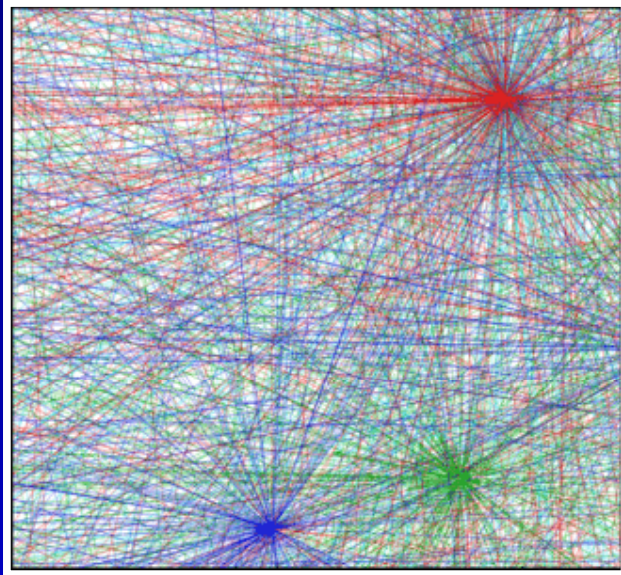


Wencke C. B. Eijkelkamp



'Samen beter'

Een studie naar samenwerking tussen huisartsenpraktijken, (revalidatie)ziekenhuizen en thuiszorgorganisaties in de zorg voor mensen met *COPD* in de regio Twente

Universiteit Twente
Enschede, juni 2008



‘Samen Beter’

Een studie naar samenwerking tussen huisartsenpraktijken,
(revalidatie)ziekenhuizen en thuiszorgorganisaties in de zorg
voor mensen met Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) in de
regio Twente.

**Afstudeeronderzoek in opdracht van:
Universiteit Twente**

Auteur:

W.C.B. Eijkelkamp (s0124680)

Universiteit Twente

Faculteit Management en Bestuur

Opleiding Gezondheidswetenschappen, Master of Health Sciences

De studie is begeleid door:

Prof. Dr. W. van Rossum

Dr. H.G.M. Oosterwijk

Voorwoord

Binnen de gezondheidszorg zijn vooral de laatste jaren veel ontwikkelingen gaande. Een van de grote veranderingen die binnen de gezondheidszorg speelt is dat men steeds meer ICT-toepassingen in gaat zetten binnen het primaire proces. ICT-toepassingen zijn 'hot'. Dergelijke ontwikkelingen hebben vooral veel impact op de werkzaamheden van hulpverleners binnen het primaire proces en ze vereisen een zekere mate van onderlinge samenwerking. Echter, vaak is niet bekend welke hulpverleners binnen netwerken precies met elkaar samenwerken.

Dit geldt ook voor de regio Twente. Tot op heden is weinig onderzoek verricht naar welke organisaties en hulpverleners betrokken zijn bij bepaalde aandoeningen en hoe de onderlinge samenwerking tussen hulpverleners er uit ziet. Omdat ik het interessant vind om vanuit een breder perspectief onderzoek uit te voeren, heb ik ervoor gekozen om aan dit onderzoek mee te werken. Het onderzoek is in samenwerking met twee medestudenten uitgevoerd in het kader van de afronding van de Master Health Sciences.

Voor het onderzoek zijn veel contacten buiten de universiteit gelegd. Zo is er contact gelegd met het revalidatieziekenhuis, alle ziekenhuizen en thuiszorgorganisaties in Twente en is via de Huisartsenkring Twente contact gezocht met diverse huisartsen. Zonder de betrokken hulpverleners zou het niet mogelijk zijn geweest om het onderzoek uit te voeren. Mijn dank gaat dan ook uit naar hen. Daarnaast wil ik graag de begeleiders bedanken voor hun feedback en waardevolle adviezen die zij hebben gegeven gedurende de uitvoering van het onderzoek.

Ook wil ik graag Manon Jellema en Karen Mentink bedanken voor de prettige samenwerking. Met elkaar hebben we naar mijn mening een interessant onderzoek weten uit te voeren!

Tenslotte wil ik mijn familie en vrienden bedanken voor de steun en interesse die jullie getoond hebben in mijn onderzoek. Bedankt allemaal!

Wencke Eijkelkamp

Vorden, juni 2008

Abstract***Background and research question***

Several studies have pointed out that the care for people with a chronic condition in the Netherlands is not optimal. Many chronic patients are not treated effectively and the quality of healthcare is not sufficient (WHO, 2002). There is currently a gap between demand and supply; this requires a proper solution (Rosendal, 2006). One of the largest problems in the healthcare sector is that capacity problems (will) exist. The community is getting greyer (rags), on average people become older and people live there lives unhealthier. These and other factors raise the pressure on healthcare. Diverse solutions, including better cooperation between healthcare workers, a different care organisation and the use of ICT are mentioned in literature to prevent bottlenecks. Just like the other regions in the Netherlands, the region Twente has to find solutions for their capacity problems. There are various bottlenecks.

In order to guarantee the quality of the healthcare for patients with a chronic condition in the region Twente it is of crucial importance to gain knowledge about the current situation of cooperation within healthcare according to people with a chronic condition and to establish what the bottlenecks are. For this it is also important that the network of healthcare workers is mapped out. Only in that way is it possible to conduct effective interventions like ICT or maybe other interventions to reach the desired level of healthcare and to use ICT on a more effective and efficient way.

Because few studies have been conducted about cooperation and synchronization in the care of chronically ill people (Janssen Duyghuysen, 2005), it is interesting to take this subject as a starting point in this study. This partial study aims at the chronic illness 'Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD)' and is a part of a study where the chronic conditions Cerebrovasculair Accident (CVA) and diabetes mellitus are also represented. For each chronic condition there is a separate written report, which is comparable with regards to the construction and the content. This study aims to research the chronic condition of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. COPD is a collective term for chronic bronchitis, pulmonary emphysema, and pulmonary obstruction. (Baan, et al., 2003) The characteristic of the illness is that the airways are narrowed which reduces the respiration. The narrowing of the airways is permanently present and is largely irreversible. COPD is mostly caused by the inhale of smoking tobacco. A lot of people suffer from COPD, through which the pressure on the compulsion of the health care system as well as the costs are rising. (RIMV, 2002)

In this study a research has been conducted with regards to the cooperation between healthcare workers (and organisations) in the chronic illness care sector. Another objective of the study was to find points of action which can be improved within the care for COPD in the region Twente.

The central research question of this study is:

'What does the current network of healthcare organisations (healthcare workers) in Twente look like and what issues can be improved within the care process of the chronic condition Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD)?'

The research will contribute to the increase of knowledge about the current situation regarding the care for COPD in the region Twente. The study provides an insight into what the network of healthcare workers looks like in Twente. Besides that, it will give insight into the desired organisation for COPD care in Twente. The research also provides insight into how the cooperation between the involved healthcare workers takes place within the COPD network in Twente. A fourth objective of the research was to inform the project team of IZIT (Innovation in healthcare by means of ICT) about the way information is exchanged between healthcare workers (information systems). Finally the research will give insight into the problems and issues which can be improved in the COPD sector in Twente.

Research methodology

In order to answer the central research question several methods of data collection have been used namely a literature study, semi-structured interviews and questionnaires. For the development of the questionnaire, the Chronic Care Model of Wagner (CCM) (1996) has been used. The CCM is an evidence based, conceptual framework. The model describes changes to the healthcare system that help practices, particularly those in primary care settings, to improve outcomes amongst patients with chronic conditions. The CCM has been alongside the use for the development of the questionnaires, dually applied; The model has been used as an 'ideal model' and has also been used as an 'analyse model' in order to research to what extent the current situation according to COPD care in Twente corresponds to the 'ideal model'. The questionnaires were obtained on an operational level within the region Twente. In total 1060 questionnaires were distributed amongst various healthcare workers groups. The visions of the general practitioners, nurses and specialists on the cooperation between themselves were a central issue in the completion of the questionnaire.

Conclusion

The results of this research show that, viewed from the CCM, there can be lots of improvements accomplished in the care for patients with COPD in Twente. The research shows on several points there is a large discrepancy between the desirable situation and how the care for patient with COPD in the district of Twente presently is organised.

The network of healthcare workers with respect to the care for patients with COPD is considerably large. General practitioners and pulmonary doctors are the most important healthcare workers within the healthcare. Referring to other healthcare workers occurs mostly selective, by which patients have minimal freedom to choose and by which patients are not form the central point of view. Care is more

focused on 'cure' than on 'care'. The psycho-social side of care for patients with COPD is besides strongly under exposed.

The present behaviour of cooperation and the quality of cooperation among health care workers is not optimal. Cooperation takes shredded place and does not occur structurally. Respondents have not mentioned any collaboration which is specific focused on COPD.

Many respondents share the opinion cooperation with determined health care workers is not optimal, although this is different for various categories of actors. It is remarkable that there appears a positive relationship between the extent of which cooperation is intensely and how the quality of cooperation is experienced.

Healthcare workers do cooperate with each other, but cooperation takes not structurally place. Because no structural agreements are made concerning cooperation and through healthcare workers do not use shared statutes and protocols, tasks, roles and responsibilities of healthcare workers those are undefined marked out. Tasks, roles and responsibilities of other healthcare workers within the network are often not known by others. Many healthcare workers do not know which colleague healthcare workers are involved in the healthcare process. The healthcare process is strongly fragmented. Interactions are not adjusted to each other. Each healthcare worker provides individually his or her share of care in the care process, while they have often not insight in effects of treatments of colleagues. Likewise, there is no evident director present in the treating process of patients and care is not centralized around patients. The care is not (yet) organized in chains ('chaincare').

Healthcare workers often not report treatment results to colleagues and they not share information structurally. There is no integrated way of documentation present in Twente. Literature shows that ICT can be important for the improvement of coordination and adjustment in healthcare. In Twente the project IZIT (Innovation in healthcare by means of ICT) tries to connect, optimize and to innovate the care in Twente. However, the use of ICT in COPD care is not yet optimal. The Electronic Patient Dossier (EPD) is minimal utilized as a method to share information. In the current situation information is not always timely available. The optimal use of ICT within the COPD network seems to be very difficult. There is too much vagueness about which player belongs to the COPD network in Twente. Besides that, there seems to be many differences between the healthcare workers with regards to the demands, stakes and conditions for the use of ICT. However there does seem to be a consensus for the application of ICT and healthcare workers realise the importance of ICT for increasing the efficiency and effectiveness of the healthcare system. ICT will mostly play an important role in the sharing of information.

Besides, healthcare workers often use in their work minimal assistance, like nurse practitioners and pulmonary practitioners.

For patients with COPD, selfmanagementsupport provided by healthcare workers is likely insufficient, by which patients are inadequate able to manage their illness by themselves. Furthermore, sources in the community (for example homecare workers) are not used very often.

Recommendations

On the basis of the completed inquiry four recommendations can be made. Firstly it is important that the transformation in healthcare from 'acute' care to chronic illness care is continued. It is important that the care is organised around the patient with COPD.

Exclusively when structural improvements are accomplished within the organization of healthcare in Twente the Electronic Patient Dossier (EPD) can function optimally.

Healthcare workers have to invest more in structural cooperation with colleague healthcare workers within the network. They have to work with unambiguous statutes and protocols which are evidence-based. A good director can bond healthcare workers by cooperation. Within the network there have to be made agreements about how all healthcare workers which are involved in the treatment process share information.

Besides, healthcare workers should invest in structural cooperation, they have to underline the central role of patients. They have to offer patients and family clear information and they should support them better in managing their own illness. Family and other sources within the community can be mobilised more.

Within the healthcare process healthcare workers also should focus more on psycho-social healthcare. They have to approach the patients 'holistically' to ensure the optimal quality of care. For providing patients information and to accomplish some relatively easy health checks, they can be more assisted by less high educated healthcare workers (for example nurse practitioners). Only then the threatening shortage of capacity can be counteracted.

To determine the best way to optimize the healthcare in Twente, further research is desired.

Next to it, it can be recommended to do research in how patients with COPD experience the current healthcare; which problems do they experience and which causes do problems have occurring to them? Because patients are assigned a more central role in the healthcare process, it is important to enlighten also the point of view of the patients. In this way, improvements can be put into action.

Discussion

The validity of the results of the research is low. Only 8,7 % of the approached healthcare workers participated in the study and returned their questionnaires. Also the percentage of the healthcare workers who participated in the semi-structured interviews was low. Besides that, there are big differences between the amounts of representation of the various healthcare worker groups. Because of this the results can present a (slightly) twisted representation of the reality. There are also questions, in the questionnaire, developed from the perspective of the various players and for some questions it was not possible to divide per chronic condition. Because of that it was not possible to specify some research results and therefore the content validity of the instrument is negatively influenced. It is not possible to generalise the results with respect to a larger population.

Samenvatting

Achtergrond en vraagstelling

Uit onderzoeken is gebleken dat de zorg voor mensen die langdurig ziek zijn (mensen met een chronische aandoening) in Nederland niet optimaal is. Veel chronische patiënten worden onvoldoende effectief behandeld en de kwaliteit van zorgverlening schiet daardoor tekort (WHO, 2002). Er bestaat momenteel een kloof tussen vraag en aanbod, wat vraagt om een goede oplossing (Rosendal, 2006). Eén van de grootste problemen binnen de gezondheidszorg is dat er capaciteitsproblemen aan het ontstaan zijn. De samenleving vergrijsst (ontgroent), mensen worden gemiddeld ouder en zijn steeds ongezonder gaan leven. Onder andere deze factoren leiden ertoe dat de druk op de gezondheidszorg stijgt. Diverse oplossingen, waaronder betere samenwerking tussen hulpverleners, een andere organisatie van zorg en gebruik van ICT worden in de literatuur genoemd om knelpunten tegen te gaan. Net als in andere regio's in Nederland heeft de regio Twente te maken met capaciteitsproblemen waar oplossingen voor moeten worden gezocht. Er is sprake van een aantal knelpunten. Om de kwaliteit van de gezondheidszorg voor chronisch zieken in de regio Twente in de toekomst te kunnen waarborgen, is het van cruciaal belang om inzicht te hebben in hoe de huidige situatie van samenwerking binnen de gezondheidszorg met betrekking tot chronische aandoeningen er voor staat en wat de knelpunten hierbij zijn. Hiervoor is het tevens belangrijk dat het netwerk van hulpverleners in kaart wordt gebracht. Alleen op die manier is het mogelijk om doeltreffende interventies, zoals ICT of wellicht andere, uit te kunnen voeren om tot het gewenste niveau van gezondheidszorg te komen én om ICT effectiever en efficiënter in te kunnen zetten.

Omdat op het gebied van samenwerking en afstemming van zorg voor chronisch zieken weinig onderzoek is uitgevoerd (Janssen Duyghuysen, 2005), is het interessant om dit onderwerp als uitgangspunt te nemen voor het onderzoek. Dit deelonderzoek betreft een onderzoek dat zich richt op het ziektebeeld COPD en maakt onderdeel uit van een onderzoek waarin ook de chronische aandoeningen Cerebrovasculair Accident (CVA) en diabetes mellitus vertegenwoordigd zijn. Voor ieder ziektebeeld is een apart onderzoeksrapport geschreven, dat wat betreft opbouw en inhoud vergelijkbaar is.

COPD is een verzamelnaam voor chronische bronchitis, longemfyseem, bronchiectasieën en chronische luchtwegobstructie. (Baan, et al., 2003) Het ziektebeeld wordt gekenmerkt door een vernauwing van de luchtwegen (luchtwegobstructie) die de ademhaling beperkt. De luchtwegvernauwing is permanent aanwezig en grotendeels onomkeerbaar. De oorzaak van het ontstaan van COPD is meestal te wijten aan het inhaleren van tabakrook. De morbiditeit van het ziektebeeld is hoog, waardoor de druk op de gezondheidszorg alsmede de kosten stijgen. (RIVM, 2002)

In deze scriptie is onderzoek gedaan naar samenwerking tussen hulpverleners bij de zorg voor chronisch zieken. Bij het onderzoeken van de huidige samenwerking tussen hulpverleners is tevens onderzocht waar aangrijpingspunten liggen voor verbetering van het zorgproces voor mensen met COPD binnen de regio Twente.

De centrale vraag is:

'Hoe ziet het huidige netwerk van zorginstellingen(-verleners) in Twente er uit en waar liggen aangrijpingspunten voor verbetering ten aanzien van het zorgproces van het chronische ziektebeeld Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD)?'

Het onderzoek draagt bij aan de uitbreiding van kennis over de huidige situatie ten aanzien van de zorg rondom patiënten met COPD binnen de regio Twente. Het geeft ten eerste inzicht in hoe het netwerk van hulpverleners er uit ziet rondom patiënten met COPD in de regio Twente. Ten tweede geeft het een beeld van de wenselijke organisatie van de gezondheidszorg rondom deze categorie patiënten. Ten derde geeft het onderzoek inzicht in hoe de samenwerking tussen betrokken hulpverleners georganiseerd is binnen het netwerk rondom patiënten met COPD in de regio Twente. Ten vierde zal het onderzoek gebruikt kunnen worden om IZIT te informeren over de manier waarop informatie tussen hulpverleners wordt gedeeld (informatiesystemen). Als laatste geeft het onderzoek inzicht in problemen en aangrijpingspunten voor verbetering ten aanzien van de zorgverlening rondom mensen met COPD in de regio Twente.

Onderzoeksmethode

Om tot beantwoording van de centrale vraag te komen is er gebruik gemaakt van drie onderzoeksmethoden namelijk literatuurstudie, semi-gestructureerde interviews en enquêtes. De enquête is ontwikkeld aan de hand van het Chronic Care Model van Wagner (1996). Dit conceptuele model, dat op wetenschappelijk bewijs is gebaseerd, beschrijft veranderingen in het zorgsysteem waarmee de kwaliteit van zorg voor chronische zieken verbeterd kan worden. Het model belicht de organisatie van de gezondheidszorg vanuit meerdere invalshoeken en kan breed worden toegepast. Het CCM is in het onderzoek naast de toepassing voor de enquêtes tweeledig gebruikt: het is als normatief model toegepast en het is tevens als analysemodel gebruikt om te onderzoeken in hoeverre de huidige gezondheidszorg met betrekking tot COPD overeenkomt met het 'ideaalmodel' dat geschetst wordt door in het CCM. De enquêtes zijn afgenomen op operationeel niveau binnen de regio Twente. In totaal zijn 1060 enquêtes onder de diverse hulpverlencategorieën verspreid. Bij het invullen van de enquête stond de visie van de huisartsen, verpleegkundigen en specialisten van de ziekenhuizen en het revalidatiecentrum én verpleegkundigen van de thuiszorgorganisaties op de samenwerking onderling centraal.

Conclusie

Uit het onderzoek blijkt dat gekeken vanuit het perspectief van het CCM er nog veel verbeteringen kunnen worden bewerkstelligd in de zorg voor mensen met COPD in Twente. In de praktijk blijkt dat er op diverse punten een grote discrepantie bestaat tussen het ideaalbeeld en hoe de zorg voor mensen met COPD in de regio Twente momenteel georganiseerd is.

Het netwerk van hulpverleners rondom patiënten met COPD is tamelijk groot. Huisartsen en longartsen zijn de meest belangrijke hulpverleners binnen de zorgverlening. Doorverwijzingen vinden

regelmatig selectief plaats, waardoor de patiënt weinig keuzevrijheid heeft en in het zorgproces niet centraal staat. De zorg is meer gericht op 'cure' dan op 'care'. De psycho-sociale kant van de zorg voor mensen met COPD is daarnaast sterk onderbelicht.

De huidige manier van samenwerking en de kwaliteit van samenwerking tussen hulpverleners is niet optimaal. Hulpverleners werken samen, maar de samenwerking is sterk versnipperd en vindt niet structureel plaats. Er zijn geen samenwerkingsverbanden genoemd die gericht zijn op COPD. Veel respondenten zijn van mening dat de samenwerking met bepaalde hulpverleners niet goed is, al verschilt dit voor de verschillende categorieën actoren. Opvallend is dat er een positief verband lijkt te zijn tussen de intensiviteit van samenwerking en hoe de kwaliteit van samenwerking wordt ervaren.

Omdat er geen structurele afspraken zijn gemaakt rondom samenwerking en doordat er tussen hulpverleners niet gebruik wordt gemaakt van gedeelde richtlijnen en protocollen, zijn taken, rollen en verantwoordelijkheden van hulpverleners niet duidelijk afgebakend en zijn deze binnen het netwerk dan ook niet bekend bij hulpverleners. Hulpverleners weten niet altijd welke collega hulpverleners betrokken zijn in de zorgverlening. Interacties kunnen niet altijd op elkaar worden afgestemd. Iedere hulpverlener levert zijn individuele onderdeel van zorg in het behandeltraject, terwijl geen zicht is op behandelresultaten van collega's. Er is dan ook geen duidelijk regisseur in het behandeltraject aanwezig en de patiënt staat in het zorgproces onvoldoende centraal. Van ketenzorg is (nog) geen sprake.

Er wordt niet standaard door iedere hulpverlener teruggekoppeld en informatie gedeeld. Er is geen sprake van een geïntegreerde manier van documenteren. Met betrekking tot informatiestromen blijkt dat er geen eenduidige manier van informatie delen aanwezig is. In Twente wordt middels het project IZIT ('Innovatie van zorg door ICT') getracht om zorg en ICT in Twente te koppelen, te optimaliseren en te innoveren (IZIT). Het gebruik van ICT in de zorg in Twente lijkt echter nog niet optimaal te zijn. Het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) wordt nog weinig toegepast als 'informatiedeelmiddel'. In de huidige situatie blijkt dan ook dat benodigde gegevens in de praktijk vaak niet altijd tijdig beschikbaar zijn. Een optimaal gebruik van ICT binnen het netwerk van patiënten lijkt een lastige opgave te zijn. Er zijn nog veel onduidelijkheden wat betreft welke actoren wel of niet tot het netwerk van informatie delen behoren. Wel blijkt er veel draagvlak te bestaan voor het gebruik van ICT in de zorg en zien de meeste hulpverleners het belang voor het verbeteren van efficiëntie en effectiviteit van zorg in. ICT kan vooral op het gebied van informatie uitwisseling een belangrijke rol kan spelen. Tevens zal ICT een rol (kunnen) spelen bij de afstemming en coördinatie van zorg. Echter zijn er voor een optimaal gebruik van ICT om de samenwerking te verbeteren tussen hulpverleners een aantal belangrijke randvoorwaarden noodzakelijk.

Tevens blijkt uit het onderzoek dat hulpverleners meer gebruik zouden kunnen maken van ondersteuning bij de uitvoering van werkzaamheden, zoals praktijkverpleegkundigen en longverpleegkundigen.

Voor patiënten met COPD is zelfmanagementondersteuning door hulpverleners daarnaast ontoereikend, waardoor patiënten onvoldoende zelf hun ziekte kunnen managen. Tevens worden bronnen in de maatschappij onvoldoende benut.

Aanbevelingen

Alleen wanneer structurele verbeteringen worden bewerkstelligd binnen de organisatie van zorgverlening in Twente kan het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) optimaal fungeren.

Hulpverleners moeten meer in structurele samenwerkingsverbanden investeren. Er moet worden gewerkt met eenduidige richtlijnen en protocollen die evidence based zijn. Een goede regisseur zou samenwerkingsverbanden kunnen smeden. Binnen het netwerk moeten tevens afspraken worden gemaakt over hoe door alle betrokken hulpverleners informatie wordt gedeeld.

Naast dat er geïnvesteerd moet worden in samenwerkingsverbanden, zouden hulpverleners de centrale rol van patiënten sterker kunnen benadrukken; zij zouden patiënten én mantelzorgers meer heldere informatie kunnen geven en hen beter ondersteunen in het zelf managen van hun ziekte. Mantelzorgers en andere bronnen binnen de maatschappij kunnen meer gemobiliseerd worden. Binnen het zorgproces moeten hulpverleners zich tevens meer gaan richten op de psychosociale hulpverlening, zij moeten de patiënt holistisch benaderen om de optimale kwaliteit van zorg te kunnen leveren. Voor het geven van voorlichting en het uitvoeren van relatief eenvoudige gezondheid checks, moet meer ondersteuning worden ingezet om het dreigende capaciteitstekort tegen te gaan.

Om vast te stellen wat de beste manier is om de zorgverlening in Twente te optimaliseren is aanvullend onderzoek wenselijk. Daarnaast is het aan te bevelen om te onderzoeken hoe patiënten met COPD de huidige zorgverlening ervaren; welke knelpunten ervaren zij en welke oorzaken kunnen deze hebben? Omdat de patiënt steeds meer een centrale rol toebedeeld krijgt in het zorgproces is het van belang dat het perspectief van patiënt tevens wordt belicht. Op die manier kunnen verbeteracties op worden ingezet.

