

Patiëntenorganisaties en zorgstandaards

Een onderzoek naar de rol en houding van patiëntenorganisaties
in de dynamische ontwikkeling en structurele verbetering
van zorgstandaards voor chronisch zieken

Afstudeerscriptie Ilona Last
Enschede/Utrecht, november 2006

Universiteit Twente
Toegepaste Communicatiewetenschap

Afstudeercommissie: Dr. E. Taal
Dr. C.H.C. Drossaert

Samenvatting

In opdracht van economisch onderzoeksbureau NYFER is onderzoek gedaan naar de rol en houding van categoriale patiëntenorganisaties in de ontwikkeling en verbetering van de door NYFER beschreven zorgstandaards voor chronisch zieken. Deze zorgstandaard is een norm die voorschrijft waaraan goede zorg vanuit patiëntenperspectief moet voldoen. Het voorgestelde raamwerk voor deze zorgstandaards heeft NYFER gebaseerd op intensief literatuuronderzoek en ook heeft zij hierbij gebruik gemaakt van het *Chronic Care Model* van Eduard Wagner, een Amerikaanse epidemioloog. De centrale doelstelling van het hier beschreven onderzoek is het doen van aanbevelingen over de manier waarop patiëntenorganisaties een bijdrage kunnen en willen leveren aan de ontwikkeling en verbetering van de door NYFER voorgestelde zorgstandaards voor chronisch zieken, ter bevordering van de kwaliteit van de zorg. De gegevens zijn verzameld door het afnemen van diepte-interviews met woordvoerders van 19 verschillende categoriale patiëntenorganisaties. De gestelde vragen gingen over 1) de mening ten aanzien van de voorgestelde zorgstandaard 2) de mening ten aanzien van de feedbackfunctie van de voorgestelde zorgstandaard en 3) de ervaring met het doen van onderzoek onder de achterban.

De resultaten van het hier beschreven onderzoek wijzen uit dat patiëntenorganisaties een zeer positieve houding hebben ten aanzien van de door NYFER voorgestelde zorgstandaard. Zij verwachten dat er zowel bij chronisch zieken als bij patiëntenorganisaties in het algemeen, behoefte is aan de komst van dergelijke normen waaraan goede zorg moet voldoen. Patiëntenorganisaties hebben drie voorwaarden gesteld waarvan sprake moet zijn voor zij willen én kunnen meeweken aan de opzet en ontwikkeling van de standaards, namelijk 1) het krijgen van voldoende ondersteuning (hoofdzakelijk bij het verzamelen van patiëntenervaringen) 2) de aanwezigheid van voldoende commitment en samenwerking tussen de drie betrokken partijen en 3) de aanstelling van een overkoepelend orgaan dat vanaf een centraal niveau de ontwikkeling en verbetering van de standaards coördineert. Patiëntenorganisaties hebben overwegend positieve verwachtingen van de samenwerking met zorgverleners en zorgverzekeraars, hoewel zij enkele twijfels koesteren over de rol en houding van zorgverzekeraars in dit tripartiete overleg. Hoewel de patiëntenorganisaties graag mee willen helpen bij de ontwikkeling en verbetering van de standaards, kunnen zij het niet alleen. Zij hebben geen toereikende ervaring, kennis, inzicht en vaardigheden om structureel patiëntenervaringen te verzamelen. Patiëntenorganisaties vinden de feedbackfunctie een waardevol en onmisbaar sluitstuk van de zorgstandaard, maar er moet aandacht zijn voor organisatorische niveauverschillen tussen de patiëntenorganisaties en daarnaast moeten patiëntenorganisaties - zowel kleine als middelgrote en grote - bij het verzamelen van deze patiëntenervaringen ondersteund worden. Zij willen graag ondersteuning van een onderzoeksbureau en ondersteuning in de vorm van een standaardonderzoeksmethode. Ook helderheid over hun rol in het structureel verzamelen van patiëntenervaringen voor de feedbackfunctie, is noodzakelijk. Betreffende de inhoudelijke basis die het *Chronic Care Model* heeft gelegd, kan op basis van de onderzoeksresultaten gesteld worden dat het model vanuit patiëntenperspectief geschikt is gebleken als basis voor de voorgestelde zorgstandaard. Het hier beschreven onderzoek levert de wetenschappelijk onderbouwing van het gebruik van vijf van de zes pijlers van het *Chronic Care Model* voor de inhoudelijke invulling van de in Nederland voorgestelde zorgstandaard voor chronisch zieken.

Summary

Pursuant to a commission by economic research centre NYFER, research has been carried out concerning the role and position of expert patient associations in the development and improvement of care standards for the chronically ill, as described by NYFER. A care standard is a norm prescribing the requirements of good care from a patient perspective. NYFER had based the proposed framework for this care standard on extensive research into current studies and on the *Chronic Care Model* developed by Eduard Wagner, an American epidemiologist. The central objective of the present research is to make recommendations on the way in which patient associations are able and willing to contribute to developing and improving the proposed NYFER care standards for the chronically ill, in order to advance the quality of care. The relevant data have been collected through in-depth interviews with representatives of 19 different expert patient associations. Questions were asked concerning 1) their opinion on the proposed care standard, 2) their opinion on the feedback function of the proposed care standard and 3) their experience with investigations into the opinions of their own rank and file.

The results of the present research show that patient associations generally have a highly positive attitude towards the proposed NYFER care standards. They anticipate a need for such norms of good care both with the chronically ill and with patient associations. Patient associations have put forward three conditions which must be fulfilled before they are able and willing to co-operate in the planning and development of these standards: 1) sufficient assistance (particularly for the collection of patient experiences), 2) sufficient commitment and co-operation between the three parties involved, and 3) the appointment of central organising body to co-ordinate at central level the development and improvement of the standards. Despite some doubts regarding the role and position of health insurance companies in this tripartite consultation, patient associations have mostly positive expectations of the co-operation with care providers and health insurers. Whereas patient associations would gladly contribute to developing and improving the care standards, they are unable to do so on their own. They lack adequate experience, knowledge, insight and skills to collect patient experiences on a structural basis. While the feedback function is considered to be highly valuable and an indispensable completion of the care standard, patient associations also demand acknowledgment of the differences in organisational level between the various associations. In addition, assistance should be available for all patient associations, whether small, medium-sized or large, for the collection of patient experiences. They would appreciate such assistance from a research centre and through the availability of a standard method of research. Clarity with respect to their role in the structural collection of patient experiences for the feedback function is also essential. From the patient's perspective, the substantial foundation provided by the *Chronic Care Model* can, based on the results of the present research, be considered as an appropriate basis for the proposed care standard. The present research provides a scientific substantiation of five out of the six elements of the *Chronic Care Model* for the substantive interpretation of the proposed care standard for the chronically ill in the Netherlands.

Management samenvatting

In opdracht van economisch onderzoeksbureau NYFER is onderzoek gedaan naar de rol en houding van categoriale patiëntenorganisaties in de ontwikkeling en verbetering van de door NYFER beschreven zorgstandaards voor chronisch zieken. Deze door NYFER voorgestelde zorgstandaard is een norm die voorschrijft waaraan goede zorg vanuit patiëntenperspectief moet voldoen. Het voorgestelde raamwerk voor deze zorgstandaards heeft NYFER gebaseerd op intensief literatuuronderzoek. Ook heeft zij hierbij gebruik gemaakt van vier van de zes pijlers van het *Chronic Care Model* van Eduard Wagner, een Amerikaanse epidemioloog. Het *Chronic Care Model* bestaat uit zes pijlers, namelijk 1) 'lokale ondersteuning' 2) 'organisatie van de zorginstelling' 3) 'organisatie van de zorgverlening' 4) 'stimuleren van zelfzorg' 5) 'werken volgens medische richtlijnen' en 6) 'informatiesystemen'. Bij de ontwikkeling van de standaards zijn drie partijen betrokken, namelijk patiëntenorganisaties, zorgverleners en zorgverzekeraars. Deze standaards kunnen nooit in één keer het complete eisenpakket voor goede zorg omvatten. Het is de bedoeling dat patiëntenorganisaties patiëntenervaringen met de zorg gaan verzamelen, om op basis hiervan aanbevelingen te doen voor structurele verbetering van deze voorgestelde zorgstandaards. Deze zogenoemde feedbackfunctie kan gezien worden als het sluitstuk van de zorgstandaard.

De centrale doelstelling van het hier beschreven onderzoek is, ter bevordering van de kwaliteit van de zorg, het doen van aanbevelingen over de manier waarop patiëntenorganisaties een bijdrage kunnen en willen leveren aan de ontwikkeling en verbetering van de door NYFER voorgestelde zorgstandaards voor chronisch zieken. De gegevens zijn verzameld door het afnemen van diepte-interviews met woordvoerders van 19 verschillende categoriale patiëntenorganisaties. De gestelde vragen gingen over 1) de mening ten aanzien van de voorgestelde zorgstandaard voor chronisch zieken 2) de mening ten aanzien van de feedbackfunctie van de voorgestelde zorgstandaard en 3) ervaring met het doen van onderzoek onder de achterban.

De resultaten van het hier beschreven onderzoek wijzen uit dat patiëntenorganisaties een zeer positieve houding hebben ten aanzien van de door NYFER voorgestelde zorgstandaard. Zij verwachten dat er zowel bij chronisch zieken als patiëntenorganisaties in het algemeen behoefte is aan de komst van dergelijke normen, waaraan goede zorg moet voldoen. Patiëntenorganisaties zien het zeker als hun taak om bij te dragen aan de ontwikkeling en verbetering van deze standaards. Zij zien hun rol voornamelijk in het continu bewaken van de centrale rol van de patiënt in het ontwikkeling- en verbeteringsproces van de beschreven zorgstandaard. Patiëntenorganisaties hechten er veel waarde aan dat NYFER gaat samenwerken met andere partijen die ook bezig zijn met de opzet en ontwikkeling van soortgelijke zorgstandaards. Ook hebben zij drie voorwaarden gesteld waarvan sprake moet zijn voor zij willen én kunnen meeweken aan de opzet en ontwikkeling van de standaards, namelijk 1) het krijgen van voldoende ondersteuning (hoofdzakelijk bij het verzamelen van patiëntenervaringen) 2) de aanwezigheid van voldoende commitment en samenwerking tussen de drie betrokken partijen en 3) de aanstelling van een overkoepelend orgaan dat vanaf een centraal niveau de ontwikkeling en verbetering van de zorgstandaards coördineert.

Patiëntenorganisaties hebben overwegend positieve verwachtingen van de samenwerking met zorgverleners en zorgverzekeraars, hoewel zij enkele twijfels koesteren over de rol en houding van zorgverzekeraars in dit tripartiete overleg. Het verzamelen van patiëntenervaringen voor het doen van aanbevelingen over verbetering van de standaard vinden zij nuttig. Ook vinden zij het verzamelen van patiëntenervaringen een taak voor patiëntenorganisaties. Hoewel zij graag mee willen helpen bij de ontwikkeling en verbetering van de standaards, kunnen zij het niet alleen. Er moet aandacht zijn voor niveauverschillen tussen de patiëntenorganisaties en zij moeten bij het structureel verzamelen van deze patiëntenervaringen ondersteund worden. De belangrijkste problemen die zij verwachten bij het uitvoeren van de feedbackfunctie zijn een gebrek aan mankracht en een gebrek aan kennis van het doen van wetenschappelijk onderzoek. Zij zouden graag ondersteund willen worden door een professioneel onderzoeksbureau en door middel van een centraal vastgestelde standaardonderzoeksmethode. Helderheid over de exacte rol die van hen verwacht wordt in het verzamelen van patiëntenervaringen voor de feedbackfunctie, is noodzakelijk.

De inhoudelijke invulling die het *Chronic Care Model* heeft gegeven voor het voorstel van NYFER blijkt geschikt als basis voor de voorgestelde zorgstandaard. Het hier beschreven onderzoek levert de wetenschappelijk onderbouwing van het gebruik van vijf van de zes pijlers van het *Chronic Care Model* voor de inhoudelijke invulling van de in Nederland voorgestelde zorgstandaard voor chronisch zieken. De bedoelde vijf pijlers zijn: 'lokale ondersteuning', 'organisatie van de zorgverlening', 'stimuleren van zelfzorg', 'het werken volgens medische richtlijnen' en 'informatiesystemen'. De zesde pijler 'organisatie van de zorginstelling' hoort naar de mening van patiëntenorganisaties geen plaats te krijgen in de zorgstandaard, omdat deze pijler zich volgens hen op een ander – ziekteoverstijgend – niveau afspeelt.

Op basis van de onderzoeksresultaten worden de volgende aanbevelingen aan onderzoeksbureau NYFER gedaan, ten aanzien van de rol en houding van patiëntenorganisaties in de ontwikkeling en verbetering van de door hen voorgestelde zorgstandaard:

- NYFER wordt aangeraden *zichtbaar samen te gaan werken* met andere partijen die bezig zijn met de ontwikkeling en opzet van soortgelijke zorgstandaards.
- NYFER wordt aangeraden bij de opzet en ontwikkeling van de zorgstandaard veel aandacht te besteden aan de manieren waarop gezorgd kan worden voor *commitment en samenwerking* tussen de patiëntenorganisaties, zorgverleners en zorgverzekeraars.
- NYFER wordt aangeraden na te denken over de wens van patiëntenorganisaties om een *overkoepelend orgaan* aan te stellen dat vanaf een centraal niveau de ontwikkeling en verbetering van de zorgstandaard coördineert.
- NYFER wordt aangeraden het *zorgaspect 'lokale ondersteuning'* op te nemen in het voorstel voor de zorgstandaard. Dit is reeds aanbevolen en aangepast op basis van de klankbordgroepbijeenkomsten van NYFER. Een wetenschappelijke onderbouwing hiervoor is nu door dit onderzoek gegeven.
- NYFER wordt aangeraden concreet aan te geven op welke manieren *patiëntenorganisaties ondersteund* kunnen worden bij het structureel verzamelen van patiëntenervaringen voor de feedbackfunctie.

Inhoud

Samenvatting

Summary

Management samenvatting

Voorwoord

1	Inleiding	17
1.1	Achtergrond en aanleiding van het onderzoek	17
1.2	Onderzoeksvragen	21
1.3	NYFER	21
1.4	Leeswijzer	22
2	Zorgstandaards voor chronisch zieken	23
2.1	Zorgstandaards algemeen	23
2.2	De door NYFER voorgestelde zorgstandaard	25
2.3	Onderdelen van de door NYFER voorgestelde zorgstandaard	26
2.3.1	Inhoud van de zorg	26
2.3.2	Organisatie van de zorg	27
2.3.3	Beschrijving van het proces	27
2.3.4	Individueel zorgplan	28
2.3.5	Ondersteuning van zelfzorg	28
2.3.6	Registratie van uitkomsten	28
2.3.7	Monitoring	29
2.3.8	Feedback	29
2.4	Vereisten voor implementatie van de zorgstandaard	29
2.4.1	Commitment van alle betrokken partijen	29
2.4.2	Adequate financiering	30
2.4.3	Toezicht op naleving	30
2.4.4	Monitoring van toepasbaarheid en relevantie	31
2.5	Een voorbeeld: de <i>Zorgstandaard voor goede diabeteszorg</i>	31
3	Patiëntenorganisaties: de ‘derde partij’	33
3.1	Patiëntenorganisaties in Nederland	33
3.2	De veranderende rol van patiëntenorganisaties	35

4	Het Chronic Care Model	37
4.1	De pijlers van het Chronic Care Model	38
4.1.1	Lokale ondersteuning	39
4.1.2	Organisatie van de zorginstelling	39
4.1.3	Organisatie van de zorgverlening	40
4.1.4	Stimuleren van zelfzorg	41
4.1.5	Werken volgens medische richtlijnen	41
4.1.6	Informatiesystemen	42
5	Methode	45
5.1	Onderzoeksprocedure	45
5.2	Onderzoeksinstrumenten	47
5.2.1.	Interview: halfgestructureerde vragenlijst	47
5.2.2	Vragenlijst met algemene vragen	51
6	Resultaten	53
6.1	Een beeld van de deelnemende patiëntenorganisaties	53
6.1.1	Kerntaken	54
6.1.2	Beschikbare middelen	59
6.1.3	Samenvatting	63
6.2	Resultaten interviews patiëntenorganisaties	64
6.2.1	Mening over de voorgestelde zorgstandaard	64
6.2.2	Mening over de feedbackfunctie	77
6.2.3	Ervaring met het doen van onderzoek onder de achterban	82
7	Conclusies, discussie en aanbevelingen	91
7.1	Conclusies en discussie	91
7.1.1	Conclusies en discussie m.b.t. de mening over de voorgestelde zorgstandaard	92
7.1.2	Conclusies en discussie m.b.t. de feedbackfunctie	94
7.1.3	Conclusies en discussie m.b.t. het doen van onderzoek onder de achterban	96
7.1.4	Conclusies en discussie m.b.t. het Chronic Care Model	97
7.2	Aanbevelingen	98
	Literatuur	101
	Bijlage 1 Zorgstandaard voor goede diabeteszorg	
	Bijlage 2 Interview: halfgestructureerde vragenlijst	
	Bijlage 3 Vragenlijst met algemene vragen	
	Bijlage 4 Uitnodiging voor deelname	
	Bijlage 5 Begeleidende brief	

Voorwoord

*There is no joy in easy sailing, when the skies are clear and blue,
There is no joy in doing merely things, which anyone can do,
But there is some satisfaction, which is mighty sweet to take,
When you reach a destination, which you never thought you would make.*

Met het schrijven van dit voorwoord leg ik de laatste hand aan mijn afstudeeronderzoek, waarmee ik mijn studie Toegepaste Communicatiewetenschap aan de Universiteit Twente afsluit. Nieuwsgierig en kritisch heb ik in opdracht van economisch onderzoeksbureau NYFER een onderzoek uitgevoerd naar de rol en houding van patiëntenorganisaties in de dynamische ontwikkeling en structurele verbetering van door NYFER voorgestelde zorgstandaards voor chronisch zieken. Al geruime tijd voel ik mij aangetrokken tot de zorgsector en ik was dan ook vastbesloten mijzelf tijdens mijn afstuderen in deze sector nuttig te maken. In het hier beschreven onderzoek kon ik volledig mijn ei kwijt en mijn grote drive heeft ervoor gezorgd dat ik mij iedere dag van het afgelopen half jaar met nieuw enthousiasme op mijn onderzoek kon richten.

Na een intensieve zoektocht door de literatuur heb ik mij in het tweede deel van het onderzoek bezig gehouden met de praktijk door het afnemen van diepte-interviews met negentien verschillende patiëntenorganisaties. In dit rapport doe ik verslag van deze zoektocht langs de huidige praktijk van patiëntenorganisaties. Hierin ben ik bijgestaan door mijn twee begeleiders van Universiteit Twente – Erik Taal en Stans Drossaert -.

Er is nog een aantal mensen die ik graag heel hartelijk wil bedanken. In de eerste plaats wil ik Leo van der Geest bedanken voor de mogelijkheid die hij mij geboden heeft om mijn onderzoek uit te voeren. Hierbij wil ik ook graag van de gelegenheid gebruik maken om mijn directe collega, Lars Heuts, te bedanken. Ik kijk met veel plezier terug op de gezelligheid van het afgelopen half jaar. Ook wil ik graag mijn schoonmoeder, Hannie Manschot, bedanken. Ik dank haar voor de tijd die zij gestoken heeft in het kritisch lezen van mijn onderzoek en voor de waardevolle feedback die hieruit naar voren is gekomen. Verder wil ik graag Erik Taal en Stans Drossaert bedanken voor hun kritische blik en de manier waarop zij mij geholpen hebben mijn onderzoek vorm te geven. Veel dank ben ik ook verschuldigd aan alle vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties die de tijd hebben genomen om zich door mij te laten interviewen en voor alle inzichten die zij mij geboden hebben. Als laatste, maar natuurlijk niet het minst, wil ik ook mijn moeder, Roely Michel, en stiefvader, Johan Michel, ontzettend bedanken voor alle kansen en vooral ook voor alle steun en vertrouwen die zij mij hebben gegeven tijdens de afgelopen zes jaren. Tot slot wil ik mijn allerliefste vriendje en maatje, Rolf Vermeer, bedanken. Hij heeft mij het afgelopen half jaar bijgestaan met ontzettend veel geduld en liefde, juist ook op die momenten dat ik net even dat beetje extra nodig had.

Utrecht, november 2006
Ilona Last



Inleiding

*'Zorg is geen doel op zich,
maar dient een bijdrage te leveren aan kwaliteit van leven'*

NPCF (2004)

1.1 Achtergrond en aanleiding van het onderzoek

Door veroudering van de bevolking, successen bij het bestrijden van levensbedreigende ziekten en veranderende consumptiepatronen neemt het aantal chronische patiënten wereldwijd sterk toe. Nederland vormt hierop geen uitzondering. De behandeling van chronisch zieken vereist een andere aanpak van de zorg: minder versnipperd, meer gericht op de lange termijn en meer gericht op samenwerking tussen patiënten, zorgaanbieders en zorgverzekeraars, met een hoofdrol voor de patiënt zelf. Dit hoofdstuk beschrijft welke eisen de sterke toename van het aantal chronisch zieken aan de gezondheidszorg stelt en geeft een inleiding op de door NYFER voorgestelde zorgstandaards, waarmee wordt gepoogd patiënten een geschikt instrument in handen te geven voor het vertolken van deze hoofdrol.

Vanaf 1 januari 2006 is er één zorgverzekering voor alle Nederlanders. In het nieuwe zorgstelsel staat de waarde van de zorg voor de patiënt centraal. Dit benadrukken zowel minister Hoogervorst als professor Michael E. Porter van de Harvard Business School tijdens het congres *'Delen in verandering, samen werken aan gezondheidszorg'* dat in december 2005 plaatsvond. 'Het nieuwe zorgstelsel draait om één centrale figuur en dat is de zorgconsument. Die heeft als klant van een verzekeringsmaatschappij én als patiënt de regie in handen', aldus minister Hoogervorst' (Ministerie van VWS, 2006a). In het nieuwe stelsel is de zorginkoopmacht niet (meer) exclusief voorbehouden aan de zorgverzekeraars. Ook andere organisaties, zoals patiëntenorganisaties, kunnen namens hun achterban zorg inkopen (Vianen, Schreuder & Terwiel, 2005). Dit gebeurt onder meer door het oprichten van gezamenlijke inkooporganisaties en het afsluiten van collectieve contracten. Ook zorgverzekeraars betrekken bepaalde (met name categoriale¹) patiëntenorganisaties steeds meer bij de inkoop van de zorg, waarmee de kwaliteitsnormen van polissen vanuit patiëntenperspectief kunnen worden bepaald.

¹ Categoriele patiëntenorganisaties richten zich op 'de mens met de aandoening', terwijl algemene patiëntenorganisaties zich richten op 'de mens in relatie tot de zorg' (Vianen, Schreuder & Terwiel, 2005)

In dit nieuwe vraaggestuurde zorgstelsel staan de vragen en behoeften van patiënten centraal. Van patiënten wordt in dit nieuwe stelsel naast meer verantwoordelijkheid een actievere rol verwacht: de rol van bewuste en kritische zorgconsument (Vianen e.a., 2005). Pogingen om de positie van de zorgvrager door wet- en regelgeving te versterken hebben er tot nu toe nog niet toe geleid dat de patiënt een positie heeft gelijkwaardig aan die van de zorgverlener en zorgverzekeraar, maar bij chronische patiënten is het in de meeste gevallen juist wenselijk – en ook mogelijk – om niet óver maar mét hen te beslissen wat er moet gebeuren. Niet alleen is de hedendaagse patiënt door betere informatie meer toegerust om eigen verantwoordelijkheid te dragen, de patiënt is ook steeds minder bereid te accepteren dat beslissingen over zijn gezondheid min of meer over zijn hoofd heen worden genomen (Berenschot & Van der Geest, 2005).

Het potentieel van patiënten die een grotere rol in hun eigen gezondheid willen spelen, wordt op dit moment nog onvoldoende benut. Hoewel niet elke patiënt staat te trappelen om zelf initiatief te ontplooiën, is een grote groep daar wel toe bereid, zo blijkt uit een studie in de Verenigde Staten (Lansky, 2003). Uit de studie blijkt dat onder de actieve beroepsbevolking (<65 jaar) ruim eenderde zich uit eigen beweging actief opstelt bij beslissingen over de behandeling van zijn aandoening (onafhankelijk actief). Nog eens eenderde is actief onder invloed van de arts (arts-afhankelijk actief), terwijl een kwart zich juist passief opstelt als gevolg van de invloed van de arts (arts-afhankelijk passief). Slechts een kleine zeven procent is onafhankelijk en passief (zie tabel 1.1).

Tabel 1.1 Betrokkenheid van mensen jonger dan 65 jaar met chronische aandoeningen bij beslissingen over hun gezondheidszorg

Consumenten segment	Aandeel in totale populatie (%)
Onafhankelijk actief	35
Arts-afhankelijk actief	33
Arts-afhankelijk passief	25
Onafhankelijk passief	7

Bron: Lansky (2003), bewerking NYFER

Hoewel de verdeling over deze groepen in Nederland niet bekend is, suggereren de gegevens dat 35% van de zorggebruikers uit zichzelf een actieve rol op zich neemt. Stimulering door de arts kan dit aandeel vergroten. Om het zelfmanagement van patiënten met een chronische aandoening over hun eigen zorgproces te vergroten, is langdurige en veelzijdige actie nodig.

Patiënten hebben vaak nog een informaticachterstand, waardoor zij worden belemmerd in de ontwikkeling van deze eigen initiatieven, maar het internet biedt de patiënten nieuwe kansen. De behoefte aan meer informatie blijkt groot: in 2000 zochten bijna vijf miljoen mensen via internet naar informatie over hun gezondheid (Van Rijen, 2001). Het belangrijkste van deze informatie is dat de grote informaticachterstand die patiënten hadden op andere actoren in de zorg (zorgverleners en zorgverzekeraars) wordt ingelopen en in sommige gevallen zelfs wordt omgezet in een voorsprong. Deze nieuwe kansen leiden tot *patient empowerment*: het beter geïnformeerd zijn, versterkt de positie van de patiënt (Vianen e.a., 2005). Daarnaast geeft het nieuwe zorgstelsel patiënten de mogelijkheden om zelf keuzes te maken en de gewenste eigen initiatieven te ontplooiën (Ministerie van VWS, 2006b). Zo kunnen patiënten via de website kiesbeter.nl, een initiatief van het ministerie van VWS en de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF), achterhalen welke verschillen er zijn tussen verschillende zorgverleners en hoeveel zij moeten betalen voor bepaalde medicijnen.

Het belang van deze mogelijkheden voor patiënten met een chronische ziekte wordt versterkt door de cijfers over het snel groeiende aantal chronisch zieken. Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie zijn chronische ziekten² het gezondheidsprobleem van de 21^{ste} eeuw (Pruitt, Annandale, Epping-Jordan, Fernández Díaz, Khan, Kisa, Klapow, Nuño Solinis, Reddy & Wagner, 2002). Voor Nederland heeft het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) prognoses gemaakt van de verwachte verandering in het aantal chronisch zieken in de periode van 2003 tot 2025 op grond van demografische en epidemiologische ontwikkelingen. Op basis van deze 'Volksgezondheid Toekomst Verkenning' gaat men ervan uit dat het aantal chronische ziekten in de komende twintig jaar met 25% tot 55% zal toenemen als gevolg van groei en vergrijzing van de bevolking (Van Oers, 2002). Nederland neemt hiermee overigens geen uitzonderingspositie in: de Wereldgezondheidsorganisatie stelde in 2002 dat chronische ziekten wereldwijd verantwoordelijk zijn voor 59% van alle sterfgevallen (Pruitt e.a., 2002). Tabel 1.1 geeft de verwachte ontwikkelingen in het vóórkomen van de belangrijkste chronische aandoeningen tot het jaar 2020.

Het effectief omgaan met chronische aandoeningen vraagt vaak aanpassingen in het gedrag en de levensstijl van patiënten. Dit dwingt er tevens toe meer nadruk te leggen op de centrale rol en verantwoordelijkheid van patiënten in het zorgproces (Pruitt e.a., 2002). Volgens de NPCF (2004) zal het zorgaanbod alleen vraaggericht worden door (markt)druk van de zorggebruikers, maar voor een omslag van een aanbod- naar een vraaggestuurde markt moeten de zorggebruikers wel goed toegerust worden. Meer eigen verantwoordelijkheid voor de patiënt klinkt mooi, maar de patiënten moeten ook instrumenten in handen krijgen om die verantwoordelijkheid te kunnen nemen. De NPCF geeft geen concrete voorbeelden, maar de hieronder omschreven zorgstandaards zouden kunnen fungeren als dergelijke instrumenten.

Zorgstandaards zijn integrale standaards die vastleggen waaraan goede zorg voor chronische patiënten moet voldoen. Eén van de doelen van de ontwikkeling van de integrale zorgstandaards is het vergroten van de invloed van chronisch zieken op de eigen gezondheidszorg. Het gaat in deze standaards zowel om medisch-inhoudelijke als procesmatige criteria (Pruitt e.a., 2002). Met de patiëntenorganisaties als woordvoerder kunnen patiënten invloed uitoefenen op de inhoud van deze standaards. Wanneer zorgverleners, zorgverzekeraars en andere partijen die bij een bepaald type zorg betrokken zijn, de zorgstandaard onderschrijven en ernaar handelen, vormt dat voor patiënten een waarborg dat zij op kwalitatief goede zorg kunnen rekenen. Zo maakt de zorgstandaard voor alle partijen duidelijk waaruit goede zorg moet bestaan (Berenschot & Van der Geest, 2005). In het volgende hoofdstuk wordt uitgebreid ingegaan op de verschillende onderdelen waaruit deze door NYFER voorgestelde zorgstandaards opgebouwd zouden moeten worden en het *Chronic Care Model* dat de belangrijkste basis voor de inhoud van deze zorgstandaards heeft gelegd.

² Een chronische ziekte is een 'onomkeerbare aandoening, zonder uitzicht op volledig herstel en met een gemiddelde lange ziekte duur', volgens de definitie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Tabel 1.2 Verwachte stijging van belangrijke chronische aandoeningen voor 2003 en 2025 (geschat op basis van de CBS middenvariant-bevolkingsprognose)³

	2003 (x 1.000)	2025 (x 1.000)	Toename door veranderde bevolkingssamenstelling (%)	Toename totaal (%)
Hartfalen	179	263	47	40
Dementie	102	148	45	38
Beroerte	229	329	44	37
Gezichtsstoornissen	543	779	43	37
Coronaire Hartziekten	676	959	42	36
COPD	316	438	39	32
Artrose	682	929	36	30
Osteoporose	156	212	36	29
Ouderdoms/ Lawaaidoofheid	534	723	35	29
Diabetes mellitus	609	807	33	26
Borstkanker	78	95	22	16
Reumatoïde artritis	148	180	22	15
Contacteczeem	802	865	8	1
Depressie	364	389	7	0
Inflammatoire Darmziekten	90	96	7	1
Nek- en rugklachten	1.613	1.720	7	0
Angststoornissen	132	138	5	-2
Astma	520	530	2	-5
Constitutioneel eczeem	260	260	0	-6
Verstandelijke handicap (licht en ernstig)	103	99	-4	-10

Bron: RIVM (2006)

De zorgstandaards kunnen bij de ontwikkeling niet in één keer het complete eisenpakket voor goede zorg omvatten. Het is een ontwikkeltraject waarbij de standaards steeds verbeterd worden. Bij dit ontwikkeltraject zijn verschillende partijen betrokken, waaronder zorgverleners, zorgverzekeraars en patiëntenorganisaties. Patiëntenorganisaties kunnen op basis van hun kennis van patiëntenervaringen met de zorg een bijdrage leveren aan dit traject. Hierbij is het van belang dat er een proces op gang komt waarbij patiëntenorganisaties deze patiëntenervaringen met de zorg systematisch verzamelen. Zorg is bij uitstek een ervaringsgoed: pas als iemand er gebruik van heeft gemaakt, kan de gebruiker de kwaliteit ervan beoordelen. Op basis van hun ervaringsdeskundigheid (kennis van en helicopterview over deze patiëntenervaringen) kunnen patiëntenorganisaties aanbevelingen doen over en bijdragen aan de ontwikkeling en verbetering van de hier bedoelde zorgstandaards. Op deze manier ontstaat een systematisch proces van verbetering van de zorgstandaards en hiermee een constant proces van kwaliteitsverbetering van de zorg voor mensen met een chronische aandoening.

³ In tabel 1.2 zijn voor de twintig meest voorkomende chronische ziekten de veranderingen als gevolg van demografische ontwikkelingen tot 2025 weergegeven. Naast het volumeffect van ongeveer 6.5% - in een grotere bevolking zijn nu eenmaal meer zieken - is er vooral sprake van de gevolgen van vergrijzing. Dat laatste is terug te zien in de sterke toename in het voorkomen van ziekten van de oude dag, zoals hartfalen (40% door vergrijzing), dementie (38% door vergrijzing) en beroerte (37% door vergrijzing). Andersom nemen de relatieve ontgroening van de bevolking aandoeningen als astma en verstandelijke handicap af (RIVM, 2006).

1.2 Onderzoeksvragen

In dit onderzoek draait het om de vraag wat de mogelijke rol en houding van patiëntenorganisaties is in de ontwikkeling en verbetering van de door NYFER voorgestelde zorgstandaards. De centrale doelstelling van dit onderzoek is het doen van aanbevelingen over de manier waarop patiëntenorganisaties een bijdrage kunnen en willen leveren aan de ontwikkeling en verbetering van zorgstandaards voor chronisch zieken ter bevordering van de kwaliteit van de zorg. Naar aanleiding van deze doelstelling zijn drie centrale onderzoeksvragen geformuleerd:

1. Wat is de mening van patiëntenorganisaties over de voorgestelde zorgstandaard voor chronisch zieken?
2. Wat is de mening van patiëntenorganisaties over de feedbackfunctie van de voorgestelde zorgstandaard voor chronisch zieken?
3. Op welke manier kunnen de patiëntenorganisaties kennis over patiëntenervaringen met de zorg verzamelen om bij te dragen aan de ontwikkeling en verbetering van de voorgestelde zorgstandaard voor chronisch zieken?

1.3 NYFER

Het hier beschreven onderzoek wordt uitgevoerd in opdracht van onderzoeksbureau NYFER. NYFER is een onderzoeksbureau dat toegepast wetenschappelijk onderzoek doet op een groot aantal beleidsterreinen. Het onderzoek is multidisciplinair en poogt nationale ontwikkelingen in een breder perspectief te plaatsen.

Het hier beschreven onderzoek maakt deel uit van de eerste fase van een breder onderzoek met de titel *Kwaliteit door transparantie*. De eerste fase van dit onderzoek *Kwaliteit door transparantie* beoogt de ontwikkeling van zorgstandaards voor chronisch zieken in Nederland te bevorderen. Het onderzoek richt zich op de vraag hoe in de markt erkende standaards voor kwalitatief goede zorg kunnen worden ontwikkeld, aan welke eisen dergelijke zorgstandaards moeten voldoen en hoe kan worden gewaarborgd dat het patiëntenbelang hierin voldoende doorklinkt. Daarnaast wil het project ook aandacht besteden aan de vraag hoe de toepassing (naleving) van dergelijke standaards kan worden bevorderd en hoe kan worden bereikt dat zorgstandaards een instrument worden voor voortdurende kwaliteitsverbetering van de zorg. Het is de bedoeling dat het onderzoek uitmondt in praktische aanbevelingen die de ontwikkeling en toepassing van zorgstandaards verder helpen. De resultaten van de eerste fase van het onderzoek *Kwaliteit door transparantie* worden vastgelegd in een onderzoeksrapport dat medio november, tijdens de 'Week voor Chronisch Zieken', publiek zal worden gemaakt. De tweede fase van het onderzoek richt zich vervolgens op de verdere uitwerking en implementatie van zorgstandaards voor concrete diagnosegroepen. Samenvattend schetst de eerste fase het perspectief en de mogelijkheden die zorgstandaards bieden en verkent deze eerste fase de weg om zorgstandaards te implementeren. In de tweede fase zal de (verdere) ontwikkeling voor specifieke diagnosegroepen door de gezamenlijke partijen ter hand moet worden genomen.

1.4 Leeswijzer

Dit onderzoeksrapport is als volgt ingedeeld. Hoofdstuk 2 zet uiteen wat de door NYFER voorgestelde zorgstandaard inhoudt, uit welke onderdelen deze zou moeten bestaan en aan welke eisen de zorgstandaard moet voldoen om daadwerkelijk geïmplementeerd te kunnen worden. Ook wordt in dit hoofdstuk het eerste Nederlandse voorbeeld van een dergelijke zorgstandaard gegeven, de *Zorgstandaard voor goede diabeteszorg*. Hoofdstuk 3 bevat informatie over de ontwikkeling van patiëntenorganisaties in Nederland en de rol die zij vervullen in de maatschappij. Hoofdstuk 4 bespreekt het *Chronic Care Model* van Wagner. Het *Chronic Care Model* vormt het theoretisch kader van de ontwikkeling en opzet van de voorgestelde zorgstandaards en tevens het theoretisch kader van het hier beschreven onderzoek. Het hoofdstuk sluit af met het definiëren van de subvragen die tezamen een antwoord zullen gaan geven op de drie gestelde hoofdvragen. Hoofdstuk 5 bevat een beschrijving van de onderzoeksmethode. In het hoofdstuk wordt ingegaan op de keuze voor en werving van de respondenten en op de gemaakte methodologische keuzes. Hoofdstuk 6 presenteert de onderzoeksresultaten. Hoofdstuk 7 bevat de conclusies, aanbevelingen en discussie. Aan het begin van dit onderzoeksrapport staan de belangrijkste conclusies van het onderzoek in hoofdpunten samengevat.

2

Zorgstandaards voor chronisch zieken

Improvements in care cannot be achieved by further stressing current systems of care.

The current systems cannot do the job.

Trying harder will not work.

Changing systems of care will.

(Kohn, Corrigan & Donaldson, 2001)

Eén van de doelen van de ontwikkeling van integrale zorgstandaards is het vergroten van de invloed van patiënten op de eigen gezondheidszorg (WHO, 2002). De door NYFER voorgestelde zorgstandaards omschrijven voor een bepaalde diagnosecategorie zo precies mogelijk wat kwalitatief goede zorg omvat. Daarmee creëert deze zorgstandaard voor alle betrokkenen in de zorg een ijkpunt om na te gaan of daadwerkelijk wordt gedaan wat gedaan moet worden en of dat op een acceptabele manier gebeurt. De standaards baseren zich op collectieve inzichten over adequate zorg en zijn daarmee een weerspiegeling van heersende maatschappelijke waarden. Vooral de sterke toename van het aantal chronische aandoeningen (zie tabel 1.2) stelt nieuwe eisen aan standaards in de zorg. Dit hoofdstuk gaat dieper in op wat deze door NYFER voorgestelde zorgstandaard inhoudt en uit welke onderdelen deze idealiter moet bestaan. Een bekend voorbeeld van een dergelijke zorgstandaard is de *Zorgstandaard voor goede diabeteszorg* die in 2003 - met steun van het Ministerie van VWS - door de Nederlandse Diabetes Federatie (NDF) ontwikkeld is. Dit voorbeeld zal aan het eind van dit hoofdstuk nader toegelicht worden.

2.1 Zorgstandaards algemeen

Het gebruik van standaards is wijdverbreid binnen de gezondheidszorg. Standaards worden gebruikt met hetzelfde doel: het garanderen van kwaliteit. De Wereldgezondheidsorganisatie (1993) gebruikt als definitie van standaards: 'Beroepshalve vastgelegde normen en criteria waaraan, binnen een bepaalde acceptabele bandbreedte, voldaan moet worden'. Standaards worden gebruikt om een minimumniveau van vereiste kwaliteit vast te leggen, om nieuwe, bewezen effectieve behandelmethoden te verspreiden, of bestaande kwaliteitsniveaus te kunnen meten en vergelijken. Tegelijkertijd erkent de Wereldgezondheidsorganisatie dat ook de zoektocht naar efficiëntere vormen van zorgverlening een aanleiding kunnen vormen om standaards in te voeren. Dat betekent dat zorgstandaards nog een andere functie kunnen vervullen, namelijk de functie van een middel om de doelmatigheid van de zorgverlening te verhogen (Heidemann, 1993).

Binnen de gezondheidszorg worden veel verschillende standaards gebruikt, die betrekking hebben op verschillende componenten van het zorgstelsel of aspecten van het zorgverleningsproces. De meeste standaards hebben betrekking op input- en procesvereisten, en in veel mindere mate op verwachte resultaten en gezondheidsuitkomsten (Ashton, 2001). Ashton geeft een overzicht waarin onderscheid wordt gemaakt naar enerzijds een administratieve of zorginhoudelijke aard van de

zorg, en anderzijds naar het onderdeel van het zorgsysteem waarop de standaard betrekking heeft: input, proces of uitkomsten. Ashton noemt dit de *Taxonomy of Health System Standards* (zie tabel 2.1).

Tabel 2.1 Asthons taxonomie van standaards in de gezondheidszorg

Systeemcomponent	Categorie	
	Administratief	Zorginhoudelijk
Input	Administratieve procedures	Functiebeschrijvingen*
	Regels en voorschriften	Specificaties*
	Kwalificaties*	
Proces	Standaard operationele procedures	Algoritmes (beslisbomen)
		Klinische paden
		Klinische richtlijnen
		Procedures
		Protocollen
		Medische opdrachten
Uitkomsten	Verwachte resultaten*	Gezondheidsuitkomsten
* Kan in beide categorieën voorkomen		
Bron: Ashton (2001)		

De Wereldgezondheidsorganisatie stelde in 1993 dat input- en procesgerelateerde standaards geen garantie zijn voor goede gezondheidsresultaten. Meer nadruk op gezondheidsuitkomsten acht de Wereldgezondheidsorganisatie gewenst. Een combinatie van standaards voor input, proces en gezondheidsuitkomsten wordt gezien als de beste mogelijkheid om kwaliteit van zorg en dienstverlening in de zorg te kunnen monitoren (Heideman, 1993). Tot op heden hebben input- en processtandaards echter nog altijd de overhand. Dergelijke input- en processtandaards zijn ook in de Nederlandse gezondheidszorg terug te vinden. Een aantal daarvan zijn landelijke standaards.

