

RIVM rapport 282701005/2003

Afstemming in de zorg

**Een achtergrondstudie naar de zorg voor mensen met een
chronische aandoening**

Baan, C.A., Hutten, J.B.F., Rijken P.M. (red.)

Dit onderzoek werd verricht in opdracht en ten laste van de Inspectie voor de
Gezondheidszorg, in het kader van project V/282701, Continuïteit van zorg.
Centrum voor Preventie en Zorgonderzoek, contactpersoon C.A. Baan

RIVM, Postbus 1, 3720BA Bilthoven, telefoon 030-2749111; fax 030-2742971

Abstract

About 10% to 20% of the Dutch population is estimated to suffer from a chronic condition. Together they account for 80% of all demands for care. Chronically ill people usually have to deal with a range of different care providers, like general practitioners, specialists, pharmacists, and physiotherapists as well as with a large number of care organisations, like home care or mental health care services.

Evidently, these care providers and care organisations should know what care each of them provides to the patient, and the care provided by the different disciplines should be well geared for one another. Good coordination of care is a prerequisite for good quality of care.

Thereto care providers conclude agreements about the care for specific patient groups; “who provides what care to whom and when”. Until now it has remained unclear for what chronic conditions such agreements exist, what they entail, and who are involved. That’s why, at the request of the Health Care Inspectorate, the NIVEL and RIVM have performed a study into 15 chronic conditions (see box). The study serves as a basis for the ‘State of the Health Care 2003: *Coordination of care for the chronically ill*’.

The study comprises a literature survey, surveys of care providers and chronically ill people, and data from sources like the National Information Network of General Practitioners (LINH) and the Panel of Patients with Chronic Diseases (PPCZ).

Box 1: The 15 chronic conditions that were studied

COPD
CVA
Diabetes Mellitus
Heart failure
Rheumatoid arthritis
Breast cancer
Colorectal cancer
Chronic back and neck pain
Mental handicaps
Anxiety disorders
Schizophrenia
Alcohol dependence
Depression
Autistic disorder
Dementia

At a national level, it was found that most agreements concerned diabetes mellitus, COPD (chronic obstructive pulmonary diseases) and CVA (cerebrovascular accident). Only recently some national agreements concerning chronic mental conditions have been effected, and a few are presently being formulated. In addition, the Dutch College of General Practitioners has issued guidelines for all of the 15 conditions, except colon cancer.

At a regional level, it was found that most agreements between the various care providers again concern diabetes mellitus, COPD and CVA. In addition, the literature survey showed that quite a number of regional agreements have been formulated regarding the care for the mentally handicapped. The main parties involved in the regional agreements for the somatic chronic conditions are medical specialists, general practitioners, allied health personnel, and home care organisations. In case of CVA, nursing homes are a fourth main party involved in the agreements. Agreements regarding the mental chronic conditions, except dementia, involve primarily mental health care services and much less care providers outside mental health care. Agreements on dementia care often involve general practitioners, home care organisations, and nursing homes and homes for the elderly.

According to the regional organisations of care providers that completed the questionnaire about one or more somatic chronic condition, the primary aims of the agreements are to enhance the effectiveness of the treatment and to promote patient-centered care. Mental health services and social work are little involved in the regional agreements for somatic conditions. This may point to a deficiency in health care, considering the fact that chronically ill patients experience more psychosocial problems than average.

Chronic patients know little about care agreements between their care providers. About 60% of the patients is unaware of any contact between the various care professionals or indicates that there is no such contact. The remaining 40% indicates that the care providers from different disciplines have contact with one another, although 25% of them considers both the coordination of care and the cooperation between the care professionals still inadequate.

Because one of the primary aims of regional agreements is to promote patient-centered care, it is important that patient organisations are a party to the agreements.

One of the major bottlenecks in putting the agreements into practice is the lack of adequate funding. Apart from adequate funding, it is important that care providers share the same outlook on care, and that there is sufficient support for the agreements among the care providers. In addition, obstacles in legislation and regulations should be removed.

The study focussed on disease-specific agreements; general agreements between care providers are outside the scope of this study. When investigating coordination of care for chronic diseases, comorbidity should also be considered. The more so as the number of elderly people with more than one chronic condition will grow in the near future.

Voorwoord

Vanuit de IGZ is bij het RIVM en het NIVEL in 2001 de vraag binnengekomen om een bijdrage te leveren aan de ‘Staat van de Gezondheidszorg 2003’ (SGZ 2003). De SGZ 2003 heeft als doelstelling het verschaffen van inzicht in de samenhang tussen de schakels in de (keten)zorg voor chronisch zieken en het signaleren van knelpunten. De vraag van IGZ aan het RIVM en het NIVEL heeft geresulteerd in een achtergrondstudie naar de huidige situatie op het gebied van (keten)zorg voor vijftien chronische aandoeningen waarvan in onderliggend rapport de resultaten worden beschreven.

Het rapport bestaat uit twee delen. In het eerste deel worden de bevindingen meer geaggregeerd gepresenteerd. In het tweede deel worden vervolgens de resultaten per aandoening beschreven in meer detail.

De resultaten van dit onderzoek leveren een eerste bijdrage aan het in kaart brengen van de afstemming (en van knelpunten) in de zorgverlening voor chronisch zieken. In een verder traject zouden deze resultaten als basis kunnen dienen voor het ontwikkelen van een inspectiemethodiek die patiëntgericht is en zich naar analogie van de ontwikkelingen in het veld richt op de zorgketen.

Inhoud

Samenvatting	15
Deel 1: Algemeen	19
1 Inleiding	19
1.1 achtergrond	19
1.2 doel van de achtergrondstudie	20
1.3 algemene context: samenwerking binnen de gezondheidszorg	21
1.4 keuze van chronische aandoeningen	24
1.5 vraagstellingen	25
1.6 opbouw van het rapport	26
literatuur	27
2 Onderzoeksopzet en -methoden	29
2.1 begrippenkader	29
2.2 onderzoeksmethoden	31
2.2.1 literatuur en databanken	32
2.2.2 secundaire analyses	34
2.2.3 nieuw empirisch onderzoek	36
literatuur	41
bijlage 2.1 landelijke koepelorganisaties	42
3 Chronische somatische aandoeningen	45
3.1 betrokken zorgaanbieders	45
3.2 afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders	48
3.2.1 landelijke afstemmingsafspraken	49
3.2.2 regionale afstemmingsafspraken	50
3.3 ervaringen van patiënten	61
3.4 ervaringen van zorgaanbieders	64
3.5 conclusies	67
literatuur	70
4 Chronische psychische aandoeningen	71
4.1 betrokken zorgaanbieders	71
4.2 afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders	73
4.2.1 landelijke afstemmingsafspraken	74
4.2.2 regionale afstemmingsafspraken	75
4.3 ervaringen van patiënten	82
4.4 ervaringen van zorgaanbieders	85
4.5 conclusies	88
literatuur	90
5 Beschouwing en conclusie	91
5.1 betrokken zorgaanbieders bij de zorg voor chronische aandoeningen	91
5.2 afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders	92
5.3 inhoud van afstemmingsafspraken	98

5.4	evaluatie van afstemmingsafspraken	99
5.5	ervaringen van patiënten	99
5.6	ervaringen van zorgaanbieders	100
5.7	aandachtspunten voor verdere beleidsontwikkeling	101
5.8	aanbevelingen voor vervolgonderzoek	102
	literatuur	104
Deel 2: Ziektespecifiek		105
6	COPD	107
6.1	inleiding	108
6.2	betrokken zorgaanbieders	109
6.3	afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders	112
6.3.1	landelijke afstemmingsafspraken	112
6.3.2	regionale afstemmingsafspraken	117
6.4	ervaringen van patiënten	127
6.5	ervaringen van zorgaanbieders	128
6.6	discussie en conclusie	130
	literatuur	134
	bijlage 6.1	138
7	CVA	143
7.1	inleiding	144
7.2	betrokken zorgaanbieders	144
7.3	afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders	148
7.3.1	landelijke afstemmingsafspraken	148
7.3.2	regionale afstemmingsafspraken	150
7.4	ervaringen van patiënten	162
7.5	ervaringen van zorgaanbieders	162
7.6	discussie en conclusie	166
	literatuur	168
	bijlage 7.1	171
8	Diabetes mellitus	175
8.1	inleiding	176
8.2	betrokken zorgaanbieders	177
8.3	afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders	183
8.3.1	landelijke afstemmingsafspraken	183
8.3.2	regionale afstemmingsafspraken	186
8.4	ervaringen van patiënten	197
8.5	ervaringen van zorgaanbieders	199
8.6	discussie en conclusie	201
	literatuur	205
	bijlage 8.1	209
9	Chronisch hartfalen	213
9.1	inleiding	214
9.2	betrokken zorgaanbieders	215
9.3	afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders	219

	9.3.1	landelijke afstemmingsafspraken	219
	9.3.2	regionale afstemmingsafspraken	220
	9.4	ervaringen van patiënten	228
	9.5	ervaringen van zorgaanbieders	229
	9.6	discussie en conclusie	231
		literatuur	235
		bijlage 9.1	237
10		Reumatoïde artritis	241
	10.1	inleiding	242
	10.2	betrokken zorgaanbieders	243
	10.3	afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders	246
	10.3.1	landelijke afstemmingsafspraken	246
	10.3.2	regionale afstemmingsafspraken	247
	10.4	ervaringen van patiënten	255
	10.5	ervaringen van zorgaanbieders	256
	10.6	discussie en conclusie	257
		literatuur	261
		bijlage 10.1	266
11		Borstkanker	271
	11.1	inleiding	272
	11.2	betrokken zorgaanbieders	272
	11.3	afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders	278
	11.3.1	landelijke afstemmingsafspraken	278
	11.3.2	regionale afstemmingsafspraken	281
	11.4	ervaringen van patiënten	288
	11.5	ervaringen van zorgaanbieders	288
	11.6	discussie en conclusie	290
		literatuur	294
		bijlage 11.1	297
12		Dikke darmkanker	301
	12.1	inleiding	302
	12.2	betrokken zorgaanbieders	303
	12.3	afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders	309
	12.3.1	landelijke afstemmingsafspraken	309
	12.3.2	regionale afstemmingsafspraken	312
	12.4	ervaringen van patiënten	321
	12.5	ervaringen van zorgaanbieders	323
	12.6	discussie en conclusie	325
		literatuur	327
		bijlage 12.1	329
13		Dorsopathieën	333
	13.1	inleiding	334
	13.2	betrokken zorgaanbieders	335
	13.3	afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders	341
	13.3.1	landelijke afstemmingsafspraken	341
	13.3.2	regionale afstemmingsafspraken	343

13.4	ervaringen van patiënten	345
13.5	ervaringen van zorgaanbieders	345
13.6	discussie en conclusie	348
	literatuur	350
14	Verstandelijke beperking	353
14.1	inleiding	354
14.2	betrokken zorgaanbieders	354
14.3	afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders	360
	14.3.1 landelijke afstemmingsafspraken	361
	14.3.2 regionale afstemmingsafspraken	362
14.4	ervaringen van patiënten	373
14.5	ervaringen van zorgaanbieders	375
14.6	discussie en conclusie	378
	literatuur	381
	bijlage 14.1	384
15	Angststoornissen	389
15.1	inleiding	390
15.2	betrokken zorgaanbieders	391
15.3	afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders	394
	15.3.1 landelijke afstemmingsafspraken	394
	15.3.2 regionale afstemmingsafspraken	396
15.4	ervaringen van patiënten	402
15.5	ervaringen van zorgaanbieders	402
15.6	discussie en conclusie	404
	literatuur	407
	bijlage 15.1	410
16	Schizofrenie	415
16.1	inleiding	416
16.2	betrokken zorgaanbieders	417
16.3	afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders	421
	16.3.1 landelijke afstemmingsafspraken	421
	16.3.2 regionale afstemmingsafspraken	423
16.4	ervaringen van patiënten	431
16.5	ervaringen van zorgaanbieders	432
16.6	discussie en conclusie	435
	literatuur	438
	bijlage 16.1	440
17	Afhankelijkheid van alcohol	445
17.1	inleiding	446
17.2	betrokken zorgaanbieders	447
17.3	afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders	452
	17.3.1 landelijke afstemmingsafspraken	452
	17.3.2 regionale afstemmingsafspraken	453
17.4	ervaringen van patiënten	460
17.5	ervaringen van zorgaanbieders	461
17.6	discussie en conclusie	464

	literatuur	469
	bijlage 17.1	471
18	Depressie	475
	18.1 inleiding	476
	18.2 betrokken zorgaanbieders	477
	18.3 afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders	482
	18.3.1 landelijke afstemmingsafspraken	482
	18.3.2 regionale afstemmingsafspraken	483
	18.4 ervaringen van patiënten	491
	18.5 ervaringen van zorgaanbieders	492
	18.6 discussie en conclusie	494
	literatuur	497
	bijlage 18.1	499
19	Autisme	503
	19.1 inleiding	504
	19.2 betrokken zorgaanbieders	505
	19.3 afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders	509
	19.3.1 landelijke afstemmingsafspraken	509
	19.3.2 regionale afstemmingsafspraken	513
	19.4 ervaringen van patiënten	520
	19.5 ervaringen van zorgaanbieders	520
	19.6 discussie en conclusie	522
	literatuur	526
	bijlage 19.1	528
20	Dementie	533
	20.1 inleiding	534
	20.2 betrokken zorgaanbieders	535
	20.3 afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders	540
	20.3.1 landelijke afstemmingsafspraken	540
	20.3.2 regionale afstemmingsafspraken	543
	20.4 ervaringen van patiënten	552
	20.5 ervaringen van zorgaanbieders	553
	20.6 discussie en conclusie	556
	literatuur	558
	bijlage 20.1	561
	Afkortingenlijst	I
	Aandoeningen	I
	Aspecten van ketenzorg	I
	Informatiebronnen	I
	Zorgaanbieders	I
	Verenigingen / Instituten	III
	Overige	IV

Samenvatting

Naar schatting leidt ongeveer 10 à 20 procent van de Nederlanders aan een chronische ziekte. Tezamen zijn deze chronisch zieken verantwoordelijk voor ongeveer 80 procent van alle zorgvragen. Chronische patiënten krijgen veelal te maken met verschillende zorgverleners, zoals huisartsen, specialisten, apothekers, fysiotherapeuten en een groot aantal zorginstellingen, zoals de thuiszorg of een instelling voor geestelijke gezondheidszorg (GGZ). Het is belangrijk dat deze zorgverleners en instellingen van elkaar weten welke zorg zij aan de patiënt verlenen en dat de zorg van de verschillende disciplines goed op elkaar is afgestemd. Hiertoe maken zorgaanbieders op landelijk en op regionaal niveau afstemmingsafspraken over de zorg voor bepaalde patiëntengroepen.

Tot nu toe was nog niet bekend voor welke chronische aandoeningen zulke afstemmingsafspraken bestaan, waar die over gaan en wie erbij betrokken zijn. Daarom is op verzoek van de Inspectie voor de Gezondheidszorg door het RIVM en het NIVEL een onderzoek bij 15 chronische aandoeningen (zie kader) verricht. De studie diende ter voorbereiding en onderbouwing van de ‘Staat van de Gezondheidszorg 2003: Keten zorg bij chronisch zieken’. Het onderzoek omvat een literatuurstudie, enquêtes onder verschillende zorgaanbieders en chronisch zieken en gegevens uit andere bronnen, zoals het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg en het Patiëntenpanel Chronisch Zieken.

Kader 1: De 15 onderzochte chronische ziekten.

COPD
CVA
Diabetes Mellitus
Chronisch hartfalen
Reumatoïde artritis
Borstkanker
Dikke darmkanker
Dorsopathiën
Verstandelijke beperking
Angststoornissen
Schizofrenie
Alcoholafhankelijkheid
Autisme
Depressie
Dementie

Op landelijk niveau zijn er vooral afstemmingsafspraken te vinden over diabetes mellitus, COPD en CVA. Voor de psychische chronische aandoeningen zijn er onlangs enkele landelijke afspraken tot stand gekomen en zijn er nog enkele in ontwikkeling. Daarnaast bestaan er NHG-standaarden voor alle 15 aandoeningen, behalve dikke darmkanker. Deze standaarden bevatten richtlijnen voor de huisarts. Ook op regionaal niveau blijkt dat over diabetes, COPD en CVA de meeste afstemmingsafspraken tussen de verschillende zorgaanbieders zijn gemaakt. Daarnaast komt uit de literatuurstudie ook een groot aantal regionale afspraken over de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking naar voren. Bij de regionale afstemmingsafspraken over de lichamelijke chronische aandoeningen zijn vooral medisch specialisten, huisartsen, paramedici en ook thuiszorgorganisaties betrokken. Bij de regionale afstemmingsafspraken over CVA is bovendien vrijwel altijd een verpleeghuis betrokken. Bij de psychische chronische aandoeningen spelen huisartsen minder vaak een rol in de gemaakte afspraken. Afstemmingsafspraken over de psychische aandoeningen worden vooral tussen GGZ-instellingen gemaakt en niet zozeer met zorgaanbieders buiten de GGZ. Alleen voor dementie ligt dit anders. Bij de afstemmingsafspraken over dementie zijn huisartsen, thuiszorgorganisaties en verpleeg- en verzorgingshuizen wel vaak betrokken.

Volgens de regionale organisaties van zorgaanbieders die de enquête invulden over één of meer lichamelijke aandoeningen, dienen de afspraken bij deze aandoeningen vooral om de effectiviteit van de behandeling te vergroten en meer patiëntgericht te werken. Bij de lichamelijke aandoeningen zijn op regionaal niveau de GGZ en het Algemeen Maatschappelijk Werk weinig betrokken bij de afstemmingsafspraken. Dit kan duiden op een gemis binnen de gezondheidszorg, gezien het feit dat chronische patiënten vaker met psychosociale problemen kampen dan de gemiddelde Nederlander.

Chronische patiënten hebben weinig zicht op de afstemmingsafspraken die hun zorgverleners maken. Ongeveer 60 procent van de patiënten weet niet of de verschillende zorgverleners contact met elkaar hebben of geeft aan dat er geen overleg is. De overige 40 procent geeft aan dat er wel contact is tussen hulpverleners van verschillende disciplines, maar een kwart van hen vindt de afstemming en samenwerking tussen deze hulpverleners toch onvoldoende. Omdat regionale afstemmingsafspraken vaak tot doel hebben de zorg meer patiëntgericht te maken, is

het belangrijk dat patiëntenorganisaties betrokken worden bij het maken van deze afstemmingsafspraken.

Voor het toepassen van de afstemmingsafspraken in de praktijk vormt financiering één van de belangrijkste knelpunten. Naast een goede financiering is het belangrijk dat er ook een gedeelde zorgvisie is en voldoende draagvlak voor de afspraken bij de zorgverleners. Tevens moeten knelpunten in wet- en regelgeving worden weggenomen.

Er is in het huidige onderzoek alleen gekeken naar ziektespecifieke afstemmingsafspraken gekeken; algemene afspraken tussen zorgaanbieders zijn buiten beschouwing gelaten. Bij onderzoek naar ketenzorg is het belangrijk om ook te kijken naar comorbiditeit. Vooral nu er in de nabije toekomst meer ouderen bijkomen met meerdere chronische ziekten tegelijk.

Deel 1: Algemeen

1 Inleiding

1.1 Achtergrond

Halverwege de jaren negentig zou, volgens de inschatting van de Nationale Commissie Chronisch Zieken (NCCZ), ongeveer 20% van de Nederlandse bevolking lijden aan een chronische ziekte (1). Daarbij is uitgegaan van een ruime definitie: ‘alle ziekten die niet binnen 6 maanden volledig genezen of te genezen zijn of ziekten waarbij over het algemeen geen uitzicht is op volledige genezing’. Tevens is geconstateerd dat een groot deel van de gezondheidszorg betrekking heeft op de zorg voor chronisch zieken. De 20% chronisch zieken zou namelijk verantwoordelijk zijn voor ongeveer 80% van alle zorgvragen in de gezondheidszorg. De aard van chronische ziekten maakt dat langdurige zorg noodzakelijk is en dat er vaak meerdere zorgaanbieders betrokken zijn bij de zorg voor één specifieke patiënt. Daarbij geldt tevens dat de zorg vanuit verschillende sectoren in de gezondheidszorg wordt verleend. Dit betekent dat de coördinatie van zorgactiviteiten en de onderlinge afstemming en samenwerking tussen zorgaanbieders belangrijk worden. Temeer omdat de verdere ontwikkeling van vraaggestuurde zorg, waarbij de zorg die wordt geboden in hoge mate wordt bepaald door de behoefte van de patiënt, een samenhangend, integraal en flexibel zorgaanbod noodzakelijk maakt.

Binnen de gezondheidszorg zijn diverse ontwikkelingen gaande, bedoeld om de continuïteit, patiëntgerichtheid en kwaliteit van zorg te verbeteren. Verschillende gerelateerde begrippen worden hierbij gehanteerd, zoals transmurale zorg, integrale zorg en ketenzorg. Deze begrippen hebben gemeen, dat er afspraken worden gemaakt met betrekking tot de afstemming van zorg voor bepaalde patiëntencategorieën. Op dit moment is niet duidelijk in welke mate dergelijke initiatieven voor mensen met een bepaalde chronische aandoening in Nederland zijn ontwikkeld.

De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) ziet toe op een goede beroepsuitoefening van beroepsbeoefenaren en zorgaanbieders. De wijze van inspecteren is traditiegetrouw gericht op afzonderlijke instellingen en/of professionals. Tot dusverre is er minder aandacht besteed aan de verbinding tussen de verschillende

schakels in de zorg. In 2003 verschijnt de ‘Staat van de Gezondheidszorg’ waarin inzicht wordt gegeven in de samenhang tussen de schakels in de (keten)zorg voor chronisch zieken en het signaleren van knelpunten (IGZ, 2003). Ten behoeve van deze rapportage hebben het RIVM en het NIVEL een achtergrondstudie uitgevoerd naar de huidige situatie op het gebied van (keten)zorg voor 15 chronische aandoeningen. De IGZ heeft zelf een thematisch inspectieonderzoek uitgevoerd bij twee chronische aandoeningen, te weten ‘chronisch hartfalen’ en ‘zorgwekkende zorgmijders’. Deze laatste is geen aandoening, maar een verzamelnaam voor een groep patiënten die de reguliere zorgverlening mijden. Vaak betreft het patiënten met meerdere (psychische) aandoeningen, zoals schizofrenie en verslaving.

1.2 Doel van de achtergrondstudie

In dit rapport worden de resultaten van de achtergrondstudie gepresenteerd. Doel van deze achtergrondstudie is een eerste verkenning van de ketenzorg bij 15 chronische aandoeningen - somatisch of psychisch van aard. Ketenzorg wordt in dit verband gedefinieerd als: ‘het geheel van samenhangende zorginspanningen door verschillende zorgverleners bij één lijder aan een bepaalde ziekte’. De zorginspanningen kunnen zowel betrekking hebben op preventie, curatieve zorg als verzorging. Deze definitie van ketenzorg is te globaal om te gebruiken in empirisch onderzoek. Er ontbreken specifieke criteria om te bepalen of er in een bepaalde situatie sprake is van ketenzorg. Daarom is het begrip ‘ketenzorg’ geconcretiseerd door te spreken van geformaliseerde afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders. Daarbij gaat het om formele, ziektespecifieke afspraken die betrekking hebben op de samenhang, afstemming en continuïteit van directe patiëntenzorg en een multidisciplinair karakter hebben.

De resultaten van dit onderzoek kunnen een eerste bijdrage leveren aan het in kaart brengen van afstemmingsafspraken en knelpunten in de zorgverlening voor chronisch zieken. In een verder traject kunnen deze resultaten als basis dienen voor de ontwikkeling van een inspectiemethodiek die patiëntgericht is en zich, naar analogie van de ontwikkelingen in het veld, richt op de zorgketen.

1.3 Algemene context: samenwerking binnen de gezondheidszorg

In dit rapport staat de afstemming van zorg bij chronische ziekten centraal. Het gaat in op ziektespecifieke afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders. De afgelopen jaren zijn er ook ontwikkelingen geweest om, meer in algemene zin, te komen tot meer samenwerking en samenhang in het zorgaanbod. Er zijn tal van organisatorische veranderingen in de gezondheidszorg. Dat geldt binnen organisaties (interne integratie), tussen verschillende organisaties (externe integratie) en tussen verschillende sectoren in de zorg (zoals preventie, curatieve zorg, de GGZ, gehandicaptenzorg, en verpleging en verzorging). Aangezien deze algemene ontwikkelingen ook van invloed zijn op de zorg voor de 15 chronische ziekten die in dit rapport worden besproken, volgt hieronder een beknopt overzicht.

Huisartsenzorg

De huisartsenzorg heeft een centrale positie in de Nederlandse gezondheidszorg. Bijna de gehele bevolking staat ingeschreven bij een huisartspraktijk. In de huisartspraktijk kan een breed aanbod aan zorg worden geleverd op het gebied van preventie, diagnostiek en behandeling. De huisarts fungeert tevens als poortwachter voor andere zorgvoorzieningen: de huisarts brengt een schifting aan tussen hulpvragen die binnen de huisartspraktijk of door de patiënt zelf kunnen worden opgelost en hulpvragen die een verwijzing behoeven binnen de eerste lijn of naar de tweede lijn. Ook is de huisarts, in principe, de gids van de patiënt binnen het gezondheidszorgsysteem. Daarnaast beheert de huisarts het medisch dossier van patiënten.

Om deze taken uit te kunnen voeren zijn er de laatste jaren belangrijke organisatorische veranderingen gaande in de huisartsenzorg. Zo is er een verschuiving van solistisch werkende huisartsen naar duo- of groepspraktijken (4). Ook is er binnen de huisartspraktijken een toename te constateren van ondersteunend personeel (bijvoorbeeld praktijkverpleegkundigen) die coördinerende taken uitvoeren.

Medisch specialistische zorg en ziekenhuiszorg

De organisatie binnen het ziekenhuis is de afgelopen jaren veranderd. In het kader van de ontwikkeling van het Geïntegreerd Medisch Specialistisch Bedrijf (GMSB) vindt er een integratie plaats van de zelfstandig werkende medisch specialisten en de

ziekenhuisorganisatie. In 2000 was de organisatiestructuur in twee van de drie ziekenhuizen gewijzigd van een indeling in medisch specialismen (dienstenstructuur) naar een organisatiemodel dat is opgebouwd vanuit patiëntenzorg processen (5). Het gaat daarbij grotendeels om scheiding in clusters van specialismen.

Ook de organisatie van de verpleegkundige zorg in ziekenhuizen is de afgelopen jaren veranderd. Er is een verschuiving van taakgericht werken naar patiëntgericht werken. De verpleegkundige verpleegt zoveel mogelijk dezelfde patiënt en is verantwoordelijk voor het zorgplan en het zorgdossier van de betreffende patiënt (4). Om de overgang van het ziekenhuis naar thuiszorg of verpleeghuis te bevorderen, zijn in veel ziekenhuizen liaison- of transferverpleegkundigen werkzaam.

Farmacotherapeutische zorg

Sinds het begin van de jaren 90 is er in Nederland sprake van een intensieve samenwerking tussen voorschrijvers en afleveraars van geneesmiddelen. Bijna alle huisartsen en openbare apothekers participeren in een groep voor Farmaco Therapie Overleg (FTO). Er zijn in totaal ruim 800 van dergelijke groepen (6). Tijdens bijeenkomsten van deze groepen worden informatie en opvattingen over farmacotherapie uitgewisseld om te komen tot een rationeel en doelmatig voorschrijven en afleverbeleid. Sinds eind jaren 90 wordt dit overleg uitgebreid naar de tweede lijn middels de opzet van groepen voor Farmaco Therapeutisch Transmuraal Overleg (FTTO) waaraan ook medisch specialisten en ziekenhuisapothekers deelnemen.

Thuiszorg

De regionale thuiszorgorganisaties zijn als het ware producten van de integratie van twee afzonderlijke disciplines: verpleging (kruisorganisaties) en verzorging (gezinszorgorganisaties). De thuiszorgorganisaties kenmerken zich door schaalvergroting, een uitgebreid takenpakket en uitvoering van zowel generalistische als specialistische functies (7). De mate waarin ook geïntegreerde zorg wordt verleend, varieert echter tussen de organisaties. Binnen sommige organisaties werken de twee disciplines vanuit twee afzonderlijke afdelingen. In een toenemend aantal wordt gewerkt binnen geïntegreerde teams voor verpleging en verzorging.

Verpleeg- en verzorgingshuiszorg

Mede door veranderingen in de bewonerspopulaties is er intensievere samenwerking tussen verpleeghuizen en verzorgingshuizen ontstaan. Dit heeft tot een groot aantal fusies geleid. Daarbij gaan één of meerdere verpleeghuizen en verzorgingshuizen in een bepaalde regio op in een nieuwe stichting (beherende instelling). In toenemende mate worden ook allianties aangegaan met onder meer thuiszorginstellingen en ziekenhuizen (8).

Gehandicaptenzorg

De hierboven omschreven trends zijn ook waarneembaar in de gehandicaptenzorg. Daarbij gaat het vooral om nieuwe combinaties van wonen en zorg. Waar vroeger zorg en permanente opnamen gebruikelijk waren, ontstaat nu een breed scala aan zorgvormen, variërend van kleinschalig verblijf met verzorging tot begeleid zelfstandig wonen, advies en consultatie (9).

Geestelijke gezondheidszorg

Ook de organisatie van de GGZ is de afgelopen tijd aanzienlijk veranderd. Op regionaal niveau zijn veel afzonderlijke instellingen (tenminste de RIAGG en APZ) gefuseerd tot één regionale GGZ-instelling. Deze regionale instellingen bieden vele vormen van zorg of hulp die vaak worden georganiseerd in circuits en in programma's voor specifieke doelgroepen (10). Het is de bedoeling dat hierbij ambulante en klinische vormen van zorg geïntegreerd worden aangeboden. Er worden vijf circuits onderscheiden, te weten: kinderen en jeugd, volwassenen, ouderen, forensische cliënten en mensen die problemen hebben met alcohol of drugs.

Gezondheidscentra: integratie binnen de eerste lijn

In 2001 waren er 134 gezondheidscentra in Nederland (4). De zorgverleners behoren tot één organisatie met een gezamenlijke doelstelling en opereren vanuit een gemeenschappelijke huisvesting. In alle centra zijn tenminste de drie kerndisciplines aanwezig: huisartsgeneeskunde, thuiszorg en maatschappelijk werk. In de meeste centra zijn ook een apotheker en fysiotherapeuten gevestigd. Daarnaast kunnen er andere disciplines zoals tandartsen, eerstelijnspsychologen, verloskundigen en diverse paramedische beroepsbeoefenaren werken. Bij de samenwerking wordt veelal

uitgegaan van gezamenlijke protocollen en werkafspraken, zowel algemeen als met betrekking tot specifieke aandoeningen.

Regionale integratie

Ook is er in toenemende mate sprake van regionale ketenvorming in de gezondheidszorg. Het gaat hier om intensieve samenwerking op regionaal niveau, gericht op samenhang en continuïteit tussen verschillende zorgaanbieders uit verschillende sectoren van de gezondheidszorg. De zorgketen of het zorgnetwerk omvat, in concept, alle onderdelen van de gezondheidszorg (preventie, behandeling, verpleging en verzorging), maar er zijn ook lijnen met andere maatschappelijke sectoren (zoals welzijn, wonen en onderwijs). Er is een grote mate van diversiteit in de manier waarop zorgnetwerken zijn georganiseerd. In diverse regio's zijn kleinschalige zorgketens ontstaan waarin de zorg rondom een specifieke categorie patiënten is georganiseerd. In een aantal regio's heeft een groot aantal zorgaanbieders zich samengevoegd tot één zelfstandige rechtspersoon (meestal een stichting) die verantwoordelijk is voor de organisatie of coördinatie van de zorg in de regio. De mate waarin de afzonderlijke zorgaanbieders geïntegreerd zijn in een dergelijke organisatie, varieert tussen de regio's.