Discussie

De betrouwbaarheid van de resultaten uit het 'Samen Beter' onderzoek is laag. Slechts 8,7 procent van de benaderde hulpverleners heeft uiteindelijk deelgenomen aan het invullen en retourneren van de enquêtes. Ook het percentage van de gevraagde hulpverleners die uiteindelijk geïnterviewd zijn is laag. Daarnaast kan worden zijn er grote verschillen aanwezig in de mate van deelname aan het onderzoek tussen de verschillende categorieën hulpverleners. Hierdoor kunnen uitkomsten een ander beeld geven dan wat de werkelijkheid is. Tevens zijn de vragen ontwikkeld vanuit het perspectief van de verschillende hulpverleners en is bij een aantal vragen geen onderscheid gemaakt tussen de verschillende ziektebeelden (COPD, CVA en Diabetes Mellitus). Daardoor kunnen een aantal onderzoeksresultaten niet worden gespecificeerd voor het ziektebeeld COPD en is daarmee de validiteit van het meetinstrument (de inhoudsvaliditeit) in een aantal opzichten laag. De onderzoeksresultaten zijn daardoor niet zonder meer te generaliseren op populatieniveau.

Inhoudsopgave

Inleiding	14
Leeswijzer	14
Aanleiding en verantwoording van het onderzoek	15
Hoofdstuk 1 Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD)	18
Hoofdstuk 2 Onderzoeksopzet	20
2.1 Keuze van chronische aandoening	20
2.2 Keuze van actoren	20
2.3 Probleemstelling en onderzoeksopzet	22
- Subvragen	23
2.4 Doelen	23
2.5 Methoden van onderzoek	24
- Literatuurstudie	24
- Semi-gestructureerde interviews	24
- Enquête	24
2.6 Operationalisatie	25
Hoofdstuk 3 De gewenste situatie volgens het Chronic Care Model (CCM)	26
3.1 Het Chronic Care Model (CCM)	26
3.2 De toepassing van het CCM binnen het onderzoek	28
3.2.1 Community	28
3.2.2 Health system	29
3.2.3 Delivery system design	31
3.2.4 Decision support	33
3.2.5 Clinical information systems	34
3.2.6 Selfmanagementsupport	35
3.3 Verwachtingen voor COPD zorg in Twente	37
Hoofdstuk 4 Resultaten	38
4.1 Respons	38
4.2 De huidige situatie ten aanzien van de zorg rondom COPD in Twente	38
4.2.1 Community	38
4.2.2 Health system	40
4.2.3 Delivery system design	43
4.2.4 Decision support	47
4.2.5 Clinical information systems	48

4.2.6 Selfmanagementsupport	51
Hoofdstuk 5 Conclusies en aanbevelingen	53
5.1 Conclusies	53
5.2 Aanbevelingen	55
5.3 Discussie	56
Literatuurlijst	57
Bijlage	60

Inleiding

Uit onderzoeken is gebleken dat de zorg voor mensen die langdurig ziek zijn (mensen met een chronische aandoening) in Nederland niet optimaal is. Veel chronische patiënten worden onvoldoende effectief behandeld en de kwaliteit van zorgverlening schiet daardoor tekort. (WHO, 2002) Er bestaat momenteel een kloof tussen vraag en aanbod wat vraagt om een goede oplossing. (Rosendal, 2006) Een van de grootste problemen binnen de gezondheidszorg is dat er capaciteitsproblemen ontstaan. De samenleving vergrijs (ontgroent), mensen worden gemiddeld ouder en zijn steeds ongezonder gaan leven. Onder andere deze factoren leiden ertoe dat de druk op de gezondheidszorg stijgt.

Diverse oplossingen, waaronder betere samenwerking tussen hulpverleners, worden in de literatuur genoemd om knelpunten tegen te gaan.

Net als in andere regio's in Nederland heeft de regio Twente te maken met capaciteitsproblemen waar oplossingen voor gezocht moeten worden. Er is sprake van een scala aan knelpunten.

Het 'Samen Beter' onderzoek richt zich op zorgnetwerken binnen de regio Twente voor mensen met chronische aandoeningen, waarbinnen verschillende actoren met elkaar samenwerken. Dit onderzoek richt zich op het ziektebeeld Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) en maakt onderdeel uit van een onderzoek waarin ook de chronische aandoeningen Cerebrovasculair Accident (CVA) en Diabetes Mellitus vertegenwoordigd zijn. Voor ieder ziektebeeld is een apart onderzoeksrapport geschreven dat qua opbouw en inhoud vergelijkbaar is. Door middel van onderzoeksresultaten die uit semi-gestructureerde interviews en uit enquêtes zijn verkregen, heeft er beeldvorming plaats kunnen vinden van hoe de samenwerking tussen hulpverleners en organisaties in zorg voor chronisch zieken in Twente er uit ziet rondom de drie chronische aandoeningen.

Leeswijzer

Het onderzoeksrapport is onderverdeeld in verschillende hoofdstukken, paragrafen en subparagrafen. Na de inleiding volgen de aanleiding en verantwoording van het onderzoek. In hoofdstuk 1 wordt uitgelegd wat het chronische ziektebeeld Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) is. Vervolgens wordt in hoofdstuk 2 de onderzoeksvraag weergegeven. De onderzoeksvraag en de gebruikte methoden zijn hierin beschreven. Tevens volgt in dit hoofdstuk een uiteenzetting van de keuze van het ziektebeeld COPD voor het onderzoek, welke actoren bij het onderzoek betrokken zijn en er volgt een operationalisatie van de begrippen die binnen dit onderzoeksrapport gehanteerd worden. Hoofdstuk 3 geeft een beschrijving van het analysemodel dat voor het onderzoek gebruikt is: het Chronic Care Model (CCM). Dit model wordt tevens in het hoofdstuk als normatief model toegepast om een beeld te geven van de wenselijke zorg voor mensen met COPD in Twente.

In hoofdstuk 4 wordt aan de hand van de verkregen onderzoeksresultaten vergeleken in hoeverre de werkelijke gezondheidszorg binnen Twente overeenkomt met het ideaalbeeld dat het CCM schetst.

Door de praktijk met de theorie te vergelijken kunnen in hoofdstuk 5 tenslotte conclusies worden getrokken en kunnen aanbevelingen worden gedaan die mogelijke aangrijpingspunten vormen om de gezondheidszorg in Twente rondom het chronische ziektebeeld COPD in de toekomst te kunnen verbeteren.

Aanleiding en verantwoording van het onderzoek

In Nederland is sprake van een sterke toename van het aantal mensen dat lijdt aan een chronische aandoening. Deze stijging is- zo is uit diverse onderzoeken gebleken- voor een groot gedeelte te wijten aan een ongezonde levensstijl die veel mensen hebben en aan de dubbele vergrijzing waar Nederland mee te maken heeft. (RIVM, 2002)

De ongezonde levensstijl speelt binnen de maatschappij vooral onder jongeren een rol. Onder hen wordt relatief veel gerookt en veel alcohol genuttigd. Andere oorzaken van deze ongezonde levensstijl zijn veelal een tekort aan beweging en eenzijdige en ongezonde voeding.

De dubbele vergrijzing echter wordt veroorzaakt door een toename van het aantal mensen boven de leeftijd van 65 jaar en het feit dat mensen gemiddeld steeds ouder worden. Beide groepen veroorzaken een grote stijging van de vraag naar langdurige zorg. Dit legt een grote druk op de gezondheidszorg en vraagt dan ook om een gedegen oplossing.

Verondersteld wordt dat een andere organisatie (Van der Kraan, 2006) en volume groei (Rosendal, 2006) binnen de gezondheidszorg noodzakelijk zijn om problemen te verhelpen. Vooral voor de categorie chronisch zieken (mensen die veelal langdurige zorg nodig hebben) blijkt de gezondheidszorg niet optimaal ingericht te zijn om hen effectief te behandelen. De kwaliteit van zorgverlening schiet tekort (WHO, 2002) en er bestaat een kloof tussen vraag en aanbod. Een effectieve aanpak is noodzakelijk om deze kloof te dichten. (Rosendal, 2006) (VWS, 2007)

Volume groei binnen de gezondheidszorg wordt als een van de oplossingen gezien om hier in bij te dragen. Het wordt tevens als noodzakelijk geacht omdat het aantal ouderen over enkele jaren op zijn hoogtepunt is en het aantal potentiële verzorgenden dan minimaal is. Dat zal waarschijnlijk resulteren in een personeelstekort waarbij de zorg onbetaalbaar dreigt te worden. (Rosendal, 2006) Naast het tekort aan potentiële verzorgenden blijft ook het aanbod van huisartsenzorg en mogelijk ook de thuiszorg achter. (Nivel, 2005)

Er zijn dus een aantal knelpunten aanwezig binnen de gezondheidszorg waar op korte termijn oplossingen voor moeten worden bedacht.

Een andere organisatie van zorgverlening zou naast volume groei kunnen bijdragen aan het tegengaan van deze problemen. Veel mensen zijn van mening dat er binnen de gezondheidszorg beter moet worden samengewerkt tussen hulpverleners om de genoemde kloof tussen vraag en aanbod te dichten. Daarnaast moet volgens hen afstemming tussen hulpverleners meer vorm krijgen, zodat het verwachte capaciteitsprobleem en het kwaliteitsverlies van zorg kunnen worden tegengegaan (Van der Kraan, 2006). Samenwerking en afstemming van de zorg tussen hulpverleners uit de eerste, tweede en derde lijn wordt als belangrijk ervaren bij het leveren van zorg aan chronisch zieken. Zowel patiënten als zorgverzekeraars en zorgaanbieders zouden hierbij gebaad zijn door de te behalen kwaliteitswinst en doelmatigheidsoverwegingen. (Van Ede, et al., 2007)

Het belang van samenwerking en afstemming binnen de gezondheidszorg wordt door veel mensen erkend. De wenselijkheid van goede samenwerking wordt dan ook door alle relevante partijen binnen de gezondheidszorg ondersteund. (Rosendal, 2006) (Atwal, 2002)

Opvallend is echter dat ondanks alle voordelen die samenwerking volgens veel literatuurbronnen zou bieden én de wil die onder hulpverleners lijkt te bestaan om samen te werken, de huidige samenwerking tussen hulpverleners binnen gezondheidszorgnetwerken niet optimaal is. Zowel zorgaanbieders als zorgvragers bestempelen de huidige samenwerking tussen hulpverleners als onvoldoende en zijn van mening dat het veel beter kan. (Westert, 2004)

Een aantal belangrijke oorzaken kunnen ten grondslag liggen aan het niet optimaal functioneren van samenwerking tussen hulpverleners. Samenwerking wordt bemoeilijkt doordat binnen netwerken vaak veel verschillende hulpverleners betrokken zijn. Netwerken zijn hierdoor veelal uitgestrekt wat onderling contact onderhouden kan belemmeren. Organisaties en hulpverleners die binnen deze netwerken participeren hebben daarnaast vaak eigen doelstellingen en eigenbelangen. Netwerken zijn vaak complex en veelzijdig. Daarnaast is er in Nederland binnen de gezondheidszorg sinds enkele jaren sprake van gereguleerde marktwerking waar een zekere mate van concurrentie tussen onder andere zorgaanbieders een kenmerk van is. Ook deze factor kan samenwerking bemoeilijken. (Van der Linden, 2001)

Patiënten hebben nu meer keuzevrijheid dan enkele jaren geleden, zij worden steeds mondiger en stellen meer eisen ten aanzien van zorgaanbieders (zoals eisen aan wachtlijsten en goede kwaliteit van zorg). Het systeem van aanbodsturing maakt langzaam plaats voor vraagsturing met als doel om doelmatigheidsproblemen binnen de gezondheidszorg te verhelpen. (Van den Broek, 2004) Door deze ontwikkelingen is het fenomeen samenwerken tussen organisaties binnen de gezondheidszorg er wellicht niet eenvoudiger op geworden wat gevolgen heeft voor de manier waarop netwerken georganiseerd zijn. Deze complexiteit heeft verstrekende gevolgen voor het wel of niet slagen van samenwerking en afstemming tussen hulpverleners in de praktijk.

Ondanks de complexiteit worden samenwerking en afstemming gezien als mogelijke oplossingen voor de (verwachte) problemen. Om samenwerking en afstemming meer vorm te geven wordt ICT vaak als hulpmiddel geopperd. ICT zou kunnen bijdragen aan het garanderen van goede, toegankelijke en betaalbare zorg (de Bakker et al., 2005).

Binnen heel Nederland zijn er binnen de gezondheidszorg veel initiatieven gaande op het gebied van ICT. Dit geldt ook voor de regio Twente; deze regio heeft namelijk het project IZIT ('Innovatie van zorg door ICT') opgezet, waarmee getracht wordt om zorg en ICT in Twente te koppelen, te optimaliseren en te innoveren. De vereniging bestaat uit een aantal zorgpartijen en werkt aan het verbeteren van processen en werkwijzen in Twente en de Oost Achterhoek door middel van de inzet van ICT. Eén van de projecten die door IZIT is geïnitieerd is het Elektronisch Patienten Dossier (EPD). (IZIT)

Echter, ondanks de inzet van ICT om samenwerking en afstemming tussen hulpverleners binnen de gezondheidszorg te verbeteren, is er in Nederland nog weinig onderzoek verricht naar welke organisaties er op dit moment precies betrokken zijn bij bepaalde chronische aandoeningen tijdens de verschillende fasen van het ziekteproces. Dit geldt ook voor de regio Twente. De mate waarin organisatie samenwerken is onduidelijk, net als de vorm en inhoud van interacties en coördinatie tussen betrokken actoren in relatie tot bepaalde chronische aandoeningen. Er blijkt nauwelijks inzicht te zijn in welke (potentiële) problemen er spelen binnen netwerken, wie deze knelpunten ondervindt

en welke consequenties deze knelpunten hebben voor de zorgverlening van chronisch zieken. Tevens is het de vraag of meer samenwerking en afstemming in deze regio leiden tot betere kwaliteit van zorgverlening voor chronisch zieken.

Om de kwaliteit van de gezondheidszorg voor chronisch zieken in de regio Twente in de toekomst te kunnen waarborgen, is het van cruciaal belang om te weten hoe de huidige situatie van samenwerking binnen de gezondheidszorg met betrekking tot COPD er uit ziet en wat daarbij de knelpunten zijn. Op het gebied van samenwerking en afstemming van zorg voor chronisch zieken is tot op heden weinig onderzoek uitgevoerd, (Janssen Duyghuysen, 2005) waardoor het interessant is om dit onderwerp als uitgangspunt te nemen voor dit onderzoek. Om de gewenste onderzoeksresultaten te verkrijgen, is het belangrijk dat het netwerk van hulpverleners in kaart wordt gebracht. Momenteel is het namelijk onduidelijk hoe het netwerk van organisaties en hulpverleners in Twente er uit ziet rondom het chronische ziektebeeld COPD. Alleen wanneer deze kennis aanwezig is, is het mogelijk om aangrijpingspunten te vinden om het zorgproces te verbeteren en daarmee doeltreffende interventies uit te voeren om tot het gewenste niveau van gezondheidszorg te komen.

De onderzoeksvraag luidt dan ook:

'Hoe ziet het huidige netwerk van zorginstellingen(-verleners) in Twente er uit en waar liggen aangrijpingspunten voor verbetering ten aanzien van het zorgproces van het chronische ziektebeeld Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD)?'

Hoofdstuk 1 Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD)

Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) is een verzamelnaam voor chronische bronchitis, longemfyseem, bronchiectasieën en chronische luchtwegobstructie. (Baan, et al., 2003) Het chronische ziektebeeld wordt gekenmerkt door een vernauwing van de luchtwegen (luchtwegobstructie) die de ademhaling beperkt. De luchtwegvernauwing is bij COPD permanent aanwezig en grotendeels onomkeerbaar. De luchtwegen zijn beschadigd en ademen is vaak moeilijk. COPD wordt gekenmerkt door in intensiteit wisselende klachten: chronisch of recidiverend hoesten, opgeven van sputum met aanvalswijze of voortdurende kortademigheid (Haalboom, Smit, 1999). Het ziektebeeld COPD kan zich in meerdere stadia van ernst voordoen. De World Health Organization (WHO) heeft de GOLD-criteria opgesteld, waarin vier stadia van ernst zijn opgenomen. In Nederland komt stadium 2 het meeste voor (54 procent), gevolgd door stadium 1 (28 procent). De meest ernstige stadia (3 en 4) komen minder vaak voor, respectievelijk 15 procent en 3 procent. (Stichting ketenkwaliteit COPD, 2005)

De oorzaak van het ontstaan van COPD is in de meeste gevallen te wijten aan het inhaleren van tabakrook. Een hoog percentage van de mensen die lijdt aan COPD rookt. Ook mensen die zelf niet roken maar veelvuldig meeroken, hebben een grotere kans om COPD te ontwikkelen. Roken is de oorzaak van ongeveer 70 procent van alle sterftegevallen aan COPD. Het ziektebeeld manifesteert zich doorgaans pas jaren later nadat een persoon gestart is met roken, het geeft dus een uitgesteld effect. (Stichting ketenkwaliteit COPD, 2005)

Het aantal personen dat aan de aandoening COPD lijdt is moeilijk eenduidig aan te geven. In de Richtlijn ketenzorg COPD (2005) staat dat de manier waarop de diagnose wordt gesteld een van de oorzaken is dat het aantal personen niet exact bekend is. De diagnose is vaak onbetrouwbaar. In onderzoeken is aangetoond dat zowel huisartsen als longartsen regelmatig de verkeerde diagnose stellen. Een belangrijke oorzaak is dat er nog geen consensus is bereikt over de diagnostiek van het ziektebeeld, er worden meerdere richtlijnen gebruikt. Daarnaast bestaat er vaak een discrepantie tussen de mate van ernst van klachten die de patiënt ondervindt en wat de objectieve bevindingen van de behandelaar zijn. Dit scheidt onduidelijkheid. Tevens zijn enkele ziektebeelden qua symptomen moeilijk te onderscheiden; een verminderd inspanningsvermogen kan namelijk naast COPD ook worden veroorzaakt door bijvoorbeeld hartfalen. Een andere factor is dat het nut van een uitgebreide diagnostiek om COPD vroegtijdig op te sporen nog niet is bewezen. (Stichting ketenkwaliteit COPD, 2005)

In Nederland wordt het aantal patiënten met COPD geschat op een half miljoen. Veel mensen met COPD weten echter niet dat ze de ziekte hebben. Er zijn ongeveer 329.000 mensen met COPD bij de huisarts bekend, waarvan 192.000 mannen en 137.000 vrouwen. Jaarlijks wordt in Nederland bij ruim 35.000 nieuwe patiënten COPD geconstateerd. De prevalentie in de leeftijdsgroep van 55-85 jaar is maar liefst 10 procent. (Haalboom, Smit, 1999)

Vooral de prevalentie van COPD onder vrouwen stijgt, omdat er in het verleden meer vrouwen zijn gaan roken. Bij mannen stabiliseert het aantal zich. De prevalentie van COPD bij mannen wordt geschat op 2,4 procent en bij vrouwen op 1,7 procent van de populatie. (Baan, et al., 2003) COPD vormt hiermee dus een veelvoorkomend probleem.

Als het gevolg van de vergrijzing van de bevolking zal het aantal patiënten met COPD verder toenemen. De schadelijke effecten van rookgewoonten in het verleden komen vaak pas bij volwassenen boven de 45 jaar tot uiting. COPD komt dan ook voornamelijk voor bij mensen boven de leeftijd van 45 jaar. Het komt vaker voor bij mensen met een lage opleiding dan bij mensen met een hoge opleiding. Dit wordt vooral veroorzaakt doordat lager opgeleiden relatief vaker roken dan hoger opgeleiden. (RIVM, 2002)

De stijging van morbiditeit hangt ook samen met een stijging in mortaliteit. De WHO heeft voorspeld dat in het jaar 2010 COPD wereldwijd de derde doodsoorzaak is. Een van de oorzaken van het stijgende aantal personen met COPD is de vergrijzing en de inhaalslag die vrouwen de laatste jaren met betrekking tot roken hebben gemaakt. Tevens is er een grotere bekendheid van klachten ontstaan en zijn er meer adequate diagnostische mogelijkheden ontwikkeld in de eerste lijn. (Stichting ketenkwaliteit COPD, 2005)

Doordat de morbiditeit hoog is, stijgt ook de druk op de gezondheidszorg. Men heeft voorspeld dat de kosten van de gezondheidszorg rondom mensen met COPD voorlopig zullen blijven stijgen. In Nederland werden de kosten van zorg voor mensen met COPD in 2000 geschat op 280 miljoen euro. Verwacht wordt dat deze kosten in 2025, door toename van het aantal patiënten door onder andere de vergrijzing, maar liefst 495 miljoen euro zullen zijn. (RIVM, 2002)

Een patiënt met COPD consulteert gemiddeld twee keer per jaar de huisarts voor COPD en krijgt per jaar gemiddeld 6,4 medicijnvoorschriften voor COPD (RIVM, 2002)

Omdat het aantal mensen dat lijdt aan COPD drastisch is toegenomen en omdat de kosten binnen de gezondheidszorg hierdoor explosief groeien, ziet de overheid de noodzaak om maatregelen te treffen.

Omdat de luchtwegvernauwing permanent aanwezig is en grotendeels onomkeerbaar is ligt het doel van de behandeling bij patiënten met COPD daarom primair bij 'care' in plaats van 'cure'. Bij de behandeling wordt getracht om de symptomen (zoals kortademigheid en vermoeidheid) zoveel mogelijk te minimaliseren en om de gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven te verbeteren. (Stichting ketenkwaliteit COPD, 2005)

Wanneer de behandeling van mensen met COPD inadequaat is of patiënten hun ziekte zelf te weinig (kunnen) managen, leidt COPD tot invaliditeit. De levensverwachting van mensen met COPD is bijna een decennium lager dan gemiddeld. (Stichting ketenkwaliteit COPD, 2005)

Hoofdstuk 2 Onderzoeksopzet

In dit hoofdstuk wordt een beschrijving gegeven van de onderzoeksopzet van het ‘Samen beter’ onderzoek. De keuze voor de chronische aandoeningen die onderzocht zijn wordt weergegeven, net als de keuze welke actoren bij het onderzoek zijn betrokken. Tevens wordt de onderzoeksvraag weergegeven, worden de methoden van onderzoek beschreven en is de operationalisatie van gebruikte begrippen vermeld.

2.1 Keuze van chronische aandoening

Voor het onderzoek is ervoor gekozen om het inhoudelijk te richten op een chronisch ziektebeeld. De reden voor deze keuze is dat chronische aandoeningen een steeds grotere druk op de gezondheidszorg leggen. In tegenstelling tot patiënten met acute gezondheidszorgproblemen, is de vraag naar zorg van mensen met een chronische aandoening van langdurige aard. Aangezien er sprake is van een dubbele vergrijzing (het aantal mensen dat ouder is neemt toe en mensen worden gemiddeld steeds ouder) komt er een steeds grotere vraag naar zorg. Geschat wordt dat ongeveer 10 – 20 procent van de Nederlandse bevolking aan een chronische ziekte leidt. Dit aantal chronische zieken is gezamenlijk verantwoordelijk voor maar liefst ongeveer 80 procent van alle zorgvragen (Baan, et al., 2003).

Doordat het aantal mensen dat lijdt aan een chronische ziekte groeit en omdat het huidige gezondheidszorgsysteem voornamelijk is gericht op acute zorg, ontvangen veel chronisch zieken niet de zorg die ze eigenlijk nodig hebben.

Aangezien er veel chronische aandoeningen bestaan en het onderzoek moet worden afgebakend is er een keuze gemaakt om één ziektebeeld bij het onderzoek te betrekken, namelijk COPD. Er is een keuze gemaakt om het onderzoek te richten op het ziektebeeld COPD, omdat het ziektebeeld bij veel mensen onbekend is, terwijl de prevalentie en de morbiditeit hoog zijn en de kosten van de gezondheidszorg rondom mensen met COPD hoog zijn en aanzienlijk stijgen. COPD vormt een groot probleem in Nederland.

2.2 Keuze van actoren

Om de benodigde onderzoeksgegevens te verkrijgen is ervoor gekozen om de meest relevante organisaties en hulpverleners die betrokken zijn bij de zorg rondom COPD te ondervragen. Een aantal relevante actoren die genoemd worden in de literatuur die betrokken zijn bij chronische ziektebeelden zijn: huisartsen, medisch specialisten, thuiszorgorganisaties en paramedici. Om het onderzoek af te bakenen is besloten om voor vier soorten organisaties in de regio Twente te kiezen, waarbinnen hulpverleners werkzaam zijn die belangrijk zijn in de zorg voor chronisch zieken: huisartsen(praktijken), ziekenhuizen, revalidatieziekenhuis en thuiszorgorganisaties.

Hieronder volgt per betrokken actor een korte toelichting van de kenmerken.