Zo regelt de Wet Beroepsbeoefenaren in de Individuele Gezondheidszorg (Wet BIG) de administratieve richtlijn met de vereiste minimum kwalificaties van apothekers, artsen, fysiotherapeuten, gezondheidszorg-psychologen, psychotherapeuten, tandartsen, verloskundigen en verpleegkundigen, en beschrijft een aantal handelingen – de zogenaamde *voorbewoonden handelingen* – die alleen mogen worden uitgevoerd door daartoe bevoegde beroepsbeoefenaren. Hieronder valt bijvoorbeeld chirurgie, injecteren of patiënten onder narcose brengen. Ook het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO vaardigt richtlijnen uit met landelijk geldende, zorginhoudelijke aanbevelingen voor goede en kosteneffectieve patiëntenzorg, bedoeld om artsen en andere zorgverleners te ondersteunen bij de klinische besluitvorming. Andere standaards, die betrekking hebben op het uitvoeringsproces van de zorg (zoals protocollen, procedures, medische opdrachten en voorschriften), worden meestal uitgewerkt op het niveau van individuele instellingen (zoals ziekenhuizen, verpleeg- en revalidatie-instellingen en eerstelijns zorgpraktijken). Het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO ontwikkelt richtlijnen met landelijk geldende, zorginhoudelijke aanbevelingen voor goede en kosteneffectieve patiëntenzorg, bedoeld om artsen en andere zorgverleners te ondersteunen bij de klinische besluitvorming. De NHG-Standaarden bevatten richtlijnen voor de behandeling en diagnostiek van een groot aantal aandoeningen die voor kunnen komen in de huisartsenpraktijk. Andere standaards, die betrekking hebben op het uitvoeringsproces van de zorg (zoals protocollen, procedures, medische opdrachten en

voorschriften), worden meestal uitgewerkt op het niveau van individuele instellingen (zoals ziekenhuizen, verpleeg- en revalidatie-instellingen en eerstelijns zorgpraktijken).

2.2 De door NYFER voorgestelde zorgstandaard

Standaards bestaan dus in soorten en maten in de gezondheidszorg. Wanneer in dit onderzoek gesproken wordt over *de zorgstandaard*, verdient dat dan ook enige toelichting. Het WHO rapport *Contemporary use of standards in health care* (1993) stelt dat de opkomst van nationale standaards in de jaren '80 samenhangt met een fundamentele herziening van de visie op gezondheidszorg:

'Many countries are in the process of critically examining their current delivery of health care and are looking how to modify their existing systems, often in response to shrinking resources, to better serve their citizens.'

Conform de visie van de jaren '80 - die een centrale en groeiende rol toedichtte aan ziekenhuizen in de gezondheidszorg - richtten nationale standaards zich vooral op ziekenhuiszorg. Deze nationale standaards werden vastgesteld door diegenen die beroepshalve betrokken waren bij de zorg: zorgverleners, managers, financiers en vertegenwoordigers van de overheid (Heideman, 1993). Begin 21^{ste} eeuw vindt een proces plaats van kritische herziening van de gezondheidszorg. Door verschuivingen in de ziektelast, technologische vernieuwingen en om snel stijgende zorgkosten te beheersen, is de centrale rol van ziekenhuizen ter discussie komen te staan en is er hernieuwde aandacht voor eerstelijnszorg⁴ en de zorg die patiënten en hun familie zelf voor hun rekening kunnen nemen. Omdat er gegronde twijfels bestaan of de vereiste zorg op een acceptabele wijze tot stand komt, is er behoefte aan nieuwe landelijke standaards die een ijkpunt vormen waaraan dat kan worden afgemeten. Hiermee gelden anno 2006 voor de zorgstandaards een aantal andere eisen dan in de jaren '80 het geval was:

de focus van zorgstandaards moet gericht zijn op preventie en zorg voor chronische aandoeningen, die de hoofdmoot van de ziektelast en ziektekosten vormen. Voor de organisatie van zorgverlening betekent dit dat coördinatie en afstemming van zorg tussen de diverse betrokkenen centraal komt te staan (ketenzorg);

de maatschappelijke roep om meer zeggenschap voor de patiënt zelf heeft ertoe geleid dat *'de patiënt centraal'* tot de formele doelstelling van het gezondheidszorgbeleid is verheven. Naast beroepsgroepen vanuit zorgverlening, -beleid en -financiering dienen patiënten(organisaties) dan ook een gelijkwaardige partner te vormen bij de uitwerking van de zorgstandaards. Zij nemen een belangrijk deel van de zorg op zich en hebben met hun voorkeuren, (ervarings)kennis en ervaringsdeskundigheid een onmisbare inbreng;

Zorgstandaards leggen de nadruk op (zorg)inhoud en uitkomsten van de zorg, en definiëren die zoveel mogelijk aan de hand van meetbare kwaliteitscriteria.

Een zorgstandaard, zoals die door NYFER gedefinieerd wordt, is daarmee een norm die vastlegt aan welke eisen goede zorg voor een bepaalde aandoening zowel zorginhoudelijk als procesmatig moet voldoen. De betrokken zorgverleners maken in samenspraak met de patiënt een individueel behandelplan, waarin gewenste gezondheidsuitkomsten (streefwaarden) worden vastgesteld, nagestreefd en gecontroleerd. Hoofddoel is dat in een team van zorgverleners kan worden vastgesteld dat de zorg binnen een bepaalde periode (bijvoorbeeld 5 jaar) op een acceptabel niveau moet worden gebracht. De zorgstandaard maakt in één keer duidelijk waar de lat ligt. Zorgverleners

⁴ 'Eerstelijnszorg is zorg dicht bij huis. Het is het eerste aanspreekpunt voor mensen die zorg nodig hebben. Iemand die een probleem heeft met zijn of haar gezondheid, neemt in eerste instantie contact op met een zorgverlener uit de eerste lijn. Dat is bijvoorbeeld de huisarts, tandarts, fysiotherapeut of verloskundige.' (Ministerie van VWS, 2006c)

en zorginstellingen die niet aan de standaard voldoen, schieten te kort. Dit schaadt hun reputatie en zij lopen het risico klanten te verliezen. Om dat te voorkomen zullen zij zich extra inspannen om de vereiste kwaliteit wel te halen.

Door alle betrokkenen duidelijk te maken wat nodig is om goede zorg te realiseren, zal de zorgstandaard uiteindelijk de zorg en de gezondheidsresultaten verbeteren. De zorgstandaard beschrijft wat patiënten mogen verwachten. In het geval van mensen met een chronische aandoening doet dit recht aan de positie van de patiënt als partner in het zorgproces. Daarmee verschillen deze standaards fundamenteel van bestaande medische richtlijnen, protocollen en kwaliteitscriteria, die vanuit de aanbodkant zijn opgesteld. In deze door NYFER voorgestelde zorgstandaard staat de mens die zorg vraagt centraal. De zorgstandaard is een middel om expliciet duidelijk te maken aan de zorgverleners en zorgverzekeraars wat de patiënten van de gezondheidszorg verwachten. Door tegelijkertijd de resultaten van het zorgproces en de gezondheidsuitkomsten te registreren en vergelijken, komt er betrouwbare, publieke informatie beschikbaar over de kwaliteit van behandelingen, de ervaring en kunde van behandelaars, de onderlinge samenwerking, de resultaten die met behandelingen worden geboekt e.d. Daarmee combineert de zorgstandaard twee belangrijke functies: het verbeteren van de kwaliteit van zorg en het vergroten van de doorzichtigheid van de zorgmarkt⁵.

Door NYFER wordt aangegeven dat er bij de ontwikkeling van zorgstandaards voor gewaakt moet worden dat deze geen keurslijf worden. Een *blauwdruk voor iedereen* kan verstarrend werken. Een zorgstandaard die zorgprocessen en -handelingen in detail probeert voor te schrijven, remt initiatieven om de zorg doelmatiger te organiseren. Zoals eerder beschreven vereist chronische zorg vaak een verandering van werkprocessen en inschakeling van andere soorten zorgverleners. De voorgestelde zorgstandaard is bedoeld als een algemeen raamwerk dat lokaal en afhankelijk van de omstandigheden kan worden ingevuld.

2.3 Onderdelen van de door NYFER voorgestelde zorgstandaard

Hieronder wordt geformuleerd uit welke onderdelen de zorgstandaard volgens NYFER moeten bestaan. (hierbij wordt uitgegaan van het voorstel van NYFER d.d. april 2006). NYFER organiseert in de loop van het onderzoek *Kwaliteit door transparantie* drie klankbordgroepbijeenkomsten op basis waarvan nog veranderingen in dit voorstel aangebracht kunnen worden. De klankbordgroep bestaat uit een vaste groep van 20 deelnemers: 12 vertegenwoordiger van patiëntenorganisaties, 2 zorginhoudelijke deskundigen en 5 vertegenwoordigers van zorgverzekeraars. Ieder van deze bijeenkomsten zal ongeveer drie uur in beslag nemen. Voor aanvang van de bijeenkomsten krijgen de deelnemers het conceptrapport van het onderzoek *Kwaliteit door transparantie* per email toegestuurd. Op die manier krijgen zij de kans zich op de bijeenkomst voor te bereiden. Tijdens de bijeenkomst wordt er gediscussieerd over de door NYFER voorgestelde inhoud van de zorgstandaards.

2.3.1 Inhoud van de zorg

Voor het vaststellen van de inhoud van de zorg kan in veel gevallen worden aangesloten bij reeds bestaande richtlijnen en standaards, zoals die bijvoorbeeld door het CBO en de NHG worden ontwikkeld. Deze richtlijnen beschrijven hoe diagnoses moeten worden gesteld, welke medische

⁵ Bron: NYFER, 2006: Conceptrapport 'Kwaliteit door transparantie'

interventies in welke situatie nodig zijn, wanneer aanvullend laboratoriumonderzoek moet worden gedaan, enz. Naast medische informatie moeten relevante gegevens worden vastgelegd over de levensstijl van de patiënt, bijvoorbeeld voedingsgewoonten, sport en beweging, alcoholgebruik, roken, medicijngebruik e.d. Aan de hand van deze informatie stellen patiënt en zorgverlener gezamenlijk vast welke behandeling(en) moet(en) worden ingezet. Essentieel is dat patiënten behandelingen ontvangen die zij begrijpen en die bij hen passen, gegeven hun leefstijl, culturele achtergrond, e.d. De in te zetten behandelingen moeten zoveel mogelijk *evidence-based*⁶ zijn.

2.3.2 Organisatie van de zorg

Het verbeteren van de gezondheid van chronisch zieken vereist dat de zorg wordt omgevormd van een stelsel dat in essentie reactief is – in actie komt wanneer iemand ziek is – naar een systeem dat proactief is en erop gericht iemand zo gezond mogelijk te houden. Dat betekent dat niet alleen moet worden vastgesteld welke zorg nodig is, maar ook hoe wordt gegarandeerd dat de patiënt de benodigde zorg daadwerkelijk krijgt volgens gestructureerde, geplande procedures. Dit betekent dat de patiënt niet aan zijn lot wordt overgelaten zodra hij de spreekkamer heeft verlaten, maar dat adequate follow-up wordt georganiseerd. Bij complexe aandoeningen kan het nodig zijn voor bepaalde tijd een casemanager⁷ aan te wijzen die de patiënt helpt om klinische zorg en zelfzorg optimaal op elkaar af te stemmen. Omdat veel chronische ziekten een multidisciplinaire aanpak vragen, zal vaak een behandelteam moeten worden samengesteld waarin de verschillende disciplines betrokken zijn. Daarbij moet duidelijk worden vastgesteld welke functies dienen te worden vervuld en wie ervoor verantwoordelijk is dat dat ook gebeurt. Dat bepaalde taken worden verricht is belangrijker dan door wie het wordt gedaan, mits die persoon voldoet aan de gestelde kwaliteitseisen (functionele omschrijvingen). De eindverantwoordelijkheid zal in veel gevallen bij de behandelend arts blijven liggen.

2.3.3 Beschrijving van het proces

De zorgstandaard bevat ook een beschrijving van het proces dat doorlopen moet worden, wil er sprake zijn van goede zorg. Aan de hand van dit behandelingsprotocol kan worden nagegaan of alles is gedaan en gemeten wat gedaan en gemeten moet worden. De zorgstandaard bevat een checklist waarmee dit kan worden gecontroleerd. Bij diabeteszorg bijvoorbeeld staat in de checklist dat één keer per jaar onderzoek van de voeten moet plaatsvinden om na te gaan of er sprake is van complicaties die zouden kunnen dwingen tot operatief ingrijpen.

⁶ 'Evidence based medicine' is het zorgvuldig, expliciet en oordeelkundig gebruik van het huidige beste bewijsmateriaal om beslissingen te nemen voor individuele patiënten. (Offringa, 2000)

⁷ 'Het organiseren van complexe zorg, het begeleiden van chronisch zieken, het voorlichten, motiveren en ondersteunen van de patiënt, zijn veel voorkomende werkzaamheden van een casemanager in de gezondheidszorg.' (Verkregen op 15 juni 2006 van www.casemanagementcenter.nl). De 'casemanager' is niet bedoeld als nieuwe functie in het zorgproces; bij voorkeur dient de meest direct betrokken zorgverlener de verantwoordelijkheid te krijgen voor het bewaken van het zorgproces, bijvoorbeeld de revalidatie-arts bij hartfalen of spierziekten.

2.3.4 Individueel zorgplan

De zorgstandaard legt ook vast dat in samenspraak met de patiënt een zorgplan wordt opgesteld. Dit plan bevat doelstellingen en streefwaarden en wijst aan wie waarvoor verantwoordelijk is. Omdat de uiteindelijke gezondheidsresultaten voor mensen met chronische aandoeningen sterk afhangen van de dagelijkse beslissingen en gedragingen van patiënten zelf, is het essentieel dat hun centrale rol in het managen van hun aandoening in het plan wordt benadrukt.

2.3.5 Ondersteuning van zelfzorg

De dagelijkse zorg voor de eigen gezondheid vraagt kennis, vaardigheden, doorzettingsvermogen, aanmoediging en motivatie. Lang niet alle chronisch zieken beschikken over die benodigde vaardigheden. Daarom bevat het zorgplan ook een aanpak om chronisch zieken te ondersteunen zich de benodigde kennis, attitudes en vaardigheden eigen te maken. Dit educatietraject is meer dan patiënten vertellen wat ze moeten doen. Het gaat er om patiënten te leren de regie over hun gezondheid in eigen hand te nemen en hen het vertrouwen bij te brengen dat zij daar ook toe in staat zijn. Behalve patiënten kan het belangrijk zijn om ook de omgeving – familie, werkgever, mantelzorger⁸ – te betrekken bij een effectieve aanpak om patiënten te ondersteunen. Daarbij moet zoveel mogelijk gebruik worden gemaakt van methoden die hun nut hebben bewezen (*evidence based*) in het op weg helpen van patiënten om de zorg voor hun gezondheid in eigen hand te nemen.

2.3.6 Registratie van uitkomsten

De zorgstandaard vereist ook dat uitkomsten van behandelingen, ontwikkeling van gezondheidsindicatoren e.d. op een transparante en gestandaardiseerde wijze worden bijgehouden. Daardoor is niet alleen op individueel niveau steeds een actueel beeld van de gezondheidssituatie beschikbaar, maar ook op populatieniveau. Gestandaardiseerde registratie maakt het mogelijk de effectiviteit van medische en niet-medische interventies op een betrouwbare manier te onderzoeken. De resultaten daarvan kunnen weer worden gebruikt om doelmatiger behandelingsmethoden te ontwikkelen. Ook kunnen regionale of landelijke verschillen inzichtelijk worden gemaakt, wat aanknopingspunten kan bieden voor specifieke maatregelen om de kwaliteit van zorg in een bepaald verzorgingsgebied te vergroten. Ook de registratie van indicatoren met betrekking tot het maatschappelijk functioneren van chronisch zieken is het overwegen waard (zoals zelfstandig wonen, arbeidsdeelname en ziekteverzuim). Zo kan worden nagegaan of goede zorg ook tot hogere maatschappelijke baten leidt.

⁸ 'Mensen die onbetaald en langdurig voor een ander – zoals partner, kind of buurman - zorgen worden mantelzorger genoemd.' (Verkregen op 15 juni 2006 van www.mezzo.nl.)

2.3.7 Monitoring

Zoals hierboven beschreven stelt de zorgstandaard eisen aan de inhoud en organisatie van de zorg en registreert hij ook de resultaten (gezondheidsuitkomsten). Dit dient zoveel mogelijk te gebeuren aan de hand van eenvoudige en voor de patiënt begrijpelijke kwaliteitsparameters. Wanneer gemaakte afspraken over zorginhoud en -organisatie niet worden nagekomen of wanneer gestelde doelen niet worden gehaald, dient daar follow-up op te volgen. Effectieve chronische zorg is nagenoeg onmogelijk zonder informatiesystemen die waarborgen dat er gemakkelijke toegang is tot kerngegevens over individuele patiënten. Meer geavanceerde informatiesystemen kunnen de zorg voor individuele patiënten verbeteren door tijdige reminders over noodzakelijke controles op de uitvoering van de geplande zorg. Op die manier ontstaat een sluitend systeem dat waarschuwingssignalen afgeeft wanneer de zorg niet volgens de standaard wordt uitgevoerd.

2.3.8 Feedback

Het sluitstuk van de zorgstandaard is dat een vorm van feedback wordt georganiseerd om de standaard permanent te evalueren en verbeteren. De beste vorm van feedback zijn de ervaringen van patiënten. Hier ligt een belangrijke rol voor patiëntenorganisaties. Zij staan in rechtstreeks contact met patiënten en kunnen de informatie die zij van hun leden verkrijgen, benutten als input om verbeteringen in de zorgstandaard te bewerkstelligen. Patiëntenervaringen worden echter niet op een systematische manier verzameld en geëvalueerd. Uiteraard vereist het de nodige deskundigheid bij patiëntenorganisaties om individuele ervaringen van leden te bundelen tot bruikbare ervaringsdeskundigheid, die vervolgens kan worden gebruikt om de zorgstandaard te verbeteren. De mening van de patiëntenorganisaties over de feedbackfunctie en de manieren waarop zij hier invulling aan kunnen en willen geven, staat – naast de vraag wat mening van de patiëntenorganisaties is over de door NYFER voorgestelde zorgstandaard – centraal in het hier beschreven onderzoek.

2.4 Vereisten voor implementatie van de zorgstandaard

Naast de verschillende onderdelen van de voorgestelde zorgstandaard beschrijft NYFER dat de zorgstandaard aan verschillende vereisten moet voldoen om daadwerkelijk als ‘standaard’ te kunnen functioneren. Op basis van literatuuronderzoek (Pruitt e.a., 2002) onderscheidt NYFER vier belangrijke vereisten: 1. *commitment* van alle betrokken partijen, 2. toereikende financiering voor de uitvoering ervan, 3. toezicht op de naleving en 4. monitoring van toepasbaarheid en relevantie van de voorgestelde zorgstandaard.

2.4.1 Commitment van alle betrokken partijen

Er zijn veel verschillende partijen nodig om een zorgstandaard te laten functioneren. Naast zorgaanbieders en patiënten is ook de medewerking van verzekeraars als financiers, de overheid als kaderstellende organisatie en - in een aantal gevallen - het management van zorginstellingen nodig.

Het formuleren van een zorgstandaard is een proces van onderhandeling, waarbij alle aspecten - niet alleen de zorginhoudelijke kant, maar ook de financiering, doelmatigheid en wettelijke kaders - meegewogen moeten worden. Dat is niet eenvoudig, omdat de verschillende *stakeholders* (patiëntenorganisaties, zorgverzekeraars, zorgverleners en overheid) vanuit hun achtergrond of functie verschillende prioriteiten kunnen hebben en uiteenlopende belangen verdedigen. Zo zal voor patiënten optimale kwaliteit van zorg en dienstverlening voorop staan, zullen zorgverleners de zorgtechnische kant en de belangen van hun beroepsgroep dan wel instelling zwaar laten wegen. Verzekeraars zullen de nadruk leggen op de financiële consequenties van de zorgstandaard en de gevolgen daarvan voor hun bedrijfsresultaat. De overheid behartigt de belangen van patiënten én premiebetalers en stelt de wettelijke kaders waarbinnen het speelveld voor de partijen in de zorg wordt afgebakend.

In de praktijk betekent dit dat een onderhandelingsproces de nodige tijd in beslag zal nemen. Zo vergde de uitwerking van de diabetesstandaard (zie paragraaf 2.5) ettelijke jaren⁹. Het voortouw bij de ontwikkeling van zorgstandaards zal in de diverse fasen bij verschillende partijen liggen. Patiënten en zorgprofessionals hebben logischerwijze een leidende rol bij het formuleren van het gewenste zorginhoudelijke proces. Bij de uitvoering en financiering zullen managers, verzekeraars en overheid echter een belangrijke rol spelen. Heidemann (1993) heeft aangegeven dat het om die reden belangrijk is om alle partijen vanaf het begin bij de uitwerking van de zorgstandaard te betrekken.

2.4.2 Adequate financiering

Zonder financiering voor de uitvoering van het gewenste zorgproces zal een zorgstandaard een 'papieren tijger' blijven. Cruciaal daarbij is de vraag hoe de kosten van goede chronische zorg, zoals vastgelegd in de zorgstandaard, zich verhouden tot de huidige kosten van chronische zorg.

2.4.3 Toezicht op naleving

Veel zorgvernieuwingsprojecten komen van de grond door de enthousiaste inzet van professionals op de werkvloer, al dan niet ondersteund door patiënten(organisaties). Maar na gebleken succes moeten de vernieuwingen inhoudelijk en organisatorisch in de organisatie worden ingebed en een vanzelfsprekend onderdeel van de te volgen procedures worden. Als de intrinsieke, zorginhoudelijke motivatie van 'voortrekkers' wegvalt, moeten er ook voor 'volgers' voldoende prikkels zijn om het gewenste kwaliteitsniveau te blijven bieden en te werken aan verdere verbetering. Toezicht op naleving van de zorgstandaard kan op verschillende manieren worden georganiseerd: steekproefsgewijs door zorgverzekeraars op basis van registraties, door de Inspectie voor de Gezondheidszorg of, zoals de focus van dit onderzoek is, door patiëntenorganisaties op basis van het verzamelen van de ervaringen van hun leden met de zorg. Bij substantieel onderpresteren ten opzichte van de gecontracteerde zorg is het denkbaar daar financiële sancties aan te verbinden. Hierbij moet echter wel worden gewaakt voor de gevaren van een 'afrekencultuur'. Wanneer financiële beloningen uitsluitend of in hoge mate afhankelijk worden gemaakt van meetbare prestaties, ligt strategisch gedrag waarbij de aandacht zich voornamelijk gaat richten op die prestaties die meetbaar kunnen worden gemaakt of zelfs op het manipuleren van de

⁹ W. Wientjes, oud-voorzitter van de Diabetes Vereniging Nederland (DVN); mondelinge mededeling.

betreffende gegevens, op de loer. Financiële prikkels zijn niet altijd nodig, vaak hebben reputatie-effecten een nog sterkere disciplinerende werking.

2.4.4 Monitoring van toepasbaarheid en relevantie

De relevantie van de zorgstandaard ligt in het bereiken van betere gezondheidsresultaten. Monitoring van kritische gezondheidswaarden is daarom nodig als basis voor periodieke evaluaties (de feedbackfunctie van de zorgstandaard). Zo wordt landelijke expertise opgebouwd. Door aansluitend op de evaluaties een mogelijkheid tot update van de zorgstandaard in te lassen, wordt ook de noodzakelijke dynamiek in de zorgstandaard verzekerd.

2.5 Een voorbeeld: de *Zorgstandaard voor goede diabeteszorg*

Tot enkele jaren geleden werden er geen eisen gesteld aan de uitkomsten van diabeteszorg. Om deze vrijblijvendheid aan te pakken heeft de Nederlandse Diabetes Federatie (NDF) in 2003 de *Zorgstandaard voor goede diabeteszorg* ontwikkeld, waarmee de (gewenste) uitkomsten van diabeteszorg duidelijk zichtbaar zijn geworden voor alle partijen (in Bijlage 1 is de volledige *Zorgstandaard voor goede diabeteszorg* opgenomen). De NDF is een vereniging van patiënten, artsen, verpleegkundigen en wetenschappers die goede diabeteszorg voor iedereen met diabetes wil realiseren. Deze zorgstandaard is uitgebracht op verzoek en met subsidie van het ministerie van VWS en in samenspraak met Zorgverzekeraars Nederland (ZN). Minister Hoogervorst: “Het is een goede zaak dat de zorg wordt geleverd op basis van een zorgstandaard die door patiënten, zorgaanbieders en zorgverzekeraars wordt vastgesteld en als basis voor goede zorg wordt erkend.” (Ministerie van VWS, 2005).

De *Zorgstandaard voor goede diabeteszorg* beschrijft de noodzakelijke onderdelen van zorg om diabetes te voorkomen, tijdig op de sporen en juist te behandelen. De inhoudelijke uitgangspunten worden gevormd door de NDF/CBO richtlijnen¹⁰ voor goede diabeteszorg. Dit zijn richtlijnen die grotendeels op basis van ‘evidence based medicine’ zijn vastgesteld. Waar niet genoeg ‘evidence’ voor handen was, is op basis van ervaring een richtlijn geformuleerd. De *Zorgstandaard voor goede diabeteszorg* legt samen met de NHG-standaard¹¹ *Diabetes mellitus type 2* de basis voor wat goede diabeteszorg zou moeten zijn (Senten, 2004). Deze NHG-standaard geeft richtlijnen voor diagnostiek, behandeling, regelmatige zelfcontrole van patiënten en consultatie door de huisarts. De zorgstandaard sluit hier op aan door de diabeteszorg in een multidisciplinair organisatorisch kader te plaatsen. Zo geeft de zorgstandaard een stroomschema voor de zorgketen en komt naast de behandeling ook de organisatie van de zorg aan de orde. Naast structuur- en procesindicatoren is een groot aantal meetbare kwaliteitscriteria in de zorgstandaard opgenomen (Zorgverzekeraars Nederland & Kenniscentrum DBC, 2006). Voor deze zorgstandaard is de HbA1C-waarde¹² als meest directe uitkomstindicator gekozen. De HbA1c-waarde geeft een goede indruk van de gemiddelde bloedglucosewaarden over een langere periode. De kwaliteitscriteria hebben naast de interne werking van het verbeteren van de zorg ook de externe werking van het moeten afleggen van verantwoording.

¹⁰ CBO richtlijnen zijn landelijk geldende, vakinhoudelijke aanbevelingen voor optimale zorg voor een patiënt,. Gevonden op <http://www.cbo.nl/> op 17 mei 2006.

¹¹ Een NHG-standaard ‘bevat richtlijnen voor het handelen van huisartsen’., <http://www.paramedisch.org/> op 17 mei 2006.

¹² De term HbA1c staat voor ‘hemoglobine van het type A1c’. Het verschil met de glucosewaarde ligt in het feit dat de glucosewaarde een momentopname is en de HbA1c-waarde zegt iets over de gemiddelde toestand van een bepaalde afgelopen periode. Gevonden op <http://www.efarma.nl/> op 23 mei 2006.

In de *Zorgstandaard voor goede diabeteszorg* zijn ook educatie en zelfmanagement opgenomen. De zorgstandaard benadrukt het ontwikkelen van de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt en besteedt een apart hoofdstuk aan 'Leven met diabetes'. Het hoofdstuk beschrijft dat de patiënt drie rollen vervult: 'de rol van patiënt', 'de rol van leerling' en 'de rol van mens met maatschappelijke belangen'. Als 'patiënt' is de patiënt een onderdeel van het zorgsysteem waarbij het gaat om het behandelen van complicaties of het vaststellen van bijvoorbeeld de glucosewaarde, het gewicht en de bloeddruk. Als 'leerling' leert de patiënt om te gaan met en invloed uit te oefenen op het verloop van de ziekte. Zelfcontrole, zelfregulatie en gedragsdoelen zijn hierbij leerstof. In de rol van 'mens met maatschappelijke belangen' leert de patiënt op te komen voor zijn of haar belangen. De NDF wil dat de zorgstandaard het startpunt vormt voor een nationaal beleid dat de omvang en gevolgen van diabetes moet helpen beperken: een Nationaal Plan voor Diabetes. De opgedane ervaringen binnen de diabeteszorg kunnen goed benut worden voor de zorg rondom andere aandoeningen (NDF, 2003). De NDF heeft met haar *Zorgstandaard voor goede diabeteszorg* de eerste fundamenteën gelegd voor de ontwikkeling van zorgstandaards voor andere chronische aandoeningen.



Patiëntenorganisaties: de ‘derde partij’

Patiënten verschillen onderling wat betreft geslacht, etniciteit, sociaal-economische status, levensfase, ziektefase en ga zo maar door. Geen diabeet in Nederland zal ooit in staat zijn om te spreken uit de naam van alle diabeten in Nederland (Klop, Van Kammer & Van Eck, 2004). Patiëntenorganisaties zijn een goede woordvoerder voor individuele patiënten(belangen) en mede door de huidige ontwikkeling van meer vraagsturing in de gezondheidszorg wordt de vraag van patiënten en hun organisaties steeds belangrijker (Klop e.a., 2004). Ook de invoering van het nieuwe zorgstelsel heeft de ontwikkeling van patiëntenorganisaties een impuls gegeven. In het nieuwe zorgstelsel worden patiëntenorganisaties geacht de rol te vervullen van de ‘derde partij in de zorg’. Voor hen is dan ook een belangrijke rol weggelegd in de door NYFER voorgestelde zorgstandaards. Het is de bedoeling dat patiëntenorganisaties op basis van hun kennis van de patiëntenervaringen (de individuele ervaringen van hun leden met de zorg) een bijdrage leveren aan het ontwikkeling- en verbetertraject van de zorgstandaards. Hierbij is het van belang dat er een proces op gang komt waarbij patiëntenorganisaties deze patiëntenervaringen met de zorg systematisch verzamelen.

3.1 Patiëntenorganisaties in Nederland

In Nederland wordt onderscheid gemaakt tussen *categoriale* en *algemene* (niet-categoriale) patiëntenorganisaties. De activiteiten van deze twee soorten organisaties zijn verschillend van karakter (Vianen, Schreuder & Terwiel, 2005):

- Categoriale organisaties zijn gericht op ‘de mensen met de aandoening’; bij het leven met de aandoening is de zorg slechts één aspect. In dit onderzoek staan deze categoriale organisaties centraal.
- Algemene organisaties zijn gericht op ‘de mensen in relatie tot de zorg’ en daarbij worden alle aspecten van de zorg betrokken.

In totaal zijn circa 180 categoriale patiëntenorganisaties actief. Deze organisaties zijn sinds een aantal jaren niet meer weg te denken uit de samenleving. Zij vervullen een belangrijke rol in de beïnvloeding van het overheidsbeleid, zorgaanbieders en welzijnsorganisaties (Oudenampsen, Nederland, Schlattmann, Kleefstra, Vorselman & Kromontono, 2005). Patiëntenorganisaties zijn actief op lokaal, regionaal, landelijk, Europees en internationaal niveau. Sinds 1970 zijn alle patiëntenorganisaties de krachten steeds meer gaan bundelen en zijn er diverse overkoepelende organisaties ontstaan. De meest bekende koepel is de NPCF, die fungeert als platform voor gemeenschappelijke beleidsontwikkeling en belangenbehartiging.

Het ministerie van VWS hecht er veel waarde aan dat de patiëntenorganisaties hun werk kunnen blijven doen. Sinds de jaren '80 koerst de overheid op samenwerking met de patiëntenorganisaties. De overheid zorgt voor hulpbronnen zoals subsidie, regelgeving en een wettelijk grondslag voor een medezeggenschapstructuur in de zorg. Het ministerie van VWS heeft bepaald dat vanaf 2006

niet de organisaties zelf, maar de functies die zij vervullen, gesubsidieerd worden. Zij hebben het subsidiëren van patiëntenorganisaties uitbesteed aan Fonds PGO. Deze nieuwe regel houdt in dat de patiëntenorganisaties hun activiteiten moeten beschrijven rond drie kerntaken, namelijk 1. informatie en voorlichting, 2. lotgenotencontact en 3. belangenbehartiging (Oudenampsen e.a., 2005). Deze taken dragen bij aan de versterking van de positie van de patiënt en zijn daarmee van publiek belang. De nieuwe regeling markeert hiermee een omslag van instellingssubsidie naar prestatiefinanciering. De te subsidiëren activiteiten moeten toetsbaar en zichtbaar zijn. Zo kunnen de patiëntenorganisaties aan hun leden en potentiële nieuwe leden laten zien waar hun kracht en hun meerwaarde ligt (Ministerie van VWS, 2005).

Naast dat patiëntenorganisaties erin zijn geslaagd om op een reeks van terreinen de afgelopen jaren hun invloed te vergroten, is er ook meer oog voor het feit dat onder de noemer *patiënt* een diversiteit aan belangen schuilgaat. Om een rol van betekenis te kunnen blijven spelen zijn patiëntenorganisaties genoodzaakt tot het bundelen van krachten en het ontwikkelen van meer effectieve vormen van belangenbehartiging (Oudenampsen e.a., 2005). Voor effectieve belangenbehartiging is inzicht nodig in de knelpunten en problemen die de achterban ervaart. Patiëntenorganisaties kunnen op tal van methoden hun belangen behartigen, maar deze methoden zijn sterk afhankelijk van geld, tijd, expertise, menskracht en relaties. Bij belangenbehartiging kan gedacht worden aan beïnvloeding van de kwaliteit van de zorg, beïnvloeding van financiële en fysieke toegankelijkheid van de zorg, beïnvloeding van de beschikbaarheid van de zorg, etc. Belangenbehartiging kan zich richten op zorgpartijen, als de overheid, regionale/provinciale overheden, zorgverzekeraars, medische professionals, paramedici, mantelzorgers en publiek (Vianen e.a., 2005). Bij belangenbehartiging gaat het zelden om een eenmalige activiteit. Het gaat bijna altijd om een reeks van activiteiten die een langere periode omvatten. Het is een proces dat bestaat uit de planning, de uitvoering en de afronding.

De patiëntenorganisaties in Nederland moeten opboksen tegen de invloedrijke belangen van de zorgverzekeraars en zorgverleners. Vaak hebben zij slechts in beperkte mate toegang tot hulpbronnen als financiën en research & development (Oudenampsen e.a., 2005). Mede daardoor zijn de patiëntenorganisaties onvoldoende geprofessionaliseerd en in hoge mate afhankelijk van vrijwilligers. Met een financiële ondersteuning van in totaal ruim dertig miljoen euro (0,07 procent van het gezondheidszorgbudget) moeten patiëntenorganisaties het opnemen tegen zorgverzekeraars die steeds meer macht krijgen (Stichting Bloedlink, 2005). Ondanks het feit dat deze problemen een representatieve functie van de organisaties bemoeilijken, zijn zij in Nederland wel de enige georganiseerde vereniging van patiënten. In het nieuwe zorgstelsel (van aanbod- naar vraaggestuurde zorg) worden zij een steeds belangrijker schakel. Zoals Stichting Bloedlink (2005) het verwoordt “kan een optimale kwaliteit van zorg voor iedereen niet bestaan zonder een sterke kracht die tegenwicht biedt. De enige partij die deze rol op een legitieme manier kan vervullen, is de patiëntenbeweging”.

3.2 De veranderende rol van patiëntenorganisaties

Uit onderzoek van Fonds PGO (Oudenampsen e.a., 2005) is gebleken dat patiëntenorganisaties voorlichting en informatieverstrekking, lotgenotencontact en belangenbehartiging als hun kerntaken zien. Dit zijn essentiële functies die bijdragen aan de versterking van de positie van patiënten, ook in de relaties met zorgverzekeraars en zorgaanbieders (Ministerie van VWS, 2005). Daarnaast beschouwt ongeveer tweederde van de organisaties ‘verbetering van kwaliteit van zorg’, ‘verbetering en vernieuwing van de zorg’ en ‘onderhouden van internationale contacten’ als kerntaken. Het ‘stimuleren van wetenschappelijk onderzoek’ is voor de helft van de organisaties een kerntaak. Tot slot geeft iets meer dan veertig procent aan nog andere kerntaken te hebben (Oudenampsen e.a., 2005).

De invoering van het nieuwe zorgstelsel heeft de ontwikkeling van patiëntenorganisaties een impuls gegeven. In het nieuwe zorgstelsel worden patiëntenorganisaties geacht de rol te vervullen van ‘derde partij’ in de zorg. Er wordt van hen verwacht dat ze een volwaardige rol spelen in de driehoeksverhouding met zorgaanbieders (artsen en zorginstellingen) en zorgverzekeraars. Zij moeten hun visie op tal van zaken onder woorden brengen en daarnaast wordt van hen verwacht dat zij steeds meer invulling geven aan de rol van belangenbehartiger. Bij het vervullen van deze nieuwe rol is het van belang dat de organisaties zich richten op een goede afstemming tussen zorgvrager en zorgaanbieder. De organisaties kunnen een belangrijke rol spelen bij de inkoop van kwalitatief hoogwaardige zorg en ze kunnen hun ervaringsdeskundigheid inzetten voor het ontwikkelen van kwaliteitscriteria, het verbeteren van de kwaliteit van de zorg en het verbeteren en ontwikkelen van richtlijnen en protocollen.

Echter, tot nu toe blijken alleen grote patiëntenorganisaties in staat om aan deze nieuwe rol invulling te geven. De kleinere patiëntenorganisaties zijn niet voldoende in staat hun ervaringsexpertise voor belangenbehartiging in te zetten. Dit vraagt, behalve om een versterking van de ervaringsdeskundigheid en de opbouw van inhoudelijke expertise op de voor patiënten belangrijke thema’s, om vergaande professionalisering van de belangenbehartiging en om verhoging van het facilitair niveau. Daardoor lijkt zich een schisma af te tekenen, waarbij je als patiënt het geluk moet hebben dat je aan een ziekte lijdt waarvoor een sterke patiëntenvertegenwoordiging bestaat (VND, 2006). Uit onderzoek van STG en Pfizer (Vianen e.a., 2005) komen diverse knelpunten naar voren:

- Gebrek aan continuïteit in belangenbehartiging. Men werkt veelal met vrijwilligers;
- Er wordt een veelheid aan informatie aangeboden aan patiënten, maar zij moeten meer en beter begeleid worden hoe ze met deze informatie om moeten gaan;
- In de relatie met de zorgverzekeraars ontbreekt het de patiëntenorganisaties vaak aan capaciteit, kennis en expertise om zich te kunnen profileren op het gebied van zorginkoop.

Om beter te functioneren dienen patiëntenorganisaties zich te richten op de gesprekspartners en meer uit te gaan van de eigen kracht. Zij zouden tegelijk overlegpartner en actievoerende tegenstander moeten zijn. Volgens Nederland en Duyvendak (2004) kan door een dergelijke dubbelrol het succes van de patiëntenorganisaties in de toekomst aanzienlijk worden vergroot. De veranderende positie van de patiëntenbeweging en de knelpunten, behoeften en kansen met betrekking tot de belangenbehartiging, de beschikbaarheid van keuzeondersteunende informatie en de relatie met zorgverzekeraars zijn in opdracht van Pfizer door STG/Health Management Forum (STG/HMF) in kaart gebracht in het rapport *Toekomstverkenning patiëntenorganisaties* (Nederland &

Duyvendak, 2004). STG/HMF concluderen dat de invloed van (categoriale) patiëntenorganisaties dient te worden versterkt door:

- Het creëren van een structurele financieringsbasis vanuit collectieve premiemiddelen en andere bronnen;
- Een versterking van de koepelorganisaties van patiënten en cliënten;
- Een structurele scholing en ondersteuning bij verdere organisatieontwikkeling;
- Een grotere betrokkenheid bij de ontwikkeling van kwaliteitsnormen.

In november 2005 is in Utrecht deze toekomstverkenning door de STG/HMF gepresenteerd aan de vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties. In grote lijnen werden de conclusies en aanbevelingen uit het rapport door de aanwezige vertegenwoordigers onderschreven. Zoals één van de aanwezigen het treffend verwoordde: “Om als serieuze en gelijkwaardige gesprekspartner in de gezondheidszorg te kunnen optreden, is het nodig dat patiënten organisaties *level playing field* bereiken”. Wanneer dit bereikt is, kunnen zij gaan meebeslissen over de kwaliteit en de toegankelijkheid van de zorg voor hun achterban (VND, 2006).

4

Het Chronic Care Model

'The Chronic Care Model is not a quick fix or a magic bullet,

It is a multidimensional solution to a complex problem.'

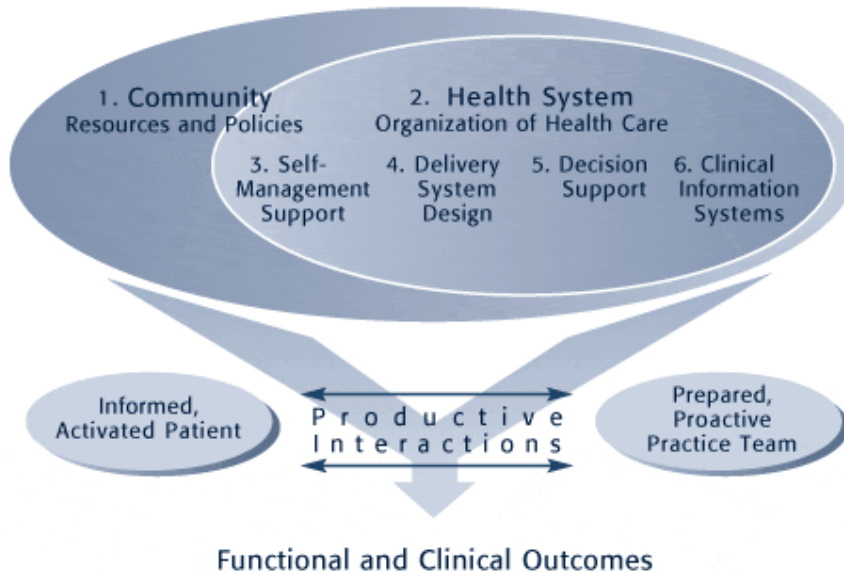
(Wagner, 2002)

Niet alleen Nederland, ook andere landen kampen met de eerder geschetste moeilijkheden bij de aanpassing van hun zorgstelsel aan de veranderde zorgvraag waarin chronisch zieken centraal staan. Onder de titel *'Innovative Care for Chronic Conditions'* (ICCC) heeft de WHO in 2002 een wereldwijd actieprogramma gelanceerd dat bouwstenen bevat voor een effectief beleid op het gebied van chronische aandoeningen. De drie hoofdelementen van dit actieprogramma zijn 1. focus op de centrale rol en verantwoordelijkheid van de patiënt (en zijn omgeving), 2. een andere organisatie en inrichting van de zorgverlening en 3. meer nadruk op preventie (Pruitt e.a., 2002).

Ook het *'Improving Chronic Illness Care'* programma in de Verenigde Staten legt sterk de nadruk op een actieve rol voor mensen met een chronische aandoening en acht veranderingen in de organisatie van de zorgverlening daarvoor onontbeerlijk. Het verbeteren van de gezondheid van chronisch zieken vereist dat de zorg wordt omgevormd van een stelsel dat in essentie reactief is – in actie komt wanneer iemand ziek is – naar een systeem dat proactief is en erop gericht is iemand zo gezond mogelijk te houden (Wagner, Austin & Von Korff, 1996; Calkins, Boulton, Wagner & Pacala, 1999). Om dit proces te versnellen definiëren de opstellers in het *'Chronic Care Model'* een aantal essentiële elementen waar goede zorgverlening aan moet voldoen om de samenwerking tussen mensen met een chronische aandoening en zorgverleners zo productief mogelijk te maken om tot zo goed mogelijke gezondheidsresultaten te komen.