1.4 Keuze van chronische aandoeningen

Ten behoeve van dit onderzoek zijn 15 ziektebeelden geselecteerd die vallen binnen de eerder genoemde definitie van chronische aandoeningen van de NCCZ (2). De keuze is in eerste instantie gebaseerd op de ziektelast die deze aandoeningen met zich meebrengen, uitgedrukt in Disability Adjusted Life Years (DALY) (3). De aandoeningen met een DALY boven 30.000 zijn vervolgens bezien op relevantie voor het onderzoek. Dat wil zeggen dat ziekten die weinig of geen ketenaspecten hebben, zoals gehoorstoornissen, visusstoornissen en constitutioneel eczeem, buiten beschouwing blijven. Daarnaast is er een discussie gaande of bepaalde vormen van kanker als chronische ziekten moeten worden aangemerkt. Gezien de steeds grotere mogelijkheden voor palliatieve behandeling is het standpunt van oncologen dat kanker eigenlijk een chronische ziekte aan het worden is. Dit geldt zeker voor dikke darmkanker en borstkanker. Voorts is vanwege het sterk toegenomen maatschappelijk belang schizofrenie toegevoegd.

Uiteindelijk zijn er 15 ziektebeelden geselecteerd: chronisch obstructive pulmonary disease (COPD), cerebrovasculair accident (CVA), diabetes mellitus, hartfalen, reumatoïde artritis, borstkanker, dikke darmkanker, dorsopathieën, verstandelijke beperking, angststoornissen, schizofrenie, depressie, autisme, afhankelijkheid van alcohol en dementie.

1.5 Vraagstellingen

In deze achtergrondstudie worden de volgende vraagstellingen beantwoord:

1. betrokken zorgaanbieders
 - 1.1 Welke zorgaanbieders zijn betrokken bij de zorg voor de 15 geselecteerde chronische aandoeningen en wat is de rol en het belang van de diverse zorgaanbieders in het zorgproces?
2. afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders
 - 2.1 In welke mate zijn er afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders in Nederland gemaakt met betrekking tot de 15 geselecteerde chronische aandoeningen?
 - 2.2 Op welke aspecten van de zorgverlening hebben deze afspraken betrekking?
 - 2.3 Wat is het doel van deze afspraken en hoe zijn ze vorm gegeven?
 - 2.4 In hoeverre worden afstemmingsafspraken geëvalueerd?
3. ervaringen van patiënten
 - 3.1 Wat zijn de ervaren knelpunten in de zorg en de afstemming ervan vanuit het perspectief van de patiënten?
4. ervaringen van zorgaanbieders
 - 4.1 Wat zijn de ervaren knelpunten in de zorg en de afstemming ervan vanuit het perspectief van de zorgaanbieders?
 - 4.2 In hoeverre wordt er, naar de mening van de zorgaanbieders, in de praktijk volgens de afstemmingsafspraken gewerkt?

Vraagstelling 2.2 refereert aan negen aspecten van zorgverlening die door de IGZ zijn benoemd in het conceptuele kader over ketenzorg dat aan de ‘Staat van de Gezondheidszorg 2003’ ten grondslag ligt. Het betreft: toegankelijkheid, patiëntgerichtheid, zorginhoud, bekwaamheid en deskundigheid, afbakening van

taken en verantwoordelijkheden, toegankelijkheid van gegevens, kwaliteitsbewaking, wet- en regelgeving, en financiering.

1.6 Opbouw van het rapport

Het rapport bestaat uit twee delen. In het eerste deel worden de aanleiding van het onderzoek en de vraagstellingen beschreven (hoofdstuk 1). De onderzoeksmethoden komen in hoofdstuk 2 aan bod. In de hoofdstukken 3 en 4 worden voor respectievelijk alle acht somatische aandoeningen en alle zeven psychische aandoeningen de resultaten kort gepresenteerd. Dit houdt in dat de belangrijkste bevindingen over de 15 chronische aandoeningen op een rij worden gezet en met elkaar vergeleken. Daarbij worden de onderzoeksvragen als leidraad gebruikt. In hoofdstuk 5 wordt het onderzoek in een breder kader gezet en de beperkingen ervan aangegeven.

In het tweede deel van het rapport worden de resultaten per aandoening in meer detail beschreven (hoofdstukken 6 t/m 20). Ook deze hoofdstukken zijn opgebouwd volgens de vraagstellingen van het onderzoek. Aan het begin van ieder hoofdstuk is een tekstbox te vinden waarin de belangrijkste bevindingen omtrent de betreffende aandoening zijn samengevat.

Literatuur

- 1) Nationale Commissie Chronisch Zieken. Chronisch zieken aan zet: tussenbalans chronisch ziekenbeleid (1991-1994). Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Zieken, 1994.
- 2) Inspectie voor Volksgezondheid. Staat van de Gezondheidszorg: een rapportage over kwaliteit en toegankelijkheid. Rijswijk: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 1997.
- 3) Ruwaard D, Kramers PGN. Som der Delen. Volksgezondheid Toekomstverkenningen. Bilthoven: RIVM; Utrecht: Elsevier, de Tijdstroom, 1997.
- 4) Somai D, Hutten JBF. Brancherapport Cure '98-'01, 2002; opgesteld door het NIVEL. Den Haag: Sdu Uitgevers/Ministerie van VWS, 2002.
- 5) Van Lindert H, Groenewegen PP. De medisch specialist als manager. Medisch Contact 2001(56);16: 631-635.
- 6) Van Dijk L, Barnhoorn H, de Bakker D. Het Farmaco Therapie Overleg in 1999: stand van zaken en effecten op voorschrijven. Utrecht: NIVEL, 2001.
- 7) Van den Bos GAM (hoofddred.). Chronische ziekten en gezondheidszorg. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg, 2000.
- 8) Stevens JAM, Mathijssen SW, Arnold EJE, Pepels CGM. Verpleging, verzorging en ouderen. In: Brancherapport Care '98-'01; opgesteld door Prismant. Den Haag: Sdu Uitgevers/Ministerie van VWS, 2002.
- 9) Van der Kwartel AJJ, Barnhard MC. Gehandicaptenzorg. In: Brancherapport Care '98-'01; opgesteld door Prismant. Den Haag: Sdu Uitgevers/Ministerie van VWS, 2002.
- 10) Rigter H, ten Have M, Cuijpers P et al..Brancherapport GGZ-MZ '98-'01; opgesteld door Trimbos-instituut. Den Haag: Sdu Uitgevers/Ministerie van VWS, 2002.

2 Onderzoeksopzet en -methoden

In dit onderzoek is gebruik gemaakt van verschillende onderzoeksmethoden om de onderzoeksvragen te beantwoorden. Ten eerste zijn diverse literatuurbestanden en databanken gescreend op relevante informatie. Ten tweede zijn er secundaire analyses uitgevoerd op reeds beschikbare data van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ) en het Landelijk Informatienetwerk Huisartsenzorg (LINH). Ten derde zijn er, ten behoeve van deze achtergrondstudie, nieuwe gegevens verzameld. Bij patiënten is dat gebeurd via een aantal specifieke vragen in een peiling van het PPCZ. Bij de zorgaanbieders zijn schriftelijke enquêtes verzonden naar landelijke en regionale organisaties.

Om deze verschillende onderzoeksmethoden op elkaar af te stemmen, is het belangrijk om een aantal begrippen uit de vraagstellingen nader uit te werken en te definiëren. Dit gebeurt in paragraaf 2.1. In de daarop volgende paragrafen worden de verschillende onderzoeksmethoden besproken.

2.1 Begrippenkader

In hoofdstuk 1 is beschreven op welke gronden de 15 chronische aandoeningen zijn geselecteerd. Die selectie is voornamelijk gebaseerd op de gegevens uit de Volksgezondheid Toekomst Verkenningen (VTV) 1997 (1). Vandaar dat zoveel mogelijk dezelfde definities en classificatiecoderingen zijn gehanteerd.

Chronische somatische aandoeningen

COPD: chronische bronchitis/bronchiëctasieën, emfyseem of andere chronische obstructieve luchtwegaandoening (ICD-9, code 491, 492, 494, 496);

CVA: cerebrovasculair accident: hersenbloeding, herseninfarct en transient ischemic attack (ICD-9, code 430-438);

Diabetes mellitus: type I en type II diabetes (ICD-9, code 250);

Chronisch hartfalen: decompensatio cordis (ICD-9, code 402, 404, 428, 429.1, 429.4);

Reumatoïde artritis: chronische ontsteking van meerdere gewrichten (ICD-9 code 714.0-714.2);

Borstkanker: maligne neoplasma borsten (vrouw), alle vormen (ICD-9, code 174);

Dikke darmkanker: maligne neoplasma colon/rectum (ICD-9, code 153 en 154);

Dorsopathieën: specifieke en aspecifieke rugklachten (ICD-9, code 720-724),

chronisch is gedefinieerd als > 12 weken.

Chronische psychische aandoeningen

Verstandelijke beperking: aangeboren of later optredende beperking in het intellectueel functioneren (AAMR-criteria: grens van intellectueel vermogen < 70-75);

Angststoornissen: overmatige of langdurige angst die gepaard gaat met spierspanning, autonome hyperactiviteit en overmatige alertheid (ICD-9, code 300.0);

Schizofrenie: karakteristieke verstoring van denken en voelen waarbij het contact met realiteit verloren wordt (DSM-IV, code 295.1x, 295.2x, 295.3x, 295.6x, 295.9x);

Afhankelijkheid van alcohol: controle over het gebruik van alcohol verloren, of het optreden van tolerantie- en onthoudingsverschijnselen (DSM-IV, code 303.9);

Depressie: depressieve stoornis, dysthyme stoornis en manisch-depressieve stoornis (DSM-IV, code 296.2x-296.3x, 296.40-296.60);

Autisme: pervasieve ontwikkelingsstoornissen (DSM- IV, code 299) ;

Dementie: de ontwikkeling van multiële cognitieve stoornissen. Alzheimer-type (DSM-IV, code 290.0-290.3) en vasculaire dementie (DSM-IV, code 290.40-290.43) en overige subtypes (DSM-IV, code 290.10, 291.2, 292.8, 294.1, 294.8, 294.9).

Deze achtergrondstudie is bedoeld om, voor ieder van de 15 geselecteerde aandoeningen afzonderlijk, ziektespecifieke gegevens te verzamelen. Dit houdt in dat co-morbiditeit niet expliciet aan bod zal komen.

In vraagstelling 2.2 wordt gesproken over aspecten van de zorgverlening waarop afstemmingsafspraken betrekking kunnen hebben. Deze aspecten komen voort uit het conceptuele kader over ketenzorg dat de IGZ ter voorbereiding van de ‘Staat van de Gezondheidszorg 2003’ heeft ontwikkeld (1). In dat kader zijn onder meer negen aspecten geïdentificeerd van (keten)zorg. Deze aspecten zijn brede begrippen en kunnen op meerdere manieren geïnterpreteerd worden. Het bleek niet mogelijk om tot eenduidig te interpreteren definities te komen. Vandaar dat er in deze achtergrondstudie voor gekozen is om de aspecten te concretiseren met behulp van voorbeelden.

Tabel 2.1: Aspecten van zorgverlening en bijbehorend voorbeeld

Aspect	Voorbeeld ter verduidelijking
Toegankelijkheid van zorg	afspraken omtrent wachtlijsten
Patiëntgerichtheid	rekening houden met de wens van de individuele patiënt
Zorginhoud	protocollen m.b.t. diagnostiek of behandeling
Bekwaamheid en deskundigheid	gemeenschappelijke bij- of nascholing
Afbakening van taken en verantwoordelijkheden	afspraken omtrent de overdracht of verschuiving van taken tussen zorgaanbieders
Toegankelijkheid van gegevens	gemeenschappelijk (elektronisch) patiëntendossier
Kwaliteitsbewaking	gemeenschappelijk casuïstiekoverleg
Wet- en regelgeving	gezamenlijke interpretatie van wetten en regelingen
Financiering	voldoende budget om (keten)zorg te realiseren of een gemeenschappelijk budget

Deze verduidelijkingen zijn door de onderzoekers gehanteerd bij zowel de bestudering van de literatuur en databanken als het invullen van de schriftelijke enquêtes door de respondenten. Dit neemt niet weg dat individuele interpretaties kunnen verschillen.

Zoals in hoofdstuk 1 reeds is aangegeven is het begrip ‘ketenzorg’ in dit onderzoek geoperationaliseerd in termen van geformaliseerde ziektespecifieke afspraken tussen zorgaanbieders. Daarbij is de volgende afbakening gehanteerd:

- afspraken hebben betrekking op de samenhang, afstemming en continuïteit van de directe patiëntenzorg;
- afspraken zijn schriftelijk vastgelegd;
- afspraken zijn ziektespecifiek;
- afspraken hebben een multidisciplinair karakter.

2.2 Onderzoeksmethoden

Zoals vermeld, worden voor de beantwoording van de vraagstellingen diverse onderzoeksmethoden gebruikt: literatuuronderzoek, secundaire analyses op reeds verzamelde gegevens en nieuw empirisch onderzoek. In onderstaande tabel wordt per vraagstelling aangegeven welke methoden voor de beantwoording zijn gebruikt.

Tabel 2.2: Vraagstellingen en gebruikte onderzoeksmethoden

Onderzoeksmethodiek	Vraagstelling			
	1 Betrokken zorgaanbieders	2 Afstemmings- afspraken	3 Ervaringen van patiënten	4 Ervaringen van zorgaanbieders
Literatuur en databanken				
Literatuur (1996-2001)	*	*	*	*
Databanken (1996-2001)		*		
Secundaire analyse				
PPCZ 1998	*			
PPCZ 2000			*	
LINH 2001	*			
Nieuw empirisch onderzoek				
PPCZ 2002			*	
Enquêtes 2002		*		*

2.2.1 Literatuur en databanken

In de literatuur is gezocht naar publicaties (periode 1996-2001) waarin onderzoek binnen de Nederlandse gezondheidszorg wordt beschreven. Het diende hierbij te gaan om *openbare* publicaties waarin *kwantitatieve* gegevens over het zorggebruik van (bij voorkeur landelijk) *representatieve steekproeven* van patiënten met genoemde chronische aandoeningen zijn beschreven. Zogenaamde ‘N=1 studies’ (casestudies of egodocumenten) zijn niet meegenomen. Er is gekeken naar zowel *experimenten in de zorg* als beschrijvingen over de *gangbare zorg*. Wat betreft de experimenten zijn alleen die studies meegenomen die betrekking hebben op afstemming van de zorgverlening. Dit betekent dat experimenten omtrent zorginhoud, bijvoorbeeld waarin verschillende typen medicatie zijn uitgetest, buiten beschouwing zijn gebleven.

In het onderzoek is gebruik gemaakt van de volgende literatuurbestanden en databanken: Medline, VWS- bibliotheekbestand, NIVEL-bibliotheekbestand, Literatuurbestand Verpleging en Verzorging (NIVEL/Prismant/LCVV), Nederlandse Onderzoek Databank (NIWI), Databank Zorgvernieuwing (NIVEL/Prismant/Trimbos-instituut) en Databank van de Stichting onderzoek en ontwikkeling maatschappelijke gezondheidszorg (STOOM).

Daarnaast zijn diverse klachtenregistraties geïnventariseerd te weten van de stichting Korrelatie, Consumentenbond, specifieke patiëntenverenigingen, Landelijk Informatiepunt voor Patiënten (LIP), Informatie- en Klachtenbureau Gezondheidszorg

(IKG) en landelijke klachtencommissie fysiotherapie. De inventarisatie heeft zich beperkt tot klachten die op landelijk en regionaal niveau worden geregistreerd. De ziektespecifieke projecten rondom afstemmingsafspraken die gevonden zijn in de databanken en literatuur zijn ontdebeld en alleen die projecten die nu nog lopend zijn, of afgesloten en gecontinueerd (voor bepaalde of onbepaalde tijd) zijn in de analyses meegenomen. In tabel 2.3 is aangegeven hoeveel referenties en regionale afspraken er gevonden zijn in de literatuur en databanken, en hoeveel daarvan, door de betreffende onderzoekers, als relevant werden beschouwd voor het onderhavig onderzoek.

Tabel 2.3: Aantal literatuurreferenties en regionale afstemmingsafspraken uit literatuur en databanken

Aandoening	Literatuur		Databanken		Totaal afspraken
	Gevonden *	Geselecteerd *	Gevonden	Geselecteerd	
COPD	192	55	50	24	35
CVA	302	31	109	48	42
Diabetes mellitus	322	56	103	41	82
Chronisch hartfalen	252	29	25	13	22
Reumatoïde artritis	170	59	43	23	24
Borstkanker	164	92	129	22	20
Darmkanker	70	20	31	12	26 **
Dorsopathieën	166	47	10	5	12
Verstandelijke beperkingen	407	38	208	143	75 ***
Angststoornissen	227	55	2	2	2
Schizofrenie	199	21	22	14	15
Afhankelijkheid van alcohol	49	19	6	5	5
Depressie	449	25	11	3	6
Autisme	35	6	11	5	5
Dementie	208	28	68	21	21

* aantal referenties (≠ aantal afstemmingsafspraken)

** kanker waaronder darmkanker

*** vanwege het grote aantal projecten is besloten om een random steekproef van 75 projecten nader te analyseren

Bij alle geanalyseerde afstemmingsafspraken zijn de betrokken categorieën zorgaanbieders en de eerder genoemde negen aspecten van zorgverlening door de betreffende onderzoekers gescoord.

In de studie is, conform de eerder beschreven afbakening, niet systematisch gezocht naar monodisciplinaire afstemmingsafspraken. Een uitzondering hierop zijn de NHG-standaarden. Deze zijn wel in de literatuurstudie meegenomen omdat de huisarts een centrale positie inneemt in het Nederlandse gezondheidszorgsysteem. Richtlijnen over

verwijzingen van huisartsen naar andere zorgaanbieders en sectoren zijn dan ook belangrijk voor coördinatie, afstemming en continuïteit van zorg.

2.2.2 Secundaire analyses

Secundaire analyses zijn uitgevoerd op reeds verzamelde gegevens van het PPCZ en het LINH.

Patiëntenpanel Chronisch Zieken

Het PPPZ bestaat uit ruim 2.000 mensen. Het gaat om niet-geïstitutionaliseerde mensen met medisch gediagnosticeerde somatische chronische aandoeningen in de leeftijd vanaf 15 jaar. Ze zijn op grond van medische diagnoses uit circa 50 huisartsenpraktijken verspreid over heel Nederland geselecteerd (3). Ten behoeve van deze achtergrondstudie zijn secundaire analyses uitgevoerd met betrekking tot het zorggebruik van de panelleden en met betrekking tot de continuïteit van zorg zoals die door de betreffende patiënten is ervaren.

De gegevens over het zorggebruik zijn afkomstig van het eerste panel (N=2.487) waarbij in de periode 1998-2000 gegevens zijn verzameld. Van de 15 chronische aandoeningen die in dit onderzoek centraal staan, zijn er drie met voldoende patiënten in het panel om ziektespecifieke analyses uit te voeren. Dit zijn COPD (N=240), diabetes mellitus (N=393) en reumatoïde artritis (N=120). Daarnaast zijn secundaire analyses uitgevoerd op de gegevens van de panelleden met coronaire hartziekten (ICPC-code K74 t/m K84; N=191) waarvan er 10 chronisch hartfalen als eerste diagnose hadden.

Voor de bovengenoemde vier diagnosegroepen, alsmede voor de totale groep van 2.487 mensen met somatische chronische aandoeningen in het panel, is berekend of en hoe vaak zij (op jaarbasis) contact hebben gehad met de volgende zorgverleners: huisarts, medisch specialist (gespecificeerd naar soort specialisme), paramedici (gespecificeerd naar soort paramedicus), gespecialiseerd verpleegkundigen, thuiszorg en alternatieve zorgaanbieders. Tevens is nagegaan of patiënten in een ziekenhuis of revalidatiecentrum opgenomen zijn geweest. Het gaat hier om beschrijvende statistiek: frequentieverdeling geen/wel contact en gemiddeld aantal contacten met standaarddeviatie. Daarbij zijn gegevens gebruikt over het zorggebruik in 1997, die in

april 1998 zijn verzameld. De gegevens hebben betrekking op 2.467 panelleden. In dit rapport wordt er naar deze gegevens verwezen als ‘aanvullende analyses PPCZ enquête 1998’.

De ervaringen van mensen met een chronische somatische aandoening zijn in kaart gebracht via secundaire analyses van twee soorten reeds verzamelde gegevens in het PPCZ. Het gaat ten eerste om gegevens die in oktober 2000 zijn verzameld met de Vragenlijst Continuïteit van zorg vanuit Cliëntenperspectief (VCC) (4). Ten tweede wordt gebruik gemaakt van een inventarisatie van de klachten omtrent de zorgverlening die ook in oktober 2000 zijn geïnventariseerd.

De VCC is een vragenlijst die betrekking heeft op de, door de patiënt, ervaren continuïteit van zorg verleend door de huisarts, medisch specialist, paramedicus en thuiszorginstelling. De vragen meten de ervaren kwaliteit c.q. knelpunten met betrekking tot:

- aansluiting van het aanbod op de hulpvraag;
- afstemming van de zorg tussen zorgverleners;
- overdracht van de zorg bij vervanging van de zorgverlener;
- overdracht van de ene zorgverlener naar de andere bij verwijzing.

Bij de inventarisatie van klachten zijn vragen gesteld over de aard van de klacht (waaronder organisatorische zaken en problemen rond verwijzingen) en waarop de klacht was gericht.

Ook deze twee analyses zijn voor de totale groep en voor de aandoeningen COPD, coronaire hartziekten, diabetes mellitus en reumatoïde artritis afzonderlijk uitgevoerd. De betreffende enquête 2000 is door 1.740 panelleden ingevuld. In dit rapport wordt aan deze gegevens gerefereerd als ‘aanvullende analyses PPCZ enquête 2000’.

Landelijk Informatienetwerk Huisartsenzorg

Gegevens over de huisartsenzorg bij de 15 geselecteerde chronische aandoeningen, over het jaar 2001, zijn verkregen van LINH. In dit netwerk worden onder andere huisartsencontacten met de patiënt, medicijnvoorschriften, aanvragen voor laboratoriumdiagnostiek en verwijzingen binnen de eerste en naar de tweede lijn geregistreerd (5). LINH maakt gebruik van ICPC-codes. In tabel 2.4 staan de 15 chronische aandoeningen met ICPC-code weergegeven en de aantallen patiënten per

aandoening die in 2001 in het LINH zijn geregistreerd met een verwijzing en/of voorschrift.

Tabel 2.4: Aantal patiënten dat in 2001 in LINH is geregistreerd met een verwijzing en/of voorschrift per aandoening met bijbehorende ICPC-code

Aandoening	ICPC-code	Aantal patiënten met verwijzing en/of voorschrift
COPD	R91,R95	4.567
CVA	K90	1.181
Diabetes mellitus	T90	8.477
Chronisch hartfalen	K77	2.066
Reumatoïde artritis	L88	1.358
Borstkanker	X76	448
Dikke darmkanker	D75	161
Dorsopathieën	L01, L02, L03, L04, L83, L84, L86	32.859
Verstandelijke beperkingen	P85	54
Angststoornissen	P74, P01	8.478
Schizofrenie	P72	153
Afhankelijkheid van alcohol	P15	331
Depressie	P76, P03	8.571
Autisme	*	*
Dementie	P70	301

* Vanwege recente wisselingen in ICPC-code voor autisme en onduidelijkheid over hoe huisartsen autisme coderen, is deze aandoening niet meegenomen.

Wanneer deze gegevens in het onderhavige rapport worden besproken, wordt de verwijzing vermeld: ‘aanvullende analyses LINH registratiejaar 2001’.

2.2.3 Nieuw empirisch onderzoek

Ten behoeve van deze achtergrondstudie zijn drie nieuwe empirische dataverzamelingen uitgevoerd. Ten eerste zijn er in de schriftelijke enquête die in april 2002 is verstuurd aan de leden van het PPCZ, een aantal speciale vragen opgenomen over afstemming en samenwerking tussen zorgverleners. Ten tweede zijn er schriftelijke enquêtes verstuurd naar landelijke (koepel)organisaties over afstemmingsafspraken die zijn gemaakt omtrent de zorg voor de 15 geselecteerde chronische aandoeningen. Ten derde zijn er, via andere schriftelijke enquêtes, gegevens verzameld over afstemmingsafspraken die op lokaal of regionaal niveau zijn gemaakt.

Nieuwe vragen PPCZ

In april 2002 zijn aan de panelleden vragen gesteld over de door hen ervaren afstemming en samenwerking tussen de zorgverleners met wie zij in 2001 contact hebben gehad. In 2001 is het panel geheel vernieuwd. De nieuwe gegevens zijn dus

afkomstig van het tweede panel, waarbij gegevens worden verzameld in de periode 2001-2004. Dit tweede panel (N=2.484) was geselecteerd uit 51 huisartsenpraktijken verspreid over Nederland volgens dezelfde selectiecriteria als het eerste panel. Wel is een relatief groot aantal mensen met astma of COPD extra geselecteerd ten behoeve van ziektespecifieke analyses. Bij de analyses over de totale groep mensen met somatische chronische aandoeningen zijn de gegevens van deze extra panelleden niet meegenomen. De enquête van april 2002 is door 1.930 panelleden ingevuld, waarvan er 1.494 tot de algemene steekproef behoorden (6).

De vragen over de ervaren afstemming en samenwerking tussen verschillende (typen) zorgverleners konden alleen worden beantwoord door mensen die, in 2001, met meer dan één zorgverlener contact hebben gehad. Dit waren 1.191 respondenten. Van hen hebben er 583 (49%) deze vragen beantwoord. Een groot deel van de panelleden heeft dat dus om onbekende redenen niet gedaan. Vanwege dit geringe aantal zijn geen afzonderlijke analyses voor bepaalde diagnosegroepen uitgevoerd, maar zijn de gegevens alleen geanalyseerd voor de totale groep van 583 respondenten. De resultaten worden dan ook alleen in het algemene hoofdstuk over somatische aandoeningen (hoofdstuk 3) beschreven. Daarbij wordt de verwijzing gebruikt: 'analyses PPCZ enquête 2002'.

Er is een non-respons analyse uitgevoerd om na te gaan of degenen die de vragen wel hebben beantwoord op een aantal relevante kenmerken verschillen van degenen die de vragen niet hebben beantwoord. Uit deze non-respons analyse komt naar voren dat degenen die de vragen wel hebben beantwoord gemiddeld wat jonger zijn, meer contact hadden met zorgverleners en iets minder positief oordeelden over de kwaliteit van de zorg verleend door de huisarts dan degenen die de vragen niet beantwoordden. De respondenten zijn dus niet representatief voor de totale groep mensen met somatische chronische aandoeningen die contact hadden met meerdere zorgverleners.

Schriftelijke enquête onder landelijke (koepel)organisaties

In maart 2002 is een enquête verstuurd naar landelijke (koepel)organisaties van zorgaanbieders en patiënten/cliënten die niet zelf direct bij de patiëntenzorg zijn betrokken, maar wel een breed zicht hebben op de ontwikkelingen met betrekking tot ketenzorg bij de 15 geselecteerde chronische aandoeningen.

De enquête bestond uit twee onderdelen. In het eerste deel is gevraagd naar de afstemmingsafspraken die op landelijk niveau gemaakt zijn met betrekking tot de zorgverlening voor de betreffende chronische aandoening. Per afspraak is gevraagd welke organisaties hierbij betrokken zijn, op welke van de negen eerder genoemde aspecten de afspraken betrekking hebben en of de afspraken schriftelijk zijn vastgelegd. In het tweede deel van de enquête is de landelijke organisaties gevraagd of zij op de hoogte waren van regionale afstemmingsafspraken en welke regionale organisaties benaderd konden worden voor nadere informatie.

In totaal zijn 57 landelijke (koepel)organisaties benaderd (bijlage 1). Bij het kiezen van de landelijke organisaties is geen volledigheid nagestreefd, maar er is per ziektebeeld gekeken welke organisaties relevant zijn om een landelijke beeld te kunnen geven. Twee weken nadat de enquête is verstuurd, zijn de organisaties telefonisch benaderd om te controleren of de enquête ontvangen is en of er reeds bekend is wie de enquête zou gaan invullen. Enige weken hierna zijn de organisaties die de enquête op dat moment nog niet geretourneerd hadden, nogmaals benaderd. In totaal zijn de organisaties maximaal vijf keer telefonisch benaderd om hen te vragen aan het onderzoek deel te nemen.

Van de 57 enquêtes zijn 34 (60%) geretourneerd. Van de 23 organisaties die de enquête niet ingevuld hebben, hebben zeven organisaties aangegeven dat ze geen tijd hadden om de enquête in te vullen. Van de overige 16 organisaties is niet bekend waarom ze de enquête niet hebben geretourneerd.

Schriftelijke enquête onder regionale organisaties van zorgaanbieders

Aangezien de afstemming van de zorgverlening voor een belangrijk deel binnen regio's plaatsvindt, vormde de regio de insteek voor de verdere dataverzameling. In juni 2002 is een schriftelijke enquête verzonden naar regionale zorgverlenende organisaties. In deze enquête kon per chronische aandoening worden aangegeven of de organisatie met andere zorgaanbieders afstemmingsafspraken heeft gemaakt. Over elk van de genoteerde afspraken is vervolgens gedetailleerde informatie gevraagd.

Respondenten konden aangegeven welke zorgaanbieders bij deze afspraak betrokken zijn, welke doelen in de afspraak centraal staan, op welke van de negen aspecten van zorg de afspraak betrekking heeft, uit welke elementen de afspraak bestaat, in hoeverre er in de feitelijke zorgverlening aan de patiënt volgens de afspraak wordt

gewerkt, of en hoe de afspraak wordt geëvalueerd en welke gevolgen de afspraak voor de feitelijke zorgverlening aan de patiënten heeft gehad. Daarnaast is er in het algemeen gevraagd naar bevorderende en belemmerende factoren die bij het werken met afstemmingsafspraken zijn ervaren.

Omdat niet alle organisaties een regionaal karakter hebben, is, in overleg met de desbetreffende landelijke organisatie, gekozen voor organisaties die zoveel mogelijk informatie kunnen geven over afstemmingsafspraken op regionaal niveau. De volgende organisaties zijn benaderd: GGD-en, Districtshuisartsenverenigingen (DHV's)¹, academische en algemene ziekenhuizen, lidinstellingen Landelijke Vereniging Thuiszorg (LVT), lidinstellingen Branchebelang Thuiszorg Nederland (BTN), GGZ-instellingen, instellingen voor verstandelijk gehandicapten en beherende instellingen van verpleeg- en verzorgingshuizen.

Voor de beherende instellingen van verpleeg- en verzorgingshuizen geldt dat er, om praktische redenen, een aselechte, representatieve steekproef is getrokken uit de totale populatie van circa 560 instellingen. Voor de lidinstellingen van de LVT en de BTN geldt dat de organisaties die alleen kraamverzorging bieden, niet benaderd zijn. Voor de overige organisaties geldt dat de totale populatie is benaderd.

De enquêtes zijn geadresseerd aan de directie van de betreffende instantie. In de begeleidende brief is hen gevraagd de enquête voor te leggen aan de persoon of personen die het best op de hoogte is/zijn van het betreffende onderwerp.

In totaal zijn er 920 enquêtes verstuurd. Er zijn 16 enquêtes 'retour afzender' gestuurd en negen organisaties zijn gefuseerd of dubbel aangeschreven. Van de 895 overige enquêtes zijn er 348 ingevuld geretourneerd. Dit is een totale netto respons van 39%. De respons is dus aan de lage kant. Er zijn 100 organisaties die, telefonisch of schriftelijk, hebben aangegeven dat ze de enquête niet hebben ingevuld omdat ze geen tijd hadden of de enquête te lang en complex vonden. In tabel 2.5 is de respons uitgesplitst per type organisatie.

¹In tegenstelling tot de andere sectoren is er bij huisartsen geen zorgverlenende regionale organisatie. Op basis van het advies van de LHV en ervaringen uit eerdere onderzoeken zijn DHV's benaderd omdat zij meestal op de hoogte zijn van formele afspraken tussen huisartsen en andere zorgaanbieders binnen hun regio. De DHV's hebben wel een aangepaste vragenlijst ontvangen.

