.5 Deelvraag 5 - Welke inhoud is noodzakelijk voor een werkwijze of systeem, waardoor de informatieoverdracht tussen zorgaanbieders verbetert, bij palliatieve zorg voor kinderen?**

Het kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg heeft in 1999 een richtlijn opgesteld, waarin de algemene voorwaarden staan voor adequate verpleegkundige verslaglegging. De verpleegkundige verslaglegging heeft als doel om de kwaliteit, de continuïteit en de coördinatie van zorg te verbeteren en te handhaven. Aan de hand van een goede verslaglegging moet een onbekende zorgverlener de zorg kunnen overnemen (Groot et al., 2008; Jacobs, 2009; Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, 1999). Bij het maken van een overdracht kan men een protocol, standaardformulier, checklist of stappenplan gebruiken (Groot et al., 2008; Jacobs, 2009; Verwey, 2009). Naast deze hulpmiddelen is een goede attitude cruciaal in het overdragen van patiënteninformatie (Bruntink, 2008). Een algemeen overdrachtsformulier in de gezondheidszorg bestaat vaak uit drie onderdelen, beginnend met de algemene persoonlijke gegevens van de patiënt. Als tweede volgt het medische gedeelte, met daarin de diagnose, de prognose, het behandelbeleid en de ziektegeschiedenis van de patiënt. Als laatste wordt het verpleegkundige gedeelte genoteerd met daarin de verpleegkundige diagnoses en acties op somatisch en psychosociaal gebied, en technische aspecten van de verzorging (Integraal Kankercentrum Rotterdam, 2005; <http://www.trazor.nl/>).

De onderdelen, die minimaal in de verpleegkundige overdracht moeten staan, zijn: de verleende zorg, aan wie de zorg wordt overgedragen, door wie de zorg wordt overgedragen, per wanneer de zorg wordt overgedragen, de actuele verpleegkundige diagnoses, de beoogde resultaten, de redenen van overplaatsing, de redenen die geleid hebben tot deze voortzetting van de verpleegkundige zorg, de wijze waarop de patiënt zijn ontslag ervaart en de toekomstverwachting van de patiënt (Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, 1999).

Elke zorgsector heeft specifieke aandachtsgebieden met betrekking tot de inhoud van de verpleegkundige verslaglegging en overdracht. Het hangt van de zorgvragerscategorie af op welke symptomen er geobserveerd moet worden en welke verpleegtechnische handelingen voorkomen. Het begrip palliatieve zorg is voor kinderen minder afgebakend dan voor volwassenen, omdat kinderen vaak geboren worden met een levensbedreigende aandoening en niet eerst curatief behandeld worden. Deze vorm van zorg kan dan ook enkele dagen, maanden of zelfs jaren duren en veel van de voorkomende aandoeningen bij kinderen zijn zeldzaam, erfelijk en specifiek voor de leeftijd (De Kock-van Beerendonk, Den Ridder, In 't Veld-Rentier & Westmaas, 2006). Bij kinderen met een levensbedreigende aandoening is symptommanagement één van de hoofddoelen in de behandeling. Er is een aantal symptomen waar vrijwel alle kinderen in de palliatieve fase mee te maken krijgen, namelijk pijn, benauwdheid, misselijkheid en braken, anemie en bloedingen, problemen met voedselinname, diarree, obstipatie, moeheid, angst, communicatieproblemen, verwardheid en neurologische problemen (Molenkamp, 2006). Men kan pas concrete aandacht aan de sociaal-emotionele aspecten van het kind besteden, wanneer er geen fysieke ongemakken overheersen (Molenkamp, 2006). Voor kinderen zijn er specifieke benaderingswijzen ontwikkeld om het comfort te vergroten. Om een gevoel van rust en veiligheid te creëren bij het kind, dient men zo lang mogelijk duidelijke structuur te bieden door middel van een dagprogramma. Naast de zorg voor het kind, omvat palliatieve zorg voor kinderen ook de zorg voor het hele gezin. Ouders hebben, zeker in de thuissituatie de grootste taak in de zorg voor het kind en

hebben hierbij grote behoefte aan ondersteuning in de vorm van onder andere kennis, expertise en het aanbieden van ondersteuningsvormen (Molenkamp, 2006).

Uit onderzoek van Bruntink (2008) blijkt dat overdrachtsformulieren binnen de palliatieve zorg vaak onvolledig worden ingevuld, het invullen hangt af van de persoon en het belang van goede overdracht is niet helder. Aanbevelingen uit het onderzoek van Bruntink (2008) zijn: de kennis van het belang van een volledige overdracht vergroten, de inhoud van de verpleegkundige overdracht uitbreiden en de zorgverlener het overdrachtsformulier samen met de patiënt laten invullen. Verder wordt genoemd dat de bereikbaarheid van het verwijzend personeel duidelijker moet worden, zodat men hier gemakkelijker met vragen over de informatieoverdracht terecht kan.

Wanneer men de aspecten uit de Richtlijn Verpleegkundige Verslaglegging naast de algemene beschrijving van kinderpalliatieve zorg legt, kan men de inhoud van de informatieoverdracht specificeren tot de betreffende doelgroep. Bij het bepalen van de specifieke inhoud van de informatieoverdracht tussen zorgaanbieders, moet rekening gehouden worden met de bovenstaande meest voorkomende symptomen in de palliatieve zorg voor kinderen. In de zorg voor deze ernstig zieke kinderen is het belangrijk dat er holistisch wordt overgedragen, zodat er continue en hoogstaande kwaliteit van zorg geboden kan worden op alle gebieden van het mens-zijn (Verberk & Kuiper, 2006).

## Hoofdstuk 4 – Onderzoeksopzet

### 4.1 Deelvraag 1

*Wat is de inhoud van de huidige overdrachtsformulieren bij RST Zorgverleners en Kinderhospice De Glind en eventuele andere zorgaanbieders?*

Om de huidige situatie van de informatieoverdracht binnen KHDG en RST Z in kaart te brengen worden de overdrachtsformulieren geanalyseerd, die momenteel in gebruik zijn. Daarnaast worden andere zorgaanbieders, die betrokken zijn bij kinderpalliatieve zorg, benaderd voor overdrachtsformulieren als vergelijkingsmateriaal. Dit heeft tot doel dat er een zo volledig mogelijk beeld wordt geschetst van de benodigde informatie in een overdrachtsformulier. Er is voor gekozen om kinderspices, kinderspiceszorgorganisaties en kinderspicesafdelingen van verschillende ziekenhuizen te benaderen voor deze overdrachtsformulieren, aangezien deze doelgroepen grotendeels overeenkomen met de doelgroep van dit project. Van elk van deze sectoren worden vier organisaties/afdelingen benaderd. Dit aantal is beperkt vanwege het tijdsbestek waarin dit project plaatsvindt. De volgende vier kinderspices worden benaderd: Mappa Mondo, Pallieterburcht, De Biezenwaard en Het Lindenhofje. Met betrekking tot kinderspiceszorg wordt contact opgenomen met de volgende vier organisaties: Kids2Care, Kinderspiceszorg, ‘Alle zorg voor jou’ en De Zorgspecialist. Aan de hand van de veelvoorkomende ziektebeelden binnen de kinderspicespalliatieve zorg is ervoor gekozen om afdelingen te benaderen waar kinderen met een oncologische of een metabole aandoening worden opgenomen. Met de kinderspicesafdelingen hematologie-oncologie en metabole ziekten van het Universitair Medisch Centrum St. Radboud in Nijmegen en de kinderspicesafdelingen kinderspicesoncologie en metabole ziekten van het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam wordt contact opgenomen voor het verkrijgen van deze formulieren. Naar aanleiding van de literatuurstudie is er besloten om, naast de overdrachtsformulieren van verschillende zorgaanbieders, ook twee transmurale overdrachtsdossiers te analyseren. Hierbij wordt de papieren versie van het transmuraal overdrachtsdossier binnen het PVS, welke wordt gebruikt binnen de ketenzorg voor CVA- patiënten in de regio Midden-Brabant, en het papieren transmuraal overdrachtsdossier (TOD) van Stichting Palliatieve Zorg Veluwe gebruikt.

De overeenkomsten en verschillen van de inhoud van de verschillende overdrachtsformulieren worden uitgewerkt. De punten uit de overdrachtsformulieren worden geanalyseerd aan de hand van de kwalitatieve analyse zoals beschreven in Baarda et al. (2009). Deze analyse bestaat uit zeven stappen, namelijk: labelen, labels ruimtelijk ordenen en er verbanden tussen vinden, het interpreteren en benoemen van de labelstructuur, de geldigheid van de labeling vaststellen, het definiëren van de kernlabels, het vaststellen van de intersubjectiviteit en het beantwoorden van de vraagstelling. Deze gegevens zullen verwerkt worden in een tabel. De resultaten van deze deelvraag kunnen gebruikt worden bij het opstellen van het voorstel voor een werkwijze ter verbetering van de informatieoverdracht.

## 4.2 Deelvraag 2

*Welke eisen en randvoorwaarden stellen de opdrachtgevers aan de werkwijze ter verbetering van informatieoverdracht van cliënten?*

Bij het ontwerpen van een werkwijze is het van belang om de eisen en de randvoorwaarden, die de opdrachtgevers stellen, erin te verwerken. Ook in dit project zijn de randvoorwaarden een belangrijk onderdeel om tot het eindproduct te kunnen komen. Onder andere aan de hand van deze punten kan een voorstel opgesteld worden die aansluit bij de zorgaanbieders en uitvoerbaar is in de praktijk.

Een eis is volgens Van Dale (2005) onder andere “een zeer krachtig verzoek om iets” of “iets wat de persoon of zaak verlangt om tot zijn recht te komen”. Bij een project zijn de eisen de criteria waaraan het uiteindelijke product moet voldoen. Deze eisen kunnen functioneel of operationeel zijn. Een functionele eis heeft betrekking op geschiktheid en efficiëntie voor een bepaald doel. Een operationele eis heeft betrekking op de werking en bruikbaarheid van het product. Naast eisen zijn ook de randvoorwaarden van de opdrachtgevers in de ontwikkeling van het product belangrijk. Een randvoorwaarde is een bijkomstige voorwaarde die noodzakelijk is om het doel te kunnen bereiken (Van Dale, 2005).

Aan de opdrachtgevers worden functionele eisen en randvoorwaarden gevraagd, waarbij wordt gedacht aan de vorm van het product, minimale eisen voor de inhoud en de opmaak van het product. Een nieuw product wordt meestal ontworpen in de uitstraling en huisstijl van de organisatie. Het is belangrijk dat de opdrachtgevers samen een keuze hierin maken, omdat men hier met twee verschillende organisaties te maken heeft. Het product moet passen bij de werkwijze van de organisatie. Hierbij is het belangrijk dat de programma's in kaart worden gebracht waarmee de organisaties al bekend zijn, zoals een bepaald intranet, programma of 'Microsoft Office'. Door hierop te letten creëert men gedragenheid en draagvlak bij het personeel en wordt de drempel tot het gebruik lager. Daarnaast worden de operationele eisen en randvoorwaarden in kaart gebracht, zoals het budget wat wordt uitgetrokken voor het ontwikkelen van de werkwijze en in welk tijdsbestek het product ingevoerd gaat worden.

## 4.3 Deelvraag 3 & 4

*Ervaren verpleegkundigen van RST Zorgverleners en Kinderhospice De Glind knelpunten in de huidige overdrachtsformulieren, zo ja welke, en wat zien zij als verbeterpunten? Ervaren ouders knelpunten in de huidige informatieoverdracht over hun kind, zo ja welke, en welke verbeterpunten zien zij?*

### 4.3.1 Typering onderzoek

Onderzoek kan op twee verschillende manieren vorm krijgen, namelijk kwalitatief of kwantitatief. Kwalitatief onderzoek wordt vooral gebruikt bij onderzoek naar achtergronden, meningen en ervaringen van personen (Verhoeven, 2007). De beleving van de doelgroep wordt in kwalitatief onderzoek niet in kaart

gebracht aan de hand van cijfermatige gegevens. Bij kwantitatief onderzoek worden daarentegen wel cijfermatige gegevens verzameld.

De deelvragen drie en vier zijn allebei gericht op de mening en ervaringen van een bepaalde doelgroep, in dit geval de ouders en de verpleegkundigen. Om de eventuele knelpunten, die ouders en verpleegkundigen ervaren, zo goed mogelijk in beeld te krijgen, is gekozen voor een combinatie van kwalitatief en kwantitatief onderzoek. Deze combinatie wordt ook wel triangulatie genoemd (Verhoeven, 2007). Dit uit zich in een schriftelijke enquête met open en gesloten vragen (paragraaf 4.3.3). Het onderzoeken van meningen en ervaringen valt onder beschrijvend onderzoek (Baarda & De Goede, 2006; Baarda, De Goede & Teunissen, 2009). Beschrijvend onderzoek kan zowel kwalitatief als kwantitatief onderzocht worden. Bij kwalitatief beschrijvend onderzoek wordt een beschrijving gegeven van de mening en ervaringen van een doelgroep. Bij kwantitatief beschrijvend onderzoek wordt nagegaan hoeveel mensen een bepaalde mening hebben over een bepaald onderwerp. Dit praktijkonderzoek binnen dit project valt dan ook onder beschrijvend onderzoek.

#### 4.3.2 Populatie

In dit project is gekozen voor een gemengde populatie, namelijk ouders en verpleegkundigen. Er is gekozen voor verpleegkundigen, aangezien zij degenen zijn die in de praktijk voor de informatieoverdracht van de ernstig zieke kinderen zorgen. Met de uitkomsten van dit onderzoek moet in de praktijk gewerkt kunnen worden en is er draagvlak nodig om vernieuwingen door te voeren. De meningen en ervaringen van verpleegkundigen zijn hierom van groot belang. Binnen RST Z werken vijf verpleegkundigen in de zorg voor ernstig zieke kinderen. Deze kinderen ontvangen ook respijtzorg binnen KHDG. Binnen het KHDG zullen alle verpleegkundigen benaderd worden voor dit project, om een zo representatief mogelijk beeld te krijgen van de meningen en ervaringen van de verpleegkundigen binnen het KHDG.

Tabel 1. *In- en exclusiefactoren verpleegkundigen*

Inclusiefactoren	Exclusiefactoren
(Kinder)verpleegkundigen werkzaam bij KHDG.	Verpleegkundigen die buiten RST Z en KHDG werken.
Verpleegkundigen werkzaam bij RST Z die in aanraking komen met kinderen die respijtzorg ontvangen bij KHDG.	Verpleegkundigen werkzaam bij RST Z die niet in aanraking komen met kinderen die respijtzorg ontvangen bij KHDG.

Het doel van dit project is onder andere het verminderen van de belasting, die op ouders gelegd wordt door de inadequate informatieoverdracht. De mening en ervaringen van ouders zijn van belang om na te gaan op welke manier deze belasting ook daadwerkelijk verminderd kan worden. Om deze redenen is gekozen om de meningen en ervaringen van ouders met betrekking tot het onderwerp 'informatieoverdracht' in kaart te brengen. Binnen de in- en exclusiefactoren zullen zoveel mogelijk ouders benaderd worden om een zo volledig mogelijk beeld te krijgen van de situatie.



Tabel 2. *In- en exclusiefactoren ouders*

Inclusiefactoren	Exclusiefactoren
Ouders van kinderen die momenteel palliatieve zorg krijgen.	Ouders waarvan het kind al is overleden. <i>Voor deze ouders is het onderzoek niet meer van toepassing, wellicht ligt het onderwerp ook nog erg gevoelig.</i>
Ouders van kinderen die het afgelopen jaar gebruik hebben gemaakt van de zorg in KHDG.	Ouders van kinderen die het afgelopen jaar geen gebruik hebben gemaakt van de zorgvoorzieningen in KHDG. <i>De ouders die het afgelopen jaar geen gebruik hebben gemaakt van de zorg in KHDG hebben deze situatie wellicht niet meer helder voor ogen.</i>

### 4.3.3 Gegevensverzameling

Dit beschrijvend onderzoek is gedaan aan de hand van surveyonderzoek. Surveyonderzoek is gericht op de beleving van mensen over een specifiek onderwerp (Baarda et al., 2009). Er worden diverse onderzoekseenheden in het onderzoek betrokken, zodat hiermee de centrale opvattingen en meningen van een groep mensen in kaart gebracht kunnen worden. Aangezien deze deelvragen hierover gaan, is het surveyonderzoek een geschikte methode om deze deelvragen te beantwoorden. Surveyonderzoek kan een kwalitatieve en een kwantitatieve vorm aannemen. Verderop worden deze twee vormen toegelicht en toegespitst op dit onderzoek.

Om deze deelvragen te beantwoorden is gekozen voor een schriftelijke enquête. Hiervoor is gekozen in verband met de haalbaarheid en de grootte van de populatie. Naast deze redenen is er voor een schriftelijke enquête gekozen bij de ouders om de ouders zo min mogelijk te belasten in deze moeilijke periode in hun leven. De enquêtes bestaat uit een combinatie van open en gesloten vragen. Er wordt gestart met demografische vragen. Deze vragen zijn erop gericht om algemene kenmerken over de respondent te verzamelen. Er is besloten om deze vragen aan het begin te stellen, omdat deze vragen gemakkelijk te beantwoorden zijn en dit de respondenten stimuleert om de rest van de vragenlijst in te vullen (Nieswiadomy, 2009). Bij de enquête voor de verpleegkundigen zijn deze demografische vragen gericht op gegevens over de functie en de zorginstelling waar zij werkzaam zijn. Bij de enquête voor de ouders wordt gestart met een vraag waarop een meervoudig antwoord mogelijk is om helder te krijgen welke zorgverleners betrokken zijn in de zorg voor het kind.

Om een aantal concrete antwoorden te verkrijgen wordt vervolgens een aantal gesloten vragen gesteld. Deze hebben de vorm van antwoordschalen waarop een toelichting wordt gevraagd. De antwoordschalen behoren tot het kwantitatieve surveyonderzoek (Verhoeven, 2007), waarbij de frequentie van mensen met bepaalde opvattingen en meningen in kaart gebracht wordt. De toelichting die op de antwoordschalen wordt gevraagd, behoort tot het kwalitatieve surveyonderzoek. Hierbij worden opvattingen en meningen van de doelgroep beschreven (Baarda et al., 2009). De overige vragen zijn open vragen en behoren ook tot het kwalitatieve surveyonderzoek. Deze open vragen bieden de respondenten de ruimte om hun mening en ervaringen te omschrijven. De beide enquêtes worden afgesloten met een open vraag naar eventuele suggesties ter verbetering van de informatieoverdracht in de kinderpalliatieve zorg. Met deze laatste vraag wordt de ruimte

geboden voor de respondenten om hun eigen ideeën en suggesties weer te geven. Hiervoor is gekozen, omdat de respondenten veel praktijkervaring hebben en ze hierdoor mogelijk suggesties hebben die bruikbaar zijn in dit project. De enquêtes zijn terug te vinden in bijlage 2, 3 en 4.

#### **4.3.4 Gegevensanalyse**

In dit project wordt gebruik gemaakt van een combinatie van een kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethode. In de analyse zal hierin dan ook onderscheid gemaakt worden. De kwalitatieve gegevens zullen worden geanalyseerd aan de hand van de kwalitatieve analyse zoals beschreven in Baarda et al. (2009). Deze analyse bestaat uit zeven stappen, namelijk labelen, labels ruimtelijk ordenen en er verbanden tussen vinden, het interpreteren en benoemen van de labelstructuur, de geldigheid van de labeling vaststellen, het definiëren van de kernlabels, het vaststellen van de intersubjectiviteit en het beantwoorden van de vraagstelling.

Voor de kwantitatieve gegevensverwerking zal gebruik worden gemaakt van frequentieberekeningen. Deze frequentieberekeningen zullen gemaakt worden in Excel. Uit de gegevens van de enquêtes komen nominale en ordinale gegevens (Baarda & De Goede, 2006). Bij nominale gegevens gaat het om eenvoudige gegevens zonder specifieke betekenis, zoals naam en geslacht. Bij ordinale gegevens gaat het om gegevens met een natuurlijke rangorde, bijvoorbeeld opleidingsniveau en vragen aan de hand van een antwoordschaal.

#### **4.3.5 Ethische aanvaardbaarheid**

Om te toetsen of een onderzoek ethisch aanvaardbaar is, moet het aan de volgende aspecten voldoen (Baarda & De Goede, 2006):

- De respondent werkt vrijwillig mee;
- Er wordt geen valse voorstelling van zaken gegeven;
- De gegevens worden anoniem verwerkt;
- De respondenten hebben geen nadelig effect van de uitkomsten.

In dit project was er voor de respondenten geen verplichting om mee te werken aan het onderzoek. In de begeleidende brief bij de enquête is uitleg gegeven over het doel van de enquête en is de vraag om medewerking aan dit onderzoek gesteld aan de respondenten. De enquêtes zijn via de opdrachtgevers verstuurd om de privacy van de respondenten te waarborgen en de anonimiteit tegenover de projectleden te verzekeren. Het doel van het project is het verbeteren van de informatieoverdracht en de uitkomsten zullen dus in geen geval nadelig effect hebben voor de respondenten.

#### **4.3.6 Betrouwbaarheid en validiteit**

De kwaliteit van onderzoek wordt bepaald door de mate van betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek. In een onderzoek kunnen *toevallige* en *systematische* fouten gemaakt worden (Verhoeven, 2007). Toevallige fouten worden gemaakt als gevolg van menselijk handelen. Deze toevallige fouten bepalen de betrouwbaarheid van het onderzoek. Om deze betrouwbaarheid te kunnen bepalen is het noodzakelijk dat het onderzoek herhaalbaar is. Dit onderzoek richt zich geheel op de beleving van ouders en verpleegkundigen.

Een nadeel hiervan is dat beleving geen constante factor is en door een andere situatie of personen kan veranderen. Daarnaast is het een momentopname, waardoor andere resultaten kunnen ontstaan bij een vervolgonderzoek in een andere periode. Dit onderzoek wordt verricht bij slechts een afgebakende populatie uit twee zorgorganisaties. Hierdoor kunnen de resultaten uit het onderzoek niet worden vergeleken met andere organisaties. Om de betrouwbaarheid van dit onderzoek te vergroten is er een zo groot mogelijke populatie benaderd, die voldoet aan de in- en exclusiefactoren.

Een ander middel om de betrouwbaarheid van het onderzoek te vergroten is door middel van triangulatie. Dit houdt in dat er gebruik wordt gemaakt van meer dan één onderzoeksmethode om de deelvragen te beantwoorden (Verhoeven, 2007). Om dit te bereiken wordt in de enquête gebruik gemaakt van een combinatie van kwalitatieve en kwantitatieve vragen.

De enquête wordt door alle drie de projectleden apart geanalyseerd en vervolgens worden deze analyses met elkaar vergeleken. Dit verhoogt de objectiviteit, en daarmee de betrouwbaarheid, van de resultaten uit het onderzoek.

Waar het bij de betrouwbaarheid gaat om *toevallige* fouten, gaat het bij de validiteit om *systematische* fouten (Verhoeven, 2007). Deze systematische fouten bepalen de geldigheid van het onderzoek. Bij deze geldigheid van het onderzoek wordt de vraag gesteld of de resultaten uit het onderzoek representatief zijn voor de hele populatie. Kwalitatief onderzoek heeft over het algemeen niet het doel om generaliseerbare conclusies te trekken. Vaak is het doel om de beleving van een bepaalde doelgroep in een bepaalde situatie te onderzoeken en wil men dit niet direct doortrekken naar andere situaties. Dit geldt ook voor dit onderzoek naar de beleving van verpleegkundigen en ouders. Het onderzoek heeft als doel een werkwijze te ontwikkelen om de overdracht tussen KHDG en RST Z te optimaliseren en is niet gericht op andere organisaties. Ondanks dat de resultaten uit dit onderzoek niet doorgetrokken kunnen worden op landelijk niveau, zullen de resultaten echter wel bruikbaar zijn voor de betrokken organisaties.

Bij het onderzoeken van meningen en ervaringen van de onderzoeksgroep is het lastig om vast te stellen of men meet wat men wilt meten. Een respondent kan sociaal wenselijke antwoorden geven of er kunnen andere beïnvloedbare factoren meespelen in het beantwoorden van de vragen (Verhoeven, 2007). In dit onderzoek is dit geminimaliseerd door anonieme enquêtes af te nemen, die de respondenten op hun eigen tijd kunnen invullen. Hierdoor hoeft de respondent zich niet bezwaard te voelen wanneer hij bepaalde antwoorden geeft op de vragen uit de enquête.