In het rapport *'Curing the system: Stories of Change in Chronic Illness Care'* (Kaplan, 2002) staat beschreven hoe twaalf Amerikaanse zorginstellingen één of meerdere pijlers van het *Chronic Care Model* succesvol geïmplementeerd hebben in hun organisaties om betere zorg voor hun patiënten te realiseren. Het gaat hier om zorginstellingen voor patiënten met onder andere diabetes, astma, hartfalen en depressies. Hoewel ieder van deze organisaties deze hervorming op een eigen manier hebben aangepakt, is een belangrijke overeenkomst dat zij hiervoor allemaal één of meerdere pijlers van het chronisch zorgmodel van Wagner gebruikt hebben. Kaplan (2002) schrijft hierover het volgende: "We now have strong evidence that an integrated set of system changes can substantially increase the likelihood that optimal care will be rendered and patient health and satisfaction improved".

Gesteld kan worden dat het *Chronic Care Model* kan worden toegepast op verschillende doelgroepen, chronische ziekten en situaties in de gezondheidszorg. Het model is het resultaat van intensieve literatuurstudies en toegepast onderzoek. Het legt een goede basis voor het ontwikkelen van programma's en instrumenten die er op gericht zijn de zorg voor chronisch zieken te verbeteren (Wagner, 2002).



Figuur 4.1 Het *Chronic Care Model*. Bron: Wagner (2002)

4.1 De pijlers van het *Chronic Care Model*

Het *Chronic Care Model* is gebaseerd op zes pijlers, welke hieronder beschreven worden (Wagner, 2002). Vier van de zes pijlers (bevordering van zelfzorg, organisatie van de zorgverlening, beslissingsondersteuning en de ontwikkeling van informatiesystemen) worden door NYFER gebruikt als basis voor de voorgestelde zorgstandaard:

- Organisatie van de zorgverlening;
- Bevordering van zelfzorg;
- Werken volgens medische richtlijnen;
- Informatiesystemen.

De twee overige pijlers ('Lokale ondersteuning' en 'Organisatie van de zorginstelling') zijn door NYFER niet meegenomen in het voorstel voor de zorgstandaard¹³. Naast het feit dat bovenstaande vier pijlers voor een belangrijk deel de basis hebben gelegd voor de ontwikkeling en inhoudelijke vormgeving van de door NYFER voorgestelde zorgstandaard, geldt andersom ook dat de voorgestelde zorgstandaard vorm geeft aan de inhoud van het *Chronic Care Model*.

¹³ Hierbij wordt uitgegaan van het voorstel van NYFER d.d. april 2006. NYFER organiseert in de loop van het onderzoek *Kwaliteit door transparantie* drie klankbordgroepbijeenkomsten op basis waarvan nog veranderingen in dit voorstel aangebracht kunnen worden.

4.1.1 Lokale ondersteuning

*Many practices simply cannot provide all of these services and supports
that patients and families need for optimal chronic illness care'*
(Kaplan, 2002)

Lokale ondersteuning houdt in dat:

- patiënten aangemoedigd worden om deel te nemen aan lokale activiteiten (zoals lid worden van de plaatselijke sport- of wandelclub);
- overeenkomsten worden gesloten met lokale organisaties voor het ondersteunen en ontwikkelen van interventies die de patiënten nodig hebben voor optimale zorg;
- gepleit wordt voor wet- en regelgeving voor het verbeteren en optimaliseren van de zorg voor chronisch zieken.

Mensen met een chronische aandoening functioneren meestal als volwaardig lid van de samenleving. Dat betekent dat patiënten niet uitsluitend zijn aangewezen op de zorgaanbieders voor ondersteuning bij hun zorgbehoeften: de plaatselijke sportschool of wandelclub zijn een bruikbare gelegenheid voor lichaamsbeweging en de patiëntenvereniging biedt gelegenheid tot het uitwisselen van informatie met lotgenoten. Veel zorgaanbieders kunnen niet alle service en support bieden die de patiënt nodig heeft voor optimale zorg. Gelukkig zijn zorgverleners niet alleen op elkaar aangewezen om de patiënt te helpen: zij kunnen gebruik maken van de mogelijkheden die de directe omgeving hen biedt. Patiënten én zorgaanbieders kunnen meer en beter gebruik maken van deze lokale mogelijkheden.

4.1.2 Organisatie van de zorginstelling

'System change must begin at the top'
(Kaplan, 2002)

Voor een goede organisatie van de zorginstelling moet(en):

- activiteiten voor het verbeteren van de organisatie georganiseerd worden (zichtbaar voor alle betrokken), waarbij de mensen uit de toplaag van de organisatie het voortouw nemen (veranderingen top-down doorvoeren);
- strategieën ontwikkeld worden die gericht zijn op veelomvattende veranderingen binnen de organisatie;
- het openlijk bespreken van fouten en problemen aangemoedigd worden (van eenmaal gemaakte fouten kan veel geleerd worden en ook kan op deze manier voorkomen worden dat dezelfde fouten nog eens worden gemaakt). Op basis hiervan kunnen benodigde verbeteringen binnen de organisatie sneller opgespoord en geïmplementeerd worden;
- het aantrekkelijk gemaakt worden om mee te werken aan kwaliteitsverbetering (er kunnen bijvoorbeeld prikkels gegeven worden die zorgen voor een extra stimulans);
- overeenkomsten gesloten worden voor het coördineren van de zorg binnen en tussen organisaties.

Een organisatie die de zorg voor chronisch zieken wil verbeteren, moet goed gemotiveerd zijn en voorbereid op veranderingen. De toplaag van de organisatie moet het belang van kwaliteitsverbeteringen onderstrepen en dit vertalen in duidelijke doelstellingen en regelgeving. Sterk leiderschap speelt een belangrijke rol in informatievoorziening, het bieden van hulpbronnen en het wegnemen van de barrières die de veranderingen in de weg staan. Effectieve communicatie en coördinatie kunnen zorgen voor het voorkómen van fouten en problemen, doordat deze tijdig besproken kunnen worden en op basis hiervan de benodigde veranderingen binnen de organisatie doorgevoerd kunnen worden.

4.1.3 Organisatie van de zorgverlening

'Relying on the physician and 15-minute acute care visits initiated by patients with problems doesn't lend itself to effective chronic disease management'
(Kaplan, 2002)

Voor een goede organisatie van de zorgverlening moet(en):

- de rollen omschreven en de taken verdeeld worden onder de verschillende teamleden (zorgaanbieders);
- moet gebruik worden gemaakt van geplande interactiemomenten tussen zorgaanbieder en patiënt voor het ondersteunen van *evidence-based care*;
- moet de mogelijkheid van *clinical case management* aan complexe patiënten geboden worden;
- moet er regelmatig en geplande *follow-up* plaatsvinden;
- moet ervoor gezorgd worden dat de geboden zorg en informatie begrijpelijk is en dat deze ook past bij de culturele achtergrond van de patiënt.

De omslag van acute naar chronische zorg betekent in feite een omslag van een reactief naar een proactief systeem: goede chronische zorg is preventief van karakter, gericht op het voorkómen van complicaties. Dat betekent dat de aandacht moet verschuiven van geïsoleerde *zorghandelingen* naar een gestructureerd en permanent *zorgproces*. Dit vereist dat niet alleen wordt omschreven welke zorg nodig is, maar ook dat de rollen van de verschillende zorgverleners duidelijk omschreven zijn en de taken verdeeld om er voor te zorgen dat de patiënten de benodigde zorg krijgen op een gestructureerde manier (voldoende interactie tussen zorgverlener en patiënt en actieve *follow-up*). Goede zorg is een langdurig proces waarvan de resultaten vaak 'onzichtbaar' zijn: het succes zit in het op peil houden van de gezondheidstoestand van patiënten en het uitblijven van complicaties. Alleen korte doktersbezoekjes van vijftien minuten leiden niet tot *effective chronic disease management*, daar is wel wat meer voor nodig.

4.1.4 Stimuleren van zelfzorg

'Patients need to 'own' their health conditions and have the skills and confidence to make the decisions and changes that lead to better outcomes'
(Kaplan, 2002)

Voor de bevordering van zelfzorg moet:

- de centrale rol van de patiënt in het managen van de eigen ziekte benadrukt worden;
- gebruik worden gemaakt van effectieve manieren om de ontwikkeling van zelfmanagement te ondersteunen (zoals het maken van een actieplan, het stellen van concrete doelen, het bespreken van mogelijk ervaren problemen en actieve *follow-up*);
- gezorgd worden voor beschikbare hulpbronnen voor het ondersteunen van ontwikkeling van zelfmanagement.

Bij chronische aandoeningen zijn patiënten zelf de belangrijkste zorgverleners. Therapietrouw, aanpassing van de levensstijl en goede zelfzorg zijn in hoge mate bepalend voor de gezondheidsresultaten, en daarvoor is de patiënt zelf verantwoordelijk. In veel gevallen is ondersteuning bij (de ontwikkeling van) deze zelfzorg nodig en dit houdt meer in dan 'patiënten vertellen wat zij moeten doen'. Enerzijds behelst dit de *empowerment* van patiënten door met praktische trainingen hun kennis, vaardigheden en sociaal-emotionele weerbaarheid te vergroten. Anderzijds gaat dit om het samenwerken van de zorgaanbieder en patiënt. Zij moeten samen een 'maatwerk'-programma ontwikkelen, waarin aandacht wordt besteed aan zelfzorgtaken en -doelen (bijvoorbeeld zelf bloeddruk meten), maar waarin ook continue professionele ondersteuning aan de patiënt wordt aangeboden en aandacht wordt besteed aan actieve *follow-up*. Ook het opzetten van een volgsysteem waarbij er periodiek contact is tussen patiënt en professionals is van belang. Dat helpt de patiënt om zijn deel van de zorgverlening te structureren en zorginstellingen om zelfzorg blijvend onder de aandacht te houden.

4.1.5 Werken volgens medische richtlijnen (beslissingsondersteuning)

'The practice team must have the information needed to make appropriate clinical decisions at the time those decisions are made'
(Kaplan, 2002)

Voor effectieve beslissingsondersteuning moet(en):

- de verschillende standaards en richtlijnen (gebaseerd op *best practice*) in de dagelijkse praktijk opgenomen worden;
- de inhoud van deze standaards en richtlijnen met de patiënten gedeeld worden, zodat zij de principes achter de geboden zorg beter begrijpen;
- gebruik worden gemaakt van bewezen methoden van voorlichting en onderwijs;
- specialistische kennis en acute zorg geïntegreerd worden (hoofdzakelijk voor meer complexe patiënten is dit een steeds vaker voorkomend verschijnsel).

Zorgprofessionals moeten handelen op basis van de best beschikbare kennis en inzichten, zoals die zijn vastgelegd in medische standaards (NHG-standaards). Het is van belang om de inhoud van de standaards en richtlijnen met de patiënt te bespreken, zodat zij de principes achter de aan hen geboden zorg beter begrijpen. Dat gaat niet vanzelf. Diegenen die beslissen over behandelvormen moeten regelmatig hun informatie en kennis bijspijkeren. Vervolgens moet die kennis worden verwerkt in aanpassingen van de behandelvoorschriften en gedeeld worden met medewerkers en patiënten. Ten slotte zijn ondersteunende maatregelen voor toepassing van de standaards en richtlijnen in de dagelijkse praktijk belangrijk, zoals automatische reminders. De betrokkenheid van specialisten bij de zorg van meer complexe patiënten is een steeds vaker voorkomend verschijnsel.

4.1.6 Informatiesystemen

*'Timely access to critical clinical information about individual patients
or their populations of chronically ill patients
makes it possible to deliver high quality chronic illness care'*
(Kaplan, 2002)

Informatiesystemen:

- zorgen voor tijdige reminders voor zorgverleners en patiënten;
- identificeren eventueel relevante subpopulaties voor het bieden van proactieve zorg;
- faciliteren de planning van de zorg voor individuele patiënten;
- delen informatie met zorgverleners en patiënten om te zorgen voor een goede coördinatie van de zorg;
- registreren de verrichtingen van behandelteams en het zorgsysteem.

Effectieve zorg bij chronische aandoeningen is vrijwel onmogelijk zonder een goedwerkend informatiesysteem waarin diverse gegevens worden gecombineerd. Voor individuele patiënten kunnen in dergelijke informatiesystemen het zorgplan (inclusief zelfzorg), voortgang over de implementatie daarvan en gezondheidswaarden worden opgenomen. Zowel voor de patiënten als voor hun behandelaars is dit een belangrijke basis om het zorgproces en de gezondheidswaarden te monitoren. Voor zorgprofessionals is het bovendien belangrijk dat informatie op populatieniveau op een eenvoudige manier inzichtelijk is, zodat groepen die mogelijk extra zorg nodig hebben op die manier snel onderscheiden kunnen worden.

Deze zes pijlers van het chronisch zorgmodel zijn onderling afhankelijk en versterken elkaar. Zonder goed werkend informatiesysteem is het veel moeilijker om de zorgverlening goed te organiseren. Lokale ondersteuning en contact met medepatiënten helpen chronische patiënten om hun zelfvertrouwen te vergroten en de zelfzorg actief ter hand te nemen. Actieve, zelfverzekerde patiënten stimuleren ook zorgverleners tot betere prestaties en betere kwaliteit van zorg. Uit praktijkervaringen is gebleken dat naast het *Chronic Care Model* ook het beschikken over een duidelijke omschrijving van optimale zorg van belang is om richting te geven aan het veranderingsproces in de gezondheidszorg (Wagner, 2002). De door NYFER voorgestelde zorgstandaard biedt deze omschrijving van optimale zorg en geeft daarmee vorm aan de inhoud van het *Chronic Care Model*.

Op basis van het theoretisch kader van het onderzoek en om een goed antwoord te kunnen geven op de gestelde onderzoeksvragen, worden de eerder geformuleerde onderzoeksvragen uitgebreid met de volgende subvragen:

1. Wat is de mening van patiëntenorganisaties over de voorgestelde zorgstandaard voor chronisch zieken?
 - a. Wat is de houding van patiëntenorganisaties ten aanzien van de voorgestelde zorgstandaard voor chronisch zieken?
 - b. Wat verwachten patiëntenorganisaties ten aanzien van de behoefte aan de voorgestelde zorgstandaard bij de verschillende stakeholders?
 - c. Aan welke aspecten van de zorg moet volgens de patiëntenorganisaties aandacht besteed worden in de voorgestelde zorgstandaard?
2. Wat is de mening van patiëntenorganisaties over de feedbackfunctie van de voorgestelde zorgstandaard voor chronisch zieken?
 - a. Wat is de houding van patiëntenorganisaties ten aanzien van de feedbackfunctie van de voorgestelde zorgstandaard?
 - b. Van welke aspecten van de zorg moeten volgens de patiëntenorganisaties patiëntenervaringen verzameld worden?
3. Op welke manier kunnen de patiëntenorganisaties deze kennis over patiëntenervaringen met de zorg verzamelen om bij te dragen aan de ontwikkeling en verbetering van de voorgestelde zorgstandaard voor chronisch zieken?
 - a. In hoeverre hebben patiëntenorganisaties ervaring met het verzamelen van patiëntenervaringen met de zorg?
 - b. Beschikken patiëntenorganisaties over voldoende kennis, inzicht, vaardigheden en hulpmiddelen om bij te dragen aan de voorgestelde zorgstandaard en om patiëntenervaringen te verzamelen?
 - c. Hoe kan volgens patiëntenorganisaties vorm worden gegeven aan de feedbackfunctie van de zorgstandaard?
 - d. Onder welke voorwaarden of omstandigheden zijn de patiëntenorganisaties bereid en in staat om patiëntenervaringen met de zorg te verzamelen en welke ondersteuning verwachten zij hierbij nodig te hebben?



Methode

In dit hoofdstuk worden de gevolgde procedure en gekozen onderzoeksmethoden beschreven.

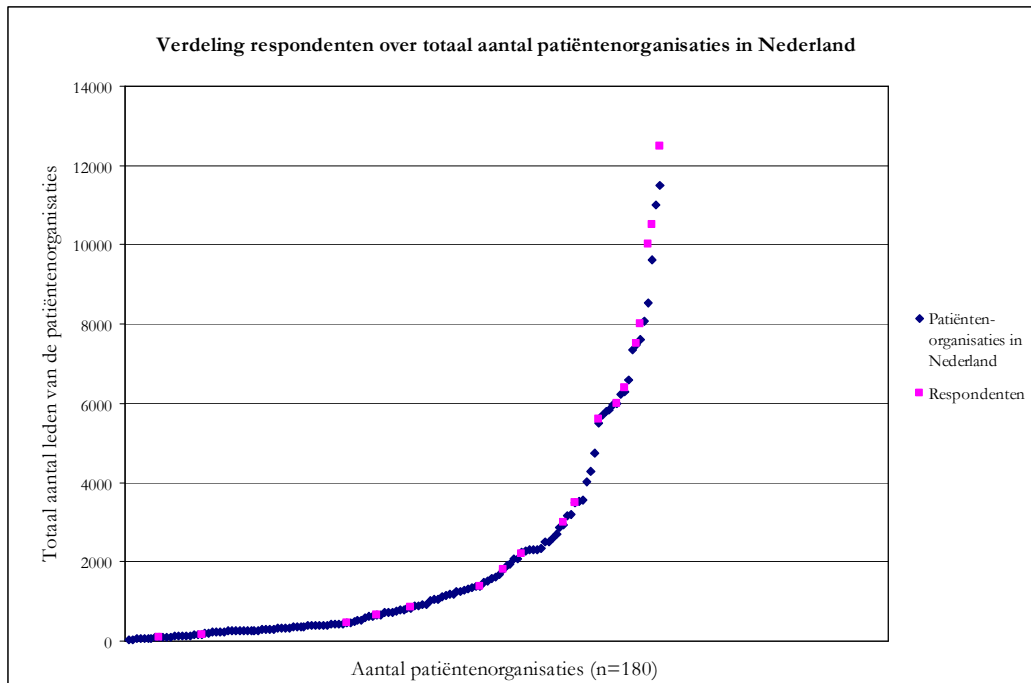
5.1 Onderzoeksprocedure

In totaal zijn 23 organisaties benaderd voor deelname aan het onderzoek. Op basis van een volledig overzicht van Fonds PGO van alle 180 categoriale patiëntenorganisaties in Nederland is de keuze gemaakt voor deze organisaties. Hierbij is hoofdzakelijk geselecteerd op basis van het ledenaantal. Op deze manier is er een brede groep respondenten ontstaan die een reële weerspiegeling geeft van het totale aantal patiëntenorganisaties in Nederland (zie figuur 5.1). Er zijn organisaties van verschillende aandoeningen, grote en kleine organisaties in het onderzoek meegenomen.

De respons en het enthousiasme voor deelname zijn uitstekend te noemen. De meeste organisaties lieten binnen 24 uur weten deel te willen nemen aan het onderzoek. Drie van de aangeschreven organisaties hebben niets van zich laten horen en waren voor de onderzoeker ook niet op een andere manier bereikbaar, hetgeen hoogstwaarschijnlijk toe te schrijven is aan de vakantieperiode (de planning en afname van de interviews hebben plaatsgevonden in de maanden juli en augustus). Uit de verschillende reacties is gebleken dat de ontwikkeling van normen en standaarden vanuit patiëntenperspectief een 'hot item' is. Zestien van de 20 organisaties hebben expliciet aangegeven blij te zijn met de uitnodiging voor deelname aan het onderzoek.

De onderzoeker heeft kwalitatieve interviews (op basis van een halfgestructureerde vragenlijst) afgenomen bij de woordvoerders van de deelnemende patiëntenorganisaties. In eerste instantie namen 20 patiëntenorganisaties deel aan het onderzoek. Helaas kwam door tijdsgebrek te weinig waardevolle informatie naar voren uit 1 interview (met de Nierpatiënten Vereniging Nederland). Om die reden is besloten deze organisatie en dit interview niet verder mee te nemen in het onderzoek. Tabel 5.1 geeft een overzicht van de overgebleven 19 deelnemende patiëntenorganisaties.

Na vaststellen van de datum waarop het interview zou plaatsvinden, heeft de onderzoeker de betreffende contactpersoon een informatiepakket toegestuurd met 1. een begeleidende brief, 2. een bijlage met informatie over *De voorgestelde zorgstandaard voor chronisch zieken* en 3. een overzicht van de vragen die tijdens het interview aan bod zouden komen. Deze begeleidende brief (voor de inhoud van deze brief zie Bijlage 4) bevat de bevestiging van deelname aan het onderzoek, datum, tijdstip en plaats van het interview en het verzoek om voor aanvang van het interview de bijlage over *de zorgstandaard voor chronisch zieken* goed door te lezen. In de brief wordt aangegeven dat het op de hoogte zijn van de inhoud van de voorgestelde zorgstandaards 'voor de afname van het interview noodzakelijk is'. Het bekijken van de bijlage met interviewvragen is optioneel, omdat dit voor de afname van het interview niet noodzakelijk is. Deze bijlage is alleen meegestuurd, zodat de respondent zich indien gewenst kon voorbereiden op het gesprek.



Figuur 5.1 Verdeling respondenten over het totaal aantal patiëntenorganisaties in Nederland.

De onderzoeker heeft alle respondenten persoonlijk bezocht voor de afname van het interview. Bij vrijwel alle organisaties ($n=18$) is gesproken met de bestuursvoorzitter of (indien aanwezig) directeur. Bij 1 organisatie is gesproken met een fulltime beleidsmedewerker. Na de afname van het kwalitatieve interview is aan de respondenten een vragenlijst voorgelegd met een 15-tal algemene (hoofdzakelijk meerkeuze) vragen over de organisatie (voor de inhoud van deze vragenlijst zie Bijlage 2). Er is voor gekozen om deze vragenlijst na afloop van het interview te geven, omdat er al veel tijd van de respondenten gevraagd is en, mochten zij afwijzend reageren op deze laatste vragenlijst, de interviewer de antwoorden op de vragen eventueel zelf nog zou kunnen achterhalen via internet (zij het minder gewenst, omdat dit minder betrouwbaar is). De respondenten hebben bij deze vragenlijst een retourenveloppe ontvangen, zodat zij zelf konden bepalen op welk tijdstip zij de vragenlijst in wilden vullen. De resultaten van deze vragenlijst worden gebruikt voor het geven van een algemeen beeld van de deelnemende organisaties.

De interviews hadden een gemiddelde lengte van 1 uur en 45 minuten. Alle interviews zijn met een voicerecorder opgenomen en achteraf door de onderzoeker in het geheel uitgetypt om te zorgen voor een zo nauwkeurig en volledig mogelijke dataverzameling. Er is voor gekozen de resultaten van de interviews anoniem te verwerken om een tweetal redenen. Ten eerste is het niet het doel van het onderzoek om een oordeel over de deelnemende organisaties te geven. Het is de bedoeling een algemeen beeld te geven van de rol en houding van de patiëntenorganisaties in Nederland in de ontwikkeling en verbetering van de zorgstandaards. Voor het schetsen van dit algemene beeld heeft het noemen van persoonlijke titels en organisaties geen toegevoegde waarde. Ten tweede is door verschillende respondenten aangegeven dat alle uitspraken op persoonlijke titel zijn gedaan en dat zij graag zouden zien dat de resultaten anoniem verwerkt worden.

Tabel 5.1 Overzicht deelnemende patiëntenorganisaties in willekeurige volgorde

<i>Patiëntenorganisaties</i>	<i>Leden aantal</i>	<i>Organisatiegraad</i>
Stichting Longkanker	100	1%
Asbestslachtoffers Vereniging Nederland	170	Onbekend
Erbse Parese Vereniging Nederland	450	Onbekend
Stichting Contactgroep Prostaatkanker	650	1,5%
Nederlandse Vereniging van Lyme patiënten	850	0,3%
Contactgroep Kahler en Waldenström Patiënten	1400	30%
Lymfklierkanker Vereniging Nederland	1800	8,5%
Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten	2200	85-90%
Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting	3000	99%
ME/CVS-Stichting Nederland	3500	10%
Epilepsie Vereniging Nederland	5600	6%
Psoriasis Vereniging Nederland	6000	2%
Borstkanker Vereniging Nederland	6400	5,8%
Hartezorg	7500	4%
Parkinson Patiënten Vereniging	7500	14,5%
Vereniging Spierziekten Nederland	10000	10-40%
Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging	10000	20%
Multiple Sclerose Vereniging Nederland	10500	65%
Schildklierstichting Nederland	12500	2-5%

5.2 Onderzoeksinstrument

De volgende twee subparagrafen beschrijven en verantwoorden de inhoud van de halfgestructureerde interviewvragen (paragraaf 5.2.1) en van de meerkeuzevragenlijst (paragraaf 5.2.2).

5.2.1 Interview: halfgestructureerde vragenlijst

Voor de afname van de interviews is gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksmethode in de vorm van een halfgestructureerde vragenlijst (zie Bijlage 1 voor de volledige vragenlijst). De vragenlijst is opgebouwd uit een aantal verschillende onderdelen, welke hieronder nader toegelicht zullen worden. Elk van deze onderdelen behandelt een ander onderwerp dat van belang is voor het vinden van een antwoord op de gestelde onderzoeksvragen. Alle onderdelen bevatten open vragen. Door het stellen van open vragen is er ruimte voor eigen inbreng van zowel de geïnterviewde als de interviewer (doorvragen). De vragenlijst is een leidraad en bevat alle vragen die tijdens het interview aan bod moeten komen. De open vragen hoeven om die reden niet specifiek in de genoteerde volgorde gesteld te worden. Deze halfgestructureerde interviews hebben de onderzoeker inzicht verschaft in de mening van de patiëntenorganisaties over de ervaringen die ten grondslag zouden moeten liggen aan de zorgstandaard en de wijze waarop deze ervaringen volgens hen verzameld kunnen worden.

De gestelde vragen zijn onder te verdelen in drie onderwerpen: ‘mening over de voorgestelde zorgstandaard voor chronisch zieken’, ‘mening over de feedbackfunctie van de voorgestelde zorgstandaard voor chronisch zieken’ en ‘het verzamelen van patiëntenervaringen’.

Mening over de inhoud van de voorgestelde zorgstandaard

Om de houding van de deelnemende patiëntenorganisaties ten aanzien van de voorgestelde zorgstandaard te meten, zijn de volgende 4 vragen gesteld:

- Wat vindt u van het idee en van het nut van de voorgestelde zorgstandaard voor chronisch zieken?
- Wat zijn volgens u goede en slechte aspecten van de voorgestelde zorgstandaard?
- Hoe kijkt uw organisatie aan tegen de communicatie en samenwerking met de andere twee partijen (zorgverleners en zorgverzekeraars)?
- Vindt u het een taak voor patiëntenorganisaties om mee te werken aan de ontwikkeling en verbetering van de voorgestelde zorgstandaards voor chronisch zieken?

Om de verwachte behoefte aan de voorgestelde zorgstandaard bij patiënten, patiëntenorganisaties, zorgverleners en zorgverzekeraars te meten, is de volgende vraag gesteld:

- Is er behoefte aan een norm die vastlegt waaraan goede zorg moet voldoen binnen uw organisatie, bij chronisch zieken, bij zorgverleners en bij zorgverzekeraars?

Om te meten aan welke aspecten van de zorg volgens de patiëntenorganisaties aandacht moet worden besteed in de voorgestelde zorgstandaard, zijn de volgende 7 vragen gesteld:

- Vindt u dat in de zorgstandaard aandacht moet worden besteed aan lokale ondersteuning?
- Vindt u dat in de zorgstandaard aandacht moet worden besteed aan de organisatie van het zorgstelsel?
- Vindt u dat in de zorgstandaard aandacht moet worden besteed aan de organisatie van de zorgverlening?
- Vindt u dat in de zorgstandaard aandacht moet worden besteed aan de het stimuleren van zelfzorg onder patiënten?
- Vindt u dat in de zorgstandaard aandacht moet worden besteed aan medische richtlijnen?
- Vindt u dat in de zorgstandaard aandacht moet worden besteed aan dergelijke informatiesystemen?
- Zijn er nog andere aspecten van de zorg waarvan u vindt dat deze in de zorgstandaard moeten worden opgenomen?

Mening over de feedbackfunctie van de voorgestelde zorgstandaard

Om de houding van de deelnemende patiëntenorganisaties ten aanzien van de feedbackfunctie van de voorgestelde zorgstandaard te meten, zijn de volgende 2 vragen gesteld:

- Hoe denkt u over het nut van patiëntenervaringen als input voor de ontwikkeling en verbetering van de voorgestelde zorgstandaard voor chronisch zieken?
- Vindt u het verzamelen van patiëntenervaringen ten behoeve van de feedbackfunctie van de voorgestelde zorgstandaard een taak voor patiëntenorganisaties?

Om te meten van welke aspecten van de zorg volgens de patiëntenorganisaties patiëntenervaringen verzameld moeten worden, zijn de volgende 7 vragen gesteld:

- Vindt u dat patiëntenervaringen met lokale ondersteuning moeten worden verzameld voor het doen van aanbevelingen over verbetering van de voorgestelde zorgstandaard?
- Vindt u dat patiëntenervaringen met organisatie van de zorginstelling moeten worden verzameld voor het doen van aanbevelingen over verbetering van de voorgestelde zorgstandaard?
- Vindt u dat patiëntenervaringen met organisatie van de zorgverlening moeten worden verzameld voor het doen van aanbevelingen over verbetering van de voorgestelde zorgstandaard?
- Vindt u dat patiëntenervaringen met het stimuleren van zelfzorg moeten worden verzameld voor het doen van aanbevelingen over verbetering van de voorgestelde zorgstandaard?
- Vindt u dat patiëntenervaringen met het werken volgens medische richtlijnen moeten worden verzameld voor het doen van aanbevelingen over verbetering van de voorgestelde zorgstandaard?
- Vindt u dat patiëntenervaringen met de gebruikte informatiesystemen moeten worden verzameld voor het doen van aanbevelingen over verbetering van de voorgestelde zorgstandaard?
- Vindt u dat patiëntenervaringen met de door u genoemde ontbrekende zorgaspecten moeten worden verzameld voor het doen van aanbevelingen over verbetering van de voorgestelde zorgstandaard?

Ervaringen met het doen van onderzoek onder de achterban

Om te meten in hoeverre de deelnemende patiëntenorganisaties ervaring hebben met het doen van onderzoek onder hun leden, zijn de volgende 2 vragen gesteld¹⁴:

Heeft uw organisatie zich in het verleden (wel eens) bezig gehouden met het doen van onderzoek onder de achterban? (Zo ja, op welke manier is dit toen gedaan, is de organisatie bij het uitvoeren van dit onderzoek tegen problemen aangelopen, wat heeft de organisatie met de resultaten van dit onderzoek gedaan en wat heeft de organisatie met de uitkomsten van dit onderzoek bereikt?)

In hoeverre houdt uw organisatie zich op dit moment bezig met het doen van onderzoek onder de achterban? (Zo ja, op welke manier wordt dit onderzoek gedaan, loopt de organisatie bij het uitvoeren van dit onderzoek tegen problemen aan, wat is de organisatie van plan met de resultaten van dit onderzoek en wat hoopt de organisatie met de uitkomsten van dit onderzoek te bereiken?)

¹⁴ Tijdens afname van de interviews bleek dat de vraag 'Heeft uw organisatie veel contact met haar leden?' geen interessante resultaten opleverde. Het contact met de leden is ook al geïnventariseerd met de algemene (meerkeuze) vragenlijst. De antwoorden op beide vragen kwamen dusdanig overeen dat is besloten deze vraag uit het kwalitatieve gedeelte niet verder mee te nemen in de analyse van de kwalitatieve resultaten.

Om te meten in hoeverre de deelnemende patiëntenorganisaties over voldoende kennis, inzicht en vaardigheden beschikken om hun rol binnen de ontwikkeling en verbetering van de zorgstandaard te kunnen vervullen, zijn de volgende 3 vragen gesteld:

- Beschikt uw organisatie over voldoende kennis, inzicht en vaardigheden om a. patiëntenervaringen te verzamelen, b. patiëntenervaringen om te zetten in ervaringsdeskundigheid, c. ervaringsdeskundigheid te benutten voor belangenbehartiging en d. bij te dragen aan de ontwikkeling en verbetering van de voorgestelde zorgstandaard voor chronisch zieken?
- Vindt u dat uw organisatie over voldoende hulpmiddelen beschikt om patiëntenervaringen te kunnen verzamelen? (Zo nee, welke hulpmiddelen zijn afwezig?)
- Heeft uw organisatie ondersteuning nodig bij het verzamelen van patiëntenervaringen? (Zo ja, op welke manier en van wie?)

Om te onderzoeken op welke manier volgens de patiëntenorganisaties vorm kan worden gegeven aan de feedbackfunctie van de voorgestelde zorgstandaard, zijn de volgende 3 vragen gesteld:

- Hoe kan volgens u vorm worden gegeven aan de feedbackfunctie?
- Welke problemen verwacht u bij het uitvoeren van de feedbackfunctie?
- Zijn er mensen/funcities binnen uw organisatie die het verzamelen van patiëntenervaringen van de leden op zich zouden kunnen nemen?

Als laatste zijn de deelnemende patiëntenorganisaties gevraagd naar eventuele voorwaarden of omstandigheden die aanwezig moeten zijn, voor zij kunnen of willen meewerken aan de ontwikkeling en verbetering van de voorgestelde zorgstandaard voor chronisch zieken:

- Onder welke voorwaarden of omstandigheden is uw organisatie bereid en in staat patiëntenervaringen te verzamelen voor het ontwikkelen en verbeteren van de zorgstandaard? (En onder welke voorwaarden of omstandigheden is uw organisatie dit niet?)

De vragenlijst is tijdens en na afname van de eerste 4 interviews - waar nodig - aangepast en herzien om hiermee te komen tot de beste vraagformuleringen. De strekking en inhoud van de vragen zijn onveranderd gebleven. Er zijn alleen wijzigingen aangebracht omtrent de formulering van een aantal vragen. Om die reden was het wel mogelijk om deze vier interviews mee te nemen in de resultaatverwerking.

5.2.2 Vragenlijst met algemene vragen over patiëntenorganisaties

Deze vragenlijst bestaat uit 15 algemene (hoofdzakelijk meerkeuze) vragen om een beeld te geven van de betreffende patiëntenorganisatie: wie zijn ze en wat doen ze? Daarmee zijn deze vragen niet analytisch maar beschrijvend van aard. Het is voor het onderzoek belangrijk om een goed beeld te hebben van de verschillende patiëntenorganisaties.

Er worden vragen gesteld over de omvang van de organisaties, de activiteiten van de organisaties en over het intern functioneren van de organisaties. Tevens worden vragen gesteld voor het verkrijgen van inzicht in de kerntaken van de organisaties. Zowel de onderverdeling als de inhoud van deze vragen zijn gebaseerd op de patiëntenorganisatiemonitor van het Verwey-Jonker Instituut (Oudenampsen e.a., 2005). Dit is een monitor onder patiënten- en consumentenorganisaties die er op gericht was de stand van zaken omtrent patiëntenorganisaties in Nederland weer te geven (Oudenampsen e.a., 2005). Vóór afname zijn er vijf pretests van de vragenlijst uitgevoerd. De meest waardevolle en meest genoemde aanbevelingen die uit deze pretests naar voren zijn gekomen, zijn in de vragenlijst aangepast dan wel opgenomen. De complete vragenlijst is te vinden in Bijlage 2.



Resultaten

Dit hoofdstuk bevat de resultaten van de interviews en algemene vragenlijsten die zijn afgenomen bij de deelnemende patiëntenorganisaties. Paragraaf 6.1 presenteert gegevens over het functioneren en de activiteiten van de 19 deelnemende organisaties: wie zijn ze en wat doen ze? Paragraaf 6.2 bevat de resultaten van de kwalitatieve interviews.

6.1 Een beeld van de deelnemende patiëntenorganisaties

De gegevens in deze paragraaf zijn beschrijvend en niet analytisch van karakter. Het is de bedoeling een algemeen beeld te schetsen van de patiëntenorganisaties die hebben deelgenomen aan dit onderzoek. De spreiding in het aantal leden van de organisaties is nogal groot. Indien relevant zal ook het onderscheid tussen de kleine, middelgrote en grote patiëntenorganisaties worden besproken. Deze indeling in klein, middel en groot is gebaseerd op de patiëntenorganisatiemonitor van het Verwey-Jonker Instituut (Oudenampsen e.a., 2005).

Tabel 6.1 Een overzicht van de verdeling van de deelnemende patiëntenorganisaties over de kleine, middelgrote en grote patiëntenorganisaties

<i>Groep</i>	<i>Ledenaantal</i>	<i>Aantal deelnemende organisaties</i>
Kleine patiëntenorganisaties	0-1500	6
Middelgrote patiëntenorganisaties	1500-7000	7
Grote patiëntenorganisaties	7000-12500	6

De respons op de algemene vragenlijst is uitstekend. Alle 19 organisaties die hebben deelgenomen aan het onderzoek, hebben de kwantitatieve vragenlijst ingevuld en teruggestuurd.

6.1.1 Kerntaken

Tabel 6.2 Een overzicht van de kerntaken van de deelnemende patiëntenorganisaties

Kerntaken	Kleine organisaties (n=6)		Middelgrote organisaties (n=7)		Grote organisaties (n=6)		Totaal organisaties (n=19)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Lotgenotencontact	6	100	7	100	6	100	19	100
Informatie en voorlichting	6	100	7	100	6	100	19	100
Belangenbehartiging	6	100	6	86	6	100	18	95
Kwaliteitsverbetering en vernieuwing van de zorg	2	33	7	100	3	50	12	63
Onderhouden internationale contacten	3	50	4	57	5	83	12	63
Stimuleren wetenschappelijk onderzoek	3	50	4	57	3	50	10	53
Anders	0	-	2	29	1	17	3	16

Uit tabel 6.2 kan worden opgemaakt dat (vrijwel) alle organisaties de volgende activiteiten tot hun kerntaken rekenen:

- ‘Lotgenotencontact’
- ‘Informatie en voorlichting’
- ‘Belangenbehartiging’

Dit zijn tevens de drie kerntaken die door Fonds PGO – in opdracht van ministerie van VWS – gesubsidieerd worden. Daarnaast beschouwt ongeveer tweederde van de organisaties ‘kwaliteitsverbetering en vernieuwing van de zorg’ als kerntaak, waarbij het aantal van de middelgrote patiëntenorganisaties opvallend is. Ook beschouwt ongeveer tweederde van de organisaties ‘onderhouden van internationale contacten’ als een kerntaak. Het ‘stimuleren van wetenschappelijk onderzoek’ wordt door ongeveer de helft van de deelnemende patiëntenorganisaties als kerntaak gezien.

Informatie en voorlichting

Tabel 6.3 Middelen die de deelnemende patiëntenorganisaties gebruiken voor informatie en voorlichting

Middelen	Kleine organisaties (n=6)		Middelgrote organisaties (n=7)		Grote organisaties (n=6)		Totaal organisaties (n=19)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Website	6	100	7	100	6	100	19	100
Boekjes, folders en/of brochures	6	100	7	100	6	100	19	100
(Thema)bijeenkomsten	6	100	7	100	6	100	19	100
Telefonische informatielijn	6	100	7	100	5	83	18	95
Tijdschrift	4	67	7	100	6	100	17	89
Nieuwsbrief per post	4	67	3	43	2	33	9	47
Cursussen	0	-	4	57	3	50	7	37
Nieuwsbrief per email	0	-	3	43	2	33	5	26
Anders	0	-	0	-	0	-	0	-
Geen	0	-	0	-	0	-	0	-

De resultaten in tabel 6.3 laten zien dat alle deelnemende organisaties – ongeacht de omvang – de volgende middelen gebruiken om informatie en voorlichting aan hun achterban te geven:

- ‘website’
- ‘boekjes, folders en/of brochures’
- ‘(thema)bijeenkomsten’

‘Tijdschrift’ en ‘telefonische informatielijn’ komen op een goede tweede plaats als veelgebruikte middelen. Daarnaast geeft bijna de helft van alle organisaties aan een ‘nieuwsbrief per post’ uit te geven. Opvallend is dat géén van de kleine patiëntenorganisaties ‘cursussen’ organiseert, terwijl (meer dan) de helft van de grote en middelgrote organisaties aangeeft dit wel te doen. Dit resultaat hangt samen met het feit dat kleine patiëntenorganisaties vaak minder geprofessionaliseerd zijn dan middelgrote en grote patiëntenorganisaties. Daarnaast hebben zij minder mankracht om cursussen te organiseren.

Belangenbehartiging

Tabel 6.4 Activiteiten van de deelnemende patiëntenorganisaties voor algemene belangenbehartiging

Activiteiten	Kleine organisaties (n=6)		Middelgrote organisaties (n=6)		Grote organisaties (n=6)		Totaal organisaties (n=18)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Kwaliteitsverbetering en vernieuwing van de zorg	6	100	6	100	5	83	17	94
Medicijnverstrekking	4	67	5	83	5	83	14	78
Verbetering samenwerking zorg en dienstverlening	4	67	2	33	5	83	11	61
Arbeid en preventie	2	33	3	50	1	17	6	33
Anders	1	17	3	50	2	33	6	33
Onderwijs	0	-	3	50	2	33	5	28

Zoals eerder aangegeven ziet één van de deelnemende patiëntenorganisaties ‘belangenbehartiging’ niet als kerntaak. De overige 18 organisaties hebben aangegeven op welke activiteiten zij zich richten voor algemene belangenbehartiging (zie tabel 6.4). Het merendeel van de organisaties houdt zich bezig met:

- ‘Kwaliteitsverbetering en vernieuwing van de zorg’
- ‘Medicijnverstrekking’
- ‘Verbetering samenwerking tussen zorg en dienstverlening’

Daarnaast laten de resultaten dat één derde van de organisaties zich in het kader van algemene belangenbehartiging bezighoudt met het thema ‘arbeid en preventie’ en geeft ook één derde van de organisaties aan zich bezig te houden met andere activiteiten voor belangenbehartiging (genoemd zijn ‘toelating van medicijnen tot het Geneesmiddelenvergoedingssysteem’, ‘lidmaatschap van de CG-raad¹⁵’, ‘politieke lobby’ en ‘deelname aan wetenschappelijk onderzoek’), waarbij geldt dat voor beide activiteiten het aandeel van de grote patiëntenorganisaties het grootst is. Opvallend is dat géén van de kleine patiëntenorganisaties zich bezighoudt met het thema ‘onderwijs’, tegenover respectievelijk de helft en één derde van de middelgrote en grote organisaties.

¹⁵ ‘De Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland is de koepel van organisaties van mensen met een chronische ziekte of een handicap. Centraal in alle activiteiten staat het realiseren van een samenleving, waaraan mensen met een chronische aandoening of handicap als volwaardig burger deelnemen, op basis van gelijke rechten, gelijke kansen en gelijke plichten. Collectieve belangenbehartiging en het bieden van ondersteuning en service aan de lidorganisaties zijn de twee belangrijkste taken van de CG-Raad.’ Verkregen op 16 oktober 2006 van <http://www.cg-raad.nl/organisatie/mission.html>.