Tabel 2.5: Netto repons op schriftelijke enquête onder regionale organisaties van zorgaanbieders, totaal en per type organisatie

Organisatie	Aantal aangeschreven	Respons	
		N	(%)
Totaal	895	348	39
Academische en algemene ziekenhuizen	100	46	46
GGD-en	41	19	46
Lidinstellingen LVT en BTN	141	56	40
GGZ-instellingen	151	59	39
Instellingen zorg voor verstandelijke beperkingen	171	72	42
Verpleeg- en verzorgingshuizen	286	91	34
DHV's	23	5	22

De ziekenhuizen en de GGD-en hebben de hoogste responscijfers. De DHV's blijven duidelijk achter bij de andere typen organisaties. Dit komt mogelijk omdat zij zelf geen zorgverlenende organisaties zijn. Bij telefonische navraag bleek echter dat de meeste DHV's de enquête niet hebben ingevuld vanwege tijds- of capaciteitsgebrek en niet omdat ze de benodigde informatie niet hadden.

Overigens betekent de beperkte respons op de enquête dat er geen uitspraken kunnen worden gedaan over het absolute aantal afstemmingsafspraken dat er in Nederland voor de betreffende aandoeningen is ontwikkeld. Echter doordat in dit onderzoek verschillende onderzoeksmethoden en informatiebronnen naast elkaar zijn gebruikt, zijn wel indicaties te geven over de huidige stand van zaken en de toekomstige ontwikkelingen. De combinatie van gegevens uit verschillende bronnen levert relevante implicaties op over de afstemming in de zorg voor mensen met een chronische aandoening in de Nederlandse gezondheidszorg.

Literatuur

- 1) Ruwaard D, Kramers PGN. Som der Delen. Volksgezondheid Toekomstverkenningen. Bilthoven: RIVM; Utrecht: Elsevier, de Tijdstroom, 1997.
- 2) Conceptueel kader ketenzorg – interne notitie Inspectie voor de Gezondheidszorg.
- 3) Rijken PM, Foets M, Peters L, de Bruin AF, Dekker J. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Kerngegevens 1998. Utrecht: NIVEL, 1999.
- 4) Casparie AF, Foets M, Raaijmakers MF, de Bakker DH, Schneider MJ, Sterkenburg PS et al. Vragenlijst Continuïteit van zorg vanuit Cliëntenperspectief. VVC. Handleiding en vragenlijst. NWO/VWS Onderzoeksprogramma Kwaliteit van Zorg. Utrecht: NIVEL, 1998.
- 5) Verheij R, Jabaaij L, de Bakker D, et al. Jaarrapport LINH 2001. Utrecht/Nijmegen: Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg (LINH), 2002.
- 6) Baanders AN, Calsbeek H, Spreeuwenberg P, Rijken PM. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Kerngegevens 2001/2002. Utrecht: NIVEL, 2003.

Bijlage 2.1 Landelijke (koepel)organisaties

- 1 Alzheimer Nederland
- 2 Arcares
- 3 Algemene Vergadering voor Verpleging en Verzorging (AVVV)
- 4 Branchebelang Thuiszorg Nederland (BTN)
- 5 Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland
- 6 Depressie Stichting
- 7 GGD Nederland
- 8 GGZ Nederland
- 9 Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF)
- 10 Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP)
- 11 Landelijk Centrum Verpleging en Verzorging (LCVV)
- 12 Landelijke Vereniging voor Thuiszorg (LVT)
- 13 Nationaal Reumafonds (hebben de lijst doorgestuurd naar de Reumabond)
- 14 Nederlandse Chiropractoren Associatie (NCA)
- 15 Nederlandse Diabetes Federatie (NDF) (hebben de lijst doorgestuurd naar de Diabetes Vereniging Nederland)
- 16 Nederlands Astma Fonds
- 17 Nederlandse Hartstichting
- 18 Nederlandse Kankerbestrijding
- 19 Nederlandse Vereniging voor Autisme
- 20 Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
- 21 Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- 22 Nederlandsche Internisten Vereniging (NIV)
- 23 Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Tandheelkunde (NMT)
- 24 Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG)
- 25 Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV)
- 26 Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)
- 27 Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie (NVA)
- 28 Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB)
- 29 Nederlandse Vereniging voor Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT)
- 30 Nederlandse Vereniging van Diëtisten (NVD)
- 31 Nederlandse Vereniging voor Ergotherapie (NVE)
- 32 Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)
- 33 Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (NVKG)
- 34 Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie (NVKG)
- 35 Nederlandse Vereniging voor Mondhygiënist (NVM)
- 36 Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN)
- 37 Nederlandse Vereniging van Oefentherapeuten-Mensendieck (NVOM)
- 38 Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie (NVPC)
- 39 Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (NVR)
- 40 Nederlandse Vereniging van Radiologisch Laboranten (NVRL)
- 41 Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (NVRO)
- 42 Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen (NVVA)
- 43 Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC)
- 44 Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVVH)

- 45 Nederlandse Vereniging van Orthodontisten (NVVO)
- 46 Nederlandse Vereniging van Podotherapeuten (NVvP)
- 47 Nederlandse Vereniging voor Pathologie (NVVP)
- 48 Orde van Medisch Specialisten
- 49 SOMMA
- 50 Vereniging Bewegingsleer Cesar (VBC)
- 51 Vereniging van Artsen voor Orthopaedische Geneeskunde
- 52 Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN)
- 53 Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC)
- 54 Vereniging voor Klinische Genetica Nederland (VKGN)
- 55 Nederlandse Vereniging van Artsen voor Revalidatie- en Fysische
(VRA)Geneeskunde (hebben de lijst doorgestuurd naar het diaconessenhuis
Meppel, afdeling Revalidatiegeneeskunde)
- 56 Vereniging voor Sportgeneeskunde (VSG)
- 57 Vereniging van Verslavingsgeneeskunde Nederland (VVGn)

3 Chronische somatische aandoeningen

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste bevindingen gepresenteerd over de acht chronische somatische aandoeningen die in deze achtergrondstudie zijn bestudeerd. Dit gebeurt aan de hand van de vier onderzoeksvragen die in hoofdstuk 1 zijn geformuleerd. In paragraaf 3.1 wordt een overzicht gegeven van de zorgaanbieders die betrokken zijn bij de zorg voor deze aandoeningen. De mate waarin ziektespecifieke landelijke en regionale afstemmingsafspraken tussen deze zorgaanbieders over de betreffende zorg zijn gemaakt, komt in paragraaf 3.2 aan bod. In paragraaf 3.3 komen de ervaringen van patiënten met de afstemming van de zorg aan de orde. De ervaringen van zorgaanbieders zijn te vinden in paragraaf 3.4. Het hoofdstuk eindigt met een aantal conclusies in paragraaf 3.5.

De gegevens die in dit hoofdstuk worden gepresenteerd, zijn voornamelijk ontleend aan de ziektespecifieke hoofdstukken in deel 2 van dit rapport. Meer gedetailleerde informatie is dan ook in deze ziektespecifieke hoofdstukken terug te vinden. In aanvulling hierop zijn in paragraaf 3.3 de resultaten opgenomen van de vragen die in april 2002 specifiek voor dit onderzoek aan de leden van het Patiëntenpanel Chronisch Ziekten (PPCZ) zijn voorgelegd. De aandoeningen die in dit hoofdstuk worden beschreven zijn: chronisch obstructieve longaandoeningen (COPD), cerebrovasculair accident (CVA), diabetes mellitus (DM), chronisch hartfalen, reumatoïde artritis (RA), borstkanker, dikke darmkanker en dorsopathieën.

3.1 Betrokken zorgaanbieders

Mensen met een chronische aandoening doen over het algemeen een groot beroep op de zorg. Vanwege het feit dat chronische aandoeningen per definitie niet (volledig) te genezen zijn, omvat de zorg zowel ‘cure’- als ‘care’-aspecten. Met de toenemende kennis van risicofactoren en determinanten, waaronder leefstijl en genetische aanleg, vormt ook preventie een steeds omvangrijker onderdeel van de zorg. Dit betekent dat een groot aantal zorgaanbieders bij de zorg voor mensen met chronische aandoeningen betrokken is.

Van de totale groep mensen met chronische somatische aandoeningen in de leeftijd vanaf 15 jaar heeft 96% in 2001 tenminste één keer contact gehad met een huisarts

(1). Ter vergelijking: van de algemene Nederlandse bevolking in de leeftijd vanaf 15 jaar had 78% in 2001 tenminste één keer contact met de huisarts (2). Voor het contact met medisch specialisten zijn deze percentages 76% versus 40%, en voor het contact met fysiotherapeuten 30% versus 17%. Verder blijkt 90% van de mensen met chronische somatische aandoeningen een voorgeschreven geneesmiddel te gebruiken, terwijl dit in de algemene bevolking 40% is.

Tabel 3.1 bevat een globaal overzicht van de belangrijkste zorgaanbieders bij de acht geselecteerde chronische somatische aandoeningen. Indien beschikbaar, is het percentage patiënten dat tenminste één keer per jaar contact heeft gehad met de betreffende zorgaanbieder vermeld. De meeste cijfers (bij COPD, DM, chronisch hartfalen en RA) zijn afkomstig uit het PPCZ en hebben betrekking op het jaar 1997. Omdat in het PPCZ niet alle geselecteerde aandoeningen in voldoende mate vertegenwoordigd zijn, zijn niet voor al deze aandoeningen cijfermatige gegevens beschikbaar. Wanneer het percentage patiënten dat contact heeft gehad met een bepaalde zorgaanbieder niet bekend is, maar de betreffende zorgaanbieder volgens de literatuur wel een rol in de zorg vervult, staat er een '+' vermeld. Het beeld per aandoening is dus afhankelijk van de mate waarin specifieke informatie beschikbaar is en zal derhalve niet volledig zijn.

Uit tabel 3.1 komt naar voren dat huisartsen bijna altijd betrokken zijn bij de zorg voor mensen met COPD, CVA, DM en RA. Mensen met deze aandoeningen hebben vrijwel allemaal jaarlijks contact met hun huisarts. Dit betekent nog niet dat de huisarts in alle gevallen een centrale of coördinerende rol in de zorg vervult. Het percentage mensen met chronisch hartfalen (dus niet hartziekte), borstkanker, dikke darmkanker of dorsopathieën dat op jaarbasis contact heeft met de huisarts is niet bekend.

Het belang van medisch-specialistische zorg voor mensen met COPD, CVA, DM en RA blijkt wel uit de percentages mensen die jaarlijks contact hebben met een specialist (tabel 3.1). Niet in de tabel, maar wel bekend is dat van de mensen met kanker (niet uit te splitsen naar type kanker) ruim 90% jaarlijks contact heeft met een medisch specialist (3).

Naast het contact met huisartsen en specialisten hebben mensen met chronische somatische aandoeningen meestal ook contact met apothekers omdat het gebruik van

geneesmiddelen onder hen groot is. Circa 90% van de mensen met chronische somatische aandoeningen gebruikt geneesmiddelen die hen door een arts zijn voorgeschreven (1).

Tabel 3.1: Percentage patiënten dat op jaarbasis contact heeft met diverse zorgaanbieders, naar chronische somatische aandoening

Contact met	COPD	CVA	DM	Hart-falen	RA	Borst-kanker	Dikke darm-kanker	Dorso-pathie-ën
GGD	+	+	+	+		+		
HA	94%	97% ¹	95%	95% ⁷	90%	+	+	+
MS	78%	> 90%	81%	86% ⁸	91%	+	+	+
ZH-opname	29%	70% ²	12-21%	+	18%	+	+	+
TZ	14%	+	7% ⁵	+	>20%	+	+	
PARA – diët	5%		30%	+			+	
PARA – ergo	+	+			7%			+
PARA – fysio	24%	+	20%	23% ⁹	44%	+		+
PARA – logo		+						
PARA – oef					10%			+
PARA – podo			10%		8%			
GVP	+	+	23%	+	2%	+	+	
APO	+	+	+	+	+	+	+	+
RC		5-13% ³			+	+	+	+
VVH	+	30/7% ⁴		+	+			
ARBO								+
GW/AG						+	+	+
PV	4%			+	16%	+	+	
OV			23% ⁶					+ ¹⁰
ALT	2-5%		3%		+			+
INF	+	+	+	+	+	+	+	+

+ wel van toepassing, geen gegevens beschikbaar

¹ percentage mensen met verdenking van CVA dat door de huisarts wordt gezien, dus niet per jaar

² klinische opname na CVA, dus niet per jaar

³ beschutte woonomgeving: verzorgingshuis, aanleunwoning, serviceflat, etc.

⁴ percentage dat wordt doorverwezen naar een revalidatiecentrum van de CVA-patiënten die in het ziekenhuis zijn opgenomen

⁵ contact met wijkverpleegkundige

⁶ contact met pedicure

⁷ percentage mensen met een hartziekte, dus niet specifiek chronisch hartfalen, dat contact heeft met de huisarts

⁸ percentage mensen met een hartziekte, dus niet specifiek chronisch hartfalen, dat contact heeft met een medisch specialist

⁹ percentage mensen met een hartziekte, dus niet specifiek chronisch hartfalen, dat contact heeft met een fysiotherapeut

¹⁰ (zelfstandige) rugschool

De mate waarin chronisch zieken contact hebben met paramedici is sterk afhankelijk van het type chronische aandoening waaraan men lijdt. Van de mensen met diabetes had 30% in 1997 contact met een diëtist. Ook heeft een (minder groot) deel van de mensen met chronisch hartfalen, COPD of (dikke darm-)kanker jaarlijks contact met een diëtist. Podotherapeuten kunnen betrokken zijn bij de zorg voor mensen met

diabetes of RA. Fysiotherapeuten vervullen een actieve rol in de behandeling van mensen met dorsopathieën, RA of COPD, maar kunnen ook bij andere aandoeningen worden ingezet.

Wat niet duidelijk uit tabel 3.1 naar voren komt, is het belang van gespecialiseerde verpleegkundigen in de zorg voor mensen met chronische somatische aandoeningen. De in de tabel genoemde percentages bij DM en RA lopen sterk uiteen en voor de meeste aandoeningen ontbreken percentages geheel. Het is mogelijk dat gespecialiseerde verpleegkundigen in bepaalde fasen van de zorg, bijvoorbeeld kort na diagnose en bij de primaire behandeling, een grotere rol vervullen dan in andere fasen. Dit is mogelijk afhankelijk van het type aandoening en de zorgsetting. Bij diabetes mellitus komt de prominente rol van de diabetesverpleegkundige wel naar voren. Overigens is de diversiteit onder de gespecialiseerde verpleegkundigen groot, zowel naar aard van hun werkzaamheden als de setting waarin ze werkzaam zijn. Tenslotte kan hier gewezen worden op het belang van klinische zorg voor mensen met CVA. Uit tabel 3.1 komt naar voren dat 70% van de mensen met een CVA in het ziekenhuis wordt opgenomen. Daarvan wordt 5 à 13% vervolgens doorverwezen naar een revalidatiecentrum. Circa 30% van de CVA-patiënten wordt in een verpleeghuis opgenomen.

Geconcludeerd kan worden dat bij de zorg voor alle acht geselecteerde aandoeningen meestal huisartsen, medisch specialisten en apothekers betrokken zijn. Daarnaast zijn vrijwel altijd ook één of meer andere disciplines, zoals paramedici, gespecialiseerde verpleegkundigen of de thuiszorg, bij de zorg betrokken, al is dit sterk afhankelijk van het type aandoening waaraan men lijdt. De betrokkenheid van GGZ-hulpverleners en maatschappelijk werkenden in de zorg voor mensen met chronische somatische aandoeningen lijkt beperkt.

3.2 Afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders

Het gegeven dat bij alle acht chronische somatische aandoeningen een breed scala aan zorgaanbieders betrokken is, illustreert het belang van een goede afstemming van de zorg. Ter bevordering van deze afstemming kunnen op landelijk en regionaal niveau formele afspraken tussen zorgaanbieders zijn gemaakt. In welke mate dit voor de acht chronische somatische aandoeningen het geval is, welke zorgaanbieders er bij de

afspraken betrokken zijn, op welke aspecten van (keten-)zorg de afspraken betrekking hebben en of ze worden geëvalueerd, komt in deze paragraaf aan bod. Hiermee wordt de tweede onderzoeksvraag beantwoord.

3.2.1 Landelijke afstemmingsafspraken

Tabel 3.2 laat zien dat er voor COPD, CVA en DM de meeste landelijke afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders zijn gemaakt. De meeste daarvan zijn inmiddels (deels) landelijk geïmplementeerd. In het PACK-project wordt door de beroepsorganisaties van paramedici, medisch specialisten en huisartsen samen met de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad) een kennissysteem ontwikkeld, waarin wordt aangegeven bij wie en wanneer paramedische zorg doelmatig kan worden ingezet. Het PACK-project heeft betrekking op COPD, DM en RA. Voor alle andere aandoeningen dan COPD, CVA en DM zijn minder landelijke afstemmingsafspraken of multidisciplinaire richtlijnen getraceerd. Specifiek voor dikke darmkanker werd geen enkele landelijke afstemmingsafpraak gevonden. Wel bestaan er drie landelijke richtlijnen over de diagnostiek en behandeling van het colon- of rectumcarcinoom.

Een aparte categorie monodisciplinaire richtlijnen vormen de NHG-standaarden. Deze zijn apart in tabel 3.2 vermeld, omdat de huisarts in het Nederlandse gezondheidszorgsysteem de functie van poortwachter vervult. In de NHG-standaarden wordt -vanuit het perspectief van de huisarts- aangegeven, wanneer verwijzing naar, of informatie-uitwisseling met, andere zorgaanbieders geïndiceerd is. Voor alle geselecteerde aandoeningen, uitgezonderd dikke darmkanker, bestaan inmiddels NHG-standaarden. Soms behelzen ze alleen screening en diagnostiek, bijvoorbeeld bij borstkanker waar de huisarts een belangrijke taak heeft ten aanzien van vroegtijdige signalering; in andere gevallen omvatten de standaarden zowel de diagnostiek als de behandeling en begeleiding van de patiënt.

Tabel 3.2: Aantal formele landelijke afstemmingsafspraken per aandoening

Afspraak	COPD	CVA	DM	Hart-falen	RA	Dikke darm-kanker	Borst-kanker	Dorso-pathieën
NHG-standaard	2	1*	1	1	1	0	1	1
Afstemmings-afspraken	8	6	13	2	1	3	4	3

* het betreft hier de NHG Standaard TIA (Transient Ischaemic Attack)

3.2.2 Regionale afstemmingafspraken

Het gegeven dat voor de meeste van de hier geselecteerde aandoeningen op landelijk niveau nog maar weinig afstemmingsafspraken zijn gemaakt, betekent niet dat op regionaal niveau geen formele afstemming van de zorg plaatsvindt. De gevonden landelijke richtlijnen kunnen als kader fungeren voor het maken van afstemmingsafspraken op regionaal niveau. Ook is het mogelijk dat vanuit regionale zorgvernieuwingsprojecten afstemmingsafspraken ontstaan, die dan vervolgens landelijk geïmplementeerd kunnen worden.

Tabel 3.3 bevat een overzicht van de aantallen gevonden regionale ziektespecifieke afstemmingsafspraken. Over het algemeen kan worden gesteld, dat de bevindingen uit de inventarisatie van de literatuur en de databanken redelijk overeenstemmen met de resultaten van de schriftelijke enquête onder regionale organisaties van zorgaanbieders. Het gaat dan niet om de absolute aantallen gevonden afstemmingsafspraken, maar om het patroon voor welke aandoeningen meer of minder afspraken zijn gemaakt. De schriftelijke enquête heeft voor de meeste aandoeningen wat meer afstemmingsafspraken opgeleverd dan de inventarisatie van de literatuur en de databanken. De uitzonderingen hierbij zijn DM en dorsopathiën. Het is opvallend dat via de schriftelijke enquête geen enkele afstemmingsafpraak over dorsopathiën is getraceerd. Dit kan verband houden met de selectie van zorgverlenende organisaties die voor dit gedeelte van het onderzoek is benaderd.

Uit de resultaten blijkt dat regionale afstemmingsafspraken over dikke darmkanker (dus niet kanker algemeen) en dorsopathiën nauwelijks zijn gevonden. Over chronisch hartfalen, RA en borstkanker zijn zowel in de literatuur als door middel van de enquête elk minder dan 30 afstemmingsafspraken gevonden. Ten aanzien van borstkanker en dikke darmkanker moet worden opgemerkt dat er wel meer formele afspraken bestaan die kanker in het algemeen betreffen, bijvoorbeeld tussen het ziekenhuis en de thuiszorginstelling over continuïteitshuisbezoeken of complexe thuiszorgtechnologie. De top-3 wat het aantal regionale afstemmingsafspraken betreft, wordt gevormd door DM, CVA en COPD, waarbij het aantal gevonden afspraken varieert afhankelijk van de gebruikte bron (literatuur en databanken of regionale enquête).

Tabel 3.3: Aantal formele regionale afstemmingsafspraken per aandoening

Afspraken volgens	COPD	CVA	DM	Hart-falen	RA	Borst-kanker	Dikke darm-kanker	Dorso-pathieën
Literatuur	35	42	82	22	24	20	26*	12
Enquête	55	93	66	28**	26	29	10	0

* kanker, waaronder dikke darmkanker

** coronaire hartziekten en hartfalen

Hieronder worden de gevonden regionale afstemmingsafspraken beschreven aan de hand van de betrokken zorgaanbieders, de aspecten van de zorgverlening waarop ze betrekking hebben, de doelen die met deze afspraken worden nagestreefd en de elementen waaruit de afspraken bestaan. Hierbij moet worden opgemerkt dat de cijfers van de enquête vanwege de relatief lage overall respons voorzichtig moeten worden geïnterpreteerd. Meer in het bijzonder geldt dit nog voor die chronische aandoeningen waarover maar een gering aantal afstemmingsafspraken zijn gevonden. De cijfers moeten dan ook worden beschouwd als globale indicaties en niet in absolute zin worden geïnterpreteerd dan wel gegeneraliseerd.

Allereerst laat tabel 3.4 zien hoe vaak bepaalde zorgaanbieders bij de gevonden formele regionale afstemmingsafspraken betrokken zijn. Per aandoening zijn er steeds twee kolommen: het aantal afspraken gevonden in de literatuur waarbij de betreffende zorgaanbieder betrokken is (L) en vervolgens het aantal afspraken getraceerd via de enquête waarbij de genoemde zorgaanbieder betrokken is (E).

Medisch specialisten zijn het vaakst betrokken bij de regionale afstemmingsafspraken over de somatische aandoeningen. Hoewel medisch specialisten bij alle aandoeningen, uitgezonderd dorsopathieën, een prominente rol spelen bij de gemaakte afstemmingsafspraken, zijn er wel nuanceverschillen.

Tabel 3.4 laat bovendien de rol van gespecialiseerde verpleegkundigen bij de regionale afstemmingsafspraken over de diverse aandoeningen zien. Omdat in de enquête geen onderscheid is gemaakt tussen gespecialiseerde verpleegkundigen en andere verpleegkundigen, zijn alleen de resultaten uit de in de literatuur gevonden afspraken hierover interpreteerbaar. Gespecialiseerde verpleegkundigen zijn bij de meeste afstemmingsafspraken over diabetes, chronisch hartfalen en RA betrokken. In ongeveer de helft van de gevallen zijn ze ook betrokken bij afspraken over COPD en borstkanker.

Tabel 3.4: Aantal formele regionale afstemmingsafspraken waarbij diverse zorgaanbieders betrokken zijn; resultaten per aandoening (L=literatuur, E=enquête)

	COPD		CVA		DM		Hartfalen		RA		Borstkanker		Dikke darmkanker		Dorsopathieën	
	L	E	L	E	L	E	L	E**	L	E	L	E	L*	E	L	E
Totaal	35	55	42	93	82	66	22	28	24	26	20	29	26	10	12	0
HA	30	42	19	52	79	54	11	23	9	15	14	16	9	2	2	0
ZH	-	37	-	67	-	46	-	20	-	16	2	25	-	9	-	0
MS	22	51	38	71	72	56	22	25	22	23	17	28	23	7	6	0
VP	-	45	-	56	-	50	-	17	-	15	0	25	16	8	2	0
GVP	19	-	9	-	76	-	16	0	21	0	15	0	-	-	-	0
APO	6	12	0	10	7	17	1	5	1	7	0	1	5	2	0	0
PARA	11	33	16	62	77	46	4	12	8	12	2	13	5	2	9	0
TZ	21	43	23	70	58	44	11	14	16	18	8	15	13	5	0	0
VVH	2	11	38	85	2	7	1	5	0	2	0	1	2	1	0	0
GGD	0	3	1	5	2	0	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0
AG***	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	2	0	6	0	0	0
AMW	-	8	-	28	-	2	-	7	-	2	-	4	-	1	0	0
GW	0	3	0	8	3	3	0	5	0	0	0	0	3	1	0	0
RC	4	6	16	40	0	0	0	2	0	4	0	1	1	0	6	0
GGZ	0	0	5	2	0	1	0	0	0	3	0	0	0	0	9	0
PV	6	14	0	24	19	21	0	5	1	8	1	4	1	2	0	0
VERZ	16	20	10	55	16	27	1	15	1	10	0	7	0	0	1	0
OV	0	7	3	14	6	10	0	3	9	3	1	6	1	6	1	0

* kanker, waaronder dikke darmkanker

** coronaire hartziekten en hartfalen

*** inclusief AMW bij literatuurstudie; exclusief AMW bij enquête

Bij de afstemmingsafspraken over CVA is hun betrokkenheid duidelijk minder groot. Wel opvallend bij de afstemmingsafspraken over CVA is de grote betrokkenheid van verpleeghuizen en, in mindere mate, de revalidatiecentra. Ook paramedici zijn relatief vaak betrokken bij de afstemmingsafspraken over CVA, en daarnaast bij de afspraken over diabetes mellitus. Thuiszorgorganisaties zijn bij ongeveer de helft van de afstemmingsafspraken over chronisch hartfalen, RA, borstkanker en dikke darmkanker betrokken. Bij afspraken over COPD, CVA en diabetes zijn zij zelfs in de meeste gevallen betrokken.

Tabel 3.4 geeft ook weer wie er minder vaak betrokken zijn bij de regionale afstemmingsafspraken over de acht somatische aandoeningen. Duidelijk is dat de GGZ en het AMW weinig bij de afstemmingsafspraken betrokken zijn. Hoewel het in dit hoofdstuk gaat om somatische aandoeningen, zou dit toch kunnen duiden op een lacune gezien het feit dat mensen met chronische aandoeningen vaker psychosociale problemen, met name relationele en seksuele problemen, ervaren dan de algemene bevolking (3). Bij de meeste afstemmingsafspraken die in dit onderzoek zijn gevonden, zijn patiëntenorganisaties weinig betrokken. Ook dit is een bevinding die de nodige aandacht verdient, wanneer ervan wordt uitgegaan dat vraagsturing en patiëntgerichtheid belangrijke uitgangspunten zijn voor afstemmingsafspraken en ketenzorg. Verzekeraars zijn over het algemeen vaker betrokken bij de gemaakte afstemmingsafspraken dan patiëntenorganisaties.

Tabel 3.5 geeft weer op welke van de negen aspecten van (keten-)zorg die in dit onderzoek worden onderscheiden de regionale afstemmingsafspraken betrekking hebben. Het blijkt dat een viertal aspecten het meest in de afstemmingsafspraken aan bod komen, te weten patiëntgerichtheid, de afbakening van taken en verantwoordelijkheden, specifieke deskundigheid/bekwaamheid en de inhoud van de verleende zorg. Minder vaak gaan de afspraken over de toegankelijkheid van de zorg en van gegevens, en over kwaliteitsverbetering en –borging. De afstemmingsafspraken behelzen in slechts enkele gevallen de financiering van de (multidisciplinaire) zorg en vrijwel nooit wet- en regelgeving.

Tabel 3.5: Aantal formele regionale afstemmingsafspraken dat betrekking heeft op aspecten van (keten-)zorg; resultaten per aandoening (L=literatuur, E=enquête)

	COPD		CVA		DM		Hartfalen		RA		Borstkanker		Dikke darmkanker		Dorsopathieën	
	L	E	L	E	L	E	L	E	L	E	L	E	L	E	L	E
Totaal	35	53	42	91	82	66	22	28**	24	26	20	29	26*	10	12	0
Toeg	9	33	20	67	1	40	3	17	8	9	6	14	3	1	1	0
Pat	19	45	34	71	44	53	17	24	15	22	10	24	19	6	4	0
Inhoud	11	48	20	78	54	54	7	20	14	21	6	20	18	7	10	0
Desk	8	44	4	73	28	54	6	16	10	17	14	16	12	7	4	0
Taak	25	45	9	63	66	53	20	21	5	16	20	21	21	6	11	0
Gegev	10	20	5	27	41	12	5	7	4	6	4	4	10	2	2	0
Kwal	18	36	13	42	29	46	14	11	13	9	2	17	25	5	2	0
Wet	1	6	0	2	0	10	1	2	0	4	0	2	0	1	0	0
Fin	9	12	0	29	4	17	3	7	1	8	0	5	1	0	1	0

* kanker, waaronder dikke darmkanker

** coronaire hartziekten en hartfalen

Om meer zicht te krijgen op de inhoud en het werken met regionale afstemmingsafspraken is in de enquête onder regionale organisaties gevraagd naar de doelen die met de afstemmingsafspraken worden nagestreefd, het type zorg waarop de afspraken betrekking hebben en uit welke elementen de afspraken bestaan. Onderstaand zal daarom meer specifiek worden ingegaan op de informatie over de afstemmingsafspraken die via deze enquête zijn getraceerd.

Tabel 3.6 bevat allereerst een overzicht van de doelen die volgens de respondenten met de regionale afstemmingsafspraken worden nagestreefd. Het blijkt dat het overgrote deel van de regionale afstemmingsafspraken tot doel heeft om de doeltreffendheid van de behandeling te vergroten en de zorg meer patiëntgericht te maken. Daarnaast blijken met de afstemmingsafspraken over bepaalde aandoeningen meer specifieke doelen te worden nagestreefd. Zo zijn de afspraken over de zorg voor mensen met CVA en borstkanker ook vaak gericht op het bevorderen van een snellere doorstroom door het zorgtraject. Bij COPD blijkt de informatie-uitwisseling, zowel tussen zorgaanbieders als tussen zorgaanbieder en patiënt, een belangrijk doel dat met de meeste afspraken wordt nagestreefd. Bij diabetes hebben veel afstemmingsafspraken (eveneens) tot doel om complicaties van de ziekte te voorkomen of te verminderen. Ook bij de afspraken over de zorg voor mensen met chronisch hartfalen is dit vaak een doel.

Tabel 3.6: Doelen die met de formele regionale afstemmingsafspraken worden nagestreefd; resultaten per aandoening (enquête)

Doel	COPD	CVA	DM	Hartfalen	RA	Borstkanker	Dikke darmkanker	Dorso- pathieën
	N=53	N=91	N=63	N=28 ¹	N=25	N=29	N=10	N=0
Meer doeltreffende behandeling	43	76	53	24	16	20	8	0
Kortere wachttijden	11	53	16	12	9	11	2	0
Snellere doorstroom	22	78	19	16	8	20	3	0
Kostenbesparing	20	31	18	6	6	6	6	0
Meer inspraak patiënt	22	13	21	8	2	6	3	0
Meer patiëntgericht	48	69	52	26	22	22	7	0
Verkleining kloof zorgvraag en aanbod	24	35	27	7	8	9	0	0
Voorkomen/oplossen doublures	32	30	34	10	7	8	5	0
Betere toegankelijkheid dossier info	18	29	9	6	3	0	2	0
Betere privacy-waarborging	6	4	2	2	1	1	0	0
Verminderen complicaties	30	46	48	16	5	4	8	0
Verbeteren waarneming/vervanging	15	9	10	3	2	5	3	0
Inzichtelijker maken zorgproces voor patiënt	34	44	35	14	12	13	7	0
Inzichtelijker maken zorgproces voor zorgaanbieder	36	49	36	14	9	16	4	0
Informatie-uitwisseling ziektebeeld patiënt en zorgaanbieder	41	37	37	16	11	19	5	0
Informatie-uitwisseling ziektebeeld zorgaanbieders	45	47	31	16	10	15	7	0
Informatie-uitwisseling behandeling patiënt en zorgaanbieder	41	44	34	16	12	18	7	0
Informatie-uitwisseling behandeling zorgaanbieders	40	56	38	16	8	16	7	0

* coronaire hartziekten en hartfalen

Tabel 3.7 geeft een indruk van de mate waarin de afstemmingsafspraken het gehele zorgtraject (preventie – curatieve zorg – verzorging) bestrijken. De tabel laat zien dat de gerapporteerde afstemmingsafspraken vaak niet het gehele zorgtraject omvatten. Nu moet worden opgemerkt dat niet alle sectoren bij elke aandoening van even groot belang zijn. Zo is het voor primaire preventie (het voorkómen van de ziekte) een voorwaarde dat de risicofactoren bekend en veranderbaar zijn. Dit is bijvoorbeeld bij RA (nog) niet het geval. Uit de tabel kan niet worden opgemaakt, of het bij de gepresenteerde aantallen afspraken per zorgtype voor een deel over dezelfde afspraken gaat (die zich dan dus over meerdere sectoren uitstrekken) of dat het steeds per zorgtype over andere afspraken gaat.