Huisartsen(praktijken)

Binnen de Nederlandse gezondheidszorg neemt de huisarts een centrale positie in. De huisarts verwijst patiënten wel of niet door naar de eerste en tweede lijn. De behandeling in de huisartsenpraktijk strekt uit van preventie, diagnostiek tot behandeling. Wanneer patiënten met COPD klachten ondervinden die veroorzaakt wordt door hun ziektebeeld, dan komen zij vaak als eerste terecht bij de huisarts. De huisarts verwijst patiënten met COPD regelmatig door naar de medisch specialist (longarts). Wanneer de behandeling door de longarts bevredigende resultaten heeft opgeleverd dan wordt de patiënt vervolgens naar de huisarts terugverwezen. (Stichting ketenkwaliteit COPD, 2005)

De laatste jaren is er een trend waarneembaar dat er meer duo- en groepspraktijken komen in plaats van solistische huisartsenpraktijken. Het percentage huisartsen dat ondersteunende medewerkers zoals praktijkverpleegkundigen in dienst heeft neemt fors toe. (Baan, et al., 2003)

Wanneer wordt gekeken naar de regio Twente, dan blijkt dat hierbinnen ongeveer 300 huisartsen werkzaam zijn. Van dit aantal is de meerderheid vrijgevestigd. De overige huisartsen werkt als 'hidha', wat inhoudt dat zij in dienst zijn van een andere huisarts of zijn werkzaam als waarnemer. Een groot aantal huisartsen is aangesloten bij de Huisartsenkring Twente. (Huisartsenkring Twente)

Ziekenhuizen

Patiënten met COPD worden voor verdere diagnostiek regelmatig door de huisarts doorverwezen naar een longarts in het ziekenhuis. De reden hiervoor kan zijn dat de huisarts problemen ervaart rondom de diagnostiek of dat behandeldoelen niet of onvoldoende zijn behaald. Meer dan tweederde van de longartsen verwijst patiënten met COPD naar een longverpleegkundige. Longverpleegkundigen kunnen enkele taken overnemen van de longarts en worden doorgaans betrokken binnen de multidisciplinaire behandeling. Zij kunnen een begeleidende rol vervullen binnen de zorgverlening van mensen met COPD. (Stichting ketenkwaliteit COPD, 2005)

Binnen ziekenhuizen vinden momenteel net als binnen de huisartsenzorg veranderingen plaats. Zelfstandig werkende specialisten worden steeds meer geïntegreerd binnen de ziekenhuisorganisatie en de organisatiestructuur wordt steeds meer opgebouwd vanuit processen van de patiëntenzorg in plaats van een indeling in medisch specialismen. Bij verpleegkundigen is ook een verschuiving te zien. Zij gaan meer patiëntgericht werken; het taakgerichte werken vormt steeds minder het uitgangspunt. Verpleegkundigen werken zoveel mogelijk met dezelfde patiënten waar zij verantwoordelijk voor zijn. Voor 'hun' patiënten stellen ze het zorgplan op en houden ze het patiëntendossier bij. Binnen de verpleegkundige zorg zijn er in veel ziekenhuizen de laatste jaren ook transferverpleegkundigen werkzaam. Zij trachten de overgang van ziekenhuiszorg naar bijvoorbeeld de thuiszorg of naar het verzorgings- of verpleeghuis te bevorderen. (Baan, et al., 2003) Binnen ziekenhuizen wordt voornamelijk acute zorg verleend.

De Regio Twente heeft de beschikking over drie ziekenhuizen, Twenteborg Almelo, Midden Twente Hengelo en Medisch Spectrum Twente te Enschede (inclusief vestiging Oldenzaal).

Het Medisch Spectrum Twente heeft de beschikking over ruim 1000 bedden, Streekziekenhuis Midden Twente beschikt over ongeveer 350 bedden en het Twenteborg ziekenhuis in Almelo over ongeveer 600 bedden. (I & O research)

Revalidatieziekenhuis

Binnen het onderzoek is tevens het revalidatieziekenhuis in Enschede betrokken, omdat dit naast huisartsen(praktijken), ziekenhuizen en thuiszorgorganisaties een belangrijke rol speelt bij de behandeling van enkele chronische aandoeningen. Mensen met COPD die voor longrevalidatie in aanmerking komen, kunnen in het revalidatieziekenhuis worden behandeld.

Ook werkt het revalidatieziekenhuis in zekere mate samen met de overige actoren. Revalidatieziekenhuizen leveren voornamelijk chronische zorg.

De regio Twente beschikt over één revalidatieziekenhuis, namelijk het Roessingh. In de kliniek voor volwassenen zijn ruim 100 bedden beschikbaar. (I & O research)

Thuiszorg

Binnen de thuiszorg worden vooral (long)verpleegkundigen en verzorgenden ingezet in de zorg voor mensen met COPD. Vooral bij de reactivatiefase wordt de thuiszorg geconsulteerd. In deze fase wordt er vooral gericht op de gevolgen van de beperkingen die de patiënt dagelijks ervaart ten gevolge van zijn ziektebeeld. Longverpleegkundigen kunnen bijdragen aan het terugdringen van de blootstelling aan risicofactoren (bijvoorbeeld sigarettenrook) en het stabiliseren en onder controle krijgen van COPD. (Stichting ketenkwaliteit COPD, 2005)

Binnen de thuiszorg zijn ook trends te signaleren. De laatste jaren is vooral sprake van schaalvergroting binnen de thuiszorg. Het takenpakket wordt steeds uitgebreider; er worden steeds vaker zowel generalistische als specialistische functies uitgevoerd. Daarnaast vindt er steeds meer integratie tussen verpleging en verzorging plaats, er wordt steeds meer gewerkt binnen geïntegreerde teams van verpleging en verzorging al verschilt dit tussen organisaties. (Baan, et al., 2003)

Binnen de regio Twente zijn veel verschillende thuiszorgorganisaties werkzaam. Het aantal thuiszorgorganisaties is de laatste jaren fors toegenomen. Dit is een van de redenen dat er vooral binnen de thuiszorg sprake is van concurrentie onderling.

2.3 Probleemstelling en onderzoeksvraag

De probleemstelling van het onderzoek richt zich op de organisatie van zorg rondom mensen met COPD. Het is onduidelijk hoe het huidige netwerk van betrokken hulpverleners er uit ziet, hoe er binnen het netwerk wordt samengewerkt, hoe er tussen hulpverleners informatie wordt gedeeld en in hoeverre de huidige zorgverlening voor mensen met COPD overeenkomt met het ideaalbeeld dat geschetst wordt door het CCM. Hierdoor is het onduidelijk wat mogelijke aangrijpingspunten zijn om de zorg voor mensen met COPD te verbeteren.

Uit de probleemstelling is de volgende onderzoeksvraag herleid:

'Hoe ziet het huidige netwerk van zorginstellingen(-verleners) in Twente er uit en waar liggen aangrijpingspunten voor verbetering ten aanzien van het zorgproces van het chronische ziektebeeld Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD)?'

- Subvragen

Naar aanleiding van de onderzoeksvraag zijn enkele subvragen geformuleerd:

1. Hoe ziet het huidige netwerk van zorgaanbieders in Twente er uit rondom het chronische ziektebeeld COPD?
2. Op welke wijze wordt er door de zorgaanbieders samengewerkt binnen het beschreven netwerk, wanneer dit geanalyseerd en geïnterpreteerd wordt met behulp van het Chronic Care Model (CCM)?
3. Waar liggen aangrijpingspunten tot verbetering van het zorgproces van het chronische ziektebeeld COPD, wanneer dit geanalyseerd en geïnterpreteerd wordt met behulp van het Chronic Care Model (CCM)?

2.4 Doelen

De centrale doelstelling van deze studie is om inzicht te krijgen in de huidige situatie ten aanzien van de zorg rondom het chronische ziektebeeld COPD binnen de regio Twente.

De *subdoelen* zijn om:

- inzicht krijgen in hoe het netwerk van hulpverleners er uit ziet rondom patiënten met COPD in de regio Twente
- inzicht krijgen in de wenselijke organisatie van de gezondheidszorg rondom mensen met COPD in de regio Twente
- inzicht krijgen in hoe de samenwerking en het delen van informatie tussen betrokken hulpverleners georganiseerd is binnen het netwerk rondom patiënten met COPD in de regio Twente
- IZIT informeren over de manier waarop informatie tussen hulpverleners wordt gedeeld (informatiesystemen)
- inzicht krijgen in problemen en aangrijpingspunten voor verbetering ten aanzien van de zorgverlening rondom mensen met COPD in de regio Twente

2.5 Methoden van onderzoek

Deze paragraaf omvat een beschrijving over de methodiek en de structuur van het onderzoek. De gegevens van het onderzoek zijn verzameld met behulp van drie methoden, namelijk literatuurstudie, semi-gestructureerde interviews en enquêtes. Hieronder wordt per methode de gevolgde procedure beschreven.

- Literatuurstudie

Door middel van een literatuurstudie wordt zowel voorafgaand als tijdens het onderzoek getracht om op een systematische wijze gegevens te verzamelen. Enkele doelen worden hierbij nagestreefd: Ten eerste wordt geprobeerd om ontbrekende kennis te identificeren (dus om hiaten in bestaande onderzoeksliteratuur te vinden), ten tweede vindt er literatuurstudie plaats om duplicatie te voorkomen (dus dat hetzelfde onderzoek niet al eerder is uitgevoerd), ten derde wordt er literatuur gezocht om het denkkader van het onderzoek vorm te geven en ten vierde leidt resultaten uit de literatuur er toe dat complementair met betrekking tot resultaten uit semi-gestructureerde interviews en enquêtes antwoord kan worden gegeven op de onderzoeksvraag. Voor het denkkader wordt voornamelijk gezocht naar relevante onderzoekstheorieën en modellen die als theoretische 'bril' voor het onderzoek kunnen dienen.

Mede aan de hand van de literatuurstudie zal de probleemstelling in de loop van het onderzoek worden afgebakend en worden de subvragen geformuleerd.

De informatie wordt verkregen via internetbronnen, boeken, rapporten, artikelen, ministeries en instituten. Ook wordt via bijvoorbeeld huisartsenverenigingen, regiokaarten Twente en belangenverenigingen geprobeerd om kwantitatieve gegevens (zoals het aantal werkzame actoren, type actor, adressen, telefoonnummers) van de betrokken actoren te achterhalen.

- Semi-gestructureerde interviews

Bij de start van het onderzoek worden er enkele semi-gestructureerde interviews afgenomen om eventuele knelpunten in de zorgverlening rondom de drie chronische ziektebeelden globaal in kaart te brengen. In de interviews komen enkele onderwerpen aan de orde, zoals met welke hulpverleners informatie wordt gedeeld, met welke hulpverleners wordt samengewerkt en hoe dit verloopt.

Er is gekozen om te starten met semi-gestructureerde interviews, omdat deze manier van interviewen geschikt is om in de beginfase van een onderzoek toe te passen. (Wester, 1995) Door deze manier van interviewen toe te passen, kan er een globale indruk worden verkregen van wat er speelt betreffende het hoofdonderwerp en kan de richting voor het onderzoek verder worden gedefinieerd. Het is daarmee goed toe te passen tijdens de exploratieve fase van het onderzoek. Een kenmerk van semi-gestructureerde interviews is dat de onderwerpen van tevoren wel vastliggen, maar de vragen en antwoorden niet. (Baarda en de Goede, 2000)

- Enquête

Nadat de onderzoeksvraag aan de hand van de semi-gestructureerde interviews en de literatuurstudie kan worden afgebakend, is ervoor gekozen om het empirische onderzoek verder uit te voeren aan de

hand van enquêtes. De enquêtes worden afgenomen op operationeel niveau binnen de regio Twente. Het voordeel van de enquête boven de semi-gestructureerde interviews is dat een groter aantal onderzoekseenheden betrokken kunnen worden bij het onderzoek en dat de gegevens vergelijkbaar zijn. Enquêtes zijn vergeleken met mondelinge dataverzameling gemakkelijker te organiseren. (Baarda en de Goede, 2000) Dit is voor het 'Samen Beter' onderzoek van belang gezien het grote aantal betrokken actoren en de geografische verspreiding van hen.

Voor het ontwikkelen van de enquête worden de uitkomsten van de semi-gestructureerde interviews gebruikt. Om een goede structuur en een gefundeerde basis in de enquête aan te brengen wordt deze opgesteld aan de hand van het Chronic Care Model (CCM) van Wagner. Er is gekozen om van dit model gebruik te maken, omdat Wagner binnen zijn model alle aspecten binnen de gezondheidszorg voor chronisch zieken belicht. De vragen van de enquête worden met behulp van dit model geordend onder zes hoofdonderwerpen (de zes elementen van het CCM), zodat onderwerpen elkaar logisch opvolgen en een volledig beeld van het onderzoeksonderwerp kan worden verkregen. In bijlage 1 is een enquête voor één groep actoren als voorbeeld opgenomen. De enquêtes worden toegespitst op iedere categorie actor die betrokken is bij het onderzoek.

De gekozen onderzoekspopulatie waar uit gegeneraliseerd zal worden betreffen de volgende onderzochte hulpverlenercategorieën; alle huisartsen, alle specialisten en verpleegkundigen die gespecialiseerd zijn in het onderzochte chronische ziektebeelden of specialisten en verpleegkundigen die veel met deze specifieke ziektebeelden te maken hebben. Deze hulpverleners vertegenwoordigen een van de volgende organisaties binnen de regio Twente, namelijk: huisartsenpraktijken, (revalidatie)ziekenhuizen en thuiszorgorganisaties. In deze studie zijn de 'units of analysis' de genoemde specifieke hulpverlenercategorieën en de 'units of observation' zijn hierbij de benaderde individuele hulpverleners. De uiteindelijke rapportage vindt op groepsniveau plaats.

2.5 Operationalisatie

Omdat het onderzoek zich richt op een chronisch ziektebeeld, volgt hieronder de operationalisatie van het begrip.

Chronische aandoening

Wat betreft chronische aandoeningen bestaat er geen algemeen aanvaarde definitie. Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS, 2007) omschrijft het als een: 'Onomkeerbare aandoeningen, zonder uitzicht op volledig herstel en met een gemiddeld lange ziekte duur'. Een meer precieze definitie is afkomstig van de Nationale Commissie Chronische Ziekten: 'Chronische ziekten zijn ziekten die niet binnen zes maanden volledig genezen, of te genezen zijn, of ziekten waarbij over het algemeen geen uitzicht is op volledige genezing'. Andere belangrijke kenmerken zijn een variabel ziektebeloop en het feit dat de ziekte een forse impact heeft op het dagelijks functioneren van de patiënt. (Rosendal, 2006). Het ziektebeeld Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) is een van de bestaande chronische aandoeningen.

Hoofdstuk 3 De gewenste situatie volgens het Chronic Care Model (CCM)

3.1 Het Chronic Care Model (CCM)

Niet alleen in Nederland groeit het aantal chronisch zieken met de daarmee samenhangende problemen in hoog tempo; ook elders in de wereld ontwikkelen zich problemen binnen de gezondheidszorgsystemen ten gevolge van een toename van het aantal chronisch zieken. (Epping-Jordan, et al., 2004) Overall worden chronisch zieken geconfronteerd met een onzekere toekomst vol beperkingen. Daarbij hebben ze te maken met de lasten en de ongemakken die het onder controle houden van de ziekte met zich meebrengt om zo goed mogelijk te kunnen functioneren in hun dagelijks leven. (Wagner, 1996) Doordat het aantal mensen dat lijdt aan een chronische ziekte groeit én omdat het huidige gezondheidszorgsysteem voornamelijk is gericht op acute zorg, ontvangen veel chronisch zieken niet de zorg die ze eigenlijk nodig hebben. Wagner is naast vele andere van mening dat er bepaalde veranderingen aan het zorgsysteem moeten worden aangebracht om aan deze zorgvraag te kunnen voldoen en om de kwaliteit van zorg te verbeteren. Het zorgsysteem moet worden omgevormd van een reactief naar een proactief systeem, waarbij het zwaartepunt ligt bij het zo lang mogelijk gezond houden van mensen in plaats van het pas in actie komen wanneer iemand al ziek is. (Wagner, 1996)

In 1998 richtte Wagner met zijn team het Chronic Care Model (CCM) op dat een hulpmiddel is om de kwaliteit van zorg voor chronisch zieken te verbeteren (Lucking). Sindsdien is het CCM geïmplementeerd in vele settings. In feite is het meeste chronische gezondheidszorg beleid in ontwikkelde landen tot op zekere hoogte op dit model gebaseerd (Lucking).

Het model is het resultaat van intensieve literatuurstudies en toegepast onderzoek (Bodenheimer, 2002) en wordt gebruikt als instrument dat er op gericht is om essentiële verbeteringen mee te genereren. (Epping-Jordan, et al., 2004). Wagner ziet het model als een gids die de weg leidt naar verbetering van de zorg voor chronisch zieken. Over de effectiviteit van het model zegt Wagner:

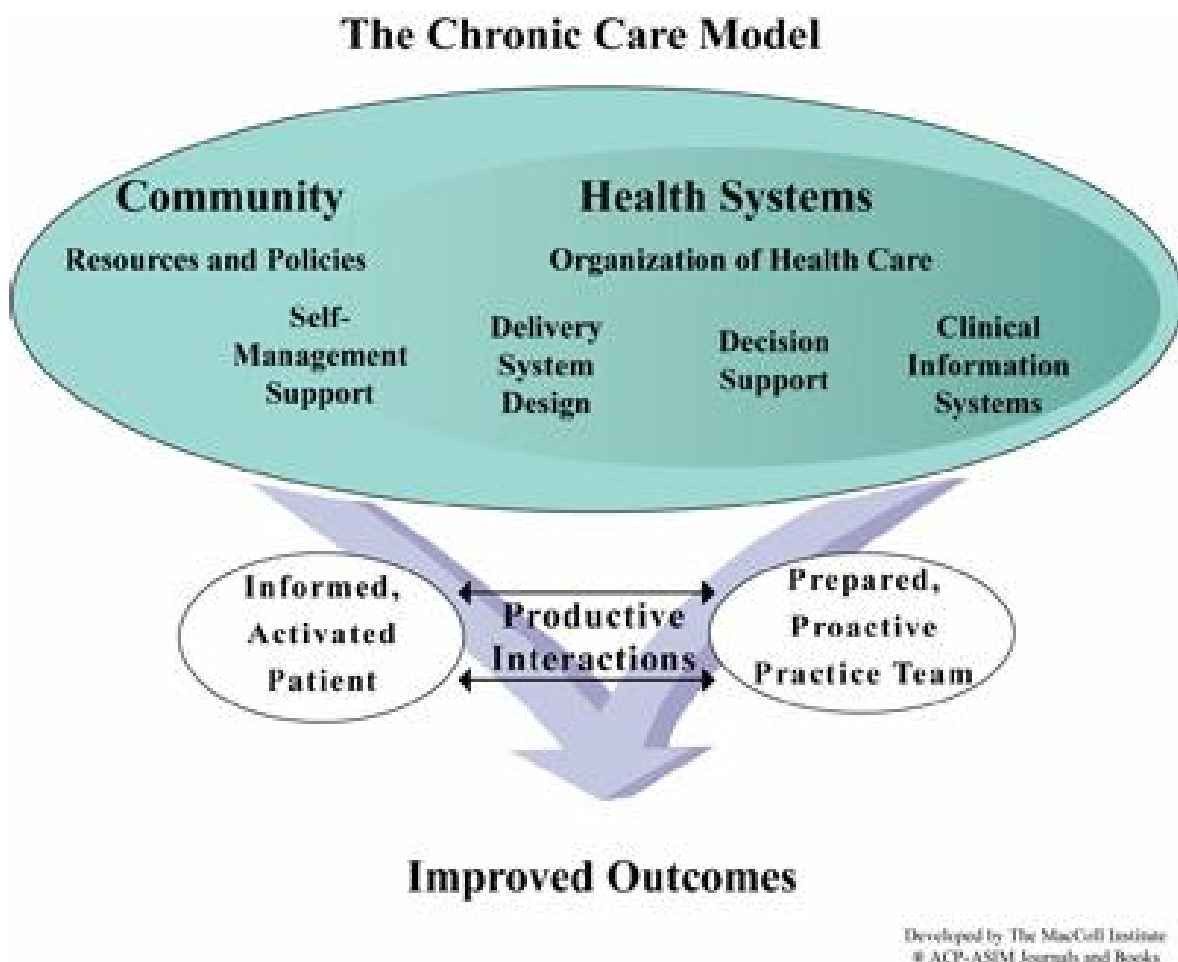
"The Chronic Care Model is not a quick fix or a magic bullet, it is a multidimensional solution to a complex problem". (Bodenheimer, 2002) Het model belicht de organisatie van de gezondheidszorg dan ook vanuit meerdere invalshoeken.

Het CCM kan worden toegepast op verschillende chronische aandoeningen, binnen diverse gezondheidszorgsettings en verschillende doelgroepen. In de essentie draait het bij het CCM om het verkrijgen van gezondere patiënten, meer tevreden gezondheidszorgaanbieders en kostenbesparingen.

In verschillende Amerikaanse gezondheidszorgsystemen en gezondheidssettings is het model al succesvol in de praktijk toegepast. (Bodenheimer, 2002). Zo is onder andere in Canada het CCM gebruikt bij een aantal projecten in de eerste lijn met goede resultaten (Roerink, 2006). Voor dit onderzoek is aangenomen dat, gezien de brede toepasbaarheid van het model en de positieve ervaringen van de toepassing van het model in andere landen (Lucking) het model ook toegepast kan worden op het gezondheidszorgnetwerk van dit onderzoek.

In figuur 1 staat het Chronic Care Model (CCM) afgebeeld. Het model omvat zes verschillende elementen die er bij een juiste invulling ervan in samenhang toe leiden dat de organisatie van de zorg voor mensen met een chronische aandoening geoptimaliseerd wordt. De elementen zijn van essentieel belang in initiatieven om de zorg voor chronisch zieken te verbeteren. De zes elementen zijn: 'community', 'health system', 'selfmanagementsupport', 'delivery system design', 'decision support' en 'clinical information systems'. Het doel van het CCM is om zorg te leveren die veiligheid garandeert, de patiënt centraal stelt en effectief, tijdig, efficiënt en eerlijk is. Veranderingen in het systeem kunnen aan de hand van de criteria van het model in kaart worden gebracht.

Het CCM stelt dat effectieve zorg voor chronisch zieken zich kenmerkt door productieve interacties tussen geactiveerde patiënten (en familie) en een voorbereid team van professionals. Deze zorg wordt geboden binnen een gezondheidszorgsysteem dat optimaal gebruik maakt van maatschappelijk bronnen (bijvoorbeeld patiëntenorganisaties). (Institute for Healthcare improvement, 2005) Het model onderkent dat een groot deel van de zorg voor chronisch zieken buiten de formele gezondheidszorgzettingen plaatsvindt. (Lucking)



Figuur 1: Het Chronic Care Model (CCM), Wagner, 1998

3.2 De toepassing van het CCM binnen het onderzoek

Binnen dit onderzoek is het CCM naast normatief model toegepast als analysemodel. Door het huidige zorgsysteem betreffende de zorg voor mensen met COPD in de regio Twente tegen het licht van het CCM te houden, kan onderzocht worden waar aangrijpingspunten liggen om het ontwerp van het zorgsysteem te verbeteren. Op die manier kan de kwaliteit van de zorg voor mensen met COPD in de regio Twente worden verbeterd. Tevens is het model gebruikt als middel om het gezondheidszorgnetwerk voor de chronische aandoening COPD in Twente in kaart te brengen.

Per element volgt een beschrijving van de inhoud. Daarnaast zal per element specifiek worden weergegeven hoe de optimale zorg voor patiënten uit ziet bekeken vanuit het perspectief van het CCM.

3.2.1 Community

Wagner (1996) stelt in het CCM dat binnen de maatschappij krachten moeten worden gebundeld om de kwaliteit van zorg voor mensen met een chronische aandoening te verbeteren. Patiënten moeten volgens hem worden aangemoedigd om te participeren in effectieve zorgprogramma's vanuit de maatschappij. Samenwerkingsverbanden met maatschappelijke organisaties zouden volgens het CCM ertoe leiden dat er meer ondersteuning is in de zorg voor mensen met chronische aandoeningen en er zouden daardoor interventies worden ontwikkeld die aan nog niet vervulde behoeften voldoen. In de zorg voor COPD zou dit betekenen dat patiënten steun zouden kunnen vinden bij lotgenoten (lotgenotencontact), patiëntenverenigingen of vrijwilligersorganisaties. Door veel met deze groepen om te gaan kunnen patiënten nog beter leren om met COPD om te gaan en zij blijven meer participeren in de samenleving. Bij het managen van hun ziekte zouden patiënten met COPD verder kunnen worden ondersteund door bijvoorbeeld mantelzorgers. Het is van belang om partners en familie bij de behandeling te betrekken. De huisarts zou het beste contact kunnen onderhouden met mantelzorgers. De huisarts is van alle betrokken hulpverleners degene die het meest zicht heeft op de thuissituatie van de patiënt. Door mantelzorgers te informeren over het ziektebeeld en de gezondheidstoestand zal de therapietrouw bij veel mensen met COPD toenemen. De therapie zal meer draagvlak krijgen (de patiënt ondervindt meer ondersteuning vanuit zijn sociale omgeving) en de kans is groter dat de therapie beter opgevolgd zal worden. (Ijkelstam, et al., 2007) Wanneer er meer bronnen in de samenleving worden aangeboord, zal de gezondheidszorg meer ontlast kunnen worden.

Zoals in hoofdstuk 1 is beschreven vormt roken het grootste risicofactor voor mensen om COPD te ontwikkelen. Met dat gegeven zou men dus kunnen veronderstellen dat in de gezondheidszorg voor mensen met COPD (primaire) preventie daarom een van de belangrijkste onderdelen zou moeten zijn. Er moet op mondiaal en nationaal niveau veel aandacht worden besteed om mensen ervan te weerhouden om te gaan roken.