Tabel 6.5 Activiteiten van de deelnemende patiëntenorganisaties voor het verbeteren van de kwaliteit van de zorg

Activiteiten	Kleine organisaties (n=6)		Middelgrote organisaties (n=6)		Grote organisaties (n=5)		Totaal organisaties (n=17)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
(Meehelpen bij) ontwikkeling protocollen en richtlijnen	6	100	6	100	5	100	17	100
Voorlichting zorgverleners	5	83	6	100	5	100	16	94
Stimuleren wetenschappelijk onderzoek	2	33	4	66	4	80	10	59
Anders	1	17	0	-	1	20	2	12

Zeventien van de deelnemende patiëntenorganisaties houdt zich in het kader van algemene belangenbehartiging bezig met 'kwaliteitsverbetering van de zorg' (zie ook tabel 6.4). Uit tabel 6.5 blijkt dat het merendeel van deze organisaties de volgende activiteiten voor het verbeteren van de kwaliteit van de zorg onderneemt:

- '(Meehelpen) ontwikkeling van protocollen en richtlijnen'
- 'Voorlichting aan zorgverleners'
- 'Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek'

Eéntiende van de organisaties geeft nog aan zich bezig te houden met 'andere activiteiten' voor het verbeteren van de kwaliteit van de zorg, namelijk 'netwerken' (om samen met dit netwerk knelpunten in de zorg aan te kunnen pakken).

Naast het behartigen van de algemene belangen van hun leden (algemene/collectieve belangenbehartiging) houdt iets meer dan de helft van de deelnemende patiëntenorganisaties (n=11) zich ook bezig met individuele/persoonsgebonden belangenbehartiging. Hierbij valt op dat middelgrote (n=4) en grote (n=5) patiëntenorganisaties zich hier vaker op richten dan kleine (n=2) patiëntenorganisaties.

Lotgenotencontact

Tabel 6.6 Activiteiten van de deelnemende patiëntenorganisaties voor het bevorderen en/of organiseren van lotgenotencontact

Activiteiten	Kleine organisaties (n=6)		Middelgrote organisaties (n=7)		Grote organisaties (n=6)		Totaal organisaties (n=19)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Organiseren groepsbijeenkomsten	5	83	7	100	6	100	18	95
Organiseren individuele contacten	4	67	6	86	6	100	16	84
Telefonische hulpdienst	4	67	6	86	6	100	16	84
Forum op website	0	-	5	71	4	67	9	47
Anders	2	33	1	14	1	17	4	21
Chatroom op website	0	-	2	29	1	17	3	16
Geen	0	-	0	-	0	-	0	-

Alle deelnemende patiëntenorganisaties houden zich bezig met activiteiten voor het bevorderen en/of organiseren van lotgenotencontact (zie tabel 6.6). Alle grote patiëntenorganisaties houden zich in dit verband bezig met (of hebben een):

- ‘Organiseren van groepsbijeenkomsten’
- ‘Organiseren van individuele contacten’
- ‘Telefonische hulpdienst’

Ook geeft een aantal van de kleine en middelgrote patiëntenorganisaties aan deze activiteiten voor hun leden te organiseren dan wel beschikbaar te stellen. Géén van de kleine patiëntenorganisaties heeft een forum of chatroom op hun website. Eén van hen geeft wel aan dat zij hun leden via hun website op de hoogte stellen van het bestaan van interessante en/of relevante forums op andere websites. Een overgrote meerderheid van de middelgrote en grote organisaties hebben wel een forum of chatroom voor hun leden. Eénvijfde van alle organisaties geeft ook aan zich bezig te houden met andere activiteiten voor het bevorderen en/of organiseren van lotgenotencontact, zoals het ‘organiseren van informatiebijeenkomsten’.

6.1.2 Beschikbare middelen

Mankracht

Tabel 6.7 Taken van de vrijwilligers die actief zijn binnen de deelnemende patiëntenorganisaties

Taken	Kleine organisaties (n=6)		Middelgrote organisaties (n=7)		Grote organisaties (n=6)		Totaal organisaties (n=19)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Informatie en voorlichting	5	83	7	100	6	100	18	95
Lotgenotencontact	5	83	5	71	6	100	16	84
Bestuurswerk	4	67	6	86	6	100	16	84
Telefonische hulpdiensten	5	83	4	57	5	83	14	74
Belangenbehartiging	4	67	4	57	5	83	13	68
Onderhouden internationale contacten	4	67	3	43	6	100	13	68
Kwaliteitsverbetering en vernieuwing van de zorg	5	83	2	29	4	67	11	58
Organisatorische en administratieve werkzaamheden	5	83	2	29	4	67	11	58
Verzamelen patiëntenervaringen	3	50	3	43	3	50	9	47
Stimuleren wetenschappelijk onderzoek	2	33	1	14	1	17	4	21
Anders	0	-	0	-	-	-	-	-

Alle deelnemende patiëntenorganisaties hebben vrijwilligers in dienst. Tabel 6.7 laat zien dat deze vrijwilligers actief zijn op velerlei gebieden. Bij het merendeel van de organisaties houden de vrijwilligers zich bezig met:

- 'Informatie en voorlichting'
- 'Lotgenotencontact'
- 'Bestuurswerk'
- 'Telefonische hulpdiensten'
- 'Belangenbehartiging'
- 'Onderhouden van internationale contacten'

Daarnaast houden bij ongeveer de helft van de patiëntenorganisaties de vrijwilligers zich bezig met 'kwaliteitsverbetering en vernieuwing van de zorg', 'organisatorische en administratieve werkzaamheden' en ook het 'verzamelen van patiëntenervaringen'. Aan de organisaties is ook gevraagd hoeveel vrijwilligers er actief zijn binnen de organisatie en hoeveel uren deze vrijwilligers gemiddeld per persoon per week werken. Door de zeer lage respons op deze twee vragen is besloten de antwoorden op deze vragen niet mee te nemen in de resultaatverwerking. De meeste organisaties gaven aan dat deze cijfers niet exact bekend zijn.

Elf van de deelnemende patiëntenorganisaties hebben naast vrijwilligers ook betaalde krachten in dienst. Uit de resultaten is gebleken dat slechts 1 van de kleine patiëntenorganisaties betaalde krachten in dienst heeft, tegenover 6 van de middelgrote en 4 van de grote patiëntenorganisaties. Tabel 6.8 laat zien dat de betaalde krachten – net als de vrijwilligers – actief zijn op velerlei gebieden. Bij de enige kleine patiëntenorganisaties die betaalde krachten in dienst heeft, houden deze betaalde krachten zich uitsluitend bezig met 'organisatorische en administratieve werkzaamheden'. Bij het merendeel van de 10 middelgrote en grote organisaties houden de betaalde krachten zich bezig met:

- 'Organisatorische en administratieve werkzaamheden'
- 'Informatie en voorlichting'
- 'Lotgenotencontact'

Bij ongeveer de helft van de 10 grote en middelgrote patiëntenorganisaties die betaalde krachten in dienst hebben, houden deze betaalde krachten zich (ook) bezig met 'belangenbehartiging', 'telefonische hulpdiensten', 'kwaliteitsverbetering en vernieuwing van de zorg', 'onderhouden van internationale contacten'.

Naast het hebben van vrijwilligers en betaalde krachten, geven 15 organisaties aan (wel eens) gebruik te maken van de diensten van externe deskundigen.

Tabel 6.8 Taken van de betaalde krachten die werkzaam zijn bij de deelnemende patiëntenorganisaties

Taken	Kleine organisaties (n=1)		Middelgrote organisaties (n=6)		Grote organisaties (n=4)		Totaal organisaties (n=11)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Organisatorische en administratieve werkzaamheden	1	100	6	86	2	50	9	82
Informatie en voorlichting	0	-	5	71	2	50	7	64
Lotgenotencontact	0	-	4	57	3	75	7	64
Belangenbehartiging	0	-	4	57	2	50	6	55
Telefonische hulpdiensten	0	-	5	71	1	25	6	55
Kwaliteitsverbetering en vernieuwing van de zorg	0	-	4	57	1	25	5	45
Onderhouden internationale contacten	0	-	4	57	1	25	5	45
Verzamelen patiëntenervaringen	0	-	3	43	1	25	4	36
Bestuurswerk	0	-	2	29	2	50	4	36
Stimuleren wetenschappelijk onderzoek	0	-	3	43	1	25	4	36
Anders	0	-	2	29	1	25	3	27

Financiën

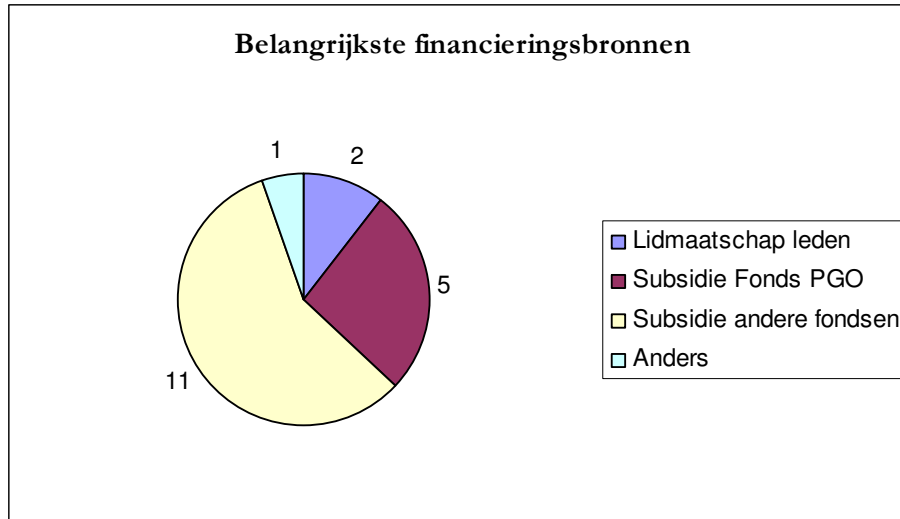
Tabel 6.9 Overzicht van de financieringsbronnen van de deelnemende patiëntenorganisaties

Bronnen	Kleine organisaties (n=6)		Middelgrote organisaties (n=7)		Grote organisaties (n=6)		Totaal organisaties (n=19)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Lidmaatschap leden	5	83	7	100	6	100	18	95
Subsidie Fonds PGO	3	50	5	71	6	100	14	74
Subsidie andere fondsen	2	33	5	71	4	67	11	58
Subsidie farmaceutische industrie	1	17	2	29	3	50	6	32
Anders	3	50	2	29	1	17	6	32
Zorgverzekeraars	0	-	0	-	0	-	0	-
Geen	0	-	0	-	0	-	0	-

Uit tabel 6.9 blijkt dat ieder van de deelnemende patiëntenorganisaties afhankelijk is van externe financiering. De meeste organisaties ontvangen financiering uit:

- 'Lidmaatschap leden'
- 'Subsidie Fonds PGO'
- 'Subsidie andere fondsen'

Ook is aan de deelnemende patiëntenorganisaties gevraagd welk van de door hen genoemde bronnen de belangrijkste bron van financiering is. Figuur 6.9 laat zien dat de belangrijkste bron van financiering voor het merendeel van de organisaties 'subsidie uit andere fondsen' is.



Figuur 6.1 Overzicht van de *belangrijkste* financieringsbronnen van de deelnemende patiëntenorganisaties

6.1.3 Samenvatting

Alle patiëntenorganisaties zien 'belangenbehartiging', 'geven van informatie en voorlichting' en 'bevorderen en/of organiseren van lotgenotencontact' als hun kerntaken. Voor het geven van informatie en voorlichting gebruiken alle organisaties een website, boekjes/folders/brochures en organiseren zij (thema)bijeenkomsten. Voor algemene belangenbehartiging houden de meeste organisaties zich bezig met kwaliteitsverbetering en vernieuwing van de zorg. Voor het verbeteren van de kwaliteit van de zorg helpen zij mee bij de ontwikkeling van protocollen en richtlijnen, zoals de door NYFER voorgestelde zorgstandaard. Deze focus op de ontwikkeling van protocollen en richtlijnen is een verklaring voor het feit dat de organisaties zo open stonden voor en enthousiast waren over deelname aan het onderzoek. Voor het bevorderen van lotgenotencontact organiseren de meeste organisaties groepsbijeenkomsten en individuele contacten. Ook zetten zij hiervoor een telefonische hulpdienst in.

Alle patiëntenorganisaties hebben vrijwilligers in dienst. Deze vrijwilligers zijn actief op velerlei gebieden binnen de organisaties. Iets meer dan de helft van de patiëntenorganisaties heeft naast vrijwilligers ook betaalde krachten in dienst. Dit laatste geldt met name voor de middelgrote en grote patiëntenorganisaties. Ook deze betaalde krachten zijn werkzaam in uiteenlopende gebieden binnen de organisaties. De meeste organisaties noemen 'lidmaatschap van de leden', 'subsidie van Fonds PGO' en 'subsidies uit andere fondsen' als financieringsbronnen, waarbij geldt dat 'subsidies uit andere fondsen' voor meer dan de helft van de deelnemende patiëntenorganisaties de belangrijkste bron van inkomsten is. Uit de resultaten van deze algemene vragenlijst kwamen verder geen opmerkelijke of noemenswaardige verschillen tussen de kleine, middelgrote en grote deelnemende patiëntenorganisaties voort.

6.2 Resultaten interviews patiëntenorganisaties

Deze paragraaf bevat een beschrijving van de resultaten die uit de kwalitatieve interviews naar voren zijn gekomen. In totaal zijn er 19 interviews afgenomen met verschillende patiëntenorganisaties. Na ongeveer 13 interviews had de onderzoeker een goed beeld van de houding en rol van de patiëntenorganisaties in de dynamische ontwikkeling en structurele verbetering van de voorgestelde zorgstandaard. Dit beeld werd in de overige 6 interviews bevestigd. Uit deze interviews kwam echter geen nieuwe informatie meer naar voren, hetgeen de keuze voor 19 deelnemende patiëntenorganisaties rechtvaardigt.

Dit hoofdstuk bevat een beschrijving van de gevonden resultaten en zal – indien relevant – ondersteund worden door citaten van de woordvoerders van de deelnemende patiëntenorganisaties.

6.2.1 Mening over de voorgestelde zorgstandaard

De deelnemende patiëntenorganisaties zijn gevraagd naar hun mening over de door NYFER voorgestelde zorgstandaard voor chronisch zieken. In deze paragraaf zullen achtereenvolgens de resultaten omtrent de houding van de patiëntenorganisaties ten aanzien van de voorgestelde zorgstandaard, de verwachte behoefte aan de voorgestelde zorgstandaard en de mening over de inhoud van de voorgestelde zorgstandaard besproken worden.

Houding ten aanzien van de voorgestelde zorgstandaard

Idee en nut

De positieve houding die de respondenten hadden over deelname aan het onderzoek, is terug te zien in hun antwoorden op de verschillende vragen die gesteld zijn over hun houding ten aanzien van de voorgestelde zorgstandaard. Alle deelnemende patiëntenorganisaties zijn enthousiast over het idee en het nut van de door NYFER voorgestelde zorgstandaard. Een klein deel van hen geeft aan zelf ook bezig te zijn met de ontwikkeling van soortgelijke integrale zorgstandaards (n=2).

“Het sluit behoorlijk aan bij datgene waar wij zelf mee bezig zijn. Wij zijn samen met een aantal patiëntenorganisaties ook bezig met de ontwikkeling van integrale zorgstandaards.”

Een ander deel van de organisaties geeft aan dat zij over het algemeen enthousiast zijn over het idee en nut van de voorgestelde zorgstandaard, maar dat zij de zorg voor hun patiënten al dusdanig hebben vastgelegd, dat zij binnen hun organisatie geen behoefte meer hebben om de door NYFER voorgestelde zorgstandaard in de toekomst op te gaan zetten (n=3). Het betreffen hier organisaties van meer zeldzame aandoeningen. Deze organisaties hebben een hoge organisatiegraad en geven aan een goede band te hebben met de kleine groep specialisten die bij hun aandoening betrokken zijn.

“Als zeldzame aandoening hebben wij zo’n goede band met de specialisten, alles wat in dit voorstel beschreven staat, hebben wij allang geregeld.”

“Ik merk dat wij met onze richtlijnen al aardig in de buurt komen van wat jullie een zorgstandaard noemen.”

Naast hun enthousiasme hebben de organisaties ook enkele kritische noten laten vallen ten opzichte van het idee en nut van de voorgestelde standaard. Op het moment van schrijven zijn er meerdere partijen bezig met het initiatief voor het opzetten van integrale zorgstandaards. Ongeveer éénvierde van de organisaties geeft aan dat er belangrijke overeenkomsten zijn tussen deze initiatieven en het voorstel van NYFER. Zij geven aan dat het belangrijk is dat deze partijen gaan

samenwerken en dat er voor gewaakt moet worden dat niet iedereen opnieuw het wiel uit moet vinden.

“Op dit moment zie je veel van deze initiatieven. Het is belangrijk dat er samengewerkt wordt en dat niet iedereen steeds opnieuw het wiel uit moet vinden.”

“Het laatste wat we moeten doen is iedere keer het wiel opnieuw uitvinden, dus laten we kijken wat we van elkaar kunnen leren en gebruiken.”

Ook benadrukt een deel van de organisaties dat er binnen de zorgstandaard ruimte moet blijven bestaan voor de behoeften van de individuele patiënt. Zij zijn enthousiast over het individueel zorgplan dat deel uitmaakt van het voorstel, maar benadrukken nogmaals dat de zorgstandaard geen keurslijf moet worden (n=4).

“Het moet geen keurslijf worden, er moet ruimte blijven voor eigen invulling.”

“Uitstekend idee, zolang het maar wel ruimte biedt voor individueel maatwerk bij de behandelingen.”

“Een prima voorstel, als het maar niet helemaal dichtgetimmerd wordt. Elk mens is uniek en vraagt toch om een eigen invulling. Als de uitkomsten maar hetzelfde zijn.”

Daarnaast geeft ongeveer éénvierde van de deelnemende patiëntenorganisaties aan dat implementatie van een zorgvernieuwing meer haken en ogen heeft naarmate er meer partijen bij betrokken zijn. De zorgstandaard vraagt om samenwerking tussen drie partijen, namelijk de patiënten(organisaties), zorgverleners en zorgverzekeraars. Ieder van de partijen brengt een eigen perspectief in, heeft eigen belangen en zal ook over ieder onderdeel zijn zegje willen doen. De organisaties geven aan dat dit hen een belemmering lijkt voor de opzet van de voorgestelde zorgstandaards.

“Implementatie is lastig met al deze verschillende partijen. Een huisarts heeft misschien vier patiënten met deze aandoening, dan is het lastig hen in een zorgstandaard op te nemen.”

“Fijn dat hier belangstelling voor is, maar ik vraag me af of dit gaat lukken. Zoveel verschillende partijen geeft ook zoveel verschillende haken en ogen.”

“Een mooi plan, maar is het haalbaar? Er zijn zoveel verschillende partijen bij betrokken.”

In aansluiting hierop vragen 3 organisaties zich af op welke manier er voor gezorgd kan worden dat de verschillende partijen zich committeren aan de zorgstandaard. Commitment is een belangrijke voorwaarde voor het laten slagen van de implementatie. Uit de interviews komt naar voren dat deze organisaties bang zijn dat de zorgstandaard de zoveelste ‘papieren tijger’ wordt.

“Hoe krijg je mensen in beweging? Hoe zorg je dat ze zich committeren aan een dergelijk proces? Niet alleen zorgverleners, maar ook de patiënt. Ik ben bang dat het anders het zoveelste plan op papier wordt.”

“Belangrijke vraag: hoe zorg je dat mensen zich gaan committeren aan de standaard? Hoe creëer je draagvlak?”

“Ik ben wel bang dat dit het zoveelste plan op papier wordt, maar als alle neuzen dezelfde kant op staan, kan het ook heel goed uitpakken.”

Naast deze angst komt uit een aantal interviews ook naar voren dat de organisaties bang zijn dat met deze ontwikkeling nog meer geld uit het primaire zorgproces gehaald wordt (n=3).

“Nog meer kosten in de overhead. Dit haalt geld en mankracht uit het primaire proces.”

“Er moeten niet nog meer handen van het bed gehaald worden.”

“Mijn eerste idee was: hoe maken we de zorg onnodig duur? Casemanagers, zorgcoördinatoren, dat hoeft van ons allemaal niet.”

Goede en slechte aspecten

Tijdens de interviews is de deelnemende patiëntenorganisaties ook gevraagd wat zij goede aspecten (voordelen) en slechte aspecten (nadelen) van de voorgestelde zorgstandaard vinden. Ongeveer de helft van hen heeft aangegeven dat zij vinden dat er één of meerdere nadelen aan het voorstel zitten. De overige organisaties gaven aan dat zij geen slechte aspecten in het door NYFER geschreven voorstel ontdekten. Als belangrijk nadeel noemen 5 organisaties wederom ‘het feit dat er een grote overlap is met andere reeds bestaande of nog in ontwikkeling zijnde initiatieven’. Andere nadelen die naar voren kwamen zijn ook weer ‘het feit dat er veel partijen bij de ontwikkeling en implementatie betrokken zijn’ en ‘de vraag hoe ervoor gezorgd kan worden dat alle partijen zich aan de standaard committeren’. Uit een groot aantal gesprekken blijkt dat de organisaties hier op dit moment nog niet voldoende vertrouwen in hebben, hoewel ook blijkt dat ze het wel graag een kans willen geven. Een ander nadeel dat tijdens verschillende interviews naar voren kwam, is het feit dat er in het voorstel zonder meer vanuit wordt gegaan dat patiënten zichzelf, ten behoeve van de zelfzorg, een bepaalde attitude eigen kunnen maken (n=5). Zij hebben aangegeven dat ook hier ruimte moet blijven voor eigen invulling en dat hierover wellicht in het voorstel een aantekening moet worden opgenomen.

“Je kunt er niet zomaar van uitgaan dat mensen een bepaalde attitude eigen zullen maken. Er moet ruimte blijven voor individuele invulling.”

“In de standaard moet een zijn opgenomen worden waarin staat dat per patiënt bekeken moet worden of hij of zij in staat is tot zelfzorg en of hij of zij zich de gewenste attitude eigen kan maken. Als de patiënt het niet kan of niet wil, heeft het ook geen nut hier onnodig op aan te dringen en geld en tijd in te steken.”

Vier organisaties hebben aangegeven dat zij een aantal aspecten van de zorgstandaard als zeer goed ervaren, genoemd zijn: “Goed. Twee poten. Enerzijds de inhoud en anderzijds de organisatie.”, “Aandacht voor follow-up. Erg goed en belangrijk.”, “De casemanager, die is voor ons ontzettend van toepassing.”. Ook wordt door 2 organisaties de aanwezigheid van de feedbackfunctie specifiek genoemd als een goed aspect van het voorstel.

“De aanzet tot structurele terugkoppeling is van groot belang voor inbreng van het patiëntenperspectief. Ik vind het heel goed dat hier ruimte voor is.”

“De feedbackfunctie vind ik een goed aspect. Dat is heel waardevol.”

Daarnaast is een aantal organisaties enthousiast over het lerende aspect voor de patiëntenorganisaties (n=1), de nadruk die gelegd wordt op de betrokkenheid van de patiënten bij hun aandoening (=1) en de betrokkenheid van de patiëntenorganisaties bij de ontwikkeling van deze standaard (n=1).

Verwachting van samenwerking en communicatie met zorgverleners en – verzekeraars

Tabel 6.10 Overzicht van de verwachting van de deelnemende patiëntenorganisaties ten aanzien van de communicatie en samenwerking met de zorgverzekeraars en zorgverleners

Verwachting	n
Positief	10
Twijfel	4
Negatief	5

Voor de ontwikkeling, verbetering en implementatie van de zorgstandaard is het de bedoeling dat de patiëntenorganisaties, zorgverleners en zorgverzekeraars samen gaan werken. Tijdens de interviews is ook aan de organisaties gevraagd wat hun verwachting is ten aanzien van de communicatie en samenwerking met de andere twee partijen ten behoeve van de voorgestelde zorgstandaard. Tabel 6.10 laat zien dat iets meer dan de helft van de organisaties hier positieve verwachtingen van heeft.

“Ik zie dit positief in zolang iedereen hetzelfde belang dient: dat van de patiënt.”

“Hoewel zorgverzekeraars volgens ons teveel naast het winst oogpunt kijken, kijken wij tegen de samenwerking toch positief aan.”

“Ik verwacht hier wel iets positiefs aan. We moeten elkaars belangen begrijpen en respecteren.”

“Er zullen altijd tegenstrijdige belangen zijn, maar ik verwacht dat het gezamenlijk belang zal overheersen.”

Ongeveer éénvierde van de organisaties heeft enige twijfel ten aanzien van deze communicatie en samenwerking met de andere twee partijen. Uit de interviews komt met name naar voren dat zij twijfels hebben over de ontvankelijkheid van de zorgverzekeraars ten aanzien van de patiëntenorganisaties als overlegpartner.

“Wij worden pas sinds kort erkend als gesprekspartner, dus we moeten nog even kijken hoe dit gaat lopen.”

“Het is nog niet aan de orde van de dag dat zorgverzekeraars ervoor open staan om met ons te communiceren.”

“Met de zorgverzekeraars hebben wij totaal geen contact, ik weet ook niet wat ik hiervan moet verwachten.”

“Ik vraag me af in hoeverre wij worden geaccepteerd in de rol van spreekbuis en in hoeverre ons de ruimte zal worden gegund.”

In tabel 6.10 is ook te zien dat een aantal van de organisaties negatieve verwachtingen heeft van de communicatie en samenwerking met de twee andere partijen. Daarnaast geeft de meerderheid van deze organisaties ook aan dat zij vinden dat de zorgverzekeraars in dit overleg niets te zoeken hebben tot het moment waarop de financiering van de zorg besproken gaat worden.

“Er is op dit moment helemaal geen samenwerking. Ik zie dit ook totaal niet voor me. Wat mij betreft hebben zij weinig toe te voegen.”

“Zorgverzekeraars hebben in dit overleg ook niets te zoeken. Zij mogen pas meepraten als de financiering ter sprake komt.”

“Van zorgverzekeraars verwacht ik niets, alleen dat zij betalen. Voor de rest hebben we ze niet nodig. Communicatie met de zorgverleners zal ook moeizaam gaan, want ze zijn door alle drukte moeilijk te bereiken.”

Mening over de taak van patiëntenorganisaties

Aan de deelnemende patiëntenorganisaties is ook gevraagd in hoeverre zij het in het algemeen een taak voor patiëntenorganisaties vinden om bij te dragen aan de ontwikkeling en verbetering van de voorgestelde zorgstandaards. Alle organisaties geven aan dat zij hier een taak zien voor patiëntenorganisaties in het algemeen. Zij zien hun rol voornamelijk in het feit dat zij er continu op moeten toezien dat in het hele ontwikkelings- en verbeteringsproces van de voorgestelde zorgstandaard de patiënt centraal staat én blijft staan. Eén van hen geeft hierbij wel aan dat zij het niet zien als een taak voor de eigen organisatie (omdat zij als organisatie geen behoefte hebben aan de zorgstandaard). Twee organisaties geven in dit verband nog aan dat zij bij het uitvoeren van deze taak wel ondersteuning nodig hebben¹⁶. Eén organisatie geeft zelfs aan dat volgens hen patiëntenorganisaties tot deze verplicht zouden moeten worden. Twee andere organisaties geven nog aan dat zij de zorginhoudelijke invulling van de voorgestelde zorgstandaard een taak vinden voor de betrokken zorgverleners en niet voor de patiëntenorganisatie, maar dat zij wel vinden dat de patiëntenorganisatie ook bij deze zorginhoudelijke vormgeving inspraak moet hebben.

De verwachte behoefte aan de voorgestelde zorgstandaard

Tabel 6.11 Overzicht van de door de deelnemende patiëntenorganisaties verwachte behoefte aan de voorgestelde zorgstandaard bij patiënten, patiëntenorganisaties, zorgverleners en zorgverzekeraars

Verwachte behoefte	Aanwezig (direct)		Aanwezig (indirect)		Wisselend		Afwezig		Geen idee	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Patiëntenorganisaties	16	84	0	-	0	-	0	-	3	16
Patiënten	6	32	8	42	0	-	5	26	0	-
Zorgverzekeraars	11	58	0	-	0	-	0	-	8	42
Zorgverleners	10	53	0	-	7	37	0	-	2	10

Uit tabel 6.11 komt duidelijk naar voren dat een overgrote meerderheid van de deelnemende patiëntenorganisaties verwacht dat de behoefte aan de door NYFER voorgestelde zorgstandaard bij patiëntenorganisaties aanwezig zal zijn. Zoals eerder aangegeven is een aantal van de deelnemende patiëntenorganisaties zelf ook bezig met de opzet van soortgelijke standaards. Eén van de deelnemende organisaties geeft zelfs aan dat de ontwikkeling van een dergelijke zorgstandaard voor hen momenteel één van de belangrijkste speerpunten is en 2 organisaties zijn erg verbaasd dat dergelijke zorgstandaard niet alleen in de markt gezet zijn. Ook verwacht een groot deel van de deelnemende patiëntenorganisaties dat de behoefte aan de zorgstandaard bij patiënten aanwezig zal zijn.

“Chronisch zieken lopen continu het gevaar aan het kortste eind te trekken. Een ondergrens is noodzakelijk en zij hebben dus behoefte aan deze standaard.”

“Patiënten hebben heel weinig bouwvast. Behoeft aan goede begeleiding is groot. Dit plan zal ze zeker aanspreken.”

Hoewel een deel van deze patiëntenorganisaties niet verwacht dat deze behoefte bij patiënten direct aanwezig is, benadrukken zij wel de indirecte behoefte van de patiënten aan de zorgstandaard. De standaard wordt op hoger niveau (managementniveau) vorm gegeven en uitgewerkt, waardoor de patiënten zich van deze ontwikkeling op dit moment nog niet direct bewust zijn. De patiëntenorganisaties geven aan dat de patiënten in ieder geval behoefte hebben aan het zorgproces en de gezondheidsresultaten die de standaard hen kan bieden.

¹⁶ Op de benodigde ondersteuning wordt in hoofdstuk '6.2.3 Het verzamelen van patiëntenervaringen' meer uitgebreid ingegaan.

“Ze hebben niet direct behoefte aan deze standaard, maar wel aan goede kwaliteit van zorg. Door een dergelijke standaard kun je die kwaliteit garanderen. Het is dus voor de patiënten een middel en zij hebben er dus op die manier indirect behoefte aan.”

“Bij onze leden is die behoefte nog niet zo duidelijk denk ik. Ze beseffen nog niet wat een zorgstandaard is, want de ontwikkeling hiervan gebeurt op hoger niveau. Maar als je het echt uit zou gaan leggen en je zou er diep op ingaan, dan zouden ze allemaal zeggen hier behoefte aan te hebben.”

“Patiënten hebben hier geen behoefte aan. Wat ik wel op kan maken uit al het contact dat wij met ze hebben, is dat er behoefte is aan duidelijkheid en goede zorg. Zij hebben dus indirect wel behoefte aan de standaard, want die kan hen dit bieden.”

Eénvierde van de deelnemende patiëntenorganisaties verwacht dat de patiënten hier geen behoefte aan zullen hebben. Zij beargumenteren dit door te zeggen dat patiënten zich hier niet op deze manier mee bezighouden. Volgens hen willen zij “alleen maar zo snel mogelijk beter willen worden”. Deze mening komt overeen met de mening van de 8 organisaties die aangeven dat er bij patiënten alleen een indirecte behoefte is.

“Geen behoefte, want zij houden zich hier niet op dit niveau mee bezig. Zij kiezen een behandelcentrum en willen gewoon dat hun kindje beter wordt. Daarbij maken ze zich niet druk om standaarden of protocollen.”

“Welnee, zij hebben hier geen behoefte aan. Zij willen gewoon dat hun klachten overgaan. Ze vinden het wel fijn dat er aandacht voor ze is, maar hoe de zorg inhoudelijk georganiseerd is, kan ze niets schelen.”

Betreffende de behoefte aan de zorgstandaard onder zorgverleners zijn de meningen verdeeld, maar een meerderheid van de organisaties geeft aan dat zij verwacht dat de behoefte wel aanwezig is.

“Zorgverleners kunnen elkaar hiermee toetsen op het handhaven van de norm. Een actuele en kwalitatief hoogstaande norm heeft voor hen zeker meerwaarde.”

“Met deze standaard weten ze precies wat er van ze verwacht wordt.”

“Zorgverleners zijn net als wij ook op zoek naar meer grip. Meer grip kan alleen ontstaan door meer structuren, zoals deze standaard.”

Eén organisatie geeft aan dat naar verwachting zorgverleners van zeldzame aandoeningen hier minder behoefte aan hebben. Er zijn slechts 2 organisaties die denken dat zorgverleners hier geen behoefte aan hebben. De overige organisaties (n=7) verwachten dat de behoefte onder de zorgverleners wisselend zal zijn. Zij verwachten dat niet alle zorgverleners hier voor open zullen staan.

“Het zal wisselen. Het is denk ik aan ons om ze wakker te schudden.”

“Het verschilt denk ik van behandelaar tot behandelaar.”

“De nieuwe generatie zal hier langzaam anders tegenaan gaan kijken. De verandering is er dus wel, maar dit is nog niet aan de orde van de dag.”

Ten aanzien van de verwachte behoefte aan de voorgestelde zorgstandaards bij zorgverzekeraars zijn de meningen ook verdeeld. Tabel 6.11 laat zien dat meer dan de helft van de deelnemende patiëntenorganisaties verwacht dat de behoefte onder de zorgverzekeraars aanwezig zal zijn. Hiervoor noemen zij verschillende redenen zoals: 1. een financieel belang, 2. het kunnen meten van de kwaliteit van de zorg, 3. kwaliteitsbewaking en 4. het beter kunnen inspelen op de behoeften van de klanten (patiënten). Acht organisaties geven aan dat zij geen idee hebben of de zorgverzekeraars hier behoefte aan hebben, omdat zij weinig tot geen contact met de zorgverzekeraars hebben.

Mening over de inhoud van de voorgestelde zorgstandaard

De patiëntenorganisaties zijn ook gevraagd welke van de volgende zorgaspecten volgens hen opgenomen moeten worden in de zorgstandaard: lokale ondersteuning, organisatie van de zorginstelling, organisatie van de zorgverlening, stimuleren van zelfzorg, werken volgens medische

richtlijnen en informatiesystemen (aan het begin van iedere alinea zal de inhoud van het betreffende zorgaspect nogmaals kort toegelicht worden). Daarnaast is hen de gelegenheid geboden overige zorgaspecten te noemen waar volgens hen aandacht aan zou moeten worden besteed in de voorgestelde zorgstandaard.

Tabel 6.12 Overzicht van de mening van de patiëntenorganisaties over de zorgaspecten waar volgens hen in de zorgstandaard aandacht aan moet worden besteed

Zorgaspecten	Ja		Nee		Misschien		Weet niet	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Lokale ondersteuning	17	89	2	11	0	0	0	0
Organisatie van de zorginstelling	3	16	16	84	0	0	0	0
Organisatie van de zorgverlening	19	100	0	0	0	0	0	0
Stimuleren van zelfzorg	17	89	2	11	0	0	0	0
Werken volgens medische richtlijnen	17	90	1	5	0	0	1	5
Informatiesystemen	11	58	0	0	3	16	5	26

Lokale ondersteuning

Mensen met een chronische aandoening functioneren meestal als volwaardig lid van de samenleving. Dat betekent dat patiënten niet uitsluitend zijn aangewezen op de zorgaanbieders voor ondersteuning bij hun zorgbehoeften. Veel zorgaanbieders kunnen niet alle service en support bieden die de patiënt nodig heeft voor optimale zorg. Gelukkig kunnen zorgverleners hiervoor gebruik maken van de mogelijkheden die de directe omgeving hen biedt. ‘Lokale ondersteuning’ houdt in dat patiënten ondersteund worden om deel te nemen aan lokale activiteiten, zoals lid te worden van de plaatselijke wandelclub. Uit tabel 6.12 is op te maken dat het grootste deel van de deelnemende patiëntenorganisaties vindt dat in de zorgstandaard aandacht moet worden besteed aan het zorgaspect ‘lokale ondersteuning’ (n=17). Zij verschillen onderling nog wel van mening over de invulling hiervan. Eénderde van de patiëntenorganisaties geeft expliciet aan dat lokale ondersteuning alleen met de patiënt besproken moet worden als dit een meerwaarde voor deze patiënt biedt en als de patiënt hier ook behoefte aan heeft.

“Er moet alleen aandacht aan worden besteed als het voor de patiënt interessant en van belang is.”

“De behoefte hieraan moet per patiënt bekeken worden.”

“Dit moet alleen als dit een meerwaarde voor de patiënt biedt. De standaard moet zo flexibel zijn dat op dit punt maatwerk mogelijk is.”

“Dit moet niet bij voorbaat, dus niet standaard, maar indien relevant moeten mensen hierop geattendeerd en hiervoor gemotiveerd worden.”

De organisaties zien ook de uitvoering van de taken rond het zorgaspect ‘lokale ondersteuning’ verschillend voor zich. Vier van de 17 organisaties zien hierin een duidelijk rol voor patiëntenorganisaties - al dan niet in samenwerking met de behandelend arts -.

“Dit is geen taak voor de zorgverleners, maar voor de patiëntenorganisatie.”

“De arts moet wijzen op de noodzaak en de patiëntenorganisatie bekijkt samen met de patiënt de mogelijkheden in de lokale omgeving.”

“Indien relevant moeten mensen geattendeerd en gemotiveerd worden. Hier ligt een rol voor de patiëntenorganisaties.”

Andere organisaties vinden het uitzoeken van de lokale mogelijkheden een taak die de patiënten prima zelf op zich kunnen nemen. In ieder geval zijn de meeste organisaties het er wel over eens dat de behandelend specialist tot taak heeft de patiënt te wijzen op de noodzaak (op het feit dat er meer beweging nodig is of op het feit dat er gevaar dreigt voor sociaal isolement) en dat het uitzoeken van de lokale mogelijkheden vervolgens bij een andere partij moet komen te liggen, zoals de patiëntenorganisatie, de maatschappelijk werker of de patiënt zelf. Een klein aantal van de organisaties vindt dat er in de zorgstandaard geen aandacht moet worden besteed aan het zorgaspect lokale ondersteuning (n=2). Eén van hen vraagt zich af hoe je dit kunt organiseren als de patiënten verspreid zijn over heel Nederland.

“Ik weet niet of dit in de standaard hoort, want ik vraag me af hoe je dit wilt organiseren voor die ene patiënt in Groningen, die twee in Utrecht en die andere in Maastricht. Voor minder zeldzame aandoeningen is dit wellicht beter uitvoerbaar dan voor ons.”

De andere organisatie die vindt dat er in de zorgstandaard geen aandacht moet worden besteed aan het zorgaspect lokale ondersteuning, geeft daarnaast aan dat er ook voor gezorgd zou moeten worden dat er lokaal aanbod is. Zij vraagt zich af in hoeverre het mogelijk is dit te coördineren.

“Als je er als zorgverlener op zou wijzen, dan moet er ook wel voor gezorgd worden dat er aanbod is in de lokale omgeving. Dit vraagt ook om coördinatie.”

Organisatie van de zorginstelling

Een organisatie die de zorg voor chronisch zieken wil verbeteren, moet goed gemotiveerd zijn en voorbereid op veranderingen. De toplaag van de organisatie moet het belang van kwaliteitsverbeteringen onderstrepen en dit vertalen in duidelijke doelstellingen en regelgeving. De ‘organisatie van de zorginstelling’ gaat over de interne organisatie van de diverse zorgverlenende instanties, zoals top-down communicatie tussen staf en personeel, strategieontwikkeling gericht op veelomvattende veranderingen binnen de organisatie en het aantrekkelijk maken voor personeel om mee te werken aan kwaliteitsverbetering. Het overgrote deel van de deelnemende organisaties is het met elkaar eens dat aan dit zorgaspect géén aandacht moet worden besteed in de door NYFER voorgestelde zorgstandaard (n=16) (zie tabel 6.12). De overige 3 organisaties geven aan dat het wellicht wenselijk is, maar niet haalbaar.

“Dit is onmogelijk, omdat er zoveel verschillende zorginstellingen bestaan.”

“Het is misschien wenselijk, maar niet haalbaar en op een heel ander niveau.”

“Wellicht wenselijk, maar het is zeker onmogelijk. A ‘hell of a job’.”

De deelnemende patiëntenorganisaties geven aan dat het zorgaspect ‘organisatie van de zorginstelling’ zich op een ander - ziekteoverstijgend - niveau afspeelt. Volgens hen is dit iets is dat de zorginstellingen ieder voor zich moeten kunnen organiseren en bepalen: “Op die manier blijft er ruimte voor de zorginstellingen om op eigen tempo te ontwikkelen en blijft er ook ruimte voor de verschillende culturen die er bestaan tussen zorginstellingen”. Eén organisatie geeft aan dat dit pas een rol zou gaan spelen wanneer de manier waarop dit georganiseerd is, afbreuk zou doen aan de behaalde gezondheidsresultaten.

“Dit is niet aan ons om te bepalen. Als de gezondheidsresultaten maar goed zijn. De instelling moet zelf zorgen dat de organisatie op orde is.”

“Dit is in eerste instantie niet van belang voor de patiënt, dit ligt op een ander niveau. Dit gaat pas een rol spelen als de manier waarop dit georganiseerd is, afbreuk doet aan de gezondheidsresultaten.”

“Dit moet iedere zorginstelling voor zich kunnen bepalen. Je hebt ook te maken met veel verschillende culturen binnen instellingen, het zou dus ook niet werken denk ik, als je dat vast zou willen leggen.”

“Je moet organisaties de vrijheid geven om te kunnen blijven veranderen naar eigen inzicht en tempo.”
“Het gaat om gezondheidsuitkomsten, dit ligt op een heel ander niveau. De zorginstellingen moeten zelf zorgen dat zij zo georganiseerd zijn dat zij aan de standaard kunnen voldoen.”

Organisatie van de zorgverlening

De aandacht moet verschuiven van geïsoleerde zorghandelingen naar een gestructureerd en permanent zorgproces. Dit vereist niet alleen dat wordt omschreven welke zorg nodig is, maar ook dat de rollen van de verschillende zorgverleners duidelijk omschreven zijn. De ‘organisatie van de zorgverlening’ houdt in dat taken en rollen duidelijk verdeeld worden onder teamleden, gebruik wordt gemaakt van evidence based care en dat regelmatige follow-up wordt ingepland. Tabel 6.12 laat zien dat alle organisaties het unaniem eens zijn over het feit dat er in de zorgstandaard aandacht moet worden besteed aan het zorgaspect ‘organisatie van de zorgverlening’. Ieder van deze organisaties geeft daarbij wel aan dat het belangrijk is dat dit zorgaspect niet tot in detail in de standaard wordt vastgelegd (n=19). Ook in dit verband geven zij aan dat het gaat om de uiteindelijke gezondheidsresultaten. Volgens de organisaties moet er ruimte overblijven voor eigen invulling van de zorgverleners. Volgens de organisaties zou het de verkeerde kant op gaan als precies vastgelegd zou worden hoe de zorgverleners hun werk moeten doen.