Bijna alle regionale afstemmingsafspraken over diabetes mellitus, chronisch hartfalen, RA en borstkanker behelzen in elk geval de curatieve zorg. Bij CVA strekken de afstemmingsafspraken zich uit over de curatieve zorg en de verzorging. Ook bij diabetes, borstkanker en dikke darmkanker omvatten de meeste afspraken ook de verzorging. Circa éénderde van de regionale afstemmingsafspraken over COPD heeft (ook) betrekking op primaire preventie; bij de andere aandoeningen is dit veel minder het geval. De afstemmingsafspraken over COPD- en diabeteszorg zijn daarnaast relatief vaak gericht op secundaire preventie, het vroegtijdig opsporen van de ziekte.

Tabel 3.7: Type zorg waarop de formele regionale afstemmingsafspraken betrekking hebben; resultaten per aandoening (enquête)

Type zorg	COPD	CVA	DM	Hart-falen	RA	Borst-kanker	Dikke darm-kanker	Dorso-pathieën
	N=53	N=89	N=62	N=28*	N=24	N=28	N=10	N=0
Primaire preventie	17	4	14	2	4	2	2	0
Secundaire preventie	27	22	37	11	7	8	3	0
Curatie	45	77	59	25	23	25	4	0
Verzorging	26	71	32	13	8	18	9	0

* coronaire hartziekten en hartfalen

In afstemmingsafspraken kunnen diverse elementen van de zorg geregeld zijn of ze kunnen uit verschillende onderdelen bestaan. In de enquête is gevraagd op welke elementen de gemaakte afstemmingsafspraken betrekking hebben. De resultaten zijn weergegeven in tabel 3.8.

Drie elementen komen in de meeste afstemmingsafspraken terug: het formuleren van een gezamenlijke zorgvisie, het ontwikkelen en werken met gezamenlijke protocollen en het ontwikkelen en werken met gezamenlijke zorgplannen. Bij CVA komen afspraken over gezamenlijke patiëntbesprekingen eveneens vaak voor en, in mindere mate, gezamenlijke evaluaties. Dit laatste wordt ook bij circa de helft van de afstemmingsafspraken over de zorg aan mensen met diabetes gerapporteerd. Een aantal elementen komt opvallend weinig in de afspraken aan bod. Er zijn niet of nauwelijks afspraken die een gezamenlijke registratie van fouten, incidenten en calamiteiten regelen en evenmin afspraken waarbij een gezamenlijke klachtenprocedure is ontwikkeld en geïmplementeerd.

Tabel 3.8: Elementen waarop de formele regionale afstemmingsafspraken betrekking hebben; resultaten per aandoening (enquête)

Element	COPD	CVA	DM	Hartfalen	RA	Borst- kanker	Dikke darm- kanker	Dorso- pathieën
	N=51	N=91	N=62	N=28*	N=24	N=29	N=10	N=0
Gezamenlijke zorgvisie	38	63	55	13	13	15	8	-
Gezamenlijke zorgplannen	34	41	33	13	6	14	4	-
Gezamenlijke protocollen	42	75	54	24	16	22	6	-
Gezamenlijke patiëntdossiers	12	28	13	4	4	3	2	-
Gezamenlijke registratie van fouten, incidenten en calamiteiten	2	1	3	4	0	3	1	-
Gezamenlijke patiëntbesprekingen	22	52	28	10	8	8	1	-
Gezamenlijke procedure klachtbehandeling	1	0	1	1	0	0	1	-
Gezamenlijke patiënt-raadpleging	3	10	11	1	2	2	0	-
Gezamenlijk evaluatie-overleg	22	44	33	12	9	10	3	-
Gezamenlijk budget	4	6	8	2	1	1	0	-
Integrale verslaglegging	14	18	12	1	1	6	1	-
Gezamenlijke informatie-brochure	19	35	21	6	8	11	5	-

* coronaire hartziekten en hartfalen

In de volgende tabel wordt een overzicht gegeven van de mate waarin de regionale afstemmingsafspraken worden geëvalueerd.

Tabel 3.9: Evaluatie van formele regionale afstemmingsafspraken; resultaten per aandoening (enquête)

Evaluatie	COPD	CVA	DM	Hart-falen	RA	Borst-kanker	Dikke darm-kanker	Dorso-pathieën
	N=55	N=93	N=66	N=28*	N=26	N=29	N=10	N=0
Geëvalueerd								
niet	7	20	23	5	8	5	2	-
wel	42	59	38	22	16	23	7	-
onbekend	6	14	5	1	2	1	1	-
Type evaluatie**								
tevredenheids-onderzoek	32	26	26	13	13	19	6	-
effect-onderzoek	15	32	21	11	2	7	3	-
kosteneffectiviteits-onderzoek	4	4	4	4	0	0	0	-
anders	5	24	10	3	2	2	1	-
Evaluatie afgerond								
ja	10	20	11	9	6	10	4	-
nee	32	39	25	12	10	13	3	-
onbekend			2	1				-

* coronaire hartziekten en hartfalen

** meerdere antwoorden per afspraak mogelijk

Bij een kwart tot een derde van de afspraken vindt, volgens de respondenten, effect-onderzoek plaats en bij een enkele afspraak wordt tevens kosten-effectiviteitsonderzoek verricht. Een uitzondering vormen de afstemmingsafspraken over RA, waarbij effectonderzoek of kosten-effectiviteitsonderzoek niet of nauwelijks plaatsvindt. Dit kan te maken hebben met het type afstemmingsafpraak. Bijvoorbeeld, een afstemmingsafpraak gericht op het bekorten van de opnameduur leent zich beter voor kosten-effectiviteitsonderzoek dan een afspraak gericht op het bevorderen van de patiëntgerichtheid. In het laatste geval ligt het regelmatig peilen van de tevredenheid van patiënten over aspecten van de zorg meer voor de hand. Onderzoek naar patiënttevredenheid vindt volgens de respondenten plaats bij een meerderheid van de afstemmingsafspraken over COPD, borstkanker en dikke darmkanker. Ook bij gevonden afspraken over de andere aandoeningen komt dit type evaluatieonderzoek het meest voor. Daarbij moet wel worden opgemerkt dat niet bekend is of het dan een éénmalige peiling of periodiek onderzoek betreft. Uit de

gegevens blijkt, in algemene termen, dat evaluatieonderzoek nog lang niet altijd vanzelfsprekend is bij de ontwikkeling en implementatie van afstemmingsafspraken.

3.3 Ervaringen van patiënten

In deze paragraaf wordt ingegaan op de derde onderzoeksvraag: wat zijn de ervaren knelpunten in de zorg en hoe wordt de afstemming tussen de zorg verleend door verschillende zorgaanbieders beleefd vanuit het perspectief van de patiënten?

In het PPCZ zijn, zoals in hoofdstuk 2 reeds werd beschreven, in april 2002 extra vragen aan de panelleden voorgelegd over hun ervaringen met betrekking tot de afstemming van de zorg verleend door de verschillende zorgverleners met wie zij contact hebben. Aan de mensen die hadden aangegeven in 2001 met meer dan één (type) zorgaanbieder contact te hebben gehad, zijn vragen voorgelegd over de ervaringen ten aanzien van de samenwerking en afstemming tussen de betrokken zorgverleners. Slechts de helft van de panelleden die met meerdere zorgaanbieders contact hadden, heeft dit deel van de vragenlijst beantwoord (N=583). Non-respons analyse laat zien dat degenen die de vragen niet hebben beantwoord gemiddeld wat ouder zijn, minder contacten met zorgverleners hadden en wat positievere ervaringen hadden met hun huisarts. Dit betekent dat de onderstaande bevindingen mogelijk enigszins vertekend zijn, omdat zij afkomstig zijn van een wellicht iets kritischere groep respondenten.

Allereerst blijkt 30% van de mensen die met meerdere zorgaanbieders contact hadden, niet te weten of de betrokken zorgverleners met elkaar overleg hadden of elkaar informeerden over de verleende zorg. Dit kan erop duiden dat er geen contact tussen de zorgverleners is, aangezien het kennelijk in het gesprek met de patiënt niet ter sprake komt. Een andere mogelijkheid is dat er wel degelijk informatie-uitwisseling plaatsvindt, maar dat de patiënt hier niets van merkt, hetgeen zou kunnen impliceren dat er geen knelpunten worden ervaren. Naast deze 30% die aangeeft niet te weten of er contact tussen de zorgverleners is, geeft nog eens 30% aan dat er geen overleg of informatie-uitwisseling plaatsvindt. Slechts 40% geeft aan dat er wel overleg is (geweest) tussen de verschillende zorgverleners met wie men in 2001 contact had. Van deze 40% beoordeelt bijna driekwart de samenwerking en afstemming tussen de betrokken zorgverleners als uitstekend (6%) of goed (67%), maar nog altijd ruim een kwart vindt de afstemming en samenwerking matig (22%) of zelfs slecht (5%).

Tabel 3.10 geeft een overzicht van de antwoorden op een aantal vragen over de afstemming tussen zorgverleners, zoals ervaren door mensen met chronische somatische aandoeningen.

Tabel 3.10: Ervaringen van mensen met chronische somatische aandoeningen met betrekking tot de afstemming tussen zorgverleners

	Aantal respon- denten	Altijd %	Meestal %	Soms %	Vrijwel nooit %
De zorgverleners maakten goede afspraken met elkaar	523	23	33	21	24
Als ik bij een andere zorgverlener kwam, moest ik mijn verhaal opnieuw vertellen	475	23	29	23	25
Bij verwijzing kon ik snel bij een andere zorgverlener terecht	445	17	36	24	24
De adviezen van de verschillende zorgverleners waren tegenstrijdig	449	2	8	29	61
De zorgverleners waren goed op de hoogte van de afspraken met andere zorgverleners	462	12	31	27	30
Wanneer ik bij twee zorgverleners in dezelfde instelling (bijv. ziekenhuis) moest zijn, werden de afspraken gecombineerd op dezelfde dag	459	17	23	23	37

Bron: Analyses PPCZ 2002

De resultaten tonen aan dat de respondenten niet onverdeeld positief oordelen over de afstemming tussen de verschillende zorgverleners. Zo geeft een kwart van de mensen aan dat de zorgverleners vrijwel nooit goede afspraken met elkaar maakten; volgens één op de vijf is dat soms het geval. Een kleine meerderheid van de respondenten heeft de ervaring dat ze bij elke afspraak met een andere zorgverlener hun verhaal opnieuw moeten vertellen en dat de zorgverleners slecht op de hoogte zijn van de afspraken met andere zorgverleners. Tien procent geeft aan dat de adviezen van de verschillende zorgverleners meestal of bijna altijd tegenstrijdig zijn. Veertig procent van de respondenten geeft aan dat afspraken met verschillende zorgverleners in dezelfde instelling meestal of altijd worden gecombineerd; 60% heeft die ervaring niet.

Aanvullend zijn nog enkele vragen gesteld over de zorgcoördinatie en de aanwezigheid van een gezamenlijk dossier. Wat de coördinatie van de zorg betreft, geeft 42% van de 562 respondenten aan dat niemand de verantwoordelijkheid voor de afstemming van de zorg op zich neemt. Een zelfde percentage geeft aan zelf voor de afstemming te zorgen. Circa 20% geeft aan dat (ook) iemand anders een

coördinerende rol vervult. Wat het gezamenlijk medisch dossier betreft, rapporteert 16% van de 580 respondenten, dat er een gezamenlijk dossier is wat alleen toegankelijk is voor zorgverleners binnen dezelfde instelling, bijvoorbeeld ziekenhuis of gezondheidscentrum. Acht procent meldt dat er een dossier is dat door alle zorgverleners met wie de patiënt contact heeft, zowel binnen als buiten de betreffende instelling(-en), kan worden geraadpleegd.

Ten aanzien van bovenstaande bevindingen dient nogmaals te worden opgemerkt dat degenen die de vragen hebben beantwoord wat jonger waren, meer contact met zorgverleners hadden en iets minder positief over de huisartsenzorg oordeelden dan de totale groep somatisch chronisch zieken die in 2001 contact met meerdere zorgaanbieders had. In hoeverre er met betrekking tot de chronische aandoeningen waaraan deze mensen lijden regionale afstemmingsafspraken golden, is niet bekend.

Specifiek met betrekking tot de acht geselecteerde chronische somatische aandoeningen kan worden gesteld dat patiënten over het algemeen aangeven tamelijk tevreden te zijn over de zorg (zie deel 2 van dit rapport). Daar waar gespecialiseerde verpleegkundigen bij de zorg zijn betrokken, wordt hun inbreng (voorlichting, begeleiding) zeer gewaardeerd. Over de zorg van huisartsen, medisch specialisten en paramedici is men over het algemeen ook positief, al zijn er wel verschillen tussen mensen met verschillende aandoeningen ten aanzien van de ervaren bejegening en specifieke deskundigheid. Over de thuiszorg is men het minst positief; het grootste knelpunt daarbij lijkt de aansluiting van het zorgaanbod op de zorgvraag te zijn.

Onderstaand worden voor enkele aandoeningen nog enige specifieke knelpunten in de zorg, zoals ervaren door patiënten, genoemd.

COPD: Mensen met COPD ervaren knelpunten met betrekking tot de toegankelijkheid van bepaalde zorg, te weten medisch-specialistische zorg, thuiszorg, longtransplantatie, en voor voorzieningen in het kader van de Wet voorzieningen gehandicapten. Het gaat daarbij vooral om lange wachttijden.

Daarnaast wordt ook het ontbreken van financiële vergoedingen van bepaalde zorg, zoals de farmacotherapeutische ondersteuning bij het stoppen met roken en voorzieningen thuis of elders gericht op nazorg en revalidatie, als een knelpunt ervaren.

CVA: CVA-patiënten en hun sociale omgeving worden geconfronteerd met capaciteitsproblemen in de verpleeg- en verzorgingshuizen en de thuiszorg, waardoor de doorstroom vanuit het ziekenhuis vertraagd is.

Diabetes mellitus: Volgens mensen met diabetes zijn verbeteringen van de zorg mogelijk op het gebied van voorlichting, het uitvoeren van controles en de uitwisseling van gegevens tussen verschillende zorgdisciplines.

Chronisch hartfalen: Ook mensen met hartfalen geven aan dat de voorlichting, met name van de cardioloog, verbetering behoeft. Zowel de inhoud van de voorlichting als de timing ervan laten volgens de patiënten te wensen over. De voorlichting door gespecialiseerde verpleegkundigen wordt over het algemeen zeer positief beoordeeld.

Reumatoïde artritis: Mensen met RA oordelen over het algemeen wat negatiever over de kwaliteit en de continuïteit van de zorg dan mensen met COPD, diabetes mellitus type 2 of kanker. Tevens wordt een behoefte aan psychosociale zorg bij RA-patiënten gesignaleerd.

Borstkanker: De aansluiting van het diagnostisch en behandelingstraject op het bevolkingsonderzoek is niet altijd optimaal. Vrouwen met borstkanker ervaren bovendien verschillen in diagnostiek en behandeling tussen verschillende ziekenhuizen.

3.4 Ervaringen van zorgaanbieders

In deze paragraaf komen de ervaringen van zorgaanbieders betrokken bij de zorg voor mensen met de acht chronische somatische aandoeningen aan bod, vraagstelling 4. Het betreft zowel de ervaringen van zorgaanbieders ten aanzien van de afstemming en samenwerking met andere zorgaanbieders als hun ervaringen met het werken met formele afstemmingsafspraken, uiteraard voor zover ze daarmee bekend zijn.

Een probleem dat zich bij een aantal van de genoemde aandoeningen voordoet, is dat de afzonderlijke beroepsgroepen zelf nog geen consensus hebben ten aanzien van de diagnostiek of (onderdelen van) de behandeling. Dit probleem doet zich voor bij CVA (neurologen), RA (huisartsen, reumatologen) en dorsopathieën (psychologen, paramedici, medisch specialisten). Bij borstkanker verschillen de diagnostiek en behandeling soms ook sterk tussen verschillende ziekenhuizen, die ieder voor zich mogelijk met richtlijnen of protocollen werken. Zolang er geen (evidence-based)

duidelijkheid is over welke zorg het meest effectief is, kunnen de taakopvattingen binnen de afzonderlijke beroepsgroepen, en zeker ook tussen de verschillende betrokken disciplines sterk uiteen lopen, hetgeen het maken van afstemmingsafspraken bemoeilijkt. Een wellicht daaraan gerelateerd knelpunt bij het ontwikkelen en succesvol implementeren van afstemmingsafspraken is het zogenaamde ‘domein denken’. Een gezamenlijke (zorg)visie lijkt dan ook een eerste vereiste voor het maken van nadere afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders.

Naast dit zorginhoudelijke knelpunt, komt uit de literatuur en de enquête een aantal organisatorische knelpunten naar voren, die het ontwikkelen en implementeren van afstemmingsafspraken tussen verschillende zorgaanbieders bemoeilijken. Een veel genoemd probleem is het ontbreken van adequate financiering voor multidisciplinaire zorgvernieuwing. Vaak worden projecten of experimenten door bijvoorbeeld de ziekenhuizen zelf gefinancierd, maar ontbreken de mogelijkheden voor structurele financiering. Bij de ketenzorg voor mensen met CVA wordt het financieringsschot tussen het eerste en tweede compartiment als een knelpunt ervaren.

Een probleem dat eveneens bij de zorg voor diverse aandoeningen wordt genoemd, is het ontbreken van voldoende, goed opgeleid personeel. Dit capaciteitsprobleem (zowel in kwantitatieve als in kwalitatieve zin) doet zich onder andere voor bij het maken van afstemmingsafspraken over de zorg voor mensen met COPD, diabetes mellitus, chronisch hartfalen en RA. Zo wordt er bijvoorbeeld een tekort aan gespecialiseerde verpleegkundigen voor bepaalde aandoeningen ervaren. Ook de capaciteitsproblemen bij thuiszorginstellingen en verpleeghuizen bemoeilijken optimale ketenzorg en het maken van afstemmingsafspraken hierover.

Een ander type knelpunt bij het ontwikkelen en implementeren van afstemmingsafspraken is het ontbreken van voldoende draagvlak voor de afstemmingsafspraken. Zo bleek uit een regionaal onderzoek over de zorg aan mensen met kanker dat een kleine meerderheid van de huisartsen behoefte had aan richtlijnen over de informatie-uitwisseling, maar de meeste betrokken medisch specialisten niet. Dit houdt mogelijk verband met een ervaren informatietekort bij de huisarts, terwijl de specialisten dit niet ervaren. Ook kan onvoldoende draagvlak voor afstemmingsafspraken samenhangen met persoonlijke belangen of vrees voor negatieve gevolgen. In dit verband wordt door enkele respondenten op de schriftelijke

enquête aangegeven dat persoonlijk contact met de andere betrokken zorgverleners heel belangrijk is voor het welslagen van afstemmingsafspraken en multidisciplinaire zorgprojecten. Een andere factor die het maken van afstemmingsafspraken kan faciliteren is er voor te zorgen dat de afstemmingsafspraken zoveel mogelijk passen binnen de reeds aanwezige dagelijkse routine en niet veel extra tijd en moeite vergen.

In de enquête onder regionale zorgaanbieders is gevraagd naar de mate waarin de ontwikkelde afstemmingsafspraken, volgens de respondent, in de eigen organisatie en de andere betrokken organisaties waren geïmplementeerd. Tabel 3.11 laat zien in hoeverre er, in de visie van de respondent, met de afstemmingsafspraken wordt gewerkt.

Tabel 3.11: Aantal formele regionale afstemmingsafspraken dat geïmplementeerd is; resultaten per aandoening (enquête)

Geïmplementeerd in	COPD	CVA	DM	Hartfalen	RA	Borstkanker	Dikke darmkanker	Dorsopathieën
	N=55	N=93	N=66	N=28*	N=26	N=29	N=10	N=0
Eigen organisatie								
ja, volledig	19	44	31	11	14	16	3	-
ja, gedeeltelijk	25	31	23	14	6	8	6	-
nee	7	2	4	1	1	2	1	-
onbekend	4	16	8	2	5	3	0	-
Andere betrokken organisaties								
ja, volledig	18	41	22	10	13	15	4	-
ja, gedeeltelijk	26	39	31	15	8	11	3	-
nee	4	1	5	1	1	1	0	-
onbekend	7	12	8	2	4	2	3	-

* coronaire hartziekten en hartfalen

De tabel laat zien dat volgens de respondenten binnen de eigen organisatie meestal (gedeeltelijk) met de afspraken wordt gewerkt. Waarschijnlijk is het implementatieproces in veel gevallen nog gaande. Wat het werken met de afspraken door de andere betrokken organisaties betreft, is het beeld ongeveer gelijk. Hierbij moet er wel rekening mee worden gehouden dat het hier gaat om de persoonlijke mening van degenen die de enquête hebben ingevuld.

3.5 Conclusies

Op basis van de hierboven beschreven gegevens kan een aantal conclusies worden geformuleerd over de betrokkenheid van zorgaanbieders bij de zorg en de afstemmingsafspraken die daarbij zijn gemaakt voor de acht chronische somatische aandoeningen die ten behoeve van deze achtergrondstudie zijn geselecteerd. Daarbij moet wel rekening worden gehouden met de beperkingen van de onderzoeksmethoden die onder meer in hoofdstuk 2 zijn aangegeven. Ondanks deze beperkingen zijn indicaties te geven over de huidige stand van zaken en de toekomstige ontwikkelingen omdat in dit onderzoek verschillende onderzoeksmethoden en informatiebronnen naast elkaar zijn gelegd en vergeleken.

Kwantitatieve gegevens over de zorgaanbieders betrokken bij de zorg voor mensen met chronische somatische aandoeningen zijn nog niet altijd beschikbaar. Huisartsen, medisch specialisten en apothekers behoren echter vrijwel altijd tot de betrokken zorgaanbieders. Het gebruik van paramedische zorg is sterk afhankelijk van de soort aandoening waaraan men lijdt. Gespecialiseerde verpleegkundigen lijken in toenemende mate betrokken te zijn bij de zorg voor mensen met chronische somatische aandoeningen. De betrokkenheid van de GGZ en het AMW bij de zorg voor mensen met chronische somatische aandoeningen lijkt gering.

Het aantal landelijke afstemmingsafspraken tussen (organisaties van) zorgaanbieders varieert tussen de aandoeningen. Voor COPD, CVA en DM lijken er meer te zijn dan voor de andere chronische somatische aandoeningen. Ook blijkt dat er nog afspraken in ontwikkeling zijn.

Voor alle chronische somatische aandoeningen die in deze achtergrondstudie zijn beschreven, uitgezonderd dikke darmkanker, zijn NHG-standaarden beschikbaar. De NHG-standaarden hebben betrekking op de rol van de huisarts ten aanzien van screening, diagnostiek en/of behandeling. Voor deze achtergrondstudie zijn ze echter vooral van belang vanwege de indicaties over de coördinatie van zorg en verwijzingen naar andere zorgaanbieders.

Regionale afstemmingsafspraken zijn meer voorhanden, al is het aantal gevonden afspraken voor dikke darmkanker en dorsopathieën erg gering. De meeste regionale

afstemmingsafspraken zijn getraceerd voor COPD, CVA en DM; het aantal afspraken over de zorg voor mensen met chronisch hartfalen, RA en borstkanker ligt aanzienlijk lager. Ten aanzien van borstkanker en dikke darmkanker moet worden opgemerkt dat er tevens afstemmingsafspraken bestaan die de zorg aan mensen met kanker in het algemeen behelzen. Mensen met borstkanker of dikke darmkanker behoren ook tot deze doelgroep.

Medisch specialisten zijn het vaakst betrokken bij de gevonden afstemmingsafspraken. Gespecialiseerde verpleegkundigen en thuiszorgorganisaties zijn eveneens regelmatig betrokken bij de regionale afspraken. Bij de afspraken over de zorg aan mensen met COPD of diabetes is de huisarts vaak betrokken, terwijl dit bij afspraken die betrekking hebben op CVA en RA minder het geval is. Dit weerspiegelt de rol die de huisarts heeft in de behandeling van de verschillende aandoeningen. Opvallend weinig betrokken bij de afstemmingsafspraken zijn GGZ-hulpverleners en -instellingen, het Algemeen Maatschappelijk Werk en organisaties van patiënten en mantelzorgers. Gezien het belang van psychosociale zorg, informele zorg en patiëntgerichtheid voor de zorg aan mensen met chronische aandoeningen moet worden nagegaan of hier sprake is van een ongewenste situatie.

De meeste afstemmingsafspraken die in dit onderzoek zijn gevonden, hebben betrekking op patiëntgerichtheid, de afbakening van taken en verantwoordelijkheden tussen de betrokken disciplines, specifieke deskundigheid en de inhoud van de zorg. De afstemmingsafspraken behelzen slechts in enkele gevallen de financiering van de multidisciplinaire zorg. Dit is opvallend gezien het feit dat het ontbreken van structurele financiering een veel genoemd knelpunt is bij het implementeren van multidisciplinaire zorg. Teneinde de kans op structurele financiering te vergroten lijkt het aangewezen om in een vroeg stadium zorgverzekeraars bij de afstemmingsafspraken te betrekken.

Vanwege het feit dat patiëntgerichtheid vaak een doel is van een regionale afstemmingsafpraak zouden de regionale patiëntenorganisaties - meer dan nu op basis van de beschikbare gegevens het geval lijkt te zijn - bij de ontwikkeling ervan moeten worden betrokken.

Voor afstemmingsafspraken die zich richten op de inhoud van de zorg is consensus over de diagnostiek en behandeling een eerste vereiste. Daarnaast dient eveneens

aandacht te worden besteed aan het opleiden van voldoende, gekwalificeerde zorgverleners.

Tenslotte moet worden opgemerkt dat het gegeven dat afstemmingsafspraken bestaan nog niets zegt over de effecten daarvan op de zorg. Er is tot op heden nog maar weinig onderzoek gedaan naar de effectiviteit van de gemaakte afspraken en nog minder naar de doelmatigheid daarvan. Dit type onderzoek is van groot belang voor het beoordelen of de zorg zoals vastgelegd in regionale afspraken in aanmerking komt voor structurele financiering en implementatie buiten de eigen regio.

Literatuur

- 1) Baanders AN, Calsbeek H, Spreeuwenberg P, Rijken PM. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Kerngegevens 2001/2002. Utrecht: NIVEL, 2003.
- 2) Centraal Bureau voor de Statistiek. Permanent Onderzoek Leefsituatie (POLS), module Gezondheid en Arbeidsomstandigheden, 2002.
- 3) Rijken PM, Spreeuwenberg P, Baanders AN, van Lindert H, Dekker J. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Kerngegevens 2000. Utrecht: NIVEL, 2001.

4 Chronische psychische aandoeningen

Dit hoofdstuk geeft een overzicht van de belangrijkste resultaten van de achtergrondstudie met betrekking tot de zeven geselecteerde chronische psychische aandoeningen. Daarbij wordt dezelfde lijn aangehouden als in het vorige hoofdstuk over de somatische chronische aandoeningen. Dat betekent dat de vier onderzoeksvragen uit hoofdstuk 1 systematisch zullen worden besproken. De eerste onderzoeksvraag (Welke zorgaanbieders zijn bij de zorg voor de aandoeningen betrokken en welke rol hebben zij in het zorgproces?) komt in paragraaf 4.1 aan bod. De onderzoeksvragen over de afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders zijn onderwerp van paragraaf 4.2. De ervaringen van patiënten en zorgaanbieders met de afstemming van zorg (vraag 3 en 4) worden respectievelijk in paragraaf 4.3 en 4.4 behandeld. In paragraaf 4.5, tenslotte, wordt een aantal conclusies geformuleerd die op basis van deze achtergrondstudie kunnen worden getrokken over de afstemming in de zorg voor de zeven geselecteerde chronische psychische aandoeningen. Dit zijn: verstandelijke beperkingen (VB), angststoornissen (angst), schizofrenie, afhankelijkheid van alcohol (alcohol), depressie, autisme en dementie. De gegevens die in dit overzichtshoofdstuk worden gepresenteerd, zijn voornamelijk afkomstig uit de ziektespecifieke hoofdstukken (deel 2 van dit rapport). Daarin is tevens meer gedetailleerde informatie terug te vinden.

4.1 Betrokken zorgaanbieders

Vier op de tien volwassenen van 18 tot 65 jaar lijden minstens eens in het leven aan een psychische stoornis. Het meest komen angststoornissen, depressie en problemen met alcohol en drugs voor. Bij ouderen is depressie de meest voorkomende psychische stoornis, maar ook angststoornissen en dementie komen vaak voor. Twee van de drie mensen met een psychische stoornis roept daarvoor geen hulp in. Als hulp wordt gevraagd, is dit meestal bij de huisarts. Huisartsen tekenen voor ruim 40% van de verwijzingen naar de GGZ (1).

In tabel 4.1 wordt een overzicht gegeven van de beschikbare informatie over betrokken zorgaanbieders, uitgesplitst voor de zeven geselecteerde chronische psychische aandoeningen. Het betreft het percentage patiënten dat tenminste eens per

jaar contact heeft gehad met de zorgaanbieder. Wanneer dit percentage niet bekend is maar de betreffende zorgaanbieder, volgens de literatuur, wel een rol speelt bij de zorgverlening staat er een 'x' vermeld. De beschikbare informatie verschilt per aandoening. Voor autisme en dementie is weinig bekend over frequentie van contact met zorgaanbieders. Voor angststoornissen, schizofrenie en depressie is een iets beter beeld van het zorggebruik te verkrijgen. Deze gegevens zijn voornamelijk afkomstig uit NEMESIS en betreffen het jaar 1996. In deze studie is gevraagd naar het zorggebruik voor de specifieke psychiatrische aandoeningen.

Het beeld per aandoening is afhankelijk van de beschikbare informatie. Aangezien er maar weinig specifieke bronnen beschikbaar zijn, is het niet mogelijk om een volledig beeld te geven.