## Hoofdstuk 5 – Resultaten

### 5.1 Resultaten deelvraag 1

#### 5.1.1 Populatie

In deze deelvraag zijn verschillende overdrachtsformulieren vergeleken. KHDG werkt niet met een overdrachtsformulier en om deze reden is er geen overdrachtsformulier van KHDG betrokken in deze analyse. RST Z heeft wel een overdrachtsformulier in gebruik. Ter vergelijkingsmateriaal zijn er 14 andere zorgaanbieders benaderd om hun overdrachtsformulier(en) op te sturen. Van de volgende zorgaanbieders is een overdrachtsformulier ontvangen: kinderhospices Mappa Mondo en Het Lindenhofje en de kinderafdeling metabole ziekten van het Universitair Medisch Centrum St. Radboud in Nijmegen. Ook zijn er formulieren ontvangen van het transmuraal overdrachtdossier van Stichting Palliatieve Zorg Veluwe en het elektronische transmuraal overdrachtdossier binnen het PVS, welke wordt gebruikt door Zorgnetwerk Midden-Brabant. Van de 14 zorgaanbieders die zijn benaderd, hebben er in totaal vijf hun overdrachtsformulieren en/of –dossier opgestuurd. Dit komt neer op een respons van 36%.

#### 5.1.2 Resultaten

Een overdrachtsformulier bestaat meestal uit een algemeen gedeelte met persoonlijke gegevens van de patiënt, een medisch en een verpleegkundig gedeelte (Integraal Kankercentrum Rotterdam, 2005; <http://www.trazor.nl/>). Alle onderdelen, die in de geanalyseerde overdrachtsformulieren naar voren zijn gekomen, zijn onderverdeeld in deze drie kernthema's. In tabel 3 is weergegeven welke algemene gegevens in elk overdrachtsformulier aan de orde komen. In tabel 4 is dit weergegeven met betrekking tot de medische gegevens en in tabel 5 is dit weergegeven voor de verpleegkundige gegevens. Vanwege de grote diversiteit aan verpleegkundige gegevens in de overdracht, is ervoor gekozen de onderdelen te sorteren aan de hand van de 11 gezondheidspatronen van Gordon (Gordon, 2002). Deze tabellen zijn weergegeven in bijlage 5.

### 5.2 Resultaten deelvraag 2

Er zijn verschillende vragen voorgelegd aan de opdrachtgevers, waarmee in kaart is gebracht welke eisen en randvoorwaarden de opdrachtgevers stellen aan de werkwijze ter verbetering van de informatieoverdracht. Met betrekking tot de minimale inhoud van de werkwijze hebben de opdrachtgevers als wens dat het multidisciplinaire karakter van de kinderpalliatieve zorg in de werkwijze naar voren komt. Hiernaast dient de inhoud en het taalgebruik duidelijk, eenvoudig, eenduidig en goed te begrijpen zijn voor zowel zorgverleners als ouders. Met betrekking tot de vorm van de werkwijze ligt dit vrij bij de projectleden, wel wordt aan een digitaal systeem de voorkeur gegeven. Hierbij kan gedacht worden aan een uitwisselbaar systeem tussen zorgaanbieders of een systeem dat via het internet door verschillende zorgaanbieders kan worden ingezien. Het systeem moet de mogelijkheid bevatten om ook andere zorgaanbieders te betrekken in de

informatieoverdracht. De opmaak van de werkwijze dient sober, maar wel herkenbaar en specifiek te zijn voor kinderzorg. Er dient een basis neergelegd te worden, welke mogelijk uitgebreid kan worden door de twee betrokken organisaties. Binnen de organisaties zal men veelal bekend zijn met het programma Word van Microsoft Office en het internet. Enkelen zullen ook bekend zijn met intranet. Op dit moment is er geen budget uitgetrokken voor de werkwijze. Het is echter wel wenselijk om een begroting op te stellen en de mogelijkheden voor de organisaties weer te geven.

## 5.3 Resultaten deelvraag 3

### 5.3.1 Populatie

In totaal zijn 23 verpleegkundigen benaderd, waarvan vijf binnen RST Z en 18 binnen het KHDG. Van deze enquêtes zijn er 14 retour gekomen, waarvan alle vijf de enquêtes van RST Z en negen enquêtes van KHDG. Dit komt neer op een respons van 61%.

### 5.3.2 Resultaten

Door een misverstand is onder de verpleegkundigen van KHDG een oude versie van de enquête verspreid en niet de definitieve versie, welke is verspreid binnen RST Z. De oude versie bestond uit enkel open vragen zonder antwoordschalen. Aangezien hierdoor slechts vijf van de 14 enquêtes deze vragen aan de hand van een antwoordschaal bevatten, vervallen de kwantitatieve gegevens uit de enquêtes. De respondenten van RST Z hebben de nummers 1 tot en met 5 en van KHDG hebben ze de nummers 6 tot en met 14.

#### *Huidige overdracht*

De huidige informatieoverdracht is in kaart gebracht door middel van de eerste vraag uit de enquête. Hierbij is specifiek gevraagd naar de vorm en de frequentie van de overdracht. Zeven respondenten beschrijven dat de overdracht grotendeels via de ouders verloopt. Er is door vijf respondenten uit het KHDG genoteerd dat er bij aanmelding van een kind bij het KHDG overdracht plaatsvindt aan de hand van een intakeformulier, die door de hoofdbehandelaar ingevuld dient te worden. Uit de enquêtes blijkt dat, wanneer er overdracht plaatsvindt, dit telefonisch, schriftelijk of via de e-mail gebeurt. Ook wordt benoemd dat er een overdrachtsschrift is gebruikt bij een kind, waar de verschillende zorgverleners in konden schrijven. Verder vindt er soms overdracht plaats door middel van een multidisciplinair overleg (MDO). Ook vermelden twee respondenten dat er alleen informatieoverdracht plaatsvindt als erom gevraagd wordt. Twee respondenten van het KHDG geven aan dat het zorgdossier wel eens wordt meegegeven aan het kind of dat er hiervoor een pendelstatus wordt opgesteld. Bij de vraag naar de frequentie van de informatieoverdracht wordt door drie respondenten vermeld dat er over het algemeen weinig overdracht plaatsvindt.

#### *Ervaring van verpleegkundigen met overdracht vanuit hun eigen zorgorganisatie*

In de enquête wordt vervolgens gevraagd naar de ervaringen van verpleegkundigen met de overdracht vanuit hun eigen zorgorganisatie naar andere zorgaanbieders. Respondenten van RST Z geven onder andere aan dat

ze hun eigen overdracht duidelijk en concreet vinden, dat ze de overdracht van ouders moeilijk te beoordelen vinden en dat het overdrachtsschriftje een laagdrempelige vorm van overdracht is. Respondenten van KHDG beschrijven dat er geen overdrachtsformulier in gebruik is. De overdracht, die plaatsvindt, is goed en uitgebreid. Dit verloopt via telefonisch contact of via de e-mail. Door respondent 14 wordt het volgende aangegeven: “Het is mij niet duidelijk wanneer wij wel/niet een overdracht schrijven.” Verder benoemen de respondenten 11 en 12 het positief te vinden dat binnen het KHDG naar de gehele situatie van het kind wordt gekeken en zo een totaalbeeld gegeven kan worden van de situatie van het kind. Een andere respondent vindt de directe contacten door middel van een pendelstatus en het participeren in een MDO positief.

#### *Verbeterpunten voor informatieoverdracht vanuit de zorgorganisatie van de respondent*

Door middel van de enquête zijn de eventuele verbeterpunten van de respondenten in kaart gebracht, met betrekking tot de informatieoverdracht vanuit de zorgorganisatie van de respondent naar andere zorgaanbieders. Er worden punten genoemd over de wijze van overdracht en de inhoud van de overdracht. Benoemde verbeterpunten met betrekking tot de wijze van de overdracht zijn: frequentere (schriftelijke) overdracht, welke eventueel kan worden aangevuld met telefonische overdracht, meer (direct) contact tussen zorgverleners, het ontwikkelen van een overdrachtsformulier al dan niet specifiek voor kinderen en het frequenter organiseren van een MDO. Een verbeterpunt met betrekking tot de inhoud van de overdracht is dat de overdracht een completer beeld moet schetsen van de situatie van het kind. Verder worden specifieke onderwerpen genoemd die beter overgedragen moeten worden, zoals medicatie, effecten van medicatie, voeding, dagprogramma, omgangsvormen en psychosociale informatie.

#### *Ervaring van verpleegkundigen met overdracht vanuit andere zorgaanbieders*

In de enquêtes is gevraagd naar de ervaringen van de verpleegkundigen met de informatieoverdracht vanuit andere zorgaanbieders, namelijk het ziekenhuis, de thuiszorgorganisaties, het KHDG en overige zorgdisciplines.

Zes respondenten geven aan dat de overdracht vanuit het *ziekenhuis* via de ouders verloopt. Verder schrijven respondenten dat de overdracht vanuit het ziekenhuis ook wel eens via een overdrachtsformulier gebeurt. De respondenten benoemen onder andere dat de overdracht via een formulier goed, kort en bondig en meestal compleet is. Respondent 4 geeft aan de overdracht vaak summier te vinden. Verder wordt benoemd dat verpleegkundigen van het KHDG vaak zelf contact opnemen met de afdeling in het ziekenhuis waar het kind verblijft. Ze proberen de informatie over het kind zo snel mogelijk te krijgen, zodat voorbereidingen kunnen worden getroffen voor de opname binnen KHDG. Er wordt beschreven dat dit belangrijk is, omdat veel materialen niet standaard aanwezig zijn binnen het KHDG en van te voren besteld dienen te worden.

Aan de verpleegkundigen van het KHDG is gevraagd hoe de overdracht vanuit *thuiszorgorganisaties* wordt ervaren. Deze verpleegkundigen geven aan dat er tot op heden geen overdracht is ontvangen van een thuiszorgorganisatie, maar dat deze overdracht via de ouders gaat.

Aan de verpleegkundigen van RST Z is gevraagd hoe de overdracht vanuit *KHDG* wordt ervaren. Hierbij wordt genoemd dat deze overdracht via de ouders verloopt en incidenteel ook via een overdrachtsschriftje. Dit laatste wordt als goed en duidelijk ervaren, maar één van de respondenten geeft hierbij aan zich af te vragen of het schriftje wel alle domeinen behandelt. Eén respondent vindt het prettig dat de mogelijkheid geboden wordt om bij vragen te bellen naar het KHDG, maar geeft daarnaast aan dat men dit niet zo snel doet.

Met betrekking tot de overdracht vanuit *overige zorgdisciplines* geeft men aan dat er niet standaard een overdracht plaatsvindt. De overdracht wordt vaak vergeten, echter op verzoek gebeurt dit wel. Deze overdracht wordt als goed en uitgebreid ervaren. Respondent 12 geeft aan dat de overdracht vanuit de fysiotherapeut gericht is op hun eigen vakgebied, dat dit wel nuttig is, maar soms te beknopt waardoor een totaalbeeld wordt gemist. Door vier respondenten van het KHDG wordt benoemd dat er vaak onderling contact is tussen diverse zorgdisciplines.

#### *Verbeterpunten voor ontvangen informatieoverdracht vanuit andere zorgaanbieders*

Naast de verbeterpunten die verpleegkundigen zien in hun eigen overdracht, wordt er in de overdracht ook gevraagd naar verbeterpunten die men ziet in de overdracht van andere zorgaanbieders. Ter verbetering van de informatieoverdracht vanuit het ziekenhuis worden de volgende punten benoemd over hoe de overdracht eruit zou moeten zien: een schriftelijke overdracht aan de hand van een overdrachtsformulier (specifiek voor kinderen), een korte evaluatie na een controlebezoek, een overdracht ook na een langdurige opname en een afschrift van de huisartsenbrief. Door respondent 11 wordt benoemd dat er meer direct contact moet zijn en de overdracht niet via de ouders moet verlopen.

Met betrekking tot de inhoud van de overdracht geeft respondent 4 als verbeterpunt aan: “Ik wil correcte overdracht met uitgebreide informatie waar ik niet steeds achteraan hoef te bellen.” Verder zouden de volgende punten in de inhoud van de overdracht meer naar voren moeten komen: de communicatie met het kind en de ouders, de huidige situatie en de gemaakte afspraken.

Door respondenten van RST Z wordt gevraagd om meer direct contact met de zorgverleners binnen KHDG en ze benoemen dat een schriftelijke overdracht gewenst is. Ze willen graag een totaalbeeld ontvangen, waarin alle domeinen aan bod komen en waar niet steeds achteraan gebeld hoeft te worden. Respondenten van het KHDG geven aan dat ze graag een overdracht willen ontvangen vanuit de thuiszorgorganisaties, waarin een totaalbeeld van het kind en de thuissituatie gegeven wordt.

#### *Invloed van informatieoverdracht op beroepsuitoefening*

In de enquête wordt gevraagd op welke manier een goede of minder goede overdracht invloed heeft op de kwaliteit van de beroepsuitoefening van de verpleegkundigen. Uit de enquêtes is gebleken dat een goede overdracht leidt tot verbetering van de coördinatie van zorg. Er is meer continuïteit van zorg, de zorg wordt beter op elkaar afgestemd en zo wordt er eenduidige zorg verleend. Een goede overdracht zorgt voor meer kennis en een totaalbeeld van het kind. Respondenten geven aan dat een goede overdracht een bijdrage levert aan goede zorgverlening. Zo kunnen fouten worden voorkomen, kan er beter worden ingespeeld op

problemen, kan men effectiever en meer adequaat handelen en kan door een goede overdracht onzekerheid onder het personeel worden weggenomen. Dit alles leidt tot een hogere kwaliteit van zorgverlening. Door een minder goede overdracht kan er geen optimale zorg geboden worden, worden er fouten gemaakt, ontstaan er irritaties en worden er dubbele vragen gesteld. Verder zorgt een onduidelijke overdracht ervoor dat de zorg onoverzichtelijk wordt en dit kost tijd.

#### Minimale overdracht

In de enquête is een vraag gesteld welke punten volgens de respondenten minimaal overgedragen moeten worden. Door de verschillende versies van de enquêtes hebben de verpleegkundigen van KHDG een top 10 ingevuld en de verpleegkundigen van RST Z een top 5. Deze vraag is niet altijd volledig ingevuld. In de onderstaande tabel worden deze punten weergegeven met daarachter de frequentie. De punten zijn gesorteerd op zes hoofdonderwerpen.

Tabel 6. Punten benoemd door verpleegkundigen m.b.t. de minimale inhoud van de informatieoverdracht.

Persoonlijke gegevens	Contactpersonen (3x)	Verpleegkundige zorg	Omgangsvormen (5x)	
	Patiënten gegevens		Voeding (5x)	
Medische gegevens	Medicatie (8x)		Dagelijkse zorg (3x)	
	Ziektegeschiedenis (6x)		Dagprogramma (2x)	
	Prognose (5x)		Gedrag (2x)	
	Huidige situatie (4x)		ADL	
	Reanimatiebeleid (3x)		Communicatie	
	Behandeling (2x)		Houding	
	Opnamereden (2x)		Mobiliteit	
	Behandelbeleid		Observatiepunten	
	Beleidswijzigingen		Psychosociale aspecten	
	Beperkingen		Uitscheiding	
	Calamiteitenbeleid		Welbevinden	
	Diagnose		Zorgdoelen	
	Medische informatie		Zorgvraag	
	Uitslagen onderzoeken		Verpleegtechnische zorg	Apparatuur + leveranciers
Vitale functies	Verpleegtechnische handelingen			
Sociale omgeving	Thuisituatie (5x)		Zuurstof	
	Situatie ouders (2x)		Overige zorgverleners	Informatie over contact tussen zorgverleners (4x)
	Sociale situatie (2x)			Betrokken zorgverleners (3x)
	Aanpassingen in huis	Therapeutische informatie (3x)		
	Wensen ouders	Kinderdagverblijf		

#### Overige suggesties

In de laatste vraag konden de respondenten overige punten of suggesties opschrijven ter verbetering van de informatieoverdracht. Er wordt onder andere benoemd dat er meer (direct) contact tussen de verschillende betrokken zorgverleners gewenst is. De overdracht zou volgens een aantal respondenten schriftelijk moeten zijn en niet alleen via de ouders moeten verlopen. Respondent 4 vindt dat er op een overdrachtsformulier ruimte moet zijn voor eigen invulling, zodat men uitgebreidere informatie kan verkrijgen via de overdracht. Ten slotte geeft respondent 8 aan: “Het is al een verbetering als er een overdracht komt!”



## 5.4 Resultaten deelvraag 4

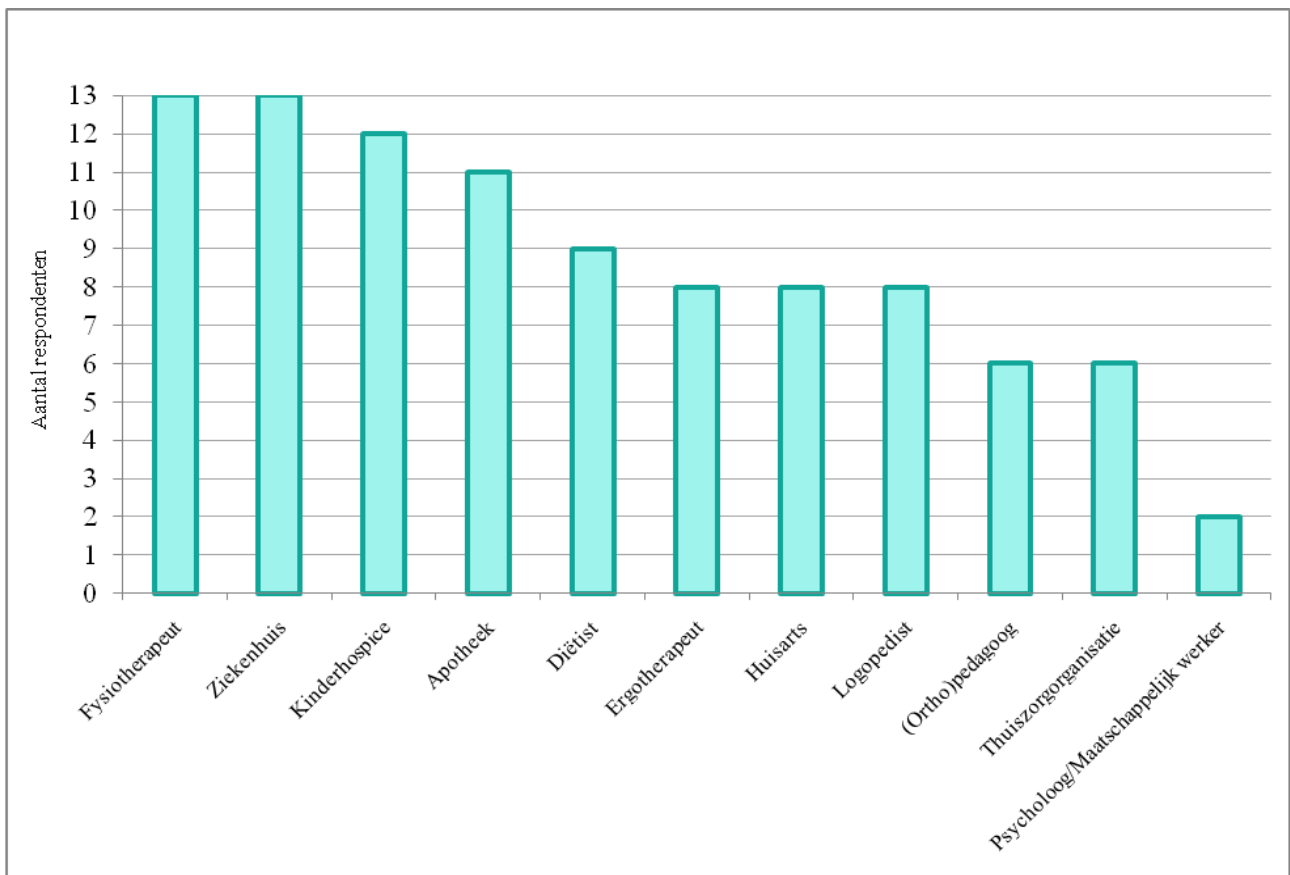
### 5.4.1 Populatie

Er is een enquête verspreid onder 33 ouders, die het afgelopen jaar een kind in zorg hadden bij KHDG. Van deze enquêtes hebben 13 ouders de enquête geretourneerd, wat neerkomt op een respons van 39%.

### 5.4.2 Resultaten

#### *Betrokken zorgdisciplines*

De eerste vraag uit de enquête had het doel om te inventariseren met welke zorgdisciplines deze kinderen allemaal te maken hebben. In figuur 1 is weergegeven hoeveel kinderen met elke zorgdiscipline in aanraking komen.



Figuur 1. Aantal respondenten die aangeeft dat hun kind met een bepaalde zorgdiscipline te maken heeft.

#### *Informatieoverdracht tussen zorgaanbieders*

Bij vraag twee is aan de ouders gevraagd wat hun ervaring is met de informatieoverdracht vanuit de bovenstaande zorgaanbieders richting andere zorgaanbieders. Ouders hebben hun ervaring benoemd aan de hand van een antwoordschaal. Na elke antwoordschaal is om een toelichting hierop gevraagd. Hieronder worden de resultaten voor een aantal zorgaanbieders en zorgdisciplines weergegeven.

Alle respondenten noemen dat hun kind contact heeft met een *fysiotherapeut*. Vijf van de 13 respondenten vinden de informatieoverdracht van de fysiotherapeut naar andere zorgaanbieders goed en drie vinden deze overdracht redelijk. Respondent 1 vindt dat de informatieoverdracht goed is naar de zorgdisciplines die op de hoogte moeten zijn. Op verzoek is informatieoverdracht naar anderen ook mogelijk. Respondent 3 vindt dat de informatieoverdracht tussen de verschillende betrokken fysiotherapeuten beter kan. Op dit moment werkt iedereen vaak voor zich en is er maar af en toe contact. Er zijn twee respondenten die de overdracht vanuit de fysiotherapeut matig vinden. Respondent 12 vindt de overdracht slecht en schrijft: “We moeten altijd zelf vertellen hoe het met ons kind gaat aan elke zorgaanbieder. De fysiotherapeut schrijft wat in zijn map, maar ik weet niet wie dat leest”. Deze respondent benoemt bij alle betrokken zorgaanbieders dat ze altijd als ouders zelf moeten vertellen hoe het met hun kind gaat.

Alle respondenten geven aan dat hun kind te maken heeft met een *ziekenhuis*. Hiervan vinden vijf respondenten de informatieoverdracht vanuit het ziekenhuis naar andere zorgaanbieders goed, vier vinden dit redelijk en twee respondenten geven aan dit matig te vinden. De laatste respondent kruist n.v.t. aan, terwijl deze wel te maken heeft met deze zorgaanbieder. Hierop wordt toegelicht door respondent 1 dat er vanuit het ziekenhuis alleen met de hoofdbehandelaars wordt gecommuniceerd. Met andere zorgaanbieders wordt gecommuniceerd als ouders erom vragen. Twee respondenten geven aan dat de informatieoverdracht sterk afhankelijk is van de specialist. Respondent 3 geeft aan dat ze wel een officiële overdracht hebben meegekregen vanuit het ziekenhuis naar het KHDG en dat er wel eens contact is tussen de kinderarts en de verpleging van het KHDG.

De informatieoverdracht vanuit het *kinderhospice* naar andere zorgaanbieders vinden drie respondenten goed, drie respondenten vinden dit redelijk, één respondent vindt dit matig en een andere vindt deze overdracht slecht. Eén respondent kruist n.v.t. aan terwijl deze wel te maken heeft met deze zorgaanbieder. De respondent die deze overdracht slecht vindt geeft aan dat er op dit moment geen contact is met andere zorgaanbieders, maar dat hier aan gewerkt wordt. Respondent 10 vindt de overdracht daarentegen open en professioneel. Twee respondenten geven aan dat de pedagogisch medewerker van het KHDG wel incidenteel contact heeft met andere zorgaanbieders, zoals de ergotherapeut, de logopedist en het kindercentrum. Verder hebben de fysiotherapeuten van het KHDG en van thuis onderling oppervlakkig contact, welke meestal wel via de ouders verloopt. Respondent 7 schrijft dat informatieoverdracht vanuit het KHDG alleen op verzoek gebeurt, maar dat dit vervolgens wel goed wordt uitgevoerd. Respondent 1 geeft aan: “Als ouder fungeer je als spin in het web en communiceer je met de zorgverleners”.