Uit onderzoek is gebleken dat wanneer het aantal rokers zal afnemen de stijging van mensen met COPD nog aanzienlijk zal zijn, namelijk 57 procent. En zelfs bij een extreme en agressieve antirookcampagne ligt de verwachting nog op een stijging van 48 procent. (Stichting ketenkwaliteit

COPD, 2005) Omdat de effecten van roken zich vaak pas jaren later uiten en omdat veel mensen ondanks antirookcampagnes niet stoppen met roken is secundaire preventie daardoor dus niet altijd even effectief. Wanneer er echter geen goede (primaire) preventieve interventies plaatsvinden, zal het aantal mensen dat gaat roken en daardoor COPD krijgt in de toekomst alleen maar verder stijgen. Daarmee zal er dus ook geen rem komen op de stijgende kosten die de behandeling van COPD met zich meebrengt en het hoge percentage mortaliteit tengevolge van deze ziekte.

Zoals ook Wagner in één van de pijlers in zijn CCM stelt zijn effectieve beleidsmaatregelen binnen de samenleving noodzakelijk om het gewenste effect te bereiken. Het zwaartepunt van de zorg moet volgens Wagner liggen bij het zo lang mogelijk gezond houden van mensen in plaats van pas in actie komen wanneer zij al ziek zijn. (Wagner, 1996) Voor de nationale gezondheid is het daarom het beste wanneer de overheid roken helemaal verbiedt, of in ieder geval zoveel mogelijk probeert te verbieden. Het aantal mensen dat (ongewenst) meerookt zal daarmee ook drastisch dalen en het aantal mensen met de aandoening COPD zal door deze maatregelen in de toekomst afnemen.

Naast effectieve beleidsmaatregelen is het tevens van belang dat er binnen de samenleving adequate publieksvoorlichting wordt verstrekt. De overheid zal deze preventie op landelijk niveau moeten doorvoeren en moet deze preventie coördineren. Dit wordt door het CCM onderbouwd. Er moet bijvoorbeeld aandacht zijn voor voldoende lichaamsbeweging en er moet informatie worden verstrekt over gezonde voeding. Daarnaast moet er adequate informatie worden verstrekt over de gevaren van roken, maar ook van meerroken. Mensen moeten weten wat het ziektebeeld COPD inhoudt, hoe je de ziekte kunt krijgen en kunt herkennen, hoe je het kunt voorkomen en wat de ernst van de ziekte en de prognose is. (Stichting ketenkwaliteit COPD, 2005) Wanneer deze kennis meer is doorgedrongen zullen interventies effectiever kunnen worden doorgevoerd.

3.2.2 Health system

Een ander element binnen het CCM heeft betrekking op de manier waarop de organisatie van de gezondheidszorg is vormgegeven. Het element is een overkoepeling van vier elementen, namelijk 'selfmanagement support', 'delivery system design', 'decision support' en 'clinical information systems'. Deze vier elementen worden in de volgende subparagrafen nader uiteengezet.

Wagner (1996) stelt dat bij een goede organisatie van de zorgverlening rondom mensen met een chronische aandoening de *patiënt* met zijn wensen en behoeften in het zorgproces *centraal* behoort te staan. Om de patiënt heen moet een juist team (netwerk) van hulpverleners ingeschakeld worden dat op de juiste wijze met elkaar communiceert. Dit team van hulpverleners moet inhoudelijk vakbekwaam zijn (competent), moet de zorg op een juiste manier rond de patiënt weten te organiseren en moet goed kunnen communiceren met zowel patiënten als met collega hulpverleners. Daarnaast moet het team goed voorbereid en proactief zijn. Tussen de patiënt en het team van hulpverleners moet een productieve interactie plaatsvinden. Binnen het zorgsysteem moeten alle betrokkenen voorbereid zijn op veranderingen binnen de organisatie. Op die manier kan de zorg worden verbeterd, kunnen fouten worden voorkomen, worden zorgproblemen gerapporteerd, worden fouten bestudeerd en worden er passende maatregelen binnen het systeem getroffen. (Wagner, 1996)

In het rapport 'Richtlijn ketenkwaliteit COPD' (2005) wordt verondersteld dat het meeste effect bij de behandeling van patiënten met COPD wordt behaald, wanneer er gecombineerde interventies plaatsvinden. Het rapport geeft weer dat uit diverse onderzoeken is gebleken dat teamaanpak van meerdere hulpverleners rondom de patiënt een sterke werking kan hebben op de behandeling van patiënten met COPD. Teamaanpak zou effectiever zijn dan wanneer hulpverleners hun hulp individueel aan de patiënt verlenen. Hulpverleners maken in dit ideaalbeeld dus deel uit van een groter netwerk waarin meerdere hulpverleners participeren rondom de patiënt die in het behandelingstraject centraal staat. Binnen de patiëntenzorg kan er het beste sprake zijn van multidisciplinaire interventieprogramma's, waarbij minimaal de huisarts, longarts, diëtist, longverpleegkundige en fysiotherapeut betrokken zijn. (Stichting ketenkwaliteit COPD, 2005) Wanneer mensen met COPD tevens psychische klachten krijgt die worden veroorzaakt door hun aandoening, dan is het in veel gevallen verstandig om ook een maatschappelijk werker of psycholoog in te schakelen. De kwaliteit van leven van patiënten die lijden aan het ziektebeeld is doorgaans lager dan dat van de gemiddelde populatie. Dit heeft veel effecten op het dagelijkse leven van patiënten. Naast het inschakelen van psychosociale hulpverlening is het tevens belangrijk dat er door hulpverleners voldoende aandacht wordt besteed aan gedragsinterventies (bijvoorbeeld stoppen met roken). Gezien de ernst en de prognose van het ziektebeeld COPD, de gedifferentieerde zorgvraag van patiënten (geen patiënt is hetzelfde) en doordat het ziektebeeld een grote impact heeft op het psychosociaal functioneren van de patiënt, is het belangrijk dat de zorg in goede banen wordt geleid. Het is van wezenlijk belang dat de diagnose snel en op de juiste wijze wordt gesteld en dat wanneer doorverwijzing wenselijk is dit binnen een korte tijd geschiedt. (Stichting ketenkwaliteit COPD, 2005)

Wanneer een patiënt klachten ondervindt door COPD dan is het belangrijk dat er een juiste en vroege diagnostiek plaatsvindt in de eerste lijn. De diagnose moet gevolgd worden door een adequate therapie met follow-up. (Sneller Beter) Hierbij moet de juiste behandeling worden afgestemd op wat de patiënt aan zorg behoeft en waar doorverwijzingen wenselijk zijn moeten deze snel in gang worden gezet. In de fase na de diagnose en de advisering voor een adequate behandeling (reactievatiefase) staat het zoveel mogelijk terugdringen van blootstelling aan risicofactoren centraal. Daarnaast wordt in deze fase getracht om COPD onder controle te krijgen of te stabiliseren. Diverse professionals moeten in deze fase worden ingeschakeld en de patiënt moet starten met het gebruik van de juiste medicatie. (Stichting ketenkwaliteit COPD, 2005) Er moet een multidisciplinair behandelprogramma wordt opgesteld, waarin alle zorg die de patiënt nodig heeft op het juiste moment aan bod komt. Interacties moeten goed gepland worden en er moet sprake zijn van regelmatige follow-up. Tussen behandelingen van de verschillende hulpverleners moet er goede afstemming zijn. Data moet op een transparante manier worden gecommuniceerd en gedeeld. De zorg kan alleen dan effectief en efficiënt worden geleverd, zodat de patiënt er het meeste baat bij heeft.

Wanneer patiënten uitgebreidere zorg nodig hebben, dan gaat de reactivatiefase over naar gespecialiseerde zorg en de complexiteit van de behandeling moet in dat geval worden uitgevoerd door een gespecialiseerd multidisciplinair team. Dit is bijvoorbeeld het geval bij longrevalidatie. Longrevalidatie is er voornamelijk op gericht om de nadelige gevolgen van de longziekte en het

functioneren van de patiënt te reduceren. Daarmee is longrevalidatie sterk gericht op de kwaliteit van leven van de patiënt en zelfbeschikking (autonomie). Door het gericht toepassen van verschillende therapeutische interventies kan de kwaliteit van leven aanzienlijk worden verbeterd. (Stichting Ketenkwaliteit COPD, 2005)

Wanneer een patiënt uitbehandeld is, moet in de ideale situatie van zorgverlening tevens aandacht worden besteed aan adequate nabehandeling. Het is belangrijk dat hulpverleners mensen met COPD goede nazorg bieden. Mensen moeten goed geïnformeerd zijn hoe ze het beste met hun ziekte kunnen omgaan in de thuissituatie. Het bieden van adequate nazorg in de thuissituatie is van groot belang, omdat dan de kans groter is dat er effect blijft bestaan van de gedragsinterventies.

3.2.3 Delivery system design

Omdat er doorgaans veel verschillende (categorieën) hulpverleners bij de zorg voor mensen met COPD betrokken zijn, is het van cruciaal belang dat de taken, rollen en verantwoordelijkheden tussen hulpverleners goed worden gedefinieerd, afgebakend en worden besproken en omschreven. Daarnaast moeten zij bij alle betrokken hulpverleners binnen het netwerk of binnen de keten bekend zijn. De afspraken binnen het netwerk van hulpverleners moeten voor het gehele traject van diagnose, behandeling en (na)zorg worden gemaakt. Dit moet gebeuren op basis van evidence-based bevindingen. Op die manier kan iedere hulpverlener op het juiste moment de juiste bijdrage leveren aan de zorg voor mensen met COPD. In de ideale situatie wordt de verantwoordelijkheid van het zorgproces rondom de patiënt met COPD door alle betrokken hulpverleners gedragen en hebben zij alle expliciete deelverantwoordelijkheden. Er moet een informatiesysteem aanwezig zijn die door alle betrokken hulpverleners wordt gebruikt om informatie te delen.

Hulpverleners moeten zich focussen op het zo lang mogelijk gezond houden van patiënten. Het is daarbij belangrijk dat er veel aandacht wordt besteed aan preventie en goede voorlichting aan patiënten. De diagnose moet op de juiste wijze worden gesteld en het behandeltraject moet direct en op de juiste wijze in gang worden gezet. Er moet gebruik worden gemaakt van geplande interacties en follow-up. Op die manier is de afstemming van zorg beter en wordt evidence-based zorg ondersteund. (Wagner, 1996).

Omdat de huisarts en de longarts een van de meest belangrijke hulpverleners binnen het zorgproces zijn, is het van belang dat ook tussen hen goede afspraken worden gemaakt over wie welke taken heeft. Er moet regelmatig contact worden onderhouden en informatie over de patiënt worden uitgewisseld. (Stichting Ketenkwaliteit COPD, 2005)

Omdat er de komende tijd sprake is van een capaciteitsprobleem binnen de gezondheidszorg is het belangrijk dat taken waar mogelijk en verantwoord worden gedelegeerd (bijvoorbeeld naar praktijkondersteuners of longverpleegkundigen). Volgens Baan e.a. (2003) spelen (praktijk)verpleegkundigen en gespecialiseerde verpleegkundigen in de praktijk een steeds belangrijker rol in de zorg voor mensen met COPD. Zowel de patiënt als de huisarts zouden er voordelen van ondervinden. Omdat er een verschuiving plaatsvindt van de tweedelijnszorg naar de eerstelijnszorg, worden complexere problemen steeds meer in de eerstelijnszorg behandeld. (de

Bakker et al, 2005) Een van de effecten hiervan is dat er een steeds groter beroep wordt gedaan op de huisartsenzorg. De (ervaren) werkdruk van huisartsen neemt hierdoor toe. (Meuwissen, et al., 2007) Delegeren van taken wordt dus steeds belangrijker. In de NHG-standaard staat al beschreven welke mogelijkheden huisartsen hebben om taken te delegeren naar een praktijkverpleegkundige. Praktijkondersteuners kunnen bijvoorbeeld een aantal taken overnemen van huisartsen en gespecialiseerde longverpleegkundigen kunnen bepaalde taken overnemen van longartsen. Huisartsen en longartsen raken hierdoor minder belast met bepaalde werkzaamheden (zoals voorlichting geven aan patiënten, het begeleiden van mensen met COPD en het uitvoeren van controles). Minder hoog opgeleide hulpverleners kunnen zo de minder complexe werkzaamheden uitvoeren en hoog opgeleide hulpverleners kunnen zich bezig houden met complexere werkzaamheden. Op die manier is de verdeling van werk effectiever en efficiënter. Uit onderzoek is gebleken dat bij de behandeling van mensen met COPD de kwaliteit van zorg zelfs verbetert door de inzet van praktijkondersteuners. (Van den Berg, 2003)

Wanneer de zorg rondom patiënten met COPD op de juiste wijze is georganiseerd, dan wordt de zorg verleend op basis van afspraken die tussen de betrokken hulpverleners worden gemaakt over de samenwerking, afstemming en regie onderling. Een gedeeld plan is belangrijk bij de behandeling van chronisch zieken. (Atwal, 2002) Hulpverleners moeten patiënten niet alleen selectief doorverwijzen naar collega's die zij kennen, maar moeten patiënten meerdere keuzemogelijkheden geven zodat deze zelf de zorgverleners kunnen kiezen waar zij de zorg van willen ontvangen. Transparantie van informatie naar de patiënt toe is belangrijk.

De afspraken die tussen hulpverleners worden gemaakt moeten worden vastgelegd en moeten bij iedereen bekend zijn. Alle betrokken hulpverleners moeten bereid zijn om op de afgesproken manier samen te werken, om taken op elkaar af te stemmen en zij moeten vertrouwen hebben in elkaar. Alleen dan is een goede samenwerking mogelijk. Goede samenwerking tussen hulpverleners is van groot belang in de zorg voor mensen met COPD, omdat uit diverse onderzoeken blijkt dat het voordelen oplevert voor de kwaliteit van zorg. (de Bakker et al, 2005) (Rosendal, 2006) Ook patiënten zelf zijn mening dat samenwerking tussen hulpverleners belangrijk is. (de Bakker et al, 2005) Volgens Kerkhoff (2005) is het voor een goede samenwerking- waarbij men goed op elkaar inspeelt- noodzakelijk dat de betrokken hulpverleners een gemeenschappelijk doel voor ogen hebben. Hulpverleners moeten daarbij weten hoe zij elkaars kennis kunnen inpassen tot een samenhangend geheel.

Om samenwerking te faciliteren moet de zorg worden gecoördineerd. Hulpverleners moeten instemmen met iemand die de taak als coördinator op zich neemt. Volgens de multidisciplinaire 'Richtlijn ketenzorg COPD' (2005) is binnen het behandeltraject waarbij sprake is van een goede afstemming tussen hulpverleners een coördinator noodzakelijk en zal deze coördinatie in de eerste of tweede (of derde) lijn liggen. Dit is afhankelijk van de ernst van de ziekte. Een coördinator die fungeert als centrale contactpersoon is volgens de richtlijn essentieel om tot het gewenste eindresultaat te komen. De taken van de coördinator zijn divers en vergen veel tijd. Er moet bijvoorbeeld veel moeite worden gedaan om de inhoud en vorm van de samenwerking en mogelijke alternatieven te

bespreken. Belangrijk is dat de coördinator niet partijdig is, dit kan voor problemen zorgen wanneer sprake is in situaties van tegenstrijdige belangen. De coördinator dient echter wel een goede relatie te hebben met alle betrokkenen.

Omdat de huisarts zorgt voor doorverwijzingen, degene is die doorgaans alle terugrapportages van de patiënt krijgt en zodoende het beste overzicht heeft en die de patiënt vaak het langst en beste kent, zou de huisarts of zijn praktijkondersteuner een goede coördinator kunnen zijn. Meuwissen, e.a. (2007) geven in hun rapport weer dat het belang van de huisarts als coördinator van de zorg door veel belanghebbenden, zoals het Ministerie VWS, beroepsorganisaties en patiëntenverenigingen, worden onderschreven. Ook in de toekomstvisie van de Landelijke Huisartsenvereniging (LHV) en de Nederlandse Huisartsen Genootschap (NHG) is dit terug te vinden. In hun toekomstvisie staat dat huisartsen in de toekomst steeds meer zullen gaan samenwerken en taken gaan delegeren, terwijl zij juist wel degene zijn die de spilfunctie behouden. (NHG, 2002)

In de optimale situatie ziet de coördinator er op toe dat de patiënt op de juiste manier het behandeltraject doorloopt. De zorg sluit naadloos op elkaar aan en alle hulpverleners zijn ervan op de hoogte welke stappen de patiënt doorloopt, op welke tijdstippen en welke hulpverleners daarbij betrokken zijn. De patiënt is voor iedere hulpverlener in het behandeltraject te traceren; iedere betrokken hulpverlener kan op het gewenste tijdstip relevante gegevens (zoals behandelresultaten) inzien zodat hij daar zijn eigen behandeling op kan afstemmen. Om dit te bereiken is de inzet van ICT toepassingen een goed hulpmiddel. (Wagner, 1996) De inzet van ICT wordt verderop in dit hoofdstuk uitvoeriger beschreven.

3.2.4 Decision support

Het CCM schetst het ideaalbeeld dat het behandelteam voorbereid en proactief is. Hulpverleners moeten voldoende informatie hebben voordat zij de behandeling starten en er moet op de juiste wijze overleg plaatsvinden. De betrokken hulpverleners moeten competent zijn (zowel inhoudelijk, organisatorisch als communicatief) en moeten bereid zijn om informatie te delen met collega hulpverleners.

Daarbij is het van belang dat men collega professionals moet kennen of tenminste weet te vinden. Op die manier hebben hulpverleners makkelijker toegang tot professionals die beschikken over expertise en ervaringen op een bepaald gebied, zoals een medisch specialist. (Wagner, 1996) Dit bevordert het samenwerkingsproces en verhoogt de kwaliteit van zorg.

In de zorg voor mensen met COPD moet gewerkt worden met richtlijnen en protocollen die evidence-based zijn en die door alle betrokken hulpverleners worden toegepast. Voor de behandeling zijn diverse landelijke richtlijnen en protocollen ontwikkeld die gebaseerd zijn op wetenschappelijke bewijzen. Enkele voorbeelden hiervan zijn: de CBO-richtlijn ketenzorg COPD, de NHG-standaard COPD, de NHG-standaard Stoppen met roken en de Landelijke Transmurale Afspraak (LTA) COPD. (Rhijnhuysen) Deze richtlijnen en protocollen zouden dan ook door alle hulpverleners binnen het netwerk moeten worden gebruikt, om zo de best mogelijke kwaliteit van zorg te leveren.

Naast dat er zoveel mogelijk gewerkt moet worden met wetenschappelijk onderbouwde richtlijnen en protocollen is het belangrijk dat ook de kennis en vaardigheden van de betrokken hulpverleners up-to-date zijn. Professionals moeten regelmatig op de hoogte worden gehouden van de nieuwste ontwikkelingen binnen hun vakgebied en zij moeten worden bijgeschoold. Tevens moeten hulpverleners bereid zijn om gebruik te maken van moderne technologie. Zoals eerder is beschreven kan moderne technologie goede ondersteuning en informatie bieden bij het zorgverleningsproces. (Wagner, 1996)

3.2.5 Clinical information systems

Het netwerk van hulpverleners rondom mensen met COPD is doorgaans groot. Vaak worden veel verschillende categorieën hulpverleners binnen het behandeltraject ingezet. Wil samenwerking tussen hulpverleners binnen een netwerk dat zeer pluriform is slagen, dan moeten er duidelijke afspraken over het delen van informatie worden gemaakt. Op die manier wordt voorkomen dat er storingen in communicatie en coördinatie ontstaan. Er moet op de juiste wijze informatie worden gedeeld. (Wagner, 1996)

Atwal (2002) is van mening dat er een informatiesysteem aanwezig moet zijn die door alle betrokken hulpverleners wordt gebruikt om informatie te delen. Dit systeem moet op de juiste wijze worden geïmplementeerd, omdat er anders fragmentatie van zorg ontstaat. Alleen door volledige participatie van alle betrokken hulpverleners kan multidisciplinaire documentatie slagen. Wanneer dit niet gebeurt dan ontstaat er bijvoorbeeld vertraging in de verstrekking van de gegevens wat de informatievoorziening belemmert.

Een geïntegreerde manier van documenteren leidt ertoe dat de zorg beter gecoördineerd kan worden en dat communicatie onderling effectiever is. (Atwal, 2002) Er zijn veel mogelijkheden op het gebied van ICT toepassingen (bijvoorbeeld het Elektronisch Patiënten Dossier). Ondersteuning in de vorm van ICT-toepassingen wordt voorgesteld als middel bij het opvangen van het (dreigend) capaciteitsprobleem. (de Bakker et al, 2005) Rosendal (2006) stelt in zijn lectoraat dat moderne ICT zelfs een onmisbare rol speelt bij adequate afstemming en coördinatie van zorg.

Door ICT binnen de gezondheidszorg toe te passen, wordt de organisatie van uitwisselen van medische gegevens geoptimaliseerd en is data van zowel individuele patiënten als van patiëntenpopulaties tijdig beschikbaar. Patiënten kunnen worden getraceerd in het zorgproces en de zorgverlening kan hierdoor verder worden gepland. Dubbel werk of juist hiaten binnen het zorgproces kunnen zo tevens worden vermeden. Prestaties van behandelteams kunnen in kaart worden gebracht, zodat fouten kunnen worden opgespoord. Binnen het CCM wordt weergegeven dat het opsporen van fouten belangrijk is om verbeteracties in gang te kunnen zetten. Op die manier zal de kwaliteit van zorg en de veiligheid voor de patiënt verder toenemen. (Wagner, 1996)

Daarnaast stelt Wagner (1996) dat ICT-toepassingen patiënten kunnen ondersteunen bij zelfmanagement. Dergelijke toepassingen helpen de zorg te coördineren door informatie met zowel patiënten als zorgaanbieders te delen. Patiënten blijven zelf op die manier goed op de hoogte van de behandelresultaten. Er kan zelfs gebruik worden gemaakt van zogenaamde reminders. De kwaliteit

van zorg zal met een goed werkend, open en gedeeld informatiesysteem continu inzichtelijk zijn en zodoende kunnen er gerichte verbeteracties in gang worden gezet.

3.2.6 Selfmanagementsupport

Een ander element uit het CCM dat als belangrijk wordt gezien voor het verbeteren van de resultaten van zorg is 'selfmanagementsupport'. Een zeer belangrijk aspect voor het verbeteren van de kwaliteit van zorg is dat patiënten (en hun familie) zelf hun ziekte leren te managen. Vooral voor mensen met COPD is zelfmanagementondersteuning van cruciaal belang in het behandelproces. Bij dit ziektebeeld staan gedragsverandering in het behandelproces namelijk centraal. Omdat de meeste patiënten roken is het belangrijk dat er doeltreffende interventies plaatsvinden om de patiënt te laten stoppen met roken. Het beste kunnen patiënten met COPD ondersteund worden bij het stoppen met roken. Het blijkt namelijk dat dit de beste manier binnen de behandeling is om versnelde achteruitgang van de longfunctie te voorkomen. Omdat de sociale omgeving van patiënten een grote invloed heeft op hun gedrag, is het belangrijk dat direct betrokkenen tevens worden betrokken bij de behandeling. Ook de familie moet dus gestimuleerd worden om te stoppen met roken. Wanneer ook de partner en familie van de patiënt met COPD rekening houden met het ziektebeeld en de behandeling van de patiënt, zal de therapietrouw toenemen. (Stichting ketenkwaliteit COPD, 2005)

In de multidisciplinaire 'Richtlijn ketenkwaliteit COPD' (2005) wordt weergegeven hoe het beste met gedragsveranderingen kan worden omgegaan. Om de patiënt en zijn familie te ondersteunen in de gedragsverandering en om ervoor te zorgen dat er sprake is van therapietrouw, is het volgens de richtlijn belangrijk dat het team van hulpverleners patiënten met COPD aanmoedigt en voorbereid om zelf hun gezondheid en gezondheidszorg effectief te managen. Professionele hulpverleners moeten de patiënt met COPD de juiste informatie aanbieden en zij moeten patiënten aanmoedigen tot zelfmanagement. Het is hierbij van belang dat er sprake is van een gelijkwaardige relatie tussen de betrokken hulpverleners en de patiënt die behandeld wordt voor zijn aandoening. De verantwoordelijkheid moet samen gedragen worden. (Stichting ketenkwaliteit COPD, 2005)

Succesvolle zelfmanagement ondersteuning kan effectief geleverd worden in 'stand alone' programma's, maar uit recentelijk bewijs is gebleken dat om de voordelen van zelfmanagement ondersteuning ook op langere termijn te handhaven daarvoor een meer gestructureerde en continue vorm van samenwerking tussen patiënten en professionals noodzakelijk is. (Epping-Jordan, et al., 2004) De zelfmanagement ondersteuning benadrukt de centrale rol van de patiënt bij het managen van zijn gezondheid. Deze centrale rol zorgt ervoor dat het verantwoordelijkheidsgevoel van patiënten aangemoedigd wordt. (Last, 2006) Effectieve zelfmanagement strategieën bestaan bijvoorbeeld uit toepassing, doelen stellen, plan van aanpak maken, problemen oplossen en follow-up. Patiënten moeten onbeperkte toegang tot beschikbare hulpbronnen voor zelfmanagement hebben. (Wagner, 1996)

In het behandeltraject is het belangrijk dat de informatievoorziening wordt afgestemd op het kennen en kunnen van de patiënt. Een groot percentage van mensen met COPD is afkomstig uit een lagere

sociaal economische klasse. Het is belangrijk dat hulpverleners aftasten in hoeverre de patiënt informatie begrijpt. Hier moet de manier waarop de informatie door de hulpverlener wordt overgebracht op worden aangepast. Voor en tijdens het behandeltraject moeten voorkeuren van patiënten worden besproken en (evidence based) richtlijnen en protocollen moeten worden op een voor de patiënt begrijpelijk manier worden doorgenomen. De patiënt moet in samenwerking met de hulpverleners doelen stellen, een plan van aanpak maken, problemen moeten gezamenlijk worden opgelost en er moet samen worden gekeken naar de wenselijke follow-up van de behandeling. De patiënt moet weten waar hij terecht kan met vragen en moet leren om zich voor te bereiden op een consult. (Stichting ketenkwaliteit COPD, 2005) Het inzicht in het eigen ziektebeeld zal hierdoor toenemen en de patiënt zal beter in staat zijn om geïnformeerde beslissingen te maken ten aanzien van bijvoorbeeld behandeling, medicatie en leefstijl. Wanneer de patiënt meer leert over zijn ziektebeeld en hoe hij hier het beste (zelf) mee kan omgaan, dan is de patiënt zelf de manager van zijn ziekte. (Stichting ketenkwaliteit COPD, 2005) De tijd dat de patiënt 'passief' was is hiermee dus verdwenen.