Tabel 4.1: Percentage patiënten dat op jaarbasis contact heeft met diverse zorgaanbieders, naar chronische psychische aandoening

Contact met:	VB	Angst	Schizofrenie	Alcohol	Depressie	Autisme	Dementie
GGD				x			
HA	x	27%	36%	10%	45%	x	x
MS		9% ⁴	20% ⁴	5% ⁴	18% ⁴	x	x
PARA-fysio	24 % ²	4% ⁵	14 % ⁵	1,4%	7% ⁵	x	x
PARA-logo	13% ²					x	x
PARA-ergo	21% ²		x		x	x	x
PARA- overig					x	x	x
APO	x	x		x	x	x	x
PZH		2% ⁶	7% ⁶	1% ⁶	2% ⁶	x	x
RIAGG		8%	20 %	3%	13%	x	x
VSZ		0,7% ⁷		2% ⁷	2% ⁷		
Overig Psych ¹		2%		1%	2%		
AG		6%		2%	11%		x
ARBO		8%	7 %	3%	17%		
ZVG	x					33%	
GVT	x					11%	
RIBW			x		x	20%	x
TZ	8% ²	2%	7%	0,2%	3%		x
VVH				x			18%
JHV						x	
OW						57%	
SPD	x					x	
INF	25% ³	x	x	4,5%	x	x	x
ALT		4%	13%	1%	8%		

x wel van toepassing, geen gegevens beschikbaar

¹ psychiatrische deeltijdbehandeling

² zelfstandig wonende mensen met VB

³ thuiswonende mensen met VB

⁴ vrijgevestigde psychiater, psycholoog of psychotherapeut

⁵ inclusief haptonoom

⁶ tenminste 1 dag en nacht verbleven in instelling of afdeling voor psychische problemen, zoals APZ

⁷ cijfers betreffen CAD

Er is grote diversiteit in zorgaanbieders die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met één van de zeven psychische aandoeningen. De huisarts lijkt de meest frequent bezochte zorgaanbieder te zijn. Daarnaast is voor de meeste aandoeningen de medisch specialist belangrijk. Dit betreft dan vooral de vrijgevestigde psychiater en niet zozeer de somatisch medisch specialisten. Ook (eerstelijns)psychologen en psychotherapeuten hebben een aanzienlijke rol. Wat betreft de paramedici valt op dat fysiotherapeuten betrokken zijn bij de zorg voor alle zeven psychische aandoeningen, terwijl logopedisten en ergotherapeuten vooral te maken hebben met patiënten met een verstandelijke beperking, autisme of dementie.

Geïstitutionaliseerde zorg is vooral van belang voor mensen met dementie (verpleeg- en verzorgingshuizen) en mensen met een verstandelijke beperking en/of autisme. De bedrijfsarts en de algemeen maatschappelijk werker zijn ook betrokken bij de zorg voor vier van de zeven psychische aandoeningen. Uit literatuur blijkt dat zij een belangrijke rol vervullen bij de eerste opvang en als poortwachter voor de GGZ (1).

Op basis van de beperkte beschikbare gegevens kan worden geconcludeerd dat een veelheid van zorgaanbieders betrokken is bij de zorg voor chronische psychische aandoeningen. De mix van zorgaanbieders lijkt bij de zeven bestudeerde aandoeningen aanzienlijk te verschillen. Over het feitelijke zorggebruik is echter maar weinig recente informatie beschikbaar. Dit is waarschijnlijk mede te wijten aan de grote diversiteit van zorgaanbieders/zorginstellingen. Daarbij is het zorgaanbod sterk in beweging door veranderende inzichten ten aanzien van de zorgvraag. Iemand met een psychische aandoening kan afwisselend intra-, semi- en extramurale zorg nodig hebben. Ook zijn er ontwikkelingen in het zorgaanbod die daarbij een rol kunnen spelen: GGZ-instellingen die vroeger weinig met elkaar te maken hadden, zijn gaan fuseren en de specialisaties van instellingen vervagen zodat het zorggebruik moeilijker in kaart is te brengen (1).

4.2 Afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders

In deze paragraaf wordt de tweede onderzoeksvraag beantwoord: In welke mate zijn er afstemmingsafspraken tussen zorgverleners in Nederland gemaakt met betrekking tot de zeven chronische psychische aandoeningen? Daarbij wordt beschreven welke zorgaanbieders daarbij betrokken zijn, wat de afspraken inhouden, op welke aspecten

van de zorgverlening ze betrekking hebben en in hoeverre ze worden geëvalueerd. Er wordt daarbij een onderscheid gemaakt tussen landelijke en regionale afstemmingsafspraken.

4.2.1 Landelijke afstemmingsafspraken

Voor ieder van de zeven psychische aandoeningen is tenminste één landelijke afstemmingsafpraak, via de literatuur of de enquête onder landelijke (koepel)organisaties, gevonden (zie tabel 4.2). De meeste landelijke afstemmingsafspraken zijn recent tot stand gekomen. Zo is de afstemmingsafpraak voor afhankelijkheid van alcohol in 2001 en voor angststoornissen eind 2002 gepubliceerd. Ten aanzien van autisme zijn er drie nationale projecten gevonden die van belang zijn. Deze projecten hebben meerdere afstemmingsafspraken opgeleverd. Er is ook een aantal afstemmingsafspraken in ontwikkeling. Voor schizofrenie, depressie en dementie zijn initiatieven genomen om tot afstemmingsafspraken te komen. De afstemmingsafpraak voor schizofrenie verschijnt medio 2003 en voor dementie is een afstemmingsafpraak in ontwikkeling die waarschijnlijk in 2004 zal uitkomen.

Voor vier van de onderzochte chronische psychische aandoeningen bestaan er NHG-standaarden. Hoewel dit, in strikte zin, geen afstemmingsafspraken zijn tussen verschillende typen zorgaanbieders, zijn ze wel vermeld omdat de huisarts fungeert als poortwachter in de Nederlandse gezondheidszorg. Richtlijnen van huisartsen onderling over verwijzingen naar andere zorgaanbieders zijn dan ook van belang voor coördinatie en afstemming van zorgverlening.

Tabel 4.2: Aantal formele landelijke afstemmingsafspraken per aandoening

	VB	Angst	Schizofrenie	Alcohol	Depressie	Autisme	Dementie
NHG-standaard	-	1	-	1	1	-	1
Afstemmings-afspraken	2	1	1	1	1	3	3

Bij de landelijke afstemmingsafspraken zijn vrijwel altijd koepelorganisaties van zorgaanbieders betrokken, de patiëntenorganisatie is alleen bij de afspraken over de zorg voor mensen met schizofrenie betrokken.

4.2.2 Regionale afstemmingsafspraken

Voor alle psychische aandoeningen geldt dat er op regionaal niveau meer afstemmingsafspraken worden gevonden dan op landelijk niveau. Dit kan mogelijk verklaard worden doordat de landelijke richtlijnen als kader fungeren voor het maken van afstemmingsafspraken op regionaal niveau. Maar het is ook mogelijk dat vanuit regionale samenwerkingsverbanden afstemmingsafspraken ontstaan, die vervolgens landelijk geïmplementeerd kunnen worden.

In tabel 4.3 zijn de gevonden formele regionale afstemmingsafspraken weergegeven, uitgesplitst naar de bron (literatuur/databanken en enquête). Het aantal gevonden regionale afstemmingsafspraken voor de verschillende aandoeningen varieert: voor verstandelijke beperking en dementie zijn veel afspraken gevonden, voor angststoornissen, afhankelijkheid van alcohol en depressie minder. Over het algemeen heeft de enquête meer afspraken opgeleverd per aandoening dan het literatuuronderzoek, met uitzondering van verstandelijke beperkingen.

Tabel 4.3: Aantal formele regionale afstemmingsafspraken per aandoening

Aantal afspraken	VB	Angst	Schizofrenie	Alcohol	Depressie	Autisme	Dementie
Literatuur	75*	2	15	6	6	5	21
Enquête	24	8	22	13	6	25	64

* willekeurige selectie uit 218 projecten

In het vervolg van deze paragraaf worden enkele kenmerken beschreven van de afstemmingsafspraken die in dit onderzoek zijn gevonden. Bij de interpretatie van de gegevens uit de enquête moet enige voorzichtigheid worden betracht. Ten eerste heeft maar 40% van de aangeschreven instellingen de enquête geretourneerd. Ten tweede is, in de meeste gevallen, het aantal genoteerde afspraken te klein om algemeen geldende kwantitatieve uitspraken te kunnen doen. Ten derde moet er op worden gewezen dat het steeds gaat om de mening of interpretatie van de medewerker die de enquête voor de organisatie heeft ingevuld.

In tabel 4.4 is weergegeven hoe vaak bepaalde zorgaanbieders bij de regionale afstemmingsafspraken betrokken zijn. Voor de interpretatie van de gegevens is een aantal aspecten van belang. Ten eerste zijn niet voor elke afstemmingsafpraak afkomstig uit de enquête, de benodigde gegevens bekend. Ten tweede is, door de hoge

mate van fusering van GGZ-instellingen, het lastig interpreteren welke GGZ-instellingen bij de afstemmingsafspraken betrokken zijn. De term ‘GGZ’ wordt gebruikt, indien het een *gefuseerde instelling* betreft. Indien een instelling niet is gefuseerd, of als daar geen informatie over bekend is, wordt de instelling/zorgaanbieder nader gespecificeerd (RIAGG, PZH, VSZ, etcetera).

De betrokkenheid van bepaalde zorgaanbieders bij afstemmingsafspraken is voor een aantal psychische aandoeningen voor de hand liggend. Zo zijn bij afstemmingsafspraken over de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen voornamelijk instellingen voor verstandelijke gehandicaptenzorg betrokken, verslavingszorg is vooral betrokken bij afstemmingafspraken over zorg voor afhankelijkheid van alcohol en verpleeg- en verzorgingshuizen spelen een rol bij afstemmingsafspraken rondom dementie.

Afstemmingsafspraken zijn vooral gemaakt tussen GGZ-instellingen (al dan niet gefuseerd) onderling en niet zozeer met zorgaanbieders buiten de GGZ. Alleen voor dementie lijkt het wat anders te liggen. Daarbij zijn verpleeg- en verzorgingshuizen, thuiszorg en de huisarts regelmatig bij afstemmingsafspraken betrokken.

Op basis van de gevonden informatie lijkt het erop dat de rol van de huisarts bij de afstemmingsafspraken voor alle aandoeningen beperkt is. Alleen bij depressie en dementie wordt, in de enquête, de huisarts nog voor ongeveer de helft van de afstemmingsafspraken als betrokken zorgaanbieder aangemerkt. De beperkte rol van de huisarts zou te maken kunnen hebben met het feit dat een gering aantal DHV's de enquête hebben ingevuld. Echter het beeld uit de enquête komt overeen met de gegevens uit de bestudeerde literatuur en de projecten die in de databestanden zijn gevonden. Patiëntenorganisaties zijn vooral bij afstemmingsafspraken rondom de zorg voor mensen met autisme betrokken. De paramedici zijn hierbij niet of nauwelijks betrokken. Dat blijkt zowel uit de enquête als uit de andere bronnen.

Tabel 4.4: Aantal formele regionale afstemmingsafspraken waarbij diverse zorgaanbieders betrokken zijn; resultaten per aandoening (L=literatuur, E=enquête)

Zorgaanbieders	VB		Angst		Schizofrenie		Alcohol		Depressie		Autisme		Dementie	
	L	E	L	E	L	E	L	E	L	E	L	E	L	E
Totaal	75	24	2	8	15	22	6	13	6	6	5	25	21	64
GGD	-	1	-	-	2	4	-	2	-	1	-	-	2	3
HA	-	3	-	3	1	2	3	1	-	3	-	-	9	28
ZH	-	1	-	3	-	7	-	1	-	2	-	5	1	13
MS	-	2	1	2	-	3	1	-	-	2	1	6	-	18
(G)VP	-	3	1	-	-	3	1	-	-	1	-	3	3	15
PARA	-	1	-	-	-	2	-	-	2	-	-	1	4	11
APO	-	1	-	3	-	2	-	-	-	2	-	-	-	11
GGZ	8	12	-	8	8	22	4	13	-	4	5	22	3	37
PZH	-	3	-	5	10	12	1	5	5	2	-	11	-	14
RIAGG	-	1	-	2	6	12	-	-	5	3	-	9	11	22
VSZ	-	-	-	1	1	8	-1	13	-	1	-	2	-	1
JHV	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3	-	-	-
RIBW	15	-	-	1	-	9	-	1	2	-	-	1	2	1
GW	-	2	2	2	-	-	1	-	-	-	-	-	8	7
AG	-	1	1	1	-	-	5	2	-	2	-	2	12	3
ZVG	72	24	-	-	-	-	-	-	-	-	4	9	-	1
VVH	3	1	-	2	-	1	-	2	-	3	-	-	18	55
TZ	4	3	-	-	2	-	2	-	1	2	-	-	14	23
OW	7	-	-	-	-	-	-	-	-	-	5	-	-	-
PV	-	3	-	4	-	5	-	-	1	1	-	10	3	3
INF	-	-	-	-	1	-	1	-	-	-	-	-	5	-
VERZ	12	13	-	2	-	6	-	-	-	3	-	5	1	29
SWP	3	-	-	-	2	-	-	-	-	-	1	-	-	-
WOON	7	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	-
OV	20	8	-	-	-	5	-	4	-	-	-	14	1	13

De afstemmingsafspraken uit de literatuur zijn door de onderzoekers gescoord op de negen aspecten van zorgverlening die de IGZ heeft onderscheiden. In de enquête hebben de respondenten dat zelf gedaan. Uit tabel 4.5 blijkt dat de meeste afstemmingsafspraken betrekking hebben op patiëntgerichtheid en zorginhoud. Daarnaast komt kwaliteitsbewaking bij angststoornissen en depressie nog vaak naar voren. De resultaten uit de literatuur en de enquête geven wat dat betreft eenzelfde beeld. Uit de enquête blijkt verder dat toegankelijkheid en bekwaamheid en deskundigheid belangrijke aspecten zijn van de afstemmingsafspraken voor alle zeven psychische aandoeningen.

Om meer zicht te krijgen op de inhoud van en het werken met regionale afstemmingsafspraken is in de enquête gevraagd naar de doelen die met de afstemmingsafspraken worden nagestreefd, het type zorg waarop de afspraken betrekking hebben en uit welke elementen de afspraken bestaan.

Tabel 4.6 bevat een overzicht van de doelen die, volgens de respondenten, met de regionale afstemmingsafspraken worden nagestreefd. Het overgrote deel van de regionale afstemmingsafspraken heeft als doel de behandeling doeltreffender te maken, meer patiëntgericht te werken en de kloof tussen zorgvraag en –aanbod te verkleinen. Afspraken over de zorg voor mensen met schizofrenie of dementie zijn ook vaak gericht op het voorkomen/oplossen van doublures, en afspraken over de zorg voor mensen met depressie op het verminderen van complicaties. Privacywaarborging, verminderen van complicaties, dossierinformatie en kostenbesparing zijn doelen die niet of nauwelijks genoemd worden.

Aan de respondenten is gevraagd welke gedeelten van het zorgcontinuüm de afspraken bestrijken: preventie – curatie - verzorging. Tabel 4.7 laat zien dat gerapporteerde afstemmingsafspraken nauwelijks betrekking hebben op primaire preventie. Secundaire preventie speelt een grotere rol, met name bij schizofrenie, autisme en verstandelijke beperkingen. Daarentegen hebben bijna alle afstemmingsafspraken betrekking op curatie, met uitzondering van dementie, waar het accent vooral op de verzorging ligt.

Tabel 4.5: Aantal formele regionale afstemmingsafspraken dat betrekking heeft op aspecten van (keten)zorg; resultaten per aandoening (L=literatuur, E=enquête)

Aspecten	VB		Angst		Schizofrenie		Alcohol		Depressie		Autisme		Dementie	
	L	E	L	E	L	E	L	E	L	E	L	E	L	E
Totaal	75	24	2	8	15	22	6	13	6	6	5	24	21	64
Toeg	20	19	0	7	3	16	1	11	0	4	4	17	2	40
Pat	66	16	0	7	13	15	0	5	5	5	5	16	13	47
Inhoud	17	17	2	7	11	16	6	11	5	4	1	21	12	44
Desk	2	15	2	7	3	14	2	6	2	5	4	20	4	48
Taak	23	7	0	5	1	16	4	9	2	3	2	11	13	46
Gegev	3	4	0	2	0	7	0	1	0	2	1	3	0	15
Kwal	12	4	2	4	3	15	4	4	2	4	1	8	0	34
Wet	5	8	0	1	1	1	0	2	0	1	0	1	0	14
Fin	18	8	0	2	0	5	1	1	0	1	4	6	0	23

Tabel 4.6: Doelen die met de formele regionale afstemmingsafspraken worden nagestreefd; resultaten per aandoening (enquête)

Doelen	VB	Angst	Schizofrenie	Alcohol	Depressie	Autisme	Dementie
	N=24	N=8	N=22	N=13	N=6	N=25	N=64
Meer doeltreffende behandeling	16	6	19	11	6	20	49
Kortere wachttijden	8	2	12	4	0	11	25
Snellere doorstroom	11	2	14	6	0	11	27
Kostenbesparing	1	1	4	2	0	3	15
Meer inspraak	1	4	9	1	3	4	9
Patiëntgerichtheid	11	7	14	5	4	10	44
Verkleinen kloof zorgvraag –aanbod	11	3	16	11	5	14	39
Voorkomen/oplossen doublures	8	2	15	3	1	4	28
Dossierinformatie	1	1	4	3	1	3	14
Privacywaarborging	0	0	1	1	1	0	4
Verminderen complicaties	6	2	8	3	4	3	17
Onderlinge waarneming/vervanging	3	4	2	1	1	0	11
Inzichtelijker maken zorgproces voor patiënt	8	5	11	5	5	7	20
Inzichtelijker maken zorgproces voor aanbieder	9	5	9	6	4	10	31
Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld patiënt en zorgaanbieder	5	4	8	2	2	4	22
Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld zorgaanbieders	9	4	12	4	2	11	34
Betere informatie-uitwisseling over behandeling patiënt en zorgaanbieder	5	4	10	3	3	7	23
Betere informatie-uitwisseling over behandeling zorgaanbieders	8	4	10	4	2	11	36

Tabel 4.7: Type zorg waarop de formele regionale afstemmingsafspraken betrekking hebben, resultaten per aandoening (enquête)

Type zorg	VB	Angst	Schizofrenie	Alcohol	Depressie	Autisme	Dementie
	N=24	N=8	N=22	N=13	N=6	N=25	N=63
Primaire preventie	3	1	1	0	2	2	6
Secundaire preventie	9	3	13	8	3	13	25
Curatie	18	8	18	10	4	22	36
Verzorging	6	3	9	8	3	8	55

Tabel 4.8: Elementen waarop de formele regionale afstemmingsafspraken betrekking hebben, resultaten per aandoening (enquête)

Elementen	VB	Angst	Schizofrenie	Alcohol	Depressie	Autisme	Dementie
	N=24	N=8	N=22	N=12	N=6	N=23	N=64
Zorgvisie	11	5	19	9	4	17	32
Zorgplannen	4	3	14	8	3	10	31
Protocolen	2	5	13	7	2	9	32
Patiëntendossiers	1	1	7	5	1	2	17
Registratie van fouten, incidenten en calamiteiten	0	1	1	4	0	1	8
Patiëntenbesprekingen	11	3	8	7	3	9	40
Procedure inzake klachtenbehandeling	0	0	0	0	0	1	5
Patiëntenraadpleging	2	1	3	0	1	1	8
Evaluatie-overleg	9	3	11	9	3	7	26
Budget	2	0	6	0	2	5	16
Integrale verslaglegging	6	2	4	1	2	4	11
Informatiebrochure	3	2	6	3	2	5	9

De afstemmingsafspraken kunnen verschillende onderdelen of elementen bevatten (zie tabel 4.8). Het formuleren van een gezamenlijke zorgvisie is een element wat bij alle aandoeningen veel genoemd wordt. Het ontwikkelen en werken met gezamenlijke zorgplannen en protocollen wordt genoemd bij schizofrenie, afhankelijkheid van alcohol en dementie. Het houden van gezamenlijke patiëntenbesprekingen komt, volgens de respondenten, vaker voor in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, depressie, afhankelijkheid van alcohol en dementie. Een gezamenlijke klachtenbehandeling, gezamenlijke registratie van fouten, incidenten en calamiteiten, gezamenlijke patiëntenraadpleging en integrale verslaglegging zijn elementen die niet of nauwelijks een rol spelen bij de afstemmingsafspraken die via de enquête zijn opgespoord.

Op de vraag of en zo ja hoe de afspraken ook worden/zijn geëvalueerd is een minder eenduidig beeld te verkrijgen (tabel 4.9). De respondenten hebben aangegeven dat de meeste afspraken worden geëvalueerd. De evaluaties zijn in de meeste gevallen nog niet afgerond of ze hebben een continu karakter. Bij dit laatste gaat het bijvoorbeeld om periodieke evaluatiebesprekingen tussen de betrokken zorgaanbieders. De meeste evaluaties bestaan uit tevredenheidsonderzoek en effectonderzoek.

Kosteneffectiviteitsonderzoek lijkt veel minder te worden uitgevoerd. In de literatuur is over evaluatie van afstemmingsafspraken niets terug te vinden, zodat het hier niet mogelijk is om aan te geven of en op wat voor wijze de afstemmingsafspraken een effect op de zorg voor de zeven psychische aandoeningen hebben.

4.3 Ervaringen van patiënten

De derde onderzoeksvraag – wat zijn de ervaren knelpunten in de zorg en de afstemming daarvan vanuit het perspectief van de patiënten? – is voor de chronische psychische aandoeningen beperkt te beantwoorden. Het aantal relevante publicaties dat in de literatuur is gevonden, was gering. Stichting Pandora heeft een Informatie en Advieslijn waar patiënten met psychische of psychiatrische problemen terecht kunnen voor vragen en klachten. In het jaarverslag presenteert de stichting een overzicht van de onderwerpen waarover voornamelijk is gebeld (2). Een groot deel van de vragen gaat over zorg, waarbij veelvuldig vragen rondom diagnostiek, behandeling en medicatie gesteld worden. Ook blijken er vaak vragen en klachten te zijn over de

vergoedingen van de verleende zorg. Patiënten worden vaak geconfronteerd met onverwachte kosten die ze zelf moeten betalen, met name als zij gebruik willen maken van vrijgevestigde behandelaars. Ook weten mensen vaak niet dat hiervoor toestemming nodig is van hun zorgverzekeraar en dat er beperkingen zijn aan bijvoorbeeld het aantal zittingen of aan de reiskosten die kunnen worden gedeclareerd. Binnen de zorgverlening zelf wordt bejegening vaak als knelpunt genoemd. Patiënten voelen zich niet serieus genomen of merken dat de behandelaars weinig begrip kunnen opbrengen voor hun bedenkingen tegen een bepaalde aanpak of therapie.

Patiënten worden daarnaast vaak geconfronteerd met wisselingen van behandelaar, door vakanties, personeelsverloop en reorganisaties. Dit heeft een negatief effect op de kwaliteit van de behandeling. Tenslotte blijkt de rechtspositie van de patiënt een discussiepunt bij de zorg voor chronische psychische aandoeningen.

Uit de afzonderlijke ziektespecifieke hoofdstukken komt naar voren dat de toegankelijkheid van zorg een knelpunt is: er zijn wachtlijsten voor instellingen en er is een trage doorstroming. Dit geldt met name voor verstandelijke beperkingen, autisme en dementie. Dit zijn de aandoeningen waarbij een groot deel van de zorg geïnstitutionaliseerd is. Voor schizofrenie, angststoornissen en autisme komt de discrepantie tussen zorgvraag en zorgaanbod als knelpunt naar voren. Een onderzoek onder schizofreniepatiënten geeft aan dat voor 22% van de ondervraagden hun behoefte aan zorg en educatie niet vervuld wordt. Bij autisme en afhankelijkheid van alcohol is de hoge mate van wisselingen in personeel als knelpunt aangegeven.

Tabel 4.9: Evaluatie van formele regionale afstemmingsafspraken; resultaten per aandoening (enquête)

Evaluatie	VB	Angst	Schizofrenie	Alcohol	Depressie	Autisme	Dementie
	N=24	N=8	N=22	N=13	N=6	N=25	N=64
Geëvalueerd							
Niet	5	2	4	4	2	8	13
Wel	16	6	18	9	4	15	47
Onbekend	3	0	0	0	0	2	4
Type evaluatie ¹							
Tevredenheidsonderzoek	4	4	9	4	2	12	26
Effect-onderzoek	7	3	11	2	2	2	12
Kosteneffectiviteitsonderzoek	0	0	1	0	0	0	5
Anders	7	1	6	4	2	2	11
Evaluatie afgerond							
Ja	5	0	1	3	1	2	20
Nee	10	5	17	6	2	12	26
Onbekend	1	1	0	0	1	1	1

¹ meerdere antwoorden per afspraak mogelijk

4.4 Ervaringen van zorgaanbieders

In deze paragraaf komt onderzoeksvraag 4 aan bod. Het gaat om de ervaringen van zorgaanbieders die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met chronische psychische aandoeningen. De ervaringen hebben betrekking op de afstemming en samenwerking met andere zorgaanbieders en op het werken met formele afstemmingsafspraken in de directe patiëntenzorg.

Een probleem dat zich voordoet bij een aantal van de onderzochte chronische psychische aandoeningen is dat er veel onduidelijkheid en meningsverschillen bestaan over de onderkenning van de problemen en de vaststelling van de diagnoses. Dat geldt met name voor breed gedefinieerde problemen zoals angststoornissen, afhankelijkheid van alcohol en depressie. Hierdoor zijn deze aandoeningen vaak ondergediagnosticeerd en dus onderbehandeld. Ook over de vraag welke zorg het meest effectief is, lopen de meningen uiteen, zowel binnen de afzonderlijke beroepsgroepen als tussen de betrokken disciplines. Het ontbreken van overeenstemming over de definitie van de patiëntengroep en de noodzakelijke behandel mogelijkheden kunnen, volgens de zorgaanbieders, het maken van afstemmingsafspraken bemoeilijken. Een wellicht daaraan gerelateerd knelpunt is het zogenaamde ‘domein denken’. Een breed scala van zorgaanbieders is bij de zorg voor chronische psychische aandoeningen betrokken. Veel van hen werken vanuit hun eigen beroepscultuur en denkkaders.

Naast deze meer zorginhoudelijke knelpunten, komt uit de literatuur een aantal organisatorische knelpunten naar voren. Het gaat dan met name om het ontbreken van adequate financiering, een tekort aan goed opgeleid personeel en de wachtlijsten voor (intramurale) instellingen. Ook de beschikbare tijd is als knelpunt genoemd om tot afstemming in de zorg te komen. Huisartsen geven bijvoorbeeld bij de zorg voor mensen met dementie aan, dat het afstemmen van de zorg veel tijd kost.

Bij schizofrenie wordt aangegeven dat door de complexiteit van regelgeving en procedures in de gemeenschap en zorginstellingen de vermaatschappelijking van de zorg belemmerd wordt. Wellicht daaraan gelieerd, wordt er aangegeven dat er onvoldoende aandacht is voor bijzondere groepen, zoals de zogenaamde ‘zorgwekkende zorgmijders’. Ook uit de literatuur over afhankelijkheid van alcohol

kwam naar voren dat bepaalde zeer kwetsbare groepen, zoals dakloze alcoholisten, nauwelijks door de reguliere zorginstellingen worden bereikt.

In de schriftelijke enquêtes hebben de respondenten aan kunnen geven welke belemmeringen zij hebben ervaren bij de ontwikkeling en implementatie van afstemmingsafspraken. Daaruit kwamen vooral organisatorische knelpunten naar voren. Een veel genoemd probleem is het ontbreken van adequate financiering voor multidisciplinaire zorgvernieuwing. Vaak ontbreken de mogelijkheden om projecten of experimenten structureel te financieren. Maar ook de wachtlijsten, het tekort aan voldoende geschoold personeel en het wettelijke kader zijn knelpunten die in de enquête zijn genoemd.

Tenslotte is door de respondenten in de enquête aangegeven in hoeverre er bij de feitelijke zorgverlening aan patiënten volgens de afstemmingsafspraken wordt gewerkt. Uit tabel 4.10 blijkt dat volgens de respondenten binnen de eigen instelling meestal (gedeeltelijk of volledig) volgens de afspraken wordt gewerkt. Dat geldt ook voor de andere betrokken zorgaanbieders. Gedeeltelijk betekent in de meeste gevallen dat men nog met de implementatie van de afspraken bezig is. Bij afstemmingsafspraken rondom verstandelijke beperkingen en dementie wordt er grotendeels volledig met de afspraken gewerkt.

Tabel 4.10: Aantal formele regionale afstemmingsafspraken dat geïmplementeerd is; resultaten per aandoening

Geïmplementeerd in:	VB	Angst	Schizofrenie	Alcohol	Depressie	Autisme	Dementie
	N=24	N=8	N=22	N=13	N=6	N=25	N=64
Eigen organisatie							
Ja, volledig	16	3	11	9	2	9	42
Ja, gedeeltelijk	4	5	11	3	3	12	11
Nee	2	0	0	0	1	2	1
Onbekend	2	0	0	1	0	2	10
Andere betrokken organisaties							
Ja, volledig	13	2	12	8	2	7	36
Ja, gedeeltelijk	5	5	9	4	4	15	18
Nee	2	0	0	0	0	1	2
Onbekend	4	1	1	1	0	2	8

4.5 Conclusies

In deze laatste paragraaf worden de bevindingen op een rij gezet over de betrokken zorgaanbieders bij de zorg voor de zeven geselecteerde chronische psychische aandoeningen, de afstemmingsafspraken die de zorgaanbieders onderling hebben gemaakt en de ervaringen van patiënten en zorgaanbieders omtrent de afstemming van de feitelijke zorgverlening. De resultaten zijn gebaseerd op verschillende informatiebronnen. Door deze met elkaar te vergelijken kunnen indicaties worden gegeven over de huidige stand van zaken en mogelijke ontwikkelingen in de toekomst.

Een volledig beeld van het zorggebruik en de betrokken zorgaanbieders bij de zorg voor mensen met een psychische chronische aandoening is niet te geven. Op basis van de bestaande gegevens kan geconcludeerd worden dat huisartsen, psychologen of psychiaters en één of meerdere van de verschillende (al dan niet gefuseerde) GGZ-instellingen vrijwel altijd betrokken zijn bij de zorg. Zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen en autisme wordt veel gegeven binnen de instellingen voor verstandelijke beperkingen, bij dementie spelen de verpleeg- en verzorgingshuizen een rol.

Voor alle zeven chronische psychische aandoeningen zijn ziektespecifieke afstemmingsafspraken gevonden, zowel landelijk als regionaal. Het aantal landelijke afstemmingsafspraken is beperkt. Er zijn wel initiatieven om tot (nieuwe) landelijke afstemmingsafspraken te komen. Voor drie aandoeningen zijn NHG-standaarden gevonden, te weten angststoornissen, depressie en afhankelijkheid van alcohol. Dit is in het kader van deze achtergrondstudie belangrijk omdat daar ook afspraken in staan over de coördinatie van de zorg en verwijzing naar andere zorgaanbieders.

Het aantal gevonden regionale afstemmingsafspraken verschilt tussen de onderzochte aandoeningen. Voor dementie en verstandelijke beperking zijn de meeste regionale afstemmingsafspraken gevonden, voor angststoornissen en depressie het minste.

Welke zorgaanbieders bij de afstemmingsafspraken betrokken zijn, verschilt per aandoening. De diversiteit van de psychische zorgsector en de vele fusies van instellingen maken het niet eenvoudig om hier een beeld van te krijgen. Het

bemoeilijkt tevens een vergelijking tussen de resultaten van het literatuuronderzoek en de enquête. Wat wel duidelijk naar voren komt, is dat het onderscheid tussen somatische zorg en de zorg voor chronische psychische aandoeningen is terug te vinden in de betrokken zorgaanbieders bij afstemmingsafspraken. Over het algemeen zijn de meer somatisch ingestelde zorgaanbieders niet, of in veel mindere mate, betrokken bij de afstemmingsafspraken voor de psychische aandoeningen. De rol van de huisarts is opvallend. Alhoewel het de meest bezochte hulpverlener is in verband met psychische klachten, wordt de huisarts in mindere mate genoemd als betrokken hulpverlener bij afstemmingsafspraken. Zoals eerder is aangegeven kan dit verband houden met de geringe respons op de enquête door de DHV's, maar ook uit andere bronnen komt een zelfde beeld naar voren.

De afstemmingsafspraken hebben vooral betrekking op patiëntgerichtheid, zorginhoud, toegankelijkheid van zorg en bekwaamheid en deskundigheid. Per aandoening zijn nog wat andere accenten gevonden. Aangezien patiëntgerichtheid vaak een doel is van een regionale of lokale afstemmingsafpraak, zouden de regionale patiëntenorganisaties - meer dan nu volgens de gegevens het geval lijkt te zijn - bij de ontwikkeling ervan betrokken moeten worden.