Vier respondenten vinden de informatieoverdracht van een *huisarts* naar andere zorgaanbieders goed, één vindt dit redelijk en één vindt dit slecht. Twee respondenten geven aan dat de huisarts zelf goed contact opneemt. Een andere respondent geeft echter aan dat dit slecht gaat, omdat niet alles wordt gecommuniceerd en de ouders hierin een belangrijke rol spelen. Twee respondenten geven aan dat ze in verband met de complexiteit van zorg alleen voor hele kleine dingen naar de huisarts gaan.

Zes respondenten geven aan dat hun kind te maken heeft met een *thuiszorgorganisatie*. Eén respondent kruist goed aan, één redelijk, twee matig, één slecht en één n.v.t. Deze laatste geeft bij de

toelichting aan, dat ze tijdelijk gestopt zijn met de thuiszorg, maar dat er daarvoor geen informatieoverdracht was vanuit de thuiszorg richting andere zorgaanbieders. Twee andere respondenten geven aan dat ze zelf thuiszorghulpen hebben ingehuurd en dat er geen officiële informatieoverdracht plaatsvindt. Deze ouders dragen de informatie over hun kind zelf over aan andere zorgdisciplines, of er vindt korte informele informatieoverdracht plaats tussen de zorgaanbieders bij het halen of brengen van het kind.

#### *Vraag om informatie van zorgverleners aan ouders*

Met behulp van de derde vraag uit de enquête wordt in kaart gebracht in hoeverre de zorgverleners de ouders om informatie vragen over wat er in een andere zorginstelling is gebeurd of besloten. Deze vraag is door 11 respondenten beantwoord, waarvan één aangeeft dat dit nooit gebeurt. Bij de overige tien respondenten wordt er wel naar informatie gevraagd. De toelichtingen hierop hebben betrekking op de inhoudelijke informatie die wordt gevraagd en hoe men beleeft dat er om informatie wordt gevraagd. Inhoudelijk wordt er over twee hoofdonderwerpen het meeste gevraagd, namelijk over de gezondheidstoestand en het sociaal-emotioneel functioneren van het kind. Bij de gezondheidstoestand van het kind vragen zorgverleners aan ouders om informatie over lichamelijke functies, medische informatie, medicatie, voeding, recente veranderingen, hulpmiddelen, beleid, protocollen, therapeutische informatie en verzorging. Met betrekking tot het sociaal-emotioneel functioneren wordt gevraagd naar het gezinsfunctioneren, een ondersteuningsplan en de benaderingswijze van het kind.

Bij de beleving van ouders, met betrekking tot de vraag van zorgverleners om informatie, worden de houding van de betrokken partijen en de ervaringen van de ouders benoemd. Respondent 6 geeft aan dat het initiatief om informatie over te dragen bij de ouders ligt en dat ze als ouders er zelf over moeten beginnen. Dit wordt niet als een probleem ervaren. Respondent 7 geeft aan: “Therapeutische informatie wordt met name door therapeuten gevraagd. Artsen lijken dit minder interessant te vinden. Jammer dat artsen alleen naar hun eigen gebiedje kijken. Een compleet beeld zou niet gek zijn. Voor sommige disciplines is dat wellicht teveel gevraagd”. Respondent 13 schrijft: “Er gaat teveel langs ouders heen. Veel disciplines hebben hun eigen mening en/of visie en kijken niet naar wat ouders nodig hebben”. De meeste ouders staan positief tegenover het feit dat zorgverleners de ouders om informatie over de zorg van andere zorgaanbieders vragen. Respondent 4 verwoordt dit als volgt: “Zo horen ze ons verhaal en kunnen ze dat eventueel verifiëren met hetgeen hen reeds is medegedeeld. De zorgverlener blijft zo op de hoogte”. Respondent 12 schrijft: “Soms lastig, maar meestal prettig omdat iedereen up-to-date moet zijn over de ontwikkeling van je kind”.

#### *Voorbeelden van niet naar wens verlopen situaties*

In de enquête wordt gevraagd naar voorbeelden van situaties waar de overdracht niet naar wens verliep en wat volgens de respondenten de oorzaak hiervan was. Een respondent benoemt hier dat het is voorgevallen dat een verkeerde dosis medicatie is gegeven aan hun kind. Een andere respondent geeft aan dat er onbekendheid was over hoe hun kind in de rolstoel moest zitten en dat dit tot verwondingen kan leiden. Daarnaast wist men bij deze respondent niet hoe de spalken gebruikt moesten worden. Een ander beschreven voorbeeld is dat de fysiotherapeut van het dagverblijf de heup van een kind in de kom heeft getrokken,

terwijl dit niet de bedoeling was. Er is hierover van tevoren geen contact geweest met de ouders of de revalidatiearts. Er wordt genoemd dat ouders alert moeten blijven, dat ze zelf achter verslagen aan moeten gaan en er vervolgens voor moeten zorgen dat deze op de juiste plek komen. Als oorzaken voor de bovenstaande situaties wordt ‘gebrek aan communicatie tussen zorgverleners (7x)’, ‘gebrek aan communicatie en contactmomenten met ouders (4x)’, ‘kennistekort (2x)’, ‘tijdgebrek (1x)’ en ‘eigen belang (1x)’ genoemd.

#### *Minimale overdracht*

In de enquête is een vraag gesteld welke punten volgens de respondenten minimaal overgedragen moeten worden. In de onderstaande tabel worden deze punten weergegeven met daarachter de frequentie. De punten zijn gesorteerd op zes hoofdonderwerpen.

Tabel 7. *Punten benoemd door ouders m.b.t. de minimale inhoud van de informatieoverdracht.*

Voeding	Dieet	Sociaal-emotioneel functioneren	Gezinsfunctioneren (2x)
	Voeding		Ontwikkeling
	Voedinggewoontes		Sociaal emotionele gezondheid
	Voedingschema		Stabiliteit
Medische informatie	Medicatie (6x)	Hulpmiddelen	Hulpmiddelen (3x)
	Medische informatie (3x)		Aftekenlijsten
	Behandelingsbeleid (2x)		Transfer
	Huidige gezondheid (2x)	Omgangsinformatie	Benaderingswijze (3x)
	Beperking		Dagprogramma (2x)
	Diagnose	Contactgegevens	Behoeften
	Lichamelijke gezondheid		Aanspreekpunt
	Prognose		Betrokken disciplines

#### *Overige suggesties*

In de laatste vraag uit de enquête wordt er aan de ouders gevraagd of zij nog specifieke wensen of suggesties hebben met betrekking tot de informatieoverdracht over hun kind. Deze vraag is door acht van de 13 respondenten ingevuld, waarvan vier respondenten geen wensen of suggesties hadden. De ouders, die wel wensen of suggesties beschrijven, noemen dat er meer tijd genomen dient te worden voor de overdracht en dat deze gepaard moet gaan met persoonlijk contact. Respondent 2 geeft als idee om een A4 te maken met daarop een praktisch overzicht voor de zorgverlening. Respondent 13 schrijft: “Ouders zouden vaker op de hoogte moeten zijn, wanneer en waarover contact is geweest, aan de hand van een contactformulier”. Respondenten vinden dat er meer gedaan moet worden aan kennisoverdracht tussen zorgverleners. Hierdoor kunnen ook nieuwe medewerkers en medewerkers die niet regelmatig met het kind werken, professionele zorg verlenen.

## Hoofdstuk 6 – Conclusie

Bij de zorg rondom het ernstig zieke kind zijn veel verschillende zorgaanbieders betrokken, waardoor de kans op versnippering van zorg groot is. Naar aanleiding van een gezamenlijke casus, waarin deze versnippering van zorg naar voren kwam, hebben KHDG en RST Z het initiatief genomen om de onderlinge samenwerking met betrekking tot de kinderpalliatieve zorg te verbeteren. Er is een projectaanvraag gedaan voor het opstellen van een voorstel voor een werkwijze, waardoor de onderlinge informatieoverdracht verbetert en de ouders minder belasting ondervinden in het herhaaldelijk verstrekken van informatie over hun kind aan direct betrokken zorgverleners. De afstemming van zorg tussen beide zorgaanbieders kan hierdoor systematischer, eenduidiger, transparanter en efficiënter gebeuren.

In de literatuur komt het belang van ketenzorg en goede samenwerking tussen verschillende zorgaanbieders naar voren. Wanneer deze onderlinge samenwerking plaatsvindt, de zorg adequaat wordt gecoördineerd en de kennis en kunde worden uitgewisseld, kan de kwaliteit van zorg verhoogd worden. In de palliatieve zorg voor kinderen is hier echter tot op heden beperkt aandacht voor. De zorg voor deze ernstig zieke kinderen kan geoptimaliseerd worden, wanneer er meer aandacht komt voor deze samenwerkingsverbanden. Met name in de samenwerking *tussen* verschillende zorgaanbieders kan nog veel verbeterd worden om de belasting van ouders te verminderen. Uit de literatuur blijkt dat ouders meer rust ervaren en meer tijd kunnen nemen voor hun kind, wanneer de zorg rondom hun ernstig zieke kind goed geregeld is.

De opdrachtgevers willen een multidisciplinaire werkwijze die het mogelijk maakt informatie over cliënten tussen zorgaanbieders uit te wisselen. De werkwijze moet eenvoudig hanteerbaar zijn en herkenbaar en specifiek zijn voor de kindzorg. De voorkeur ligt bij een digitaal systeem, welke de mogelijkheid bevat om ook andere zorgaanbieders te betrekken in de informatieoverdracht. Er dient een basis neergelegd te worden, welke mogelijk uitgebreid kan worden door de twee betrokken organisaties. Om een voorstel te doen dat aansluit bij de behoeften van de verpleegkundigen en de beleving van de ouders zijn er twee enquêtes opgesteld. Om de inhoud van de minimale informatieoverdracht te kunnen bepalen zijn er verschillende overdrachtsformulieren geanalyseerd. In de enquêtes is hiervoor ook gevraagd naar wat de ouders en de verpleegkundigen de belangrijkste onderwerpen vinden om over te dragen tussen zorgaanbieders. Deze resultaten zullen worden verwerkt bij de inhoud van de werkwijze en verder in deze conclusie niet worden betrokken.

### 6.1 Praktijkonderzoek verpleegkundigen en ouders

De respons onder de verpleegkundigen is 61%, waardoor de uitkomsten redelijk representatief zijn voor deze organisaties. Echter de conclusies kunnen niet breder worden getrokken buiten de twee betrokken zorgaanbieders, vanwege de beperkte grootte van de onderzochte populatie.

Uit de resultaten van de enquêtes van de verpleegkundigen blijkt dat er tot op heden nog niet standaard een overdracht plaatsvindt tussen verschillende betrokken zorgaanbieders. De overdracht loopt vaak via de

ouders en wordt regelmatig vergeten. Het zou voor de verpleegkundigen al een hele verbetering zijn als er overdracht plaats zou vinden. De overdracht zou standaard schriftelijk moeten gebeuren en niet alleen op verzoek van ouders of andere zorgverleners. Er zou meer direct contact moeten zijn tussen de verschillende betrokken zorgverleners, zodat de overdracht niet meer alleen via de ouders verloopt. De overdracht zou specifiek gericht moeten zijn op de zorg voor kinderen en het dient een totaalbeeld te geven van de situatie van het kind. Verpleegkundigen van RST Z willen van KHDG graag een compleet schriftelijk totaalbeeld ontvangen van de situatie van het kind. Anderzijds willen verpleegkundigen van het KHDG graag een overdracht ontvangen vanuit de thuiszorgorganisaties, waarin een totaalbeeld van het kind en de thuissituatie gegeven wordt. Hieruit is te concluderen dat beide partijen graag een totaalbeeld zouden ontvangen van andere zorgaanbieders, maar dit zelf niet overdragen naar andere zorgaanbieders. Verpleegkundigen van KHDG geven verder aan de overdracht vóór opname van een kind in te willen zien, zodat ze passende voorbereidingen kunnen treffen. Uit de resultaten is gebleken dat de verpleegkundigen een goede informatieoverdracht belangrijk vinden om goede en kwalitatief hoogwaardige zorg te kunnen verlenen en om fouten te voorkomen. Voor deze verpleegkundigen is het duidelijk van groot belang dat er verbetering optreedt in de informatieoverdracht tussen verschillende betrokken zorgverleners.

De respons onder de ouders is 39%, wat inhoudt dat 13 ouders de enquête hebben geretourneerd. Hierbij dient in beschouwing genomen te worden dat de conclusies aan de hand van deze resultaten zeer betrekkelijk zijn en niet generaliseerbaar zijn voor alle ouders die het afgelopen jaar een kind bij KHDG in zorg hadden. Desalniettemin geven deze conclusies wel inzicht in de knelpunten die deze ouders ervaren. De ouders, die hebben geparticipeerd in dit onderzoek, hebben allemaal met verschillende zorgaanbieders te maken en de meningen over de informatieoverdracht vanuit deze zorgaanbieders zijn sterk verdeeld. Bij geen enkele zorgaanbieder is er een overheersend waardeoordeel over de informatieoverdracht. Dit zou verklaard kunnen worden door het feit dat er veel verschillende zorgaanbieders per zorgsector of –discipline zijn. Zo kan één kind al met meerdere ziekenhuizen te maken hebben en hebben de kinderen met diverse huisartsen en therapeuten te maken. Hierdoor is aan deze resultaten geen conclusie te verbinden per zorgaanbieder.

Uit de resultaten van de ouders blijkt dat ouders behoefte hebben aan meer communicatie tussen de verschillende betrokken zorgaanbieders en dat de overdracht niet alleen via de ouders verloopt. Bij vrijwel alle zorgaanbieders wordt door de ouders benoemd dat er niet standaard een overdracht is, dat ze zelf moeten vertellen hoe het met hun kind gaat en dat ouders soms zelf moeten vragen om informatieoverdracht voor andere zorgaanbieders. Net als de verpleegkundigen vinden ouders het belangrijk dat er een officiële informatieoverdracht plaatsvindt. Ouders willen graag dat het initiatief voor de overdracht bij de zorgverleners ligt en niet bij de ouders. Opvallend was dat ouders er over het algemeen geen problemen mee hebben dat zorgverleners hen vragen om informatie over wat er in de vorige zorginstelling is gebeurd. Ouders vinden dat zorgverleners up-to-date moeten zijn over de situatie van hun kind en vinden het daarom prettig dat zorgverleners hiernaar vragen. Ouders voelen zich genoodzaakt om deze informatie aan zorgverleners over te dragen, omdat dit niet gebeurt door andere zorgverleners. De vraag is hier of het de verantwoordelijkheid van de ouders is om ervoor te zorgen dat zorgverleners een totaalbeeld hebben van de

situatie van hun kind. De ouders geven niet aan dit als belasting te ervaren, in tegenstelling tot de resultaten van de literatuurstudie. Wanneer deze coördinerende activiteiten van de ouders worden verkleind, doordat zorgverleners onderling meer communiceren, zal de belasting en het verantwoordelijkheidsgevoel voor menig ouder waarschijnlijk verminderen. Ouders vinden het belangrijk dat er een compleet overzicht is in de overdracht van het ziekteproces en de betrokken zorgverleners en dat therapeutische informatie toegevoegd kan worden. Ouders vinden een holistische benadering van belang en zouden graag zien dat er meer kennisuitwisseling is tussen betrokken zorgverleners. De ouders hebben dus behoefte aan betere en meer consequente informatieoverdracht.

Uit de meningen en ervaringen van ouders en verpleegkundigen is te concluderen dat er nog veel te verbeteren valt in de communicatie tussen zorgaanbieders die betrokken zijn bij de kinderpalliatieve zorg. Er is aan alle kanten behoefte aan meer direct contact tussen zorgverleners en verbetering in de onderlinge informatieoverdracht. Men kan zich afvragen waarom dit tot op heden nog weinig gebeurt. Een reden hiervoor kan de relatief kleine doelgroep zijn, waardoor verschillende zorgverleners weinig te maken krijgen met deze kinderen. Echter is het juist in deze kwetsbare doelgroep van belang dat er wordt gestreefd naar kwalitatief hoogwaardige zorgverlening.

## Hoofdstuk 7 – Voorstel

Het doel van dit project is het opstellen van een voorstel voor een werkwijze, wat de informatieoverdracht tussen KHDG en RST Z systematischer, eenduidiger, transparanter en efficiënter laat verlopen. Een doel hiervan is dat ouders minder belasting ondervinden van het onnodig vaak herhalen van informatie naar verschillende zorgaanbieders. Allereerst zal worden uitgelegd hoe er tot een voorstel is gekomen en vervolgens wordt uitgelegd wat het voorstel inhoudt.

### 7.1 Keuzeverantwoording

In de literatuurstudie is onderzoek gedaan naar verschillende bestaande systemen om patiënteninformatie tussen zorgaanbieders over te dragen. Deze systemen zijn in tabel 8 vergeleken met de resultaten uit het praktijkonderzoek onder de opdrachtgevers, de verpleegkundigen en de ouders. Alleen de resultaten, die relevant zijn voor het systeem, zijn verwerkt in deze tabel. Aan de hand van de kennis, die is opgedaan door het uitvoeren van de literatuurstudie, zijn bepaalde algemene eigenschappen opgesteld, die belangrijk zijn in een systeem voor transmurale informatieoverdracht. Deze worden onder ‘overige’ vergeleken met de systemen. Door middel van deze analyse is gezocht naar een oplossing welke het beste aansluit bij de behoeften van de betreffende zorgaanbieders. Uit tabel 8 is geconcludeerd dat het PatiëntVolgSysteem (PVS) het systeem is wat aan de meeste eisen en behoeften van de verschillende onderzoeksgroepen voldoet. Dit digitaal transmuraal overdrachtssysteem is in staat om de overdracht tussen de verschillende betrokken zorgaanbieders in de kinderpalliatieve zorg systematischer, eenduidiger, transparanter en efficiënter te laten verlopen, waardoor ouders minder belasting ondervinden in het verstrekken van dezelfde informatie aan betrokken zorgaanbieders. Om meer informatie in te winnen over het PVS hebben de projectleden een afspraak gehad met de project- en programmamanager van Zorgnetwerk Midden-Brabant (ZMBR), waarin het systeem is gepresenteerd en uitgelegd.

### 7.2 PatiëntVolgSysteem

#### 7.2.1 Ontstaansgeschiedenis

ZMBR is een samenwerkingsverband tussen 13 zorgorganisaties. Tien jaar geleden zijn verschillende organisaties om de tafel gaan zitten om centrale afspraken te maken over een samenwerkingsverband binnen de zorgverlening in deze regio. Dit is concreet vormgegeven door het opzetten van onder andere een samenwerkingsverband in de CVA-keten. Naarmate deze samenwerking vorderde kwam er behoefte aan een hulpmiddel om de onderlinge communicatie tussen zorgaanbieders te verbeteren. Zeven jaar geleden is er gestart met een papieren overdrachtdossier (<http://www.adapcare.nl/Geschiedenis.html>). Vervolgens zijn er onderling afspraken gemaakt in de keten over wie welke informatie in het dossier invult. In de praktijk werkte dit dossier echter niet.



Tabel 8. *Eigenschappen van verschillende systemen*

	Patiënt VolgSysteem	VitalHealth Software	Digitale overdracht via de E-mail	Transmurale Diabeteszorg	Persoonlijk gezondheidsdossier	Transmuraal overdrachtdossier	Medstick
<i>Opdrachtgevers</i>							
Multidisciplinair	X	X	X	X	X	X	X
Digitaal	X	X	X	X	X	-	X
Toepasbaar voor kinderpalliatieve zorg	X	X	X	-	X	X	X
Alle betrokken zorgverleners kunnen worden toegevoegd	X	X	-	X	X	-	X
Beveiligde internetverbinding	X	X	X	X	X	-	-
Tegelijk inzichtelijk voor verschillende zorgaanbieders	X	X	-	X	X	-	-
Letterlijk overdraagbaar tussen zorgaanbieders	-	-	-	-	-	X	X
<i>Verpleegkundigen</i>							
Direct contact tussen zorgverleners (niet alleen overdracht door ouders)	X	X	X	X	X	X	X
Multidisciplinair	X	X	X	X	X	X	X
Schriftelijke overdracht	X	X	X	X	X	X	X
Voorgestructureerde overdracht	X	X	X	X	X	X	X
Overdracht specifiek voor kinderen	X	X	X	-	X	X	X
Overdracht in te zien voordat de patiënt komt	X	X	X	X	-	-	-
Standaard plaatsvinden van informatieoverdracht (dus niet op aanvraag)	X	X	X	X	-	-	-
Totaalbeeld van de situatie van het kind	X	-	X	-	X	X	-
<i>Ouders</i>							
Communicatie tussen zorgaanbieders	X	X	X	X	X	X	X
Informatieoverdracht niet alleen door ouders	X	X	X	X	X	X	X
Compleet overzicht ziekteproces	X	X	-	X	X	X	X
Therapeutische informatie in de overdracht	X	X	X	X	X	X	-
Officiële informatieoverdracht	X	X	X	X	-	X	-
Holistische benadering	X	-	X	-	X	X	-
Initiatief voor informatieoverdracht tussen zorgaanbieders bij zorgverleners i.p.v. ouders	X	X	X	X	-	-	-
Een overzicht van betrokken zorgdisciplines	X	X	-	X	-	-	-
Kennisuitwisseling tussen zorgaanbieders	-	X	-	-	-	-	-
<i>Overige</i>							
Beveiliging volgens de wettelijke regelingen	X	X	X	X	X	X	X
Overkoepelend voor de zorgverlening	X	-	X	-	X	X	X
Patiënt kan zelf informatie toevoegen	-	X	-	X	X	X	X
Overdracht niet afhankelijk van de patiënt	X	X	X	X	-	-	-
Autorisaties van zorgverleners in te stellen	X	X	-	X	-	-	-
Specifiek voor informatieoverdracht tussen zorgaanbieders	X	-	X	-	-	X	-
Mogelijkheid dat zorgverleners zelf de inhoud aanpassen aan de zorgvragerscategorie	X	-	X	-	-	-	-

De patiënt vergat het dossier vaak mee te nemen naar de volgende instelling en er ontbrak regelmatig informatie in het dossier. Een ander nadeel van het papieren overdrachtdossier was dat de vervolghandelaar in de keten zich niet adequaat kon voorbereiden op de patiënt, aangezien deze het overdrachtdossier pas kreeg bij binnenkomst van de patiënt. Vervolgens is er gekeken naar een andere oplossing om de informatieoverdracht te verbeteren. De voorkeur ging uit naar een systeem die overkoepelend zou zijn en niet de huidige zorgdossiers zou vervangen. Elke zorgaanbieder werkt met een eigen visie en heeft een eigen vorm van verslaglegging. Gestreefd werd naar behoud van de autonome zorgaanbieder, zodat zorgaanbieders volgens hun eigen speerpunten konden blijven werken. Uiteindelijk is besloten om een internetapplicatie te ontwikkelen waar alle geautoriseerde betrokken zorgverleners gebruik van kunnen maken. Er is gestart met het PVS waarmee logistieke patiënteninformatie werd overgedragen tussen zorgaanbieders (<http://www.zorgnetwerkmmb.nl/0/0/18/project.aspx>). Later is dit uitgebreid met een zorginhoudelijk gedeelte.

### **7.2.2 Werkwijze**

De werkwijze van het PVS zal worden uitgelegd aan de hand van de CVA-keten van regio Midden-Brabant. Het ziekenhuis is de eerste plek waar een CVA-patiënt binnen komt. De persoonlijke gegevens van de patiënt worden in het informatiesysteem van het ziekenhuis ingevoerd. De persoonlijke informatie van de CVA-patiënt wordt vervolgens in het PVS overgezet via een verbinding tussen deze twee systemen. Wanneer de patiënt overgeplaatst wordt, worden de algemene gegevens en de ingevulde overdrachtsformulieren door verschillende zorgdisciplines uit het ziekenhuis, beschikbaar voor de volgende schakel in de keten. De CVA-keten is een keten volgens het transfermodel, waarin zorgaanbieders elkaar opvolgen. Het ziekenhuis is het beginpunt van de keten, waardoor het duidelijk is dat de patiënt hier wordt toegevoegd aan het PVS. Bij andere vormen van ketenzorg, zoals in het kluwenmodel, hebben verschillende zorgaanbieders op hetzelfde moment te maken met de patiënt. In deze ketens moeten duidelijke afspraken gemaakt worden over wanneer een patiënt aan het PVS wordt toegevoegd. Voordat een patiënt in het PVS wordt opgenomen, wordt aan de patiënt toestemming gevraagd om zijn persoonlijke gegevens met andere betrokken zorgaanbieders te mogen delen. In Midden-Brabant is een centrale helpdesk opgezet, waar alle zorgaanbieders met hun vragen over het systeem terecht kunnen.