Uit diverse onderzoeken is gebleken dat gecombineerde interventies het meeste effectief zijn in de behandeling van mensen met COPD. Hierbij valt te denken aan integratie van voorlichting, zelfmanagementondersteuning en instructie. Het is gebleken dat actieve zelfmanagement van de patiënten (actieve zelfverantwoordelijkheid) ertoe leidt dat zij zich beter aanpassen aan het ziektebeeld en dat zij een verhoging van 'self-efficacy' (subjectief ervaren controle) ervaren met betrekking tot de aandoening en het dagelijkse functioneren. (Stichting ketenkwaliteit COPD, 2005) Ondersteuning van zelfmanagement kan het beste worden geboden in combinatie met educatie en instructies. Enkele bewezen effecten hiervan zijn dat de kwaliteit van leven voor veel mensen met COPD verbetert, dat het aantal ziekenhuisopnames vermindert en dat ook de kosten van de gezondheidszorg dalen. (Stichting ketenkwaliteit COPD, 2005) Uit onderzoeken is bovendien gebleken dat specifieke psychologische interventies onmisbaar zijn, omdat een groot gedeelte van de behandeling van mensen met COPD er op gericht is om gedragsveranderingen te bewerkstelligen. De behandeling zou bijvoorbeeld moeten bestaan uit het stimuleren en ondersteunen van mensen bij het stoppen met roken en het aanleren om de ziekte zelf te managen (zelfmanagement). In de 'Richtlijn ketenkwaliteit COPD' (2005) wordt verondersteld dat training en supervisie door een professional die gespecialiseerd is in omgaan met chronische aandoeningen of in zelfmanagementprogramma's de voorkeur verdiend. Bij zelfmanagementondersteuning blijkt dat het belangrijk is om tevens de partner bij voorlichting en zelfmanagementprogramma's te betrekken. In de praktijk blijkt dat mensen vaak gedrag vanuit de sociale omgeving observeren en imiteren. (Stichting ketenkwaliteit COPD, 2005) Dit geldt bijvoorbeeld ook voor roken. Het is belangrijk dat de partner kennis heeft van de effecten van een (on)gezonde levensstijl en dat hij de patiënt met COPD zodoende kan ondersteunen in het managen van zijn ziekte. Hulpverleners moeten dus ook bij het overdragen van informatie rekening houden met het 'snapvermogen' van de partner. De verstrekte informatie moet op een begrijpelijke manier worden overgebracht. Wel is het belangrijk dat er door de hulpverleners rekening mee moet worden gehouden dat het effect van goede voorlichting na een bepaalde periode verminderd; vaak

ontstaat er een zekere mate van terugval in de voorlichtingseffecten. In de praktijk blijkt het voor patiënten met COPD vaak moeilijk te zijn om de gedragsverandering vol te houden. Voorlichting zou daarom continu en systematisch moeten worden blijven gegeven. (Stichting Ketenkwaliteit COPD, 2005).

3.3 Verwachting voor COPD zorg in Twente

In het voorgaande hoofdstuk is de zorg voor mensen met COPD weergegeven vanuit het perspectief van het CCM. Het CCM heeft hierbij gefungeerd als normatief model.

Naar aanleiding van het ideaalbeeld dat is geschetst met betrekking tot de zorgverlening voor mensen met COPD in de regio Twente ontstaat de verwachting dat de zorgverlening in de praktijk niet op alle elementen aansluit op het theoretische model. Een van de redenen voor deze verwachting is dat de organisatie van zorg rondom mensen met COPD relatief gezien nog in de kinderschoenen staat.

Er zijn landelijk veel initiatieven op het gebied van bijvoorbeeld ketenzorg en ICT-toepassingen (bijvoorbeeld het Elektronisch Patiënten Dossier), maar van zorg waarbij duidelijke afspraken worden gemaakt tussen hulpverleners onderling om de zorgverlening te optimaliseren is in Nederland nog onvoldoende sprake. De zorg voor chronisch zieken in Nederland is niet optimaal georganiseerd en zowel zorgaanbieders als zorgvragers bestempelen de huidige samenwerking tussen hulpverleners als onvoldoende (Westert, 2004) In Nederland is nog weinig inzicht in welke hulpverleners binnen netwerken participeren, hoe zij samenwerken, welke knelpunten er bestaan er welke consequenties dit heeft voor de kwaliteit van zorg voor mensen met COPD. Hiermee kan worden verondersteld dat ook in de regio Twente niet optimaal aan alle elementen van het CCM wordt voldaan. Wanneer niet bekend is hoe het netwerk van hulpverleners er uit ziet, wordt er niet voldoende samengewerkt en kan ICT bijvoorbeeld niet optimaal worden ingezet.

Waarschijnlijk zullen er nog enkele verbeteringen in de organisatie van de gezondheidszorg voor mensen met COPD in de regio Twente kunnen worden bewerkstelligd.

In het volgende hoofdstuk worden de onderzoeksresultaten weergegeven, waarbij het CCM wordt toegepast als analysemodel. Aan de hand van de resultaten in vergelijking met het normatieve beeld kunnen conclusies worden getrokken en aanbevelingen worden gedaan om de zorg voor mensen met COPD in de regio Twente te optimaliseren.

Hoofdstuk 4 Resultaten

In het vorige hoofdstuk is de gewenste organisatie van de gezondheidszorg voor mensen met COPD geschetst vanuit het CCM. In dit hoofdstuk wordt weergegeven in hoeverre de zorg voor deze categorie chronisch zieken in Twente overeenkomt met het ideaalbeeld. De resultaten worden per element uit het CCM besproken.

De variabelen waar in het onderzoek op getoetst is zijn afgeleid van het Chronic Care Model (CCM) van Wagner. Enkele onderzochte variabelen zijn: mate van samenwerking, regie, coördinatie en afstemming binnen de zorgverlening.

4.1 Respons

Er zijn in totaal zeven semi-gestructureerde interviews afgenomen bij een aantal hulpverleners die werkzaam zijn binnen de regio Twente. De geïnterviewde personen hebben verschillende functies binnen de gezondheidszorg; er is gesproken met verschillende huisartsen, een persoon uit de thuiszorg, een verpleegkundige en een homeopathische arts. Tijdens deze interviews is getracht om opheldering te krijgen over wat er binnen de regio speelt rondom de samenwerking tussen hulpverleners en welke knelpunten er bestaan. Gebleken is dat de geïnterviewde hulpverleners een aantal knelpunten ervaren in de samenwerking met andere hulpverleners.

Omdat relatief weinig benaderde hulpverleners bereid waren om mee te werken aan de semi-gestructureerde interviews, is ervoor gekozen om zoveel mogelijk hulpverleners te benaderen voor de schriftelijke enquête. In totaal zijn 1060 enquêtes onder de diverse hulpverlencategorieën verspreid. De totale respons van de enquêtes uit het 'Samen Beter' onderzoek bedraagt slechts 8,7 procent. De respons per actor is sterk gevarieerd. De respons onder de huisartsen is het laagst; namelijk 2,5 procent. Bij de thuiszorgorganisaties was de respons 8,2 procent. De (revalidatie)ziekenhuizen hadden de hoogste respons met 11,6 procent. Hierbij moet echter wel opgemerkt worden dat de specialisten ook een vrij lage respons hadden, namelijk 7,5 procent. De revalidatieverpleegkundigen waren verreweg het best vertegenwoordigd met een respons van maar liefst 36 procent.

4.2 De huidige situatie ten aanzien van de zorg rondom COPD in Twente

4.2.1 Community

De zorg voor patiënten met de aandoening COPD is in Nederland momenteel sterk in ontwikkeling. Er zijn op zowel nationaal als regionaal niveau bijvoorbeeld veel ontwikkelingen gaande op het gebied van ketenzorg, ICT en op het gebied van wet- en regelgeving. Gezien het hoge en het stijgende percentage van mensen dat aan COPD lijdt ziet de overheid de noodzaak in om maatregelen te treffen. In Nederland wordt roken in toenemende mate gezien als een verslavingsaandoening waarvoor goede behandeling noodzakelijk is. Zo wordt er vanuit de overheid bijvoorbeeld veel onderzoek gedaan naar de kwaliteit van zorg voor mensen met COPD, de afstemming tussen verschillende hulpverleners en naar de toegankelijkheid van zorg. (Baan, et al., 2003) Omdat het percentage mensen met COPD de laatste jaren behoorlijk is toegenomen en de kosten van de

gezondheidszorg hiermee sterk gestegen zijn, heeft de overheid besloten om drastische beleidsmaatregelen te nemen. De overheid richt zich rondom COPD veel op beleid en preventie. De afgelopen jaren zijn er diverse maatregelen genomen om het aantal mensen dat rookt terug te dringen én om potentiële rokers ervan te weerhouden om te starten met roken. De overheid probeert mensen bewuster te maken van de gevaren van roken. Zo zijn er bijvoorbeeld diverse agressieve antirook reclames op de nationale televisie uitgezonden, is het reclame maken van bedrijven voor sigaretten verboden, is de accijns op pakjes sigaretten verhoogd en staat er op ieder pakje sigaretten welke schadelijke invloeden roken kan hebben voor de gezondheid. Echter, veel interventies zijn vooral gericht op mensen die al roken. De preventie van COPD is hiermee dus meer gericht op corrigeren dan op primaire preventie. Vanaf dit jaar wordt er echter agressiever beleid gevoerd; roken is vanaf juli 2008 helemaal verboden in openbare gelegenheden. Door deze interventie zal het aantal (ongewenste) meerokers dalen. In hoeverre mensen die al roken minder gaan roken is echter maar de vraag.

Gebleken is ook dat COPD een chronisch ziektebeeld is dat relatief onbekend is bij het grote publiek. Uit onderzoek van de Stichting ketenkwaliteit COPD (2005) is gebleken dat veel Nederlanders het ziektebeeld COPD niet of nauwelijks kennen. Vele weten niet wat het ziektebeeld COPD is, hoe je het kunt krijgen en voorkomen en wat de ernst van de ziekte en de prognose is. Met name onder jonge mannen blijkt deze kennis nihil te zijn. (Stichting ketenkwaliteit COPD, 2005) Dit zijn enkele redenen waardoor de ernst van het ziektebeeld sterk wordt onderschat en dat mensen in de praktijk vaak pas op zoek gaan naar medische hulp wanneer de kwaliteit van hun leven wordt beperkt door hun aandoening. De overheid moet zich meer inzetten om adequate informatie te verstrekken over COPD in de samenleving, waardoor het meer gaat leven binnen de maatschappij en interventies doeltreffender kunnen worden ingezet. Hier doet zij momenteel aan tekort.

Uit een onderzoek van Baan e.a. (2003) blijkt dat patiëntenverenigingen en lotgenoten weinig betrokken worden bij het zorgproces. In Twente komt dit beeld in zekere mate overeen. Weinig patiënten met COPD zijn aangesloten bij een patiëntenvereniging of hebben contact met lotgenoten.

Van mantelzorgers wordt echter vaker gebruik gemaakt. Zij worden door hulpverleners als belangrijke actoren genoemd binnen het zorgproces. Veel hulpverleners in de regio Twente komen in contact met patiënten die gebruik maken van mantelzorg. Voornamelijk de huisartsen en de hulpverleners uit de thuiszorg geven aan dat zij in contact komen met patiënten die gebruik maken van mantelzorgers.

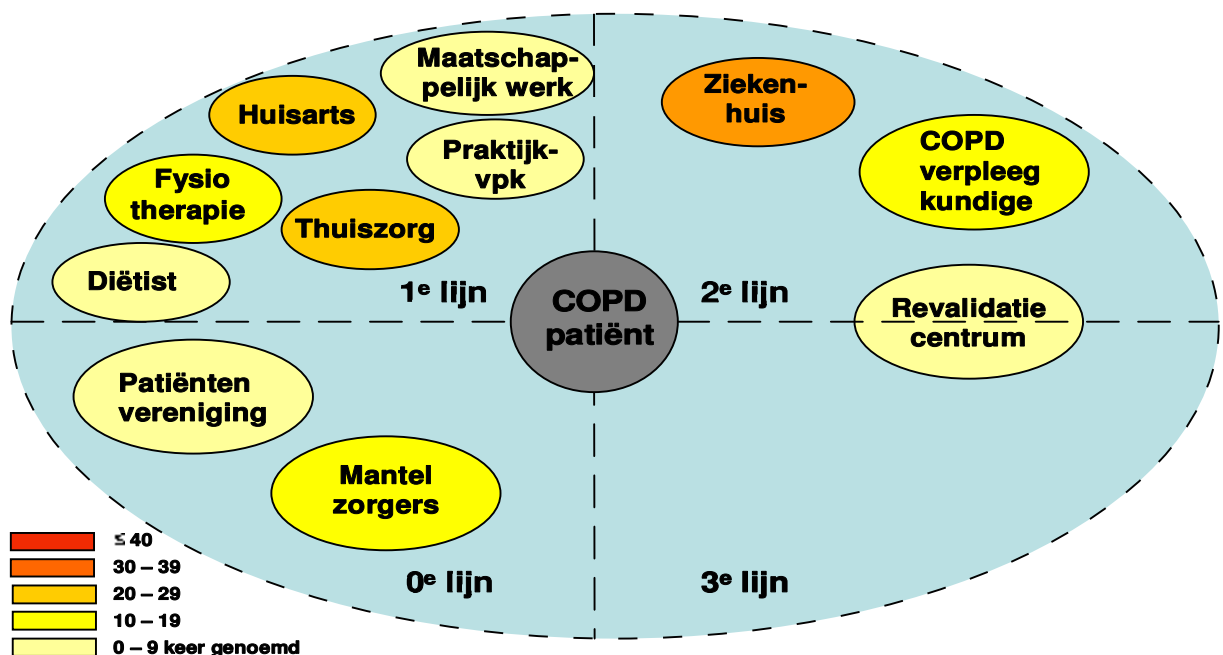
Ondanks dat veel hulpverleners in contact komen met patiënten die gebruik maken van mantelzorgondersteuning, weet ongeveer de helft van hen niet te benoemen of mensen met COPD voldoende gebruik maken van mantelzorg. Zij hebben hier geen zicht op.

Wanneer dit beeld wordt vergeleken met het CCM dan kan worden geconstateerd dat maatschappelijke bronnen meer zouden kunnen worden gemobiliseerd in het zorgproces van mensen met COPD om zo het capaciteitsprobleem tegen te gaan en de kwaliteit van zorg te verhogen.

4.2.2 Health system

In het 'Samen Beter' onderzoek is onderzoek gedaan naar het netwerk van hulpverleners en hoe de organisatie van de gezondheidszorg er in Twente uit ziet rondom het ziektebeeld COPD. Gebleken is dat hulpverleners een aantal actoren belangrijk en een aantal actoren minder belangrijk vinden binnen het zorgproces. Over het algemeen wordt er geen actor gemist in het zorgproces en zijn hulpverleners van mening dat er niet teveel of te weinig hulpverleners betrokken zijn binnen het behandeltraject. Enkele hulpverleners zijn echter van mening dat er wel actoren ontbreken, hierbij draait het voornamelijk om psycho-sociale hulpverlening, maatschappelijk werk en nazorg. Wanneer in de literatuur wordt gekeken, dan blijkt juist psycho-sociale hulpverlening belangrijk te zijn in de zorg voor mensen met COPD. Het is waarschijnlijk dat de zorg in Twente momenteel tekort schiet in het aanbieden van psycho-sociale hulpverlening aan patiënten met COPD. De socio-psychologische kant is onderbelicht, de zorgverlening is meer gericht op de somatische kant.

Welke organisaties en actoren door hulpverleners als meest belangrijk worden ervaren in de patiëntenzorg is in figuur 2 afgebeeld. In de zorg voor mensen met COPD worden ziekenhuizen als meest belangrijke actor gezien. Daarbinnen vormen specialisten de belangrijkste hulpverlener. De huisartsen worden even belangrijk ervaren als specialisten; zij worden namelijk even vaak als belangrijkste actor genoemd. De longarts en de huisarts zijn volgens de respondenten in Twente dus de meest belangrijke hulpverleners binnen de zorgverlening.



Figuur 2: Belangrijke hulpverleners in de zorg voor mensen met COPD in Twente

Andere belangrijke organisaties en hulpverleners die zijn genoemd zijn: thuiszorgorganisaties, (gespecialiseerd) verpleegkundige, mantelzorgers en fysiotherapeuten. Opvallend is dat mantelzorgers relatief vaak worden genoemd, maar praktijkondersteuners niet. In Twente blijkt ondanks het nut dat respondenten in (praktijk)ondersteuning zien, weinig van hen daadwerkelijk met ondersteuning lijkt te werken. Ondanks dat het CCM pleit voor meer ondersteuning binnen de gezondheidszorg en dat praktijkondersteuners volgens literatuurbronnen een steeds belangrijkere rol spelen in de zorg voor mensen met COPD is het opvallend dat zij in het onderzoek zeer weinig worden genoemd.

De hulpverlening bij mensen met COPD start bij de diagnose, die door de huisarts wordt gesteld. De huisarts is degene die informatie aan de patiënt geeft, eventueel medicatie voorschrijft en de patiënt naar andere hulpverleners doorverwijst. In de praktijk blijkt dat de diagnose vaak slecht wordt gesteld, terwijl het stellen van de diagnose een cruciaal onderdeel vormt om de juiste behandeling in gang te kunnen zetten.

Bijna alle patiënten met COPD die niet in een instelling verblijven brengen jaarlijks één of meerdere bezoeken aan de huisarts. Voor medisch specialisten geldt hetzelfde. Wanneer wordt gekeken naar de ziekenhuizen en de medisch specialisten, dan blijkt namelijk dat ruim driekwart van de mensen met COPD gemiddeld vijf keer per jaar een medisch specialist bezoekt. (Stichting ketenkwaliteit COPD, 2005)

Uit onderzoek van Baan e.a. (2003) is gebleken dat huisartsen patiënten vaak voor diagnostiek, behandeling en/ of verdere verwijzing doorverwijzen naar een longarts. Maar liefst 81 procent van de patiënten wordt doorverwezen naar een longarts. Wanneer de longarts vindt dat er een bevredigend resultaat in de behandeling is behaald en de ziekte van de patiënt stabiel is, dan verwijst hij de patiënt doorgaans terug naar de huisarts. (Stichting ketenkwaliteit COPD, 2005)

Van de specialisten waar patiënten naar worden doorverwezen blijkt de longarts de meest bezochte hulpverlener te zijn, gevolgd door de cardioloog en de chirurg. De longarts kan besluiten om verdere longfunctieonderzoeken uit te voeren, hij kan de medicatie van de patiënt aanpassen, hij kan doorverwijzen naar andere hulpverleners of naar een longrevalidatieprogramma. In de praktijk blijkt echter dat doorverwijzing voor longrevalidatie doorgaans te laat in het ziekteproces wordt gedaan. Hierdoor wordt de zorg niet optimaal op de behoefte van de patiënt afgestemd. Daarnaast klagen veel patiënten over de toegankelijkheid van de longarts. Ondanks dat veel patiënten met COPD worden behandeld door een longarts, zijn longartsen volgens veel patiënten slecht toegankelijk. (Stichting ketenkwaliteit COPD, 2005) Wanneer wordt gekeken naar de toegankelijkheid van zorg voor mensen met COPD, dan kan dus worden geconstateerd dat dit op bepaalde punten kan worden verbeterd. Ook zijn de wachtlijsten voor onder andere medisch specialisten vaak lang en is de nazorg onvoldoende. (Baan, et al., 2003) Momenteel is er te weinig bekend in Nederland over welke vorm van nazorg het beste is en om die reden bestaat er ook nog geen consensus over hoe nazorg vormgegeven zou moeten worden. Om die reden bestaat er dan ook nog geen structureel aanbod op dit gebied. Nazorg is echter van groot belang, omdat er anders na één tot twee jaar geen effecten meer meetbaar zijn van bijvoorbeeld revalidatie. (Astmafonds, 2002)

Omdat patiënten met COPD vaak worden belemmerd in hun zelfstandig functioneren (door onder andere gebrek aan energie en lichamelijke beperkingen), wordt de thuiszorg in veel gevallen ingeschakeld. De thuiszorg zorgt bijvoorbeeld voor het verstrekken van informatie, advies en hulp bij de verzorging en het huishouden. Volgens literatuur zijn in de zorg vaak ook gespecialiseerde verpleegkundigen (longverpleegkundigen) betrokken bij de zorg. Zij voeren longonderzoeken en controles uit, geven voorlichting en verzorgen categorale spreekuren. (Stichting ketenkwaliteit COPD, 2005)

Naast de bovengenoemde hulpverleners zijn er vaak ook paramedici betrokken bij de zorg. De paramedicus die volgens een onderzoek van het Baan e.a. (2003) relatief vaak geconsulteerd wordt bij de zorg voor mensen met COPD is de fysiotherapeut.

Tijdens en na de behandeling van patiënten behoort de huisarts terugkoppeling te krijgen van de behandeling en de resultaten. Over terugkoppeling werd dan ook door enkele huisartsen in de interviews aangegeven dat zij terugkoppeling behoren te krijgen van alle betrokken hulpverleners. Of er terugkoppeling plaats vindt blijkt echter per geïnterviewde huisarts wisselend te zijn; enkele geven weer dat er wel terugkoppeling plaats vindt en anderen geven weer dat er juist nauwelijks sprake is van terugkoppeling.

Wagner streeft ernaar dat de patiënt een centrale positie inneemt in het zorgproces. Bij vraagsturing in de gezondheidszorg is het van belang dat de zorg aansluit bij de behoeften van de patiënt.

De overheid beoogt door het invoeren van 'gereguleerde' marktwerking en de mogelijkheid om een persoon gebonden budget (PGB) aan te vragen dat de patiënt meer keuzevrijheid heeft dan voorheen. De patiënt heeft in theorie de mogelijkheid om de zorgaanbieder te kiezen die voor hem het beste aanbod heeft. Door deze keuzevrijheid worden zorgaanbieders aangespoord om goed te presteren, wat er uiteindelijk toe moet leiden dat de kwaliteit van zorg verbetert.

In de werkelijkheid blijkt echter vaak dat hulpverleners niet transparant zijn in de informatie die zij geven over mogelijkheden die de patiënt heeft. Patiënten klagen dat er te weinig informatie wordt verstrekt. Dit geldt bijvoorbeeld ook voor medicatie. Op het gebied van medicatie blijkt dat patiënten hier veel gebruik van maken, (Baan, et al., 2003) maar dat in de praktijk blijkt dat hulpverleners te weinig uitleg aan patiënten geven met betrekking tot medicatie. (Stichting ketenkwaliteit COPD, 2005)

Uit literatuur blijkt daarnaast ook dat de zorg niet altijd goed aansluit op de wensen en behoeften van de patiënt en dat het lastig is voor patiënten om informatie te vinden over kwalitatief de 'beste' zorgaanbieders. (IGZ, 2006) In het kader van het CCM zou de informatie naar de patiënt toe transparanter moeten zijn en moeten zij een sterkere, meer centrale positie krijgen in het zorgproces.