Afstemmingafspraken omtrent zorginhoud, impliceert dat consensus over de diagnostiek en behandeling een eerste vereiste is. Dat deze consensus vaak ontbreekt is mogelijk een verklaring voor het lage aantal afstemmingsafspraken dat gevonden is binnen dit onderzoek.

Alhoewel er in de enquête wordt aangegeven dat de afstemmingsafspraken zijn of worden geëvalueerd, is op dit moment weinig te zeggen over de effecten van afstemmingsafspraken op de (kwaliteit van) zorg. Inzicht in de vraag of afstemmingsafspraken de zorg verbeteren, is echter wel van belang om te kunnen beoordelen wat de kwaliteit van de (keten)zorg voor mensen met een chronische aandoening is en waar verbeteringen noodzakelijk zijn.

Literatuur

- 1) Somai D, Hutten JBF. Brancherapport Cure GGZ-MZ '98-'01; opgesteld door het Trimbos-instituut. Den Haag: Sdu Uitgevers/Ministerie van VWS, 2002.
- 2) Stichting Pandora. Pandora Informatie- & Advieslijn. Jaarrapportage 2001. Amsterdam: Stichting Pandora, 2002.

5 Beschouwing en conclusie

In dit rapport wordt verslag gedaan van de achtergrondstudie die het RIVM en NIVEL hebben uitgevoerd ten behoeve van de IGZ-rapportage ‘Staat van de Gezondheidszorg 2003’. De studie is bedoeld als een eerste verkenning van de (keten)zorg voor 15 chronische aandoeningen in Nederland. Het gaat daarbij niet om de zorginhoud zelf maar om de afstemming van de zorgverlening tussen de betrokken zorgaanbieders. Bij aanvang van dit onderzoek is het begrip ketenzorg gedefinieerd als ‘het geheel van samenhangende zorginspanningen door verschillende zorgverleners bij één lijder aan een bepaalde ziekte’. De zorginspanningen bestrijken het hele zorgcontinuüm van preventie, behandeling en verzorging. Tijdens de literatuurstudie en de opzet van de enquête bleek deze globale definitie moeilijk te hanteren. Er ontbreken namelijk specifieke criteria om te bepalen of er in een bepaalde situatie sprake is van ketenzorg. Daarom is besloten om het begrip ‘ketenzorg’ in dit onderzoek te concretiseren door te spreken van geformaliseerde afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders. Daarbij gaat het om schriftelijk vastgelegde, ziektespecifieke afspraken die betrekking hebben op de samenhang, afstemming en continuïteit van directe patiëntenzorg, met een multidisciplinair karakter.

In de voorgaande twee hoofdstukken zijn de somatische aandoeningen en de psychische aandoeningen apart besproken. In dit vijfde hoofdstuk wordt ingegaan op de overeenkomsten en verschillen tussen alle 15 chronische aandoeningen. Daarbij worden, conform hoofdstuk 3 en 4, de vier onderzoeksvragen doorlopen. Het hoofdstuk eindigt met de formulering van enkele aandachtspunten voor verdere beleidsontwikkeling en aanbevelingen voor vervolgonderzoek.

5.1 Betrokken zorgaanbieders bij de zorg voor chronische aandoeningen

De eerste onderzoeksvraag luidt: *Welke zorgaanbieders zijn betrokken bij de zorg voor de 15 geselecteerde chronische aandoeningen en wat is de rol en het belang van de diverse zorgaanbieders in het zorgproces?*

Deze vraag is op basis van dit onderzoek niet afdoende te beantwoorden. Voor de geselecteerde aandoeningen zijn namelijk weinig recente kwantitatieve gegevens beschikbaar over het zorggebruik. Voor alle 15 onderzochte chronische aandoeningen

geldt dat bij de zorgverlening een breed scala aan instanties en zorgverleners betrokken is. Dit geldt zowel voor mensen met verschillende aandoeningen als voor mensen met dezelfde aandoening. De grootste variatie in het type zorgaanbieders is te vinden bij de psychische aandoeningen.

Over het algemeen heeft de huisarts een prominente rol bij de zorg voor de meeste onderzochte aandoeningen. Dat geldt zowel voor de somatische als voor de psychische aandoeningen. Daarnaast hebben verreweg de meeste mensen met een somatische chronische aandoening tenminste eens per jaar contact met een medisch specialist. De overige zorgaanbieders verschillen sterk tussen de acht onderzochte somatische aandoeningen. Mensen met psychische chronische aandoeningen worden opgevangen en behandeld binnen de geestelijke gezondheidszorg. Hierbij doet zich het probleem voor dat het, onder meer door regionale verschillen in de organisatie van het zorgaanbod, moeilijk te achterhalen is welke zorgaanbieders bij de zorg betrokken zijn. Geïstitutionaliseerde zorg is vooral van belang bij dementie (verpleeg- en verzorgingshuizen), mensen met een verstandelijke beperking en autisme (beschermde woonvormen).

Over de rol en het belang van de zorgaanbieders is te weinig expliciete informatie beschikbaar om zinvolle uitspraken te kunnen doen.

5.2 Afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders

Het eerste deel van de tweede onderzoeksvraag luidt: *In welke mate zijn er afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders in Nederland gemaakt met betrekking tot de 15 geselecteerde chronische aandoeningen?*

Aangezien dit de centrale vraag van het onderzoek is, wordt er in deze paragraaf uitvoerig aandacht aan besteed. De andere delen van de tweede onderzoeksvraag worden in de volgende paragrafen behandeld.

Voordat de onderzoeksvraag wordt beantwoord, moet worden opgemerkt dat op basis van het onderzoek geen uitspraken kunnen worden gedaan over het absolute aantal afstemmingsafspraken dat er in Nederland is gemaakt voor de 15 geselecteerde aandoeningen. Het is niet mogelijk om een volledig overzicht te geven omdat gegevens afkomstig uit de enquêtes en het literatuuronderzoek niet kunnen worden opgeteld. Iedere onderzoeksmethode heeft zijn beperkingen. Bij het literatuuronderzoek en de geraadpleegde databanken speelt bijvoorbeeld de

publicatiebias een rol: wanneer afstemmingsafspraken zijn ingebed in de reguliere zorgverlening zal er niet (meer) over worden gepubliceerd. Bij de schriftelijke enquête onder regionale zorgaanbieders was de respons beperkt (40%). Dit kan de resultaten beïnvloeden. Ook moet er rekening mee worden gehouden dat het gaat om subjectieve interpretaties van de respondenten. Echter, doordat verschillende onderzoeksmethoden dan wel informatiebronnen naast elkaar zijn gebruikt, zijn wel indicaties te geven over de bestaande situatie en trends in de ontwikkeling van afstemmingsafspraken over de zorg voor mensen met een chronische aandoening in Nederland. Hierbij moet er rekening mee worden gehouden dat er in het onderzoek expliciet gekozen is om ‘ziektespecifieke’ afstemmingsafspraken te bestuderen. Dit betekent dat algemene afspraken over de afstemming en continuïteit van de zorg niet zijn meegenomen, terwijl die wel een rol kunnen spelen bij de zorg voor de geselecteerde 15 chronische aandoeningen. Door ‘ziektespecifieke’ afspraken als uitgangspunt te nemen is er in het onderzoek ook minder aandacht besteed aan de vraag hoe binnen de (keten)zorg wordt omgegaan met co-morbiditeit.

Landelijke en regionale afstemmingsafspraken

In dit onderzoek is onderscheid gemaakt in landelijke en regionale of lokale afstemmingsafspraken. Aan de ene kant kunnen landelijke afspraken of richtlijnen als kader dienen voor de afspraken die op regionaal niveau worden gemaakt. Aan de andere kant is het mogelijk dat er vanuit regionale zorg vernieuwingsprojecten afstemmingsafspraken ontstaan, die vervolgens landelijk kunnen worden overgenomen of in andere regio's geïmplementeerd.

Verschillen tussen de onderzochte aandoeningen

Het aantal gevonden afstemmingsafspraken verschilt tussen de aandoeningen. Er zijn meer afstemmingsafspraken gevonden bij de somatische aandoeningen dan bij de psychische aandoeningen. Bij de somatische aandoeningen zijn veel afspraken gevonden bij CVA, DM en COPD. Bij de psychische aandoeningen springen vooral het aantal afspraken omtrent de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en het aantal afspraken rondom dementie eruit. Relatief weinig ziektespecifieke afstemmingsafspraken zijn gevonden bij de somatische aandoeningen dorsopathieën en dikke darmkanker, en de psychische aandoeningen depressie, alcoholafhankelijkheid en angststoornissen. Overigens moeten deze bevindingen

voorzichtig worden geïnterpreteerd. De reikwijdte van de afstemmingsafspraken, bijvoorbeeld het aantal aspecten van de zorgverlening waarop de afspraak betrekking heeft, kan verschillend zijn.

Het is de vraag hoe het komt dat er bij de ene chronische aandoening meer afstemmingsafspraken zijn gevonden dan bij de andere. Hoewel het buiten het kader van deze achtergrondstudie valt om een uitgebreid verklaringsmodel te toetsen, worden hieronder enkele kenmerken van de aandoeningen besproken die een mogelijke rol kunnen spelen: prevalentie, onderkenning en diagnosestelling, ziektelast en complexiteit van de zorgverlening. Over andere aspecten die een rol kunnen spelen, zoals kosten en baten voor betrokken partijen, zijn geen gegevens beschikbaar.

Prevalentie

Ten eerste is het mogelijk dat meer afstemmingsafspraken worden gemaakt naarmate de aandoening vaker voorkomt. In de ‘Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2002’ zijn de meeste van de 15 onderzochte aandoeningen gerangschikt naar hun puntprevalentie (1). Dit gebeurt zowel op basis van gegevens uit zorgregistraties als op basis van gegevens uit epidemiologisch bevolkingsonderzoek. De drie somatische aandoeningen waarbij veel afspraken zijn gevonden (DM, COPD en CVA) komen relatief vaak voor wanneer gekeken wordt naar de zorgregistraties. Zij nemen respectievelijk de tweede, derde en vijfde plek in. Dorsopathieën (nek- en rugklachten) hebben echter de hoogste prevalentie terwijl daar juist erg weinig afspraken zijn gevonden. Bij dikke darmkanker zijn maar weinig ziektespecifieke afstemmingsafspraken gevonden en deze aandoening komt relatief minder voor (elfde plaats). Bij de psychische aandoeningen leverden depressie, alcoholafhankelijkheid en angststoornissen de minste afstemmingsafspraken op. Voor de prevalentie van angststoornissen en afhankelijkheid van alcohol is er een groot verschil waarneembaar tussen de gegevens uit de zorgregistraties en die uit epidemiologisch bevolkingsonderzoek. Op basis van de zorgregistraties nemen zij een respectievelijk tiende en dertiende plaats in; volgens de cijfers uit de bevolkingsonderzoeken een tweede en vijfde. De prevalentie van depressie staat in beide gevallen op de vierde plaats. Daarmee komen deze drie psychische aandoeningen vaker in de bevolking voor dan de psychische aandoeningen waarvoor de meeste afspraken zijn gevonden (mensen met verstandelijke beperking en dementie).

Op basis van deze resultaten lijkt het erop dat er alleen bij de somatische aandoeningen een positief verband bestaat tussen de prevalentie van de aandoeningen en het aantal ziektespecifieke afstemmingsafspraken dat in het onderzoek is gevonden. Bij de psychische aandoeningen is dat niet het geval.

Onderkenning en diagnosestelling

Een tweede veronderstelling is dat afstemmingsafspraken makkelijker te maken zijn bij aandoeningen die eenduidig te diagnosticeren of makkelijker te onderkennen zijn. Van de vijf aandoeningen waarover de meeste afspraken zijn gevonden, hebben er vier redelijk eenduidige diagnostische criteria: DM, CVA, COPD en verstandelijke beperking. Dementie is moeilijker vast te stellen. De vijf aandoeningen met de minste afspraken zijn allemaal breed gedefinieerde ziektecategorieën die meestal moeilijker zijn te diagnosticeren: dorsopathieën, angststoornissen, depressie, afhankelijkheid van alcohol en schizofrenie. Het lijkt erop dat overeenstemming over de diagnosestelling en definiëring van de patiëntenpopulatie van belang is om tot ziektespecifieke afstemmingsafspraken te komen. Die overeenstemming zal groter zijn naarmate er sprake is van 'hardere' en eenduidigere diagnostische criteria.

Ziekte last

Een derde factor mogelijk die verband houdt met de ontwikkeling van afstemmingsafspraken is het verschil in ziekte last. De VTV 2002 biedt hierover ook informatie. De drie aandoeningen met de hoogste sterftcijfers (in absolute aantallen) zijn CVA, COPD en hartfalen. CVA en COPD behoren ook tot de groep aandoeningen waarvoor de meeste afspraken zijn gevonden. Hartfalen behoort tot de middencategorie. De drie aandoeningen met de laagste sterftcijfers behoren allemaal tot groep aandoeningen waarvoor de minste afspraken zijn gevonden. Ditzelfde beeld wordt gevonden als naar de rangorde op basis van het aantal verloren levensjaren wordt gekeken.

Wanneer men kijkt naar ziektejaarequivalenten (verlies in kwaliteit van leven) valt op dat de drie aandoeningen waarbij de minste afspraken zijn gevonden, hier de top-drie vormen: angststoornissen staan op nummer één, gevolgd door depressie en afhankelijkheid van alcohol. Aan de onderkant van de top-15 is het beeld minder duidelijk. De drie met de laagste ziektejaarequivalenten, hartfalen, borstkanker en dikke darmkanker, nemen een middenpositie in bij het aantal afstemmingsafspraken

dat is gevonden. Bij de DALY's (het aantal gezonde levensjaren dat een populatie verliest door ziekten) is het beeld diffuus.

Complexiteit van de zorg

De complexiteit van de zorg (het aantal betrokken zorgaanbieders en de reikwijdte) kan van invloed zijn op het aantal afspraken dat is gevonden. Hoewel de richting van de invloed niet bij voorbaat duidelijk is. Aan de ene kant is afstemming belangrijker naarmate de zorgverlening complexer is. Aan de andere kant is het bij complexere zorgverlening moeilijker om tot afstemming te komen. De resultaten van deze studie laten zien dat er bij de psychische aandoeningen een breder scala van zorgverleners betrokken is dan bij de somatische aandoeningen. Ook strekt de hulpverlening zich vaak uit buiten de gezondheidszorg. Er is meer overlap met andere sectoren zoals maatschappelijke opvang, onderwijs, politie en justitie. Dit maakt de problematiek van psychische aandoeningen aanzienlijk gecompliceerder waardoor het moeilijker kan zijn om ziektespecifieke afstemmingsafspraken te maken.

Betrokken partijen bij afstemmingsafspraken

Bij de afstemmingsafspraken is nagegaan welke partijen (zorgaanbieders, patiëntenorganisaties, zorgverzekeraars) erbij betrokken zijn. Het eerste dat opvalt is de grote diversiteit aan zorgketens. Het type zorgaanbieder dat bij de afstemmingsafspraken betrokken is, verschilt per aandoening, maar ook binnen dezelfde aandoening zijn er aanzienlijke verschillen per afstemmingsafpraak. Overigens moet hierbij worden opgemerkt dat het soms moeilijk is om de typen zorgaanbieders in de vastgestelde categorieën in te delen. Dit kan mogelijk tot enige vertekening hebben geleid.

De beschikbare informatie laat zien dat de huisarts wel betrokken is bij de zorg voor de meeste onderzochte aandoeningen, maar lang niet bij alle gevonden afstemmingsafspraken. Hierbij moet worden opgemerkt dat het aantal DHV's dat de enquête heeft geretourneerd beperkt was, wat mogelijk tot een vertekening van de uitkomsten kan hebben geleid. Uit het literatuuronderzoek en de geraadpleegde databanken komt echter een zelfde beeld naar voren.

Huisartsen zijn, in het algemeen, veel meer betrokken bij de afspraken over somatische aandoeningen dan bij afspraken over psychische aandoeningen. Er lijkt sprake te zijn van twee aparte zorgcircuits. Over het algemeen zijn de meer somatisch

ingestelde zorgaanbieders niet, of in veel mindere mate, betrokken bij de afstemmingsafspraken voor de psychische aandoeningen en vice versa.

Wat betreft de somatische aandoeningen is de huisarts veelvuldig betrokken bij afspraken over COPD en DM. Bij de psychische aandoeningen is de betrokkenheid van de huisarts het hoogst bij depressie en dementie.

Bij de somatische aandoeningen is de betrokkenheid van medisch specialisten, de verpleging en/of het ziekenhuis bij de gevonden afstemmingsafspraken over het algemeen hoog. Alleen bij dorsopathieën is dit aanzienlijk lager, hierbij spelen waarschijnlijk ook de paramedici een rol. Deze zijn niet voor de schriftelijke enquête benaderd. Dit zou een verklaring kunnen zijn voor het feit dat er geen regionale afstemmingsafspraken over dorsopathieën zijn gevonden in de enquête.

Bij de afspraken over de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zijn vooral de gespecialiseerde zorginstellingen en het speciaal onderwijs betrokken. Bij de overige psychische aandoeningen zijn het vooral de GGZ-instellingen (al dan niet gefuseerd).

Uit het onderzoek blijkt dat er bij een aantal, met name somatische, aandoeningen een rol bij de afstemmingsafspraken is voor een gespecialiseerde verpleegkundige. Dit geldt vooral voor DM, RA en hartfalen. De term gespecialiseerde verpleegkundige wordt echter voor verschillende functies gebruikt. Vaak is op basis van de beschikbare informatie niet duidelijk welke taken en welke kwalificaties de gespecialiseerde verpleegkundigen hebben. Ook werken zij vaak vanuit verschillende settings. Daar zij vaak een rol in (de afspraken rondom de) zorg lijken te spelen, is meer helderheid en afbakening van de functie belangrijk voor de verdere ontwikkeling van afstemmingsafspraken.

Het streven naar patiënt- of vraaggerichte zorg houdt in dat patiënten, informele zorgverleners of patiëntenverenigingen betrokken kunnen worden bij de afstemmingsafspraken. Zij zijn degenen die direct ervaren dat er problemen zijn in de afstemming en samenwerking in de zorgverlening. Uit de gegevens van het PPCZ blijkt echter dat patiënten zelf slechts in geringe mate op de hoogte zijn van de onderlinge afstemmingsafspraken die door de betrokken zorgaanbieders zijn gemaakt. Ook op basis van de literatuurstudie en de enquête kan worden geconcludeerd dat de inbreng van patiëntenorganisaties bij formele afstemmingsafspraken gering is. Patiëntenorganisaties zijn, volgens de gegevens uit dit onderzoek, relatief het meest

betrokken bij afstemmingsafspraken omtrent angststoornissen, autisme, DM, RA, CVA en COPD.

5.3 Inhoud van afstemmingsafspraken

Het tweede deel van de tweede onderzoeksvraag luidt: *Op welke aspecten van de zorgverlening hebben deze afspraken betrekking? Wat is het doel van deze afspraken en hoe zijn ze vorm gegeven?*

De negen aspecten van de zorgverlening die in dit onderzoek zijn bestudeerd, zijn afkomstig uit het conceptueel kader dat de IGZ ter voorbereiding van de ‘Staat van de Gezondheidszorg 2003’ heeft ontwikkeld. Zoals in hoofdstuk 2 reeds is aangegeven, zijn er geen expliciete definities voor de negen aspecten geformuleerd. Dit betekent dat de uitkomsten afhankelijk zijn van de persoonlijke interpretaties van de onderzoekers (bij het literatuuronderzoek) of de respondenten (enquêtes).

Zowel voor de somatische als psychische chronische aandoeningen geldt dat de meeste afstemmingsafspraken betrekking hebben op patiëntgerichtheid, zorginhoud en specifieke deskundigheid of bekwaamheid van zorgaanbieders. Bij de psychische aandoeningen wordt ook vaak de toegankelijkheid van de zorg genoemd, bij de somatische aandoeningen de afbakening van taken en verantwoordelijkheden. De afstemmingsafspraken behelzen in een beperkt aantal gevallen de financiering van de multidisciplinaire zorg. Dit is opvallend aangezien het ontbreken van structurele financiering een veel genoemd knelpunt is bij het implementeren van multidisciplinaire zorg.

In de schriftelijk enquête konden de respondenten aangeven welke doelen bij de afstemmingsafspraken zijn geformuleerd. In het algemeen gaat het hier om het meer patiëntgericht maken van de zorg en het vergroten van de doeltreffendheid van de behandeling. Bij de psychische aandoeningen werd ook het verkleinen van de kloof tussen zorgvraag en zorgaanbod veelvuldig genoemd. De andere doelen variëren tussen de onderzochte aandoeningen.

Er is de respondenten ook gevraagd hoe de afstemmingsafspraken zijn vormgegeven. Het blijkt in de meeste gevallen te gaan om de ontwikkeling en implementatie van een gezamenlijke zorgvisie, gezamenlijke protocollen en zorgplannen. Gezamenlijke patiëntenbesprekingen komen vaak voor bij bepaalde psychische aandoeningen. Gezamenlijke registratie van fouten, incidenten en calamiteiten, een gezamenlijk

budget alsmede een gezamenlijke klachtenprocedure komen niet of nauwelijks voor. Zaken als gezamenlijke patiëntendossiers, integrale verslaglegging en gezamenlijke informatiebrochures lijken in een minderheid van de afstemmingsafspraken een rol te spelen.

Tenslotte blijkt dat de gevonden afstemmingsafspraken overwegend betrekking hebben op behandeling en, in mindere mate, op verzorging. Preventie valt in de meeste gevallen buiten de afstemmingsafspraken.

5.4 Evaluatie van afstemmingsafspraken

In de tweede onderzoeksvraag is ook een deelvraag opgenomen over de evaluatie van de afstemmingsafspraken: *In hoeverre worden afstemmingsafspraken geëvalueerd?* Hierover zijn alleen gegevens uit de schriftelijke enquête beschikbaar. Volgens de respondenten worden de meeste afstemmingsafspraken geëvalueerd, doorgaans in de vorm van meningspeilingen (tevredenheidsonderzoek); effectstudies en met name kosteneffectiviteitsstudies worden minder uitgevoerd. Veel evaluatieonderzoek is nog niet afgerond of heeft een continue karakter. In dit laatste geval is de implementatie van afstemmingsafspraken een doorlopend proces waarbij steeds evaluaties en aanpassingen noodzakelijk zijn.

Over de consequenties van afstemmingsafspraken is weinig bekend. Resultaten van evaluatiestudies worden maar weinig in het openbaar gepubliceerd. Daardoor zijn de betrokkenen vaak niet op de hoogte van elkaars activiteiten en kunnen zij niet leren van elkaars ervaringen. Gedegen bewijs dat afstemming van zorg een positieve invloed heeft op zowel het functioneren van de zorgaanbieders als de patiënten, kan een belangrijke impuls geven aan de verdere ontwikkeling en implementatie van afstemmingsafspraken.

5.5 Ervaringen van patiënten

In deze paragraaf wordt een antwoord gegeven op onderzoeksvraag 3: *Wat zijn de ervaren knelpunten in de zorg en de afstemming ervan vanuit het perspectief van de patiënten?* Daarbij is het moeilijk om een vergelijking te maken tussen mensen met een somatische en mensen met een psychische chronische aandoening. Dit komt omdat er voor beiden maar beperkte informatie in de literatuur gevonden is. Voor de

somatische aandoeningen is wel nadere informatie verkregen op basis van de extra vragen die in 2002 aan het PPCZ zijn gesteld. Deze informatie is overigens niet uit te splitsen in de verschillende chronische aandoeningen die voor dit onderzoek zijn geselecteerd.

Uit de gegevens komen de nodige knelpunten rond de afstemming en coördinatie van de zorgverlening naar voren. Meer dan 40% van de mensen antwoordt dat zorgverleners soms of vrijwel nooit goede afspraken met elkaar maken. Een (kleine) meerderheid van de respondenten heeft de ervaring dat ze bij elke afspraak met een andere zorgverlener hun verhaal opnieuw moeten vertellen, dat de zorgverleners slecht op de hoogte zijn van de afspraken met andere zorgverleners en dat afspraken met verschillende zorgverleners in dezelfde instelling soms of vrijwel niet op dezelfde dag worden gecombineerd. Opmerkelijk is verder dat 40% van de mensen antwoordt dat ze zelf voor de afstemming van de zorg zorgdragen. Eenzelfde percentage zegt dat niemand de verantwoordelijkheid voor de afstemming van de zorg op zich neemt. Deze cijfers vormen een indicatie dat de afstemming en coördinatie van de zorgverlening in de ogen van de betrokken patiënten kan worden verbeterd. Dit beeld komt ook naar voren uit het literatuuronderzoek. Opvallend is daarbij wel dat de waardering voor de afzonderlijke zorgaanbieders hoog is.

Verder komt naar voren dat de ervaren knelpunten vooral betrekking hebben op toegankelijkheid (waaronder wachttijden en doorstroom), financiële aspecten en een aantal zorginhoudelijke aspecten. Dit geldt zowel voor de somatische als de psychische aandoeningen. Bij de laatste categorie is nog een paar specifieke knelpunten te vinden met betrekking tot de bejegening, wisselingen van behandelaar en de rechtspositie van de patiënt. De toegankelijkheid van de zorg voor psychische chronische aandoeningen kent nog een extra dimensie omdat bepaalde kwetsbare patiëntengroepen, zoals dakloze verslaafden, niet of nauwelijks worden bereikt.

5.6 Ervaringen van zorgaanbieders

De laatste onderzoeksvraag die in deze achtergrondstudie wordt beantwoord, heeft betrekking op de ervaringen van de zorgaanbieders: *Wat zijn de ervaren knelpunten in de zorg en de afstemming ervan vanuit het perspectief van de zorgaanbieders? In hoeverre wordt er, naar de mening van de zorgaanbieders, in de praktijk volgens de afstemmingsafspraken gewerkt?*

De belangrijkste knelpunten in de zorg voor chronische aandoeningen hebben volgens de zorgaanbieders vooral met zorginhoud te maken. Bij een aantal van de onderzochte aandoeningen komt naar voren dat er nog geen consensus bestaat over de diagnostiek of (onderdelen van) de behandeling. Zolang er geen (evidence-based) duidelijkheid is over de meest effectieve behandeling, kunnen de opvattingen binnen de afzonderlijke beroepsgroepen, en zeker ook tussen de verschillende betrokken disciplines sterk uiteen lopen. Dit kan het maken van afstemmingsafspraken belemmeren. Een wellicht daaraan gerelateerd knelpunt bij het ontwikkelen en succesvol implementeren van afstemmingsafspraken is het zogenaamde ‘domein denken’. Een gezamenlijke (zorg)visie lijkt dan ook een eerste vereiste voor het maken van nadere afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders.

Uit het onderzoek blijkt verder dat zorgaanbieders bij de afstemming en coördinatie van de zorg te maken hebben met organisatorische knelpunten zoals het ontbreken van een adequate financiering voor multidisciplinaire zorgvernieuwing, het ontbreken van voldoende goed opgeleid personeel, capaciteitsproblemen in bepaalde zorgsectoren en wettelijke beperkingen. Ook wordt genoemd dat afstemming veel tijd kost. De gevonden knelpunten doen zich zowel voor bij de somatische als bij de psychische aandoeningen.

Op de vraag in hoeverre er in de dagelijkse praktijk volgens de afstemmingsafspraken wordt gewerkt, is op basis van het beschikbare materiaal slechts in beperkte mate antwoord te geven. Uit de schriftelijke enquête komt naar voren dat de meeste afstemmingsafspraken volledig of gedeeltelijk zijn geïmplementeerd.

5.7 Aandachtspunten voor verdere beleidsontwikkeling

Op basis van deze achtergrondstudie wordt in deze paragraaf, puntsgewijs, een aantal aandachtspunten geformuleerd die van belang zijn voor de verdere beleidsontwikkeling omtrent (keten)zorg voor mensen met een chronische aandoening.

- Er is een grote diversiteit van zorgaanbieders betrokken bij de zorgverlening aan chronische zieken. Ook tussen mensen met dezelfde chronische aandoening zijn er aanzienlijke verschillen.

- De specifieke zorgketen rond mensen met een bepaalde chronische ziekte is vaak moeilijk in kaart te brengen vanwege de ondoorzichtigheid en verandering van de organisatie van de zorgverlening. Dit heeft mede te maken met trends als fusies en schaalvergroting zodat afstemmingsproblemen tussen zorgaanbieders minder zichtbaar worden.
- Veel mensen met een chronische aandoening ervaren knelpunten rond de afstemming en coördinatie van zorg. Lang niet in alle gevallen is er sprake van een zorgaanbieder die zichtbaar verantwoordelijk is voor de zorgcoördinatie.
- Zorgaanbieders die het meest bij de zorg betrokken zijn, fungeren niet automatisch als schakel of centraal punt binnen de zorgketen.
- Afstemming en coördinatie van zorg over het gehele zorgcontinuüm lijken in Nederland niet vaak voor te komen.
- Er bestaan aparte zorgcircuits voor de somatische en psychische chronische aandoeningen die nauwelijks betrokken zijn bij wederzijdse afstemmingsafspraken.
- Er lijkt een discrepantie te bestaan tussen de belangrijkste knelpunten zoals die door de patiënten worden ervaren en de aspecten waarover afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders worden gemaakt.
- Aangezien patiëntgerichtheid vaak een doel is van een regionale of lokale afstemmingsafpraak, zouden de regionale patiëntenorganisaties - meer dan nu het geval lijkt te zijn - bij de ontwikkeling ervan betrokken moeten worden.
- Het ontbreekt nog aan voldoende inzicht in de kosten en baten van afstemmingsafspraken voor patiënten, zorgaanbieders en derden.

5.8 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

In dit rapport is een globaal beeld geschetst van de afstemmingsafspraken die in Nederland over de 15 geselecteerde chronische aandoeningen zijn gemaakt. Meer diepgaande informatie is nodig om beter inzicht te krijgen in de feitelijke betekenis van de afstemmingsafspraken in de zorgverlening. Een eerste probleem daarbij is dat er onvoldoende kwantitatieve gegevens beschikbaar zijn om het zorggebruik per aandoening in kaart te brengen. Het blijkt dat hiervoor specifieke, gedetailleerde dataverzamelingen nodig zijn. Daarbij dient een relatie te worden gelegd tussen diagnose en zorggebruik. Ook zou meer aandacht moeten worden besteed aan de

koppeling van gegevens uit diverse datasystemen, zodat de zorg die door verschillende zorgaanbieders wordt verleend in onderlinge samenhang kan worden bestudeerd. Bestaande gegevensbestanden zoals die uit PPCZ, NEMESIS en LINH geven wel enig inzicht maar hebben ieder hun beperkingen. De gegevens uit NEMESIS dateren bijvoorbeeld uit 1996, PPCZ-gegevens bevatten niet alle 15 onderzochte aandoeningen en bij LINH ontbreekt informatie over het aantal mensen in de populatie dat aan een bepaalde chronische aandoening lijdt.

Ook ontbreken er gegevens over de baten van afstemmingsafspraken. Het kan daarbij onder meer gaan om gezondheidswinst (effecten op het functioneren van de patiënt), verbetering van de kwaliteit van zorg (vermindering van de ervaren knelpunten), financiële voordelen (bijvoorbeeld vanwege substitutie van zorg) en professionele voordelen (meer arbeidssatisfactie, minder werkdruk). Daar staat tegenover dat het maken van afstemmingsafspraken ook 'kosten' (bijvoorbeeld tijd, geld of vermindering van de professionele autonomie) met zich meebrengt. Op basis van de beschikbare literatuur kunnen geen conclusies over deze kosten en baten worden getrokken.

Ook de relatie tussen ziektespecifieke afstemmingsafspraken en co-morbiditeit dient in vervolgonderzoek verder te worden uitgediept. Daarbij is het onder meer de vraag in hoeverre ziektespecifieke afspraken er toe leiden dat mensen met meerdere chronische aandoeningen tussen de wal en het schip dreigen te raken.