“Er moet wel een bepaalde grens in acht worden genomen. Je kunt aangeven dat een team bepaalde taken heeft, maar wie binnen het team deze taken uit gaat voeren is dan niet van belang. De nadruk moet liggen op gewenste gezondheidsuitkomsten.”

“Je moet wel bewust afstand nemen van hoe deze zorg organisatie-inhoudelijk georganiseerd moet worden. Als het resultaat er maar naar is dat een patiënt in een voorgeschreven situatie naar huis gaat.”

“Je moet voorzichtig zijn met het niveau waarop je dit vast wil gaan leggen. Het is bijvoorbeeld wel belangrijk dat iets gecommuniceerd wordt, maar niet hoe vaak en door wie. Als het maar gebeurt, daar gaat het om.”

Eén van de deelnemende patiëntenorganisaties verwoordt dit heel treffend met de volgende opmerking:

“Zet vangrails neer. Iedereen mag dan zelf bepalen via welke rijstrook hij of zij gaat.”

Stimuleren van zelfzorg

Bij chronische aandoeningen zijn patiënten zelf de belangrijkste zorgverleners. Therapietrouw, aanpassing van de levensstijl en goede zelfzorg zijn in hoge mate bepalend voor de gezondheidsresultaten. Daarvoor is de patiënt zelfverantwoordelijk. Het zorgaspect ‘stimuleren van zelfzorg’ houdt in dat de centrale rol van de patiënt in het managen van de eigen ziekte benadrukt wordt, gebruik wordt gemaakt van effectieve manieren om de ontwikkeling van zelfmanagement te ondersteunen en gezorgd wordt voor beschikbare hulpbronnen voor het ondersteuning van ontwikkeling van zelfmanagement bij patiënten. Vrijwel alle organisaties (n=17) vinden dat er in de zorgstandaard ook aandacht moet worden besteed aan het ‘stimuleren van zelfzorg onder patiënten’: “Hiermee stimuleer je niet alleen de zelfstandigheid van de patiënt, maar hiermee creëer je ook een gevoel van eigenwaarde dat patiënten in veel situaties hard nodig hebben.”. De patiëntenorganisaties geven wel aan dat er wel ruimte moet blijven voor het individu. Niet iedere patiënt zal behoefte hebben aan het stimuleren van zelfzorg en ook zal niet iedere patiënt, zoals eerder is aangegeven, zich de hiervoor gewenste attitude eigen kunnen maken. Ook geven de organisaties nog aan dat de relevantie en behoefte zullen verschillen per aandoening.

“Erg belangrijk, maar tegelijk ook heel erg individueel. Je moet oppassen voor standaardisatie. Dit moet alleen gestimuleerd worden als het nodig is en als het goed is voor de patiënt.”

“Belangrijk is het oog voor het individu. Niet iedere patiënt is hier klaar voor en zit hier op te wachten. Dit onderscheid moet ook duidelijk gemaakt worden in de zorgstandaard.”

De 2 organisaties die aangeven dat zij niet zeker weten of hier aandacht aan moet worden besteed in de voorgestelde zorgstandaard, geven wel aan dat zij zeker weten dat zelfzorg voor hun patiënten niet interessant en/of relevant zou zijn.

Werken volgens medische richtlijnen

Zorgprofessionals moeten handelen op basis van de best beschikbare kennis en inzichten, zoals deze zijn vastgelegd in medische standaards (bijvoorbeeld NHG-standaards en CBO-richtlijnen). Het is ook van belang om de inhoud van deze standaards en richtlijnen met de patiënt te bespreken, zodat zij de principes achter de aangeboden zorg beter begrijpen. Het zorgaspect ‘werken volgens medische richtlijnen’ houdt in dat verschillende standaards en richtlijnen in de dagelijkse praktijk opgenomen moeten worden, de inhoud van deze standaards en richtlijnen met de patiënt gedeeld worden, gebruik wordt gemaakt van bewezen methoden van voorlichting en onderwijs en specialistische kennis en acute zorg geïntegreerd worden. Ook dit zorgaspect moet volgens een overgrote meerderheid van de patiëntenorganisaties meegenomen worden in de zorgstandaard (n=17). Niet de hele richtlijn hoeft volgens hen in de zorgstandaard herhaald te worden. Zij geven aan dat het belangrijk is dat vermeld wordt dat er “gewerkt moet worden volgens de meest actuele richtlijn”.

“Ja, maar ik neem aan dat dit toch sowieso gebeurt? Je moet overigens beschrijven dat er gewerkt moet worden volgens de nieuwste richtlijnen, want die worden best vaak aangepast. Je hoeft dus niet de hele richtlijn te herhalen, maar beschrijven waar die te vinden is en dat er gewerkt moet worden volgens de meest actuele.”

“Ja, essentieel. Er moet met name aandacht gegeven worden aan het werken volgens de meest recente richtlijn.”

Als uitzondering hierop noemen 2 organisaties dat bepaalde ziekenhuizen de vrijheid moeten krijgen nieuwe behandelmethoden te onderzoeken en bewijzen. De reden hiervoor is dat er ruimte moet blijven om te experimenteren en bewijs te vergaren voor nieuwe behandelmethoden, zeker als er discussie bestaat over een bepaalde diagnose of behandelmethode.

“Ja. Hoevel bepaalde ziekenhuizen wel de vrijheid moet krijgen. In het Anthonie van Leeuwen doen ze bijvoorbeeld constant onderzoek naar nieuwe behandelmethoden en dit onderzoek moet wel door kunnen gaan. Als zij dan iets nieuws ontdekken en kunnen bewijzen, dan moet dit weer aangenomen worden door de andere zorgverleners.”

“Pas op: als zorgverleners beperkt worden tot evidence based, laat dat te weinig ruimte om bewijs te verzamelen voor aandoeningen waar nog discussie bestaat over de behandelmethoden.”

Eénvierde van de organisaties zegt dat het hen “niet meer dan logisch lijkt dat er gewerkt wordt volgens de medische richtlijnen”. Twee organisaties noemen een uitzondering hierop. Zij zijn het bewijs van het feit dat nog niet alle zorgverleners op de hoogte zijn van of werken volgens de laatste richtlijnen. Eén andere organisatie onderschrijft dit.

“Vorige week kreeg ik nog een email van een neuroloog met de vraag of ik hem kon voorzien van informatie over het traject voor opereren. Dat is toch niet te geloven, dat is al jaren bekend.”

“Het lijkt mij vanzelfsprekend, maar omdat in de zorg niets vanzelfsprekend gaat, lijkt het mij heel belangrijk om te vermelden.”

“Het gebeurt nog steeds dat wij door neurologen gebeld worden die vragen of wij iets weten over de operatierichtlijnen.”

Er is slechts 1 organisatie die zegt dat er geen aandacht besteed hoeft te worden aan het zorgaspect ‘werken volgens medische richtlijnen’. Het gaat hier om een patiëntenorganisatie die patiënten met een zeldzame ziekte vertegenwoordigt. Zij geeft aan dat ieder specialistenteam de eigen behandelmethoden hanteert en dat er zo veel diversiteit is onder de kleine groep patiënten, dat het vaststellen van eenduidige behandelmethoden lastig zou worden.

Informatiesystemen

Het zorgaspect ‘informatiesystemen’ houdt in dat gezorgd wordt voor tijdige reminders voor zorgverleners en patiënten, eventueel relevante subpopulaties voor het bieden van proactieve zorg geïdentificeerd kunnen worden en de planning van de zorg voor individuele patiënten gefaciliteerd wordt. Effectieve zorg bij chronische aandoeningen is vrijwel onmogelijk zonder een goedwerkend informatiesysteem waarin diverse gegeven gecombineerd (kunnen) worden. Zowel voor patiënten als hun zorgverleners is dit een belangrijke basis om het zorgproces en de gezondheidswaarden te monitoren. Het gebruiken van informatiesystemen in de zorg is een aspect dat volgens iets meer dan de helft van de deelnemende patiëntenorganisaties in de zorgstandaard aan bod moet komen (n=11). Zij geven hiervoor uiteenlopende redenen.

“Ja, zeker omdat follow up heel goed elders plaats zou kunnen vinden, is het streven naar standaardisatie in gegevensuitwisseling essentieel.” (n=3)

“Hier moet veel aandacht aan besteed worden, want op dit punt gaat nog van alles mis.” (n=4)

“Hiervoor is een bepaald stramien nodig, hiervoor moeten hele duidelijke uitgangspunten in de standaard geformuleerd worden.” (n=4)

Eén organisatie geeft daarnaast aan dat het zeer relevant is om hier aandacht aan te besteden, maar dat het ook ontzettend veel tijd en geld zal gaan kosten. De overige patiëntenorganisaties hebben aangegeven dat zij het moeilijk vinden hierover een duidelijke mening te vormen, omdat zij onvoldoende zicht hebben op de werkbaarheid en gevolgen van dergelijke informatiesystemen.

Overige zorgaspecten

De organisaties zijn ook in de gelegenheid gesteld om aan te geven aan welke andere zorgaspecten in de zorgstandaard aandacht moet worden besteed. Vier organisaties hebben aangegeven dat volgens hen het belang psychosociale zorg voor chronische patiënten vaak onderschat wordt. Zij zouden graag zien dat hier in de zorgstandaard dieper op in wordt gegaan. Twee organisaties geven aan dat naar hun mening ook de palliatieve zorg meer uitgelicht moet worden¹⁷. Verder is er door de organisaties aangegeven dat zij dit voorstel voor de zorgstandaard erg compleet en helder vinden en dat er volgens hen niets mist.

Samenvatting

Alle deelnemende patiëntenorganisaties zijn enthousiast over het idee en nut van de voorgestelde zorgstandaard. Zoals ook bleek uit de algemene beschrijving van de deelnemende patiëntenorganisaties - in hoofdstuk 6.1 - zien zij ook bijna allemaal het (meehelpen bij) ontwikkeling van protocollen en richtlijnen als een belangrijke taak van de organisatie. Drie organisaties geven wel aan dat zij de zorg voor hun patiënten al dusdanig hebben vastgelegd, dat er binnen hun eigen organisatie geen behoefte meer is aan de opzet van een dergelijke standaard. Het betreffen hier organisaties van zeldzame aandoeningen. Naast hun enthousiasme hebben de organisaties ook enkele kritische noten laten vallen. Een aantal opmerkingen kwam bij verschillende vragen én bij een groot aantal interviews steeds opnieuw naar voren:

- De patiëntenorganisaties zien het als noodzakelijk dat NYFER gaat samenwerken met andere partijen die zich ook bezighouden met de opzet en ontwikkeling van soortgelijke zorgstandaards;
- De patiëntenorganisaties benadrukken onafhankelijk van elkaar dat het belangrijk is dat de zorgstandaard geen keurslijf wordt. Er moet ruimte blijven voor de wensen, behoeften en mogelijkheden van individuele patiënten.

¹⁷ Palliatieve zorg is zorg voor mensen met een (chronische) aandoening die binnen afzienbare tijd aan hun ziekte zullen overlijden.

- De patiëntenorganisaties zien een gevaar voor veel haken en ogen als er ook veel verschillende partijen bij ontwikkeling en implementatie betrokken zijn;
- De deelnemende patiëntenorganisaties vragen zich af hoe er voor gezorgd kan worden dat de drie partijen zich committeren aan de zorgstandaard.

Ongeveer de helft van de organisaties heeft aangegeven dat zij vinden dat er één of meerdere nadelen aan het voorstel zitten. De overige organisaties geven aan dat zij geen slechte aspecten hebben kunnen ontdekken. Er is sprake van een grote overlap tussen genoemde nadelen en hierboven genoemde kritische noten. Wederom werden 'de grote overlap met andere initiatieven', 'de belemmering van het grote aantal betrokken partijen' en 'de twijfel aan (langdurige) commitment' genoemd. Een ander nadeel dat genoemd wordt is het feit dat er in het voorstel 'zonder meer vanuit wordt gegaan dat patiënten zich de gewenste attitude voor zelfzorg eigen kunnen maken'. Ook hier moet ruimte blijven voor individuele behoeften en mogelijkheden. De deelnemende patiëntenorganisaties hebben ook een aantal voordelen van het voorstel genoemd. Zo zijn zij enthousiast over de zorginhoudelijke invulling van de voorgestelde standaard en noemt een aantal organisaties specifiek de aanwezigheid van de feedbackfunctie als een positief aspect.

Iets meer dan de helft van de deelnemende patiëntenorganisaties heeft positieve verwachtingen van de samenwerking en communicatie met de zorgverleners en zorgverzekeraars. Een aantal organisaties twijfelt en geeft tijdens de interviews aan dat zij met name twijfels hebben over de ontvankelijkheid van de zorgverzekeraars ten aanzien van de patiëntenorganisatie als overlegpartner. Een aantal organisaties heeft ook een negatieve verwachting van deze samenwerking. Zij geven ook aan dat de zorgverzekeraars niets te zoeken hebben in dit overleg tot het moment waarop de financiering ter sprake komt.

Alle deelnemende patiëntenorganisaties zien het als een taak voor patiëntenorganisaties in het algemeen om bij te dragen aan de ontwikkeling en verbetering van de voorgestelde zorgstandaard. Zij zien hun rol voornamelijk in het feit dat zij er continu op moeten toezien dat de patiënt centraal staat en blijft staan. Twee organisaties geven aan dat zij de zorginhoudelijke invulling van de standaard een taak vinden voor de zorgverleners. Zij vinden wel dat zij hier als patiëntenorganisatie inzicht en inspraak in moeten hebben. Een aantal organisaties geeft aan bij het uitvoeren van deze taak ondersteuning nodig te hebben. Welke ondersteuning zij nodig denken te hebben zal uitvoerig aan bod komen in paragraaf 6.2.3.2 Kennis, inzicht, vaardigheden, ondersteuning en hulpmiddelen.

De overgrote meerderheid van de deelnemende patiëntenorganisaties verwacht dat de behoefte aan de voorgestelde zorgstandaard bij zowel de patiëntenorganisaties als de patiënten aanwezig zal zijn. Hoewel een deel van de patiëntenorganisaties niet verwacht dat de patiënten zich bewust zijn van deze behoefte, benadrukken zij wel dat de behoefte indirect aanwezig is: de patiënten hebben behoefte aan het zorgproces en de gezondheidsresultaten die de zorgstandaard hen kan bieden. Betreffende de behoefte aan de standaard onder zorgverleners en zorgverzekeraars zijn de meningen verdeeld. Een aantal organisaties verwacht dat de behoefte onder de zorgverleners wisselend zal zijn, omdat volgens hen niet alle zorgverleners voor dergelijke zorgvernieuwingen openstaan (met name de oude generatie niet). Iets meer dan de helft van de organisaties verwacht wel dat de behoefte bij de zorgverzekeraars aanwezig zal zijn, omdat zij 'hierbij een financieel belang hebben', 'op basis hiervan kwaliteit van de zorg kunnen meten', 'op basis hiervan aan kwaliteitsbewaking kunnen doen' en 'hiermee beter kunnen inspelen op de behoeften van hun klanten (de patiënten)'.

De patiëntenorganisaties zijn vrijwel unaniem dat in de zorgstandaard aan moet worden besteed aan de zorgaspecten:

- 'Lokale ondersteuning'
- 'Organisatie van de zorgverlening'
- 'Stimuleren van zelfzorg'
- 'Werken volgens medische richtlijnen'

Het zorgaspect 'organisatie van de zorginstelling' moet volgens een overgrote meerderheid niet worden meegenomen in de voorgestelde zorgstandaard. De meeste patiëntenorganisaties geven hiervoor de reden dat 'dit op een heel ander, ziekteoverstijgend niveau ligt'. Volgens de patiëntenorganisaties is dit iets dat iedere zorginstelling voor zich moet kunnen organiseren en bepalen, zolang zij er maar voor zorgen dat zij aan de standaard voldoen. Over opname van het zorgaspect 'informatiesystemen' zijn de meningen van de patiëntenorganisaties wisselend. Ongeveer de helft vindt dat hier wel aandacht aan moet worden besteed. De overige patiëntenorganisaties hebben aangegeven dat zij het moeilijk vinden hier een mening over te vormen, omdat zij onvoldoende ervaring hebben met en zicht hebben op dergelijke informatiesystemen.

6.2.2 Mening over de feedbackfunctie van de voorgestelde zorgstandaard

De deelnemende patiëntenorganisaties zijn ook gevraagd naar hun houding ten aanzien van de feedbackfunctie en hun mening over de inhoud van de feedbackfunctie.

Houding ten aanzien van de feedbackfunctie van de voorgestelde zorgstandaard

Tijdens de interviews is aan de organisaties gevraagd wat hun mening is over patiëntenervaringen als input voor verbeteringen van de standaard en in hoeverre zij het een taak voor patiëntenorganisaties vinden om de patiëntenervaringen te verzamelen.

Nut van patiëntenervaringen

Een overgrote meerderheid van de deelnemende patiëntenorganisaties vindt patiëntenervaringen als input voor de feedbackfunctie “goed en nuttig” (n=15).

“Continue evaluatie is belangrijk en het is zeker goed dat dit gebeurt op basis van patiëntenervaringen. Dit is met recht het sluitstuk van de standaard.”

Twee van deze 15 patiëntenorganisaties geven aan dat patiëntenervaringen nuttig zijn als input, maar dat ook de andere twee partijen naar hun ervaringen met de standaard gevraagd moeten worden.

“Nuttig en onmisbaar. Ook ervaringen van de andere partijen zouden verzameld moeten worden, zodat precies duidelijk is wat er allemaal veranderd moet worden om te komen tot de meest optimale zorg.”

“Niet alleen patiëntenervaringen moeten als input dienen denk ik. Het moet een geheel zijn van input van alle partijen. Ook de zorgverleners moeten naar hun ervaringen gevraagd worden.”

Van deze 15 patiëntenorganisaties geven 4 organisaties aan dat zij patiëntenervaringen als input wel erg nuttig vinden, maar zij vragen zich ook af op welke manier zij de ervaringen dan zouden moeten verzamelen¹⁸.

“De vraag is alleen: hoe verzamelen we ze?”

“Hoe organiseren we dat? Dat valt natuurlijk wel te leren. Maar dan de vraag wie het moet gaan doen? Wij kunnen dit niet, we hebben veel te weinig mankracht.”

Twee van de 15 organisaties noemen in dit verband dat het alleen nut heeft de ervaringen als input te gebruiken als de patiënten ook daadwerkelijk op de hoogte zijn van de inhoud van de zorgstandaard (“Anders kun je hier toch ook geen vragen over gaan stellen?”) en als de zorgverleners ook daadwerkelijk werken volgens de voorgestelde zorgstandaard. Twee andere organisaties vragen zich af in hoeverre ervaringen van patiënten betrouwbaar zijn als input voor verbeteringen.

“Je moet er rekening mee houden dat het hier wel gaat om momentopnamen. Je hoort daarnaast vaak ook heel veel als het niet goed gaat en heel weinig als het wel goed gaat. Dit kan zorgen voor een vertekend beeld.”

“Het is een redelijke basis, maar je moet wel opletten op het feit dat ervaringen vaak gekleurd zijn. Ook al neem je een steekproef, dit kun je niet wegnemen.”

Tijdens de interviews met de overige 4 patiëntenorganisaties is deze vraag niet aan bod gekomen. Om die reden kunnen er geen uitspraken worden gedaan over hun mening over patiëntenervaringen als input voor de feedbackfunctie.

¹⁸ Hierop wordt in hoofdstuk '6.2.3 Het verzamelen van patiëntenervaringen' dieper ingegaan.

Mening over de taak van patiëntenorganisaties

Ook is aan de organisaties gevraagd in hoeverre zij het verzamelen van deze ervaringen een taak voor patiëntenorganisaties vinden. De organisaties antwoordden overwegend positief op deze vraag (n=17). Hoewel de organisaties enthousiast zijn over het idee om hier een rol in te spelen, geven zij heel duidelijk aan dat zij bij de uitvoering hiervan ondersteuning nodig zullen hebben. Zes van deze 17 patiëntenorganisaties geven aan dat er aandacht moet zijn voor het niveauverschil tussen patiëntenorganisaties. Volgens hen is “de overgrote meerderheid van de patiëntenorganisaties niet toegerust voor het doen van dergelijk ervaringsonderzoek onder hun leden”¹⁹. Patiëntenorganisaties van patiënten met een terminale ziekte zijn vaak klein en hebben weinig beschikbare vrijwilligers, die in veel gevallen zelf patiënt zijn en ieder moment kunnen overlijden. De continuïteit van deze organisatie - en daarmee ook van het ervaringsonderzoek - is hierdoor niet gewaarborgd.

“Het is wel een rol voor patiëntenorganisaties, maar alleen voor de organisaties die hiervoor toegerust zijn. Dit zal voor weinig organisaties gelden, overigens.”

“Het is zeker een rol voor ons, maar het overgrote deel is hier niet voor geëquipeerd. Zij missen de capaciteit. Veel organisaties bestaan alleen uit vrijwilligers. Daarnaast missen ze de financiële middelen om dergelijk onderzoek te doen.”

“Dit is wel een taak die bij patiëntenorganisaties zou moeten komen te liggen, maar kleine organisaties hebben hier sowieso al te weinig personeel voor. Wij hebben ook nog eens te maken met een terminale ziekte, dus voor ieder proces moeten twee mensen verantwoordelijk zijn, en we hebben al weinig vrijwilligers, als er één wegvalt moet er natuurlijk dan wel iemand zijn die het over kan nemen.”

“Kleine organisaties, die afhankelijk zijn van vrijwilligers trekken dit niet. Ze hebben te weinig capaciteit, kennis en geld.”

Mening over de inhoud van de feedbackfunctie

Aan de deelnemende patiëntenorganisaties is ook gevraagd van welke zorgaspecten (lokale ondersteuning, organisatie van het zorgstelsel, organisatie van de zorgverlening, stimuleren van zelfzorg, werken volgens medische richtlijnen en informatiesystemen) volgens hen patiëntenervaringen verzameld moeten worden om aanbevelingen te kunnen doen over ontwikkeling en verbetering van de voorgestelde zorgstandaard. In dit verband geven 4 organisaties aan dat volgens hen van alle 6 zorgaspecten ervaringen verzameld zouden moeten worden.

“Ik denk dat je niet van te voren per zorgaspect kunt bepalen of het wel of niet interessant en relevant is om hierover ervaringen te verzamelen. Je moet denk ik algemeen bekijken wat de probleemgebieden zijn van de patiënten. Je moet dus niet van te voren vaststellen waar de ervaringen mee gaan tellen en waar niet.”

“Voor ieder van deze punten is het belangrijk dat patiënten naar hun ervaringen gevraagd worden. Het maakt allemaal onderdeel uit van de aangeboden zorg. Voorwaarde is wel dat het begrijpelijk geformuleerd wordt. Je moet zoeken naar manieren waarop je er uitspraken uitkrijgt die interessant zijn.”

“Waar de patiënt bij betrokken is, moet hij of zij ook om ervaringen gevraagd worden.”

In de hieronder besproken resultaten en ook in tabel 6.13 is de mening van deze 4 organisaties meegenomen.

¹⁹ Hierop wordt in hoofdstuk '6.2.3 Het verzamelen van patiëntenervaringen' dieper ingegaan.

Tabel 6.13 Overzicht van de mening van de patiëntenorganisaties van welke zorgaspecten patiëntenervaringen verzameld moeten worden voor het doen van aanbevelingen over de verbetering van de zorgstandaard

Zorgaspecten	Ja		Nee		Misschien		Weet niet	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Lokale ondersteuning	16	84	3	16	0	0	0	0
Organisatie van de zorginstelling	11	58	7	37	0	0	1	5
Organisatie van de zorgverlening	19	100	0	0	0	0	0	0
Stimuleren van zelfzorg	18	95	1	5	0	0	0	0
Werken volgens medische richtlijnen	8	42	7	37	4	21	0	0
Informatiesystemen	9	47	7	37	3	16	0	0

Lokale ondersteuning

Een overgrote meerderheid van de deelnemende patiëntenorganisaties vindt dat patiëntenervaringen met het zorgaspect 'lokale ondersteuning' meegenomen moeten worden in de feedbackfunctie (zie tabel 6.13). Een aantal organisaties (n=5) geeft hierbij wel aan dat het belangrijk is alleen ervaringen met lokale ondersteuning te vragen aan patiënten op wie dit ook van toepassing is. Niet iedere patiënt zal hier namelijk mee in aanraking komen. Dit is ook de reden waarom 3 van de 19 organisaties vinden dat ervaringen met lokale ondersteuning niet meegenomen moet worden, omdat dit zorgaspect volgens hen erg individueel bepaald is.

Organisatie van de zorginstelling

Iets meer dan de helft van de organisaties vindt dat patiëntenervaringen met 'organisatie van de zorginstelling' wel meegenomen moeten worden in de feedbackfunctie (zie tabel 6.13). Deze organisaties geven wel aan dat de patiënten alleen om hun inbreng moet worden gevraagd over de onderdelen van de organisatie van de zorgverlening waar zij direct bij betrokken zijn en dat de vragen gesteld moeten worden in voor de patiënt begrijpelijke taal. De overige patiëntenorganisaties geven aan dat dit zorgaspect wat hen betreft niet meegenomen hoeft te worden in de feedbackfunctie. Zij geven aan dat dit zorgaspect volgens hen niet in de zorgstandaard thuis hoort en dat ook om die reden patiëntenervaringen met dit zorgaspect niet relevant zijn voor het doen van aanbevelingen over – eventuele – verbetering van de zorgstandaard.

Organisatie van de zorgverlening

De organisaties zijn het er allemaal over eens dat er gevraagd moet worden naar patiëntenervaringen met de 'organisatie van de zorgverlening' (n=19) (zie tabel 6.13). De reden dat de patiënten "direct met de organisatie van de zorgverlening te maken hebben" wordt het vaakst genoemd.

"Ja. Waar de patiënt direct betrokken is, moet hij om zijn inbreng worden gevraagd. Je moet dit heel basaal vragen, in voor de patiënt begrijpelijke taal."

"Ja, dit is de core business."

Wederom stellen zij dat het belangrijk is dat de vragen gesteld in voor de patiënten begrijpelijk formaat. Er moeten geen “ingewikkeld termen als casemanagers en zorgcoördinatoren” in opgenomen worden. Eén organisatie noemt nog dat gelet moet worden op het feit dat patiënten vaak bang zijn om kritiek op hun arts te geven. De patiënten zullen het volgens deze organisatie belangrijk vinden dat hun anonimiteit gewaarborgd is.

Stimuleren van zelfzorg

Over het vragen naar patiëntenervaringen met het ‘stimuleren van zelfzorg’ zijn de patiëntenorganisaties vrijwel unaniem, zij vinden bijna allemaal dat deze ervaringen wel ten grondslag moeten liggen aan de feedbackfunctie (n=18) (zie tabel 6.13). De organisaties geven hierbij nog wel een aantal aandachtspunten.

“Het is belangrijk vragen te stellen die voor de patiënt begrijpelijk zijn.”

“Je moet wel kijken op welk niveau je dit wilt gaan doen. Zelfzorg is erg persoonsgebonden.”

“Omdat zelfzorg zo individueel bepaald is, moeten er wel voldoende ervaringen verzameld worden om onderbouwde aanbevelingen te kunnen geven.”

Eén organisatie geeft aan dat van dit zorgaspect geen ervaringen verzameld moeten worden. De reden hiervoor is dat zelfzorg dusdanig individueel bepaald is dat dit het bevragen hiervan volgens hen vrijwel onmogelijk is.

Werken volgens medische richtlijnen

Over het verzamelen van patiëntenervaringen met het zorgaspect ‘werken volgens medische richtlijnen’ zijn de meningen verdeeld (zie tabel 6.13). Iets minder dan de helft van de organisaties vindt dat deze ervaringen wel verzameld moeten worden voor het doen van aanbevelingen over de verbetering van de zorgstandaard, onder de voorwaarde dat de vragen begrijpelijk geformuleerd worden. Een vergelijkbaar aantal patiëntenorganisaties vindt dat deze patiëntenervaringen niet relevant zijn. De belangrijkste reden die hier genoemd wordt is het feit dat patiënten volgens deze organisaties niet op de hoogte zijn van de inhoud van de medische richtlijnen en zich niet op deze manier bezighouden met het handelen van de zorgverleners. Zij geven aan dat het om die reden niet interessant is om naar patiëntenervaringen met het werken volgens medische richtlijnen te vragen.

“De patiënten moeten om hun inbreng gevraagd worden over zorgaspecten waarmee zij direct te maken hebben en voor medische richtlijnen geldt dit niet. Hier is de patiënt zich niet bewust van. Dit handelen kun je beter natrekken op basis van de dossiers, waarin zorgverleners als het goed is alles vastleggen.”

“Nee. Ik mag toch aannemen dat artsen wel volgens de nieuwste richtlijnen werken? Patiënten houden zich hier niet in dien mate mee bezig dat het interessant zou zijn hun ervaringen hiermee te verzamelen.”

“Nee. Dit is iets waar beroepsverenigingen zelf op moeten controleren.”

“Patiënten kennen de richtlijnen helemaal niet.”

“Patiënten weten hier te weinig vanaf denk ik.”

Ongeveer éénvijfde van de organisaties twijfelt of deze ervaringen ten grondslag moeten liggen aan de feedbackfunctie. De belangrijkste punten van twijfel zijn net als bij het verzamelen van ervaringen met het zorgaspect ‘stimuleren van zelfzorg’: 1. of patiënten zich wel bewust zijn van het werken volgens de medische richtlijnen en 2. of de vragen wel zo geformuleerd kunnen worden dat de patiënt de vraag begrijpt en dat de onderzoeker ook nog iets aan het antwoord heeft.

Informatiesystemen

Ook de meningen over het verzamelen van ervaringen met 'informatiesystemen' zijn verdeeld. Tabel 6.13 laat zien dat ongeveer de helft van de organisaties vindt dat de patiënten wel gevraagd moeten worden naar hun ervaringen met informatiesystemen. De meest genoemde reden waarom dit zorgaspect niet meegenomen moet worden is dat de patiënten zich onvoldoende bewust zouden zijn van het bestaan van dergelijke informatiesystemen. Eén organisatie noemt dat je zorgverleners niet het gevoel moet geven dat je ze controleert.

"Nee. Je moet hier voorzichtig mee zijn. Patiënten kennen de meeste systemen niet en je moet zorgverleners niet het gevoel geven dat je ze controleert."

"Nee. Volgens mij merken patiënten hier heel weinig van en kun je ze dus ook niet vragen naar hun ervaringen hiermee."

Daarnaast is er nog een klein aantal patiëntenorganisaties dat twijfelt of dit zorgaspect meegenomen moet worden in de feedbackfunctie. De belangrijkste reden hiervoor is – wederom – dat patiënten zich volgens deze organisaties niet bewust zijn van het bestaan van dergelijke systemen. In dit verband vragen zij zich af op welke manier je hier zinvolle vragen over kunt stellen, waar je daadwerkelijk iets aan hebt voor het doen van aanbevelingen over verbetering van de zorgstandaard.

Overige zorgaspecten

Betreffende de ontbrekende aspecten van de zorg geven de meeste organisaties aan dat zij niet zouden weten over welke ontbrekende aspecten, voor zover die al genoemd zijn, patiëntenervaringen verzameld zouden moeten worden. Ervaringen met palliatieve zorg en psychosociale zorg zijn volgens de betreffende organisaties moeilijk te verzamelen. Eén van de 19 organisaties noemt nog wel het feit dat "patiënten in hun internationale zoektocht naar genezing ook allerlei interessante dingen kunnen ontdekken die ook suggesties ter verbetering van de zorgstandaard kunnen opleveren".

Samenvatting

Een overgrote meerderheid van de deelnemende patiëntenorganisaties vindt patiëntenervaringen als input 'goed en nuttig'. Een aantal van hen geeft aan dat ook de twee andere partijen – zorgverleners en zorgverzekeraars – naar hun ervaringen met de standaard gevraagd moeten worden. Hoewel de patiëntenorganisaties de ervaringen nuttig vinden als input voor de feedbackfunctie, vragen zij zich wel af hoe zij deze ervaringen dan zouden moeten verzamelen. In paragraaf 6.2.3. Het verzamelen van patiëntenervaringen zal hier meer uitgebreid op in worden gegaan. Ook noemt een aantal organisaties dat 'het alleen nut heeft ervaringen als input te gebruiken als de patiënten ook op de hoogte zijn van de standaard en als de zorgverleners ook daadwerkelijk volgens de voorgestelde standaard werken'. En als laatste vraagt een aantal organisaties zich nog af in hoeverre patiëntenervaringen betrouwbaar zijn als input voor verbetering van de voorgestelde zorgstandaard.

Bijna alle organisaties vinden het een taak voor patiëntenorganisaties om de benodigde patiëntenervaringen te verzamelen. Hoewel zij enthousiast zijn over hun rol in de feedbackfunctie, geven zij wederom heel duidelijk aan dat zij bij het uitvoeren van deze taak wel ondersteuning nodig zullen hebben. Ook geven de patiëntenorganisaties aan dat het heel belangrijk is dat er aandacht is voor het niveauverschil tussen patiëntenorganisaties. Volgens hen is 'de overgrote meerderheid van de patiëntenorganisaties niet toegerust voor het doen van dergelijk onderzoek onder hun leden'.

De patiëntenorganisaties zijn vrijwel unaniem dat er voor de feedbackfunctie – het doen van aanbevelingen over verbetering van de voorgestelde zorgstandaard - patiëntenervaringen met de volgende zorgaspecten verzameld moeten worden:

- ‘Lokale ondersteuning’
- ‘Organisatie van de zorgverlening’
- ‘Stimuleren van zelfzorg’

Eénvijfde van de patiëntenorganisaties vindt dat van alle 6 zorgaspecten ervaringen verzameld moeten worden voor het kunnen doen van aanbevelingen over de zorgstandaard, omdat al deze aspecten deel uitmaken van de aangeboden zorg. De meeste patiëntenorganisaties noemen tijdens de interviews dat het heel belangrijk is dat de patiënten alleen naar de ervaringen gevraagd wordt als het betreffende zorgaspect ook op hem of haar van toepassing is, want niet alle patiënten zullen met alle zorgaspecten in aanraking komen. ‘Lokale ondersteuning’ en ‘stimuleren van zelfzorg’ zijn bijvoorbeeld erg individueel bepaald. Ook noemen de meeste patiëntenorganisaties tijdens de interviews dat het belangrijk is aandacht te besteden aan de manier waarop de vragen geformuleerd worden. De patiënten moeten de vragen wel begrijpen (en niet verkeerd interpreteren). Volgens de patiëntenorganisaties moeten er geen ‘ingewikkelde termen als zorgcoördinatoren en casemanagers’ genoemd worden. Eén organisatie noemt dat patiënten vaak bang zijn om kritiek op hun arts te geven. Om die reden is het belangrijk dat de anonimiteit van de patiënten gegarandeerd wordt. De belangrijkste twijfels voor het vragen naar ervaringen met ‘organisatie van de zorginstelling, ‘werken volgens medische richtlijnen’ en ‘gebruikte informatiesystemen’ zijn de vragen of 1. patiënten zich wel bewust zijn van de aanwezigheid/het gebruik hiervan en 2. de vragen wel zo geformuleerd kunnen worden dat de patiënt de vraag ook begrijpt en dat de onderzoekers ook nog iets aan het antwoord heeft. Met name van het bestaan van ‘informatiesystemen’ vragen de deelnemende patiëntenorganisaties zich af of de patiënten zich hier wel bewust van zijn. Betreffende de ontbrekende aspecten van de zorg geven de meeste organisaties aan dat zij niet zouden weten over welke ontbrekende aspecten, voor zover die al genoemd zijn, patiëntenervaringen verzameld zouden moeten worden.

6.2.3 Ervaring met het doen van onderzoek onder de achterban

Ervaring met het doen van onderzoek onder de leden

De organisaties zijn gevraagd naar hun ervaringen met onderzoek onder hun achterban in het verleden en in het heden. Drie organisaties geven aan dat zij zich in het verleden nooit bezig hebben gehouden met het doen van onderzoek onder de achterban. Eén van deze organisaties is op dit moment wel bezig met het opzetten van dergelijk onderzoek. Zij heeft hiervoor een speciale Coördinator Onderzoek in dienst genomen die zich bezig zal gaan houden met het opzetten en uitvoeren hiervan. De overige 16 organisaties hebben zich in het verleden al wel bezig gehouden met het doen van onderzoek onder de achterban. Tien van hen geven aan dat zij dit onderzoek uitbesteed hebben aan een extern onderzoeksbureau (n=5), de koepelorganisatie (n=1) of aan een universiteit (n=4). Bij 6 van deze 10 organisaties is hiervoor een enquête gebruikt, bij 1 organisatie zijn hiervoor focusgroepen georganiseerd en van de overige 3 organisaties is niet bekend welke onderzoeksmethode(n) zij hebben ingezet. Zes organisaties hebben in die tijd het onderzoek zelf gedaan. Alle 6 organisaties hebben hiervoor een enquête gebruikt als onderzoeksmethode.

Acht van de 16 organisaties die aan hebben gegeven dat zij in het verleden onderzoek hebben gedaan onder de achterban, is bij het uitvoeren van dit onderzoek tegen problemen aangelopen. Genoemd zijn:

- ❖ te weinig tijd (mede i.v.m. gebrek aan mankracht) om alle binnengekomen data te verwerken (n=3)
- ❖ te weinig mankracht voor het verwerken van alle binnengekomen data (n=3)
- ❖ moeite om de juiste vragen te stellen (n=2)
- ❖ amateuristische onderzoeksopzet (n=2)
- ❖ gebrek aan financiële middelen (n=1).

Van de 16 organisaties zijn 5 organisaties niet (echt) tegen problemen aangelopen. Twee van hen geven aan dat dit komt doordat zij het onderzoek hadden uitbesteed. Van de 16 organisaties weten 3 organisaties niet of er in die tijd problemen zijn geweest bij het uitvoeren van het onderzoek, omdat zij het onderzoek zelf niet hebben uitgevoerd of begeleid en de mensen die op dat moment het onderzoek begeleidden nu niet meer actief of werkzaam zijn bij de organisatie.

Het merendeel van de organisaties heeft de resultaten van het onderzoek gebruikt voor interne aanpassingen (n=9). Zij hebben op basis van de uitkomsten van het onderzoek bijvoorbeeld een eigen website opgezet, een forum en/of chatroom op de nieuwe of bestaande website aangebracht, veranderingen aangebracht in hun voorlichtingsactiviteiten, een ledenblad opgezet, de naam van hun organisatie veranderd, hun brochures aangepast en verbeterd en gezorgd voor een betere bereikbaarheid. De organisaties hebben de resultaten van het onderzoek teruggekoppeld naar specialisten en andere zorgverleners (n=6), gebruikt als ondersteuning bij het lobbyen onder zorgverzekeraars (n=1) en gebruikt voor het opstellen van een meerjarenplan (n=1). Eén organisatie heeft de resultaten van het onderzoek gebruikt om de bestaande CBO-richtlijn om te zetten in een voor de patiënten begrijpelijke tekst.

Op dit moment houdt maar een klein deel van de deelnemende patiëntenorganisaties zich bezig met het doen van onderzoek onder de achterban (n=5). De overige 14 organisaties geven aan dat zij zich hier op dit moment helemaal niet mee bezig houden. Van deze 14 organisaties verzamelen en registreren 3 organisaties wel op een andere manier informatie over de achterban:

“Elke avond wordt bij ons wel een formulier ingevuld van de vragen, ervaringen en problemen die die dag bij ons binnen zijn gekomen.”

“We vragen de patiënten wel naar ervaringen met de zorg, maar dat komt bij ons meestal spontaan of toevallig aan bod tijdens een lotgenotengesprek.”

“Aan het einde van het jaar maken wij een overzicht van alle vragen die dat afgelopen jaar uit het telefonisch lotgenotencontact naar voren zijn gekomen.”

Van deze 14 organisaties geven 3 organisaties aan dat zij op dit moment wel plannen hebben om dit ledenonderzoek op poten te gaan zetten.

Kennis, inzicht, vaardigheden, ondersteuning en hulpmiddelen

Aanwezigheid van kennis, inzicht en vaardigheden

De deelnemende patiëntenorganisaties zijn ook gevraagd naar de aanwezige kennis, inzicht en vaardigheden. Tabel 6.14 geeft een overzicht van de gevonden resultaten.

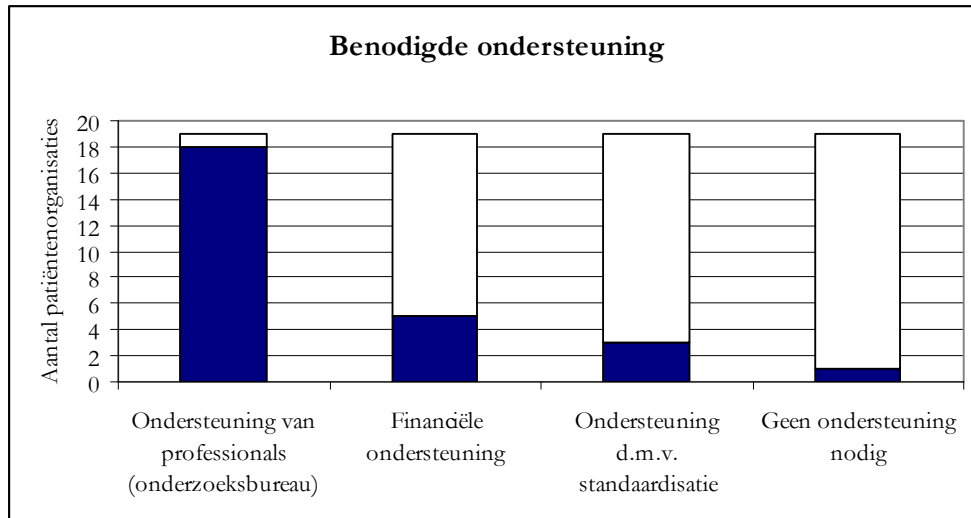
Tabel 6.14 Overzicht van de mate waarin de patiëntenorganisaties denken dat zij voldoende kennis, inzicht en vaardigheden bezitten

Kennis, inzicht en vaardigheden	Voldoende		Onvoldoende		Twijfel		Weet niet	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Om bij te dragen aan de ontwikkeling en verbetering van de zorgstandaard	17	89	2	11	0	0	0	0
Om patiëntenervaringen om te zetten in ervaringsdeskundigheid	13	68	2	11	4	21	0	0
Om ervaringsdeskundigheid te benutten voor belangenbehartiging	12	63	7	37	0	0	0	0
Om patiëntenervaringen te verzamelen	5	26	14	74	0	0	0	0

Uit tabel 6.14 is op te maken dat de meeste patiëntenorganisaties wel voldoende kennis, inzicht en vaardigheden hebben om bij te dragen aan de ontwikkeling en verbetering van de door NYFER voorgestelde zorgstandaard. Het ontbreekt de meeste organisaties echter aan kennis, inzicht en vaardigheden om de benodigde patiëntenervaringen te verzamelen. Uit de interviews komt herhaaldelijk naar voren dat zij wel ervaringen willen verzamelen, maar dat zij dit niet alleen kunnen en hierbij dus ondersteuning nodig hebben. Op de benodigde ondersteuning wordt dieper ingegaan in de volgende paragraaf. Wanneer de ervaringen eenmaal verzameld zijn, geeft een meerderheid van de deelnemende patiëntenorganisaties aan deze ervaringen wel te kunnen omzetten in ervaringsdeskundigheid en ook geven zij aan dat zij deze ervaringsdeskundigheid weer kunnen benutten voor belangenbehartiging.