### **7.2.3 Beveiliging**

Het PVS voldoet aan de eisen van de WGBO, de WBP en de NEN7510 met betrekking tot het overdragen van medische gegevens (<http://www.adapcare.nl/Privacy.html>). Het systeem registreert wie welke gegevens heeft toegevoegd of ingezien, waardoor de gegevens getraceerd kunnen worden (<http://www.adapcare.nl/TrackingTracing.html>). Binnen het PVS kan per zorgorganisatie worden ingesteld welke autorisaties de verschillende zorgdisciplines hebben. Bij de overdracht naar een andere zorginstelling wordt alleen het specifieke team geautoriseerd welke betrokken is bij de patiënt (<http://www.adapcare.nl/Overdrachtdossier.html>). Elke zorgorganisatie heeft een beheerder die de zorgverleners van een inlogcode voorziet die past bij de behandelrelatie met de patiënt. Elke schakel in de

keten heeft een eindverantwoordelijke, meestal de behandelaar, voor het doorsturen van de informatie en het up-to-date houden van de algemene gegevens van de patiënt. Op dit moment is het nog niet mogelijk dat de patiënt een inlogcode krijgt van het PVS om de informatie te kunnen inzien of toevoegen. Dit is een toepassing die wel zou kunnen worden ingebouwd in het systeem.

#### **7.2.4 Inhoud**

Het PVS is zo opgezet dat het een kader is waar verschillende zorgsectoren een eigen invulling aan kunnen geven. Het systeem is gebouwd door Pluriform en gespecificeerd door de, in de zorg gespecialiseerde, dochterorganisatie Adapcare. In het PVS kunnen veranderingen worden aangebracht, zodat het optimaal aansluit bij de zorgketen. Veranderingen in het systeem zelf kunnen gedaan worden door Adapcare. Het zorginhoudelijke gedeelte van PVS bestaat uit een formuliereditor. Hiermee kunnen de eigen formulieren van de betrokken zorgaanbieders in het systeem worden toegevoegd en kunnen de formulieren later gemakkelijk weer worden aangepast (<http://www.adapcare.nl/Formuliereditor.html>). Dit hoeft niet via Adapcare gedaan te worden, maar kan door de zorgketen zelf besloten en veranderd worden. In het ZMBR worden deze veranderingen, wanneer de betrokken partijen in de keten het hiermee eens zijn, door het secretariaat van het ZMBR ingevoerd.

Na inloggen kan de zorgverlener zien welke patiënten van hem in het PVS zijn opgenomen. Vervolgens kan worden doorgelinkt naar het overdrachtdossier van één van deze patiënten. Hier is ook de logistieke informatie in opgenomen. Binnen het dossier is te zien welke formulieren zijn ingevuld en welke nog blanco zijn. Bij de ingevulde formulieren staan alle formulieren die ingevuld zijn tijdens eerdere schakels in de keten. Hierdoor kan verder terug worden gekeken in het ziekteproces en kan de zorgverlener zich een beeld vormen van de situatie van de patiënt. Bij de ingevulde formulieren is te zien wie het heeft ingevuld, wanneer en vanuit welke organisatie. Aan de formulieren zijn bijlagen toe te voegen, waardoor ook uitslagen van onderzoeken gemakkelijk kunnen worden overgedragen. In het menu van het dossier is ook een tabblad met medicatie. Hierin wordt door de arts de huidige medicatielijst bij ontslag ingevoerd. In het dossier is het verder mogelijk om ‘ad hoc rapportages’, actiepunten en/of opmerkingen te noteren die voor alle betrokken zorgverleners (ook van andere zorginstellingen) zichtbaar zijn. Dit bevordert de samenwerking en continuïteit van zorg. Het PVS registreert de volledige opnamehistorie in het systeem en biedt de mogelijkheid om via managementrapportage inzicht te verschaffen in de doorstroom van patiënten binnen de keten (<http://www.adapcare.nl/TrackingTracing.html>; <http://www.adapcare.nl/Managementrapportage.html>).

#### **7.2.5 Kosten**

Het PVS is vrij beschikbaar voor iedereen die het wil gaan gebruiken, omdat de ontwerpers de communicatie tussen zorgaanbieders willen stimuleren. Wanneer organisaties toepassingen in het systeem willen veranderen, kan Adapcare ingehuurd worden om de mogelijkheden te bekijken. De behoefte wordt door Adapcare geïnventariseerd en er wordt door de zorgverleners besloten op welke gebieden aanpassingen moeten komen. Vervolgens stelt het bedrijf een offerte op. Deze verkenning wordt niet in rekening gebracht wanneer organisaties ervoor kiezen deze aanpassingen niet door te voeren. Wanneer de organisaties besluiten

deze aanpassingen wel door te voeren, betaalt het deze verkenning en de kosten die het bedrijf maakt om deze aanpassingen in enkele dagen door te voeren. Hierdoor zijn de kosten voor het gebruik van dit systeem beperkt. Het is afhankelijk van de aanpassingen die de organisaties willen doorvoeren, hoe hoog de kosten zullen uitvallen.

## 7.3 Praktische toepassing

### 7.3.1 Toepassing op de kinderpalliatieve zorg

Wanneer KHDG en RST Z besluiten om onderling te gaan communiceren via het PVS, komen zij voor een grote en gecompliceerde implementatieperiode te staan. Hieronder worden verschillende punten benoemd over hoe deze periode vorm gegeven zou kunnen worden.

Allereerst zou er gestart kunnen worden met een bijeenkomst van diverse betrokken zorgaanbieders om te inventariseren of er behoefte en draagvlak is voor een dergelijk systeem. Wanneer hier sprake van is, zullen er op verschillende gebieden duidelijke afspraken gemaakt moeten worden. Het is van belang dat onderlinge taakverdelingen en verantwoordelijkheden duidelijk zijn, voordat men begint met de implementatie van het systeem. Verder is het aan te bevelen om minimaal één beleidsmedewerker aan te stellen, die het overzicht heeft over de betrokken organisaties bij het PVS. Daarnaast wordt er aanbevolen om, naast een aantal bijeenkomsten aan het begin van de implementatie, een werkgroep op te stellen met zorgverleners vanuit betrokken zorgorganisaties. Deze werkgroep kan knelpunten en nieuwe ideeën verwerken in het systeem.

Al met al zal dit een groot en gecompliceerd project worden. Ondanks dat het PVS gratis beschikbaar is, zal de organisatie en implementatie van dit systeem meer geld kosten dan momenteel geïnvesteerd kan worden. De mogelijkheden tot digitalisering zijn afhankelijk van de grootte en het budget van de organisatie. De aanleiding van dit project was een gezamenlijke cliënt tussen KHDG en RST Z, waarbij er behoefte kwam aan een verdiepende onderlinge samenwerking. Het aantal kinderen met een levensbedreigende of levensduurbepaalde aandoening is beperkt. Gezien deze relatief kleine doelgroep en het feit dat er sprake is van een non-profit organisatie is het invoeren van het PVS binnen KHDG en RST Z momenteel een te hoog gegrepen ontwikkeling om in één keer in te voeren. Ondanks dat het systeem aan vrijwel alle gestelde eisen en behoeften uit het praktijkonderzoek voldoet, raadt de projectgroep aan om nog niet te beginnen met het invoeren van het PVS. Er wordt aanbevolen te starten met een meer laagdrempelige werkwijze om de onderlinge informatieoverdracht te verbeteren.

### 7.3.2 Transmuraal overdrachtdossier op USB-stick

Aangezien uit dit project is gebleken dat er wel degelijk behoefte is aan ontwikkeling van de informatieoverdracht tussen KHDG en RST Z is er gekeken naar een laagdrempelige werkwijze om deze communicatie te verbeteren. Een transmuraal overdrachtdossier zal de transmurale communicatie sterk verbeteren. Dit overdrachtdossier zou op papier of digitaal vormgegeven kunnen worden. Bij dit laatste kan gedacht worden aan een USB-stick. Het gebruik van de Medstick, benoemd in de literatuurstudie, is binnen deze doelgroep niet toepasbaar. Deze USB-stick is namelijk grotendeels medisch gericht, terwijl bij deze

organisaties en in dit project met name de verpleegkundige informatieoverdracht een rol speelt. Het is echter wel mogelijk dat beide organisaties via een blanco USB-stick de informatieoverdracht vormgeven. Op deze USB-stick kunnen formulieren gezet worden in het formaat van Microsoft Office Word. Het softwareprogramma Microsoft Office is voor de verpleegkundigen een bekend programma, wat de drempel tot het gebruik van een dergelijke USB-stick verlaagt. Overigens zijn de kosten voor deze oplossing beperkt, doordat er geen nieuwe software of een nieuw programma ontwikkeld hoeft te worden.

Op het transmurale overdrachtdossier op USB-stick kunnen zorgaanbieders de belangrijkste informatie over de cliënt rapporteren. Het is een compact en handzaam overdrachtdossier welke weinig plaats inneemt. Na een opname in het ziekenhuis kan er op de USB-stick een overdrachtsformulier worden ingevuld, zodat de volgende zorgaanbieders weten wat er tijdens deze opname is gebeurd. Ook zou op de USB-stick een standaard overdrachtsformulier van het ziekenhuis kunnen worden opgeslagen. Een voordeel van een transmuraal overdrachtdossier op USB-stick is dat er hiermee gemakkelijk kennisoverdracht plaats kan vinden. Er kan een aparte map gemaakt worden op de USB-stick om bijvoorbeeld informatie over het ziektebeeld of protocollen op te slaan. Deze zijn dan voor alle betrokken zorgaanbieders beschikbaar, waardoor de kennis en professionaliteit binnen de kinderpalliatieve zorg vergroot kan worden. Een nadeel van een transmuraal overdrachtdossier op USB-stick is het feit dat de informatieoverdracht niet vóór de opname van het kind beschikbaar is bij de ontvangende partij. Hierdoor kunnen de zorgverleners zich niet adequaat voorbereiden op de situatie van de cliënt. Een ander nadeel van de USB-stick is dat het gemakkelijk kan worden vergeten of kan worden kwijtgeraakt. Voor de cliënt en de ouders zal het dan ook wennen zijn om de USB-stick bij elke transfer tussen zorgaanbieders mee te nemen.

Een transmuraal overdrachtdossier op USB-stick is volgens de projectleden een goede oplossing om de onderlinge communicatie te verbeteren. Wanneer besloten wordt te werken met dit voorstel is er een goede start gemaakt met het opzetten van ketenzorg in de palliatieve zorg voor kinderen en met het verbeteren van de transmurale communicatie. Zodra een periode gewerkt is via deze werkwijze, zou er in een later stadium alsnog overwogen kunnen worden of het PVS een realistische vervolgstap is om de zorg voor ernstig zieke kinderen en hun omgeving te optimaliseren.

## Hoofdstuk 8 – Overige aanbevelingen

Naar aanleiding van voorgaande hoofdstukken worden in dit hoofdstuk overige aanbevelingen gedaan om het project voort te zetten binnen de betrokken zorgaanbieders. Daarnaast worden er aanbevelingen gedaan voor vervolgonderzoek.

### 8.1 Organisatie

Hieronder worden aanbevelingen gedaan aan de hand van de projectfasen in de Twynstra projectmethode. De eerste twee fasen, namelijk de initiatiefase en de definitiefase, zijn in dit project geheel afgerond. Er is een start gemaakt met de ontwerpfase door middel van het voorstel in hoofdstuk 7.

#### *Ontwerpfase*

Om deze fase af te ronden wordt aanbevolen de inhoud van het transmurale overdrachtdossier op de USB-stick te bepalen. In dit project zal een aantal conceptformulieren ontwikkeld worden aan de hand van de resultaten van het praktijk onderzoek. Deze formulieren kunnen op de USB-stick gezet worden. Daarnaast zou geïnventariseerd kunnen worden of andere disciplines, zoals de fysiotherapeuten, behoefte hebben aan een formulier op de USB-stick. Deze zorgdisciplines zouden zelf een formulier moeten ontwikkelen, waarmee de eigen en gewenste informatie wordt verkregen en overgedragen. Hierop kunnen zij aangeven welke informatie voor andere zorgverleners van belang is. Op deze manier kan het multidisciplinaire karakter van de kinderpalliatieve zorg vorm worden gegeven.

#### *Vorbereidingsfase*

De conceptformulieren uit de ontwerpfase zouden getoetst en aangepast kunnen worden door verpleegkundigen van KHDG en RST Z, zodat deze zo goed mogelijk aansluiten bij de praktijk. Er wordt aanbevolen een handleiding op te stellen voor het gebruik van de USB-stick om de drempel tot het gebruik te verlagen. Er wordt aanbevolen in deze fase de ouders en zorgverleners goed op de hoogte te brengen van het doel en het gebruik van de USB-stick.

#### *Realisatiefase*

Na de voorbereidingsfase zouden de organisaties in de realisatiefase kunnen starten met een pilot. De inhoud van het transmurale zorgdossier overdrachtdossier wordt in deze fase op de USB-stick geplaatst. KHDG en RST Z zouden kunnen beginnen met een pilot waarin de gezamenlijke cliënt van KHDG en RST Z een USB-stick krijgt, waarmee onderling gecommuniceerd kan worden. Vervolgens zou de pilot kunnen worden uitgebreid met andere kinderen.

### *Nazorgfase*

In de nazorgfase kan deze pilot vervolgens worden geëvalueerd en kan worden bekeken waar nog eventuele aanpassingen gedaan dienen te worden. Op een later moment kan de USB-stick stap voor stap worden uitgebreid door het betrekken van andere zorgaanbieders en het toevoegen van informatie op de USB-stick ten behoeve van de onderlinge kennisoverdracht. Zodra er een periode gewerkt is via deze werkwijze, zou er later in deze fase alsnog overwogen kunnen worden of het PVS een realistische vervolgstap is.

## 8.2 Vervolgonderzoek

Naast de aanbevelingen voor de organisatie worden er hieronder aanbevelingen gedaan voor vervolgonderzoek.

- Wanneer bij de twee betrokken organisaties de informatieoverdracht tussen verpleegkundigen goed verloopt via de USB-stick, zou onderzocht kunnen worden hoe andere zorgdisciplines denken over de huidige informatieoverdracht en wat zij zien als eventuele verbeterpunten. Hierdoor kan het transmurale overdrachtdossier op USB-stick nog beter aansluiten bij de behoeften uit de praktische zorgverlening.
- Er wordt aanbevolen een tevredenheidsonderzoek onder de ouders te houden nadat de pilot met de USB-stick is uitgevoerd. Er zou kunnen worden nagegaan of dit systeem daadwerkelijk de zorg voor kind en ouders optimaliseert en of ouders minder belasting ondervinden van het overdragen van de informatie over hun kind.
- Verder zou er onderzocht kunnen worden hoe de kennis over de kinderpalliatieve zorg onder de verschillende betrokken zorgaanbieders vergroot en gedeeld kan worden. Dit is een onderdeel wat uit de enquêtes naar voren is gekomen. Er zou onderzocht kunnen worden hoe dit systematisch vormgegeven zou kunnen worden op de USB-stick.

## Hoofdstuk 9 – Discussie

In dit hoofdstuk wordt kritisch teruggekeken op het onderzoeksproces en de uitkomsten hiervan. Allereerst zal er gekeken worden naar de methodiek van het project. Vervolgens worden kritische noten bij de inhoud van het project geplaatst.

### 9.1 Methodologische discussie

- Door een misverstand zijn er onder de verpleegkundigen verschillende enquêtes verspreid. Onder de verpleegkundigen van RST Z is de definitieve versie van de enquête verspreid, terwijl onder de verpleegkundigen van KHDG een oudere versie hiervan is verspreid. De oude versie bestond uit open vragen, die in de laatste versie gedeeltelijk waren omgebouwd naar vragen met antwoordschalen. Hierdoor zijn er verschillende vragen beantwoord met echter wel dezelfde inhoud. Door dit misverstand kwamen de kwantitatieve gegevens te vervallen en werd de kwalitatieve analyse bemoeilijkt.
- Aangezien de enquêtes voor de verpleegkundigen door de opdrachtgevers zijn verspreid en aan hen zijn geretourneerd, zou het kunnen zijn dat er sociaal wenselijke antwoorden zijn gegeven. Anderzijds waren de enquêtes voor de projectleden anoniem, waardoor de kans op sociaal wenselijke antwoorden is gereduceerd.
- De enquêtes voor de ouders zijn ook via de opdrachtgevers verspreid, maar konden via een antwoordenveloppe rechtstreeks anoniem worden geretourneerd aan de projectleden. Op deze manier is getracht de kans op sociaal wenselijke antwoorden te verkleinen.
- Een groot discussiepunt van dit onderzoek is het feit dat er bij het onderzoek onder de ouders sprake was van een respons van 39%, wat te laag is om betrouwbare conclusies uit te trekken. Het geeft echter wel een impressie van de meningen en ervaringen van ouders. In dit project zijn deze resultaten wel meegenomen in de conclusie dat er behoefte is aan verandering in de informatieoverdracht. Samen met de andere resultaten zijn deze resultaten gebruikt om een voorstel te doen voor de opdrachtgevers.
- Dit onderzoek is verricht bij een afgebakende populatie uit slechts twee zorgorganisaties. Hierdoor kunnen de resultaten uit het onderzoek niet worden gegeneraliseerd naar andere vergelijkbare organisaties uit Nederland. De resultaten zijn niet representatief voor alle verpleegkundigen die werken in de palliatieve zorg voor kinderen. Dit geldt eveneens voor de ouders, aangezien de populatie alleen betrokken is bij KHDG.
- In dit project is alleen onderzoek verricht onder de verpleegkundigen en de ouders. Overige betrokken zorgdisciplines zijn hierin niet meegenomen vanwege het tijdsbestek. Er is echter wel een voorstel gedaan voor een multidisciplinair systeem. Hierdoor is onduidelijk wat het draagvlak en de behoefte hiervoor is bij deze andere zorgdisciplines.



## 9.2 Inhoudelijke discussie

- In de literatuurstudie is getracht een zo compleet mogelijk overzicht weer te geven van alle bestaande systemen met betrekking tot de transmurale informatieoverdracht. Aangezien er geen compleet overzicht van deze systemen beschikbaar is in Nederland, is het mogelijk dat er systemen niet zijn opgenomen in de literatuurstudie. Daardoor kan het zijn dat er andere systemen zijn die, net als het PVS, ook goed aansluiten bij de behoeften uit de praktijk.
- In de enquête van de verpleegkundigen waren enkele vragen die veel op elkaar leken, maar totaal verschillend waren. Zo werd er gevraagd naar de informatieoverdracht vanuit hun eigen instelling en vervolgens naar de informatieoverdracht die ze ontvangen vanuit andere zorgaanbieders. Dit was echter uitgelegd in de inleiding, maar desondanks waren er enkele keren antwoorden gegeven die niet bij de vraag pasten. Hierdoor is niet altijd gemeten wat de projectgroep wilde meten.
- Een ander opvallend fenomeen is dat, bij de tweede vraag uit de enquête, de ene ouder ‘slecht’ en de andere ouder ‘n.v.t.’ aankruist wanneer er geen overdracht plaatsvindt. Hieruit blijkt een verschil van interpretatie van de antwoordschalen, waardoor onder andere hierdoor geen eenduidige conclusies waren te verbinden aan dit kwantitatieve onderdeel van het onderzoek.

## 9.3 Bruikbaarheid

Ondanks dat de resultaten uit dit project niet generaliseerbaar zijn naar andere zorgaanbieders, zijn ze wel bruikbaar voor instrumenteel gebruik in de praktijk van de onderzochte zorgaanbieders. De resultaten kunnen worden gebruikt om de veranderingen binnen de betrokken zorgaanbieders te begeleiden en te ondersteunen. Daarnaast geven de resultaten een indicatie voor bepaalde acties die genomen kunnen worden in de praktijk. Het PVS en de USB-stick zijn suggesties voor een oplossing voor knelpunten die respondenten in de enquêtes benoemen in de informatieoverdracht.

Uit de literatuur blijkt dat er in Nederland nog weinig onderzoek is verricht naar informatieoverdracht in de kinderpalliatieve zorg en dat er tot op heden op dit gebied nog weinig actie is ondernomen. Juist in deze kwetsbare doelgroep is het echter van belang dat er wordt gestreefd naar kwalitatief hoogwaardige zorgverlening. In dit project is getracht hiertoe een praktische aanzet te geven door een concreet voorstel te doen om de informatieoverdracht tussen zorgaanbieders te verbeteren.

## Literatuur

### Artikelen:

- Aanstoot, H. J. (2008). Kinderen met diabetes, ketenzorg in een andere vorm. *Kind en Ziekenhuis*, 31(2), 66-68.
- Bruntink, R. (2008). Onderzoek Haaglanden naar transities. *Pallium, Multidisciplinair Vaktijdschrift over Palliatieve Zorg*, 10(5), 26-27.
- Calsbeek, H., & Rosendal, H. (2007). Waarom ketenzorg zo moeizaam van de grond komt: de slaag- en faalfactoren. *Nederlands Tijdschrift voor Evidence Based Practice*, 6(5), 4-7.
- Christakis, D. A., Wright, J. A., Zimmerman, F. J., Bassett, A. L., & Connell, F. A. (2002). Continuity of care is associated with high-quality care by parental report. *Pediatrics*, 109(4), 54-59.
- Contro, N. A., Larson, J., Scofield, S., Sourkes, B., & Cohen, H. J. (2002). Family perspectives on the quality of pediatric palliative care. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 156, 14-19.
- Contro, N. A., Larson, J., Scofield, S., Sourkes, B., & Cohen, H. J. (2004). Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care. *Pediatrics*, 114, 1248-1252.
- Donkers, E. C. M. M., Bras, A., & Dingenen, E. C. M. van (2008). Ketens met karakter, drie basismodellen helpen bij opzet van zorgketens. *Medisch Contact*, 63, 822-824.
- Eaton, N. (2008). 'I don't know how we coped before': A study of respite care for children in the home and hospice. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 3196-3204.
- Groot, M., Galesloot, C., & Stoelinga, W. (2008). Kinderpalliatieve zorg. Van willekeur naar wenselijkheid, Deel 2. *Tijdschrift voor Kinderverpleegkunde*, 14(4), 4-6.
- Haar, G. van der (2007). Palliatieve zorg voor kinderen, een aanpak over grenzen heen. *Tijdschrift voor Kinderverpleegkunde*, 13(2), 12-13.
- Haggerty, J. L., Reid, R. J., Freeman, G. K., Starfield, B. H., Adair, C. E., & McKendry, R. (2003). Continuity of care: a multidisciplinary review. *British Medical Journal*, 327, 1219-1220.
- Heeswijk, E. van, & Pasch, T. van de (2006). Innovaties vooral multidisciplinair en transmuraal: ICT en verpleging. *Tijdschrift voor Verpleegkundigen*, 115(10), 12-17.
- Homer, C. J., Marino, B., Cleary, P. D., Alpert, H. R., Smith, B., Crowley Ganser, C. M., et al. (1999). Quality of care at a children's hospital: The parents' perspective. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 153, 1123-1129.
- Jacobs, M. (2009). Goed verpleegkundig dossier sleutel tot minder incidenten: Waarom een goed dossier onmisbaar is. *Nursing*, 15(12), 14-17.
- Miller, A. R., Condin, C. J., McKellin, W. H., Shaw, N., Klassen, A. F., & Sheps, S. (2009). Continuity of care for children with complex chronic health conditions: Parents' perspectives. *BioMed Central Health Services Research*, 9, 242-252.
- Molenkamp, C. (2006). Bijzondere zorg. Symptoombestrijding voor kinderen in de palliatieve fase. *Pallium, Multidisciplinair Vaktijdschrift over Palliatieve Zorg*, 8(3), 16-20.

- Monterosso, L., Kristjanson, L. J., Aoun, S., & Phillips, M. B. (2007). Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia: Evidence to guide the development of a palliative care service. *Palliative Medicine*, 21, 689-696.
- Peeters, C. (2007). Verpleegkundig dossier. *Psychiatrie en Verpleging*, 83, 293-295.
- Roels, E. (2008). Thuiszorg gaat digitaal: het elektronisch verpleegkundig dossier in de thuisverpleging. *Nursing*, 14(12), 10-13.
- Simons, P., & Moortel, J. van de (2004). Wat zijn de risico's van een medisch dossier op internet? *Nursing*, 10(9), 43.
- Sprenger, M. (2008). ICT voor patiëntenzorg in landelijk perspectief. *FunctieWaardering Gezondheidszorg Wetenswaardigheden*, 28-31.
- Toce, S., & Collins, M. A. (2003). The FOOTPRINTS Model of pediatric palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 6, 989-1000.
- Veenstra, M. (2008). Ketensamenwerking voor kinderen met astma. *Kind en Ziekenhuis*, 31(2), 69-71.
- Verwey, R. (2009). Het Nursing informatics Congres 2009: Van elektronisch dossier tot AccuNurse. *Tijdschrift voor Verpleegkundigen*, 119(10), 32-33.
- Wijck, F. van (2006). Digitale overdracht verhoogt kwaliteit verpleegkundige zorg. *Woundcare Consultant Society Nieuws*, 22(1), 7-8.