De keuze van de 15 aandoeningen voor deze achtergrondstudie is mede gebaseerd op de mate waarin zij in de populatie voorkomen. Een vervolgstudie naar afstemmingsafspraken bij minder vaak voorkomende of zeldzame ziekten is dan ook een relevante aanvulling. Ook lijkt het belangrijk om nader in te gaan op de rol die de patiënt zelf bij afstemming en coördinatie speelt of zou kunnen spelen. Veel mensen met een chronische aandoening hebben namelijk aangegeven dat ze zelf zorgdragen voor de afstemming en coördinatie van de zorgverlening. Aanbevolen wordt om deze aspecten, voor een beperkt aantal aandoeningen die in dit onderzoek aan bod zijn geweest, diepgaander uit te werken.

Literatuur

- 1) Van Oers, Kramer PGN. Gezondheid op koers? Volksgezondheid Toekomstverkenningen. Bilthoven: RIVM; Utrecht: Elsevier, de Tijdstroom, 2002.

Deel 2

Ziektespecifiek

6 COPD

M.A.M. Jacobs, M. Bennema-Broos

- Afhankelijk van de ernst van de aandoening is de huisarts of de longarts de centrale zorgverlener. Bijna alle mensen met COPD (90%) bezoeken jaarlijks hun huisarts. 77% bezoekt jaarlijks een medisch specialist, meestal een longarts.
- Er zijn 8 landelijke afstemmingsafspraken gevonden.
- Op basis van de literatuur zijn er 35 en op basis van de enquête 55 regionale afstemmingafspraken gevonden.
- Afstemmingsafspraken binnen de eerstelijns zorg hebben voornamelijk betrekking op taakafbakening tussen huisartsen, (gespecialiseerd) praktijkverpleegkundigen, en apothekers(assistenten).
- De meeste afstemmingsafspraken worden gemaakt tussen medisch specialisten (longartsen), huisartsen, verpleegkundigen en paramedici.
- Naast taakverdeling, zijn de afspraken gericht op verbetering van de inhoud en kwaliteit van zorg, patiëntgerichtheid en deskundigheids-bevordering van zorgverleners. Dit gebeurt meestal door middel van gezamenlijke zorgplannen, richtlijnen en protocollen.
- Een belangrijke ontwikkeling in de COPD zorg is de verschuiving van taken naar een passend niveau. Praktijkverpleegkundigen en gespecialiseerd verpleegkundigen spelen hierin een grote rol.
- Knelpunten liggen met name op het gebied van de toegankelijkheid van zorg (wachttijden voor specialist, thuiszorg, longtransplantatie en WVG-voorzieningen) en financiële vergoedingen (zoals vergoedingen voor farmacotherapeutische ondersteuning bij stoppen met roken, nazorg, revalidatie en voorzieningen thuis).

6.1 Inleiding

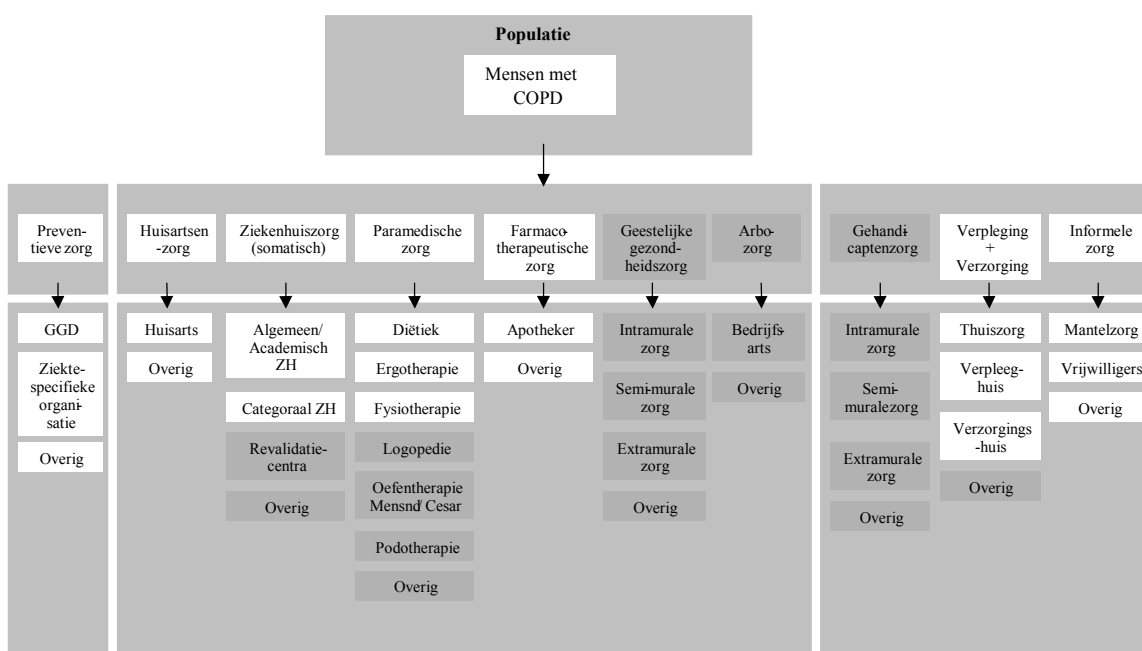
COPD staat voor Chronic Obstructive Pulmonary Disease ofwel chronisch obstructieve longziekten. COPD is een verzamelnaam voor de ziektebeelden chronische bronchitis (ICD 491), longemfyseem (ICD 492), bronchiëctasieën (ICD 494) en chronische luchtwegobstructie, niet elders geclassificeerd (ICD 496). Bij COPD zijn de luchtwegen beschadigd. Deze beschadiging kan bestaan uit chronisch ontstoken luchtwegen, verlies aan elasticiteit van de kleine luchtwegen of kapotte longblaasjes. Door recidiverende infecties kunnen ook beschadigingen aan de wand van de kleine luchtwegen (bronchiëctasieën) ontstaan. COPD veroorzaakt klachten zoals hoesten, sputumproductie en kortademigheid. Het ademen kost vaak veel energie waardoor moeheid en gewichtsverlies kunnen optreden. De luchtwegobstructie bij COPD is niet of nauwelijks reversibel, terwijl de klachten meestal constant aanwezig en langzaam progressief zijn. Bij een ernstige/tijdelijke toename van de klachten spreekt men van een exacerbatie. Door een te hoge bloeddruk in de longen kunnen op den duur ook hartproblemen ontstaan. Bij 14-20% van de mensen met COPD komt hartfalen voor. Andere comorbide aandoeningen bij COPD zijn longkanker en diabetes (1).

Ziekten van de ademhalingswegen (waaronder astma en COPD) zijn met 10%, na hart- en vaatziekten (35%) en kanker (28%), de derde doodsoorzaak in Nederland (3). Naar schatting heeft 10 tot 20% van de Nederlandse bevolking last van astma of COPD (4). De directe medische kosten voor de zorg aan patiënten met astma en COPD bedroegen in 1999 ongeveer 594 miljoen euro, wat neerkomt op 1,6% van het totale Nederlandse gezondheidszorgbudget. COPD ontstaat in de meeste gevallen na jarenlang roken maar kan ook worden veroorzaakt door langdurige blootstelling aan kleine stofdeeltjes (bij bepaalde beroepen) of een aangeboren enzymgebrek. COPD begint meestal op latere leeftijd, vaak na het 40e levensjaar. Het aantal bij de huisarts bekende COPD-patiënten in 1994 bedroeg 24 per 1000 en 14 per 1000 voor respectievelijk vrouwen en mannen. De prevalentie van COPD neemt toe met een toenemende leeftijd (5). Als gevolg van demografische ontwikkelingen en het (vroegere) rookgedrag is in de komende jaren een flinke stijging in het aantal COPD-patiënten te verwachten (6).

6.2 Betrokken zorgaanbieders

Leefregels en medicamenteuze behandeling zijn de belangrijkste vormen van zorg bij patiënten met COPD (7). De belangrijkste leefregels zijn stoppen met roken, vermijden van prikkels, verbeteren van de lichamelijke conditie en zorgen voor een goede voeding en een goed gewicht (7). Goede voorlichting en begeleiding van de patiënten is nodig om hen te helpen bij het stoppen met roken en om de therapietrouw met betrekking tot de medicatie te bevorderen. Bij een exacerbatie kan opname in een ziekenhuis nodig zijn. Daarnaast zijn aanvullende behandelingen zoals paramedische zorg, thuiszorg, longrevalidatie, thuisbehandeling met zuurstof, longchirurgie (8-11) en alternatieve behandelingen (12) mogelijk.

De zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met COPD zijn weergegeven in figuur 6.1. Alleen die zorgaanbieders waarover in de literatuur informatie is gevonden over zorggebruik, zijn in de figuur wit gemaakt. Dat wil niet zeggen dat de andere zorgaanbieders niet betrokken zijn bij de zorg voor mensen met COPD. Het zorgcontinuüm van COPD-patiënten wordt ook beschreven in de rapportage ‘Lucht via Lijnen’ van de Stichting Toekomstscenario’s Gezondheidszorg (STG) (1).



Figuur 6.1: Zorgverleners en organisaties betrokken bij de zorg voor mensen met COPD (aangegeven met witte blokken)

Preventieve zorg

Het ontmoedigen van rookgedrag vormt het belangrijkste aangrijpingspunt voor primaire preventie. Het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT), het Nederlands Astma Fonds (NAF), alsook het ministerie van VWS participeren in het ‘partnership stop met roken’, een samenwerkingsverband tussen 20 organisaties ter ondersteuning van mensen die willen stoppen met roken (13). Programma’s die primair gericht zijn op het ondersteunen van mensen met COPD bij het stoppen met roken, zijn sterk in ontwikkeling. Er worden steeds meer van deze programma’s ontwikkeld, geïmplementeerd en geëvalueerd (1;14). Over primaire preventie zijn geen kwantitatieve gegevens gevonden. Screenen van (deel)populaties op het vóórkomen van COPD, wordt alleen op experimentele basis toegepast (15;16).

Huisartsenzorg

De medische begeleiding van mensen met COPD vindt met name plaats door de huisarts. De huisarts stelt de diagnose, geeft informatie, schrijft medicatie voor en verwijst naar andere hulpverleners. Als de huisarts mensen verwijst, is dit naar een röntgenafdeling of laboratorium voor nadere diagnostiek (8%), of naar een longarts voor diagnostiek, behandeling en/of verdere verwijzingen (81%) (17). Van de niet-geïnstitutionaliseerde mensen met een klinische diagnose COPD bezoekt 94% jaarlijks de huisarts (aanvullende analyses PPCZ enquête 1998).

Zowel op experimentele basis (14) als in de reguliere zorg zijn praktijkassistenten en verpleegkundigen betrokken bij de zorg (1;14;18). In 2001 is de COPD en Astma Huisartsen Adviesgroep (CAHAG) opgericht ter bevordering van de kwaliteit van de huisartsgeneeskundige zorg voor COPD- en astma-patiënten (14).

Ziekenhuiszorg/ medisch specialisten

Mensen met COPD worden regelmatig verwezen naar een longarts (19). De longarts kan aanvullend longfunctieonderzoek laten verrichten, de medicatie aanpassen, verwijzen naar andere hulpverleners, of verwijzen naar een longrevalidatie-programma. Het voorschrijven van zuurstoftherapie kan nodig zijn om dagelijkse activiteiten mogelijk te maken en om hartproblemen te voorkomen (20).

In 1997 bezocht 78% van de mensen met COPD een medisch specialist, 56% bezocht de longarts, 7% de cardioloog en 5% de chirurg (aanvullende analyses PPCZ enquête

1998). De mensen die een specialist bezoeken, doen dat gemiddeld vijf keer per jaar (aanvullende analyses PPCZ enquête 1998).

Jaarlijks wordt ongeveer 29% van de klinisch gediagnosticeerde COPD-patiënten opgenomen in een ziekenhuis (aanvullende analyses PPCZ enquête 1998). Voor een longrevalidatieprogramma kunnen de patiënten worden opgenomen in een astmacentrum. Ook poliklinische revalidatie of een programma in de tweedelijns gezondheidszorg is mogelijk. In enkele gevallen wordt longchirurgie of longtransplantatie toegepast. In 2000 hebben 17 COPD-patiënten een longtransplantatie ondergaan (11).

Paramedische zorg

Zowel fysiotherapeuten, diëtisten als ergotherapeuten kunnen betrokken zijn bij de zorg voor COPD-patiënten. Fysiotherapie wordt toegepast ter verbetering van de lichamelijke conditie, het verbeteren van de ademhalingstechniek, het aanleren van ontspanningstechnieken en het aanleren van technieken waardoor vastzittend slijm beter kan worden opgehoest (21). Daarnaast kan de fysiotherapeut de patiënt leren om beter met zijn/haar beperkingen om te gaan. Van de niet-geïstitutionaliseerde mensen met een klinische diagnose COPD heeft 24% in 1997 een fysiotherapeut bezocht (aanvullende analyses PPCZ enquête 1998).

Voor het achterhalen van de oorzaak en de behandeling van ondervoeding of overgewicht kan een diëtist worden ingeschakeld (22). Van de niet-geïstitutionaliseerde mensen met een klinische diagnose COPD had 5% in 1997 contact met een diëtiste. Mensen die een diëtist bezoeken, doen dat gemiddeld 2,6 keer per jaar (aanvullende analyses PPCZ enquête 1998).

De ergotherapeut kan worden ingeschakeld voor het aanleren en oefenen van dagelijkse activiteiten en voor het aanvragen en leren omgaan met voorzieningen en hulpmiddelen. Intra- en extramuraal werkende ergotherapeuten behandelden in 1996 respectievelijk 17 en 24 patiënten met COPD per 1000 behandelde patiënten (23).

Farmacotherapeutische zorg.

Het gebruik van geneesmiddelen onder COPD-patiënten is hoog (24). Er zijn de laatste jaren belangrijke ontwikkelingen geweest in het farmacotherapiebeleid bij mensen met luchtwegklachten (25). Deze ontwikkelingen zullen effect hebben op het huidige en toekomstige geneesmiddelengebruik. Apothekers(assistenten) spelen een

steeds actievere rol in de zorg voor mensen met COPD. Zij worden in een groot aantal regio's betrokken bij het geven van voorlichting over medicijngebruik (26).

Verpleging en verzorging

Op hogere leeftijd kan COPD gepaard gaan met lichamelijke beperkingen, gebrek aan energie en co-morbiditeit waardoor het zelfstandig functioneren wordt belemmerd. De thuiszorg kan worden ingeschakeld voor informatie en advies en voor hulp bij de verzorging, het huishouden en palliatieve begeleiding (27). Van de niet-geïstitutionaliseerde mensen met een klinische diagnose COPD heeft 14% in 1997 contact met de thuiszorg gehad (aanvullende analyses PPCZ enquête 1998).

Omdat de prevalentie van COPD toeneemt met de leeftijd is het percentage COPD-patiënten in verzorgings- en verpleeghuizen relatief hoog.

Een gespecialiseerd verpleegkundige (longverpleegkundige) kan ook betrokken zijn bij de zorg voor mensen met COPD. De longverpleegkundige kan longonderzoek en controles uitvoeren, categoriaal spreekuur houden en voorlichting geven.

Informele zorg

Van de COPD-patiënten had 23% in 1997 contact met lotgenoten, 4% had contact met een patiëntenvereniging. Contact met vrijwilligers (1%) komt minder voor (aanvullende analyses PPCZ enquête 1998).

Alternatieve zorg

Rond de 2-5% van de mensen met COPD heeft contact met alternatieve hulpverleners zoals homeopaat, acupuncturist, natuurgenezer, manueel therapeut en paranormale behandelaar (aanvullende analyses PPCZ enquête 1998).

6.3 Afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders

6.3.1 Landelijke afstemmingsafspraken

De zorgverlening rondom COPD is in beweging om tot afstemmingsafspraken te komen. In het STG rapport 'Lucht via lijnen' (2000) worden de resultaten van een onderzoek naar de kwaliteit van COPD- en astmazorg beschreven vanuit een 'disease management' of 'ketenzorg' perspectief (1). Het rapport heeft belangrijke

aanbevelingen opgeleverd om de (organisatie) van de zorg voor mensen met COPD te verbeteren. Naar aanleiding van dit rapport is in oktober 2000 een intentieverklaring getekend door een groot aantal organisaties in de astma- en COPD zorg. Eén van de tien geformuleerde uitgangspunten/doelstellingen in deze verklaring is het binnen vijf jaar, vanuit een vraaggerichte benadering, realiseren van integrale ketenzorg. Als vervolg op deze verklaring is, in 2001, de initiatiefgroep 'initiatief ketenkwaliteit COPD' van start gegaan. De vereniging voor longartsen (NVALT), huisartsen (NHG/CAHAG) en het Astma Fonds hebben hierin het voortouw genomen. Activiteiten die door de initiatiefgroep zijn geïnitieerd zijn de ontwikkeling en implementatie van de multidisciplinaire, transmurale richtlijn COPD (uitgevoerd door het CBO), een inventarisatie van ICT mogelijkheden in de COPD zorg (inmiddels uitgevoerd door het Kwaliteitsinstituut toegepaste thuiszorgtechnologie, KITTZ) en het opzetten van een kaderopleiding astma/COPD voor het opleiden van huisarts-deskundigen op het gebied van astma en COPD, teneinde de huisartsgeneeskundige zorg aan deze patiënten te verbeteren.

Concreet heeft het literatuur- en enquêteonderzoek respectievelijk 5 en 4 landelijke afstemmingsafspraken opgeleverd. Deze staan weergegeven in tabel 6.1, met de bij de afspraken betrokken hulpverleners en de inhoud van de afspraken. Naast de monodisciplinaire NHG-standaard voor de huisartsen (28), zijn er voor de behandeling van mensen met COPD vijf multidisciplinaire afstemmingsafspraken gevonden. Daarnaast zijn drie projecten nog in ontwikkeling.

De huisarts en de medisch specialist (longarts) zijn bij de meeste multidisciplinaire afspraken betrokken. Het Astma Fonds neemt financieel en/of inhoudelijk deel aan vier landelijke projecten. Bijna alle landelijke projecten hebben betrekking op taakafbakening tussen de verschillende beroepsgroepen. Afgesproken wordt wie, op welk moment, verantwoordelijk is voor de behandeling van, of voorlichting aan de patiënt. Verder richten de afspraken zich op verbetering van de inhoud en kwaliteit van zorg door het introduceren van gezamenlijke richtlijnen en protocollen. Mede door deze gezamenlijke, gecoördineerde aanpak wordt de continuïteit en patiëntgerichtheid verbeterd. In de projecten is tevens aandacht voor deskundigheidsbevordering, onder andere van praktijk- en apothekersassistenten, die

hierdoor beter in staat zijn de huisarts c.q. de apotheker te ondersteunen bij de zorg voor mensen met COPD.

Het project 'de CARA-CHECK' (29) is uitgevoerd tussen 1998-2000 ter bevordering van een verantwoord geneesmiddelengebruik door mensen met astma en COPD. Onderdeel van dit project is het Farmacotherapie Overleg (FTO). In de FTO's maken huisartsen en apothekers op individueel niveau afspraken over de taakverdeling in het voorlichten en begeleiden van astma- en COPD-patiënten (30). Er hebben 1200 van de 1600 openbare apothekers aan dit project deelgenomen. Na aanleiding van dit project zijn nieuwe afspraken gemaakt of zijn gemaakte afspraken gecontinueerd.

De gevonden afspraken/projecten worden hier kort besproken:

De Landelijke Transmurale Afspraak COPD (LTA) (19) is opgesteld door een werkgroep van het NHG en de NVALT en geeft afspraken weer die huisartsen en longartsen gemaakt hebben over doelmatige medische zorg bij patiënten met COPD. De LTA gaat in op de raakvlakken van de eerstelijns- en tweedelijnszorg en geeft richtlijnen voor verwijzen, terugverwijzen en gedeelde zorg. De LTA is bedoeld als uitgangspunt voor het maken van meer gedetailleerde werkafspraken tussen huisartsen en longartsen op regionaal niveau. De LTA sluit aan bij reeds bestaande richtlijnen over diagnostiek en behandeling van COPD, zoals de NHG-standaard 'COPD en Astma bij volwassenen: diagnostiek', de NVALT richtlijn 'Standaard diagnostiek van Astma bronchiale en COPD' en de 'NHG-standaard COPD: behandeling'.

Het Noordwijk protocol (31) is een geïntegreerd zorgplan voor mensen met COPD waarbij gewerkt wordt met getrainde praktijkassistenten voor het longfunctieonderzoek, apothekersassistenten voor medicatie-voorlichting en een superviserende rol voor de longarts. Er wordt gebruik gemaakt van een gedeeld elektronisch dossier. Inmiddels werken (minstens) 50 huisartsenpraktijken in Nederland op deze manier.

Tabel 6.1: Overzicht van landelijke afstemmingsafspraken per 'keten' van zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor COPD op basis van literatuur en enquête

Afspraken	Betrokken organisaties	Aantal projecten/ afspraken	Aantal projecten dat betrekking heeft op de aspecten:								
			toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
NHG-standaard(28)	NHG	1	-	-	1	-	1	-	-	-	-
CARA CHECK (29)	HA-APO-NAF	1	1	1	1	1	1	1	1	-	-
LTA (19)	NHG-NVALT	1	1	1	1	1	1	1	1	-	-
Noordwijk protocol (31)	HA-ZH/MS	1	-	1	-	1	1	1	1	-	-
Project PACK	NHG-CG-raad-NPi-paramedische beroepsverenigingen-OMS	1	-	1	1	-	1	-	1	-	-
CBO-richtlijn (32)	CBO	1	-	-	1	-	1	-	-	-	1
Voorlichtings- en overdrachtsprotocol (33)	HA/ZH/MS-GVP-TZ-PARA-NAF	1	-	1	-	1	1		1	-	-
Multidisciplinaire richtlijn (34)	NAF-KNGF-KNMP-LVT-LVW-NHG-NIP-NVALT-VRA-NVD-NVL-NVAB	1	-	1	1	1	1	1	1	-	-
Nazorg astmacentra	KITTZ-VWS-AC	1	-	-	1	1	-	-	-	-	-
Totaal		9	2	6	7	6	8	4	6	0	1

Het project 'PACK' is in ontwikkeling. Het doel van dit project is het ontwikkelen van een multidisciplinair kennissysteem voor huisartsen. In dit kennissysteem zal worden aangegeven bij welke klachten of gezondheidsproblemen paramedische zorg: a) verergering kan voorkomen, b) de gezondheidstoestand c.q. de mobiliteit kan stabiliseren, en c) de kwaliteit van leven kan bevorderen, door het doelmatig inzetten van de daartoe meest geëigende paramedische zorgvormen. In het kennissysteem zal worden aangegeven wie (bij welke klachten of problemen), wanneer (in het verloop van de chronische ziekte, klachten of problemen), welke paramedische zorg (welke vorm van zorg, bij welke doelstellingen) behoeft.

De CBO-richtlijn 'Zuurstofbehandeling thuis'(32) is opgesteld door een multidisciplinaire werkgroep en bevat afspraken over de taakverdeling tussen huisartsen, longartsen, longverpleegkundigen en de zuurstofleverancier.

In het Laurentius Ziekenhuis Roermond en het Maasland Ziekenhuis Sittard is een multidisciplinair COPD protocol ontwikkeld (33). Doel is het bevorderen van de onderlinge afstemming van de voorlichting aan COPD-patiënten door verschillende disciplines in het ziekenhuis en in de thuissituatie en het optimaliseren van de overdracht van het ziekenhuis naar de eerste lijn. Er is een handboek geschreven met als doel landelijke implementatie.

In 2002 is gestart met de ontwikkeling van de 'Multidisciplinaire richtlijn COPD' (34). Aan deze ontwikkeling werken vele betrokken organisaties mee. De 'Multidisciplinaire richtlijn COPD' kan gezien worden als de landelijke visie over hoe zorg voor COPD-patiënten er uit dient te zien. De mening van zorgverleners en patiënten wordt hierin nadrukkelijk betrokken door middel van enquêtes onder zorgverleners en focusgroep discussies met patiënten. De richtlijn is een onderdeel van het 'Initiatief ketenkwaliteit COPD' en zal naar verwachting in maart 2004 gepubliceerd worden.

Ook het project 'Verbetering nazorg astmacentra' is nog in ontwikkeling. Het doel is het verbeteren van de nazorg rondom longrevalidatie voor mensen met astma en COPD en het optimaliseren van de taak en functie van de astmacentra in het zorgnetwerk. Het project levert een kader en werkwijze met bijbehorend

instrumentarium op, om de nazorg gestalte te geven. De nazorgfunctie van het astmacentrum wordt verduidelijkt en binnen de regio's worden afspraken gemaakt over een zorgcontinuüm en wie welke nazorgactiviteiten gaat verrichten voor mensen met astma en COPD.

6.3.2 Regionale afstemmingsafspraken

Literatuur en databanken

De 35 gevonden regionale afstemmingsafspraken en de daarbij betrokken zorgaanbieders staan weergegeven in de tabellen 6.2a en 6.2b. Behalve diverse zorgaanbieders waren ook de zorgverzekeraars (16 keer), de patiëntenvereniging (NAF) (6 keer) en het Coördinatiecentrum Chronisch Zieken (CCZ) (4 keer) bij de afspraken betrokken.

De huisarts, de longarts, de thuiszorg en de longverpleegkundige namen het vaakst aan de afspraken deel (tabel 6.2a).

De afspraken kunnen, wat betreft betrokken zorgverleners en inhoud, verdeeld worden in projecten binnen de eerstelijns zorg en projecten waarbij (ook) de tweedelijns zorg (ziekenhuis/longarts) betrokken is (tabel 6.2b).

De meeste projecten binnen de eerstelijns zorg hebben betrekking op taakafbakening tussen huisartsen, (praktijk)verpleegkundigen (van de thuiszorg) en apothekers (assistenten). Bij de projecten met deelname van de tweedelijns zorg zijn, naast de longarts, de huisarts, (gespecialiseerde) verpleegkundigen, de thuiszorg en paramedici betrokken. Deze projecten zijn, naast taakverdeling, vaker gericht op zorginhoud en patiëntgerichtheid. Men probeert rekening te houden met de wensen van de patiënt, en er wordt gewerkt aan een betere afstemming en continuïteit van zorg door middel van gezamenlijke richtlijnen en protocollen (tabel 6.2b).

Een voorbeeld van een multidisciplinair afstemmingsproject is het project 'Thuiszorg bij patiënten met ernstig longemfyseem' dat werd uitgevoerd door het KITTZ in samenwerking met drie Nederlandse astmacentra (35). In dit programma staat beschreven wat er moet gebeuren, hoe het moet gebeuren, door wie en wanneer. Het programma bevat een individueel zorgplan, een logboek, geprotocolleerde instructies, een stappenplan voor ontslag, gegevens over het multidisciplinair overleg, informatie over de zorgcoördinatie en een standaard overdrachtsbrief. Implementatie van dit

project is mede afhankelijk van het standpunt van verzekeraars ten aanzien van de vergoeding van de extra tijdsinvestering van zorgverleners en het vergoeden van voorzieningen (zoals een hometrainer) bij de mensen thuis.

Het verbeteren van deskundigheid van zorgverleners, het bevorderen van gegevensuitwisseling tussen zorgverleners door middel van gezamenlijke elektronische dossiers en het verbeteren van de toegankelijkheid van zorg door het vergroten van het zorgaanbod of het verminderen van wachtlijsten, worden niet vaak als doelstelling genoemd. In één project werd expliciet rekening gehouden met juridische aspecten zoals de Wet beroepen individuele gezondheidszorg (BIG), Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) en de Wet klachtrecht cliënten zorgsector (WKCZ) (1;36). Ook financiële afspraken zijn niet veel gevonden. Wel is, bij 16 van de 35 projecten, een zorgverzekeraar betrokken.

[illegible]

Tabel 6.2b: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken per 'keten' van zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor COPD op basis van literatuur en databanken

Zorgketen	Aantal projecten/ afspraken	Aantal projecten dat betrekking heeft op de aspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
HA-GVP	3	-	1	-	1	3	1	1	-	-
HA-VP-TZ-VERZ	6	1	1	-	-	6	-	5	-	-
HA-APO	2	-	1	-	1	2	1	1	-	-
HA-VP-TZ-APO-VERZ	1	-	1	1	-	1	-	-	-	1
HA-VP-TZ-APO-PARA-VERZ	1	-	-	1	1	1	1	1	-	-
HA-ZH/MS	2	-	-	1	-	2	1	1	-	2
HA-ZH/MS-VERZ	1	-	-	-	-	1	-	-	-	1
HA-ZH/MS-GVP-TZ	1	-	-	-	-	1	-	1	-	-
HA-ZH/MS-GVP-TZ-VERZ	1	-	1	-	1	1	-	-	-	-
HA-ZH/MS-GVP-TZ-PV	1	-	-	-	-	1	-	-	-	-
HA-ZH/MS-GVP-PARA-VERZ-PV	2	-	2	-	2	1	2	2	1	1
HA-ZH/MS-GVP-TZ-PARA	3	2	2	3	-	-	1	1	-	1
HA-ZH/MS-GVP-TZ-PARA-VERZ	1	1	1	-	-	-	-	-	-	1
HA-ZH/MS-GVP-TZ-PARA-APO	1	1	1	-	1	1	-	1	-	-
HA-ZH/MS-GVP-TZ-PARA-RC-PV	2	1	2	2	1	2	1	1	-	1
HA-ZH/MS-GVP-TZ-PARA-RC-VERZ	1	-	1	1	-	-	1	-	-	-
HA-ZH/MS-APO-VERZ-PV	1	-	1	-	-	1	-	1	-	-
ZH/MS-GVP	1	-	1	-	-	1	1	1	-	-
ZH/MS-GVP-TZ	1	1	1	1	-	-	-	-	-	-
ZH/MS-GVP-TZ-PARA	1	1	1	-	-	-	-	-	-	1
ZH/MS-VVH-PARA	1	1	1	-	-	-	-	-	-	-
ZH/MS-VVH-RC-VERZ	1	-	-	1	-	-	-	1	-	-
Totaal	35	9	19	11	8	25	10	18	1	9

Enquête

De enquête onder regionale en lokale organisaties leverde 55 afstemmingsafspraken op (tabel 6.3). De ziekenhuizen en thuiszorg instellingen hebben de meeste afstemmingsafspraken met betrekking tot zorg voor mensen met COPD. Eén van de vijf district huisartsenverenigingen geeft aan afstemmingsafspraken te hebben.

Tabel 6.3: Aantal regionale afstemmingsafspraken met betrekking tot 'COPD', volgens de zorgaanbieders die de enquête hebben ingevuld

Zorgaanbieders	Aantal respondenten	Aantal zorgaanbieders met afspraken	Aantal afspraken
Algemene en academische ziekenhuizen	46	20	29
Thuiszorg instellingen	56	12	17
Instellingen van verpleeg- en verzorgingshuizen	91	4	6
DHV	5	1	3
Instellingen voor verstandelijk gehandicapten	72	1	1
GGD	19	0	0
GGZ instellingen	59	0	0
Totaal aantal afspraken			55*

*: vanwege overlap komen aantal afspraken per zorginstelling niet overeen met totaal aantal afspraken

De bij de afspraken betrokken zorgaanbieders en de aspecten waarop de afspraken betrekking hebben, staan weergegeven in tabel 6.4a en 6.4b.

Na de medisch specialist (longarts), zijn de verpleging, de thuiszorg, de huisarts, het ziekenhuis en de paramedicus het vaakst bij de afstemmingsafspraken betrokken (tabel 6.4a). Ook verzekeringsmaatschappijen nemen regelmatig aan de afstemmingsafspraken deel. De overige organisaties die in de afstemmingsafspraken participeren zijn Stichting Samenhang en het KITTZ.

De met de enquête achterhaalde afspraken komen wat betreft zorgaanbieders en de aspecten waarop zij betrekking hebben (tabel 6.4b), overeen met bevindingen uit de literatuur. Wel betreft het hier voornamelijk projecten met deelname van de tweedelijns zorg (53 van de 55 projecten). Evenals in de literatuur komt naar voren dat deze projecten gericht zijn op zorginhoud, patiëntgerichtheid en afbakening van taken en verantwoordelijkheden. De aspecten kwaliteit van zorg en deskundigheidsbevordering worden vaker genoemd dan in de literatuur.