Eventueel benodigde ondersteuning

Aan de organisaties is gevraagd welke ondersteuning zij eventueel verwachten nodig te hebben voor het uitvoeren van de feedbackfunctie.



Figuur 6.2 Overzicht van de ondersteuning die de deelnemende patiëntenorganisaties verwachten nodig te hebben voor het kunnen verzamelen van patiëntervaringen met de zorg voor het doen van aanbevelingen over de voorgestelde zorgstandaard

Van de deelnemende patiëntenorganisaties geven 18 organisaties aan hierbij de ondersteuning van een onderzoeksbureau of professional nodig te hebben. Zij geven aan dat zij zelf niet in staat zijn structureel de ervaringen te gaan verzamelen.

“Wij hebben ondersteuning nodig van professionals die weten hoe ze dergelijke onderzoek moeten uitvoeren.”

“Professionals.”

“Ondersteuning van een onderzoeksbureau.”

“Onderzoeksbureau. Logistiek kunnen wij wel meehelpen, maar inhoudelijk moeten we echt ondersteund worden.”

Ongeveer éénvierde geeft aan hierbij ondersteuning nodig te hebben van een koepelorganisatie. Zij willen dat de coördinatie van de feedbackfunctie op een centraal niveau komt te liggen. Zij verwachten dat dit laatste met name voor de kleinere patiëntenorganisaties heel positief uit zou pakken.

“Ondersteuning van de koepel, dan kunnen we samen de ervaringen verzamelen.”

“Ik zie voor me dat er een koepelorganisatie komt, boven de zorgstandaard, die dit proces coördineert en ook bijscholing organiseert om ons een en ander uit te leggen.”

“Voor kleine organisaties zou het heel goed zijn als de koepel voor hen zou spreken. Samen vertegenwoordigen ze dan ook veel meer patiënten dan ieder afzonderlijk.”

“Dit moet op centraal niveau aangepakt worden. Het is misschien verstandig een overkoepelend orgaan voor de patiëntenorganisaties op te zetten, zodat de ervaringen van verschillende groepen op vergelijkbare wijze kunnen worden geregistreerd.”

In totaal geven 5 organisaties geven aan dat ze financiële ondersteuning nodig hebben.

“Iemand moet hiervoor geld ter beschikking stellen. Overheid, zorgverzekeraars?”

“Als de overheid om deze rol vraagt, moet ze ook de financiën hiervoor ter beschikking stellen.”

Ook zouden 3 organisaties zouden graag zien dat zij ondersteund worden door middel van standaardisatie. Een standaard onderzoeksmethode zou het proces voor hen kunnen vergemakkelijken.

“Een standaardenquête.”

“Standaard onderzoeksmethode. Dan kunnen we ook heel goed onderling vergelijken.”

“Een checklist, zodat we allemaal weten wat we moeten vragen aan onze achterban.”

Er is slechts één organisatie die aangeeft dat ze geen ondersteuning nodig heeft, omdat zij voor het doen van dergelijk onderzoek een hiervoor gespecialiseerd persoon (onderzoeker) in dienst heeft genomen.

Eventueel benodigde hulpmiddelen

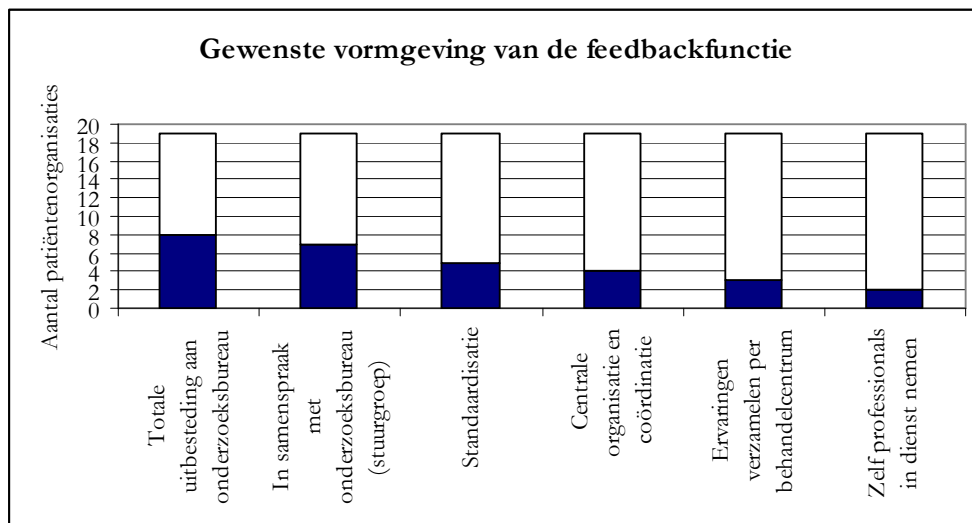
De organisaties is ook gevraagd welke hulpmiddelen zij nodig denken te hebben. Zij hadden moeite met het vinden van het onderscheid tussen ondersteuning en hulpmiddelen. Op beide vragen gaven zij dan ook hetzelfde antwoord.

Vormgeving van de feedbackfunctie en verwachte problemen

De organisaties zijn gevraagd naar de manier waarop in hun ogen vorm gegeven zou kunnen worden aan de feedbackfunctie en ook welke problemen zou verwachten bij het uitvoeren van de feedbackfunctie.

Vormgeving van de feedbackfunctie

Figuur 6.3 geeft een overzicht van de manieren waarop de deelnemende patiëntenorganisaties de vormgeving van de feedbackfunctie voor zich zien.



Figuur 6.3 Overzicht van de manieren waarop de deelnemende patiëntenorganisaties de vormgeving van de feedbackfunctie voor zich zien

Als antwoord op de vraag “Hoe kan volgens u vorm worden gegeven aan de feedbackfunctie?” noemen 15 van de 19 patiëntenorganisaties wederom het externe onderzoeksbureau als de oplossing. Zij geven aan dat zij het verzamelen van de ervaringen graag zouden uitbesteden aan dergelijke professionals. Van deze organisaties zouden 8 patiëntenorganisaties het onderzoek helemaal uit willen besteden aan een onderzoeksbureau en 7 van deze patiëntenorganisaties geven aan zij samen met het onderzoeksbureau een stuurgroep willen vormen, waarbij het onderzoeksbureau verantwoordelijk is voor het uitvoeren van het onderzoek en de

patiëntenorganisatie een faciliterende rol heeft en daarnaast ook inspraak krijgt in opzet en uitvoering van het onderzoek.

“Onderzoeksbureau. Wij kunnen wel faciliteren, zoals vragenlijsten meesturen met ons ledenblad.”

“Wij willen graag een stuurgroep vormen met de onderzoekers en onze organisatie. Wij kunnen hen dan ondersteunen.”

“Wij zouden het onderzoek onder de aandacht kunnen brengen en dan kunnen de professionals het onderzoek uitvoeren.”

Daarnaast geven 5 van de 19 organisaties aan dat zij betreffende vormgeving van het ervaringsonderzoek een bepaalde mate en vorm van standaardisatie voor zich zien.

“Standaardvragenlijsten. Hoe meer standaard, hoe beter.”

“Standaard voor het opstellen, invullen en uitvoeren van het onderzoek.”

“In alle gevallen moet met een standaard interviewprotocol worden gewerkt, zodat je ook onafhankelijk van de aandoening uitspraken kunt doen en kunt vergelijken.”

Wederom geeft een aantal organisaties aan dat zij graag zouden zien dat het verzamelen van de ervaringen vanaf hoger niveau georganiseerd en gecoördineerd wordt (n=4).

“De koepel moet de hele taak op zich nemen, als vertegenwoordiger van alle kleine organisaties.”

“Een centrale werkgroep die zich hierover ontfemt. Die houdt zich dan bezig met de structuur waarbinnen wij de ervaringen moeten verzamelen.”

“Een onafhankelijke partij moet toezicht houden op het proces.”

“Afstemming op hoger niveau. Bijvoorbeeld de koepel.”

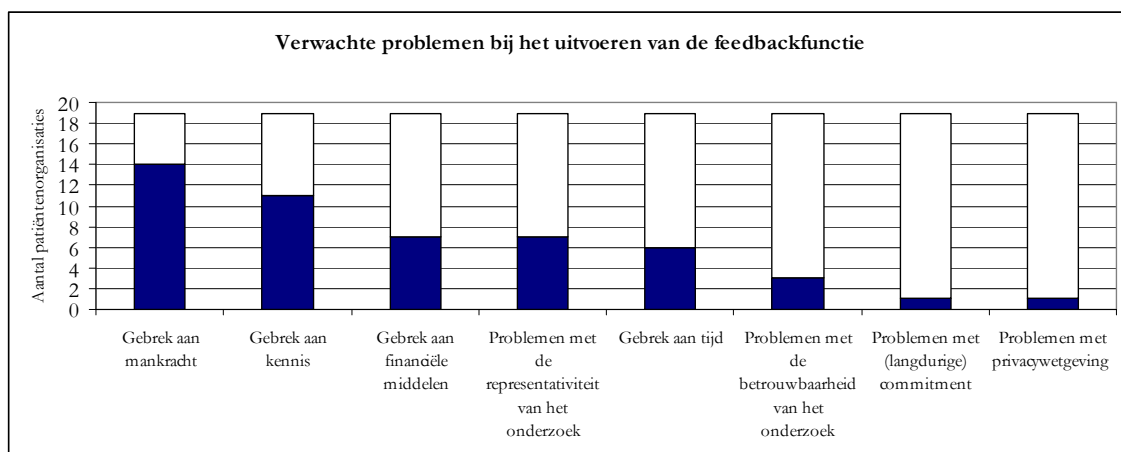
Daarnaast noemen 2 van de 19 organisaties nog dat zij voor zich zien dat er binnen de patiëntenorganisaties eigen mensen aangesteld worden die de uitvoering van de feedbackfunctie op zich nemen. En geven 3 organisaties aan dat de ervaringen per behandelcentrum verzameld moeten worden.

“Mogelijk per behandelteam. Je moet wel oppassen dat specialisten niet het gevoel krijgen dat ze gecontroleerd worden.”

“Verzamelen per behandelcentrum in verband met de verschillende startposities en referentiekaders van de patiënten.”

Verwachte problemen

Ook is aan de organisaties gevraagd welke problemen zij verwachten bij de uitvoering van de feedbackfunctie. Figuur 6.4 geeft een overzicht van de resultaten.



Figuur 6.4 Overzicht van de problemen die de deelnemende patiëntenorganisaties verwachten bij het zelfstandig uitvoeren van de feedbackfunctie

Alle organisaties verwachten problemen bij het uitvoeren van de feedbackfunctie. De meest genoemde problemen zijn wederom het gebrek aan mankracht (n=14), het gebrek aan kennis (n=11), het gebrek aan financiële middelen (n=7) en het gebrek aan tijd (n=6). Daarnaast zeggen 7 van de 19 organisaties dat zij problemen verwachten met de representativiteit van de verzamelde ervaringen in verband met de organisatiegraad van de verschillende patiëntenorganisaties. In totaal verwachten 3 patiëntenorganisaties problemen met de betrouwbaarheid van het onderzoek.

“Vertekening: ook al neem je een steekproef, mensen met negatieve ervaringen zullen altijd sneller deelnemen dan mensen met overwegend positieve ervaringen.”

“Negatieve patiënten zijn meer actief dan positieve.”

“Door anonieme respons hebben we geen zicht op de zorgvuldigheid waarmee de enquêtes door de patiënten worden ingevuld.”

Eén van de 19 organisaties verwacht nog een betrokkenheidsprobleem.

“Het gaat om structureel onderzoek waar alle partijen elke keer weer achter moeten staan en actief mee bezig moeten zijn. De aandacht en interesse verslapt snel. Alle partijen moeten dus het nut voelen. Enthousiast maken is één en enthousiast houden is twee.”

Daarnaast verwacht nog 1 van de organisaties problemen met het registreren van de gegevens in verband met de privacywetgeving.

“De privacywetgeving rond het registreren van gegevens, dus ook ervaringen, is ontzettend streng.”

De deelnemende patiëntenorganisaties is ook gevraagd of zij mensen/functies binnen hun organisatie hebben die het verzamelen van de gegevens eventueel op zich zouden kunnen nemen. Géén van de patiëntenorganisaties heeft op dit moment mensen in dienst die structureel onderzoek onder hun leden zouden kunnen doen. Slechts 1 organisatie vormt hierop een uitzondering. Deze organisatie heeft een Coördinator Onderzoek aangesteld die hier binnen de organisatie verantwoordelijk voor is.

Voorwaarden of omstandigheden

Aan het einde van ieder interview is aan de organisaties gevraagd of zij nog bepaalde voorwaarden of omstandigheden wilden noemen waaronder zij zouden willen meewerken aan ontwikkeling en verbetering van de zorgstandaard en het verzamelen van patiëntenervaringen. Tabel 6.15 geeft een totaaloverzicht van de genoemde voorwaarden.

Tabel 6.15 Overzicht van de genoemde voorwaarden waarvan sprake moet zijn voordat de patiëntenorganisaties kunnen en willen meewerken aan de ontwikkeling en verbetering van de voorgestelde zorgstandaard

Voorwaarde	n
‘Het krijgen van voldoende ondersteuning’	8
‘Commitment en samenwerking tussen de drie partijen’	5
‘Komst van een onafhankelijke partij die toezicht houdt op de ontwikkeling en verbetering van de zorgstandaard’	4
‘Het ervaringsonderzoek moet professioneel worden (en kunnen worden) uitgevoerd’	2
‘Er mag geen sprake zijn van enige vorm van belangenverstrengeling’	2
‘Er moet voor kleine patiëntenorganisaties de mogelijkheid zijn zich te bundelen’	2
‘Gelijkwaardigheid’	2
‘Alles moet gedaan worden in het belang van de patiënt’	2
‘Patiëntenorganisaties moeten geaccepteerd worden als derde partij aan tafel’	1

In totaal noemen 8 deelnemende patiëntenorganisaties dat zij alleen willen meewerken als zij hierbij voldoende ondersteuning krijgen. In aanvulling hierop noemen 2 van de 19 organisaties dat zij het een voorwaarde vinden dat het ervaringsonderzoek professioneel gebeurt. Dit kan alleen als er voldoende ondersteuning is.

“Aanwezigheid van geld en mankracht.”

“Hulp bij financiering en organisatie.”

“Ondersteuning.”

“Wij kunnen pas meewerken als wij ook hulp aangeboden krijgen.”

“Slagen is afhankelijk van de ondersteuning die wij hierbij krijgen.”

Van de 19 organisaties geven 5 organisaties aan dat zij het belangrijk vinden dat er sprake is van *commitment* en van een goede onderlinge samenwerking tussen de drie partijen. Twee organisaties geven ook aan dat er geen sprake mag zijn van belangenverstrengeling. In dat geval zouden zij zich als patiëntenorganisatie meteen terugtrekken. Daarnaast geven 4 patiëntenorganisaties aan dat zij het een voorwaarde vinden dat een onafhankelijke partij toezicht houdt op de ontwikkeling en verbetering van de standaards en 2 van de 19 organisaties vinden het belangrijk dat zij zich als kleine patiëntenorganisaties kunnen bundelen met andere kleine patiëntenorganisaties. Op die manier kunnen zij samen een front vormen en vertegenwoordigen zij veel meer patiënten dan iedere organisatie afzonderlijk. Overige voorwaarden die genoemd zijn: gelijkwaardigheid ($n=2$), het moet in het belang van de patiënt zijn ($n=2$) en de patiëntenorganisaties moeten geaccepteerd worden als derde partij ($n=1$).

Samenvatting

De meeste van de deelnemende patiëntenorganisaties heeft in het verleden ervaring opgedaan met het (laten) doen van onderzoek onder de achterban. Ongeveer de helft van de organisaties heeft dit onderzoek uitbesteed – aan een extern onderzoeksbureau, koepelorganisatie of universiteit -. De andere helft heeft het onderzoek zelf uitgevoerd en is hierbij ook tegen problemen aangelopen:

- Te weinig tijd
- Te weinig mankracht
- Moeite om de juiste vragen te stellen
- Amateuristische onderzoeksopzet
- Gebrek aan financiële middelen

De organisaties die hierbij niet tegen problemen zijn aangelopen, wijten dit aan het feit dat zij dit onderzoek hadden uitbesteed. Het merendeel van de organisaties heeft de resultaten van het onderzoek gebruikt voor interne aanpassingen. Ook hebben de organisaties de resultaten van dit onderzoek gebruikt ‘voor terugkoppeling van de onderzoeksresultaten naar specialisten en andere zorgverleners’, ‘als ondersteuning bij het lobbyen onder zorgverzekeraars’ en ‘voor het opstellen van een meerjarenplan’. Op dit moment houdt maar een klein deel van de organisaties zich bezig met het doen van onderzoek onder de achterban. Er is ook maar één organisatie die voor het doen van dergelijk onderzoek de juiste mensen in dienst heeft. De overige organisaties houden zich hier helemaal niet mee bezig, maar verzamelen wel op andere – minder wetenschappelijk en structurele – manieren informatie over hun achterban. Drie van de deelnemende organisaties geeft aan wel van plan te zijn ledenonderzoek op poten te gaan zetten.



Conclusies, discussie en aanbevelingen

Het hier beschreven onderzoek gaat over de rol en houding van patiëntenorganisaties in de dynamische ontwikkeling en structurele verbetering van deze door NYFER voorgestelde zorgstandaards voor chronisch zieken. De door NYFER voorgestelde zorgstandaards zijn normen die aangeven waaraan goede zorg vanuit patiëntenperspectief moet voldoen. De ontwikkeling van deze zorgstandaards is pionierswerk: er zijn geen internationale voorbeelden van soortgelijke normen vanuit patiëntenperspectief. Deze zorgstandaards maken voor zorgaanbieders én zorgvragers expliciet aan welke eisen goede zorg moet voldoen, door de naleving van deze eisen te toetsen en door behaalde resultaten te meten, zichtbaar te maken en terug te koppelen. De kracht van deze zorgstandaards is volgens NYFER dat zij de zorgmarkt transparant maken.

In totaal hebben 19 patiëntenorganisaties deelgenomen aan dit onderzoek. Na afname van ongeveer de helft van de interviews had de onderzoeker een goed beeld van de rol en houding van de patiëntenorganisaties. Dit beeld werd in de resterende interviews bevestigd. Uit deze interviews kwam geen nieuwe informatie naar voren, hetgeen een bevestiging is van de representativiteit van de steekproef. Op basis hiervan wordt verwacht dat de conclusies van dit onderzoek generaliseerbaar zijn en een uitspraak doen over de rol en houding van alle 180 categoriale patiëntenorganisaties in Nederland in de ontwikkeling en verbetering van de door NYFER voorgestelde zorgstandaard.

7.1 Conclusies en discussie

Deze paragraaf beschrijft de conclusies en discussiepunten die voortvloeien uit het hier beschreven onderzoek. Eerst zullen de antwoorden op de gestelde onderzoeksvragen besproken worden. Vervolgens zullen de conclusies en discussiepunten met betrekking tot het *Chronic Care Model* besproken worden. Deze paragraaf zal afgesloten worden met een slotconclusie.

7.1.1 Conclusies en discussie m.b.t. de mening over de voorgestelde zorgstandaard

De eerste onderzoeksvraag luidde: “Wat is de mening van patiëntenorganisaties over de voorgestelde zorgstandaard voor chronisch zieken?”.

Patiëntenorganisaties zijn erg enthousiast over het idee en nut van de door NYFER voorgestelde zorgstandaard voor chronisch zieken.

Patiëntenorganisaties zien het als hun taak om bij te dragen aan de ontwikkeling en verbetering van de voorgestelde zorgstandaard, waarbij zij – zoals hun naam zegt – ervoor waken dat de patiënt centraal staat. Dit enthousiasme kan ook worden afgeleid uit de snelle en hoge respons voor deelname aan dit onderzoek.

Naast het feit dat zij een enthousiaste houding hebben, geven patiëntenorganisaties ook een aantal kritische aantekeningen ten aanzien van het voorstel:

- Zij zien het als **noodzakelijk dat NYFER gaat samenwerken met andere organisaties** die zich ook bezighouden met de opzet en ontwikkeling van soortgelijke zorgstandaards;
- Zij waarschuwen ervoor dat de voorgestelde zorgstandaard **géén keurslijf** moet worden. Er moet ruimte blijven voor de wensen, behoeften en mogelijkheden van individuele patiënten. NYFER beschreef in haar voorstel al dat het ‘niet de bedoeling is dat de zorgstandaards een blauwdruk worden’. De uitkomsten van het onderzoek geven aan dat hier ook waarde aan wordt gehecht vanuit patiëntenperspectief;
- Zij verwachten **meer problemen indien er meer partijen bij betrokken zijn** (zoals verschillende zorgverleners). De mate van betrokkenheid bij een veelheid van partijen zien zij als een potentiële belemmering op het ontwikkelings- en verbeteringsproces van de voorgestelde zorgstandaards;
- Zij vragen zich af **hoe alledrie partijen zich zullen committeren** (patiëntenorganisaties, zorgverleners en zorgverzekeraars) aan de ontwikkeling en structurele verbetering van de zorgstandaard.

Patiëntenorganisaties hebben positieve verwachtingen van de samenwerking met de zorgverleners en zorgverzekeraars.

Patiëntenorganisaties zijn bereid om samen te werken, maar hebben wel enkele twijfels over de mate waarin de zorgverzekeraars hen zullen accepteren als overlegpartner. Ten tweede twijfelen zij aan de rol die de zorgverzekeraars zouden moeten spelen: moeten zij alleen meepraten als de financiering ter sprake komt of moeten zij hier in een eerder stadium ook al bij betrokken worden? Patiëntenorganisaties geven overigens wel aan weinig ervaring te hebben met overleg en samenwerking met zorgverzekeraars. Het is dus mogelijk dat hun houding voortkomt uit een bepaalde mate van onervarenheid.

Patiëntenorganisaties hechten veel waarde aan de inbreng van commitment en samenwerking van de drie partijen (patiëntenorganisaties, zorgverleners en

Patiëntenorganisaties verwachten dat de opzet en ontwikkeling van de hier voorgestelde zorgstandaards een langdurige traject zal zijn. Het is noodzakelijk dat de betrokken partijen voortdurend met elkaar communiceren. Op deze manier zijn zij op de hoogte van elkaars inspanningen en blijven zij in de ontwikkeling en verbetering van de zorgstandaard geloven. Ook de Wereldgezondheidsorganisatie (Pruitt e.a., 2002) stelt dat 'de aanwezigheid van voldoende commitment van alle betrokken partijen' een belangrijke voorwaarde is voor de implementatie van zorgvernieuwingen. De aanwezigheid van commitment en samenwerking is voor de patiëntenorganisaties een voorwaarde om mee te willen werken aan de ontwikkeling en verbetering van de voorgestelde zorgstandaards.

Patiëntenorganisaties willen een onafhankelijk overkoepelend orgaan voor de coördinatie van de ontwikkeling en verbetering van de zorgstandaard.

Dit overkoepelend orgaan kan de samenwerking tussen de drie partijen ondersteunen. De aanstelling van een dergelijk overkoepelend orgaan is voor de patiëntenorganisaties een voorwaarde om mee willen én kunnen werken aan de ontwikkeling en verbetering van de voorgestelde zorgstandaard.

Patiëntenorganisaties én patiënten hebben behoefte aan de voorgestelde zorgstandaard.

Patiëntenorganisaties hebben wel verschillende meningen over de behoefte aan de voorgestelde standaard onder zorgverleners en zorgverzekeraars. Zij verwachten dat niet alle (generaties van) zorgverleners zullen open staan voor dergelijke zorgvernieuwingen en dat zorgverzekeraars voornamelijk financiële voordelen zullen nastreven.

Patiëntenorganisaties vinden 'vijf van de zes pijlers van het *Chronic Care Model*' relevant met betrekking tot de inhoud van de voorgestelde zorgstandaard.

Patiëntenorganisaties vinden dat er in de zorgstandaard aandacht moet worden besteed aan de volgende vijf zorgaspecten²⁰:

- Lokale ondersteuning
- Organisatie van de zorgverlening
- Stimuleren van zelfzorg
- Werken volgens medische richtlijnen
- Informatiesystemen

²⁰ Zie hoofdstuk 4 voor informatie over de inhoud van het *Chronic Care Model*

Patiëntenorganisaties vinden dat er geen aandacht moet worden besteed aan de pijler 'organisatie van de zorginstelling', omdat dit volgens hen op een ander - ziekteoverstijgend - niveau ligt. Patiëntenorganisaties vinden het moeilijk zich een voorstelling te maken van de zes pijlers, omdat dit voor hen abstracte begrippen zijn. Een kanttekening hierbij is dat de onderzoeker geprobeerd heeft aan de hand van voorbeelden de betekenis van de pijlers voor de patiëntenorganisaties te concretiseren, waarmee het gevaar van een bepaald geschetst perspectief ontstaat. Er kan dus niet met zekerheid gezegd worden dat alle pijlers in hun volledigheid zijn gemeten. Een pluspunt is wel dat alle interviews door dezelfde onderzoeker zijn afgenomen, hetgeen de kans op een verschil in interpretatie tussen de respondenten verkleint.

7.1.2 Conclusies en discussie m.b.t. de mening over de feedbackfunctie

De tweede onderzoeksvraag luidde: "Wat is de mening van patiëntenorganisaties over de feedbackfunctie van de voorgestelde zorgstandaard voor chronisch zieken?".

Patiëntenorganisaties vinden de feedbackfunctie een waardevol en onmisbaar sluitstuk van de voorgestelde zorgstandaard, maar organisatorische niveaoverschillen tussen de patiëntenorganisaties spelen inhoudelijk een belangrijke rol.

In het voorstel van NYFER wordt beschreven dat het verzamelen van de benodigde patiëntenervaringen een taak voor patiëntenorganisaties is. Zij onderschrijven dit volledig, maar vinden wel dat er in het voorstel van NYFER meer aandacht moet worden geschonken aan niveaoverschillen tussen patiëntenorganisaties. Zij merken op dat de overgrote meerderheid van de Nederlandse patiëntenorganisaties op dit moment nog (lang) niet voldoende toegerust is voor het doen van dergelijk structureel onderzoek onder hun leden. Tijdens het afnemen van de interviews is een goede eerste indruk van de bestaande niveaoverschillen verkregen: kleine patiëntenorganisaties (d.w.z. patiëntenorganisaties met een naar verhouding klein ledenaantal) worden vaak gerund door vrijwilligers die in de meeste gevallen zelf patiënt of partner van een patiënt zijn en hebben vaak een onprofessionele structuur (werken 'vanachter de keukentafel'). Ook hebben zij vaak te maken met een dreiging van gebrek aan mankracht door ziekte of zelfs overlijden. Zij richten zich hoofdzakelijk op het organiseren en bevorderen van lotgenotencontact en houden zich minder bezig met activiteiten op het gebied van 'kwaliteitsverbetering en vernieuwing van de zorg' dan de middelgrote en grote patiëntenorganisaties. Patiëntenorganisaties met een klein ledenaantal maar met een hoge organisatiegraad zijn vaak wel in hogere mate geprofessionaliseerd en houden zich meer bezig met activiteiten op het gebied van 'kwaliteitsverbetering en vernieuwing van de zorg'. Middelgrote en grote patiëntenorganisaties hebben vaak ook met dit gebrek aan middelen te kampen. Een groot aantal van hen is ook nog (lang) niet voldoende toegerust voor het doen van dergelijk structureel onderzoek.

Patiëntenorganisaties vinden dat voor de feedbackfunctie patiëntenervaringen met ‘drie van de zes pijlers van het *Chronic Care Model*’ verzameld moeten worden.

Betreffende de invulling van de feedbackfunctie vinden patiëntenorganisaties dat ervaringen verzameld moeten worden met de volgende drie zorgaspecten:

- Lokale ondersteuning
- Organisatie van de zorgverlening
- Stimuleren van zelfzorg

Zij vinden dat patiënten over deze pijlers goed kunnen oordelen, omdat patiënten met deze aspecten van de zorg direct in contact komen. Eveneens vinden zij dat er veel aandacht moet worden besteed aan de vraagformuleringen: patiënten moeten de gestelde vragen en woorden als ‘casemanager’ en ‘zorgcoördinator’ begrijpen en niet verkeerd interpreteren. Patiënten komen niet direct in contact met de overige drie aspecten (‘organisatie van de zorginstelling’, ‘werken volgens medische richtlijnen’ en ‘informatiesystemen’) en zullen hierover volgens de patiëntenorganisaties minder goed kunnen oordelen. De vraag is 1) of patiënten zich wel bewust zijn van de aanwezigheid c.q. het gebruik van het betreffende zorgaspect en 2) of de vragen wel zo geformuleerd kunnen worden dat de patiënten deze begrijpen én de onderzoeker ook nog iets aan de antwoorden heeft. ‘Werken volgens medische richtlijnen’ is mogelijk verkeerd geïnterpreteerd. Mogelijk hebben respondenten gedacht dat de gestelde vraag over ‘werken volgens medische richtlijnen’ verwees naar ervaringen met de inhoud van de medische richtlijnen in plaats van ervaringen met de communicatie en interactie over de inhoud hiervan.

7.1.3 Conclusies en discussie m.b.t. ervaring met het doen van onderzoek onder de achterban

De derde onderzoeksvraag luidde: “Op welke manier kunnen de patiëntenorganisaties kennis over patiëntenervaringen met de zorg verzamelen om bij te dragen aan de ontwikkeling en verbetering van de voorgestelde zorgstandaard voor chronisch zieken?”.

Patiëntenorganisaties hebben geen toereikende ervaring, kennis, inzicht en vaardigheden om structureel patiëntenervaringen voor de feedbackfunctie te verzamelen en vinden het krijgen van voldoende ondersteuning een voorwaarde.

Veel patiëntenorganisaties – zowel klein als middelgroot en groot - hebben in het verleden ervaringen opgedaan met het (laten) doen van onderzoek onder hun achterban, meestal intern voor organisatorische aanpassingen of extern voor terugkoppeling naar zorgverleners, echter zelden voor wetenschappelijke doeleinden. De meeste patiëntenorganisaties hebben deze onderzoeken uitbesteed aan een onderzoeksbureau. Patiëntenorganisaties die dit onderzoek niet hebben uitbesteed – zowel klein als middelgroot en groot -, zijn hierbij tegen de volgende problemen aangelopen: te weinig tijd en mankracht voor het uitvoeren van het onderzoek, amateuristische onderzoeksopzet en gebrek aan financiële middelen.

Patiëntenorganisaties hebben niet voldoende kennis, inzicht en vaardigheden om patiëntenervaringen voor de feedbackfunctie te verzamelen. Zij willen deze taak wel heel graag op zich nemen, maar zij kunnen dit niet alleen. Zij verwachten de volgende problemen bij het uitvoeren van de feedbackfunctie, waarbij de eerste drie bijna unaniem gemeld worden:

- Gebrek aan mankracht
- Gebrek aan kennis
- Gebrek aan financiële middelen
- Problemen met de representativiteit van het onderzoek
- Gebrek aan tijd
- Problemen met de betrouwbaarheid van het onderzoek
- Problemen met (langdurige) commitment
- Problemen met de strenge privacywetgeving voor het vastleggen van gegevens van individuen

Patiëntenorganisaties vinden het ‘krijgen van voldoende ondersteuning’ de belangrijkste voorwaarde om mee te willen én kunnen werken aan de ontwikkeling en verbetering van de voorgestelde zorgstandaards. De belangrijkste ondersteuning is nodig bij het structureel verzamelen van patiëntenervaringen voor de feedbackfunctie. Sommige patiëntenorganisaties geven er de voorkeur aan dit onderzoek in zijn geheel uit te besteden aan een onderzoeksbureau en andere patiëntenorganisaties willen juist graag samen met het onderzoeksbureau een stuurgroep vormen, waarbij de patiëntenorganisatie inspraak heeft in opzet en uitvoering van het onderzoek en het onderzoeksbureau de leiding op zich neemt. Helderheid over de exacte rol die er van hen verwacht wordt betreffende de invulling en uitvoering van de feedbackfunctie is noodzakelijk. Veel patiëntenorganisaties willen graag een standaardonderzoeksmethode, zodat voor hen duidelijk is welke patiëntenervaringen zij moeten verzamelen en op welke manier zij deze moeten verzamelen.

7.1.4 Conclusies en discussie m.b.t. het *Chronic Care Model*

Vijf van de zes pijlers van het *Chronic Care Model* zijn in dit onderzoek relevant gebleken voor het raamwerk van de voorgestelde zorgstandaard, één ervan niet. Dit levert de wetenschappelijk onderbouwing van het gebruik van het *Chronic Care Model* voor de inhoudelijke invulling van de in Nederland voorgestelde zorgstandaard voor chronisch zieken.

Literatuuronderzoek is een belangrijke basis geweest voor het door NYFER geschetste raamwerk van de zorgstandaard voor chronisch zieken. De inhoudelijke invulling van dit voorstel is (mede) gebaseerd op het *Chronic Care Model* van Wagner (2002). Dit chronisch zorgmodel bestaat uit 6 pijlers, te weten 'lokale ondersteuning', 'organisatie van de zorginstelling', 'organisatie van de zorgverlening', 'het stimuleren van zelfzorg', 'werken volgens medische richtlijnen' en 'informatiesystemen'. Patiëntenorganisaties vinden dat in de voorgestelde zorgstandaard aandacht moet worden besteed aan vijf van de zes pijlers, te weten 'lokale ondersteuning', 'organisatie van de zorgverlening', 'stimuleren van zelfzorg' en 'werken volgens medische richtlijnen'. Op basis van dit onderzoeksresultaat kan gesteld worden dat het *Chronic Care Model* geschikt is gebleken als model voor de inhoudelijke invulling voor de door NYFER voorgestelde zorgstandaard. Het hier beschreven onderzoek bewijst dat het chronisch zorgmodel van Wagner, volgens de patiëntenorganisaties, voor Nederland bruikbaar is bij de ontwikkeling en verbetering van de voorgestelde zorgstandaard. Hiermee vormt dit onderzoeksresultaat de wetenschappelijke onderbouwing van het gebruik van het *Chronic Care Model* voor de inhoudelijke invulling van de voorgestelde zorgstandaard.

In vergelijking met de overige vier aspecten lijkt het zorgaspect 'informatiesystemen' wat minder relevant, hetgeen te maken heeft met de abstractie van het begrip 'informatiesystemen', daar ze nog niet in die hoedanigheid bestaan. Als het Elektronisch Patiënten Dossier²¹ in de toekomst op landelijke schaal geïmplementeerd wordt, hebben de patiëntenorganisaties mogelijk minder moeite zich een beeld te vormen van dit zorgaspect. Ten aanzien van de aandacht die volgens patiëntenorganisaties moet worden besteed aan de zesde pijler van het model – het zorgaspect 'organisatie van de zorginstelling' – kan gezegd worden dat zij dit zorgaspect niet relevant vinden, aangezien dit zich afspeelt op een ander – ziekteoverstijgend - niveau. De abstractie van de pijlers, zoals reeds besproken in paragraaf 7.1.1, vooralsnog een belangrijke beperking van het chronisch zorgmodel.

²¹ "Het elektronisch patiëntendossier is een virtueel dossier dat het elektronisch uitwisselen van medische gegevens in de toekomst eenvoudiger moet maken. Zorgverleners kunnen dan actuele en volledige informatie over een patiënt vanuit het hele land opvragen en inzien, mits zij daartoe bevoegd zijn en daarvoor toestemming hebben van de patiënt. Op deze manier kan alle informatie op elke plek zowel binnen als buiten de zorginstelling direct worden opgeroepen en bijgewerkt. Doel hiervan is dat de zorgverlening aan de patiënt efficiënter en beter wordt, omdat iedere zorgverlener in de keten van zorg rondom een patiënt met dit systeem op ieder moment kan beschikken over de relevante informatie over de patiënt." Verkregen op 5 november 2006 van http://www.vbk.nl/nl/htm/nieuws/actueel/nwsbr_gez_1104_art1.html

7.2 Aanbevelingen

De centrale doelstelling van dit onderzoek is het doen van aanbevelingen over de manier waarop patiëntenorganisaties een bijdrage kunnen en willen leveren aan de ontwikkeling en verbetering van de door NYFER voorgestelde zorgstandaard voor chronisch zieken ter bevordering van de kwaliteit van een zorg. Deze paragraaf bevat concrete aanbevelingen voor onderzoeksbureau NYFER.

Op basis van de resultaten en conclusies van het hier beschreven onderzoek worden de volgende aanbevelingen aan NYFER gedaan ten aanzien van de rol en houding van patiëntenorganisaties in de ontwikkeling en verbetering van de door hen voorgestelde zorgstandaard:

- NYFER wordt aangeraden *zichtbaar* samen te gaan werken met andere partijen die bezig zijn met de ontwikkeling en opzet van soortgelijke zorgstandaards. Tijdens de interviews bleek dat veel patiëntenorganisaties door het grote aantal initiatieven op dit gebied door de bomen het bos niet meer zien. In dit verband wordt tevens aangeraden veel aandacht te besteden aan de verspreiding en implementatie van het voorstel, zodat alle betrokken partijen op de hoogte zijn de inhoud van het voorstel van NYFER;
- NYFER wordt aangeraden bij de opzet en ontwikkeling van de zorgstandaard veel aandacht te besteden aan de manieren waarop gezorgd kan worden voor commitment en samenwerking tussen de patiëntenorganisaties, zorgverleners en zorgverzekeraars. In dit verband moet ook aandacht worden besteed aan de houding van patiëntenorganisaties ten opzichte van de rol van zorgverzekeraars in het tripartiete overleg. Een belangrijke vraag is hoe ervoor gezorgd kan worden dat de patiëntenorganisaties positiever gaan denken over de zorgverzekeraars. Aan de patiëntenorganisaties moet duidelijk gemaakt worden wat de meerwaarde van zorgverzekeraars in het tripartiete overleg is. Zij moeten geattendeerd worden op het feit dat zorgverzekeraars meer doen dan alleen het financieren van de zorg;
- NYFER wordt aangeraden na te denken over de wens van patiëntenorganisaties om een overkoepelend orgaan aan te stellen dat vanaf een centraal niveau de ontwikkeling en verbetering van de zorgstandaard coördineert;
- Op basis van de uitkomsten van het onderzoek wordt NYFER aangeraden ook het zorgaspect 'lokale ondersteuning' op te nemen in het voorstel voor de zorgstandaard. In dit onderzoeksrapport is echter uitgegaan van het voorstel van NYFER d.d. april 2006. Op basis van de klankbordgroepbijeenkomsten heeft NYFER inmiddels al besloten dit zorgaspect in het voorstel op te nemen. Een wetenschappelijke onderbouwing hiervoor is nu door dit onderzoek gegeven.
- NYFER moet zich realiseren dat lang niet alle patiëntenorganisaties voldoende zijn toegerust voor het doen van structureel ervaringsonderzoek onder hun leden. In het voorstel voor de zorgstandaard moet concreet aangegeven worden op welke manieren patiëntenorganisaties ondersteund kunnen worden bij het structureel verzamelen van patiëntenervaringen voor de feedbackfunctie.