### **Boeken en rapporten:**

- Baar, A. P. van (2002). *Recht op goede gezondheidszorg: Wegwijzer voor patiënten, studenten en professionals*. Utrecht: de Tijdstroom.
- Baarda, D. B., & Goede, M. P. M. de (2006). *Basisboek methoden en technieken. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwantitatief onderzoek*. Groningen: Wolters-Noordhoff.
- Baarda, D. B., Goede, M. P. M. de, & Teunissen, J. (2009). *Basisboek kwalitatief onderzoek. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen: Noordhoff Uitgevers.
- Barelds, R. J., Blanson Henkemans, O. A., & Hilgersom, M. J. C. (2009). *Het Persoonlijk Gezondheidsdossier, een foto van het PGD in Nederland*. Leiden: TNO.
- Beumer, F. J. A., & Hartog- Van ter Tholen, R. M. den (2009). *Recht voor professionals in de zorg*. Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Bruntink, R. (2007). *In het teken van leven. Zorgen voor het ongeneeslijk zieke kind*. Kampen: Ten Have.
- Dale Van (2005). *Praktijkwoordenboek Nederlands*. Utrecht: Van Dale Lexicografie.
- Daverschot, M., & Dijk, E. P. van (2000). *Juridische aspecten van het verpleegkundig beroep*. Leiden: Spruyt, Van Mantgem & De Does.
- Galesloot, C., Stoelinga, W., & Groot, M. (2008). *Van willekeur naar wenselijkheid: Eindrapport project kinderpalliatieve zorg*. Nijmegen: Integraal Kankercentrum Oost.
- Gordon, M. (2002). *Verpleegkundige diagnostiek: Proces en toepassing*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.

- Hilderink, H. G. M., Goossen, W. T. F., & Epping, P. (2002). *Overzorg, een nieuw fundament voor ICT in de verpleging. Resultaten van een onderzoek naar de stand van zaken en kansen rondom ICT in de verpleging*. Den Haag: Nictiz.
- Integraal Kankercentrum Rotterdam (2005). *Protocol voor de transmurale palliatieve overdracht*. Rotterdam: Auteur.
- Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO (1999). *Herziening consensus verpleegkundige verslaglegging: Verpleegkundig Wetenschappelijke Raad*. Utrecht: Auteur.
- Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO (1999). *Richtlijn verpleegkundige verslaglegging*. Utrecht: Auteur.
- Kock-van Beerendonk, I. de, Ridder, K den, Veld-Rentier, I in 't, & Westmaas, A. (2006). *Leerboek Specialistische kinderverpleegkunde – zorg voor het zieke kind*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Kor, R., & Wijnen, G. (2002). *50 checklisten voor project- en programmamanagement*. Deventer: Kluwer.
- Huizinga, G. (2009). *Casemanagement in de palliatieve zorg voor kinderen, een exploratieve studie*. Groningen: Universitair Medisch Centrum, Wenckebach Instituut.
- Kanters, E. (2009). *Aanvraag projectsubsidie uit de subsidieregeling Sociaal Beleid Gelderland*. Gelderland: Stichting Palliatieve Zorg Veluwe.
- Kars, M. C., Duijnste, M., & Grypdonk, M. (2005). *Leren Laveren. Het begeleiden van ouders van kinderen met een chronische ziekte: Een handreiking voor verpleegkundigen*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Molenkamp, C. M., Hamers, J. P. H., & Courtens, A. M. (2005). *Palliatieve zorg voor kinderen: Maatwerk vereist. Een exploratieve studie naar zorgbehoeften, aanbod, knelpunten en mogelijke oplossingen*. Maastricht: Universiteit Maastricht, Cluster Zorgwetenschappen, Sectie Verplegingswetenschap.
- Nieswiadomy, R. M. (2009). *Verpleegkundige onderzoeksmethoden*. Amsterdam: Pearson Education Benelux.
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (1998). *Redesign van de eerste lijn in transmuraal perspectief*. Zoetermeer: Auteur.
- Rosendal, H., Ahaus, K., Huijsman, R., & Raad, C. (2009). *Ketenzorg. Praktijk in perspectief*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.
- Sauerwein, L. B., & Linnemann, J. J. (2002). *Handleiding voor verwerkers persoonsgegevens: Wet bescherming persoonsgegevens*. Den Haag: Ministerie van Justitie.
- Verberk, F., & Kuiper, M. de (2006). *Verplegen volgens het Neuman Systems Model*. Assen: Van Gorcum.
- Verhoeven, N. (2007). *Wat is onderzoek? Praktijkboek methoden en technieken voor het hoger onderwijs*. Den Haag: Boom Onderwijs.
- Wijnen, G., Renes, W., & Storm, P. (2007). *Projectmatig werken*. Houten: Spectrum.
- Witmer, J. M., & Roode, R. P. de (2004). *Implementatie van de WGBO. Van Wet naar praktijk. Deel 3 dossier en bewaartermijnen*. Utrecht: Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunde.

**Internet:**

- <http://www.adapcare.nl/Formuliereneditor.html>, geraadpleegd op 21 mei 2010.
- <http://www.adapcare.nl/Geschiedenis.html>, geraadpleegd op 21 mei 2010.
- <http://www.adapcare.nl/Managementrapportage.html>, geraadpleegd op 21 mei 2010.
- <http://www.adapcare.nl/Overdrachtdossier.html>, geraadpleegd op 21 mei 2010.
- <http://www.adapcare.nl/Privacy.html>, geraadpleegd op 21 mei 2010.
- <http://www.adapcare.nl/TrackingTracing.html>, geraadpleegd op 21 mei 2010.
- [http://www.consumentenzorg.nl/index.php?option=com\\_npcf&Itemid=148&act=example&E\\_id=77.com](http://www.consumentenzorg.nl/index.php?option=com_npcf&Itemid=148&act=example&E_id=77.com),  
geraadpleegd op 16 maart 2010.
- [http://www.diamuraal.nl/elektronisch\\_patienten\\_dossier.html](http://www.diamuraal.nl/elektronisch_patienten_dossier.html), geraadpleegd op 18 maart 2010.
- <http://www.ddjgz.nl/>, geraadpleegd op 19 maart 2010.
- <http://www.ictzorg.com/home/article/1113/azm-presenteert-medistick-cardio>, geraadpleegd op 18 mei 2010.
- [http://www.infobsnzorg.nl/informatiepunt\\_com/zorgaanbieder\\_epd.php](http://www.infobsnzorg.nl/informatiepunt_com/zorgaanbieder_epd.php), geraadpleegd op 16 maart 2010.
- <http://www.infoepd.nl/>, geraadpleegd op 16 maart 2010.
- [http://www.justitie.nl/onderwerpen/opsporing\\_en\\_handhaving/wbp/index.aspx](http://www.justitie.nl/onderwerpen/opsporing_en_handhaving/wbp/index.aspx), geraadpleegd op 22 april  
2010.
- <http://www.kinderpalliatief.nl/Home/tabid/215/Default.aspx>, geraadpleegd op 17 maart 2010.
- <http://www.medicinfo.nl/%7Bc3c8d554-d8eb-42c3-89e3-578f76e5985b%7D>, geraadpleegd op 18 mei 2010.
- <http://www.medlook.nl/>, geraadpleegd op 16 maart 2010.
- <http://www.medstick.nl/>, geraadpleegd op 18 mei 2010.
- <http://www.nen7510.org/>, geraadpleegd op 27 mei 2010.
- <http://www.nictiz.nl/?mid=177&pg=215>, geraadpleegd op 23 maart 2010.
- <http://www.nictiz.nl/?mid=182&pg=221>, geraadpleegd op 30 maart 2010.
- <http://www.pluriform.nl/>, geraadpleegd op 17 maart 2010.
- <http://portaal.verplegingenverzorging.nl/nieuws/nieuwe-richtlijn-verslaglegging-in-ontwikkeling>,  
geraadpleegd op 16 maart 2010.
- <http://www.trazor.nl/>, geraadpleegd op 20 maart 2010.
- <http://www.vitalhealthsoftware.nl/>, geraadpleegd op 17 mei 2010.
- [http://wetten.overheid.nl/BWBR0007850/geldigheidsdatum\\_03-05-2010#HoofdstukII](http://wetten.overheid.nl/BWBR0007850/geldigheidsdatum_03-05-2010#HoofdstukII), geraadpleegd op 1  
maart 2010.
- <http://www.zonmw.nl/>, geraadpleegd op 30 maart 2010.
- <http://www.zorgicteninnovatie.nl/page/Overzicht-van-gehonoreerde-projecten>, geraadpleegd op 22 maart  
2010.
- <http://www.zorgnetwerkmb.nl/0/0/18/project.aspx>, geraadpleegd op 22 maart 2010.

# Bijlagen



## Bijlage 1 – Literatuurstudie

Ter onderbouwing van dit project is er een verdiepende literatuurstudie verricht. Hiervoor zijn de volgende deelvragen opgesteld:

1. Wat is er tot op heden bekend over ketenzorg in Nederland?
2. Welke ontwikkelingen zijn er op het gebied van het overdragen van patiënteninformatie tussen verschillende zorgaanbieders?
3. Welke wettelijke regelingen zijn van toepassing op het overdragen van patiënteninformatie en wat zijn de verantwoordelijkheden hierin van zorgverlener, kind en ouders?
4. Wat is bekend over knelpunten die ouders ervaren in de informatieoverdracht van hun kind tussen verschillende zorgaanbieders?
5. Welke inhoud is noodzakelijk voor een werkwijze of systeem, wat de informatieoverdracht tussen zorgaanbieders verbetert, bij palliatieve zorg voor kinderen?

Hieronder worden per deelvraag de resultaten weergegeven uit de literatuurstudie.

### Deelvraag 1: Wat is er tot op heden bekend over ketenzorg in Nederland?

#### 1.1 Ketenzorg

De gezondheidszorg is in Nederland ver ontwikkeld en is een belangrijk onderdeel van de samenleving. Door de jaren heen heeft de zorg zich verbeterd en zijn er veel verschillende zorgverleners, met allen weer eigen specialisaties, en zorginstanties ontstaan. Inmiddels is het aantal zorgaanbieders zo groot geworden dat er een groot eilandenrijk is ontstaan in de gezondheidszorg (Rosendal, Ahaus, Huijsman & Raad, 2009). Dit eilandenrijk heeft echter tot gevolg dat de zorg niet op elkaar wordt afgestemd en er weinig tot niet wordt overlegd tussen de verschillende zorgverleners. Bij verschillende zorgvragers, zoals chronisch zieken, zijn er echter vaak veel verschillende zorgaanbieders betrokken. Het afstemmen van de zorg is dan van groot belang om versnippering te voorkomen. Deze versnippering kan ernstige gevolgen hebben en er is geen volledig beeld van het beschikbare zorgaanbod. Zonder overleg wordt er vaak dubbel werk verricht en er bestaat het risico dat bijvoorbeeld de medicijnen die verschillende zorgverleners voorschrijven niet samen gaan. Dit alles heeft tot gevolg dat de kwaliteit van de zorgverlening naar beneden gaat.

Sinds de jaren negentig is het begrip ‘ketenzorg’ steeds bekender geworden. Ketenzorg wordt door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg als volgt omschreven: “ketenzorg is een samenhangend geheel van doelgerichte en planmatige activiteiten en/of maatregelen gericht op een specifieke patiëntencategorie” (Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, 1998).

Het begrip ‘ketenzorg’ is dus een verzamelbegrip, waaronder verschillende organisatievormen en samenwerkingsverbanden kunnen vallen. Er is geen eenduidige werkwijze binnen ketenzorg en er worden steeds meer modellen ontwikkeld. Er zijn drie basismodellen voor ketenzorg opgezet door de Stichting



Transmuraal Netwerk Midden-Holland (Donkers, Bras & Van Dingenen, 2008). Deze modellen geven duidelijkheid over verantwoordelijkheden, doelen en prestaties.

Bij het *Dienstenmodel* zijn er tegelijkertijd verschillende zorgverleners betrokken bij één zorgvrager. Eén van deze zorgverleners wordt de hoofdbehandelaar en de eindverantwoordelijke. De hoofdbehandelaar bepaalt wanneer andere zorgverleners ingeschakeld worden. Tussen de verschillende zorgverleners is er wederzijdse afhankelijkheid. Ze moeten samenwerken om het eindresultaat voor de zorgvrager te kunnen bereiken. Bij het dienstenmodel is het verloop van de behandeling (redelijk) voorspelbaar en kan er veel gewerkt worden met zorgprogramma's en protocollen.

Het *Transfermodel* is gericht op het herstel van de zorgvrager. De zorg wordt gericht op het vergroten van de zelfstandigheid van de zorgvrager. De zorgvrager komt dan in steeds lichtere zorgvormen, om naar deze zelfstandigheid toe te werken. Er is geen hoofdbehandelaar, maar elke behandelaar is de hoofdbehandelaar in de betreffende schakel. Wanneer de zorgvrager naar de volgende schakel gaat, draagt de zorgverlener de zorg én de behandelverantwoordelijkheid over. Bij het transfermodel is het zorgtraject redelijk voorspelbaar en is er net als bij het dienstenmodel sprake van wederzijdse afhankelijkheid. De logistieke afspraken om adequate overdrachten te realiseren zijn een belangrijk onderdeel van dit model.

Het derde model is het *kluwenmodel*. Hierin staat centraal dat de cliënt steeds meer hulp nodig heeft van verschillende zorgverleners door een toenemend zelfzorgtekort. Een belangrijk onderdeel van dit model zijn de consultatieteams en casemanagers. De zorgvrager zal zelf steeds minder in staat zijn om de regie te voeren en het overzicht te houden over de verschillende zorgactiviteiten. Hierdoor komt de coördinatie van zorg grotendeels aan op de zorgverleners. Wanneer deze coördinatie niet adequaat wordt uitgevoerd, er geen onderlinge samenwerking plaatsvindt en de kennis en kunde niet wordt uitgewisseld, kan er geen kwalitatief hoogwaardige zorg geboden worden. Een oplossing hiervoor zou een casemanager kunnen zijn, die de regie houdt over de verschillende zorgactiviteiten en inspeelt op de steeds weer veranderende situatie van de zorgvrager.

Een ander onderdeel voor het realiseren van betere zorg door middel van ketenzorg, is zelfmanagement (Rosendal et al. 2009). Dit houdt in dat de zorgvrager zelf de regie heeft en een actieve rol gaat spelen in de zorgverlening. De zorgvrager heeft de keuze voor een centrale zorgverlener, welke een individueel zorgplan opstelt. Er moet voldoende infrastructuur beschikbaar zijn voor de zorgvrager om de regie te kunnen nemen. Tot de infrastructuur behoren: informatie op maat voor de zorgvrager, toegang tot hulpmiddelen en andere interventiemogelijkheden om bijvoorbeeld zelf de leefstijl te veranderen, een (digitaal) zelfzorgdossier om het overzicht te kunnen houden over alle zorgactiviteiten en ten slotte een ruim aanbod aan zorgverleners.

Door middel van ketenzorg wordt gestreefd naar een zo hoog mogelijke continuïteit in de zorgverlening. In de literatuur worden drie hoofdstromen onderscheiden in de continuïteit van zorg, namelijk relationele continuïteit, continuïteit in de informatie en management continuïteit (Haggerty et al., 2003; Miller et al., 2009). Onder de relationele continuïteit wordt een voortdurende relatie tussen de zorgvrager en één of meerdere zorgverleners verstaan. Continuïteit in de informatie houdt in dat men informatie van eerdere gebeurtenissen en persoonlijke omstandigheden van de zorgvrager gebruikt om de huidige zorgverlening hierop aan te passen. Continuïteit op het gebied van management en organisatie kan gezien worden als het

samenwerken in ketenverbanden door verschillende zorgaanbieders. Samenwerken in ketenverband kan leiden tot zorgverlening die op elkaar aansluit en kan zo aangepast worden aan de situatie van de zorgvrager. Zeker wanneer de zorg langdurig van aard is, is continuïteit en flexibiliteit van belang.

Ondanks dat ketenzorg de laatste jaren steeds meer in beeld komt, blijkt de ketenzorg in Nederland nog moeizaam van de grond te komen, zo constateert ook de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Uit inventarisatie blijkt dat er vele factoren zijn die invloed hebben op het succesvol opzetten en implementeren van ketenzorg (Calsbeek & Rosendal, 2007). Deze factoren hebben betrekking op de individuele zorgverleners en de sociale, de economische, de juridische en de organisatorische context. Het is mogelijk dat de complexiteit om ketenzorg op te zetten een verklaring is dat ketenzorg zo moeizaam van de grond komt.

## **1.2 Ketenzorg voor kinderen**

Zoals blijkt uit bovenstaande komt ketenzorg in Nederland moeizaam van de grond. Helemaal in de zorgverlening aan kinderen zijn er nog weinig initiatieven met betrekking tot ketenzorg. Het is moeilijk om concrete projecten te vinden die de samenwerking in (delen van) de keten verbeteren in de zorg voor kinderen, al zijn ze er wel. Zo zijn er ontwikkelingen in de zorgverlening voor kinderen met diabetes (Aanstoot, 2008). Vanwege de in verhouding kleine populatie kinderen met diabetes is het van belang dat de deskundigheid van de verschillende zorgverleners gebundeld wordt en de zorg geconcentreerd wordt. Om deze redenen is Diabeter opgezet, dit is een zorgcentrum uitsluitend voor kinderen met diabetes. Hier hebben kind en ouders een centrale rol en kunnen ze vertrouwen op de deskundigheid van de zorgverleners.

In de regio Midden-Holland is ketensamenwerking opgericht voor kinderen met astma (Veenstra, 2008). Deze kinderen en hun ouders komen vaak met verschillende zorgverleners in aanraking. Samenwerken en het maken van transmurale afspraken zijn dan van belang om de zorg eenduidig te verlenen en de continuïteit te verbeteren. In Gouda is ZorgBrug opgezet, een samenwerkingsverband tussen het Groene Hart Ziekenhuis en thuiszorgorganisatie Vierstroomzorgring. Transmuraal werkende longverpleegkundigen spelen hierin de centrale rol. Deze longverpleegkundigen hebben de regie over de zorgactiviteiten en begeleiden het kind en de ouders.

In de palliatieve zorg voor kinderen zijn er in Nederland nog weinig initiatieven om de zorg beter op elkaar af te stemmen. Deze kinderen komen met veel verschillende zorgverleners in aanraking tijdens hun ziekteproces. In Apeldoorn is een project opgezet om de zorg voor deze ernstig zieke kinderen beter te stroomlijnen (Van der Haar, 2007). In het Gelre ziekenhuis in Apeldoorn werkt een nurse practitioner op de afdeling Kind en Jeugd. Zij fungeert als casemanager voor deze kinderen en hun ouders. Ze werkt in een interdisciplinair team en voert de regie over de zorgverlening.

Het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam werkt met twee verpleegkundig consulenten die een coördinerende rol vervullen in de palliatieve zorg voor kinderen. Zij worden betrokken bij het multidisciplinaire overleg en verzorgen de overdracht naar de thuissituatie. Ook hierna zijn deze consulenten nog telefonisch bereikbaar voor de ouders (Huizinga, 2009).

Uit de literatuur blijkt dat ketenzorg langzaam aan steeds meer een plek krijgt binnen de gezondheidszorg. Om de zorg te optimaliseren worden samenwerkingsverbanden opgezet. In de palliatieve zorg voor kinderen komt hier ook meer aandacht voor, maar hierin zullen nog vele ontwikkelingen moeten komen om de zorg voor deze kinderen te optimaliseren.

## Deelvraag 2: Welke ontwikkelingen zijn er op het gebied van het overdragen van patiënteninformatie tussen verschillende zorgaanbieders?

Uit verschillende onderzoeken (Groot et al., 2008; Miller et al., 2009) is gebleken dat de informatieoverdracht meer aandacht moet krijgen binnen de kinderpalliatieve zorg. Om deze reden richt deze deelvraag zich op de verschillende nieuwe ontwikkelingen binnen de informatieoverdracht in de gezondheidszorg. Allereerst wordt de huidige situatie beschreven met betrekking tot ontwikkelingen in de transmurale informatieoverdracht over patiënten tussen verschillende zorgaanbieders. Vervolgens wordt een aantal van deze systemen beschreven.

### 2.1 Huidige situatie

De meeste nieuwe ontwikkelingen met betrekking tot methoden en werkwijzen voor de informatieoverdracht zijn digitaal. Het voordeel van elektronica in de zorg is dat het de praktische en multidisciplinaire zorgverlening kan verbeteren en dat gegevens gemakkelijker voor onderzoek gebruikt kunnen worden (Verwey, 2009). Doordat verschillende zorgdisciplines vaak gemakkelijk in het dossier kunnen rapporteren, kan er één dossier ontstaan waarin alle aspecten van het mens-zijn naar voren komen. In veel zorginstellingen wordt gebruik gemaakt van ICT, zoals een elektronisch patiëntendossier, om de informatieoverdracht van patiënten te optimaliseren. Dit gebeurt echter nog niet structureel. Deze systemen worden vaak per zorgaanbieder ontwikkeld en de kennis hierover wordt vrijwel niet gedeeld. Daarnaast zijn de meeste systemen gericht op de informatieoverdracht binnen de zorgorganisatie en niet tussen zorgaanbieders. Door het gebrek aan uitwisseling van kennis en ervaring is er geen volledig overzicht te vinden in Nederland van alle informatiesystemen binnen de zorg of projecten waarin methoden worden ontwikkeld (Van Heeswijk & Van de Pasch, 2006).

In 2001 heeft Overzorg (Ondersteuning Verpleegkundige Zorgverlening in de intramurale curatieve zorg door ICT) een onderzoek gedaan naar de mogelijkheden binnen de ICT om verpleegkundigen te ondersteunen. Uit dit onderzoek is een overzicht gekomen van deze mogelijkheden, maar er zijn hierop geen concrete acties ondernomen (Van Heeswijk & Van de Pasch, 2006). Uit Overzorg is onder andere geconcludeerd dat er weinig systemen zijn die specifiek gericht zijn op de verpleging. Wanneer verpleegkundigen gebruik maken van ICT dan sluiten zij zich vaak aan bij lopende systemen. In hun rapport beschrijven ze hun toekomstbeeld van 2010, waarin onder andere staat dat in 2010 alle relevante gezondheidsinformatie van een patiënt op elk tijdstip en op elke plaats elektronisch beschikbaar is voor elke geautoriseerde zorgverlener (Hilderink, Goossen & Epping, 2002). Overzorg heeft geconstateerd dat er een groot verschil bestaat tussen de werkelijkheid van toen (2001) en de voorziene situatie tien jaar later.

## 2.2 Transmurale informatieoverdracht

In dit project ligt de nadruk op de informatieoverdracht tussen verschillende zorgaanbieders. Er zijn veel systemen in Nederland ontwikkeld voor de gewone rapportage, maar er zijn minder specifieke systemen te vinden voor de informatieoverdracht tussen zorgverleners. Uit de literatuurstudie is een selectie gemaakt van hele verschillende systemen voor transmurale informatieoverdracht. Er kan niet gegarandeerd worden dat dit een compleet beeld schetst van alle systemen in Nederland, maar het geeft wel een beeld van wat er over het algemeen beschikbaar is op dit gebied. Hieronder worden de systemen toegelicht.

### *Landelijk Elektronisch Patiëntendossier (EPD)*

Nederland is al jaren bezig om een Landelijk Elektronisch Patiëntendossier (EPD) te ontwikkelen en in te voeren. Dit EPD maakt het mogelijk om landelijk patiënteninformatie op een eenvoudige wijze uit te wisselen. Het is een landelijke infrastructuur en niet een op zichzelf staand systeem. Het project loopt langzamer dan verwacht, omdat men op veel problemen stuit bij de praktische uitvoering. Zorgverleners kunnen zich identificeren met een 'Unieke Zorgverlener Identificatiepas' (UZI-pas). Dit is een persoonlijke chippas voor het landelijke EPD, waar bepaalde autorisaties op staan afhankelijk van de zorgverlener. Er loopt in Nederland een aantal programma's om diverse onderdelen van het Landelijk EPD te ontwikkelen en te standaardiseren (<http://www.nictiz.nl/?mid=182&pg=221>; <http://www.zorgicteninnovatie.nl/page/Overzicht-van-gehonoreerde-projecten>). Het Landelijk EPD moet men niet zien als een eindproduct, maar als een startproduct waar nog vele aspecten aan toegevoegd gaan worden (Spregner, 2008; [http://www.infobsnzorg.nl/informatiepunt\\_com/zorgaanbieder\\_epd.php](http://www.infobsnzorg.nl/informatiepunt_com/zorgaanbieder_epd.php); [www.infoepd.nl](http://www.infoepd.nl)).