Een belangrijk aspect van deze keuzevrijheid is dat de patiënt ook daadwerkelijk wat te kiezen heeft. Zo is er in het 'Samen beter' onderzoek aan hulpverleners gevraagd of het gezondheidszorgaanbod in Twente voor de verschillende patiëntengroepen voldoende divers is. Het blijkt dat slechts 38 procent van de respondenten van mening is dat het gezondheidszorgaanbod voor patiënten met COPD voldoende divers is. Opvallend is dat geen van de ondervraagde huisartsen van mening is dat het zorgaanbod voor patiënten met COPD voldoende divers is. Patiënten met COPD lijken dus niet altijd voldoende keuze te hebben, waardoor zorgaanbieders een meer monopolistische positie in lijken te

nemen en er weinig sprake zal zijn van concurrentie tussen zorgaanbieders en drang om kwalitatief betere zorg te verlenen. In het kader van het CCM zouden patiënten meer keuzemogelijkheden moeten hebben, waardoor zorgaanbieders worden aangespoord om kwalitatief betere zorg te leveren en de patiënt en diens wensen en behoeften echt centraal staat.

Uit de open interviews blijkt dat naast het zorgaanbod ook andere factoren een rol spelen bij de keuzevrijheid van de patiënt. Zo gaf een van de geïnterviewden aan dat zij de verschillen tussen thuiszorgorganisaties als een obstakel ziet. Sommige thuiszorgorganisaties zijn volgens haar veel minder flexibel dan andere. De hulpverlener zei: "Officieel hoort de patiënt te bepalen naar welke thuiszorgorganisatie hij gaat, maar in de praktijk informeren verpleegkundigen de patiënten slechts over twee thuiszorgorganisaties waarmee zij veel samenwerken". Op het gebied van informatievoorziening over keuzemogelijkheden kunnen in Twente veel verbeteringen worden bewerkstelligd.

4.2.3 Delivery system design

Wagner (1996) geeft in zijn Chronic Care Model (CCM) weer dat het belangrijk is dat er voldoende afstemming tussen hulpverleners aanwezig is. Daarbij is het belangrijk dat er geen samenwerkingspartners worden gemist en dat verschillen tussen organisaties en hulpverleners de samenwerking niet belemmeren.

Uit het 'Samen Beter' onderzoek is gebleken dat de meeste respondenten van mening zijn dat er in Twente geen samenwerkingspartner wordt gemist in de zorg voor mensen met COPD en dat slechts een klein percentage van de respondenten (13 procent) van mening is dat de verschillen tussen de betrokken organisaties en hulpverleners een effectieve samenwerking in de zorg voor COPD belemmeren. Opvallend is dat huisartsen procentueel het vaakst van mening zijn dat de verschillen tussen de betrokken organisaties en hulpverleners samenwerking in de weg staan. Omdat er over het algemeen geen samenwerkingspartners worden gemist en omdat verschillen tussen organisaties samenwerking niet lijken te belemmeren, wordt de verwachting gewekt dat er samen wordt gewerkt tussen hulpverleners. In de praktijk blijken hier echter haken en ogen aan te zitten.

Uit een onderzoek van Baan e.a. (2003) is gebleken dat mensen met COPD over het algemeen tevreden zijn over de zorg die zij ontvangen, maar dat zij wel van mening zijn dat er nog veel kan verbeteren op het gebied van coördinatie, continuïteit van zorg en afstemming tussen hulpverleners. Veel chronische patiënten hebben ook geen zicht op afstemmingsafspraken tussen de betrokken hulpverleners. Ongeveer 60 procent van hen weet niet of zorgverleners waarmee zij in aanraking komen in contact staan met elkaar en veel patiënten geven zelfs aan dat er geen overleg bestaat. (Baan, et al., 2003)

Naast klachten van patiënten zijn er ook klachten van hulpverleners bekend. Hulpverleners klagen er namelijk over dat nieuwe initiatieven (zoals samenwerking) extra veel tijd in beslag nemen, dat er goede financiering voor ontbreekt, dat de verschillende beroepsgroepen teveel gefocust zijn op hun eigen vakgebied (domeindenken) en dat er een capaciteitstekort bestaat. Daarnaast vinden veel hulpverleners dat huisartsen onvoldoende deskundig zijn op het terrein van COPD. (Baan, et al., 2003) Op het gebied van samenwerking lijken er dus veel knelpunten en hiaten te spelen.

De toenemende concurrentie tussen organisaties ten gevolge van de invoering van het nieuwe ziektekostenstelsel in 2006 heeft volgens respondenten nauwelijks invloed op de samenwerking. De meerderheid van de respondenten is van mening dat samenwerking niet of nauwelijks plaatsvindt in de sfeer van concurrentie. De hulpverleners die het meeste effect menen te merken van de invoering van het nieuwe ziektekostenstelsel en de daar bijhorende concurrentie zijn de medewerkers van de thuiszorg.

Wagner (1996) is van mening dat de taken en rollen van hulpverleners bij iedereen duidelijk moeten zijn, willen hulpverleners kwalitatief goed zorg verlenen. Dit vormt in feite de basis voor een goede samenwerking.

Wanneer wordt gekeken naar het aantal afspraken dat gemaakt is tussen hulpverleners in Twente over samenwerking en afstemming rondom de behandeling, dan blijkt dat er weinig afspraken zijn gemaakt en worden nageleefd. Er lijken geen richtlijnen en protocollen te zijn ontwikkeld die door alle hulpverleners in het zorgproces worden gebruikt. Relatief veel respondenten (30 procent) hebben aangegeven dat overeenstemming van taken en rollen tussen hulpverleners niet van toepassing is. Slechts 19 procent van de respondenten is van mening dat er wel overeenstemming is in taken en rollen. Per categorie respondenten zijn duidelijk verschillen waarneembaar. Vooral veel huisartsen en hulpverleners binnen de ziekenhuizen zijn van mening dat er geen overeenstemming aanwezig is in rollen en taken. Opvallend is dat hulpverleners binnen de thuiszorg relatief het meest van mening zijn dat er wel overeenstemming is in rollen en taken. Echter, over het algemeen kan worden gesteld dat er in Twente weinig sprake is van overeenstemming in rollen en taken tussen verschillende hulpverleners. Overeenstemming van rollen en taken is een punt wat een doelgerichte aanpak ter verbetering verdient, want zonder taakafstemming wordt samenwerking bemoeilijkt.

Wat de afbakening van ieders werkteerrein betreft valt ook hierbij op dat weinig respondenten (19 procent) van mening zijn dat er sprake is van afbakening van ieders werkteerrein. Deze bevinding valt samen met de uitkomst dat er weinig overeenstemming is in rollen en taken. Wanneer de verschillende rollen en taken niet helder zijn, kan er ook nauwelijks sprake zijn van afbakening van werkteerrein. Hulpverleners weten immers niet precies wie welke rollen en taken heeft en waar deze precies ophouden.

Ook rondom coördinatie van zorg blijken er weinig afspraken te zijn gemaakt. De zorg lijkt dan ook niet structureel te worden gecoördineerd. Uit het 'Samen Beter' onderzoek blijkt dat de mening over of er een duidelijke regie aanwezig is binnen de zorg voor mensen met COPD wisselt. Opvallend is dat een redelijk groot aantal respondenten (29 procent) van mening is dat er géén regisseur aanwezig is binnen het netwerk rondom patiënten en dat slechts 18 procent juist wel van mening is dat er duidelijke regie aanwezig is. Wie volgens deze respondenten de regie zou hebben is echter niet duidelijk. Meerdere categorieën hulpverleners bestempelen zichzelf namelijk als regisseur (onder andere huisartsen en verpleegkundigen van de thuiszorg).

Op het gebied van taak- en rollenafstemming, rondom de afbakening van ieders werkteerrein en rondom coördinatie van zorg kan dus nog veel verbeteren. Er zijn geen vaste richtlijnen en protocollen

die gedeeld worden en taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden lijken bij hulpverleners niet duidelijk en afgebakend te zijn. Een goede coördinatie van zorg is hierdoor onmogelijk. Zoals al eerder genoemd, zijn dit juist cruciale factoren die als basis dienen om (goed) samen te kunnen werken. Aan de hand van deze resultaten wordt de verwachting geschept dat de samenwerking tussen hulpverleners in Twente niet optimaal is.

Uit het onderzoek is dan ook gebleken dat de samenwerking tussen hulpverleners in Twente op diverse punten niet optimaal is. Relatief een klein aantal hulpverleners neemt deel aan samenwerkingsverbanden met andere organisaties en hulpverleners.

Tussen de verschillende categorieën hulpverleners zijn echter wel verschillen waarneembaar in hoeverre zij deelnemen aan samenwerkingsverbanden. Van de hulpverleners van het ziekenhuis (verpleegkundigen en specialisten) geeft ongeveer de helft van hen aan dat het ziekenhuis waarin zij werken deelneemt aan projecten en/ of samenwerkingsverbanden ter verbetering van de kwaliteit van zorg. Bij de verpleegkundigen van de thuiszorg ligt percentage op 29 procent. Opvallend is dat huisartsenpraktijken het minste deelnemen aan projecten of samenwerkingsverbanden. Slechts 6 procent van de huisartsen geeft aan dat zijn of haar organisatie deelneemt aan dergelijke projecten of samenwerkingsverbanden. Een mogelijke oorzaak hiervan zou kunnen zijn dat huisartsen geen interesse hebben in samenwerkingsverbanden of dat ze weinig tijd hebben om in dergelijke samenwerkingsverbanden te participeren. Veel huisartsen klagen namelijk over een hoge tijdsdruk van werkzaamheden.

Echter, wanneer wordt gekeken naar de ziektebeelden waar projecten of samenwerkingsverbanden voor worden geïnitieerd, dan blijkt dat er géén enkel project of samenwerkingsverband is gericht op het ziektebeeld COPD. De meeste projecten en samenwerkingsverbanden zijn gericht op diabeteszorg. Hiermee lijkt COPD onder hulpverleners dus geen prioriteit te verdienen. Eén van de oorzaken hiervan kan zijn dat multidisciplinaire zorgverlening en samenwerking rondom mensen met COPD relatief gezien nog in de kinderschoenen staat. Er zijn bijvoorbeeld al veel ketens opgezet rondom het ziektebeeld Diabetes Mellitus, maar bij het ziektebeeld COPD is men minder ver in deze ontwikkeling. Momenteel zijn er echter wel veel initiatieven gaande, ketenzorg komt steeds meer tot stand. Een andere oorzaak dat er geen samenwerkingsverbanden zijn opgericht kan zijn dat COPD een ziektebeeld is dat doorgaans onomkeerbaar is en dus meer gericht is op 'care' in plaats van 'cure'. Binnen de zorgverlening krijgen acute aandoeningen vaak meer aandacht dan chronische aandoeningen; de nadruk ligt vaak meer op genezen dan op verzorgen. Tevens is de therapietrouw van mensen met COPD doorgaans laag. Deze factoren kunnen ertoe leiden dat het hulpverleners weinig perspectief biedt om samenwerkingsverbanden op te richten rondom het ziektebeeld.

Ondanks dat er in Twente geen samenwerkingsverbanden stand hebben rondom het ziektebeeld COPD is het opvallend dat het merendeel van de respondenten van mening is dat samenwerking belangrijk is in de zorgverlening. Hulpverleners zien het nut van samenwerkingsverbanden over het algemeen wel in.

Tevens zijn de meeste hulpverleners van mening dat collega hulpverleners competent zijn voor hun functie en dat zij te vertrouwen zijn. Dit zijn enkele fundamentele aspecten voor samenwerken. Echter, desondanks dat hulpverleners in Twente vertrouwen lijken te hebben in hun collega's, wordt er vaak selectief doorverwezen. Enkele huisartsen bijvoorbeeld hebben in de interviews aangegeven dat zij patiënten met COPD regelmatig doorverwijzen naar een specialist die zij kennen (selectief doorverwijsgedrag). Zij hebben aangegeven dat zij vaak naar hulpverleners doorverwijzen waar zij bekend mee zijn of omdat zij van mening zijn dat de kwaliteit van zorg ergens hoger is. Van de ideaalsituatie waarbij de patiënt keuzevrijheid heeft en er gebruik van kan maken is hierbij dus geen sprake. Daarnaast staat selectief doorverwijsgedrag duurzaamheid van zorgverlening in de weg. Wanneer de desbetreffende hulpverlener waar naar doorverwezen is om een bepaalde reden niet aanwezig is, dan wordt de patiënt door een vervanger behandeld.

Tussen hulpverleners wordt er, ondanks dat er geen sprake is van bestaande structurele samenwerkingsverbanden tussen hulpverleners, wel samengewerkt. De meeste hulpverleners werken binnen het netwerk samen met andere hulpverleners, al verschilt de intensiteit van samenwerken tussen categorieën hulpverleners sterk. Omdat de samenwerking niet structureel is, lijkt er echter sprake te zijn van 'toevallige interacties' en is de samenwerking versnipperd.

Uit het onderzoek blijkt dan ook dat veel hulpverleners van mening zijn dat de samenwerking met andere organisaties en hulpverleners niet optimaal is. Vooral de samenwerking met ziekenhuizen en het revalidatieziekenhuis blijkt als minder goed te worden ervaren. De samenwerking met huisartsen laat een zeer wisselend beeld zien. Zo heeft slechts 13 procent van de hulpverleners binnen de ziekenhuizen een positieve mening over de samenwerking met de huisartsen, terwijl dat meer dan de helft (66 procent) van de respondenten uit de thuiszorg van mening is dat de samenwerking met de huisartsen juist redelijk goed tot zeer goed is.

Het meest positief zijn hulpverleners over de samenwerking met de thuiszorg en met paramedici. De samenwerking met hulpverleners die werkzaam zijn binnen de thuiszorg is overwegend intensief.

Opvallend is dat er een positief verband lijkt te bestaan tussen de mate van intensiviteit van samenwerking en de kwaliteit die aan samenwerking wordt gehecht. Naarmate de samenwerking intensiever is, lijkt dit namelijk positieve gevolgen te hebben op hoe hulpverleners de samenwerking ervaren.

Slechts de helft van de respondenten heeft aangegeven dat zij samen werkt met praktijkverpleegkundigen. Dit zou kunnen worden verklaard doordat nog niet alle huisartsen een praktijkverpleegkundige in dienst hebben. Van de respondenten die wel samen werken met praktijkverpleegkundigen ervaart het merendeel de samenwerking als redelijk goed tot zeer goed. Slechts 4 procent van alle respondenten heeft aangegeven dat zij de samenwerking met praktijkverpleegkundigen matig vindt. Dit beeld laat dus zien dat de samenwerking met praktijkverpleegkundigen over het algemeen als prettig wordt ervaren. Uit het onderzoek is tevens gebleken dat respondenten het nut van praktijkondersteuning inzien. Omdat er weinig gebruik lijkt te worden gemaakt van praktijkondersteuning, worden taken onvoldoende gedelegeerd en worden

werkzaamheden mogelijk niet effectief en efficiënt verdeeld. (Praktijk)ondersteuners zouden in een grotere rol toebedeeld moeten krijgen binnen de gezondheidszorg in Twente, omdat het capaciteitsprobleem hiermee tegen kan worden gegaan.

4.2.4 Decision support

Wagner stelt in zijn CCM dat het belangrijk is dat hulpverleners toegang hebben tot de benodigde kennis en ervaring(en) om goede zorg te kunnen verlenen. Dit geldt bijvoorbeeld voor ondersteuning door middel van evidence-based richtlijnen en protocollen als voor een makkelijke toegang om collega professionals te kunnen benaderen.

Binnen veel van de organisaties in Twente waarin de respondenten werkzaam zijn wordt gewerkt aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg. Veruit de meeste respondenten (86 procent) hebben aangegeven dat de organisatie waarin zij werkzaam zijn voorlichting geeft aan de zorgverleners, door middel van bijvoorbeeld bijscholing. Daarnaast geeft 90 procent van de respondenten aan dat zijn of haar organisatie meehelpt met of werkt aan de ontwikkeling van richtlijnen en protocollen. Nagenoeg alle respondenten (99 procent) maken bij de zorgverlening van mensen met COPD dan ook gebruik van richtlijnen en protocollen en de meeste van hen (79 procent) zijn van mening dat er voldoende mee gewerkt wordt. Voor een goed gebruik van richtlijnen en protocollen is het van belang dat zij geïntegreerd zijn in de dagelijkse routine van de hulpverlener. Ruim 71 procent van de respondenten is dan ook van mening dat richtlijnen en protocollen geïntegreerd zijn in de dagelijkse routine van de hulpverlener.

In de praktijk wordt veel gewerkt met behandelprotocollen (bijvoorbeeld het COPD protocol). Een verpleegkundige van de longafdeling gaf aan dat het COPD protocol als het ware een soort van klinisch pad is voor patiënten. De verpleegkundige vertelde tijdens het interview: 'Mensen krijgen een behandelwijzer mee en daar kunnen thuiszorg en de diëtist ook dingen in noteren'.

Opvallend is dat bijna alle hulpverleners werken met richtlijnen en protocollen, maar dat er niet wordt gewerkt met richtlijnen en protocollen die door alle hulpverleners binnen het netwerk wordt gedeeld. Iedere organisatie lijkt zijn eigen richtlijnen en protocollen te ontwikkelen. Dit veroorzaakt dubbel werk en bemoeilijkt het samenwerkingsproces met hulpverleners uit andere organisaties.

Zoals eerder genoemd is het volgens het CCM belangrijk dat richtlijnen en protocollen zijn gebaseerd op resultaten van wetenschappelijk onderzoek (evidence based practice). Bestaande en nieuwe behandelingen moeten streng worden getoetst aan de beste uitkomsten volgens onderzoek uit de wetenschappelijke literatuur. Deze manier van werken richt zich op zowel het verbeteren van de kwaliteit van zorg als op doelmatigheid en effectiviteit van de gezondheidszorg.

Uit het 'Samen beter' onderzoek komt echter naar voren dat slechts 43 procent van de hulpverleners vindt dat de toepassing van evidence based care wordt gestimuleerd. Opvallend bij deze vraag is dat 41 procent van de respondenten of het antwoord 'neutraal' heeft gegeven of niet heeft ingevuld. Er wordt dus veel gewerkt met richtlijnen en protocollen, maar het is maar de vraag in hoeverre deze zijn gebaseerd op wetenschappelijk bewijs. Hier zou mogelijk nog een verbeterslag in kunnen worden gemaakt.

Ook wordt door slechts 35 procent van de respondenten aangegeven dat de organisatie waarin zij werken wetenschappelijk onderzoek stimuleert. Om de kwaliteit van zorg te kunnen verbeteren is het echter wel belangrijk dat er regelmatig onderzoeken worden uitgevoerd om zo tot 'best practice' te komen. In het kader van het CCM kan dus meer aandacht worden besteed wetenschappelijke onderzoeken op het gebied van zorg.

Hulpverleners trachten de kwaliteit van zorg dus wel te verbeteren, zoals ook volgens het CCM wenselijk is, maar ook hier kan nog een verbeteringslag worden gemaakt.

Naast dat er gewerkt wordt met richtlijnen en protocollen, hebben hulpverleners over het algemeen makkelijk toegang tot collega professionals. Slechts 9 procent van de ondervraagden is van mening dat zij weinig makkelijk toegang hebben tot collega professionals. Opvallend is dat de huisartsen het minst positief zijn van alle respondenten; 14 procent van hen is zeer ontevreden over de toegang die zij hebben tot collega professionals. Op dit punt kunnen tevens verbeteringen worden bewerkstelligd. Wanneer er duidelijke afspraken worden gemaakt over taak- en rolverdeling, wanneer hulpverleners elkaar makkelijker weten te vinden en er op eenduidige wijze informatie wordt gedeeld dan wordt de toegang tot collega professionals gemakkelijker.

4.2.5 Clinical information systems

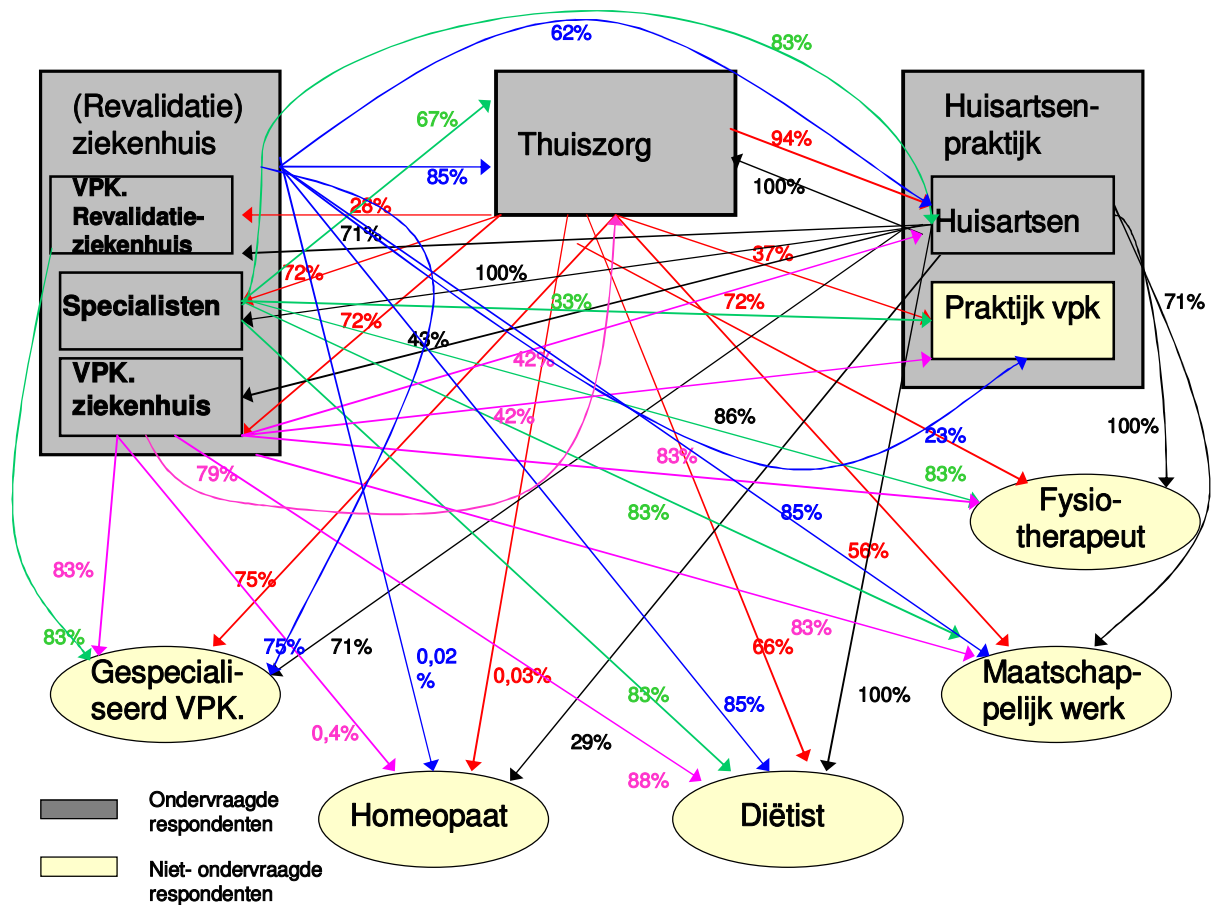
In de vorige paragraaf is naar voren gekomen dat niet alle hulpverleners makkelijk toegang hebben tot collega professionals. Wanneer wordt gekeken naar de manier waarop informatie tussen hulpverleners wordt gedeeld, dan kan dit voor een groot gedeelte worden verklaard. Informatie wordt namelijk niet op eenduidige wijze overgedragen en er zijn geen afspraken over gemaakt. Uit het onderzoek blijkt dat hulpverleners een groot netwerk van collega hulpverleners om zich heen hebben waar zij contact mee onderhouden in de vorm van informatiedelen. In het dagelijkse werk wordt informatie gedeeld met: ziekenhuizen, thuiszorgorganisaties, huisartsenpraktijken, specialisten en verpleegkundigen. Enkele hulpverleners delen tevens informatie met mantelzorgers en wijkverpleegkundigen.

In figuur 3 staan alle relaties van informatiedelen weergegeven met het de bijbehorende percentages. Het figuur is zo opgebouwd dat de respondenten duidelijk zichtbaar zijn; zij staan in het bovengedeelte van het figuur in grijs afgebeeld.

Wanneer wordt gekeken naar de percentages, dan valt op dat veel actoren informatie delen met thuiszorgorganisaties. Huisartsen delen het meest informatie met de thuiszorg; alle huisartsen (100 procent) delen namelijk informatie met thuiszorgorganisaties. De huisartsen kennen de thuiszorgmedewerkers vaak, uit het onderzoek blijkt dat deze contacten vaak laagdrempelig zijn.

Bijna alle actoren delen tevens informatie met huisartsenpraktijken, van de thuiszorg is dit zelfs 94 procent van de respondenten en van de specialisten 83 procent. Daarnaast delen veel respondenten informatie met ziekenhuizen; alle specialisten delen informatie met collega specialisten en met verpleegkundigen van het ziekenhuis.

Bijzonder weinig hulpverleners delen informatie met homeopathische artsen, behalve huisartsen. Huisartsen delen relatief het meest informatie met homeopaten (maar dit is ook slechts 29 procent).