Literatuur

- Ashton, J. (2001). *Taxonomy of Health System Standards*. Bethesda: Center for Human services.
- Baan C.A. & Poos M.J.J.C. (2005). Neemt het aantal mensen met diabetes mellitus toe of af? *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM
- Berenschot, L. & Van der Geest, L. (2005). *Van patiënt tot partner*. Utrecht: Hoonte Bosch en Keuning
- Berg Jeths, A. van den, Timmermans, M.J., Hoeymans, N. & Woittiez, I.B. (2004). *Ouderen nu en in de toekomst. Gezondheid, verpleging en verzorging 2000-2020*, RIVM/SCP. Houten: Bohn Stafleu Loghum
- Braam, S.L., Benthem, van & Keulen. *Gezondheidsrecht: Elektronisch patiëntendossier*. Verkregen op 5 november 2006 van http://www.vbk.nl/nl/htm/nieuws/actueel/nwsbr_gez_1104_art1.html
- Brink-Muinen, A. van den, Dulmen, A.A. van, Schellevis, F.G. & Bensing, J.M. (2004). *Tweede nationale studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartsenpraktijk. Oog voor communicatie: huisarts en patiënt*. Utrecht: NIVEL
- Calkins, E., Boulton, C., Wagner, E.H., & Pacala, C. (1999). *New ways to Care for Older People: Building Systems Based on Evidence*. New York: Springer
- Campen, C. van, Sixma, H., Friele, R.D., Kerssens, J.J. & Peters, L. (1995). Quality of care and patient satisfaction: a review of measuring instruments. *Medical Care Research and Review*, 52 (1), 109-133
- Clevers, F. (2006). *Interview met Ferdinand Clevers over nieuwe aanpak klant-ervaringsonderzoek*. Verkregen op 9 juni 2006 van <http://www.zorgvoorbeter.nl/interviews/interview-met-ferdinand-clevers-over-nieuwe-aanpak-klant-ervaringsonderzoek/>
- Damen, J., Bakker, J., Leeuwen, H.J. van & Zanten, A.R.H. van (2002). De evaluatie van NVIC-richtlijnen. *Nederlandse Vereniging voor Intensive Care*, 6 (4), 21-23
- Delnoij, D., Asbroek, G. ten, Arah, O., Koning, J. de & Klazinga, N. (2005). Validering van de Nederlandse vertaling van de CAHPS 3.0 Adult Commercial Questionnaire. Utrecht: NIVEL. Verkregen op 30 mei 2006 van <http://www.nivel.nl/pdf/Validering>
- Grinten, T.E.D. van der & Vos, P. (2004). *Gezondheidszorg*. In: Dijkstelbloem, H., Meurs, P.L. & Schrijvers, E.K. (red.) *Maatschappelijke Dienstverlening. Een onderzoek naar vijf sectoren*. WRR Verkenning 6, Amsterdam: Amsterdam University Press

Guijt, D. (2004). Werkdefinities vraagsturing en verwante termen. Verkregen op 20 april 2006 van <http://www.zonmw.nl/nl/uitgelicht/patientenperspectief/publicaties/publicatielijstvraagsturing/werkdefinities-vraagsturing-en-verwante-termen.html>

Heidemann, E.G. (1993). *The contemporary use of standards in health care*. Geneva: WHO

Het Financieel Dagblad (2006). Instituut meer klantenoordelen in de zorg. Verkregen op 31 mei 2006 van <http://www.sdu.nl/publiccontrolling/e-nieuwsbrief/nieuwsbriefaug.html> op 30 mei 2006

Hirschman, A.O. (1970). *Exit, voice, and loyalty: responses to decline in firms, organizations, and states*. Cambridge, MA: Harvard University Press

Holman, H. & Lorig, K. (2000). Patients as partners in managing chronic disease. *British Medical Journal*, 320, 526-527

Hoogervorst, J.F. (2001). Nota *Met zorg kiezen*. Den Haag: Ministerie van VWS

Hoogervorst (2005). Standpunt rapport taakgroep diabetes. Verkregen op 17 mei 2006 van <http://www.minvws.nl/kamerstukken/pg/2005/standpunt-rapport-taakgroep-diabetes.asp>

Hoogervorst, J.F. (2005). 'Regeling van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 23 december 2005 houdende functiefinanciering PGO-organisaties'. Verkregen op 30 mei 2006 van <http://www.fondspgo.nl/documenten/Regeling%20functiefinanciering.doc>

Hoogervorst, J.F. (2006a). 'De patient moet de motor van het nieuwe zorgstelsel worden'. *Verslagkrant 'Delen in verandering'*. Verkregen op 15 mei 2006 van http://www.snellerbeter.nl/fileadmin/snellerbeter/documenten/bijeenkomsten/verslagkrant_dele_n_in_verandering.pdf

Hoogervorst, J.F. (2006b). 'Patient staat centraal bij veranderingen in de zorg'. In: *Nieuwsbrief 'Veranderingen in de zorg'*, 1 (1). Verkregen op 23 mei 2006 van http://www.nvvp.net/upload/35466/0206_nieuwsbrief_februari_definitief.pdf

Hoogervorst, J.F. (2006c). 'Eerstelijnszorg'. Verkregen op 15 juni 2006 van <http://www.minvws.nl/dossiers/eerstelijnszorg/>

Janse, A.F.C., Hutten, J.B.F. & Spreeuwenberg, P. (2002). *Patiëntenoordelen over ziekenhuizen II: ervaringen en meningen van patiënten in 37 Nederlandse ziekenhuizen*. Utrecht: NIVEL

Jenkinson, C., Coulter, A., Bruster, S., Richards, N. & Chandola, T. (2002). Patients' experience and satisfaction with health care: results of a questionnaire study of specific aspects of care. *Qual. Saf. Health Care*, 11, 335-339

Kaplan, A. (2002). *Curing the system: Stories of Change in Chronic Illness Care*. Washington DC: National Coalition on Health Care

Klop, R., Kammer, J. van & Eck, E. van (2004). Patiënten doen mee bij ZonMw! *Medische antropologie*, 16 (1), 5-19

Kohn, L.T., Corrigan J.M. & Donaldson, M.S. (2001). Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century. Washington DC: National Academic Press

Lammerts, R. (2002). Benutting van ervaringsdeskundigheid. Samenvatting. Verkregen op 31 mei 2006 van <http://www.verweyjonker.nl/images/dynamisch/3198.pdf#search=%22lammerts%20Benutting%20van%20ervaringsdeskundigheid%22>

Lansky, D. (2003). Patient Engagement and Patient Decision-making in US Health Care. Oregon, United States: FACCT

Nederland, T. & Duyvendak, J.W. (2004). *De kunst van effectieve belangenbehartiging door de patiënten- en cliëntenbeweging. De praktijk*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut

Nederlandse Diabetes Federatie (2003). Zorgstandaard voor goede diabeteszorg. Nederlandse Diabetes Federatie: Amersfoort. Verkregen op 18 april 2006 van <http://www.diabetesfederatie.nl/>
Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (2004). Pamflet *Met zorg kiezen: hoe gaat het met de patiënt?*. Utrecht: NPCF

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (2006). Gids Patiënteninformatie 2006. Utrecht: NPCF

NIVEL (2006). Vraaggestuurde zorg. Verkregen op 30 mei 2006 van <http://www.zorgvernieuwing.nl/oc2/page.asp?PageID=257>

Oers, J.A.M. van (2002). *Gezondheid op koers? Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2002. RIVM rapport*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum

Offringa, M., Assendelft, W.J.J. & Scholten, R.J.P.M. (2000). *Inleiding in evidence based medicine. Klinisch handelen gebaseerd op bewijsmateriaal*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum

Oudenampsen, D., Nederland, T., Schlatmann, M., Kleefstra, S., Vorselman, A. & Kromontono, E. (2005). *Patiënten- en consumentenbeweging in beeld*. Brancherapport patiënten- en consumentenorganisaties 2004. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut

Polder, J.J. Takken, J., Meerding, W.J., Kommer, G.J. & Stokx, L.J. (2002). *Kosten van ziekten in Nederland. De zorgeuro ontrafeld*. Bilthoven: RIVM

Pruitt, S., Annandale, S., Epping-Jordan, J., Fernández Díaz, J.M., Khan, M., Kisa, A., Klapow, J., Nuño Solinis, R., Reddy, S. & Wagner, E. (2002). *Innovative care for chronic conditions. Building blocks for action. WHO global report*. Geneva: WHO

Reenders, K. (2004). Diabetes-DBC: ook voor de eerste lijn! *DiHAG nieuwsbrief*, 6 (3). Verkregen op 18 mei 2006 van http://nhg.artsennet.nl/uri/?uri=AMGATE_6059_104_TICH_R1438221059933527

Rijen, A.J.G. van (2001). 'Patient empowerment door internet'. *NTMA*, 104, (6), 7-8

- Rijken, M. (2001). *Chronische ziekten: kort en bondig*. Verkregen op 15 mei 2006 van <http://www.nivel.nl/OC2/page.asp?PageID=295>
- RIVM (2006). *Zorg voor gezondheid: volksgezondheid Toekomst Verkenning 2006*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum
- RVZ (2003). Van patiënt tot klant. Zoetermeer: RVZ
- Senten, M. (2004). Diabeteszorg hapert nog tussen theorie en praktijk. *Mediator (ZonMw)*, (7)
- Smit, C. (2005). Overzicht van het gebruik van het patiëntenperspectief als instrument bij onderzoek. Verkregen op 30 mei 2006 van <http://www.zonmw.nl/nl/uitgelicht/patientenperspectief/patientenperspectief-in-onderzoek.html>
- Smit, M. & Friele, R. (2005). *De agenda van de patiënt*. Utrecht: NIVEL
- Stewart, M., Brown, J.B., Donner, A., McWhinney, I.R., Oates, J., Weston, W.W. & Jordan, J. (2000). The impact of patient-centered care on outcomes. *J. Fam Pract.*, 49 (9), 805-807
- Stichting Bloedlink (2005). Tegenwicht bieden. *PROactief*, 7 (22), 2. Verkregen op 9 juni 2006 van http://www.bloedlink.nl/?bwr_id=102877&show=1
- Taakgroep Programma Diabeteszorg (2005). 'Diabeteszorg beter'. Verkregen op 22 mei 2006 van <http://www.mccleuwarden.nl/cgi-bin/download.asp?id=20910#search=%22taakgroep%20programma-%20diabeteszorg%20Diabeteszorg%20beter%22>
- Vianen, G.J., Schreuder, R.F. & Terwiel, C. (2005). 'Toekomstverkenning Patiëntenorganisaties'. *Gezond ouder worden*, deelrapportage 4. Den Haag: NPN Drukkers
- Wagner, E.H., Austin, B.T., & Korff, M. von (1996). Improving outcomes in chronic illness. *Managed Care Quarterly*, 4 (2), 12-25
- Wagner, E.H. (2002). The changing face of chronic disease care. *Curing the system*. National Coalition on Health Care and the Institute for Healthcare Improvement
- Wensing, M. & Elwyn, G. (2003). Methods for incorporating patients' view in health care. *British Medical Journal*, 326, 877-879
- Wensing, M., Grol, R. & Smits, A. (2003). Quality judgements by patients on general practice care: a literature analysis. *Soc Sci Med*, 38, 45-53
- Wolffenbuttel, B.H.R. (2004). Van pieterberg tot pieterburen. Diabeteszorg en preventie van complicaties in Nederland. Nijmegen: Koninklijke drukkerij G.J. Tieme
- ZonMw (2005). Handboek patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek. Verkregen op 20 april 2006 van http://www.zonmw.nl/fileadmin/cm/nieuws/documenten/handboek_pp_.pdf

ZonMw (2006). Meer informatie over de CahpsQ-methodiek. Verkregen op 30 mei 2006 van <http://www.zonmw.nl/nl/programmas/kiezen-in-zorg/actueel/bijeenkomst-over-systematiek-meten-patientenervaringen/de-cahpsq-methodiek.html>

Zorgverzekeraars Nederland & Kenniscentrum DBC (2006). Kwaliteitsindicatoren ten behoeve van de zorginkoop 2006. Verkregen op 22 mei 2006 van <http://www.zn.nl/Images/Kwaliteitsindicatoren%20zorginkoop>

Bijlage 1 Zorgstandaard voor goede diabeteszorg

ZORGSTANDAARD VOOR GOEDE DIABETESZORG

Nederlandse Diabetes Federatie

Een eerste voorwaarde voor een nieuw financieringsmodel

Project in opdracht van het ministerie van
Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Amersfoort, 8 april 2003
Nederlandse Diabetes Federatie

Inhoud

1. Voorwoord

2. Diabetes en goede diabeteszorg

3. Uitgangspunten en doelen van de Zorgstandaard

3.1 Uitgangspunten

3.2 Doelen

3.3 Star tpunt Nationaal plan voor diabetes

4. Opzet van de Zorgstandaard

4.1 Stroomschema zorgketen

4.2 Primaire preventie van diabetes

4.3 Tijdige opsporing van mensen met diabetes

4.4 Inhoud van goede diabeteszorg

4.4.1 Diagnose

4.4.2 Start van de behandeling

4.4.3 Continuüm: behandelingscyclus

4.4.4 Bijzondere aspecten

4.5 Structuur van goede diabeteszorg

4.5.1 Voorwaarden

4.5.2 Landelijk netwerk en regionale aanpak

4.5.3 Aspecten van beleid en organisatie

4.5.4 Specifieke gebeurtenissen in de tweede lijn

4.5.5 Personeel diabeteszorg

4.5.6 Fysieke omgeving en materiaal

5. Leven met diabetes

5.1 Leven met diabetes: drie processen

5.2 Permanente educatie

5.3 Educatie

5.4 Plaats van educatie in de behandeling

6. Kwaliteit van zorg

Bijlagen

A Checklist over de structuur van diabetesteam

B Kwaliteitsparameters voor goede diabeteszorg

C Samenstelling werkgroep Zorgstandaard

1. Voorwoord

Diabetes is een snel toenemende ziekte in Nederland, maar ook in de rest van de wereld. Het steeds meer op jonge leeftijd vóórkomen, is daarbij een belangrijk punt van zorg. Het is een (nog) niet te genezen aandoening, waarvan de behandeling per individu steeds complexer wordt. Dat alles maakt dat er de komende jaren een steeds groter beroep op ons zorgsysteem zal worden gedaan. Duidelijk is dat de diabeteszorg dwars door alle huidige muren binnen de zorgketen loopt en dat daarbij principes van *'disease management'* en *'patient-empowerment'* tot ontwikkeling zijn gekomen. De Nederlandse Diabetes Federatie (NDF) is een uniek breed platform van alle bij de diabeteszorg betrokken partijen. Ervaringen binnen de diabeteszorg kunnen goed benut worden voor de zorg rondom andere aandoeningen.

Op dit moment worden er geen eisen gesteld ten aanzien van de uitkomsten van diabeteszorg. Wel bestaan er regels en wetten die gericht zijn op de inhoud van de zorg, doch de implicaties daarvan voor de directe diabeteszorg zijn gering door een grote mate van vrijblijvendheid bij de invulling hiervan. In de dagelijkse praktijk is diabeteszorg volledig vrijblijvend. Dat is niet terecht. Er zijn weinig aandoeningen waar de rol van de mens met de aandoening zo duidelijk is, waar de behandeling zo goed omschreven is, waar zulke duidelijke richtlijnen bestaan en waar de effecten van goede behandeling zo uitvoerig bekend zijn, als bij diabetes. Om deze vrijblijvendheid aan te pakken wordt in deze **Zorgstandaard** beschreven welke onderdelen goede diabeteszorg omvat en wordt het organisatorische kader daarvan geschetst. De standaard beschrijft de noodzakelijke onderdelen van zorg om diabetes te voorkómen, tijdig op te sporen en juist te behandelen. Deze onderdelen worden gedragen door alle in de NDF verenigde partijen.

De Zorgstandaard moet (daartoe financieel in de gelegenheid gesteld via een zogenaamde 'aanjaagsubsidie' door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en in samenspraak met Zorgverzekeraars Nederland) de basis zijn waardoor partijen afspraken kunnen maken zodat de inhoud wordt gerespecteerd en uitgevoerd. De uitkomsten van diabeteszorg worden daarmee zichtbaar voor alle partijen. De Zorgstandaard moet als uitgangspunt gaan dienen voor een te ontwikkelen financieringsmodel van transmurale Diabetes Diagnose en Behandel Combinaties (t-DDBC). Als de inhoud van diabeteszorg tussen partijen afgesproken is, als er richtlijnen bestaan en er een kwaliteitsbeoordeling is, moet zulke goede diabeteszorg het uitgangspunt zijn voor zorgbeleid en zorginkoop. Goede diabeteszorg (volgens deze afspraken) vereist adequate en afgesproken financiering en een uitgewerkt zorgsysteem. Dit maakt werken volgens de Zorgstandaard, toepassing van richtlijnen en continue kwaliteitszorg mogelijk.

De Zorgstandaard wordt door de NDF gezien als onderdeel van een groter geheel. De standaard zou in de visie van de NDF het startpunt moeten vormen voor een landelijk beleid dat de omvang en ernst van diabetes moet helpen beperken: een Nationaal plan voor Diabetes. Met die voorwaarden komt er dan zicht op goede diabeteszorg. En dat is hard nodig. Er is dan ook zo snel mogelijk behoefte aan dit (via convenant of wet door alle betrokken partijen ondertekend) **'Nationaal plan voor diabetes'**. Deze zorgstandaard is daartoe de eerste stap.

Dr. H.J. Aanstoet, voorzitter NDF

2. Diabetes en goede diabeteszorg

Dit hoofdstuk is bedoeld als inleiding voor beleidsmakers, verzekeraars en andere geïnteresseerden die in steeds grotere getale betrokken raken bij de problemen rondom diabetes mellitus, zoals de ziekte officieel heet. In de volksmond ook wel ‘suikerziekte’ genoemd.

Diabetes is een stofwisselingsziekte waarbij de glucoseregulatie defect is door óf het volledig ontbreken van het hormoon insuline (**type 1** diabetes), óf door het niet juist functioneren en/of onvoldoende aanwezig zijn van insuline (**type 2** diabetes; zo’n 90 % van de mensen met diabetes). Daarnaast bestaan een aantal vormen die overeenkomsten met type 2 hebben, zoals bijvoorbeeld zwangerschapsdiabetes. Er is (nog) geen genezing voor diabetes.

Diabetes kan leiden tot ernstige complicaties. Deze complicaties ontstaan doordat het ziekteproces van diabetes een negatieve invloed heeft op de werking, slijtage en het herstel van bloedvaten. Voorbeelden van deze complicaties zijn: ziekten van **grotere** bloedvaten rondom het hart (met als gevolg hartinfarct, angina pectoris), naar de hersenen (hersenbloedingen en infarcten) en naar de benen (met wonden en amputaties tot gevolg) en ziekten van **kleine** bloedvaten in nieren (leidend tot dialyse), ogen (blindheid) en zenuwen (verlies van gevoel in benen). Bij diabetes spelen ook andere risicofactoren mee (vetstofwisselings-stoornissen, hoge bloeddruk en roken), die de nodige aandacht vergen. Daardoor is diabetes een **complexe ziekte** geworden.

Diabetes Mellitus is een snel toenemende ziekte in Nederland (er wordt wel gesproken van een **stille epidemie**), maar ook in de rest van de wereld. Het steeds meer op jonge leeftijd vóórkomen, is daarbij een belangrijk punt van zorg. In ons land is de **prevalentie 3% (= 480.000)** en de **incidentie** varieert **tussen 40.000 en 65.000** (Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2002). Hoewel over de omvang van deze groep geen exacte cijfers bestaan, zijn er daarnaast ook tal van mensen bij wie de ziekte al wel bestaat maar bij wie de diagnose nog niet is gesteld of symptomen nog afwezig zijn. Schattingen, mede gebaseerd op internationale vergelijkingen, spreken over een totale groep van zo’n 800.000 mensen. De tijd tussen begin van afwijkende glucosewaarden en diagnose bedraagt 7-11 jaar.

Concluderend: Diabetes is een ziekte waar steeds meer mensen op steeds jongere leeftijd aan lijden en waarvan de behandeling per individu steeds complexer wordt.

Type 1 diabetes wordt met name op jonge leeftijd vastgesteld, is altijd insulineafhankelijk en wordt daarom vooral behandeld in de tweedelijns. **Primaire preventie** is op dit moment nog niet goed mogelijk, zodat de zorg zich vooral richt op **secundaire preventie**.

Type 2 diabetes is een ziekte die meestal in de eerstelijns gezondheidszorg wordt vastgesteld en behandeld. Bij complicaties is veelal tweedelijnszorg (vaak via poliklinieken interne geneeskunde) en behandeling nodig. De omvang en toename van het probleem vooral rondom type 2 vereist daarom preventie van de ziekte en **goede diabeteszorg** in de eerste lijn gericht op voorkoming van complicaties (secundaire preventie) om een ‘overstroming’ van het zorgsysteem te voorkomen en om kosten te beperken.

Op dit moment worden er geen eisen gesteld ten aanzien van de uitkomsten van diabeteszorg. In de dagelijkse praktijk is diabeteszorg volledig vrijblijvend. Dat is niet terecht. Er zijn weinig aandoeningen waar de rol van de mens met de aandoening zo duidelijk is, waar de behandeling zo goed omschreven is, waar zulke duidelijke richtlijnen bestaan en waar de effecten van goede behandeling zo uitvoerig bekend zijn, als bij diabetes. Om deze vrijblijvendheid aan te pakken wordt in deze **Zorgstandaard** beschreven welke onderdelen goede diabeteszorg omvat en wordt het kader daarvan geschetst opdat partijen afspraken kunnen maken deze inhoud te respecteren en uit te voeren. De uitkomsten van diabeteszorg worden daarmee duidelijk zichtbaar voor alle partijen. Transparantie vereist (landelijk georganiseerde) benchmarking en kwaliteitstoetsing en borging. De NDF geeft een richtlijn voor dit kwaliteitsbeleid uit.

Goede diabeteszorg (volgens deze afspraken) vereist adequate en afgesproken financiering en een uitgewerkt zorgsysteem. Dit maakt werken volgens de Zorgstandaard, toepassing van richtlijnen en continue kwaliteitszorg mogelijk. Als de inhoud van diabeteszorg tussen partijen afgesproken is, als er richtlijnen bestaan en er een kwaliteitsbeoordeling is, moet zulke goede diabeteszorg het uitgangspunt zijn voor **zorgbeleid en zorginkoop**. De Zorgstandaard biedt concrete indicatoren om de kwaliteit van de diabeteszorg en van de betrokken zorgverlener te kunnen meten. Deze indicatoren hebben zowel een interne werking (verbeteren van de zorg) als een externe werking (verantwoording afleggen) en zullen een belangrijke rol spelen bij het contracteren van diabeteszorg.

De NDF heeft tot op heden, onder meer in haar meerjaren beleidsplan en de bundel richtlijnen, het **einddoel** van goede diabeteszorg voor iedereen aangegeven, maar niet de **reisroute** er naar toe en zich ook niet uitgesproken over de vervoersmiddelen. Het is nu tijd, zoals de ondertitel van het beleidsplan vermeldt, ‘van papieren richtlijnen naar de dagelijkse praktijk’ te gaan. Deze Zorgstandaard biedt daartoe de aanzet.

3. Uitgangspunten en doelen van de Zorgstandaard

3.1 Uitgangspunten

Deze Zorgstandaard beschrijft de onderdelen van zorg die noodzakelijk zijn om diabetes te voorkómen, tijdig op te sporen en juist te behandelen. Feitelijk geeft de standaard de 'waarden en normen' van goede diabeteszorg weer. Deze onderdelen worden gedragen door alle in de NDF verenigde partijen en zijn verwoord in het NDF Beleidsplan 2001-2006, het NDF rapport 'Structuur van diabeteszorg' en het NDF rapport 'Beoordeling van diabeteszorg; kwaliteit van zorg'. De uitgangspunten hierbij worden door de NDF/CBO richtlijnen, NHG Standaard en adviezen voor goede diabeteszorg gevormd. Dit zijn richtlijnen die bij voorkeur op basis van '*evidence based medicine*' zijn vastgesteld. Waar nog niet voldoende evidence voor handen is, wordt door het veld op basis van '*experience based medicine*' een richtlijn geformuleerd. Deze Zorgstandaard is primair bedoeld voor volwassenen met type 2diabetes. Benadrukt wordt, dat het meeste ook van toepassing is op diabetes type 1.

3.2 Doelen

Met deze Zorgstandaard wordt beoogd de volgende doelen te bereiken:

- de Zorgstandaard is voor mensen met diabetes, behandelaars, verzekeraars en overheid het **uitgangspunt voor goede diabeteszorg**. Op basis hiervan kunnen plannen gemaakt en zorg verleend worden volgens richtlijnen;
- **iedereen houdt zich aan de Zorgstandaard**. In het hele land wordt diabeteszorg gegeven volgens een vaste en zelfde norm. De vrijblijvendheid wordt daarmee opgeheven. Er is sprake van een landelijk dekkend netwerk van goede diabeteszorg;
- **afspraken over financiering** van diabeteszorg kunnen gemaakt worden op basis van de Zorgstandaard;
- **afspraken over resultaten en uitkomsten** van diabeteszorg kunnen gemaakt worden op basis van de Zorgstandaard;
- de Zorgstandaard zal zowel de primaire als de secundaire **preventie stimuleren**. Goede diabeteszorg is de beste garantie voor een beperking van de mortaliteit en morbiditeit van diabetes;
- de Zorgstandaard zal **zorgschaarste verminderen**. De toename van de zorgvraag en de afname van zorgaanbieders nopen tot juiste afstemming en een optimaal gebruik van de beschikbare zorg. Betere secundaire preventie doet het aantal en de ernst van latere complicaties verminderen; complicaties die vaak veel menskracht en geld vergen.

3.3 Startpunt Nationaal plan voor diabetes

De Zorgstandaard is onderdeel van een groter geheel. De standaard is startpunt voor een landelijk beleid dat de omvang en ernst van diabetes moet gaan helpen beperken. Een dergelijk '**Nationaal plan voor diabetes**' wordt door alle betrokkenen aanvaard en ondertekend als **convenant of wet**. De duur van een bijbehorend implementatietraject is 10 jaar. (Ervaringen vanuit bijvoorbeeld Finland en Verenigd Koninkrijk kunnen worden benut)

4. Opzet van de Zorgstandaard

4.1 Stroomschema zorgketen voor type 2 diabetes

Ter illustratie wordt dit hoofdstuk begonnen met een stroomschema van de zorgketen voor de mens met diabetes.

4.2 Primaire preventie van diabetes

Doel: Verminderen van het aantal mensen dat diabetes krijgt

Inhoud: Gebruik van methoden en technieken om diabetes te voorkomen

Achtergronden: Hoewel bij diabetes de oorzaken en pathofysiologische mechanismen van de ziekte voor de verschillende vormen nog niet volledig ontrafeld zijn, spelen omgevingsfactoren met name bij de meest voorkomende vorm type 2 diabetes een belangrijke rol.

Waar erfelijke factoren niet te beïnvloeden zijn, kunnen omgevingsfactoren een aanknopingspunt zijn voor advies en preventie. Bij diabetes zijn overgewicht en gebrek aan beweging belangrijke factoren bij het ontstaan van de ziekte en potentieel beïnvloedbaar.

Interventies zullen reeds op jonge leeftijd dienen plaats te vinden en dienen niet alleen het individu maar tevens het gezin en de samenleving zelf te bereiken. Een richtlijn voor de preventie van overgewicht en het stimuleren van lichamelijke activiteit is nog niet beschikbaar. Wel kunnen algemene adviezen worden gegeven, waarbij de overheid een belangrijke rol kan spelen. Voorbeelden hiervan zijn: gezonde voeding thuis, op scholen en publieke instellingen (verminderen van de verkoop van 'high density' eten en drinken) en het stimuleren van bewegen en sportactiviteiten. Daarnaast hebben zorgverleners de taak alert te zijn op risicofactoren bij patiënten en dienen zij brede gezondheidsvoorlichting te geven.

Bij type 1 diabetes zijn nog geen geschikte mogelijkheden van primaire preventie beschikbaar.

4.3 Tijdige opsporing van mensen met diabetes

Doel: Het zo vroeg mogelijk diagnosticeren van mensen met diabetes om daarmee de kans op het ontwikkelen van complicaties te verkleinen (secundaire preventie).

Inhoud: Toepassen van bestaande richtlijnen en adviezen voor wat betreft het opsporen van mensen met een verhoogd risico op type 2 diabetes. Er wordt door de NDF gewerkt aan een richtlijn over preventie en screening.

Toepasbare richtlijnen en adviezen: NHG standaard en NDF richtlijnen

Methode: Zie ook NHG standaard en NDF richtlijnen

Tijdens het spreekuurbezoek van de huisarts wordt het bloedglucosegehalte eens in de drie jaar bepaald bij personen boven de 45 jaar die een verhoogd risico hebben om DM type 2 te ontwikkelen, maar geen klachten vertonen (conform de *NHG Standaard*):

Een **verhoogd risico** is aanwezig bij:

- type 2 diabetes bij ouders, broers, zussen;
- hypertensie;
- manifeste hart- en vaatziekten;
- vetstofwisselingsstoornissen;
- etnische belasting (Hindoestanen, Turken en Marokkanen);
- obesitas;
- zwangerschapsdiabetes of kinderen gebaard met een geboortegewicht > 4000 gram

Aanbevolen wordt het bloedglucosegehalte te bepalen bij mensen met klachten (en aandoeningen) die het gevolg kunnen zijn van diabetes mellitus zoals:

- dorst;
- polyurie;
- vermagering;
- pruritus vulvae op oudere leeftijd;
- mononeuropathie;
- neurogene pijnen;
- sensibele stoornissen.

Bij een gestoorde glucosewaarde wordt geadviseerd het onderzoek na 3 maanden te herhalen. Daarna wordt jaarlijks het bloedglucosegehalte gecontroleerd (conform de NHG Standaard).

4.4 Inhoud van goede diabeteszorg aan mensen met diabetes

4.4.1 Diagnose

Voor het stellen van de diagnose type 2 diabetes wordt de *NHG standaard* gebruikt. De diagnose wordt door de behandelend arts gesteld. De diagnose wordt gesteld op een nuchter bepaalde bloedglucosewaarde. Indien een bepaling met een capillaire bloedglucosemeter wordt verricht, dient deze geijkt te zijn en gebruikt te worden volgens alle geldende voorschriften en voorbereidingen. Ook bij een geijkte meter is er nog zo'n 10 tot 15 % afwijking mogelijk. Daarom kan, indien er een marginaal afwijkende nuchtere waarde capillair gemeten is (b.v. tussen 6 en 7), de diagnose uit worden gesloten /bevestigd worden door een tweede, veneuze meting te verrichten.

Referentiewaarden NHG (mmol/l):

	Capillair volbloed	Veneus plasma
Normaal		
-nuchter glucose	<5,6	<6,1
-niet nuchter	<7,8	<7,8
Gestoorde nuchter glucose	5,6 en 6,0	6,1 en 6,9
Diabetes Mellitus		
-nuchter glucose	>6,0	>6,9
-niet nuchter	>11,0	>11,0

4.4.2 Start van de behandeling

Doel behandeling:

- Initiëren van de behandeling en er voor zorgdragen dat door de diabetes geen verdere afbreuk van de gezondheid plaatsvindt.
- Initiëren van de educatie die uiteindelijk moet resulteren in.
- Initiëren van de uitleg en (eventuele) aanpassing van levensstijlfactoren die van belang zijn.

Start behandeling: Direct na het stellen van de diagnose richt de behandeling zich op educatie en levensstijl adviezen betreffende diabetes.

Medische behandeling:

- Inventarisatie (zie onderstaande tabel) van de diabetes en andere aspecten van de gezondheid;
- Levensstijlfactoren: inventarisatie risicofactoren en modificaties / verbeteringen;
- Medicamenteuze therapie indien na 3 maanden geen positief effect van levensstijl: modificatie tabletten of insuline.

Tabel : Onderdelen van de inventarisatie

ANAMNESE: algemeen, familieanamnese, speciale anamnese

Inclusief recente (huid) infecties, blaasontstekingen, wondjes, voorkomen hartvaatziekten in familie

Vroegere ziekten en bestaande problemen:

- hypertensie;
- vetstofwisselingsstoornissen;
- Angina pectoris;
- hartinfarct;
- hartfalen;
- CVA / TIA;
- perifeer vaatlijden.

Levensstijl:

- voedingsgewoonten, voedingstoestand;
- gewichtsverloop, groei en ontwikkeling (kind en tiener);
- huidige voedingsgewoonten;
- sport en beweging;
- roken en rookgeschiedenis;
- alcohol en andere middelen / verdovende middelen;
- levensstijl, culturele achtergrond, educatie, werk en gezin;
- perceptie en houding ten aanzien van diabetes.

Huidige medicatie (en contraceptie)

-

LICHAMELIJK ONDERZOEK EN METINGEN

- gewicht en lengte;
- bloeddruk;
- gebit en mond;
- hart;
- bloedsomloop / arteriële pulsaties;
- onderzoek diabetische voet;

- huid (acanthosis).

AANVULLEND ONDERZOEK

- Laboratoriumbepalingen:
- HbA1c;
- vetspectrum (Cholesterol,
- microalbuminurie / urineonderzoek;
- Kreatinine
- Fundusonderzoek.

Voor uitwerking zie ook: Praktijkhandleiding Diabetes mellitus type 2, een leidraad voor praktijkondersteuning, NHG, 2002 en
Protocollaire diabeteszorg.

4.4.3 Continuüm: behandelingscyclus

BEHANDELINGSDOEL: Zorgen dat de individuele mens met diabetes nu en in de toekomst zo weinig mogelijk last van de diabetes ervaart.

Aspecten van behandeling en controle:

Er wordt adequate tijd uitgetrokken voor het consult. De spreekuurtijd van de arts en andere hulpverleners als de diabetesverpleegkundige, diëtist, praktijkassistent en praktijkondersteuner zijn op elkaar afgestemd.

Er is een duidelijk **protocol** met betrekking tot behandeling van en gebruik van de richtlijnen over specifieke gebeurtenissen en omstandigheden die in het leven van de mens met diabetes voor kunnen komen:

- Ingrijpende gebeurtenissen en stress;
- Veranderingen in de behandeling (bijvoorbeeld overschakelen naar insuline);
- Hypo- en hyperglycaemische ontregeling;
- Seksualiteit / beoogde en daadwerkelijke zwangerschap;
- Ziekenhuisopnames;
- Peri-operatieve beleid bij mensen met diabetes;
- Opnames in verpleeg of verzorgingstehuizen;
- Optreden (diagnose, behandeling, beloop) van (nieuwe) complicaties.
- Belang van adequaat gebruik van geneesmiddelen

Streefwaarden en controles: De ingezette behandeling wordt gecontinueerd, waarbij het de doelstelling is de streefwaarden, zowel wat betreft de glucoseregeling als de bloeddruk en lipiden te behalen overeenkomstig de NDF/CBO-richtlijnen en de NHG Standaard.

Bijstelling van therapie vindt zonodig plaats op grond van de bereikte glucose-, lipiden- en bloeddrukwaarden.

Bijsturing (door middel van educatie, voedingsadvies en eventueel medicatie) en behandeling van de glucoseregeling naar afgesproken streefwaarden.

Bijsturing (idem als hierboven) en behandeling van de bloeddruk naar afgesproken streefwaarden.

Bijsturing (idem) en behandeling van het vetspectrum naar afgesproken streefwaarden.

Bijsturing (idem) gewicht en roken.

Onderzoek naar voorstadia van complicaties.

Driemaandelijke controles:

Specifieke aandacht voor klachten en verandering van levensstijl (gewicht, bewegen, roken en glucoseregeling) conform NHG Standaard.

Jaarcontrole

- anamnese: welbevinden, ontregeling, klachten ten gevolge van complicaties, levensstijl;
- lichamelijk onderzoek: afwijkingen, bloeddruk, voetonderzoek, spuitplaatsen;
- aanvullend onderzoek: lipiden, HbA1c, kreatinine bloed/urine, albuminurie; (dit aanvullend onderzoek wordt verricht volgens vaststaand protocol (NHG Standaard, NDF - CBO richtlijnen);
- hereducatie c.q. aanvulling van lacunes en hiaten (NDF richtlijn diabeteseducatie);
- 'nutritional assesment' / voedingsadvies (NDF voedingsrichtlijn).

Bewakingssysteem: waarbij nagegaan wordt of men verschijnt voor de periodieke controle.

Bij niet verschijnen dient betrokkene hieraan herinnerd te worden.

Educatie en waar mogelijk en noodzakelijk de modificatie van levensstijl wordt gecontinueerd, zo mogelijk wordt dit schriftelijk ondersteund en geëvalueerd naar effectiviteit (NDF richtlijn Diabeteseducatie).

Registratie van gegevens

Bereikbaarheid van de behandelaar

4.4.4 Bijzondere aspecten van behandeling

Zelfcontrole:

Zelfcontrole is noodzakelijk voor het zelfmanagement van de aandoening en biedt meer inzicht in de factoren die bloedglucosewaarden bepalen. Uiteindelijk leidt het tot een adequate bloedglucoseregulatie. Het kan het gebruik van extra medicatie of de overgang naar insuline uitstellen en complicaties uitstellen of verminderen. Voorwaarde voor zelfcontrole is adequate educatie, zodat men zelf de waarden kan bepalen en interpreteren (met adequate coaching). Mensen met diabetes die verbetering van hun glucoseregeling nastreven dienen de beschikking te krijgen over een glucosemeter en strips.

Intensivering therapie. Wanneer de afgesproken streefwaarden niet worden bereikt, wordt de therapie aangepast:

- zonodig wordt van voedingsadvies naar orale medicatie en van orale medicatie naar insuline overgeschakeld;
- aanpassing van overige medicatie bij niet halen van de behandeldoelen;
- overschakeling op insuline bij type 2 DM kan in principe binnen de eerste lijn plaatsvinden als aan randvoorwaarden conform de NHG Standaard is voldaan (voldoende kennis, ervaring, werken in een diabetesteam). Indien hieraan niet wordt voldaan, is verwijzing naar of samenwerking met de tweede lijn geboden.

Oogarts: Binnen een half jaar na het ontdekken van type 2 wordt men naar de oogarts doorverwezen voor beoordeling van de fundus (NDF richtlijn Retinopathie).

Insulinetherapie bij type 2: Zelfcontrole en zelfregulatie worden gecontinueerd; verder vindt er regelmatig controle op diabetesmaterialen, spuittechniek en spuitplaatsen plaats.

Vaccinaties zijn beschikbaar voor mensen met diabetes. Hierbij worden de adviezen van de Gezondheidsraad gevolgd.

Verpleeg en verzorgingshuizen, penitentiaire inrichtingen en andere intramurale centra: Diabeteszorg is volgens dezelfde standaard beschikbaar in deze instellingen.

4.5 Structuur van goede diabeteszorg

4.5.1 Voorwaarden

Multidisciplinair diabetesteam: Goede diabeteszorg vereist een multidisciplinaire aanpak door een multidisciplinair team, waarbij de medische eindverantwoordelijkheid te allen tijde berust bij de behandelend arts. De samenstelling van een diabetesteam kan wisselen, maar het **basisteam** bestaat in elk geval uit de volgende disciplines: een behandelend arts, een diabetesverpleegkundige, een diëtist en bij extramurale teams een praktijkassistente en/of een praktijkondersteuner. Als voorwaarde geldt voorts dat de diabeteszorg door een team volgens de Zorgstandaard en Richtlijnen wordt uitgevoerd. Gezien het belang van langdurig en juist geneesmiddelen gebruik wordt gewezen op de mogelijkheden van participatie van apothekers binnen het team en binnen de voorwaarden van een multidisciplinair diabetesteam.

Belang van mens met diabetes centraal: Het belang van de mens met diabetes staat in het team centraal. (Zie NDF-beleidsplan 2001-2006)

Verantwoordelijkheden: de **bereikbaarheid** van dit team is gedurende 24 uur per dag. Binnen de eerste lijn bestaat een samenwerkingsverband met een **laboratorium** dat aan de kwaliteitseisen (conform rubriek F uit de NDF richtlijnenbundel) voldoet. Bovendien is dit laboratorium ook bereid en in staat, indien nodig, bloedafname thuis te verzorgen.

Behandelingsplan: Er wordt in samenspraak met de mens met diabetes een individueel behandelingsplan opgesteld, waarin streefwaarden worden vastgesteld en duidelijk wordt gemaakt hoe het diabetesteam functioneert, wie verantwoordelijk is en waarvoor en hoe de bereikbaarheid is geregeld inclusief de rol van de mens met diabetes bij al deze aspecten. Hierbij worden ook de consequenties van diabetes voor werk, hobby en verzekering, alsmede relationele consequenties meegenomen.

Vastlegging: In de gehele diagnosefase vindt registratie van de gegevens op transparante en gestandaardiseerde wijze plaats, volgens bestaande wet en regelgeving.

4.5.2 Landelijk netwerk en regionale aanpak

Goede diabeteszorg is voor elke mens met diabetes in ons land beschikbaar. Er dient dus een **landelijk dekkend netwerk** van multidisciplinaire diabetesteam te zijn dat alle regio's in Nederland omvat. Er is toezicht op het voorkomen van 'witte vlekken' (zie hoofdstuk 6). De kwaliteit van de geboden zorg is voor ieder mens met diabetes (ongeacht waar men woont) op hetzelfde adequate niveau, doordat protocollair is vastgelegd welke educatie wordt gegeven, welke zorg wordt geboden etc.

Om efficiënt met mensen en middelen om te gaan is **coördinatie van de diabeteszorg per regio** vereist. Deze regionale coördinatie staat ten dienste van de implementatie van deze Zorgstandaard. Het is noodzakelijk om een coördinerende en bewakende rol per regio te hebben voor het onafhankelijk evalueren en beheren van de kwaliteitsgegevens. Het takenpakket van een regionale coördinator bestaat in elk geval uit het inventariseren, bewaken (lacunes worden aangepakt) en stimuleren van de kwaliteit van zorg. Tevens is de regiocoördinator belast met het opzetten van een systeem van spiegelinformatie (benchmark). Er is een **landelijke registratie** waardoor een beter inzicht komt in tot op heden ontbrekend cijfermateriaal, zoals bijvoorbeeld het precieze aantal mensen met diabetes mellitus.

4.5.3 Aspecten van beleid en organisatie van zorg

Niveau van zorg: Voor iedere hulpverlener binnen het team is het duidelijk tot welk niveau hij de zorg kan leveren, waarbij een koppeling aanwezig is met de per beroepsbeoefenaar beschreven kwaliteitskenmerken. Dit niveau van geboden zorg is ook voor de mens met diabetes inzichtelijk.

Structuur, verantwoording, bevoegdheden en bekwaamheid:

- Bij de uitvoering blijft gelden dat het verrichten van taken en verantwoordelijkheden volgens richtlijnen en op basis van uitkomsten belangrijker is dan door wie dat wordt gedaan, mits deze voldoet aan die kwaliteitseisen;
- de medische eindverantwoordelijkheid van de diabetesbehandeling blijft liggen bij de behandelend arts. Herschikking van taken binnen de diabeteszorg is mogelijk naar diabetesverpleegkundigen, diëtisten, praktijkassistenten en praktijkondersteuners;
- deze herschikking van taken is formeel geregeld in een behandelteam binnen de mogelijkheden en regels van de wet BIG;
- er is in de diabeteszorg een vastgelegde structuur (protocol), waarbij het onder andere ook voor de mens met diabetes duidelijk is wie verantwoordelijk is en waarvoor. De bevoegdheid en bekwaamheid van de leden van het diabetesteam is bekend en vastgelegd conform de voorschriften van de Wet BIG;
- over consultatie van psycholoog, maatschappelijk werker, podotherapeut, oogarts, en anderen bestaan afspraken, zodat zonder vertraging deze expertise kan worden verkregen;
- huisarts en ook het ziekenhuis (veelal internistenmaatschap) hebben afspraken en **structureel overleg**. Er zijn identieke afspraken met de thuiszorgorganisatie en het huisartsenlaboratorium;
- er bestaan vaste afspraken over de communicatie bij verwijzing en de wijze van de over en weer te leveren informatie en overdracht.

Beleidsafstemming: Het beleid met betrekking tot de regionale diabeteszorg wordt

regelmatig besproken binnen het diabetesteam en tussen de eerste en de tweede lijn. Zonodig wordt de zorg bijgesteld en/of beter op elkaar afgestemd. Eenzelfde communicatie geldt naar de patiëntenvereniging met terugkoppeling van de visie en wensen van deze patiëntenvereniging.

Fouten en klachten: Een fouten en klachten regeling is vastgelegd en onderdeel van de organisatie van de zorg.

Registratie is inzichtelijk en toetsbaar, waarbij tevens duidelijk is wie toegang heeft tot welke gegevens en bestanden.

Benchmarking: Door het diabetesteam worden tenminste jaarlijks de resultaten van de behandeling op groepsniveau besproken, zo mogelijk in vergelijking met gegevens van andere centra. Met resultaten worden proces- en outcome parameters bedoeld, zoals nader omschreven in hoofdstuk 6.

Kwaliteitsbeleid: De benchmarking is er op gericht om uiteindelijk volgens de Richtlijnen te werken. Indien de daarin aangehaalde doelen niet worden gehaald wordt een plan opgesteld voor het volgende jaar.

Uitgangspunt bij dit kwaliteitsbeleid is de vaststelling door de NDF van de minimaal te halen procesparameters en minimaal te behalen uitkomsten van diabeteszorg. Deze 'lat' wordt jaarlijks vastgesteld en is feitelijk een langer lopend kwaliteitsprogramma. De waarden hiervan zijn gebaseerd op de behaalde resultaten.