Een ander landelijk dossier is het Digitaal *dossier jeugdgezondheidszorg (DD JGZ)*. Dit een leidend dossier binnen de JGZ voor alle kinderen van 0 tot 19 jaar, waarmee het verloop van de ontwikkeling wordt gevolgd (<http://www.ddjgz.nl>; <http://www.nictiz.nl/?mid=177&pg=215>).

### *VitalHealth Software*

VitalHealth Software is het eerste internationale systeem voor de coördinatie van zorg. Het is gericht op ketenzorg, disease management en persoonlijke gezondheidsmanagement (<http://www.vitalhealthsoftware.nl/>). Het heeft informatiesystemen op het internet ontwikkeld, welke als vervangend zorgdossier worden gebruikt in de ketenzorg voor specifieke aandoeningen, waaronder diabetes, astma, eczeem en schizofrenie. In deze systemen wordt de patiënt actief betrokken bij de behandeling, doordat hij gegevens kan toevoegen aan het dossier. Deze gegevens kunnen het eet- en leefpatroon, de glucosewaarden, de bloeddruk en het gewicht zijn. VitalHealth Software heeft gekozen voor een rolspecifieke insteek. Per zorgdiscipline kan ingesteld worden tot welke gegevens deze toegang krijgt. Ook zorgverzekeraars kunnen toegang krijgen tot bepaalde gegevens en behandelaars kunnen door middel van dit systeem naar elkaar doorverwijzen. Ook is er altijd een compleet overzicht van de huidige situatie van de patiënt waar de behandelaar zijn beslissingen op kan baseren.

### *Patiëntvolgsysteem*

Het Patiëntvolgsysteem (PVS) is een overdrachtssysteem op internet, wat als hulpmiddel voor de ketenzorg wordt gebruikt door het Zorgnetwerk Midden-Brabant (ZMBR). Men is oorspronkelijk begonnen met het overdragen van logistieke patiënteninformatie, maar het systeem is later uitgebreid met een zorginhoudelijk gedeelte (<http://www.pluriform.nl/>; <http://www.zonmw.nl/>; <http://www.zorgnetwerkmb.nl/0/0/18/project.aspx>). De gegevens worden daarnaast gebruikt om transparantie en inzicht te krijgen in het beloop van de patiëntenzorg in de zorgketen. Het PVS is via een beveiligde internetverbinding toegankelijk voor alle betrokken zorgverleners uit de diverse instellingen. De toegang tot de patiënteninformatie hangt af van de zorgrelatie die de zorgverlener heeft met de patiënt (<http://www.pluriform.nl/>). Ook de patiënt heeft de mogelijkheid zijn eigen gegevens in te zien. Het doel van dit dossier is onder andere om de doorstroom van patiënten in de zorgketen te verbeteren, het realiseren van een kortere opnameperiode in het ziekenhuis, minder ‘verkeerde bedden’ in het ziekenhuis en ondersteuning van het dagelijkse werkproces rondom de overdracht. Verder verbetert hierdoor de afstemming van het zorgbeleid tussen betrokken zorgverleners, krijgt men inzicht in elkaars behandelmogelijkheden, verloopt de overdracht van de patiënteninformatie soepeler en is deze minder afhankelijk van de patiënt zelf. Een onderdeel van het dossier in het PVS is de formuliereditor. Elke zorgketen heeft al specifieke formulieren, maar dit is een programma waarmee zorgdisciplines zelf op een eenvoudige wijze formulieren kunnen ontwerpen of aanpassen die zij nodig achten in hun specifieke keten. Per formulier kan worden ingesteld wie deze mag invullen of goedkeuren, wat per zorgorganisatie anders kan zijn. In het dossier is het verder mogelijk om actiepunten of opmerkingen te noteren die voor alle betrokken zorgverleners (ook van andere zorginstellingen) zichtbaar zijn.

### *Transmuraal overdrachtdossier*

Naast het PVS is er ook een papieren transmuraal overdrachtdossier in omloop in de palliatieve zorg voor volwassenen. In 2008 is de Stichting Palliatieve Zorg Veluwe gestart met het ontwerpen van dit transmuraal overdrachtdossier (Kanters, 2009). Dit dossier is van de patiënt zelf en deze heeft ook de verantwoordelijkheid van het beheer hiervan. In het dossier kunnen zorgverleners zelf de belangrijkste afspraken of bijzonderheden noteren. De patiënt kan er ook zelf vragen of opmerkingen aan toevoegen. Het transmuraal overdrachtdossier heeft als doel om de continuïteit van zorg te waarborgen. Daarnaast bevordert dit systeem het gevoel bij de patiënt dat hij de regie heeft over zijn eigen ziekteproces en ontlast het de patiënt in het onnodig herhalen van informatie aan zorgverleners. In het dossier zijn bij goed gebruik altijd de juiste laatste gegevens te vinden, wat een duidelijke meerwaarde biedt in de palliatieve zorg.

### *Digitale zorgoverdracht over de E-mail*

In Alkmaar werken de zorgaanbieders, die betrokken zijn bij palliatieve zorg, met een digitale overdracht over de E-mail (Van Heeswijk & Van de Pasch, 2006; Van Wijck, 2006). Het Netwerk OVerAL (Overleg Verpleegkundigen en Verzorgenden Alkmaar) heeft dit systeem ontwikkeld en ook zorgaanbieders uit andere regio's tonen interesse voor deze werkwijze. De 18 verpleegafdelingen van het ziekenhuis van Alkmaar dragen de patiënteninformatie elektronisch over naar 50 instellingen in de regio. Het doel van deze

methode is de belasting van de patiënt te verminderen wat betreft de hoeveelheid vragen die ze krijgen, het nabellen over missende informatie te minimaliseren, het risico op fouten te verminderen en de overdracht efficiënter en sneller te maken. In deze werkwijze wordt er gewerkt aan de hand van een standaardformulier, welke tevens de anamnese voor de ontvangende partij is. Het kost ongeveer tien minuten om dit standaardformulier in te vullen en vervolgens wordt het naar de ontvangende zorgaanbieder over de mail gestuurd. Hierdoor heeft de ontvangende partij vaak al informatie over de patiënt voordat deze is gearriveerd. Hierdoor kan men zich beter voorbereiden op de nieuwe patiënt en gaat de kwaliteit van zorg omhoog. Er is gekozen voor het Wordformaat met voorgestructureerde velden, omdat dit over het algemeen bekend is bij de zorgverleners en het een goedkope methode is. Via een beveiligde internetverbinding kan men inloggen in een mailbox en de overdracht openen. OVerAL heeft geen database toegevoegd aan deze methode. Men is er mee bezig dat de gegevens die in het patiëntendossier worden ingevuld, automatisch in het overdrachtsformulier komen.

### *Transmurale Diabeteszorg*

Stichting Diamuraal uit Amersfoort heeft een specifiek Elektronisch Patiëntendossier (EPD) ontwikkeld in de ketenzorg voor patiënten met diabetes (<http://www.diamuraal.nl/>). De meeste huisartsen in de regio Eemland zijn aangesloten bij de Stichting Diamuraal. Het EPD bevat een digitaal totaaloverzicht van de diabetesbehandeling. Patiënten kunnen via internet het dossier inzien, eigen labuitslagen bekijken, zelf een logboek/zelfzorgdossier bijhouden en niet-dringende vragen stellen aan het behandelteam. De patiënt kan in het EPD ook lezen welke (persoonlijke) adviezen hij ontvangen heeft. Door het digitale overzicht van de bloedsuikerslagen kan er snel en adequaat gereageerd worden bij problemen. Onder deze bloedsuikerslagen vallen ook de bloedsuikerslagen die de patiënt zelf gemeten en ingevoerd heeft. De patiënt en de zorgverleners hebben door dit systeem altijd een compleet beeld van de ontwikkelingen en de huidige situatie van de patiënt ([http://www.consumentenzorg.nl/index.php?option=com\\_npcf&Itemid=148&act=example&E\\_id=77.com](http://www.consumentenzorg.nl/index.php?option=com_npcf&Itemid=148&act=example&E_id=77.com)).

### *Medstick*

De Medstick is een elektronisch medisch dossier op een USB-stick. Het wordt door de makers gezien als een tussenoplossing voor het komende Elektronisch Patiëntendossier, maar het is hier geen vervanging van (<http://www.ictzorg.com/home/article/1113/azm-presenteert-medistick-cardio/>). Het doel van de Medstick is een compleet beeld schetsen van de gezondheidstoestand van de patiënt (<http://www.medstick.nl/>). De programma's op de Medstick kunnen in verschillende talen geopend worden. Zorgverleners kunnen de Medstick gebruiken als bron van gegevens over de patiënt. De gegevens van de Medstick zijn beschermd met een wachtwoord en alleen de noodgegevens zijn zichtbaar zonder wachtwoord. Daarnaast kunnen op de Medstick de gegevens van de huisarts en de apotheek automatisch worden toegevoegd. Deze gegevens zijn niet te wijzigen door de gebruiker. De patiënt kan ook zelf gegevens bijhouden op de Medstick en er kunnen ook gegevens als ECG's, röntgenfoto's en MRI-scans worden toegevoegd. De Medstick kan op alle computers met Windows software worden geopend en worden ingevuld. De patiënt heeft de Medstick zelf in zijn beheer en bepaalt zelf wie hij autoriseert. Naast de medische gegevens van de patiënt, bevat de Medstick

ook een medische encyclopedie en kunnen er administratieve gegevens in worden genoteerd (<http://www.medicinfo.nl/%7Bc3c8d554-d8eb-42c3-89e3-578f76e5985b%7D>). De Medstick is te verkrijgen in verschillende versies met diverse toepassingen. Een nadeel van de Medstick is dat de patiënt het in beheer heeft en de zorgaanbieders de informatie op de Medstick dus niet kunnen gebruiken om zich voor te bereiden op de komst van de patiënt.

#### *Persoonlijk gezondheidsdossier (PGD)*

Een Persoonlijk gezondheidsdossier is een dossier waarin patiënten hun eigen medische gegevens kunnen bijhouden (Barelds, Blanson Henkemans & Hilgersom, 2009). Er zijn in Nederland veel verschillende soorten op zichzelf staande systemen, waarin patiënten hun eigen gegevens kunnen bijhouden. Nictiz, het landelijk expertisecentrum dat de ontwikkeling van ICT in de zorg mogelijk maakt, heeft deze systemen geïnventariseerd en hield hierbij de volgende definitie aan:

Het PGD is een elektronische, gedurende het hele leven op te bouwen bron voor gezondheidsinformatie waarmee individuen gezondheidsbeslissingen kunnen maken. De individuen zijn eigenaar van en beheren de informatie in hun PGD. Deze informatie is afkomstig van de zorgverlener en de individuen zelf. Het PGD draait in een beveiligde omgeving waarbij de individuen de toegangsrechten bepalen. Het PGD vervangt niet het wettelijke patiëntendossier van de zorgverlener (Wolter & Dolan, in Barelds et al., 2009).

Het PGD is eigendom van de patiënt en kan gebruikt worden als zelfmanagementinstrument. De patiënt krijgt hierdoor inzicht in de eigen gezondheid. Uit het onderzoek van Nictiz is onder andere geconcludeerd dat er behoefte is aan beleid en sturing op het gebied van het beschikbaar maken van persoonlijke gezondheidsgegevens voor diegenen die daar recht toe hebben.

Een voorbeeld van een PGD is 'Medlook', een medisch dossier op internet. Op [www.medlook.nl](http://www.medlook.nl) kunnen patiënten hun eigen dossier samenstellen. Zorgverleners kunnen van de patiënt een toegangscode krijgen waarmee ze het dossier kunnen inzien en zelf gegevens kunnen toevoegen. Het dossier is overkoepelend en dus niet leidend voor de zorgverlening. De zorgverlener moet er echter niet vanuit gaan dat het dossier juist en volledig is, omdat de patiënt zelf kan bepalen wat er wel en niet in staat. Het College Bescherming Persoonsgegevens (CBP) heeft dit internetdossier wat betreft privacywaarborging goedgekeurd, maar adviseert de hulpverlening om niet uitsluitend op de gegevens uit Medlook belangrijke beslissingen te baseren (Simons & Van de Moortel, 2004).

Deze acht beschreven systemen hebben allemaal als doel om de communicatie tussen zorgverleners en zorgaanbieders te verbeteren. Het landelijk EPD is als enige een systeem wat een netwerk is tussen verschillende zorgdossiers en niet een opzichzelfstaand systeem. Dit betekent dat iedereen die met het landelijk EPD wil gaan werken, een eigen EPD moet hebben binnen de organisatie. Voor sommige zorgaanbieders is dit nog niet direct realistisch, zoals verschillende thuiszorgorganisaties. Om deze reden is er in dit project voor gekozen om het landelijk EPD buiten beschouwing te laten bij het onderzoek naar het meest geschikte overdrachtssysteem.

Uit onderzoek is gebleken dat digitale systemen vaak efficiënter, vollediger en gemakkelijker werken dan papieren dossiers en dat hierdoor de kwaliteit en toegankelijkheid van zorg verbetert (Van Heeswijk & Van de Pasch, 2006; Van Wijck, 2006). De zorgorganisaties, die werken met een vorm van gestructureerde transmurale overdracht, tonen het belang van goede onderlinge communicatie tussen zorgaanbieders, zeker in de ketenzorg. Ondanks deze vooruitstrevende organisaties zijn er, in tegenstelling tot het toekomstbeeld van Overzorg 10 jaar geleden, nog genoeg zorgaanbieders die nog niet werken met gestructureerde transmurale overdracht of elektronische dossiervorming.

**Deelvraag 3: Welke wettelijke regelingen zijn van toepassing op het overdragen van patiënteninformatie en wat zijn de verantwoordelijkheden hierin van zorgverlener, kind en ouders?**

In Nederland zijn de landelijke wetten en regels beschreven in de Grondwet en in het Burgerlijk Wetboek. Wetten zijn “algemeen verbindende regels die van overheidswege zijn opgelegd” (Beumer & Den Hartog-Van ter Tholen, 2009). Binnen het Burgerlijk Wetboek zijn verschillende boeken met wetten over diverse onderwerpen. Een aantal van deze wetten is specifiek gericht op de gezondheidszorg. Hierin staan belangrijke bepalingen met betrekking tot het overdragen van patiënteninformatie. De volgende drie wetten spelen een grote rol binnen de verslaglegging van de gezondheidszorg:

- 1 Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO): hierin staan bepalingen beschreven voor zorgverleners. Dit zijn voornamelijk verplichtingen. Naast deze verplichtingen voor de zorgverleners staan in deze wet ook eisen voor de medewerking van de patiënt.
- 2 Wet Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg (Wet BIG): hierin wordt de verantwoordelijkheid van de zorgverlener beschreven. Deze wet heeft als doel de bevordering en bewaking van de kwaliteit van de beroepsuitoefening en de bescherming van de patiënt tegen ondeskundig en onzorgvuldig handelen van beroepsbeoefenaren (Beumer & Den Hartog- Van ter Tholen, 2009).
- 3 Wet Bescherming Persoonsgegevens (WBP). Hierin staat beschreven hoe persoonsgegevens verzameld en geregistreerd moeten worden. De privacy en de rechten van de patiënt worden hierin beschreven.

Hieronder worden als eerste de wettelijke regelingen met betrekking tot de leeftijd van een kind en de behandeling besproken. Vervolgens zal worden ingegaan op de wettelijke regelingen die van toepassing zijn op het overdragen van patiënteninformatie. Hierna zal worden beschreven welke eisen en verplichtingen er zijn met betrekking tot het dossier en welke verantwoordelijkheden er zijn voor de beroepsbeoefenaar en de patiënt.



### **3.1 Wettelijke regelingen in het overdragen van patiënteninformatie**

In de overdracht van patiënteninformatie is het belangrijk om te weten welke informatie schriftelijk moet worden vastgelegd en op welke informatie de patiënt recht heeft. Het is belangrijk dat de patiënt van alle informatie op de hoogte is. Dit betekent dat de patiënt bekend is met de informatie die wordt overgedragen, wanneer er informatieoverdracht plaatsvindt tussen verschillende zorgaanbieders.

#### *Leeftijd*

In de zorg voor kinderen is de leeftijd van groot belang in de toestemming van behandeling en informatieoverdracht. Wanneer informatie tussen zorgaanbieders gedeeld wordt, dient hier officieel eerst toestemming voor gevraagd te worden aan de patiënt. Bij kinderen ligt de verantwoordelijkheid voor deze toestemming anders. De WGBO deelt deze verantwoordelijkheid per leeftijd in de volgende categorieën:

1. Minderjarigen jonger dan 12 jaar; ouders hebben de verantwoordelijkheid voor het geven van toestemming met betrekking tot de behandeling van het kind.
2. Minderjarigen van 12 tot 16 jaar; ouders en het kind hebben gezamenlijk de verantwoordelijkheid voor het geven van toestemming met betrekking tot de behandeling van het kind.
3. Minderjarigen ouder dan 16 jaar; het kind heeft de eigen verantwoordelijkheid voor het geven van toestemming met betrekking tot zijn behandeling.

#### *Dossierplicht*

Elke zorgverlener heeft de plicht om een dossier aan te leggen. Het is belangrijk dat dit gebeurt, omdat het de kwaliteit van de zorg verhoogt. In artikel 454 van het Burgerlijk Wetboek, boek 7, staat het volgende beschreven:

De hulpverlener richt een dossier in met betrekking tot de behandeling van de patiënt. Hij houdt in het dossier aantekening van de gegevens omtrent de gezondheid van de patiënt en de te diens aanzien uitgevoerde verrichtingen en neemt andere stukken, bevattende zodanige gegevens, daarin op, een en ander voor zover dit voor een goede hulpverlening aan hem noodzakelijk is.

In deze bepaling staat beschreven dat de zorgverlener verplicht aantekeningen moet bijhouden in het dossier van de patiënt. Dit betekent dat alle aantekeningen in het dossier komen, die noodzakelijk zijn voor de zorgverlening aan de patiënt, om zo de kwaliteit van hulpverlening te waarborgen. Een dossier laat het zorgproces zien en waarborgt daarbij de kwaliteit, continuïteit en de coördinatie van de zorgverlening (Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, 1999; Peeters, 2007).

De kwaliteit van het dossier, bepaalt mede de kwaliteit van zorg. Een dossier moet goed toegankelijk zijn en de mogelijkheid hebben om belangrijke gegevens over te dragen. Ook moet het mogelijk zijn om het dossier inhoudelijk te verbeteren en te vernietigen (Witmer & De Roode, 2004). Wanneer de patiënt iets wil toevoegen aan het dossier, wat te maken heeft met de behandeling, dan dient de zorgverlener deze ook toe te voegen. Een dossier heeft verder in principe een bewaartermijn van tien jaar. Het is belangrijk om dit per patiënt te beoordelen. Dit betekent dat het soms noodzakelijk is voor de behandeling van de patiënt, dat het

dossier langer wordt bewaard. Het dossier wordt vaak bewaard tot 10 jaar nadat de patiënt meerderjarig is geworden.

### *Recht op inzage*

Naast de plicht om een dossier aan te leggen, is er ook het recht op inzage. Dit betekent dat elke patiënt het recht heeft om zijn dossier in te zien. In de Wet artikel 10, lid 3, is de volgende bepaling opgenomen: “De Wet stelt regels inzake de aanspraken van personen op kennisneming van over hen vastgelegde gegevens en van het gebruik dat daarvan wordt gemaakt, alsmede op verbetering van zodanige gegevens” (Beumer & Den Hartog- Van ter Tholen, 2009). Deze bepaling wordt met name vormgegeven in de WBP en de WGBO. In artikel 456 van het Burgerlijk Wetboek, boek 7, wordt gesproken over het inzagerecht in het dossier. Hierin staat beschreven dat de zorgverlener de patiënt zo spoedig mogelijk inzage en een aftreksel van de documenten moet geven, wanneer de patiënt dit vraagt, tenzij het de persoonlijke levenssfeer van een ander schaadt. De zorgverlener heeft daarbij het recht om een redelijk vergoeding te vragen voor een aftreksel van documenten uit het dossier. Het inzagerecht, beschreven in artikel 456, geldt alleen voor de patiënt zelf. De zorgverlener is er verantwoordelijk voor dat anderen dan de patiënt het dossier niet kunnen inzien of een aftreksel krijgen van het dossier. Een uitzondering hierop zijn de rechtstreeks betrokken zorgverleners bij de uitvoering van de behandelingsovereenkomst.

### *Wet bescherming persoonsgegevens*

In het ontwikkelen van een systeem voor de informatieoverdracht is het belangrijk te onderzoeken aan welke beveiliging het systeem moet voldoen. Informatiebeveiliging in de zorg is “het waarborgen van de beschikbaarheid, integriteit en vertrouwelijkheid van alle informatie die nodig is om patiënten verantwoorde zorg te kunnen bieden” (<http://www.nen7510.org/>). In de Wet Bescherming Persoonsgegevens (WBP) staat beschreven hoe de bescherming van de persoonsgegevens vorm behoort te krijgen. De WBP beschrijft de verplichtingen voor instanties of bedrijven die persoonsgegevens verzamelen en verwerken. Persoonsgegevens zijn “alle gegevens die informatie kunnen verschaffen over een identificeerbare natuurlijke persoon” (Sauerwein & Linnemann, 2002). De WBP beschrijft wie er verantwoordelijk is voor de persoonsgegevens, namelijk degene die “formeel-juridisch gezien, het doel en de middelen van verwerking vaststelt” (Sauerwein & Linnemann, 2002).

De WBP stelt de volgende eisen aan een organisatie ([http://www.justitie.nl/onderwerpen/opsporing\\_en\\_handhaving/wbp/index.aspx](http://www.justitie.nl/onderwerpen/opsporing_en_handhaving/wbp/index.aspx)):

1. persoonsgegevens mogen alleen verzamelt en verwerkt worden als daar een gegronde reden voor is of als de betreffende persoon toestemming geeft om zijn gegevens te gebruiken;
2. er mogen niet meer gegevens verwerkt worden dan noodzakelijk is voor het doel waarvoor ze verzameld zijn;
3. de gegevens mogen niet langer bewaard worden dan noodzakelijk is (zie ‘dossierplicht’);
4. de organisatie is verplicht passende technische en organisatorische maatregelen te treffen om de gegevens te beschermen;

5. de elektronische verwerking van persoonsgegevens moet altijd gemeld worden (zie ‘verantwoordelijkheid van beroepsbeoefenaars’);
6. de betreffende persoon moet in principe altijd geïnformeerd worden over de gegevensverwerking.

De WBP stelt de volgende eisen aan het beveiligen van persoonsgegevens (Sauerwein & Linnemann, 2002):

1. er moeten passende technische en organisatorische maatregelen genomen worden om het verlies van gegevens of onrechtmatige verwerkingen tegen te gaan;
2. de maatregelen die zijn genomen moeten een bijbehorend beveiligingsniveau garanderen;
3. de maatregelen die zijn genomen moeten er op gericht zijn onnodige verzameling of verdere verwerking te voorkomen.

Met betrekking tot informatiebeveiliging van persoonsgegevens is er, naast de WBP, de norm NEN7510 opgesteld. Deze norm waarborgt de kwaliteitscriteria van de informatiebeveiliging in de zorg en deze norm eist dat dit op een controleerbare wijze is ingericht. Op deze manier kan adequate informatiebeveiliging gerealiseerd worden (<http://www.nen7510.org/>).

### **3.2 Verantwoordelijkheden**

In het onderzoek naar de wetten met betrekking tot de informatieoverdracht binnen de zorgverlening, is het van belang om na te gaan wie welke verantwoordelijkheid hierin heeft.

#### *Verantwoordelijkheid van beroepsbeoefenaars*

In artikel 453 van het Burgerlijk Wetboek, boek 7, staat dat de zorgverlener de specifieke verantwoordelijkheid heeft die geldt voor zijn professionele standaard. Dit houdt in dat de zorgverlener zijn werkzaamheden correct uitvoert en zijn beroepsverantwoordelijkheid neemt. Beroepsverantwoordelijkheid betekent dat “iemand verplicht is die handelingen die hij/zij beroepshalve verricht, uit te voeren volgens de daarvoor geldende regels en daarvoor verantwoording af te leggen” (Daverschot & Van Dijk, 2000).