Figuur 3: Netwerk van informatie delen

De manier waarop contacten binnen het netwerk vooral stand hebben zijn sterk verschillend. De meeste contacten vinden schriftelijk en telefonisch plaats. Iedere hulpverlener die betrokken is geweest bij het onderzoek onderhoudt minimaal op die manieren contact. Door sommige hulpverleners wordt er ook informatie gedeeld door middel van persoonlijk contact. Vooral de hulpverleners van de thuiszorg maken hier gebruik van.

Sterk opvallend is dat de e-mail als medium om informatie te delen door weinig (categorieën) hulpverleners wordt genoemd. De categorie hulpverleners die er het meest gebruik van maakt zijn de verpleegkundigen van de thuiszorgorganisaties. Opvallend is hierbij echter wel dat dit niet altijd vice versa is; andere categorieën hulpverleners delen namelijk nauwelijks informatie met verpleegkundigen van de thuiszorg via de e-mail. De stroom van informatie via de e-mail lijkt tussen de hulpverleners dus eenzijdig te zijn.

Verpleegkundigen van de thuiszorg delen relatief vaak informatie via de e-mail met gespecialiseerde verpleegkundigen en met paramedici. Ook enkele hulpverleners binnen het revalidatieziekenhuis en enkele huisartsen delen op deze wijze informatie.

Dat er relatief weinig gebruik wordt gemaakt van de hedendaagse nieuwe technologieën blijkt ook uit het feit dat geen enkele hulpverlener heeft aangegeven dat er wordt gewerkt met het delen van bijvoorbeeld foto's via de pc. Zo zou er bijvoorbeeld bij de behandeling van mensen met COPD gebruik kunnen worden gemaakt van fotomateriaal; longfoto's zouden bijvoorbeeld ook door andere hulpverleners kunnen worden gebruikt.

Opvallend is dan ook dat weinig hulpverleners gebruik maken van het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD), ondanks dat dit medium in Twente aanwezig is. Er wordt slechts sporadisch gebruik gemaakt van het EPD en slechts enkele categorieën hulpverleners maken hier gebruik van. Alleen enkele verpleegkundigen van de thuiszorg, enkele huisartsen en enkele hulpverleners van het revalidatieziekenhuis hebben aangegeven dat zij gebruik maken van het medium om informatie te delen.

Opvallend is dat huisartsen informatie delen via het EPD met collega huisartsen, maar niet met specialisten. Deze contacten verlopen alleen telefonisch, schriftelijk of persoonlijk.

Gekeken vanuit het CCM, waarin wordt beweerd dat overeenkomsten in de manier van communiceren en uitwisselen van data storings hierbinnen kunnen worden voorkomen, lijkt de praktijk hier op veel punten niet op aan te sluiten. Er wordt op veel verschillende manier informatie uitgewisseld en per hulpverlener lijkt dit ook te verschillen. Duidelijke afspraken hierover lijken afwezig te zijn. Op die manier kan een middel als het EPD niet optimaal doeltreffend worden ingezet.

Wanneer wordt gekeken naar de inzet van ICT in de zorg voor mensen met COPD dan blijkt dit volgens Baan e.a. (2003) ook elders in Nederland een ondergeschikte rol te spelen. Het werken met een gezamenlijk elektronisch patiëntendossier om de uitwisseling van gegevens tussen zorgverleners te verbeteren wordt dan ook nauwelijks als doel van afstemmingsafspraken genoemd. (Baan, et al., 2003)

Voor dit onderzoek is er gekeken naar hoe de ondervraagde professionals tegen ICT (in de vorm van informatiesystemen) aan kijken en in hoeverre er al mee gewerkt wordt.

Opvallend is dat slechts de helft van alle respondenten van mening is dat met behulp van informatiesystemen benodigde gegevens tijdig beschikbaar zijn. Hierbij waren er geen grote verschillen tussen organisaties op te merken. Wel valt op dat het merendeel van de huisartsen van mening is dat met behulp van informatiesystemen de benodigde gegevens niet tijdig beschikbaar zijn. Een van de oorzaken hiervan is dat niet alle betrokken hulpverleners gebruik maken van het systeem, terwijl dit wel een essentiële factor is om het middel effectief en efficiënt in te kunnen zetten. Wanneer niet alle betrokken hulpverleners gebruik maken van het EPD zal dan ook niet alle benodigde informatie (tijdig) beschikbaar zijn voor andere hulpverleners. Het is dan ook niet verbazingwekkend dat uit het onderzoek blijkt dat slechts 29 procent van de respondenten van mening is dat de juiste gegevens beschikbaar zijn en dat een groot percentage van de respondenten heeft aangegeven dat zij niet weten of de juiste informatie beschikbaar is.

Opvallend is dat ondanks het lage percentage hulpverleners dat gebruik maakt van het EPD, de meeste van hen hebben aangegeven dat zij een positieve mening hebben wat betreft de bijdrage van informatiesystemen aan een goede coördinatie van zorg. Tevens zijn zij van mening dat informatiesystemen kunnen bijdragen aan de planning van zorg. Slechts 10 procent van de respondenten meent dat informatiesystemen niets of bijna niets bijdragen aan de coördinatie van zorg en een nog kleiner percentage meent dat informatiesystemen niet bijdragen aan de planning van zorg. Het verbaast niet dat relatief veel huisartsen deze (negatieve) mening toebedeeld is, aangezien zij in de praktijk negatieve ervaringen ondervinden met het EPD.

Een van de geïnterviewde huisartsen ziet het belang van ICT voor de coördinatie van zorg wel in. Hij is van mening dat er meer gedaan moet worden aan preventie. Dit zou volgens hem mogelijk zijn door ICT in te zetten voor zelfdiagnose (telezorg). ICT zou volgens hem zelfs maximaal moeten worden ingezet. Het kan volgens hem als ondersteuning dienen van de zorg en het kan het gat tussen vraag en aanbod dichten.

Bij het CCM wordt er vanuit gegaan dat informatiesystemen kunnen helpen om een patiënt in het zorgproces te traceren. Uit het onderzoek blijkt dat de praktijk in grote mate overeen komt met het theoretische model: ruim de helft van de respondenten is namelijk van mening dat met behulp van informatiesystemen patiënten in het zorgproces getraceerd kunnen worden.

Wagner is van mening dat informatiesystemen (en ICT) van belang zijn om de effectiviteit van zorgprogramma's voor chronisch zieken te verhogen (Epping-Jordan, et al., 2004). Ruim de meerderheid van de respondenten is van mening dat informatiesystemen cruciaal zijn voor effectiviteit van zorgprogramma's. Slechts 16 procent van de ondervraagde hulpverleners is niet van mening dat informatiesystemen van cruciaal belang zijn voor de effectiviteit van zorgprogramma's voor chronisch zieken. Ook hierbij hebben huisartsen relatief gezien het minst positief geantwoord; meer dan de helft van de ondervraagde huisartsen vinden informatiesystemen niet van cruciaal belang voor de effectiviteit van zorgprogramma's voor chronisch zieken. Wanneer niet alle hulpverleners echter het belang van een gedeeld informatiesysteem inzien, zal een informatiesysteem niet door alle hulpverleners worden gebruikt en zal niet alle benodigde informatie beschikbaar zijn. Een informatiesysteem kan in deze situatie niet optimaal worden ingezet.

4.2.6 Selfmanagementsupport

In hoofdstuk 3 werd al uitgelegd dat zelfmanagementondersteuning van groot belang is binnen de zorgverlening van mensen met COPD.

In de praktijk blijkt dat zelfmanagement vaak een groot knelpunt is, net als therapietrouw van patiënten. (Stichting ketenkwaliteit COPD, 2005) Uit onderzoek is gebleken dat het grootste percentage van de patiënten met COPD van mening is dat er te weinig informatie over het ziektebeeld door hulpverleners wordt verstrekt. Veel patiënten geven aan dat zij behoefte hebben aan meer informatie over COPD en welke behandelingsmethoden mogelijk zijn. Patiënten waarbij kort geleden COPD is geconstateerd blijken de informatie die ze krijgen vaak te kunnen plaatsen. (Stichting ketenkwaliteit COPD)

In de enquête van het 'Samen Beter' onderzoek zijn over de onderwerpen zelfmanagement ondersteuning en keuzemogelijkheden een aantal vragen gesteld. Uit de enquête blijkt dat maar liefst 90 procent van de geënquêteerde hulpverleners (of hun organisatie) zelfmanagement ondersteuning aanbiedt voor de patiënt. Daarnaast blijkt dat ruim 90 procent van de hulpverleners behandelplannen met de patiënt bespreekt. Goede stappen in de richting van het CCM dus.

Er zijn verschillende soorten voorzieningen beschikbaar die patiënten ondersteuning bieden. Zo is er bijvoorbeeld medische fitness, zijn er voorlichtingsbijeenkomsten, lotgenotencontact en verpleegkundig spreekuur. Psychische zorgverlening wordt door geen van de respondenten genoemd. Daarnaast heeft geen enkele hulpverlener aangegeven dat patiënten gebruik maken van bijvoorbeeld telezorg.

Ondanks dat er volgens veel hulpverleners zelfmanagementondersteuning wordt aangeboden aan de patiënt, geeft maar ongeveer 35 procent van de respondenten aan dat er door mensen met COPD gebruik wordt gemaakt van ondersteuning, zoals medische fitness. Slechts 33 procent van de respondenten gaf aan dat patiënten gebruik maken van voorlichtingsbijeenkomsten en slechts 26 procent zegt dat patiënten ondersteuning vinden in lotgenotencontact.

Wanneer dan ook wordt gekeken naar in hoeverre zelfmanagementondersteuning toereikend is dan blijkt slechts 36 procent van de respondenten van mening te zijn dat dit het geval is.

Waarschijnlijk wordt er door hulpverleners te weinig voorlichting aan patiënten verstrekt over de mogelijkheden van zelfmanagementondersteuning en worden patiënten te weinig gestimuleerd en begeleid in zelfmanagementondersteuning. Een andere mogelijkheid kan zijn dat hulpverleners niet kundig zijn in het bieden van zelfmanagementondersteuning.

Daarnaast is slechts 29 procent van de respondenten van mening dat de centrale rol in het managen van zijn eigen gezondheid voldoende wordt benadrukt. Er kan dus ook hier worden geconstateerd dat de centrale positie van de patiënt in zijn zorgproces te wensen over laat en dat de informatievoorziening tekort schiet, ondanks dat er initiatieven in die richting zijn. Patiënten met COPD krijgen niet de ondersteuning in hun behandeling die zij juist nodig hebben om hun therapietrouw en de resultaten van de interventies te verbeteren. Dit beeld komt overeen met de literatuur. Uit een onderzoek van Baan e.a. (2003) is gebleken dat patiënten met COPD van mening zijn dat er nogal wat kan verbeteren aan de bevordering van zelfmanagement; patiënten vinden dit onvoldoende.

Hoofdstuk 5 Conclusies en aanbevelingen

5.1 Conclusies

In dit 'Samen beter' onderzoek is de huidige organisatie van de gezondheidszorg in de regio Twente rondom het ziektebeeld COPD belicht. Het netwerk van betrokken actoren in de hulpverlening is in kaart gebracht en het Chronic Care Model (CCM) van Wagner is zowel als normatief model als analysemodel toegepast om alle aspecten van de gezondheidszorg in Twente te onderzoeken.

Uit de enquêtes en semi-gestructureerde interviews die zijn afgenomen onder diverse relevante categorieën hulpverleners in de zorg rondom mensen met COPD zijn onderzoeksresultaten verkregen.

Gekeken vanuit het perspectief van het CCM kunnen er nog veel verbeteringen worden bewerkstelligd in de zorg voor mensen met COPD in Twente. In de praktijk blijkt dat er op diverse punten een grote discrepantie bestaat tussen het ideaalbeeld en hoe de zorg voor mensen met COPD in de regio Twente momenteel georganiseerd is. Tevens bestaat er in Twente geen optimale samenhang wat betreft de invulling van ieder element van het CCM en het verband onderling.

Wat sterk opvalt is dat de huidige manier van samenwerken en de kwaliteit van samenwerking tussen hulpverleners niet optimaal is. Er wordt tussen hulpverleners wel samen gewerkt, maar de samenwerking is sterk versnipperd. Er vindt vaak slechts samenwerking plaats tussen hulpverleners die elkaar kennen en doorverwijzingen vinden regelmatig selectief plaats. Samenwerking vindt daarnaast niet structureel plaats, het lijkt een vrijblijvend karakter te hebben. Ondanks dat hulpverleners het belang van samenwerken inzien, lijkt in de regio Twente geen enkel samenwerkingsverband gericht te zijn op het ziektebeeld COPD. Een oorzaak hiervan kan zijn dat de zorg vaak gericht is op 'cure' en minder op 'care'. Dit valt ook te concluderen uit het feit dat de psychosociale kant van de zorg voor mensen met COPD onderbelicht is. In de zorg voor mensen met COPD wordt doorgaans slechts aandacht besteed aan de somatische kant, terwijl psycho-sociale behandeling minstens zo belangrijk is.

Veel respondenten geven aan dat de samenwerking met bepaalde hulpverleners niet goed is, al verschilt dit wel voor de verschillende categorieën actoren. De meeste hulpverleners zijn bijvoorbeeld niet uitgesproken tevreden over de samenwerking met de ziekenhuizen, het revalidatieziekenhuis, huisartsen en homeopathische artsen in Twente. Het beeld van de samenwerking met de thuiszorg en enkele paramedici (praktijkverpleegkundigen, diëtist en fysiotherapeut) is echter positiever. De meeste respondenten zijn van mening dat de samenwerking met deze actoren tamelijk prettig verloopt. Opvallend is dat er een positief verband lijkt te zijn tussen de intensiviteit van samenwerking en hoe de kwaliteit van samenwerking wordt ervaren.

Omdat er weinig sprake is van structurele samenwerking is er tevens sprake van onvoldoende afstemming in de zorg; de zorg voor mensen met COPD sluit niet goed op elkaar aan. Daarmee is de zorg voor mensen met COPD onvoldoende georganiseerd en is het waarschijnlijk dat er veel dubbel werk of hiaten in zorg voorkomen.

Er lijken dan ook weinig afstemmingsafspraken tussen hulpverleners onderling te bestaan in Twente om de zorg te optimaliseren en er wordt niet standaard door iedereen teruggekoppeld en informatie gedeeld. Dit maakt dat er weinig coördinatie van zorg is en er duidelijk géén sprake is van ketenzorg. Er is dan ook geen duidelijk regisseur in het behandeltraject aanwezig, al dichten enkele categorieën hulpverleners (zoals huisartsen en verpleegkundigen van de thuiszorg) ironisch genoeg zichzelf deze rol wel toe. Van samenwerken in het belang van de patiënt is nauwelijks sprake. Patiënten wordt tevens nauwelijks een centrale rol toebedeeld in het zorgproces, waardoor vraagsturing niet optimaal tot zijn recht komt.

Wat tevens opvalt is dat hulpverleners onvoldoende gebruik maken van ondersteuning. Praktijkondersteuners worden bijvoorbeeld weinig ingezet, terwijl zij veel taken over zouden kunnen nemen van huisartsen. Een aantal categorieën hulpverleners zou meer ontlast kunnen worden van bepaalde werkzaamheden. Op die manier kan het dreigende capaciteitsprobleem worden tegen gegaan. Tevens zou dit ten goede komen aan de effectiviteit en de efficiëntie van zorgverlening. Momenteel wordt de zorg onvoldoende efficiënt en effectief georganiseerd.

Het netwerk van hulpverleners rondom patiënten met COPD is tamelijk groot. Huisartsen en longartsen zijn de meest belangrijke hulpverleners binnen de zorgverlening. Doordat zij patiënten selectief verwijzen en doordat het gezondheidszorgaanbod voor patiënten klein is, is er voor de patiënt nauwelijks sprake van keuzevrijheid. De patiënt krijgt dan ook geen centrale rol toebedeeld in het zorgverleningsproces. Zelfmanagementondersteuning is ontoereikend en de informatievoorziening richting de patiënt is onvoldoende transparant, waardoor patiënten onvoldoende in staat worden gesteld om zelf hun ziekte te managen. Doordat patiënten onvoldoende worden ondersteund om zelf hun ziekte te managen, is het waarschijnlijk dat de therapietrouw van patiënten lager is dan zou kunnen worden bereikt. Hier zou nog een aanzienlijke verbetering in kunnen worden gemaakt. Tevens worden mantelzorgers te weinig bij het behandelproces betrokken en hebben patiënten weinig contact met bijvoorbeeld lotgenoten of patiëntenorganisaties. Bronnen in de maatschappij worden onvoldoende benut, terwijl deze zo belangrijk zijn voor de therapietrouw van patiënten, het zelf managen van hun ziekte en kostenbesparing.

Omdat er geen structurele afspraken zijn gemaakt rondom samenwerking en doordat er tussen hulpverleners niet gebruik wordt gemaakt van gedeelde richtlijnen en protocollen, zijn taken, rollen en verantwoordelijkheden van hulpverleners niet duidelijk afgebakend en zijn ze binnen het netwerk dan ook niet bekend bij hulpverleners.

Hulpverleners zijn niet op de hoogte van welke collega hulpverleners betrokken zijn in de zorg rondom mensen met COPD. Niet alleen de samenwerking maar ook de zorgverlening is daarmee sterk versnipperd. Interacties zijn niet op elkaar afgestemd. Iedere hulpverlener levert zijn individuele onderdeel van zorg in het behandeltraject, terwijl geen zicht is op behandelresultaten van collega's. Informatie wordt namelijk niet op eenduidige wijze gedeeld; er is geen sprake van een geïntegreerde manier van documenteren. In Twente is het mogelijk om via het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) behandelinformatie te delen, maar het blijkt dat slechts weinig hulpverleners hier gebruik van maken.

Een nadelig gevolg is dat niet alle informatie door hulpverleners in het systeem wordt gezet en informatie daardoor niet voor de overige hulpverleners beschikbaar is. Benodigde gegevens blijken dan ook in de praktijk niet altijd tijdig beschikbaar te zijn.

Wanneer hulpverleners echter geen afspraken maken over samenwerking, zij geen consensus bereiken over onderlinge taken, rollen en verantwoordelijkheden en zij niet gebruik maken van dezelfde richtlijnen en protocollen die evidence based zijn, zal een informatiesysteem zoals dat door IZIT geïnitieerd is nimmer optimaal kunnen worden toegepast. Doordat het huidige werksysteem van hulpverleners anders ingericht is dan wenselijk is, zijn er momenteel nog weinig aanknopingspunten voor de inrichting van een informatiesysteem. Er zullen eerst duidelijke afspraken moeten worden gemaakt tussen hulpverleners over richtlijnen en protocollen die worden gehanteerd, de samenwerking, regie en manier van informatiedelen, alvorens een informatiesysteem kans heeft van slagen.

Door de versnippering van informatiedelen, kunnen fouten binnen het zorgsysteem nauwelijks worden opgespoord, kunnen er geen verbeteracties op uit worden gezet met als gevolg dat de kwaliteit van zorgverlening moeilijk kan worden verbeterd.

5.2 Aanbevelingen

Uit de vorige paragraaf is naar voren gekomen dat de zorg voor mensen met COPD in Twente op veel punten nog sterk kan verbeteren. Alleen wanneer structurele verbeteringen worden bewerkstelligd binnen de organisatie van zorgverlening in Twente kan het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) optimaal fungeren.

Hulpverleners moeten zich ten eerste meer gaan inzetten om samenwerking gestalte te geven; zij zien het belang er al van in maar moeten nu de volgende stap gaan zetten. Men moet meer in structurele samenwerkingsverbanden gaan investeren. Er moeten goede afspraken gemaakt worden onderling; bijvoorbeeld over wie welke taken en verantwoordelijkheden binnen het zorgproces heeft en er moet worden gewerkt met eenduidige richtlijnen en protocollen die evidence based zijn. Een goede regisseur zou samenwerkingsverbanden kunnen smeden.

Binnen het netwerk moeten tevens afspraken worden gemaakt over hoe door alle betrokken hulpverleners informatie wordt gedeeld. Wanneer het informatie delen door iedere betrokken hulpverlener op een eenduidige wijze plaatsvindt, via het Elektronische Patiënten Dossier (EPD), dan zal inzichtelijker worden welke hulpverleners precies betrokken zijn rondom een patiënt. Tevens kunnen de patiënt en de behandelresultaten van collega hulpverleners met één druk op de knop worden gevolgd; de zorg kan hierdoor effectiever en efficiënter worden ingezet, zodat de kwaliteit van zorg voor mensen met COPD verbetert. Daarnaast moet er meer aandacht worden besteed aan 'care' en niet alleen aan 'cure'.

Naast dat er geïnvesteerd moet worden in samenwerkingsverbanden, moeten hulpverleners de centrale rol van patiënten sterker benadrukken; zij moeten patiënten én mantelzorgers heldere informatie geven en hen beter ondersteunen in het zelf managen van hun ziekte. Mantelzorgers en andere bronnen binnen de maatschappij moeten meer gemobiliseerd worden.

Binnen het zorgproces moeten hulpverleners zich tevens meer gaan richten op de psycho-sociale hulpverlening, zij moeten de patiënt holistisch benaderen om de optimale kwaliteit van zorg te kunnen leveren.

Voor het geven van voorlichting en het uitvoeren van relatief eenvoudige gezondheid checks, moet meer ondersteuning worden ingezet. Huisartsen en longartsen in Twente moeten meer gebruik maken van de inzet van bijvoorbeeld praktijkondersteuners en longverpleegkundigen om het dreigende capaciteitstekort tegen te gaan.

Om vast te stellen wat de beste manier is om de zorgverlening in Twente te optimaliseren is aanvullend onderzoek wenselijk. Daarnaast is het aan te bevelen om te onderzoeken hoe patiënten met COPD de huidige zorgverlening ervaren; welke knelpunten ervaren zij en welke oorzaken kunnen deze hebben? Omdat de patiënt steeds meer een centrale rol toebedeeld krijgt in het zorgproces is het van belang dat het perspectief van patiënt tevens wordt belicht. Hiaten in de zorgverlening kunnen zo worden bestudeerd, zodat er verbeteracties op kunnen worden ingezet.

5.3 Discussie

De betrouwbaarheid van de resultaten uit het 'Samen Beter' onderzoek is laag. Slechts 8,7 procent van de benaderde hulpverleners heeft uiteindelijk deelgenomen aan het invullen en retourneren van de enquêtes. Ook het percentage van de gevraagde hulpverleners die uiteindelijk geïnterviewd zijn is laag. Aangezien het onderzoek een verkennend karakter heeft is niet duidelijk in hoeverre deze lage respons het empirische beeld heeft vertekend.

Daarnaast kan worden geconstateerd dat er grote verschillen aanwezig zijn in de mate van deelname aan het onderzoek tussen de verschillende categorieën hulpverleners die benaderd zijn en hebben deelgenomen aan het onderzoek. Zo heeft bijvoorbeeld relatief gezien een hoog percentage van de verpleegkundigen van het revalidatieziekenhuis de enquête ingevuld, terwijl dit bij de huisartsen erg laag is gebleken. Hierdoor kunnen uitkomsten een ander beeld geven dan wat de werkelijkheid is. Tevens zijn de vragen ontwikkeld vanuit het perspectief van de verschillende hulpverleners en is bij een aantal vragen geen onderscheid gemaakt tussen de verschillende ziektebeelden (COPD, CVA en Diabetes Mellitus). Daardoor kunnen een aantal onderzoeksresultaten niet worden gespecificeerd voor het ziektebeeld COPD en is daarmee de validiteit van het meetinstrument (de inhoudsvaliditeit) in een aantal opzichten laag. De onderzoeksresultaten zijn daardoor niet zonder meer te generaliseren op populatieniveau, wat overigens ook geen doel van de studie was.

De externe validiteit is hiermee dus laag; conclusies zijn niet generaliseerbaar naar andere situaties en populaties. Daarnaast moet worden vermeld dat bijna alle vragen in de enquête en in de semi-gestructureerde interviews zijn gebaseerd op subjectieve ervaringen van de ondervraagden (bijvoorbeeld hoe ervaren zij samenwerking). Mogelijkerwijs zullen antwoorden bij duplicatie van het onderzoek niet hetzelfde zijn en hebben juist degene die wel hebben meegedaan met het onderzoek een uitgesproken mening over de onderzoeksontwerpen. Het is mogelijk dat hierdoor een verkeerd beeld over de empirische wereld bestaat. Om betrouwbare en valide onderzoeksresultaten te verkrijgen is aanvullend onderzoek wenselijk.

Literatuurlijst

Astmafonds. *Initiatief Ketenkwaliteit COPD*. 2002 (<http://www.astmafonds.nl/ketenkwaliteit/Startnotitie.doc>)

Atwal, A., Caldwell, K., 'Do multidisciplinary integrated pathways improve interprofessional collaboration?', 2002.

Baan CA, Hutten JH, Rijken PM. *Afstemming in de zorg. Een achtergrondstudie naar de zorg voor mensen met een chronische aandoening*. RIVM-rapport nr. 282701005. Bilthoven: RIVM/NIVEL, 2003.

Baarda, D., B., de Goede, M.P.M., *Kwalitatief onderzoek*, Houten, 2000.

