



“Meten van zorgkwaliteit is het begin van verbetering”



De zorg voor mensen met de ziekte van Huntington in gespecialiseerde verpleeghuizen in Nederland is over het algemeen uitstekend. Maar hoe meet je de kwaliteit van zorg voor deze specifieke doelgroep? Welke factoren beïnvloeden de kwaliteit van die zorg en wat vinden de verpleeghuisbewoners zelf? Joyce Heffels van Land van Horne deed er onderzoek naar en binnenkort publiceert ze haar bevindingen.

Heffels komt zelf uit een familie waarin Huntington veel voorkomt en zet zich met veel overgave in om de zorg voor mensen met deze ziekte te verbeteren. “Ik begon als ergotherapeut en maakte daarna de overstap naar de rol van

projectleider Huntington. Bij Land van Horne hadden we destijds vijf mensen met Huntington die op een reguliere somatische afdeling woonden. De vraag was of we deze mensen de juiste zorg konden blijven bieden op deze afdeling, of dat we konden door ontwikkelen naar een afdeling specifiek voor mensen met de ziekte van Huntington. Dat laatste gebeurde. Met die vraag zijn we bij Land van Horne aan de slag gegaan, waarbij ik als projectleider betrokken was. Inmiddels is Land van Horne uitgegroeid tot één van de zeven expertisecentra in Nederland. Daarnaast ben ik in 2018 begonnen met mijn eerste onderzoek naar de kwaliteit van zorg voor mensen met de ziekte van Huntington, als onderdeel van een promotieonderzoek.” >>



Joyce Heffels hoopt dat haar onderzoek leidt tot betere zorg.

Andere zorg

Huntington is bij Heffels dus altijd aanwezig in haar werk. Tijdens een online netwerkdag van HKNN verzorgde ze een presentatie over haar promotieonderzoek naar de kwaliteit van zorg voor mensen met Huntington in een gespecialiseerd verpleeghuis. "Deels kwam dat onderwerp uit eigen familiale ervaringen. Ik zag in de zorg voor familieleden zaken die naar mijn idee anders konden. De zorg die nodig was, is complex en omvangrijk. De afgelopen jaren zijn er in Nederland veel ontwikkelingen geweest om bestaande kennis en vaardigheden in de zorg te behouden en verbeteren, zoals de oprichting van expertisecentra. Desondanks is er weinig bekend over hoe je de zorg specifiek voor Huntingtonpatiënten in kaart kunt brengen. Ik denk dat het een hele andere soort zorg is dan die van bijvoorbeeld reguliere somatische afdelingen van verpleeghuizen. De accenten liggen anders en de zorgbehoefte is complex. Dat vraagt mogelijk ook een specifieke manier van meten."

Diverse onderzoeken

Binnen haar promotieonderzoek heeft Heffels verschillende onderzoeken gedaan. "Het overkoepelende idee is om de kwaliteit van zorg te

kunnen meten voor mensen met de ziekte van Huntington in gespecialiseerde afdelingen van een verpleeghuis. Er zijn bestaande methoden om kwaliteit van zorg in het algemeen in kaart te brengen, maar geen specifieke meetmethode voor deze doelgroep. In ons eerste onderzoek keken we in de literatuur naar methoden die geschikt konden zijn, maar er was nauwelijks iets over te vinden. Wel vonden we onderwerpen die belangrijk zijn, zoals 'emotionele ondersteuning' en 'expertise'."

"In een tweede onderzoek hebben we onderzocht wat bewoners met de ziekte van Huntington zelf belangrijk vinden in hun zorg. Om een goed beeld te krijgen van hun ervaringen, spraken we met vijftien bewoners uit drie verschillende verpleeghuizen. Uit de interviews kwamen verschillende thema's naar voren die belangrijk zijn om toe te passen in de zorg voor mensen met de ziekte van Huntington.

"De accenten van Huntingtonzorg liggen anders dan bij reguliere zorg"

Bewoners gaven onder andere aan dat zij het essentieel vinden om ondersteuning te krijgen bij het behouden van een goede calorie-inname. Ook hechten zij bijvoorbeeld waarde aan de mogelijkheid om huishoudelijke taken te blijven doen. Daarnaast is het voor veel bewoners belangrijk dat ze zelf keuzes mogen maken over de inrichting van hun kamer. De relatie met zorgverleners speelt eveneens een grote rol. Bewoners vinden het belangrijk als zij worden geholpen door goed opgeleide en ervaren professionals die aandacht hebben voor persoonlijke gesprekken. Een ander belangrijk inzicht is de invloed van de medebewoners op hoe iemand de zorg beleeft. Dit kan positieve effecten hebben, zoals het vinden van een maatje waarmee iemand een band opbouwt. Tegelijkertijd kan het ook moeilijk zijn om dagelijks geconfronteerd te worden met medebewoners die in een gevorderd stadium van de ziekte verkeren. De onrust of agressie van anderen kan bovendien een extra uitdaging vormen. Op dit moment werken we aan het vertalen van deze bevindingen naar praktische handvatten. Op deze manier kunnen we zorg bieden die aansluit bij ervaringen van bewoners." >>



Bewoners vinden het belangrijk door ervaren mensen te worden geholpen.

Driehoeksgesprek

Een derde onderzoek richtte zich op zorgverleners en naasten/familieleden die Heffels in focusgroepen heeft gesproken. Wat vinden zorgverleners en mantelzorgers belangrijk als het gaat om kwaliteit van zorg? "Ook hier hebben we mensen gesproken uit drie verschillende verpleeghuizen. Met al die data zijn we aan de slag gegaan en we zijn nu druk bezig met het analyseren en uitwerken van de conclusies."

In het laatste onderzoek gebruikt Heffels een methode die de kwaliteit van zorg bij verpleeghuisbewoners in kaart brengt. "Deze methode is getoetst bij verpleeghuisbewoners op reguliere afdelingen. In de methode 'Ruimte voor Zorg' zit een mooi element in de vorm van een driehoeksgesprek met bewoner, zorgverlener en naaste. We spreken met alle drie de personen apart en vervolgens leggen we de individuele verhalen naast elkaar. Deze methode hebben

we in ons laatste onderzoek bij bewoners met de ziekte van Huntington toegepast. Tijdens de analyse, die nog volgt, kijken we of 'Ruimte voor Zorg' een passend meetinstrument kan zijn om de zorgkwaliteit te meten bij deze doelgroep. Komen de juiste thema's aan de orde? Heeft de methode meerwaarde voor deze doelgroep?"

Met de uitkomsten van haar onderzoeken hoopt Heffels dat zorgverleners nog betere zorg kunnen verlenen. "Want we willen allemaal de beste zorg bieden, maar als je niet kunt meten en weet hoe de zorg op dit moment is, kun je ook geen vooruitgang boeken. Daarin zit de meerwaarde van dit onderzoek."