In de WBP wordt de verantwoordelijkheid voor de dossierplicht gelegd bij de Directie of de Raad van Bestuur van de instelling. Zij zijn er verantwoordelijk voor dat er een beleid is voor het beheer en het in stand houden van het informatienetwerk en de gegevensbestanden (Witmer & De Roode, 2004). De zorgverlener is echter wel verantwoordelijk voor het uitvoeren van het beleid dat de verantwoordelijke heeft gemaakt. De Directie of de Raad van Bestuur is verplicht om het informatienetwerk en de gegevensbestanden te beveiligen. Er moet een beleid komen wat ervoor zorgt dat alleen diegenen de gegevens van de patiënt kunnen zien, die bij de behandeling van de patiënt betrokken zijn. Naast de beveiligingsplicht heeft de Directie of de Raad van Bestuur ook een meldingsplicht. Wanneer het dossier geautomatiseerd is en de gegevens van de patiënt elektronisch zijn, zal hiervan een melding moeten worden gedaan bij het College Bescherming Persoonsgegevens (CBP). Deze meldingsplicht geldt niet voor een papieren dossier.

### *Verantwoordelijkheden van de patiënt en ouders*

In artikel 452 van het Burgerlijk Wetboek, boek 7, staat de verantwoordelijkheid beschreven die de patiënt heeft in zijn behandeling. Er staat onder andere in dat de patiënt zijn juiste toestand aangeeft aan de zorgverlener en de medewerking verleent voor de behandeling. De patiënt draagt de verantwoordelijkheid over de informatie die hij geeft. Van ouders mag je verwachten dat zij de juiste informatie geven over hun kind.

Deze deelvraag is opgesteld om in kaart te brengen waar zorgaanbieders wettelijk rekening mee dienen te houden wanneer ze persoonlijke informatie overdragen aan andere zorgaanbieders. Om kwalitatief hoogwaardige zorg te kunnen verlenen is het uitermate belangrijk om zorgvuldig om te gaan met de privacy van de patiënt. Belangrijke regelingen met betrekking tot het overdragen van patiënteninformatie zijn de WGBO, de WBP en de norm NEN7510. Hiernaast moet een organisatie altijd melden bij het CBP dat persoonsgegevens elektronisch verwerkt worden.

### **Deelvraag 4: Wat is bekend over knelpunten die ouders ervaren in de informatieoverdracht van hun kind tussen verschillende zorgaanbieders?**

In deze deelvraag zal beschreven worden wat er tot op heden bekend is in de literatuur over de knelpunten die ouders ervaren in de informatieoverdracht van hun kind. Het gaat hierbij om de overdracht tussen verschillende zorgaanbieders die allemaal betrokken zijn bij de palliatieve zorg voor kinderen. De meningen en ervaringen van ouders zijn van essentieel belang in dit project, omdat ouders het meest complete beeld hebben van de zorg voor hun kind. In de zorg voor kinderen bevindt de zorgverlener zich altijd in een driehoeksverhouding met het kind en de ouders. Dit betekent dat de zorg voor ouders net zo belangrijk is als de zorg voor het kind (Kars, Duijnste & Grijpdonck, 2005). Dit project heeft onder andere als doel om de belasting van ouders te verminderen en hiermee de kwaliteit van zorg voor ouder en kind te verbeteren.

In Nederland is er in vergelijking tot het buitenland weinig onderzoek gedaan binnen de palliatieve zorg voor kinderen. De afgelopen tien jaar zijn enkele onderzoeken verricht in Nederland waarin de beleving van de ouders met betrekking tot de palliatieve zorg voor kinderen centraal stond. Ondanks de verschillen in organisatie van zorg, is de buitenlandse literatuur van groot belang in het beantwoorden van deze deelvraag. Hiermee kan een completer beeld worden geschetst van de meningen en ervaringen van ouders met betrekking tot dit onderwerp. Deze deelvraag is onderverdeeld in de volgende vier onderdelen: 'Organisatie en continuïteit van zorg', 'Communicatie', 'Expertise' en 'Ouderrol'.

#### **4.1 Organisatie en continuïteit van zorg**

In verschillende onderzoeken is terug te vinden dat ouders continuïteit missen in de zorg voor hun zieke kind (Galesloot, Stoelinga & Groot, 2008; Molenkamp, Hamers & Courtens, 2005). Vanwege de hoge complexiteit van zorg hebben kind en ouders met veel verschillende zorgverleners en zorginstanties te maken. Deze verschillende zorgaanbieders werken niet tot nauwelijks samen. Dit heeft tot gevolg dat ouders

regelmatig de zorgverleners moeten inlichten over de verleende zorg van andere zorgverleners. Ouders ervaren dit als belastend en hebben het gevoel dat ze hierdoor minder tijd en energie hebben om aan hun kind te besteden (Galesloot et al., 2008; Molenkamp et al., 2005).

In Engeland is een onderzoek (Miller et al., 2009) gedaan naar de mening en ervaringen van ouders met betrekking tot continuïteit van zorg voor kinderen met complexe chronische aandoeningen. Hieruit kwam naar voren dat ouders het als frustrerend ervaren dat ze zich een weg moeten banen door een grote hoeveelheid aan zorgaanbieders. Er worden grote verschillen ervaren tussen continuïteit *binnen* een bepaalde setting en continuïteit *tussen* de verschillende settings. In een Australische studie (Monterosso, Kristjanson, Aoun & Phillips, 2007) wordt hierin nog onderscheid gemaakt tussen de ervaringen van ouders van kinderen met kanker en de ervaringen van ouders van kinderen met een andere levensbedreigende aandoening dan kanker. Uit dit onderzoek is gebleken dat ouders van kinderen met kanker over het algemeen een betere continuïteit van zorg ervaren dan de andere groep ouders. Dit kan verklaard worden doordat de zorg voor kinderen met kanker vaak vanuit een kankercentrum wordt georganiseerd en de zorg voor kinderen met andere levensbedreigende aandoeningen niet gecentreerd is, waardoor ze te maken hebben met veel verschillende zorgaanbieders in verschillende settings. Met name de overgang van de curatieve naar de palliatieve zorg blijkt moeizaam te gaan, volgens een Amerikaans onderzoek (Contro, Larson, Scofield, Sourkes & Cohen, 2002). Volgens dit onderzoek mist deze overgang een uitgebreide, gecoördineerde en op wetenschap gebaseerde aanpak.

De schriftelijke informatieoverdracht wordt door ouders als belangrijk ervaren. Het volgende citaat van een ouder uit het onderzoek van Miller et al. (2009) geeft dit goed weer: “Somebody has taken enough time to write down everything and the next person has taken time to read it, so they’re sort of an even par with you when they come in” (p. 246).

Ondanks het belang van schriftelijke informatieoverdracht, geven ouders aan dat dit nog vaak te wensen over laat. Ook al wordt er een overdracht verzonden, dan betekent dit nog niet dat het door de ontvanger ook gelezen wordt. Er wordt weinig tijd genomen door zorgverleners om een goede overdracht op te stellen, waardoor deze verantwoordelijkheid vooral bij de ouders komt te liggen. Ouders proberen de vloed aan informatie te reguleren en dragen de informatie over het kind vaak zelf over. Ze ervaren dit niet als hun taak en geven aan dat de kwaliteit en professionaliteit van de overdracht hiermee ook in het geding kan komen (Galesloot et al., 2008; Miller et al., 2009). Desondanks blijven ze deze centrale rol vervullen, omdat ze niet weten wie dit anders zou doen als zij het niet deden. Ze proberen zich ervan te verzekeren dat ze voldoende hebben overgedragen door alles aan iedereen te vertellen. Ze streven ernaar de continuïteit van zorg te verbeteren door zelf de rol als tussenpersoon te vervullen.

Ouders ervaren dat zorgverleners niet goed op de hoogte zijn van de expertise en de mogelijkheden van andere zorgverleners. Ook hebben ze de sociale kaart rondom de palliatieve zorg voor kinderen niet in beeld. Hierdoor is onduidelijk wie welke verantwoordelijkheid neemt. Er zijn geen transmurale afspraken gemaakt over de zorgverlening en de overdracht met betrekking tot de palliatieve zorg voor kinderen. Dit heeft tot gevolg dat er een gebrek aan communicatie is tussen de 1<sup>e</sup>, 2<sup>e</sup> en 3<sup>e</sup> lijns zorgverlening (Molenkamp et al., 2005).

Continuïteit van zorg is een belangrijke graadmeter voor de kwaliteit van zorg. Tevredenheid over de zorg hangt nauw samen met de continuïteit hiervan (Christakis, Wright, Zimmerman, Bassett & Connell, 2002). Hieruit blijkt dat in de palliatieve zorg voor kinderen de continuïteit van zorg aandacht verdient en dit een belangrijk onderdeel is om de kwaliteit van de zorg aan deze kinderen te kunnen verhogen.

## **4.2 Communicatie**

In het onderzoek van Miller et al. (2009) wordt aangegeven door een ouder dat hij continuïteit van zorg ziet als een relatie, in dit geval tussen de zorgverlener, het kind en de ouders. Deze relatie is gevormd op basis van communicatie. Goede communicatie in de palliatieve zorg voor kinderen is voor ouders erg belangrijk. Ze ervaren echter op verschillende niveaus problemen met de communicatie. Niet alleen de communicatie tussen ouders en zorgaanbieders laat te wensen over, maar ook de communicatie tussen zorgverleners onderling (Molenkamp et al., 2005). De communicatie *binnen* een zorgsetting verloopt vaak goed, maar de communicatie *tussen* verschillende zorgsettings verloopt moeizamer. Ouders geven aan dat het lijkt alsof er een muur of een diepe kloof om elke zorgsetting heen staat, waardoor communiceren moeizaam verloopt. Ook wordt aangegeven dat ze bij elke zorgaanbieder weer vanaf het begin hun verhaal moeten vertellen (Miller et al., 2009). Ouders vinden het belangrijk dat alle direct betrokken zorgverleners op de hoogte zijn van de problemen en de behoeften van hun kind en hun gezin. Door het gebrek aan communicatie is dit vaak niet het geval. De overdracht is vaak niet optimaal en ouders ervaren dat hier weinig tijd voor is of wordt genomen (Galesloot et al., 2008). Er worden onderling geen afspraken gemaakt over verantwoordelijkheden en kennis en inzichten worden niet gedeeld (Molenkamp et al., 2005). Verschillende ouders geven aan dat dit gebrek aan communicatie hen frustreert en hen het gevoel geeft dat ze niet begrepen en gerespecteerd worden (Eaton, 2008). Ze geven aan dat ze verschillende berichten ontvangen van de zorgverleners over de behandeling en het ziekteproces. Deze ineffektieve en inadequate communicatie verhoogt het verdriet en de verwarring bij de ouders (Contro, Larson, Scofield, Sourkes & Cohen, 2004).

Elk kind heeft zijn eigen lichaamstaal, welke vaak door de moeder het beste begrepen wordt (Eaton, 2008). Voor zorgverleners kost dit veel meer moeite en tijd. Wanneer zorgverleners er de tijd voor nemen om het kind beter te leren kennen, leidt dit tot vertrouwen bij de moeders in de bekwaamheid van de verpleegkundige. Hierdoor worden de moeders meer ontspannen en durven ze de zorg beter over te laten aan de verpleegkundige.

## **4.3 Expertise**

In Nederland wordt er jaarlijks aan ongeveer 4200 kinderen palliatieve zorg verleend (<http://www.kinderpalliatief.nl/Home/tabid/215/Default.aspx>). Deze groep is relatief klein, waardoor zorgverleners er over het algemeen weinig mee in aanraking komen. Dit heeft tot gevolg dat er weinig kennis en ervaring wordt opgedaan. Ouders geven aan dat ze behoefte hebben aan zorgverleners die voldoende kennis hebben en bekwaam zijn in hun handelen. Verder geven ze aan het belangrijk te vinden dat zorgverleners hun eigen beperkingen kennen en ook zo nodig om hulp durven te vragen. Voornamelijk in de wijkverpleging wordt door ouders specifieke kennis op het gebied van kinderpalliatieve zorg gemist. Door

dit gebrek aan kennis en ervaring hebben ouders moeite met het overlaten van de zorg aan de wijkverpleging. Ook huisartsen hebben vaak onvoldoende expertise rondom deze doelgroep. De ziektebeelden, die in deze doelgroep voorkomen, zijn vaak erg zeldzaam, waardoor huisartsen deze kennis niet hebben. Dit tekort aan kennis en ervaring bij zorgverleners bemoeilijkt de continuïteit en kwaliteit van zorg (Molenkamp et al., 2005). Door het beperkte scholingsaanbod met betrekking tot palliatieve zorg voor kinderen kunnen de lichamelijke, psychosociale en spirituele behoeften van het kind en het gezin onderbelicht raken (Toce & Collins, 2003). Ouders ervaren dat zorgverleners niet altijd voorbereid zijn op de palliatieve zorg voor kinderen, met name op het gebied van pijnmanagement (Contro et al., 2002).

Ouders ervaren grote verschillen in de kwaliteit van zorg, doordat de kwaliteit van zorgverlening afhangt van de expertise en betrokkenheid van de zorgverlener. Ze vinden het belangrijk dat ze met vragen over hun kind bij de zorgverleners terecht kunnen. Hiervoor is het van belang dat de zorgverleners op de hoogte zijn van de volledige situatie van het kind en inzicht hebben in de zorgbehoeften van het gezin (Galesloot et al., 2008).

Aan de volgende drie aspecten wordt door ouders veel waarde gehecht, namelijk dat zorgverleners zo goed als mogelijk een relatie aangaan met het kind, dat zorgverleners zo compleet mogelijk op de hoogte zijn van de situatie van het kind en dat het kind zich veilig voelt en aangemoedigd wordt in de relatie met de zorgverleners. Met name de kennis over de situatie van het kind komt herhaaldelijk naar voren als extreem belangrijk (Miller et al., 2009).

Onderzoek naar de beleving van ouders tijdens een ziekenhuisopname van hun kind (Homer et al., 1999) laat zien dat de tevredenheid van ouders sterk beïnvloed wordt door de expertise van zorgverleners, zoals het tonen van empathie, betrokkenheid richting de emotionele behoeften van de ouders en het verstrekken van duidelijke informatie. Door aandacht te besteden aan de expertise van de zorgverleners en deze expertise te vergroten, kan de kwaliteit van de zorgverlening voor deze ernstig zieke kinderen worden verbeterd. Betere expertise bij de zorgverleners leidt tot minder stress en overbelasting van de ouders.

#### **4.4 Ouderrol**

In de palliatieve zorg worden ouders als hoofdverzorgers gezien. Zij zijn degene die het kind het beste kennen en kunnen het beste aangeven waar het kind behoefte aan heeft. Ouders vervullen in de zorg voor hun kind een dubbelrol, namelijk de rol van ouder en die van verzorger (Kars et al., 2005).

Wanneer het kind steeds zieker wordt, worden er steeds meer zorgaanbieders betrokken bij het kind. In de palliatieve zorg voor kinderen schiet de coördinatie van deze complexe zorg nog regelmatig tekort. Wanneer deze coördinatie tekort schiet bij de zorgverleners, wordt dit in de praktijk automatisch overgenomen door de ouders. Doordat veel zorgverleners niet goed op de hoogte zijn van de situatie van het kind, moeten ouders steeds opnieuw hun verhaal vertellen. Uit onderzoek van Molenkamp et al. (2005) komt ook naar voren dat ouders in de ouderrol vaak worden belemmerd, doordat ze veel tijd en energie kwijt zijn met de verzorgende en coördinerende rol. Ouders geven aan dat hun belangrijkste behoefte in de zorg voor hun kind is: 'er kunnen zijn voor hun kind'. Al deze bovenstaande punten worden door ouders als belastend ervaren en beperkt hen in de mogelijkheid om er zoveel mogelijk voor hun kind te zijn (Galesloot et al., 2008; Molenkamp et al., 2005).

Uit de verschillende genoemde onderzoeken blijkt dat, met betrekking tot informatieoverdracht en samenwerking tussen verschillende zorgverleners, nog veel verbeterd kan worden. Vooral de communicatie *tussen* de verschillende zorgaanbieders dient verbeterd te worden, om de belasting van de ouders te verminderen. Verbetering in de onderlinge informatieoverdracht en het vergroten van de expertise van de zorgverleners zal leiden tot betere kwaliteit van zorg en tot grotere tevredenheid bij de ouders. Als de zorg rondom hun ernstig zieke kind goed geregeld is, ervaren ouders meer rust en kunnen ze meer tijd nemen voor hun kind.

**Deelvraag 5: Welke inhoud is noodzakelijk voor een werkwijze of systeem, waardoor de informatieoverdracht tussen zorgaanbieders verbetert, bij palliatieve zorg voor kinderen?**

In deze deelvraag wordt beschreven waaraan de inhoud van de verpleegkundige informatieoverdracht binnen de kinderpalliatieve zorg minimaal moet voldoen. Allereerst worden de standaardnormen beschreven binnen de algemene informatieoverdracht in de zorg. Vervolgens wordt een schets gegeven van de inhoud van de kinderpalliatieve zorg. Ten slotte worden deze twee onderwerpen naast elkaar gezet en wordt beschreven wat er in een overdracht moet staan binnen de kinderpalliatieve zorg.

### **5.1 Standaardnormen voor informatieoverdracht**

Het Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg heeft in 1999 een richtlijn opgesteld voor de verpleegkundige verslaglegging. Hierin worden de algemene voorwaarden voor adequate verpleegkundige verslaglegging beschreven (Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, 1999). Deze richtlijn wordt momenteel herzien door het Landelijk Expertisecentrum Verpleging & Verzorging (LEVV), (<http://portaal.verplegingenverzorging.nl/nieuws/nieuwe-richtlijn-verslaglegging-in-ontwikkeling>).

Verpleegkundige verslaglegging heeft als doel om de kwaliteit, de continuïteit en de coördinatie van de zorg te verbeteren en te handhaven. Met een consequente verslaglegging is het mogelijk om het ziektebeloop in kaart te brengen en de wijze van zorgverlening inzichtelijk te maken. Aan de hand van een goede verslaglegging moet een onbekende zorgverlener de zorg kunnen overnemen, bijvoorbeeld bij dienstwisselingen of een overdracht aan een andere zorginstelling (Groot, Galesloot & Stoelinga, 2008; Jacobs, 2009; Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, 1999).

Om de kwaliteit en volledigheid te vergroten kan men een protocol, standaardformulier, checklist of stappenplan gebruiken bij de overdracht (Groot et al., 2008; Jacobs, 2009; Verwey, 2009). Naast deze hulpmiddelen is een goede attitude cruciaal bij het overdragen van patiënteninformatie (Bruntink, 2008). Een algemeen overdrachtsformulier in de gezondheidszorg bestaat vaak uit drie onderdelen (Integraal Kankercentrum Rotterdam, 2005; <http://www.trazor.nl/>). In het eerste gedeelte worden de algemene persoonlijke gegevens van de patiënt en de eerste contactpersoon genoteerd. Ook worden hier belangrijke afspraken rondom reanimatie, euthanasie en medicatie beschreven. Vervolgens volgt er een medisch en een



verpleegkundig gedeelte. In het medische gedeelte beschrijft de arts de diagnose, de prognose, het behandelbeleid en de ziektegeschiedenis van de patiënt. Het laatste onderdeel is het verpleegkundige gedeelte. Hierin worden de verpleegkundige diagnoses en acties op somatische en psychosociaal gebied genoteerd en worden de technische aspecten van de verzorging beschreven.

De richtlijn 'Verpleegkundige verslaglegging' (Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, 1999) beschrijft dat de volgende onderdelen minimaal in de verpleegkundige overdracht dienen te staan:

de verleende zorg;

- aan wie de zorg wordt overgedragen;
- door wie de zorg wordt overgedragen;
- per wanneer de zorg wordt overgedragen;
- de actuele verpleegkundige diagnoses;
- de beoogde resultaten;
- de redenen van overplaatsing: intern, naar een andere instelling of de thuiszorg;
- de redenen die geleid hebben tot deze voortzetting van verpleegkundige zorg;
- de wijze waarop de patiënt zijn ontslag ervaart;
- de toekomstverwachting van de patiënt.

## **5.2 Inhoud kinderpalliatieve zorg**

De zorgverlener beschrijft in zijn verslaglegging de situatie van de patiënt en de zorg hier om heen. Elke zorgsector heeft specifieke aandachtsgebieden met betrekking tot de inhoud van de verslaglegging en overdracht. Het hangt van de zorgvragerscategorie af op welke symptomen er geobserveerd moet worden en welke verpleegtechnische handelingen er voorkomen. Om de inhoud van de informatieoverdracht in de kinderpalliatieve zorg te kunnen bepalen, is het belangrijk dat men een goed beeld heeft van deze specifieke doelgroep.

Palliatieve zorg voor kinderen onderscheidt zich op een aantal gebieden van palliatieve zorg voor volwassenen. Allereerst is de groep kinderen die palliatieve zorg krijgt in Nederland kleiner en bestaat uit ongeveer 4200 ernstig zieke kinderen per jaar (<http://www.kinderpalliatief.nl/>). Van deze kinderen heeft 30% een oncologische aandoening terwijl dit percentage bij volwassenen ruim 75% is. Daarnaast zijn bij volwassenen de grenzen tussen curatieve zorg, palliatieve zorg en terminale zorg duidelijker. Volwassenen krijgen over het algemeen een aandoening waarbij eerst curatief wordt behandeld. Wanneer dit geen effect heeft gaat men over op palliatieve of terminale zorg. Bij kinderen echter wordt het grootste gedeelte geboren met een ernstige ziekte die niet te genezen is, bijvoorbeeld een aangeboren afwijking of syndroom waarbij duidelijk is dat het kind hieraan zal overlijden. De zorgverleners starten dan direct met palliatieve zorg, wat enkele dagen of maanden, maar ook vele jaren kan duren (De Kock- Van Beerendonk, Den Ridder, In 't Veld-Rentier & Westmaas, 2006). Deze manier van zorg verlenen wordt ook toegepast wanneer er sprake is van een progressieve aandoening die zich vroeg of laat na de geboorte uit, bijvoorbeeld bij metabole stoornissen of bepaalde spierziekten. Veel van de voorkomende aandoeningen bij kinderen zijn zeldzaam, erfelijk en specifiek voor de leeftijd.

### *Symptomen*

Bij kinderen met een levensbedreigende aandoening is symptoommanagement één van de hoofddoelen in de behandeling. Door de hoeveelheid verschillende ziektebeelden zijn er ook veel verschillende symptomen die de kwaliteit van leven kunnen bedreigen (Molenkamp, 2006). Er is een aantal symptomen waar vrijwel alle kinderen in de palliatieve fase mee te maken krijgen als gevolg van het ziekteproces of als bijwerkingen van medicatie. Deze symptomen zijn: “pijn, benauwdheid, misselijkheid en braken, anemie en bloedingen, problemen met voedselinname, diarree, obstipatie, moeheid, angst, communicatieproblemen, verwardheid en neurologische problemen” (Molenkamp, 2006). Het hangt van het ziektebeeld af welke symptomen op de voorgrond staan.

Men kan pas concrete aandacht aan de sociaal-emotionele aspecten van het kind besteden, wanneer er geen fysieke ongemakken overheersen (Molenkamp, 2006). Een hoofdtaak van de verpleegkundige, die werkt met ernstig zieke kinderen, is dan ook de observatie van deze fysieke ongemakken. Het is belangrijk dat dit een plaats krijgt in de verpleegkundige verslaglegging zodat het beloop van de verschillende symptomen in kaart gebracht kan worden. Naast de verpleegkundige observatie is het belangrijk dat kinderen zelf leren aangeven waar ze eventueel last van hebben. Een voorbeeld hiervan is dat zelfrapportage de beste methode is om het symptoom ‘pijn’ goed te observeren. De pijnbeleving wordt door veel verschillende factoren beïnvloed, zoals de sociale context, de cultuur en het ontwikkelingsniveau. Bij jonge kinderen gaat zelfrapportage nog niet, maar bij kinderen vanaf 4 jaar kan men bijvoorbeeld al gezichtjesschalen gebruiken. Voor oudere kinderen (en volwassenen) zijn verschillende meetinstrumenten ontwikkeld om in kaart te brengen hoeveel pijn de patiënt heeft.