Bakker, D.H. de, Polder, J.J., Sluijs, E.M., Treurniet, H.F., Hoeymans, N., Hingstman, L., Poos, M.J.J.C., Gijsen, R., Griffioen, D.J. Velden, L.F.J. van der, *Op één lijn – Toekomstverkenning eerstelijnszorg 2020*, Bilthoven, 2005, Nivel.

Bodenheimer, T., Wagner, E.H., *Improving primary care for patients with Chronic Illness*, American Medical Association, 2002

Bron: http://www.bmti.utwente.nl/library/other/bmti_in_the_news_2005/zt_special_def.PDF.

Epping-Jordan JE, Pruitt SD, Bengoa R, Wagner EH. *Improving the quality of health care for chronic conditions*. Qual Saf Health Care; 13(4): 299-305, 2004.

Haalboom, dr. J.R.E., Smit, drs. J. *Silhouet van de interne geneeskunde*. 1999, 5^e druk, Bohn Stafleu van Loghum

Inspectie van de Gezondheidszorg (IGZ), 'Staat van de gezondheidszorg 2006: Patient en recht; de rechtspositie van de patiënt goed verzekerd?', Den Haag, 2006

Ijkelenstam, N., Keimpema, T.v., e.a.. *Schets van het netwerk COPD in de regio Gooi en Vechtstreek*. 2007

Institute for Healthcare improvement, 2005.

Janssen Duyghuysen, R., 'Gezondheidszorg: samen sterker in de ketenzorg', 2005.

Kerkhoff, A.H.M., *Openbare gezondheidszorg, Uitgangspunten voor een multidisciplinaire benadering*, Budel, 2005.

Last, I., 'Patiëntenorganisaties en zorgstandaards- Een onderzoek naar de rol en houding van patiëntenorganisaties in de dynamische en structurele verbetering van zorgstandaards voor chronisch zieken', Enschede/ Utrecht, 2006.

Lucking, G., *Improving care for people with longterm conditions*, University of Birmingham, HSMC.

Meeuwissen, L., e.a., 'Nationale studie naar ziekten en zorg in de eerste lijn, een eerste schets', NIVEL, 2007.

NHG, *Toekomstvisie huisartsenzorg*. 2002.

NIVEL, Jaarboek 2005: *de gezondheidszorg doorgelicht* (<http://www.nivel.nl/pdf/Jaarboek-NIVEL-2005.pdf>)

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. *Chronisch Obstructieve Longziekten COPD: Omvang en gevolgen*. Bilthoven, 2004.
(<http://www.rivm.nl/bibliotheek/digitaaldepot/FactsheetCOPD.pdf>)

Roerink, H., *Voorstel voor een Stimuleringsprogramma Zorgverbetering Chronisch Ziekten*, 2006

Rosendal, H., 'Ketenzorg voor chronische ziekten: mode of must?', Leiden, 2006.

Stichting ketenkwaliteit COPD, *Richtlijn ketenkwaliteit COPD*. Van Zuiden, 2005.

Van der Kraan, W.G.M., *Vraag naar Vraagsturing, Een verkennend onderzoek naar de betekenis van vraagsturing in de Nederlandse Gezondheidszorg*, Rotterdam, 2006

Van der Linden, B., 'The birth of integration: Explorative studies on the development and implementation of transmural care in The Netherlands 1994-2000', Utrecht, 2001, 155p.

Van Ede, A., Woldendorp, H., 'De inrichting van ketenzorg: een model ten behoeve van de chronische zorg', in *Zorgspecial*, Nr. 1, 2007, pp.6-10

Kasdorp, 2001, Berenschot & Blijleven, 2003 in: Van der Kraan, W.G.M. *Vraag naar Vraagsturing- een verkennend onderzoek naar de betekenis van vraagsturing in de Nederlandse Gezondheidszorg*, Rotterdam, 2006.

Wagner, E.H., Austin, B.T., Van Korff, M., 'Organizing care for patients with Chronic Illness', *The Milbank Quarterly*, 1996.

Wester, F., 'Strategieën voor kwalitatief onderzoek', Bussum, 1995, 3^e druk, Coutinho
Zorg en Technologie Twente, 'Twente, Hot Spot voor Zorg & Technologie', 2004
Bron: http://www.bmti.utwente.nl/library/other/bmti_in_the_news_2005/zt_special_def.PDF.

Westert, G.P., Verkley, H., 'Zorgbalans, De prestaties van de Nederlandse gezondheidszorg in 2004',
RIVM, 2004 Zoetermeer: RVZ.

Zorg en Technologie Twente, 'Twente, Hot Spot voor Zorg & Technologie', 2004.

Websites:

I & O research Enschede, <http://www.io-research.nl/regioweb/gezondheid.htm#>
(bezoekt op 11 november 2007)

IZIT, www.izit.nl
(bezoekt op 13 juni 2007)

Kennisplekken met betrekking tot ketens en netwerken in de zorg, www.ketennetwerk.nl/documents
(bezoekt op 10 mei 2007)

Landelijke huisartsenvereniging (LHV), <http://lhv.artsennet.nl>
(bezoekt op 18 augustus 2007)

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 'Veranderingen in de zorg 2007; Overzicht van
veranderingen in de curatieve zorg in 2007', <http://www.minvws.nl/dossiers/veranderingen-in-de-zorg-2006/veranderingen-van-januari-tot-december-2006/>
(bezoekt op 13 juni 2007)

Sneller Beter. *COPD Project Utrecht*. (<http://www.snellerbeter.nl/index.php?id=203>)
(bezoekt op 13 juni 2007)

Wagner, 1998 http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=The_Chronic_Care_Model&s=2
(Bezoekt op 2 november 2007)

Enquête “Samen Beter”

Een studie vanuit het perspectief van de hulpverlener naar de samenwerking tussen huisartsenpraktijken, (revalidatie)ziekenhuizen en thuiszorgorganisaties in de zorg voor drie chronische aandoeningen in de regio Twente.

Onderzoek in het kader van de opleiding

Master Gezondheidswetenschappen

”Samen Beter”

“*Samenwerking is noodzakelijk om kwalitatief goede en betaalbare zorg in de toekomst te kunnen aanbieden.*” Dit is een vooronderstelling waar veel beleid binnen de gezondheidszorg op gebaseerd is. Maar leidt samenwerking eigenlijk wel tot kwalitatief betere en efficiëntere zorg? Hoe ervaren hulpverleners dit in hun dagelijkse praktijk? Wat vinden zij van de huidige samenwerking tussen hen en andere hulpverleners. En wat zien zij als mogelijkheden voor verbetering van de samenwerking tussen de verschillende hulpverleners rondom de zorg van chronische patiënten.

Deze vragen vormen de kern van dit “Samen Beter” onderzoek. Dit onderzoek heeft als doel om de stand van zaken wat betreft samenwerking binnen de gezondheidszorg vanuit het perspectief van de hulpverleners, in kaart te brengen. Het onderzoek richt zich op drie soorten organisaties (namelijk thuiszorg, (revalidatie)ziekenhuis en huisartsenpraktijken) die een belangrijke rol spelen in de zorg voor chronisch zieken.

Dit onderzoek beperkt zich de samenwerking in de zorg voor de chronische aandoeningen CVA, COPD en Diabetes Mellitus. Het is van groot belang dat zoveel mogelijk van de benaderde hulpverleners meedoen aan dit onderzoek, zodat er een zo volledig mogelijk beeld wordt verkregen van de samenwerking van de hulpverleners binnen de regio Twente.

Het onderzoek wordt uitgevoerd als afstudeeropdracht binnen de Universiteit Twente voor de opleiding Gezondheidswetenschappen.

De verkregen gegevens uit de enquête zullen vertrouwelijk verwerkt worden. De rapportage van de resultaten vindt op groepsniveau (en dus volledig anoniem) plaats. De gegevens van de eerste pagina zullen gebruikt worden voor administratieve doeleinden.

Hieronder volgen een aantal vragen waarbij basisgegevens worden gevraagd die van belang zijn voor de administratie.

1.0 Personalia

Naam	
Geslacht	Man <input type="checkbox"/> Vrouw <input type="checkbox"/>
Leeftijd	
Organisatie	
Beroep/ Functie	

Instructies bij het invullen van de enquête

De enquête bestaat uit zowel open als gesloten vragen. Bij de gesloten vragen kunt u een kruisje zetten in het hokje van uw keuze. Bij de open vragen kunt u uw antwoord invullen in de tekstvakken onder de vraag. Bij de stellingen gaat het om uw persoonlijke mening of ervaring. Het zal ongeveer 20 minuten duren om alle vragen te beantwoorden.

Succes!

A. Maatschappelijke ondersteuning*Beleid en voorzieningen*

2.0 Komt u in uw werk m.b.t. COPD/ CVA/Diabetes Mellitus in contact met patiëntenverenigingen?

- nee
 ja, welke en hoe vaak?

Patiëntenverenigingen	Zelden	Soms	Regelmatig	Vaak
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2.1 Komt u in uw werk m.b.t. COPD/ CVA/Diabetes Mellitus in contact met vrijwilligers(organisaties)?

- nee
 ja, welke en hoe vaak?

Vrijwilligers (organisaties)	Zelden	Soms	Regelmatig	Vaak
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2.2 Komt u in uw werk in contact met COPD/ CVA/Diabetes Mellitus patiënten die gebruik maken van mantelzorg?

- nee, ga naar vraag 2.4
 ja

2.3 Zo ja, om welke patiëntencategorieën gaat het?(meer antwoorden mogelijk)

- COPD
 CVA
 Diabetes Mellitus

COPD

2.4 Bij deze vraag wordt naar uw ervaring en/ of mening gevraagd met betrekking tot mantelzorg. U kunt aangeven in hoeverre u het met de stelling eens bent.

	Geheel oneens					Geheel eens	Weet niet
Mantelzorg is een adequate aanvulling op de reguliere zorg voor chronisch zieken.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Er zijn voldoende mantelzorgers beschikbaar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patiënten met COPD maken voldoende vaak gebruik van mantelzorg.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patiënten met Diabetes Mellitus maken voldoende vaak gebruik van mantelzorg.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patiënten met CVA maken voldoende vaak gebruik van mantelzorg.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mantelzorgers moeten meer bij de reguliere zorg voor chronisch zieken betrokken worden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2.5 Van welke van de volgende voorzieningen worden naar uw ervaring door patiënten met **COPD** gebruik gemaakt? (meer antwoorden mogelijk)

Medische fitness	<input type="checkbox"/>
Voorlichtingsbijeenkomsten	<input type="checkbox"/>
Lotgenotencontact	<input type="checkbox"/>
<i>Anders namelijk:</i>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>
Niet van toepassing	<input type="checkbox"/>

2.6 Van welke van de volgende voorzieningen worden naar uw ervaring door patiënten met **CVA** gebruik gemaakt? (meer antwoorden mogelijk)

Medische fitness	<input type="checkbox"/>
Voorlichtingsbijeenkomsten	<input type="checkbox"/>
Lotgenotencontact	<input type="checkbox"/>
<i>Anders namelijk:</i>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>
Niet van toepassing	<input type="checkbox"/>

2.7 Van welke van de volgende voorzieningen worden naar uw ervaring door patiënten met **Diabetes Mellitus** gebruik gemaakt? (meer antwoorden mogelijk)

Medische fitness	<input type="checkbox"/>
Voorlichtingsbijeenkomsten	<input type="checkbox"/>
Lotgenotencontact	<input type="checkbox"/>
<i>Anders namelijk:</i>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>
Niet van toepassing	<input type="checkbox"/>

B. Organisatie van de gezondheidszorg

3.0 Wat doet uw organisatie voor het verbeteren van de kwaliteit van de zorg? (meer antwoorden mogelijk)

Voorlichting geven aan zorgverleners	<input type="checkbox"/>
Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek	<input type="checkbox"/>
(Meehelpen met) ontwikkeling van protocollen en richtlijnen	<input type="checkbox"/>
<i>Anders namelijk:</i>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>
Mijn organisatie onderneemt geen activiteiten voor het verbeteren van de kwaliteit van de zorg	<input type="checkbox"/>

3.1 Neemt uw organisatie deel aan projecten/samenwerkingsverbanden ten behoeve van kwaliteitsverbetering voor de zorg voor chronisch zieken?

- Nee, ga door naar vraag 3.5
 Zo ja, kunt u voorbeelden noemen? (enkele trefwoorden)

3.2 Welke organisatie(s)/ hulpverlener(s) neemt het initiatief tot deze projecten?

3.3 Door wie worden deze projecten gefinancierd?

3.4 Wat is uw rol binnen deze projecten/samenwerkingsverbanden? (enkele trefwoorden)

3.5 Is er een organisatie/hulpverlener die een regiefunctie vervult in de coördinatie van de zorg rondom de chronische patiënt?

- Nee
- Ja, welke en waarom die? (enkele trefwoorden)

3.6 In hoeverre bent u het eens met de volgende stelling?

	Geheel oneens				Geheel eens		N.V.T.
De coördinatie van de zorg rondom de chronische patiënt verloopt uitstekend.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

3.7 In hoeverre bent u het eens met de volgende stelling?

	Geheel oneens				Geheel eens	
De samenwerking met bovengenoemde hulpverleners/organisaties vindt plaats in een sfeer van concurrentie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3.8 Als u de huidige zorg voor chronische patiënten in het algemeen een rapportcijfer mag geven van 1 (zeer slecht) tot een 10 (uitmuntend) welk cijfer krijgt deze zorg op dit moment van u?

3.9 Welke aspecten in de zorg voor chronische patiënten vindt u in het algemeen goed?

4.0 Welke aspecten in de zorg voor chronische patiënten vindt u in het algemeen slecht?

4.1 Als u de huidige zorg voor chronische patiënten met **COPD** in het algemeen een rapportcijfer mag geven van 1 (zeer slecht) tot een 10 (uitmuntend) welk cijfer krijgt deze zorg op dit moment van u?

4.2 Als u de huidige zorg voor chronische patiënten met **CVA** in het algemeen een rapportcijfer mag geven van 1 (zeer slecht) tot een 10 (uitmuntend) welk cijfer krijgt deze zorg op dit moment van u?

4.3 Als u de huidige zorg voor chronische patiënten met **Diabetes Mellitus** in het algemeen een rapportcijfer mag geven van 1 (zeer slecht) tot een 10 (uitmuntend) welk cijfer krijgt deze zorg op dit moment van u?

C. Organisatie van de zorgverlening

Samenwerking

5.0 In onderstaand overzicht treft u organisaties/ hulpverleners aan die een rol spelen bij de zorg voor de genoemde chronische patiëntencategorieën.

Geeft u s.v.p. aan hoe u op dit moment in het algemeen zelf de samenwerking met de hieronder opgenoemde organisaties/ hulpverleners ervaart.

→ Als u met een bepaalde organisatie/ hulpverlener niet samenwerkt, kruis dan 'niet van toepassing' (N.V.T.) aan.

→ Als er een samenwerkingspartner ontbreekt dan kunt u deze onder aan de lijst toevoegen.

Samenwerkingspartners	Zeer goede samenwerking				Zeer slechte samenwerking	N.V.T.
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ziekenhuizen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Thuiszorgorganisaties	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Revalidatieziekenhuis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Specialisten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verpleegkundigen ziekenhuis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verpleegkundigen thuiszorg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gespecialiseerd verpleegkundige	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fysiotherapeut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Maatschappelijk werk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diëtist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Homeopathisch arts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anders namelijk:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hieronder vragen wij u uw mening te geven over de samenwerking met verschillende organisaties/ hulpverleners. Wij vragen u rapportcijfers te geven variërend van 1 (zeer slecht) tot een 10 (uitmuntend).

5.1. Wat zijn uw rapportcijfers voor de samenwerking met de verschillende **thuiszorgorganisaties** op dit moment. (cijfers voor de best en slechtst samenwerkende organisaties en hoe is de samenwerking in het algemeen)

Best	
Slechtst	
Algemeen	

5.2 Wat zijn uw rapportcijfers voor de samenwerking met de verschillende **specialisten** op dit moment (cijfers voor de best en slechtst samenwerkende specialist en hoe is de samenwerking in het algemeen)

Best	
Slechtst	
Algemeen	

5.3 Wat is uw rapportcijfer voor de samenwerking met het **revalidatieziekenhuis** op dit moment?

5.4 Wat zijn uw rapportcijfers voor de samenwerking met de verschillende **ziekenhuizen** op dit moment (cijfers voor het best en slechtst samenwerkende ziekenhuis en hoe is de samenwerking in het algemeen)

Best	
Slechtst	
Algemeen	

5.5 Bij deze vraag wordt naar uw ervaring en/ of mening gevraagd met betrekking tot de samenwerkingspartners die in de zorg voor de chronische patiënt (COPD, CVA, Diabetes Mellitus) betrokken zijn.

U kunt aangeven in hoeverre u het met de stelling eens bent.

	Geheel oneens					Geheel eens
De betrokken hulpverleners van de thuiszorg zijn competent.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De betrokken specialisten zijn competent.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De betrokken verpleegkundigen van het ziekenhuis zijn competent.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De betrokken hulpverleners van het revalidatiecentrum zijn competent.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De betrokken hulpverleners van de thuiszorg zijn te vertrouwen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De betrokken specialisten zijn te vertrouwen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De betrokken verpleegkundigen van het ziekenhuis zijn te vertrouwen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De betrokken hulpverleners van het revalidatiecentrum zijn te vertrouwen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5.7 Bent u sinds de invoering van het nieuwe ziektekostenstelsel gaan samenwerken met organisaties/ hulpverleners met welke/ wie u voorheen niet samenwerkte?

- nee
 ja, namelijk met:

5.8 Welke organisaties /hulpverleners in de zorg voor chronisch zieken zijn volgens u op dit moment het meest belangrijk?

5.9 Welke organisaties /hulpverleners in de zorg voor patiënten met **COPD** zijn volgens u op dit moment het meest belangrijk?

6.0 Welke organisaties /hulpverleners in de zorg voor patiënten met **CVA** zijn volgens u op dit moment het meest belangrijk?

6.1 Welke organisaties /hulpverleners in de zorg voor patiënten met **Diabetes Mellitus** zijn volgens u op dit moment het meest belangrijk?

6.2 Ontbreken er op dit moment organisaties/ hulpverleners die van belang zijn in de zorg voor deze chronische patiënten?

- nee
 ja namelijk,

In netwerken kan in meer of mindere mate worden samengewerkt. Hieronder wordt gevraagd naar uw ervaringen met het samenwerkingsnetwerk waarin u betrokken bent. Geef bij de volgende stellingen aan in hoeverre u het ermee eens bent.

6.3 Binnen de samenwerking met de diverse betrokken organisaties/ hulpverleners ten aanzien van de drie genoemde chronische ziektebeelden ervaar ik dat:

Geheel oneens

Geheel eens N.V.T.

Er overeenstemming is over ieders rol /taak.						
• COPD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• CVA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Diabetes Mellitus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Er overeenstemming is over de afbakening van ieders werkteerrein.						
• COPD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• CVA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Diabetes Mellitus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Er een duidelijke regie wordt gevoerd.						
• COPD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• CVA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Diabetes Mellitus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

COPD

6.4 Als ik naar de betrokken organisaties/ hulpverleners bij de zorg voor de genoemde chronische patiëntencategorieën kijk, vind ik dat:

N.V.T. Geheel oneens Geheel eens

Er te veel organisaties/ hulpverleners betrokken zijn.						
• COPD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• CVA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Diabetes Mellitus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Er één of meer potentiële samenwerkingspartners wordt gemist						
• COPD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• CVA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Diabetes Mellitus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De verschillen tussen de betrokken organisaties/ hulpverleners een effectieve samenwerking belemmeren.						
• COPD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• CVA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Diabetes Mellitus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Het gezondheidszorg aanbod voldoende divers is zodat de patiënt een keuze heeft						
• COPD	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• CVA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Diabetes Mellitus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6.5 Deze vraag gaat over organisaties/ hulpverleners waarmee u vaak samenwerkt

In onderstaande tabel staan de voor u belangrijkste samenwerkingspartners. Geeft u a.u.b. aan hoe intensief u zelf met deze organisaties samenwerkt (Kolom A) en in hoeverre is deze samenwerking voor u(w organisatie) van belang is, namelijk of het veel of weinig oplevert (Kolom B)

	A						B				
	(ik/mijn organisatie doe zelf mee in een samenwerkingsverband)						(Deze samenwerking is voor mij/mijn organisatie van groot belang)				
	N.V.T.	Zeer intensief			Geheel	Lever	Lever				
samenwerkingspartners			niet intensief	zeer weinig op				zeer veel op			
Ziekenhuizen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Thuiszorgorganisaties	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Revalidatieziekenhuis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anders namelijk...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D. Zelfmanagement ondersteuning

7.0 Wordt het behandelplan altijd met de patiënt of diens vertegenwoordiger besproken?

- ja
 nee, want

--

7.1 Biedt u(w organisatie) zelfmanagement ondersteuning voor de patiënt?

- nee
 ja, namelijk d.m.v.

Verpleegkundig spreekuur	<input type="checkbox"/>
Internet	<input type="checkbox"/>
Voorlichtingsbijeenkomsten	<input type="checkbox"/>
Folders	<input type="checkbox"/>
Anders, namelijk	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>

7.2 Geeft u a.u.b. aan bij de volgende stellingen in hoeverre u het ermee eens bent.

	Geheel oneens					Geheel eens
De zelfmanagement ondersteuning die mijn organisatie aan de patiënten biedt is toereikend.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De centrale rol van de patiënt, in het managen van zijn gezondheid, wordt voldoende benadrukt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

E. Ondersteuning van beslissingen

Werken volgens medische richtlijnen

8.0 Maakt u(w organisatie) gebruik van richtlijnen/protocollen?

- nee
 ja

8.1 Geeft u a.u.b. bij de volgende stellingen aan in hoeverre u het er mee eens bent.

Geheel oneens

Geheel eens

COPD

Binnen mijn organisatie wordt er voldoende gewerkt met richtlijnen/protocollen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De richtlijnen/protocollen zijn voldoende geïntegreerd in de dagelijkse routine.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De toepassing van 'evidence based care' verlenen wordt gestimuleerd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Zeer ontevreden

Zeer

Bent u tevreden over de huidige protocollen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

tevreden

Toegang tot (collega) professionals

Geheel oneens

Geheel eens

Heeft u gemakkelijk toegang tot collega professionals, die over expertise en ervaring beschikken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

F. Informatiesystemen

9.0 Welke middelen gebruikt u(w organisatie) voor het geven van informatie en voorlichting? (meer antwoorden mogelijk)

Een tijdschrift	<input type="checkbox"/>
Een nieuwsbrief per post	<input type="checkbox"/>
Een nieuwsbrief per e-mail	<input type="checkbox"/>
Een telefonische informatielijn	<input type="checkbox"/>
Een website	<input type="checkbox"/>
Boekjes/folders/brochures	<input type="checkbox"/>
(Thema)bijeenkomsten	<input type="checkbox"/>
Cursussen	<input type="checkbox"/>
<i>Anders namelijk:</i>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>
Mijn organisatie geeft geen informatie en voorlichting	<input type="checkbox"/>

Informatie uitwisseling

Als deelnemer in het netwerk deelt u veel informatie met de andere betrokken organisaties/ hulpverleners. Hieronder wordt naar een aantal gegevens gevraagd met wie u informatie deelt en welke informatie er gedeeld wordt. In de kruistabel kunt u uw situatie weergeven.

9.1 Kruist u a.u.b. in kolom A aan met wie u informatie deelt. Als u geen informatie deelt kruist u dan niets aan. Wanneer u in kolom A een kruisje heeft gezet, geeft u dan in kolom B aan op welke wijze u de informatie deelt.

	← A	B →					
	Ik deel informatie met:	Telefonisch	Schriftelijk	Email	Digitaal patiëntendossier	Persoonlijk	Anders namelijk:
Ziekenhuizen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Thuiszorg organisaties	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Revalidatieziekenhuis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Specialisten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verpleegkundigen ziekenhuis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verpleegkundigen thuiszorg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gespecialiseerd verpleegkundige	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fysiotherapeut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Maatschappelijk werk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diëtist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Homeopathisch arts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Anders namelijk:</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9.2 Geef u bij de volgende stellingen aan in hoeverre u het er mee eens bent.

	Geheel oneens				Geheel eens
Met behulp van informatiesystemen zijn benodigde gegevens tijdig beschikbaar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De juiste gegevens zijn beschikbaar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Informatiesystemen dragen bij aan goede coördinatie van de zorg.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Informatiesystemen dragen bij aan goede planning van de zorg.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Met behulp van informatiesystemen kan men de patiënt in het zorgproces traceren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Informatiesystemen zijn cruciaal voor effectiviteit van zorgprogramma's voor chronische aandoeningen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

F. Toekomst

10.0 Voorziet u verbeteringen in de toekomst met betrekking tot de zorg voor chronisch zieken?

- nee
 ja, namelijk

10.1 Voorziet u problemen in de toekomst met betrekking tot de zorg voor chronisch zieken?

- nee
 ja, namelijk

10.2 Welke mogelijkheden ziet u om de planning van de zorg voor chronisch zieken efficiënter te maken?

10.3 Welke mogelijkheden ziet u om de zorg voor chronisch zieken effectiever te coördineren?

Ruimte voor opmerkingen:

Hartelijk dank voor uw medewerking!!!