Op basis van deze waarden stelt elk diabetesteam een **kwaliteitsbeleid** vast. Documenten voor kwaliteitsbewaking bevatten ook instructies onder andere hoe gegevens moeten worden bewaard, herzien, vernietigd en voor wie gegevens wel of niet toegankelijk zijn (standard operational procedures; SOP's). Er bestaat een procedure om toestemming aan de mens met diabetes te vragen over gebruik van anonieme, geaggregeerde (kwaliteits)gegevens.

4.5.4 Specifieke gebeurtenissen in de tweede lijn

Diabetes Mellitus bij zwangeren: Er zijn duidelijke werkafspraken met de verloskundige en gynaecoloog over de taakafbakening en verantwoordelijkheid bij de begeleiding van zwangeren met diabetes. Hierbij wordt de NDF-Richtlijn Diabetes en zwangerschap gevolgd.

Operaties bij diabetes: Er is een protocol voor pre-, peri- en postoperatieve behandeling van mensen met diabetes binnen het ziekenhuis.

Opnames om andere redenen dan diabetes: Er bestaan bij opnames altijd afspraken over de verantwoordelijkheid voor de diabeteszorg.

Intensivering/instellingsproblemen: Er zijn werkafspraken met (al of niet academische) centra over verwijzing van zeer moeilijk behandelbare diabetespatiënten, waarvoor speciale expertise nodig is (zoals de insulinepomp en dergelijke).

Laboratorium: Er is een laboratorium tot de beschikking, dat aan de kwaliteitseisen voldoet.

4.5.5 Personeel diabeteszorg

Algemene uitgangspunten:

Er is een voor de hoeveelheid werk getalsmatig adequate personeelsbezetting.

Voor ieder van de leden van het diabetesteam gelden eisen wat betreft de vakbekwaamheid, mede bijgehouden door nascholing (Zie NDF richtlijn Diabeteseducatie).

Bevoegdheden, taken en verantwoordelijkheden van de leden van het basisteam zijn op elkaar afgestemd. Voor de mens met diabetes is het duidelijk wie van het team waarvoor aanspreekbaar is. De in opdracht van de medicus door andere leden van het basisteam te

verrichten handelingen zijn vastgelegd in schriftelijke werkafspraken. De leden van het basisteam zijn daarbij bevoegd en bekwaam tot het uitvoeren van hun werkzaamheden zoals omschreven in de Wet BIG.

Bijzondere aspecten personeel:

Taken in de diabeteszorg kunnen geheel of deels worden verricht door een arts, een diabetesverpleegkundige, een diëtist, een praktijkassistente, een praktijkondersteuner en/of een wijkverpleegkundige. Zij dienen adequaat (na)geschoold te zijn en over deskundigheid conform de registratie van hun beroepsgroep te beschikken.

Belang van ervaringsdeskundigheid:

Naast medische onderdelen bestaat de behandeling van diabetes voor een groot deel uit educatie (en her-educatie) en zijn motivatieaspecten van groot belang. Daardoor spelen naast de beroepskrachten, de ervaringsdeskundigen een belangrijke rol in de begeleiding van de mens met diabetes. Deze rol zal in de toekomst steeds belangrijker zal worden en gestreefd moet worden naar certificatie van deze taak en rol.

4.5.6 Fysieke omgeving en materiaal

Spreekruimte: De spreekkamer en andere praktijkruimten voldoen aan de gebruikelijke kwaliteitsnormen en zijn goed toegankelijk voor de patiënt. De praktijkruimten zijn voorzien van uitrusting en apparatuur gecontroleerd en van een kwaliteit zoals vastgelegd is in de thans geldende rapporten (NHG rapport "Praktijkinventaris van de huisarts", TNO rapport bloedglucosemeters etc). De kwaliteitscontrole van de bloeddrukmeter, de bloedglucosemeter en de weegschaal dient periodiek (jaarlijks) te geschieden.

Privacy is goed gewaarborgd binnen de praktijkruimten.

Laboratorium: De kwaliteit van het onderzoek door het (betrokken) laboratorium voldoet aan de kwaliteitseisen, zoals is vastgelegd door de Stichting Kwaliteitsbewaking Ziekenhuislaboratorium.

Documenten: Alle noodzakelijke documenten (protocollen, werkafspraken) zijn aanwezig in de praktijk/op de afdeling en binnen handbereik van de zorgverleners. Van alle documenten is vastgelegd wie deze heeft opgesteld; wanneer ze zijn opgesteld en hoe lang ze geldig zijn en wie verantwoordelijk is voor de herziening. Er is een algemene index van alle documenten.

5. Leven met diabetes

5.1 Drie processen

Op het moment van de diagnose beginnen er voor de mens met diabetes **drie** belangrijke, zeer samenhangende, maar ook te onderscheiden **processen**.

In de eerste plaats het proces van **behandeling en zorg**, waarin streefwaarden worden vastgesteld, nagestreefd en gecontroleerd. Waarin het risico op complicaties zoveel mogelijk wordt uitgesloten of waarin eventueel reeds bestaande complicaties worden behandeld. Hiertoe dient de mens met diabetes in een omvattend zorgsysteem te worden opgenomen, dat rekening houdt met de complexiteit en de chroniciteit van de aandoening. De mens met diabetes speelt in dit proces DE ROL VAN PATIËNT.

In de tweede plaats is daar het proces van **educatie**, van het leren omgaan met diabetes. In dit proces zal de mens met diabetes zodanige kennis, attitudes en vaardigheden moeten verwerven, dat hij kan realiseren hoe hij zelf met zijn diabetes om kan gaan; dat hij zelfcontrole en zelfregulatie onder de knie krijgt en dat hij de invloed van bewegen, eten en stress kan inschatten en gebruiken. Het doel van die educatie is dus het aanleren van kennis en vaardigheden, die nodig zijn voor een adequaat zelfzorggedrag. De mens met diabetes speelt in dit proces DE ROL VAN LEERLING. **In deze Zorgstandaard zullen we de educatie verder uitwerken.**

Ten derde het proces, waarin hij zijn **maatschappelijke positie** als mens met diabetes ervaart, bevecht en verbetert. Na de mededeling "u hebt diabetes" wordt hem duidelijk, dat dit gegeven een vaak onverwachte, negatieve impact heeft op zijn maatschappelijke positie en zijn sociale verhoudingen. Ook hiermee wil hij leren omgaan en wil hij zonodig voor een rechtvaardige positie en voor eerlijke verhoudingen vechten. Opkomen voor zijn belangen als mens met diabetes in de maatschappij en die belangen (laten) behartigen. De mens met diabetes speelt in dit proces DE ROL VAN DE MENS MET MAATSCHAPPELIJKE BELANGEN.

5.2 Permanente educatie

Al eerder werd uiteengezet dat de mens met diabetes zelf de dagelijkse behandeling van de ziekte (indien mogelijk) moet en kan uitvoeren. Deze dagelijkse zorg voor diabetes vraagt veel en vereist adequate kennis, vaardigheden, doorzettingsvermogen, aanmoediging en motivatie. De uiteindelijke uitkomsten van diabeteszorg worden grotendeels bepaald door deze dagelijkse beslissingen en handelingen. De mens met diabetes is daarmee hoofdbehandelaar en direct verantwoordelijke voor de dagelijkse beslissingen in behandeling. Om deze rol te kunnen vervullen dient de mens met diabetes de beschikking te hebben over **permanente educatie**.

Zonder educatie is geen goede diabeteszorg mogelijk. Diabeteseducatie kan worden omschreven als een deel van het zorgproces, waarbij de persoon met diabetes die kennis en vaardigheden krijgt onderwezen die nodig zijn voor zelfzorg met betrekking tot diabetes. Verder vereist een goede educatie voldoende mogelijkheden voor hereducatie en motivatie. Hierin speelt een diabetesteam een rol, maar ook contacten tussen mensen met diabetes onderling en de patiëntenvereniging Diabetesvereniging Nederland.

Een belangrijk onderdeel van educatie is de educatie over gezonde voeding en een gezonde levensstijl. Dit is essentieel zowel voor de primaire preventie van diabetes als voor de secundaire preventie van complicaties.

5.3 Educatie

Doel: De uiteindelijke uitkomsten van diabeteszorg worden grotendeels bepaald door dagelijkse beslissingen en handelingen van de mens met diabetes zelf (*Disease management*). Om dit mogelijk te maken moet men over educatie kunnen beschikken die hem/haar in staat stelt de dagelijkse zorg voor diabetes te kunnen uitvoeren om zo een normaal mogelijk leven (kwalitatief en kwantitatief) te leiden. Educatie van de mens met diabetes is daarmee een wezenlijk onderdeel van de behandeling.

Inhoud: Alle mensen met diabetes kunnen gebruik maken van diensten die hen in staat stellen om zelf deel uit te maken van het behandelteam, om zelf beslissingen over de behandeling te kunnen nemen en die hen in staat stelt om een gezonde levensstijl te volgen. Er is voor iedereen met diabetes een educatie, motivatie en behandelingsplan beschikbaar, dat zo nodig is aangepast qua kennisniveau, leeftijd en leefwijze.

Toepasbare richtlijnen en adviezen: NDF richtlijn Diabeteseducatie, EADV richtlijnen en NHG praktijkhandleiding.

Voorwaarde van educatie: De centrale rol van de mens met diabetes in de behandeling kan ook zo geformuleerd worden, dat hij de belangrijkste behandelaar van zijn diabetes is. Om deze rol te kunnen spelen, moet men na een periode direct na de diagnose als *leerling* gezien worden, die zich de kennis, kunde en de (bij de rol als belangrijkste behandelaar behorende) vaardigheden eigen moet maken. Doelen van die leerperiode zijn:

- verantwoordelijkheid te leren nemen voor de eigen gezondheid, leren zelf besluiten te nemen over de dagelijkse zorg voor zijn diabetes en uiteindelijk zelf de consequenties van deze keuzen overzien en hiervoor verantwoordelijkheid te nemen;
- verantwoordelijkheid te leren nemen voor een goede regeling van zijn diabetes;
- actief te leren zijn in de behandeling, in het leveren van een inbreng in het diabetes team en in de eigen educatie en hereducatie;
- adequaat te leren kiezen tussen opties die er zijn, in de zorg en behandeling, bij besluiten rond medicatie en hulpmiddelen en rond het adequaat gebruik van zorg en middelen.

In het educatieproces zijn ervaringsdeskundigheid en lotgenotencontact van wezenlijk belang voor de integratie van genoemde kennis, kunde en vaardigheden in de persoon van de mens met diabetes. Bij basiseducatie dienen daarom ook de educatieprogramma's van de Diabetesvereniging Nederland betrokken te worden.

5.4 Plaats van educatie in behandeling

6. Kwaliteit

Deze Zorgstandaard beschrijft goede diabeteszorg in beschreven vorm en meetbare kwaliteitscriteria (**zie bijlagen A en B**). **Einddoel** is dat in een diabetesteam (ongeacht of dit nu binnen een huisartspraktijk, ziekenhuissetting of anderszins functioneert) kan worden vastgesteld dat men binnen een bepaalde periode (bijvoorbeeld 5 jaar) de zorg op een acceptabel niveau moet hebben gebracht en dat er jaarlijks per betrokken zorgverzekeraar(s) afspraken worden gemaakt hierover alsmede over de minimaal te behalen drempel (kwaliteitslat).

De NDF ziet de kwaliteit van diabeteszorg als een van de belangrijkste onderdelen van haar beleid om te komen tot haar hoofddoelstelling: Goede diabeteszorg, voor iedereen'.

Deze zorgstandaard is gebaseerd op goede, breed gedragen richtlijnen en adviezen en vereist een financiële afstemming om uitgevoerd te kunnen worden. Deze financiële afstemming vereist vervolgens een duidelijk kwaliteitsbeleid met transparantie voor alle betrokken partijen: geen vrijblijvendheid, maar meetbaarheid, positieve stimulatie en transparantie.

Wie volgens de zorgstandaard (en richtlijnen) wil werken en financiering hiervoor wil verkrijgen, dient de resultaten van de diabetesbehandeling te kunnen weergeven.

Aanvankelijk zal dit kunnen met een beperkte lijst van items waarbij vooral naar het behandel**proces** wordt gekeken. Uiteindelijk zullen echter niet alleen de onderdelen van het behandelproces worden gemeten en beoordeeld, doch ook de uitkomsten in gezondheid. In diverse landen bestaat hiertoe reeds een werkzame oplossing die een stimulerende en sturende werking heeft voor de verbetering van de diabeteszorg.

Deze standaard geeft de mogelijkheid om zo'n stimulerend plan te starten. Aanvankelijk zouden daarin ten minste 10 procesvariabelen moeten worden gemeten. Vanuit een bestaande situatie (benchmark) worden op regionaal niveau jaarlijks doelen en termijnen gekozen die de verbetering in de diabeteszorg voor alle partijen vastgelegd, bij voorkeur door een klankbord van betrokken partijen (mensen met diabetes, behandelaars, verzekeraars, overheid) . Er dient een vast te leggen minimale, door NDF en haar leden vastgestelde 'kwaliteitslat van diabeteszorg' te worden gehaald. Jaarlijkse aanpassing van die minimale normen moet uiteindelijk leiden tot een situatie waar de in de richtlijnen vastgelegde 'goede diabeteszorg' de geldende en gewone situatie wordt.

Uitgangspunt:

De NDF richtlijnen en de (herziene) NHG Standaard blijven uitgangspunt voor goede diabeteszorg. Voor het leveren van goede diabeteszorg zijn een aantal componenten van zorg nodig:

- een goede, in protocol vastgelegde, (organisatie)structuur;
- een beschrijving van het proces (is alles gedaan en gemeten wat gedaan en gemeten moet worden);
- en het resultaat (hoe goed is het gedaan).

Per onderdeel zijn criteria vast te stellen, waardoor een checklist ontstaat. Zowel het diabetesteam dat de zorg levert, als de externe beoordelaar (regionale coördinator, ziektekostenverzekeraar) kunnen aan de hand van die lijst de kwaliteit van zorg meten. Aan de hand van de eerste meting (de nul meting) kunnen afspraken gemaakt worden met het team voor het volgende jaar (resultaatverplichting). Tevens kunnen resultaten van teams in de regio's met elkaar vergeleken worden. Factoren die de kwaliteit beïnvloeden komen zo vaak boven tafel en in overleg met de zorgverzekeraar kan beoordeeld worden hoe

belemmerende factoren kunnen worden weggenomen.

Een instelling voor kwaliteitszorg: voor de uitwerking van dit programma moet uiteindelijk een organisatie worden aangesteld, die kwaliteit kan meten en beoordelen. De Inspectie voor de Volksgezondheid en/of NDF zou daarbij een rol kunnen spelen. Ook zou een regionale coördinator als organisator van de data -aanleveraar (benchmarking) in zijn regio kunnen optreden.

Deelnemers: in principe kan elk diabetesteam meedoen aan dit programma, mits dit team multidisciplinair is samengesteld en voldoende mensen met diabetes onder behandeling heeft gedurende het hele jaar. Voorwaarde is ook dat een arts de medische eindverantwoordelijkheid heeft. Een arts is daarmee de indiener van de aanvraag tot erkenning.

Alle patiënten: belangrijk is dat bij de teams in de huisartspraktijk alle mensen met diabetes betrokken zijn in de kwaliteitszorg en bij grote transmurale teams en diabetescentra dient de samenstelling van de populatie duidelijk te zijn.

Kosten: aan het evaluatieproces op zich zijn extra kosten verbonden, waarvoor nog geen financiering bestaat. En vaak ontbreekt een goede registratiemethode om data te verzamelen.

Frequentie: belangrijk is ook de frequentie van het aanleveren van data en dus van herbeoordeling vast te leggen. Vooralsnog minimaal jaarlijks.

Controle op data: een controlesysteem is vereist en daarmee de verplichting steekproeven toe te laten op de aangeleverde data.

Werkwijze deelname:

- inleveren via een aanmeldingsformulier van algemene gegevens van het (diabetes) team: bemensing, locaties, werkwijze, zorgplan;
- inleveren gegevens over de uitkomsten;
- inleveren van gegevens over de patiënten enquête.

¹ Een exact cijfer is hiervoor niet te noemen. Het gaat erom dat er voldoende 'kritische massa' aanwezig is om het team zowel inhoudelijk als operationeel adequaat te laten functioneren.

BIJLAGE A CHECKLIST ORGANISATIESTRUCTUUR

Naam en plaats diabetesteam :

- hoeveel fte artsen werken hier
- hoeveel fte daarvan werken in de diabeteszorg
- is een arts speciaal verantwoordelijk voor de diabeteszorg
- hoeveel fte diabetesverpleegkundigen werken hier
- hoeveel fte diëtisten werken hier (evt. aantal uren per week)
- hoeveel fte praktijkondersteuners voor diabetes werken hier
- is er een directe relatie met een internist
- wat is de rol van de apotheker
- hoeveel keren per jaar vindt gestructureerd overleg plaats
- bent u als team in staat de bloedglucose te meten
- bent u als team in staat microalbumine te meten
- bent u als team in staat de lipiden te meten
- bent u als team in staat het HbA1c te bepalen
- is de educatie per patiënt vastgelegd
- is er een register van alle patiënten
- is er een lijst van mensen met diabetes
- hoeveel mensen zijn bekend met diabetes
- is er een specificatie mogelijk rondom aantallen met voedingsadvies, tabletten, insuline en combinatie van die laatste twee
- is er een protocol voor diabeteszorg
- zijn er afspraken over screening
- zijn er afspraken over overleg
- zijn er afspraken met de apotheker
- zijn er richtlijnen voor educatie
- wie is verantwoordelijk voor de educatie
- wie is verantwoordelijk voor instellen op insuline
- wie verricht de 3 maandelijks controles
- wie verricht de jaarlijkse controle
- wie geeft de eerste educatie
- wie geeft daarna gestructureerde educatie
- wie zorgt voor mensen die immobiel zijn of in verzorgingshuis
- wie zorgt voor bijscholing teamleden
- wie is de coördinator
- wie wijst mensen op de patiëntenvereniging DVN
- is er een patiëntenenquête

BIJLAGE B KWALITEITSPARAMETERS VOOR GOEDE DIABETESZORG

Meetset voor volwassenen met diabetes (vanaf 18 jaar)

PROCES RESULTAAT

Parameter	Hoe vaak	Registratie	% gemeten	Resultaat
1. HbA1c	1x/jr	Dossier	%	%<7 %>8,5
2. Bloeddruk	1x/jr	Dossier	%	% >160/90 % <140/85
3. Body Mass Index	1x/jr	Dossier	%	kg/m2 <25 < 30
4. Oogonderzoek blind/slechtziend	1x/jr	Dossier	%	DRP
5. Voetonderzoek ulcus/amputatie	1x/jr	Dossier	%	High risk
6. Nierfunctie kreatine	1x/jr	Dossier	%	%kreat > 130
microalb meting (onder 50 jaar)	1x/jr			% microalb
nierfalen				
7. Lipidenprofiel	1x/jr	Dossier	%	% chol/HDL > 5 % chol/HDL >6
8. Roken	Ja	Dossier	%	% rokers dat stopte
9. Educatie	Jaarlijks enquête		%	Tevredenheid
10. Diëtist bezocht	Jaarlijks	Enquête	%	
11. Zelfregulatie	Ja	Enquête	%	
12. Tevredenheid van patiënten -diabeteszorg -enquête respons -24-uurs bereikbaarheid -uitleg resultaten -bejegening	Uitmuntend, zeer goed, goed	Enquête	%	
13. Lid patiëntenvereniging DVN				

14. Goed gebruik
en toepassing van
educatie en
geneesmiddelen

15. Hoeveel
complicaties traden
op?

-overlijden: leeftijd
en oorzaak

-hartvaatziekten

-amputaties

-blindheid/
slechtziendheid

-nierdialyse of
transplantatie

16. Hoeveel
nieuwe mensen
met diabetes zijn
ontdekt?

17. Hoeveel
mensen met
diabetes zijn op
insuline overgezet?

BIJLAGE C SAMENSTELLING WERKGROEP ZORGSTANDAARD

Voorzitter:

Dr. H.J. Aanstoot kinderarts (voorzitter NDF)

Leden:

P.J.A. Broens diabetesverpleegkundige, voorzitter bestuur EADV,
secretaris bestuur NDF

J.J. Gillissen directeur Diabetesvereniging Nederland (DVN)

Mevrouw E.R.G. Kuipers diëtist (bestuurslid DNO)

Dr. K. Reenders huisarts (bestuurslid *Di*HAG) en lid bestuur NDF

Ambtelijk secretariaat:

Mevrouw drs. W. Kuper coördinator NDF

Mr drs. H.P. Kuipers directeur NDF

Schriftelijke bijdragen:

Mevrouw G.A. van Felius diëtist (voorzitter bestuur DNO) en lid bestuur NDF

Bijlage 2 Interview: halfgestructureerde vragenlijst

De zorgstandaard voor chronisch zieken

1. Wat vindt u van het idee en van het nut van de voorgestelde zorgstandaard voor chronisch zieken?
2. Wat zijn volgens u goede en slechte aspecten van de voorgestelde zorgstandaard?
3. Is er behoefte aan een norm die vastlegt waaraan goede zorg moet voldoen
 - a. binnen uw organisatie?
 - b. bij chronisch zieken?
 - c. bij zorgverleners?
 - d. bij zorgverzekeraars?
4. Hoe kijkt uw organisatie (voor ontwikkeling en verbetering van de voorgestelde zorgstandaard) aan tegen de samenwerking (en communicatie) met zorgverleners en zorgverzekeraars?
5. Ik zou graag een aantal onderwerpen uit de literatuur met u willen bespreken. Ik wil het als eerste graag met u hebben over *lokale ondersteuning*. Lokale ondersteuning houdt in dat patiënten ondersteund worden om deel te nemen aan lokale activiteiten, zoals lid te worden van de plaatselijke wandelclub. Vindt u dat in de zorgstandaard aandacht moet worden besteed aan lokale ondersteuning?
6. Ik wil het nu graag met u hebben over de *organisatie van de zorginstelling*. De organisatie van de zorginstelling gaat over de interne organisatie van de diverse zorgverlenende instanties, zoals top-down communicatie tussen staf en personeel, en het opzetten van activiteiten voor het verbeteren van de organisatie. Vindt u dat in de zorgstandaard aandacht moet worden besteed aan de organisatie van het zorgstelsel?
7. Ik wil het nu graag met u hebben over de *organisatie van de zorgverlening*. De organisatie van de zorgverlening houdt in dat taken en rollen duidelijk verdeeld worden onder teamleden, gebruik wordt gemaakt van evidence based care, clinical case management en dat regelmatige follow-up wordt ingepland. Vindt u dat in de zorgstandaard aandacht moet worden besteed aan de organisatie van de zorgverlening?
8. Ik wil het nu graag met u hebben over het *stimuleren van zelfzorg onder patiënten*. Vindt u dat in de zorgstandaard aandacht moet worden besteed aan de het stimuleren van zelfzorg onder patiënten?
9. Ik wil het nu graag met u hebben over het *werken volgens medische richtlijnen*. Vindt u dat in de zorgstandaard aandacht moet worden besteed aan medische richtlijnen?

10. Ik wil het nu graag met u hebben over *informatiesystemen*. Ik doel hier enerzijds op informatiesystemen die tijdige reminders geven voor zorgverleners en patiënten (voor bijvoorbeeld follow-up). Anderzijds doel ik op informatiesystemen die verrichtingen van behandelteams en het zorgsysteem registreren. Vindt u dat in de zorgstandaard aandacht moet worden besteed aan dergelijke informatiesystemen?
11. Zijn er nog andere aspecten van de zorg waarvan u vindt dat deze in de zorgstandaard moeten worden opgenomen?

De feedbackfunctie van de zorgstandaard

1. Vindt u het een taak voor patiëntenorganisaties om mee te werken aan de ontwikkeling en verbetering van de voorgestelde zorgstandaard?
2. Hoe denkt u over het nut van patiëntenervaringen als input voor de ontwikkeling en verbetering van de door NYFER voorgestelde zorgstandaard (feedbackfunctie)?
3. Vindt u het verzamelen van patiëntenervaringen voor de feedbackfunctie van de zorgstandaard een taak voor patiëntenorganisaties?
4. Hoe kan volgens u vorm worden gegeven aan deze feedbackfunctie?
5. Welke problemen verwacht u bij de uitvoering van de feedbackfunctie door uw organisatie?
6. Vindt u dat
 - a. *patiëntenervaringen met lokale ondersteuning* moeten worden verzameld voor het doen van aanbevelingen over verbetering van de zorgstandaard?
 - b. *patiëntenervaringen met de organisatie van de zorginstelling* moeten worden verzameld voor het doen van aanbevelingen over verbetering van de zorgstandaard?
 - c. *patiëntenervaringen met de organisatie van de zorgverlening* moeten worden verzameld voor het doen van aanbevelingen over verbetering van de zorgstandaard?
 - d. *patiëntenervaringen met het stimuleren van zelfzorg* moeten worden verzameld voor het doen van aanbevelingen over verbetering van de zorgstandaard?
 - e. *patiëntenervaringen met het werken volgens medische richtlijnen* moeten worden verzameld voor het doen van aanbevelingen over verbetering van de zorgstandaard?
 - f. *patiëntenervaringen met de gebruikte informatiesystemen* moeten worden verzameld voor het doen van aanbevelingen over verbetering van de zorgstandaard?
 - g. *patiëntenervaringen met de door u genoemde ontbrekende aspecten van de zorgstandaard* moeten worden verzameld voor het doen van aanbevelingen over verbetering van de zorgstandaard?

Het verzamelen van patiëntenervaringen

1. Heeft uw organisatie veel contact met haar leden? (Indien nee, waarom niet? Indien ja, op welke manier?)
2. Heeft uw organisatie zich *in het verleden* bezig gehouden met het doen van onderzoek onder de achterban? **Ja → ga verder met de vraag; nee → ga verder met vraag 3**
 - a. Op welke manier heeft uw organisatie dit onderzoek in het verleden gedaan (methode)?
 - b. Is uw organisatie bij het uitvoeren van dit onderzoek tegen problemen aangelopen? Zo ja, welke?
 - c. Wat heeft uw organisatie met de resultaten van dit onderzoek gedaan?
 - d. Wat heeft dit onderzoek opgeleverd (wat heeft uw organisatie met het onderzoek bereikt)?
3. In hoeverre houdt uw organisatie zich *op dit moment* bezig met het doen van onderzoek onder de achterban? **Ja → ga verder met de vraag; nee → ga verder met vraag 4**
 - a. Hoe doet uw organisatie dit onderzoek op dit moment (methode)?
 - b. Loopt u bij het uitvoeren van dit onderzoek tegen problemen aan? Zo ja, welke?
 - c. Wat is uw organisatie van plan met de resultaten van dit onderzoek te gaan doen?
 - d. Wat hoopt uw organisatie met dit onderzoek te bereiken?
4. Beschikt uw organisatie over voldoende kennis, inzicht en vaardigheden om
 - a. *patiëntenervaringen te verzamelen?*
 - b. *patiëntenervaringen (ervaringskennis) om te zetten in ervaringsdeskundigheid?*
 - c. *ervaringsdeskundigheid te benutten voor belangenbehartiging?*
 - d. *bij te dragen aan de ontwikkeling en verbetering van de voorgestelde zorgstandaard?*
5. Heeft uw organisatie ondersteuning nodig bij het verzamelen van patiëntenervaringen? (Zo ja, op welke manier en van wie?)
6. Vindt u dat uw organisatie over voldoende hulpmiddelen beschikt om patiëntenervaringen te kunnen verzamelen? Zo nee, welke hulpmiddelen zijn afwezig?
7. Zijn er mensen/functions binnen uw organisatie die het verzamelen van patiëntenervaringen op zich kunnen nemen?
8. Onder welke voorwaarden of omstandigheden is uw organisatie bereid en in staat patiëntenervaringen te verzamelen voor het ontwikkelen en verbeteren van de zorgstandaard? En onder welke voorwaarden of omstandigheden is uw organisatie dit niet?

Bijlage 3 Vragenlijst met algemene vragen

Geachte [naam contactpersoon],

Naar aanleiding van uw deelname aan het onderzoek *Perspectief op patiëntenervaringen* ontvangt u een aantal algemene vragen over uw organisatie. De antwoorden op deze vragen zijn van belang voor de analyse van de onderzoeksresultaten. Ik begrijp dat ik al veel van uw tijd heb gevraagd, maar in het belang van het onderzoek zou ik u graag willen vragen om deze laatste vragen nog te beantwoorden. Uiteraard worden de gegevens die uit deze vragen naar voren komen vertrouwelijk behandeld.

De vragenlijst bestaat uit 15 (meerkeuze)vragen en het invullen van de vragen zal een kleine tien minuten duren. Als u zelf geen tijd heeft om de vragen te beantwoorden, dan kunt u dit ook laten doen door iemand anders binnen uw organisatie. U kunt de vragenlijst terugsturen in de bijgevoegde retourenveloppe (postzegel al aanwezig).

Mede namens NYFER wil ik u alvast heel hartelijk bedanken voor alle tijd en moeite die u in dit onderzoek heeft gestoken. Hiermee heeft u een belangrijke bijdrage geleverd aan de ontwikkeling van de zorgstandaards. Naar verwachting zal het onderzoek *Perspectief op patiëntenervaringen* medio oktober afgerond worden. U ontvangt te zijner tijd een samenvatting van de onderzoeksresultaten en conclusies.

Mocht u naar aanleiding van deze vragenlijst of naar aanleiding van ons eerdere gesprek nog vragen hebben, dan kunt u mij op werkdagen tussen 10:00 en 17:00 uur bereiken op nummer 0346-291643 of kunt u een email sturen naar ilonalast@gmail.com.

Hartelijke groeten,

Ilona Last

Belangrijk: Indien bepaalde vragen tijdens het interview al aan bod zijn gekomen, wil ik u toch verzoeken deze vragen te beantwoorden. Dit om verwarring te voorkomen.

Organisatie:

Naam:.....

Functie:

Onderstaande vragen gaan over de omvang van uw organisatie, de activiteiten van uw organisatie, de organisatie intern en het verenigingsleven.

Omvang van de organisatie

1. a. Hoeveel leden heeft uw organisatie?
..... leden
- b. Hoeveel procent van de patiënten met **[naam aandoening]** in Nederland is lid van uw organisatie (organisatiegraad)?
..... % van de patiënten met **[naam aandoening]**

Activiteiten van de organisatie

2. Wat zijn de kerntaken van uw organisatie? *(meerdere antwoorden mogelijk)*
 - 0 Bieden van lotgenotencontact
 - 0 Stimuleren van
 - 0 Geven van informatie en voorlichting
 - 0 wetenschappelijk onderz.
 - 0 Belangen behartiging
 - 0 Anders, namelijk.....
 - 0 Kwaliteitsverbetering en vernieuwing
 -
 - van de zorg
 -
 - 0 Onderhouden van internationale
 -
 - contacten

3. Welke middelen gebruikt uw organisatie voor het geven van informatie en voorlichting?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- | | |
|--|---|
| ☐ Een tijdschrift | ☐ Cursussen |
| ☐ Een nieuwsbrief per post | ☐ Anders, namelijk..... |
| ☐ Een website | |
| ☐ Een telefonische informatielijn | |
| ☐ Een nieuwsbrief per e-mail | ☐ Mijn organisatie geeft |
| ☐ Boekjes/folders/brochures | geen informatie en |
| ☐ (Thema)bijeenkomsten | voorlichting |

4. Houdt uw organisatie een klachtenregistratie bij?

- ☐ Ja → **ga verder bij vraag 6**
☐ Nee → **ga verder bij vraag 5**

5. Wat is de belangrijkste reden dat uw organisatie geen klachtenregistratie bijhoudt?

.....
.....
.....

6. Op welke activiteit(en) voor *collectieve/algemene* belangenbehartiging richt uw organisatie zich?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- | | |
|---|---|
| ☐ Kwaliteitsverbetering en vernieuwing
van de zorg | ☐ Anders, namelijk..... |
| ☐ Verbetering samenwerking tussen zorg
en dienstverlening | |
| ☐ Medicijnverstrekking | ☐ Mijn organisatie houdt |
| ☐ Arbeid en preventie | zich niet bezig met |
| ☐ Onderwijs | collectieve belangenbeh. |

7. Houdt uw organisatie zich (ook) bezig met *individuele* belangenbehartiging voor haar leden?

- ☐ Ja → **ga verder bij vraag 9**
☐ Nee → **ga verder bij vraag 8**

8. Wat is de belangrijkste reden dat uw organisatie zich niet bezighoudt met individuele belangenbehartiging? → **ga na beantwoorden verder bij vraag 9**

.....
.....
.....

9. Wat doet uw organisatie voor het bevorderen en/of organiseren van lotgenotencontact?
(meerdere antwoorden mogelijk)

- | | |
|--|---|
| ☐ Organiseren van groepsbijeenkomsten | ☐ Chatroom op website |
| ☐ Organiseren van individuele contacten (uitwisselen contactgegevens van patiënten die behoefte hebben aan contact met een lotgenoot) | ☐ Forum op website |
| | ☐ Anders, namelijk..... |
| | |
| ☐ Telefonische hulpdienst (een ervaringsdeskundige staat de patiënten te woord) | ☐ Mijn organisatie houdt zich niet bezig met lotgenotencontact |

10. Wat doet uw organisatie voor het verbeteren van de kwaliteit van de zorg? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Voorlichting geven aan zorgverleners
- ☐ Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek
- ☐ (Meehelpen met) ontwikkeling van protocollen en richtlijnen
- ☐ Anders, namelijk.....
-
- ☐ Mijn organisatie onderneemt geen activiteiten voor het verbeteren van de kwaliteit van de zorg

Interne organisatie, verenigingsleven en ledenraadpleging

11. a. Heeft uw organisatie betaalde krachten in dienst?

- ☐ Ja → **ga verder bij vraag 11b**
- ☐ Nee → **ga verder bij vraag 12**

- b. Hoeveel betaalde parttime en fulltime krachten zijn er op dit moment werkzaam binnen uw organisatie?

..... betaalde *parttime* krachten

..... betaalde *fulltime* krachten

- c. Wat zijn de taken van deze betaalde krachten? (meerdere antwoorden mogelijk)
- | | |
|---|---|
| ☐ Geven informatie en voorlichting | ☐ Telefonische hulpdienst |
| ☐ Bevorderen van lotgenotencontact | ☐ Organisatorische en/of |
| ☐ Belangenbehartiging | administratieve taken |
| ☐ Kwaliteitsverbetering en vernieuwing van de zorg | ☐ Bestuurswerk |
| ☐ Verzamelen van ervaringen van de Achterban (patiëntenervaringen) | ☐ Stimuleren |
| ☐ Onderhouden van internationale contacten | ☐ wetenschappelijk onderz. |
| | ☐ Anders, namelijk..... |
| | |
| | |

12. a. Zijn er vrijwilligers actief binnen uw organisatie?

- ☐ Ja → **ga verder bij vraag 12b**
☐ Nee → **ga verder bij vraag 13**

- b. Hoeveel vrijwilligers zijn er op dit moment actief binnen uw organisatie?
 vrijwilligers

- c. Hoeveel uren werken deze vrijwilligers ongeveer per week?
 Gemiddeld uren per persoon per week

- d. Worden deze vrijwilligers ondersteund door beroepskrachten?
☐ Ja
☐ Nee

- e. Wat zijn de taken van deze vrijwilligers? (meerdere antwoorden mogelijk)
- | | |
|---|---|
| ☐ Geven informatie en voorlichting | ☐ Telefonische hulpdienst |
| ☐ Bevorderen van lotgenotencontact | ☐ Organisatorische en/of |
| ☐ Belangenbehartiging | administratieve taken |
| ☐ Kwaliteitsverbetering en vernieuwing van de zorg | ☐ Bestuurswerk |
| ☐ Verzamelen van ervaringen van de Achterban (patiëntenervaringen) | ☐ Stimuleren |
| ☐ Onderhouden van internationale contacten | ☐ wetenschappelijk onderz. |
| | ☐ Anders, namelijk..... |
| | |
| | |

13. Voor welke activiteit(en) zet uw organisatie (betaalde) externe deskundigen in? (meerdere antwoorden mogelijk)

- | | |
|---|---|
| ☐ Geven informatie en voorlichting | ☐ Telefonische hulpdienst |
| ☐ Bevorderen van lotgenotencontact | ☐ Organisatorische en/of administratieve taken |
| ☐ Belangenbehartiging | ☐ Bestuurswerk |
| ☐ Kwaliteitsverbetering en vernieuwing van de zorg | ☐ Stimuleren |
| ☐ Verzamelen van ervaringen van de Achterban (patiëntenervaringen) | ☐ wetenschappelijk onderz. |
| ☐ Onderhouden van internationale contacten | ☐ Anders, namelijk..... |
| | |
| | |

14. Van welke bronnen ontvangt uw organisatie financiering? (meerdere antwoord mogelijk)

- | | |
|--|---|
| ☐ Lidmaatschap leden | ☐ Zorgverzekeraars |
| ☐ Subsidie Fonds PGO | ☐ Anders, namelijk..... |
| ☐ Subsidie uit andere fondsen | |
| ☐ Subsidie farmaceutische industrie | |
| ☐ Zorgverzekeraars | ☐ Mijn organisatie heeft geen financieringsbronnen |

15. Van welke van deze bronnen ontvangt uw organisatie de *meeste financiering*? (een antwoord mogelijk)

.....
.....

Nogmaals hartelijk bedankt voor het beantwoorden van deze laatste vragen! U kunt de vragenlijst terugsturen in de bijgevoegde retourenveloppe (geen postzegel meer nodig).

Bijlage 4 Uitnodiging voor deelname

[Naam organisatie]

[Naam contactpersoon]

[Adres]

[POSTCODE EN PLAATS]

Datum dd/mm/jj

Telefoon 0346-291643

Betreft Een onderzoek naar het verzamelen van patiëntenervaringen door patiëntenorganisaties

Geachte [naam contactpersoon],

Graag vraag ik uw aandacht voor het volgende. Onderzoeksbureau NYFER werkt op dit moment aan het onderzoeksproject *Kwaliteit door transparantie* om de zorgmarkt in Nederland doorzichtiger te maken. Het richt zich op de vraag hoe in de markt erkende standaards voor kwalitatief goede zorg kunnen worden ontwikkeld, aan welke eisen dergelijke zorgstandaards moeten voldoen en hoe kan worden gewaarborgd dat het patiëntenbelang hierin voldoende doorklinkt (zie bijlage *De zorgstandaard voor chronisch zieken*). Centraal staat de vraag hoe de kennis en ervaringen van patiënten systematischer kunnen worden benut om de kwaliteit van zorg te verbeteren. Het onderzoeksproject *Kwaliteit door transparantie* wordt mogelijk gemaakt door sponsoring vanuit de farmaceutische industrie. De onafhankelijkheid van het onderzoek is gewaarborgd door middel van contractuele afspraken.

In het kader van het onderzoeksproject *Kwaliteit door transparantie* houd ik mij als afstudeerstagiair van de Universiteit Twente bezig met het onderzoek *Perspectief op patiëntenervaringen* naar het proces van het verzamelen van patiëntenervaringen door patiëntenorganisaties. Het ontwikkelen van de zorgstandaards is een traject waarin de standaards steeds weer verbeterd worden. Bij dit ontwikkeltraject zijn verschillende partijen betrokken, waaronder zorgverleners, zorgverzekeraars en patiëntenorganisaties. Voor dit ontwikkeltraject is het van belang dat patiëntenorganisaties op de hoogte zijn van de ervaringen van hun leden met de zorg. Hiervoor moet een proces op gang komen waarbij patiëntenorganisaties deze patiëntenervaringen systematisch verzamelen, zodat zij op basis van de kennis van deze ervaringen aanbevelingen kunnen doen over de ontwikkeling en verbetering van de zorgstandaards. Over dit proces zou ik graag met u in gesprek treden.

Bij het zoeken naar patiëntenorganisaties die interessant zijn voor mijn onderzoek, heb ik ook gedacht aan **[naam organisatie]**. Ik begrijp dat u een volle agenda heeft, maar toch zou ik heel graag willen vragen of u bereid bent uw medewerking te verlenen. NYFER is zeer geïnteresseerd in uw mening over de voorgestelde zorgstandaards voor chronisch zieken, en in het bijzonder in uw mening over het verzamelen van patiëntenervaringen door uw organisatie en door patiëntenorganisaties in het algemeen. Door deel te nemen aan dit onderzoek levert u een belangrijke bijdrage aan de ontwikkeling van deze in de markt erkende standaards voor kwalitatief goede zorg. U ontvangt na afronding uiteraard de samenvatting van het onderzoeksrapport, zodat u op de hoogte bent van de uitkomsten van het onderzoek.

Uw deelname aan het onderzoek houdt in dat ik persoonlijk bij u langskom voor een interview. Dit gesprek zal ongeveer één uur in beslag nemen. Voorafgaand aan de afspraak ontvangt u een overzicht van de interviewvragen, zodat u zich indien gewenst kunt voorbereiden op het gesprek.

Ik hoop dat het bovenstaande u aanspreekt en dat u besluit deel te nemen aan het onderzoek. Wanneer u vragen heeft, beantwoord ik deze graag. U kunt mij bereiken via dit emailadres (ilonalast@gmail.com) of op werkdagen van 10:00 tot 17:00 uur op telefoonnummer 0346-291643.

Graag neem ik binnenkort contact met u op om uw belangstelling te polsen.

Met vriendelijke groet,

Ilona Last

Bijlage: *De zorgstandaard voor chronisch zieken*

Bijlage 5 Begeleidende brief

[Naam organisatie]
[Naam contactpersoon]
[Adres]
[POSTCODE EN PLAATS]

Datum **dd/mm/jj**
Telefoon 0346-291643
Betreft Deelname onderzoek *Perspectief op patiëntenervaringen*

Beste [naam contactpersoon],

Naar aanleiding van ons telefoongesprek op [datum] [maand] jl. ontvangt u hierbij de beloofde informatie over de door NYFER voorgestelde zorgstandaard en een overzicht van de interviewvragen.

Ons gesprek zal plaatsvinden op [dag] [datum] [maand] om [tijdstip] op het volgende adres: [adres] te [woonplaats]. Dit gesprek zal ongeveer één uur duren. Voor de afname van het interview is het noodzakelijk dat u op de hoogte bent van de inhoud van de voorgestelde zorgstandaard. Graag zou ik u willen vragen de bijlage over de zorgstandaard van te voren goed door te lezen. De interviewvragen kunt u doornemen ter voorbereiding op ons gesprek. Dit laatste is echter niet noodzakelijk.

Wanneer u vragen heeft, beantwoord ik deze graag. U kunt mij bereiken per email (ilonalast@gmail.com) of op werkdagen van 10:00 tot 17:00 uur op telefoonnummer 0346-291643.

Alvast heel erg bedankt voor uw tijd en moeite.

Hartelijke groeten,

Mede namens NYFER,

Ilona Last

Bijlage 1: *De zorgstandaard voor chronisch zieken*

Bijlage 2: *Overzicht interviewvragen*