### *Gezin*

Naast de zorg voor het kind omvat palliatieve zorg voor kinderen ook de zorg voor het hele gezin. Ouders hebben, zeker in de thuissituatie de grootste taak in de zorg voor het kind en hebben hierbij grote behoefte aan ondersteuning (Molenkamp, 2006). De meeste ouders voeren de zorg zoveel mogelijk zelf uit, inclusief complexe verpleegkundige zorg. Zorgverleners met expertise op het gebied van palliatieve zorg zijn belangrijk om ondersteuning, advies en instructie te kunnen bieden. Mist deze expertise, door bijvoorbeeld de zeldzaamheid van bepaalde aandoeningen, dan vinden ouders het belangrijk dat zorgverleners zich kwetsbaar opstellen en om hulp durven vragen. In de kinderpalliatieve zorg besteedt de zorgverlener aandacht aan de verhouding tussen de draaglast en de draagkracht van het gezin. Wanneer de draaglast groter wordt dan de draagkracht is er extra ondersteuning noodzakelijk. Deze ondersteuning kan op verschillende manieren vormgegeven worden, zoals gezinsverzorging, thuisverpleging, aanpassingen in huis, psychosociale ondersteuning of respijtzorg. Broertjes en zusjes krijgen vaak te weinig aandacht en moeten betrokken worden bij de zorg om eventuele eenzaamheid te voorkomen. Respijtzorg is een manier om de ouders tijd te geven om nieuwe energie op te doen en extra aandacht te geven aan de broertjes en zusjes van het zieke kind.

### **5.3 Informatieoverdracht in de kinderpalliatieve zorg**

Wanneer men de punten uit de Richtlijn Verpleegkundige Verslaglegging naast de algemene beschrijving van kinderpalliatieve zorg legt, kan men de inhoud van de informatieoverdracht specificeren tot de betreffende doelgroep.

Allereerst wordt in de informatieoverdracht tussen zorgaanbieders altijd de algemene standaardgegevens beschreven welke niet snel zullen veranderen. Binnen de kinderpalliatieve zorg zijn vaak de ouders de eerste contactpersonen, maar het is goed om ook nog een andere contactpersoon of aanspreekpunt te noteren. Verder kunnen hier afspraken genoteerd worden over bijvoorbeeld het codebeleid wat veel ernstig zieke kinderen hebben. Dit behandelingsbeleid bestaat uit drie codes welke elk aangeeft hoever er gegaan wordt met de behandeling. Code 1 geeft aan dat alle zinvolle handelingen worden geboden, code 2 geeft hetzelfde aan als code 1, met uitzondering van een aantal nader aangegeven behandelingen die niet moeten worden uitgevoerd en code 3 betekent palliatieve zorg gericht op maximaal comfort.

Vervolgens worden er specifieke medische gegevens genoteerd, zoals de diagnose, de prognose en de ziektegeschiedenis. Na het medische gedeelte komt het verpleegkundige gedeelte, welke inhoudelijk de meeste informatie bevat rondom de praktische zorgverlening voor het kind. Er wordt informatie gegeven over de overplaatsing, zoals aan wie, door wie, per wanneer, redenen van overplaatsing en voortzetting van de zorg (Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, 1999). In de verpleegkundige overdracht wordt een holistische schets gegeven van de situatie van het kind en gezin. Aan alle gebieden van het mens-zijn moet aandacht besteed worden, zoals de fysiologische, psychologische, sociaal-culturele, ontwikkelingsgerichte en spirituele informatie (Verberk & Kuiper, 2006). De zorgverlener noteert de actuele verpleegkundige diagnoses. Er moet hier ruimte zijn om de meest voorkomende symptomen binnen de kinderpalliatieve zorg kort en krachtig weer te geven. Wanneer er doelen zijn opgesteld voor het kind worden deze ook uitgewerkt zodat de continuïteit van zorg wordt gewaarborgd. Een belangrijk onderdeel in de informatieoverdracht is de beleving van de patiënt met betrekking tot zijn aandoening en de overplaatsing. Uit onderzoek van Bruntink (2008) blijkt dat overdrachtsformulieren binnen de palliatieve zorg vaak onvolledig worden ingevuld. Het is persoonsafhankelijk en men schijnt het belang van een goede overdracht niet helder te hebben. Vaak worden de algemene gegevens van de patiënt goed ingevuld, maar belangrijke afspraken, zoals reanimatiebeleid of euthanasie, zijn vaak onduidelijk. Er is meer behoefte aan informatie op het overdrachtsformulier over de patiënt zelf, zijn beleving ten aanzien van de ziekte en zijn gekregen behandeling. Dit blijft op dit moment te algemeen, waardoor de patiënt het zelf moet toelichten. Een aanbeveling vanuit dit onderzoek van Bruntink (2008) is de kennis van het belang van een volledige overdracht te vergroten door bijvoorbeeld een handleiding bij het overdrachtsformulier te schrijven. Bij de inhoud van de verpleegkundige overdracht kan de voorgeschiedenis, de levensverwachting, de ziektebeleving, de levensovertuiging en de zorgbehoefte worden uitgebreid. Om de volledigheid te vergroten kan het personeel het overdrachtsformulier samen met de patiënt invullen. Verder wordt genoemd dat de bereikbaarheid van het verwijzende personeel duidelijker moet worden, zodat men hier gemakkelijker met vragen over de informatieoverdracht terecht kan. De uitkomsten uit het onderzoek van Bruntink (2008) gaan

over de volwassen palliatieve zorg, maar zullen ook herkenbaar zijn binnen de palliatieve zorg voor kinderen. Bij het verbeteren van de informatieoverdracht tussen zorgaanbieders die zorg leveren aan ernstig zieke kinderen is het dan ook belangrijk om rekening te houden met de bovenstaande knelpunten en aanbevelingen.

## Bijlage 2 – Enquête verpleegkundigen KHDG

Functie:

Zorginstelling:

Hoelang bent u werkzaam binnen deze organisatie?

---

*Deze enquête begint met een algemene vraag over hoe de huidige overdracht met betrekking tot de zorg voor ernstig zieke kinderen in zijn werk gaat. De vragen twee tot en met vier gaan over de overdracht vanuit uw zorginstelling naar andere zorgverleners/zorginstellingen (bijvoorbeeld het ziekenhuis, de huisarts, de fysiotherapeut, enz.). De vragen vijf tot en met acht gaan over de verschillende overdrachten die u ontvangt van andere zorgverleners / zorginstellingen. In de laatste vragen krijgt u ruimte om aan te geven wat u belangrijk vindt in de overdracht tussen zorgverleners / zorginstellingen binnen de zorg voor ernstig zieke kinderen. Wanneer wij het in deze enquête hebben over 'overdracht', bedoelen wij de informatieoverdracht van ernstig zieke kinderen tussen verschillende zorgverleners / zorginstellingen. Hiermee wordt dus niet de overdracht tussen bijvoorbeeld dag- en avonddiensten binnen uw organisatie bedoeld.*

### Vraag 1

Hoe gaat de huidige overdracht tussen uw zorginstelling en andere zorgverleners/zorginstellingen in zijn werk? (Denk hier bijvoorbeeld aan: de inhoud, de vorm en de frequentie van de overdracht.)

## **Vraag 2**

Wat vindt u van de *inhoud* van de overdracht van uw zorginstelling naar andere zorgverleners/zorginstellingen?

## **Vraag 3**

Welke aspecten van de overdracht van uw zorginstelling naar andere zorgverleners/zorginstellingen ervaart u als *positief*? (Denk hierbij onder andere aan de inhoud, de volledigheid en de efficiëntie.)

#### **Vraag 4**

Welke *verbeterpunten* ziet u in de overdracht van uw zorginstelling naar andere zorgverleners/zorginstellingen? (Denk hierbij onder andere aan de inhoud, de volledigheid en de efficiëntie.)

#### **Vraag 5**

Wat vindt u van de *inhoud* van de overdracht die u van andere zorgverleners/zorginstellingen ontvangt? (Benoem dit per zorginstelling en licht uw antwoord toe)

Ziekenhuis:

Thuiszorgorganisaties:

Overige zorgdisciplines (bijvoorbeeld pedagogisch medewerker, fysiotherapeut of huisarts):

## Vraag 6

Welke overige aspecten van de overdracht die u van andere zorgverleners/zorginstellingen ontvangt ervaart u als *positief*? (Benoem dit per zorginstelling en licht dit toe, denk hierbij onder andere aan de volledigheid en de efficiëntie.)

Ziekenhuis:

Thuiszorgorganisaties:

Overige zorgdisciplines (bijvoorbeeld pedagogisch medewerker, fysiotherapeut of huisarts):



### **Vraag 7**

Welke *verbeterpunten* ziet u in de overdracht die u van andere zorgverleners/zorginstellingen ontvangt?  
(Denk hierbij onder andere aan de inhoud, de volledigheid en de efficiëntie)

Ziekenhuis:

Thuiszorgorganisaties:

Overige zorgdisciplines (bijvoorbeeld pedagogisch medewerker, fysiotherapeut of huisarts):

### **Vraag 8**

Op welke manier is een goede of minder goede overdracht van invloed op de kwaliteit van uw verpleegkundige beroepsuitoefening?

### **Vraag 9**

Maak een top 10 met de punten die u het meest belangrijk vindt in de *inhoud* van de overdracht tussen zorgverleners/zorginstellingen.

1.

2.

3.

4.

5.

6.

7.

8.

9.

10.

### **Vraag 10**

Hebt u suggesties voor het verbeteren van de huidige overdracht?

Hartelijk bedankt voor uw medewerking!

--- Einde ---

## Bijlage 3 – Enquête verpleegkundigen RST Z

Functie:

Zorginstelling:

Hoelang bent u werkzaam binnen deze organisatie?

---

*Deze enquête begint met een algemene vraag over hoe de huidige overdracht met betrekking tot de zorg voor ernstig zieke kinderen in zijn werk gaat. De vragen twee en drie gaan over de overdracht vanuit uw zorginstelling naar andere zorgverleners/zorginstellingen (bijvoorbeeld het ziekenhuis, de huisarts, de fysiotherapeut, enz.). De vragen vier tot en met zeven gaan over de verschillende overdrachten die u ontvangt van andere zorgverleners / zorginstellingen. In de laatste vragen krijgt u ruimte om aan te geven wat u belangrijk vindt in de overdracht tussen zorgverleners / zorginstellingen binnen de zorg voor ernstig zieke kinderen. Wanneer wij het in deze enquête hebben over 'overdracht', bedoelen wij de informatieoverdracht van ernstig zieke kinderen tussen verschillende zorgverleners / zorginstellingen. Hiermee wordt dus niet de overdracht tussen bijvoorbeeld dag- en avonddiensten binnen uw organisatie bedoeld.*

### **Vraag 1**

Hoe gaat de huidige overdracht tussen uw zorginstelling en andere zorgverleners/zorginstellingen in zijn werk? (Denk hier bijvoorbeeld aan: de inhoud, de vorm en de frequentie van de overdracht.)

## Vraag 2

Hoe ervaart u de volgende onderdelen van de informatie overdracht van uw zorginstelling naar andere zorgverleners/zorginstellingen?

*Volledigheid van de inhoud:*

Zeer goed       Goed       Redelijk       Matig       Slecht

Licht uw antwoord toe:

*Vorm (bijvoorbeeld overdrachtsformulier of mondeling):*

Zeer goed       Goed       Redelijk       Matig       Slecht

Licht uw antwoord toe:

*Efficiëntie:*

Zeer goed       Goed       Redelijk       Matig       Slecht

Licht uw antwoord toe:

## Vraag 3

Welke *verbeterpunten* ziet u in de overdracht van uw zorginstelling naar andere zorgverleners/zorginstellingen?

#### **Vraag 4**

Hoe ervaart u de informatieoverdracht over ernstig zieke kinderen die u van een ziekenhuis ontvangt?

*Volledigheid van de inhoud:*

Zeer goed       Goed       Redelijk       Matig       Slecht

Licht uw antwoord toe:

*Vorm (bijvoorbeeld overdrachtsformulier of mondeling):*

Zeer goed       Goed       Redelijk       Matig       Slecht

Licht uw antwoord toe:

*Efficiëntie:*

Zeer goed       Goed       Redelijk       Matig       Slecht

Licht uw antwoord toe:

#### **Vraag 5**

Hoe ervaart u de informatieoverdracht over ernstig zieke kinderen die u van het Kinderhospice ontvangt?

*Volledigheid van de inhoud:*

Zeer goed       Goed       Redelijk       Matig       Slecht

Licht uw antwoord toe:

*Vorm (bijvoorbeeld overdrachtsformulier of mondeling):*

Zeer goed       Goed       Redelijk       Matig       Slecht

Licht uw antwoord toe:

*Efficiëntie:*

Zeer goed       Goed       Redelijk       Matig       Slecht

Licht uw antwoord toe:

## **Vraag 6**

Hoe ervaart u de informatieoverdracht over ernstig zieke kinderen die u van overige zorgdisciplines (bijvoorbeeld pedagogisch medewerker, fysiotherapeut of huisarts) ontvangt?

*Volledigheid van de inhoud:*

Zeer goed       Goed       Redelijk       Matig       Slecht

Licht uw antwoord toe:

*Vorm (bijvoorbeeld overdrachtsformulier of mondeling):*

Zeer goed       Goed       Redelijk       Matig       Slecht

Licht uw antwoord toe:

*Efficiëntie:*

Zeer goed       Goed       Redelijk       Matig       Slecht

Licht uw antwoord toe:

### **Vraag 7**

Welke *verbeterpunten* ziet u in de overdracht die u van andere zorgverleners/zorginstellingen ontvangt?

Ziekenhuis:

Kinderhospice:

Overige zorgdisciplines (bijvoorbeeld pedagogisch medewerker, fysiotherapeut of huisarts):

### **Vraag 8**

Op welke manier is een goede of minder goede overdracht van invloed op de kwaliteit van uw verpleegkundige beroepsuitoefening?

**Vraag 9**

Maak een top 5 met de punten die u het meest belangrijk vindt in de *inhoud* van de overdracht tussen zorgverleners/zorginstellingen.

1.

2.

3.

4.

5.

**Vraag 10**

Hebt u suggesties voor het verbeteren van de huidige overdracht?

Hartelijk bedankt voor uw medewerking!

--- Einde ---



## Bijlage 4 – Enquête ouders

### Vraag 1

Met welke zorgaanbieders heeft uw kind regelmatig te maken?

- Kinderhospice
- Thuiszorgorganisatie
- Ziekenhuis
- Huisarts
- Apotheek
- (Ortho)pedagoog
- Psycholoog / maatschappelijk werker
- Diëtist
- Fysiotherapeut
- Ergotherapeut
- Logopedist
- Anders, namelijk:

### Vraag 2

Hoe is uw ervaring met de informatieoverdracht over uw kind, vanuit de onderstaande zorgaanbieders naar andere zorginstellingen?

Vanuit het Kinderhospice naar andere zorgaanbieders:

- Zeer goed       Goed       Redelijk       Matig       Slecht       N.v.t.

Licht uw antwoord toe:

Vanuit de thuiszorgorganisatie naar andere zorgaanbieders:

- Zeer goed       Goed       Redelijk       Matig       Slecht       N.v.t.

Licht uw antwoord toe:

Vanuit het ziekenhuis naar andere zorgaanbieders:

Zeer goed       Goed       Redelijk       Matig       Slecht       N.v.t.

Licht uw antwoord toe:

Van de huisarts naar andere zorgaanbieders:

Zeer goed       Goed       Redelijk       Matig       Slecht       N.v.t.

Licht uw antwoord toe:

Vanuit de apotheek naar andere zorgaanbieders:

Zeer goed       Goed       Redelijk       Matig       Slecht       N.v.t.

Licht uw antwoord toe:

Van de (ortho)pedagoog naar andere zorgaanbieders:

Zeer goed       Goed       Redelijk       Matig       Slecht       N.v.t.

Licht uw antwoord toe:

Van de psycholoog / maatschappelijk werker naar andere zorgaanbieders:

Zeer goed       Goed       Redelijk       Matig       Slecht       N.v.t.

Licht uw antwoord toe:

Van de diëtist naar andere zorgaanbieders:

Zeer goed       Goed       Redelijk       Matig       Slecht       N.v.t.

Licht uw antwoord toe:

Van de fysiotherapeut naar andere zorgaanbieders:

Zeer goed       Goed       Redelijk       Matig       Slecht       N.v.t.

Licht uw antwoord toe:

Van de ergotherapeut naar andere zorgaanbieders:

Zeer goed       Goed       Redelijk       Matig       Slecht       N.v.t.

Licht uw antwoord toe:

Van de logopedist naar andere zorgaanbieders:

Zeer goed       Goed       Redelijk       Matig       Slecht       N.v.t.

Licht uw antwoord toe:

Anders, namelijk:

Zeer goed       Goed       Redelijk       Matig       Slecht       N.v.t.

Licht uw antwoord toe:

### Vraag 3

Vragen zorgverleners u om informatie over wat er in een andere zorginstelling is gebeurd of besloten?

Ja, altijd       Ja, vaak       Ja, soms       Nee, nooit       Weet niet

Zo ja, om welke informatie gaat het hier dan vaak?

Hoe vindt u dit?

#### **Vraag 4**

Kunt u een voorbeeld geven van een situatie waarbij de overdracht van uw kind *niet naar wens* verliep?

Wat zorgde er volgens u voor dat deze overdracht niet naar wens verliep?

### **Vraag 5**

Stel een top 5 samen van de punten die volgens u in ieder geval overgedragen zouden moeten worden wanneer uw kind overgaat naar een andere zorginstelling.

1.

2.

3.

4.

5.

### **Vraag 6**

Hebt u nog specifieke wensen of suggesties met betrekking tot de informatieoverdracht over uw kind?

Hartelijk bedankt voor uw medewerking!

--- Einde ---

## Bijlage 5 – Resultaten deelvraag 1

Tabel 3. *Algemene gegevens*

	RST Zorgverleners	Mappa Mondo	Lindenhofje(LDH)	UMC St. Radboud	TOD	PVS
<i>Gegevens patiënt</i>						
Geboortedatum	X	X	X	X	X	X
Naam	X	X	X	X	X	X
Adres, postcode, woonplaats	X	-	X	X	X	X
Telefoonnummer	X	-	X	X	X	X
Geslacht	-	X	X	X	-	-
Ziektekostenverzekering + polisnummer	-	X	-	X	-	X
Nationaliteit	-	-	X	-	-	X
Geboorteplaats	-	-	-	-	X	-
Wettelijke vertegenwoordiger	-	-	-	-	X	-
<i>Gegevens Contactpersonen</i>						
Gegevens 1 <sup>e</sup> Contactpersoon	X	X	X	X	X	X
Gegevens 2 <sup>e</sup> contactpersoon	-	-	-	X	X	X
Voertaal ouders/verzorgers	-	-	X	-	-	-
<i>Gegevens andere betrokken zorgaanbieders</i>						
Gegevens Hoofdbehandelaar	-	X	X	X	X	X
Gegevens Huisarts	X	-	X	-	X	-
Gegevens Apotheek	-	-	X	-	X	-
Gegevens Thuiszorg	-	-	-	-	X	X
Adressen belangrijke zorgaanbieders in deze zorgsector	-	-	-	-	X	-
Gegevens School + contactpersoon	-	-	X	-	-	-
<i>Overdrachtgegevens</i>						
Gegevens ingevuld door...	X	X	-	X	X	X
Datum overdracht	X	-	-	X	-	X
Gegevens zendende instelling	-	-	X	X	-	X
Verblijfperiode/opname duur	-	-	X	X	-	X
Gegevens ontvangende instelling	-	-	-	X	-	X
Reden van overdracht	X	-	-	X	-	-
Meegegeven naar huis	-	-	X	-	-	-
Ontslaggerek gevoerd met...	-	-	X	-	-	-
Telefonisch contact ontvangende instelling	-	-	-	X	-	-
Terugrapportage gewenst ja/nee	-	-	-	X	-	-

Tabel 4. Medische gegevens

	RST Zorgverleners	Mappa Mondo	Lindenhofje(LDH)	UMC St. Radboud	TOD	PVS
<i>Ziektebeloop</i>						
Diagnose	-	X	X	X	X	X
Ziektegeschiedenis	X	-	X	-	X	X
Eventuele andere diagnoses	-	-	-	X	X	-
Opnamereden	-	-	X	X	-	-
<i>Behandeling</i>						
Betrokken zorgdisciplines	X	-	X	X	X	X
Huidige behandeling/recent verkregen behandeling	-	-	-	X	X	-
Grenzen behandelingsbeleid	-	-	-	-	X	-
Met patiënt/naasten gesproken over grenzen van behandeling	-	-	-	-	X	-
Te verwachten onderzoeken	-	-	-	-	X	-
<i>Lichamelijke gegevens</i>						
Allergieën	-	X	-	X	X	-
Vitale functies	-	X	-	X	-	-
Bloedgroep	-	X	-	-	-	-
<i>Medicatie</i>						
Medicatiegebruik Ja/Nee	X	X	X	X	X	X
Naam medicatie	X	X	X	X	X	X
Dosering	X	-	X	X	X	X
Tijdstip(pen) van toediening	X	-	X	X	X	-
Wijze van inname medicatie	X	-	X	X	X	-
Toedieningsvorm	X	-	-	X	X	-
Start/stop	-	-	X	-	-	X
Ontwikkelingen met betrekking tot medicatie	-	-	-	-	-	X
Reden wijziging/stoppen	-	-	-	-	-	X
Tijdstip laatste gift	-	-	-	X	-	-



Tabel 5. Verpleegkundige gegevens

	RST Zorgverleners	Mappa Mondo	Lindenhofje(LDH)	UMC St. Radboud	TOD	PVS
<i>Gezondheidsbeleving en –instandhouding</i>	-	-	-	X	X	-
Reactie kind en ouder op ziekte en/of opname	-	-	X	X	-	X
<i>Voedings- en stofwisselingspatroon</i>	-	-	-	X	-	-
Voeding	X	X	-	-	X	X
Dieet	X	-	X	-	X	-
Hulpmiddelen	-	-	X	-	X	X
Mondverzorging	-	-	X	-	-	X
Wondzorg	-	-	-	-	X	X
Voedingsproblemen	-	-	X	-	-	-
Slikken	-	-	-	-	-	X
Voedingssubstantie	-	-	-	-	-	X
Gewicht	-	X	-	-	-	-
Lengte	-	X	-	-	-	-
Temperatuur	-	X	-	-	-	-
Voorkeuren	-	-	X	-	-	-
<i>Uitscheidingspatroon</i>	-	-	-	X	-	-
Hulpmiddelen	-	-	X	-	-	X
Incontinentie	X	-	-	-	-	X
Toiletgang	X	-	-	-	-	X
Mictiepatroon	-	-	X	-	-	-
Defecatiepatroon	-	-	-	-	X	-
<i>Activiteitenpatroon</i>	-	-	-	X	-	-
Materialen / hulpmiddelen / aanpassingen	X	-	X	-	-	X
ADL	X	-	X	-	-	-
Dagprogramma	-	-	X	-	-	X
Mobiliteit	X	-	-	-	-	X
Staan/lopen	-	-	-	-	X	X
Wassen/aankleden	-	-	-	-	X	X
Transfers	-	-	-	-	-	X
Voorkeuren	-	-	X	-	-	-
<i>Slaap/rustpatroon</i>	-	-	-	X	-	-
Bedligging	-	-	-	-	-	X
Gewoonten	-	-	X	-	-	-
Tijd	-	-	X	-	-	-
<i>Cognitie- en waarnemingspatroon</i>	-	-	-	X	-	-
Waarnemen en denken	X	-	X	-	X	X
Prothesen	-	-	-	-	X	X
Pijnbeleving	-	-	X	-	-	-
<i>Zelfbelevingspatroon</i>	-	-	-	-	-	-
Psychisch functioneren	X	-	X	-	X	X
Karakter/gedrag kind	-	-	X	-	-	X
<i>Rollen- en relatiepatroon</i>	-	-	-	X	-	-
Communicatie	X	-	-	-	X	X
Gezinssituatie	-	-	X	-	X	X
Mantelzorg	X	-	-	-	X	X

Relaties	-	-	X	-	X	-
Woonsituatie	X	-	-	-	-	X
<i>Seksualiteit/voortplantingspatroon</i>	-	-	X	X	-	-
<i>Stressverwerkingspatroon</i>	-	-	-	X	-	-
Benaderingswijze	-	-	-	-	X	-
<i>Waarden- en overtuigingenpatroon</i>	-	-	-	X	-	-
Levensovertuiging	-	-	X	-	X	-
Culturele achtergrond	-	-	X	-	-	-
Gewoontes geloof	-	-	X	-	-	-
Wensen t.a.v. overlijden / uitvaart	-	-	-	-	X	-
<i>Overige</i>	-	-	-	-	-	-
Verpleegplan	-	X	-	X	-	X
Verpleegtechnische handelingen	-	-	-	-	X	X
Voorkomende lichamelijke symptomen	X	-	-	-	X	-
Ontwikkeling	-	-	X	-	-	-
Oudercontact	-	-	X	-	-	-
Punten van aandacht/afspraken	-	-	X	-	-	-