Tabel 6.4a: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken tussen de verschillende zorgaanbieders/instellingen betrokken bij de zorg voor COPD op basis van enquête

[illegible]

Tabel 6.4b Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken per 'keten' van zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor mensen met COPD op basis van enquête

Zorgketen	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de zorgaspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
HA-ZH-MS-VP	1	1	1	0	1	1	0	1	0	0
HA-ZH-MS-VP-APO-PARA-TZ-VVH-AMW-PV-VERZ-OV	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1
HA-ZH-MS-VP-APO-PARA-TZ-PV	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0
HA-ZH-MS-VP-APO-PARA-TZ-VERZ-OV	1	0	0	1	1	1	0	0	0	0
HA-ZH-MS-VP-APO-PARA-TZ-OV	1	0	1	1	1	1	0	1	0	0
HA-ZH-MS-VP-APO-PARA-VVH	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0
HA-ZH-MS-VP-APO-PARA-VERZ-OV	1	0	0	1	1	1	0	0	0	0
HA-ZH-MS-VP-APO-VVH	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0
HA-ZH-MS-VP-PARA-TZ	2	2	2	2	2	0	0	0	0	0
HA-ZH-MS-VP-PARA-TZ-AMW	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
HA-ZH-MS-VP-PARA-TZ-AMW-RC-PV-VERZ	1	0	1	1	1	1	1	1	0	0
HA-ZH-MS-VP-PARA-TZ-RC	2	2	2	2	2	2	2	2	1	1
HA-ZH-MS-VP-PARA-TZ-RC-VERZ	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0
HA-ZH-MS-VP-PARA-TZ-PV-VERZ	1	0	1	0	1	1	1	0	0	0
HA-ZH-MS-VP-PARA-TZ-PV-VERZ-OV	2	2	1	2	2	2	0	0	0	0
HA-ZH-MS-VP-PARA-TZ-VERZ	2	1	1	2	2	2	1	2	0	2
HA-ZH-MS-VP-TZ	2	0	1	1	1	2	0	1	0	0
HA-ZH-MS-APO-PARA-TZ	1	0	1	1	0	1	0	1	0	0
HA-ZH-MS-APO-VERZ	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0
HA-ZH-MS-TZ	1	0	0	1	1	1	0	0	0	0
HA-ZH-PARA-TZ-VVH-RC-GW	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0
HA-ZH-TZ-VERZ	1	1	1	1	0	1	0	1	0	0
HA-MS-VP-APO-PARA-TZ-PV-VERZ	1	1	1	1	0	1	0	1	0	0
HA-MS-VP-PARA-TZ	2	2	2	2	2	2	2	2	0	0
HA-MS-VP-PARA-TZ-PV-VERZ	1	0	1	1	1	1	0	1	0	0
HA-MS-VP-PARA-TZ-VERZ	1	0	1	1	1	1	0	1	0	0
HA-MS-VP-TZ	3	3	3	3	3	3	0	2	0	0
HA-MS-VP-TZ-VVH-GGD-PV	1	0	1	1	1	1	0	1	0	0
HA-MS-VP-TZ-VVH-GGD-PV-VERZ	2	2	2	2	2	2	2	2	1	1
HA-MS-VP-TZ-PV	1	0	1	1	0	1	0	0	0	0
HA-MS-ZVG	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
HA-TZ	1	0	1	1	1	1	0	1	0	0
HA-TZ-VERZ	1	1	0	1	1	1	0	1	0	1

Zorgketen	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de zorgaspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
ZH-MS-VP	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
ZH-MS-VP-APO-PV	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0
ZH-MS-VP-PARA-TZ-VVH-AMW	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
ZH-MS-VP-PARA-TZ-AMW	1	1	1	1	1	0	0	1	0	0
ZH-MS-VP-PARA-TZ-PV-VERZ	1	1	1	1	1	1	0	1	0	1
ZH-MS-VP-PARA-VVH	1	0	1	1	1	0	0	0	0	0
ZH-MS-VP-PARA-AMW	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0
ZH-MS-VP-PARA-AMW-RC-VERZ	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
ZH-MS-VP-PARA-GW	1	0	1	1	1	1	0	1	0	0
ZH-MS-TZ	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1
MS-VP-PARA-VVH-AMW-GW	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0
MS-VP-TZ	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0
MS-APO-TZ-VVH-VERZ	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Totaal	53*	33	45	48	44	45	20	36	6	12

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar type zorgaanbieder

* bij 2 afspraken ontbreekt informatie

In de enquête is nagevraagd welke doelen aan de afstemmingsafspraken ten grondslag liggen (tabel 6.5). Een meer doeltreffende behandeling, meer patiëntgerichtheid, het voorkomen/oplossen van doublures in de zorgverlening, het verminderen van complicaties, het inzichtelijker maken van het zorgproces en een betere informatie-uitwisseling over het ziektebeeld en de behandeling tussen zowel de patiënt en de zorgaanbieder, als tussen de zorgaanbieders onderling, zijn de meest genoemde doelen.

Tabel 6.5: Doelen van de afstemmingsafspraken voor (keten)zorg bij mensen met COPD op basis van enquête

Doelen	Aantal afstemmingsafspraken
Meer doeltreffende behandeling	43
Kortere wachttijden	11
Snellere doorstroom	22
Kostenbesparing	20
Meer inspraak in de behandeling door patiënt	22
Meer patiëntgericht	48
Verkleining kloof tussen zorgvraag en aanbod	24
Voorkomen of oplossen van doublures in de zorgverlening	32
Betere toegankelijkheid van dossierinformatie	18
Betere privacywaarborging	6
Verminderen van complicaties	30
Verbeteren onderlinge waarneming/vervanging	15
Inzichtelijker maken van het zorgproces voor de patiënt	34
Inzichtelijker maken van het zorgproces voor de zorgaanbieders	36
Betere informatie-uitwisseling over het ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	41
Betere informatie-uitwisseling over het ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	45
Betere informatie-uitwisseling over de behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	41
Betere informatie-uitwisseling over de behandeling tussen zorgaanbieders onderling	40
Totaal	53*

* Bij 2 afspraken ontbreekt informatie

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

Voor de meeste afstemmingsafspraken geven de respondenten aan dat ze betrekking hebben op de curatie, secundaire preventie en verzorging (tabel 6.6). De afstemmingsafspraken hebben minder vaak betrekking op primaire preventie.

Tabel 6.6: Type zorg waaraan de afstemmingsafspraken over de zorg bij COPD gerelateerd zijn op basis van enquête

Type zorg	Aantal afstemmingsafspraken
Primaire preventie	17
Secundaire preventie	27
Curatie	45
Verzorging	26
Totaal	53*

* Bij 2 afspraken ontbreekt informatie

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

Afstemmingsafspraken kunnen verschillende vormen aannemen. In tabel 6.7 wordt weergegeven op welke elementen de afstemmingsafspraken betrekking hebben.

Tabel 6.7: Elementen van afstemmingsafspraken over zorg bij COPD op basis van enquête

Elementen	Aantal afstemmingsafspraken
Gezamenlijke zorgvisie	38
Gezamenlijke zorgplannen	34
Gezamenlijke protocollen	42
Gezamenlijke patiëntdossiers	12
Gezamenlijke registratie van fouten, incidenten en calamiteiten	2
Gezamenlijke patiëntbesprekingen	22
Gezamenlijke procedure inzake klachtenbehandeling	1
Gezamenlijke patiëntraadpleging	3
Gezamenlijk evaluatieoverleg	22
Gezamenlijk budget	4
Integrale verslaglegging	14
Gezamenlijke informatiebrochure	19
Totaal	51*

* Bij 4 afspraken ontbreekt informatie

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

De meeste afstemmingsafspraken hebben betrekking op de elementen gezamenlijke zorgplannen en gezamenlijke protocollen. Het ontwikkelen van gezamenlijke zorgvisies, patiëntdossiers, registraties van fouten, incidenten en calamiteiten, patiëntbesprekingen, procedures inzake klachtenbehandeling, patiëntraadpleging, evaluatieoverleg, budget, integrale verslaglegging en informatiebrochures zijn elementen waarop de afspraken minder vaak betrekking hebben.

Uit de enquête blijkt dat 42 afstemmingsafspraken worden geëvalueerd, 7 afspraken worden niet geëvalueerd en van 6 afspraken is het onbekend of zij geëvalueerd worden. In de enquête is voorts gevraagd van welke evaluatiemethode gebruik gemaakt is. Daarbij konden de respondenten meerdere methoden aangeven. In 32

gevallen wordt gebruik gemaakt van een tevredenheidsonderzoek/meningspeiling, in 15 gevallen wordt gebruik gemaakt van een effectonderzoek en in 4 gevallen wordt gebruik gemaakt van een kosten-effectiviteitsonderzoek. Andere vormen van evaluatie die zijn opgegeven, zijn het houden van een mini-symposium of procesevaluatie.

Bij 10 afspraken is aangegeven dat de evaluatie is afgerond, bij 32 afspraken is de evaluatie nog niet afgerond.

6.4 Ervaringen van patiënten

In twee studies zijn de knelpunten in de zorg voor COPD-patiënten onderzocht (2;37). Mensen met COPD lijken over het algemeen tevreden met de geboden zorg (2). Zij vinden het belangrijk dat zij serieus genomen worden en dat hun klachten en beperkingen niet als ‘psychisch’ worden bestempeld (37). De behoefte aan praktische informatie over de aard van de aandoening, de behandeling (medicatie), de leefregels en financiële zaken is groot. Ook op het gebied van coördinatie, afstemming en continuïteit van zorg zijn verbeteringen mogelijk (2;37;38).

Knelpunten met betrekking tot de verschillende aspecten van (keten)zorg liggen met name op het gebied van de toegankelijkheid van zorg en de financiële vergoedingen. Gevonden knelpunten zijn:

toegankelijkheid

- niet snel terecht kunnen bij een specialist (2);
- geen vervanging thuiszorg bij afwezigheid van een medewerker (aanvullende analyses PPCZ enquête 2000);
- wachtlijsten voor longtransplantatie/gebrek aan donororganen (8);
- lange wachttijden voor WVG-voorzieningen in sommige gemeenten (39);
- gebrek aan aansluitende nazorg na ontslag uit ziekenhuis of revalidatiecentrum (37;40);

financiën

- het niet vergoeden van farmacotherapeutische ondersteuning bij stoppen met roken (25;41);
- het niet vergoeden van longrevalidatie in Davos door sommige verzekeringen (42);

- het niet vergoeden van voorzieningen voor nazorg en revalidatie thuis (bijvoorbeeld hometrainers/vervoer naar zwembad) (39);
- geen algemeen standpunt van zorgverzekeraars over vergoeden van fysiotherapie thuis (44);
- weinig gebruik van financiële tegemoetkomingsregelingen door patiënten (2);

overige knelpunten

- onvoldoende autonomie van de patiënt (inspraak in behandeling/inzage in dossier/keuzevrijheid van behandelaar) (37);
- huisarts verwijst niet door naar andere hulpverlener (aanvullende analyses PPCZ enquête 2000);
- adviezen thuiszorg tegenstrijdig met andere hulpverleners (aanvullende analyses PPCZ enquête 2000);
- onvoldoende specifieke deskundigheid van de huisarts (2).

6.5 Ervaringen van zorgaanbieders

Literatuur

In een aantal projecten zijn de ervaringen van de zorgverleners geëvalueerd. Knelpunten die genoemd worden bij het implementeren van nieuwe zorginitiatieven zijn extra tijdsinvesteringen, de financiering van de nieuwe zorg, overdracht bij vervanging, en het gezamenlijk gebruik van registratiesystemen (14;29;39;43). In het project 'Trio zorg Amsterdam' werden de taakafbakening tussen praktijkassistent en praktijkverpleegkundige en onvoldoende specifieke deskundigheid als knelpunten ervaren (43).

Afspraken in de praktijk

In de enquête is nagevraagd of er volgens de afstemmingsafspraken wordt gewerkt, zowel door de respondent zelf als door de andere betrokken zorgverleners. Bij 19 van de 55 afstemmingsafspraken heeft de respondent aangegeven dat er door de eigen organisatie volledig volgens de afstemmingsafspraken wordt gewerkt als het gaat om de feitelijke zorgverlening aan de patiënt. Bij 25 afstemmingsafspraken was dat gedeeltelijk het geval. Bij 7 afstemmingsafspraken heeft de respondent aangegeven dat er niet volgens de afstemmingsafspraken wordt gewerkt en in 4 gevallen wist de respondent het niet. Verder heeft de respondent bij 18 afstemmingsafspraken

aangegeven dat er door de andere betrokkenen volledig volgens de afstemmingsafspraken wordt gewerkt bij 26 afstemmingsafspraken gedeeltelijk, bij 4 niet en in 7 gevallen wist de respondent het niet.

Bij het werken volgens de afstemmingsafspraken met betrekking tot de feitelijke zorgverlening aan de patiënt, kunnen zowel bevorderende als belemmerende factoren worden ervaren. In het vragenlijst onderzoek is aan de respondenten gevraagd welke bevorderende en belemmerende factoren zij hebben ervaren. Deskundigheid, samenwerking, betrokkenheid van de verschillende disciplines en financiering worden door een aantal respondenten als bevorderende factoren ervaren.

Naast deze bevorderende factoren geeft een aantal respondenten ook aan belemmerende factoren te ervaren, zoals financiering, domein denken, capaciteits- en personeelstekort, en het moeilijk verlopen van communicatie.

Tot slot is aan de respondenten gevraagd of zij kunnen aangeven in hoeverre de doelen van de afspraken gerealiseerd zijn. Tabel 6.8 geeft weer hoe vaak de doelen centraal staan in de afstemmingsafspraken, hoe vaak er informatie bekend is over de doelrealisatie en hoe vaak deze doelen gerealiseerd worden volgens de respondent. Voor een deel van de doelen geldt dat er geen informatie bekend is wat betreft het wel of niet gerealiseerd worden. Uit de tabel blijkt verder dat de doelen waarvan dit wel bekend is in meer dan de helft van de gevallen gerealiseerd worden.

Tabel 6.8: Doelrealisatie bij afstemmingsafspraken voor de (keten)zorg bij mensen met COPD op basis van enquête

Doelen	Aantal keren als doel genoemd	Informatie over doelrealisatie bekend	Aantal gerealiseerd
Meer doeltreffende behandeling	43	35	28
Kortere wachttijden	11	11	8
Snellere doorstroom	22	19	16
Kostenbesparing	20	15	6
Meer inspraak in de behandeling door patiënt	22	21	15
Meer patiëntgericht	48	40	36
Verkleining kloof zorgvraag en aanbod	24	20	16
Voorkomen/oplossen doublures in zorgverlening	32	27	22
Betere toegankelijkheid dossierinformatie	18	12	9
Betere privacywaarborging	6	6	2
Verminderen complicaties	30	22	14
Verbeteren onderlinge waarneming/vervanging	15	10	8
Inzichtelijker maken van zorgproces voor patiënt	34	25	22
Inzichtelijker maken van zorgproces voor zorgaanbieder	36	26	25
Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	41	29	27
Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	45	36	35
Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	41	28	26
Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen zorgaanbieders onderling	40	31	27

6.6 Discussie en conclusie

Afhankelijk van de ernst van de aandoening is de huisarts of de longarts de centrale zorgverlener. De afstemming van taken tussen huisartsen en longartsen is vastgelegd in een Landelijke Transmurale Afspraak COPD. Bijna alle mensen met COPD (90%) bezoeken jaarlijks hun huisarts, 56% bezoekt jaarlijks een longarts. De huisarts verwijst mensen met COPD met name naar röntgenafdelingen of laboratoria voor verdere diagnostiek, of naar de longarts. Verwijzing naar overige zorgaanbieders, zoals paramedici, komt nauwelijks voor. Dit is in overeenstemming met de huisartsenrichtlijn waarin verwijzen naar een longarts (bij een mogelijke indicatie voor longrevalidatie) de voorkeur krijgt boven verwijzen naar individuele vormen van zorg (28).

Er zijn 8 nationale projecten met betrekking tot multidisciplinaire afstemming van zorg voor mensen met COPD gevonden. Het aantal gevonden regionale projecten is 35 in de literatuur en 55 via de enquête. De mate van overlap hierin is moeilijk te

achterhalen. De respondenten in de regionale enquête geven aan dat bij ongeveer 80% van de afstemmingsafspraken, de feitelijke zorgverlening aan patiënten geheel of gedeeltelijk conform deze afspraken verloopt.

De gevonden afstemmingsafspraken kunnen wat betreft betrokken zorgverleners en wat betreft inhoud, verdeeld worden in projecten binnen de eerstelijns zorg en projecten waarbij (ook) de tweedelijns zorg (ziekenhuis/longarts) betrokken is. De projecten binnen de eerstelijns zorg hebben voornamelijk betrekking op taakafbakening tussen huisartsen, praktijkverpleegkundigen (van de thuiszorg) en apothekers(assistenten). Bij de projecten met deelname van de tweedelijns zorg zijn, naast de longarts, de huisarts, (gespecialiseerd) verpleegkundigen, de thuiszorg en paramedici betrokken. Deze projecten weerspiegelen voor een deel (bestaande) afspraken binnen longrevalidatieprogramma's. Deze projecten zijn, naast taakverdeling, gericht op de zorginhoud en patiëntgerichtheid. Men probeert dit te bereiken door middel van ontwikkeling en implementatie van gezamenlijke zorgplannen, richtlijnen en protocollen. Van de projecten wordt ongeveer 70 à 75% geëvalueerd. Uit de afgeronde evaluaties blijkt dat in ruim de helft van de projecten de geformuleerde doelen worden gerealiseerd.

Inhoudelijk komen de nationale en regionale projecten in grote mate overeen. De relatie tussen regionale en nationale projecten is divers. Zowel bottom up (nationale implementatie van regionaal ontwikkelde protocollen zoals het voorlichtings- en overdrachtsprotocol COPD, Hoensbroek en het Noordwijk protocol), als top-down ontwikkelingen (regionale uitwerking en invulling van nationaal ontwikkelde projecten zoals de Landelijke Transmurale afspraak COPD, en het CARA-CHECK project) komen voor. Het verschil tussen nationale- en regionale projecten lijkt met name te zitten in de financiering. De nationale projecten worden voornamelijk gefinancierd door het Astma Fonds of door het ministerie van VWS. Bij regionale projecten zijn vaker verzekeringsmaatschappijen betrokken.

In de literatuur zijn zowel projecten binnen de eerstelijns zorg als 'tweedelijns projecten' gevonden, terwijl in de enquête bijna uitsluitend 'tweedelijns projecten' gevonden zijn. Dit is wellicht het gevolg van het feit dat de vragenlijsten verstuurd zijn naar instellingen/(koepel)organisaties en niet naar individuele zorgverleners.

Daarnaast is de respons van de district huisartsenverenigingen lager dan van de ziekenhuizen en thuiszorginstellingen.

In de enquête worden deskundigheidsbevordering en kwaliteit van zorg vaker als belangrijke aspecten van afstemmingsafspraken genoemd. Dit kan verklaard worden door een ruimere interpretatie van de begrippen door de organisaties, of door de enigszins beknopte informatie over de projecten in de literatuur, met name in de databank zorgvernieuwing.

Opvallend is dat de toegankelijkheid en de financiering van zorg nog weinig aandacht krijgen, terwijl juist op deze gebieden knelpunten lijken te bestaan. Door patiënten gesignaleerde knelpunten zijn wachttijden voor de medisch specialist, thuiszorg, longtransplantatie en WVG-voorzieningen en onvoldoende financiële vergoedingen, of inconsequente regelgeving hieromtrent. Knelpunten die door zorgverleners genoemd worden bij het implementeren van nieuwe zorginitiatieven zijn de extra tijdsinvesteringen, het ontbreken van goede financiering van de nieuwe zorg, het domein denken van verschillende beroepsgroepen en het capaciteitstekort (personeel). Onvoldoende deskundigheid bij huisartsen is ook als knelpunt aangegeven. Mogelijk brengt de ontwikkeling van de kaderopleiding astma/COPD voor huisartsen door het NHG hierin op termijn de gewenste verbetering.

In 2000 is het STG rapport verschenen over de mogelijkheden van disease management (ketenzorg) bij mensen met COPD (1). Een betere coördinatie van zorg, overdragen van taken naar een passend niveau en vraaggestuurde zorg zijn enkele oplossingsrichtingen die worden genoemd voor het bewaken en verbeteren van de kwaliteit van zorg. Mede naar aanleiding van de aanbevelingen uit dit rapport (44), zijn er enkele ontwikkelingen gaande, gericht op het verbeteren van de organisatie van de zorg voor mensen met COPD.

Voor wat betreft het overdragen van taken naar een passend niveau zien we dat (praktijk)verpleegkundigen en gespecialiseerde verpleegkundigen een steeds grotere rol gaan spelen in de zorg voor mensen met COPD. De mogelijkheid van het overdragen van taken van de huisarts naar de praktijkverpleegkundige staat in de NHG-standaard beschreven. Een goed geïnstrueerde praktijkassistent of verpleegkundige kan worden ingezet voor het geven van voorlichting, niet medicamenteuze advisering en inhalatie-instructie en voor het verrichten van

longfunctieonderzoek, controles en influenzavaccinaties. Gespecialiseerde verpleegkundigen zijn werkzaam in ziekenhuizen, diagnostische centra, astmacentra of bij thuiszorgorganisaties (45;46). Zij nemen, deels op experimentele basis, steeds meer taken over van de huisarts en de specialist (1;14). Zij worden betrokken bij het verbeteren van de organisatie van zorg, bijvoorbeeld door het opzetten van poliklinische spreekuren en het uitvoeren van stoppen met roken interventies (14). De programma's die primair gericht zijn op het ondersteunen van mensen met COPD bij het stoppen met roken zijn sterk in ontwikkeling. Er worden steeds meer van deze programma's ontwikkeld, geëvalueerd en geïmplementeerd (1;14).

Verbeteren van gegevensuitwisseling tussen zorgverleners, door middel van gezamenlijke elektronische dossiers, wordt nog niet vaak als doelstelling van de afstemmingsafspraken genoemd. Een inventarisatie van ICT mogelijkheden op het gebied van ketenzorg is echter recentelijk uitgevoerd door het KITZ. Mogelijk geven de resultaten hiervan aanleiding tot betere benutting van de huidige mogelijkheden.

De zorg voor mensen met COPD is volop in ontwikkeling. Er is momenteel veel aandacht voor afstemming van zorg tussen beroepsgroepen door middel van gezamenlijke richtlijnen en protocollen en door verschuiving van taken naar een passend niveau. Verbetering van de toegankelijkheid van zorg (wegwerken van wachtlijsten) en duidelijkheid omtrent financiële vergoedingen zijn aspecten die nog de nodige aandacht behoeven.

Literatuur

- 1) Kruijff AF, Adema I. Lucht via lijnen: een verkenning van disease management bij COPD en astma. Zoetermeer: Stichting Toekomstscenario's Gezondheidszorg (STG); Maarssen: Elsevier gezondheidszorg, 2000.
- 2) Heijmans MJWMH, Rijken PM, Dekker J. Mensen met astma en COPD in Nederland: een overzicht van de kwaliteit van leven, het zorggebruik en de maatschappelijke positie. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Utrecht: NIVEL, 2000.
- 3) Poos MJJC, Achterberg PW, van der Wilk EA. Waaraan overlijden mensen in Nederland? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, <http://www.nationaalkompas.nl>> Gezondheidstoestand\Sterfte en levensverwachting\Sterfte naar doodsoorzaak.
- 4) Nederlands Astma Fonds. Leusden: Nederlands Astma Fonds, 2002.
- 5) Smit HABM. De morbiditeit van astma en COPD in Nederland; een inventariserend onderzoek ten behoeve van de beleidsondersteuning van het Nederlandse Astma Fonds. Bilthoven: RIVM, 2000. RIVM rapport 260855001.
- 6) Feenstra TL, van Genugten ML, Hoogenveen RT, Wouters EF, Rutten-van Molken MP. The impact of aging and smoking on the future burden of chronic obstructive pulmonary disease: a model analysis in the Netherlands. *Am J Respir Crit Care Med* 2001; 164(4):590-596.
- 7) Van der Boom G, Rutten-van Molken MP, Folgering H, van Weel C, van Schayck CP. The economic effects of screening for obstructive airway disease: an economic analysis of the DIMCA program. *Prev Med* 2000; 30(4):302-308.
- 8) Mannes GPM, de Boer WJ, van der Bij W, Grevink RG, Koeter GH. Three hundred patients referred for lung transplantation: Experiences of the Dutch lung transplantation program. *Chest* 1996; 109(2):408-413.
- 9) Nicolaas L, Willems A. Nieuwe ontwikkelingen in behandeling van COPD. *Modern Med Ned ed* 2001; 25(1):74-76.
- 10) Postma DS, Rees PJ. Management of stable COPD. *Eur Respir Monograph* 1998; 3(7):247-263.
- 11) Stokkom E. Longemfyseem: de toekomst. Hoe ziet de toekomst eruit? Een gezonde leefstijl speelt een steeds belangrijker rol in de behandeling. *Contrastma* 2001; 40(5):26-29.
- 12) Van Doorn H, Vos de Wael N. Zorgwijzer CARA: een overzicht van reguliere en alternatieve behandelmethoden. Utrecht: Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie, 1997.
- 13) Integrale aanpak voor verslavingsziekte; roken. *Pulmonair* 2002; 1:3-5.

- 14) COPD & Astma Huisartsen Advies Groep (CAHAG). CAHAG-congres 2001. Samenvattingen voordrachten parallelsessies. CAHAG 2002.
- 15) Van der Boom G, van Schayck CP, van Mollen MP, et al. Active detection of chronic obstructive pulmonary disease and asthma in the general population. Results and economic consequences of the DIMCA program. *Am J Respir Crit Care Med* 1998; 158(6):1730-1738.
- 16) Den Otter JJ, van Dijk B, van Schayck CP, Molema J, van Weel C. How to avoid underdiagnosed asthma/chronic obstructive pulmonary disease? *J Asthma* 1998; 35(4):381-387.
- 17) Verheij R, Jabaaij L, de Bakker D, et al. Jaarrapport LINH 2001. Utrecht/Nijmegen: Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg (LINH), 2002.
- 18) Weide M, van den Velden L, de Bakker LH, Welling N. Praktijkondersteuners in de huisartsenpraktijk; verwachtingen ten aanzien van het aantal controle consulten bij diabetes en astma/COPD patiënten. Utrecht: NIVEL, 1999.
- 19) Folmer H, Smeenk FWJM, Geijer RMM, et al. Landelijke Transmurale Afspraak COPD. *Huisarts Wet* 2001; 44(5):220-225.
- 20) Kampelmacher MJ, van Kesteren RG, Alsbach GP, et al. Prescription and usage of long-term oxygen therapy in patients with chronic obstructive pulmonary disease in The Netherlands. *Respir Med* 1999; 93(1):46-51.
- 21) Gosselink R, Vincent L. Longziekten - Fysiotherapie bij chronisch-obstructieve longziekten. *Patient Care* 2000; 27(3):42-46.
- 22) Van Bohemen J. Inzicht in oorzaak en ernst van ondervoeding onontbeerlijk - Gerichte voedingstherapie kan levenskwaliteit verbeteren én levensduur verlengen. *Ned Tijdschr Diëtisten*, 2000; 55(6):120-122.
- 23) Rijken PM, Dekker J. Clinical experience of rehabilitation therapists with chronic diseases: a quantitative approach. *Clin Rehabil* 1998; 12(2):143-150.
- 24) Herings RMC, Pannemen MJM, Lodder AC, de Graag EJ. Farmacotherapie in beweging. Den Haag: Koninklijke bibliotheek, 2000. Pharmo-report 2000-01.
- 25) Van Schayck CP. De herziene standaard over COPD van het Nederlandse Huisartsen Genootschap en de eerste internationale WHO-standaard: verschillen en overeenkomsten. *Ned Tijdschr Geneesk* 2002; 146(8):353-356.
- 26) De Smet PAGM. Caraweek biedt aanzet tot structurele zorg. *Pharmac Weekblad* 1998; 133(10):438-441.
- 27) Begeleiding door de thuiszorg van patiënten met ernstig longemfyseem. *Nursing* 1997; (feb):20-23.
- 28) Geijer RMM, van Schayck CP, van Weel C, et al. NHG-Standaard COPD: Behandeling. *Huisarts Wet* 2001; 44(5):207-219.

- 29) Essink RTGM, de Roos-Huisman CM, van der Berg S, de Smet PAGM. Patiëntenzorg - CARA CHECK geëvalueerd - Zorg voor astma-COPD-patiënt in apotheek verbeterd. *Pharmac Weekblad* 2001; 136(23):839-841.
- 30) Van der Geest MMV, Ochten GJ, Vaassen AJH. Samenspel in carazorg: concerto voor huisarts en apotheker. *Pharmac Weekblad* 1998; 133(10):433-435.
- 31) Van der Lugt HAMM. Behandeling van COPD kan beter: integrale aanpak biedt voordelen. *Med Contact* 2000; 55(10):351-352.
- 32) Kampelmacher MJ, Rooyackers JM, Lammers J-WJ. CBO-Richtlijn 'zuurstofbehandeling thuis'. *Ned Tijdschr Geneesk* 2001; 145(41):1975-1980.
- 33) Ritzen W, Arkesteijn S. Het COPD-protocol. *TvZ* 1998;(19):588-591.
- 34) Ketenkwaliteit COPD. Nieuwsbrief 00/02. www.ketenkwaliteitcopd.nl. 2002.
- 35) Thuiszorgprogramma Longemfyseem; ontwikkeld door het KITTZ. Groningen: KITTZ, 1996.
- 36) Transmurale cara-verpleegkundige: shared care zorgmodel COPD. Academisch Ziekenhuis Maastricht (AZM) TeDCT. Hoensbroek: Synchron, 1997.
- 37) Van Campen C, Sixma HJ, Kerssens JJ, Peters L. Assessing noninstitutionalized asthma and COPD patients' priorities and perceptions of quality of health care: the development of the QUOTE-CNSLD instrument. *J Asthma* 1997; 34(6):531-538.
- 38) Van der Waal MAE, Casparie AF, Lako CJ. Quality of care: A comparison of preferences between medical specialists and patients with chronic diseases. *Soc Sci Med* 1996; 42(5):643-649.
- 39) Eindrapportage Project "Thuiszorg bij patiënten met ernstig longemfyseem". Groningen: KITTZ, 1996.
- 40) Ketelaars CAJ, Huyer-Abu-Saad H, Halfens RJG, Schlosser MAG, Mostert R, Wouters EFM. Effects of specialized community nursing care in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Heart Lung* 1998; 27(2):109-120.
- 41) Wouters EFM. Een benauwend ziektebeeld. *Med Contact* 2001; 56(5):182-185.
- 42) Jaarverslag 2000 van de patiëntenraad van het Nederlands Astma Fonds. Leusden: Nederlands Astma Fonds, 2001.
- 43) De Kruijf-Jenster MJE, Pool A, IJzerman CJ, Duijnste M, Schade E. Triozorg onderzocht; over samenwerking tussen huisarts, hun assistenten en praktijkverpleegkundigen. Utrecht: NIZW uitgeverij, 1998.
- 44) Ketelaars CAJ. Aftercare and specialised community nursing: implications for patients with COPD. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg, 1996.

- 45) Van Pijkeren A. The development of a function description for the specialised asthma and COPD nurse. Eur Respir J 1996; 9(23 Suppl):368S-369S.
- 46) Inhalatietherapie bij COPD en astma. VPN 2001; 15(15-16):24-28.

Bijlage 6.1

Tabel 1: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken tussen de verschillende zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor mensen met COPD op basis van enquête

Zorg-aanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de aspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
HA	42 *)	25	35	37	35	38	16	29	3	7
ZH	37 *)	21	28	31	30	29	15	23	4	9
MS	51 *)	30	41	44	41	41	19	32	6	11
VP	45 *)	26	35	38	36	36	18	27	5	9
APO	12	6	9	11	8	10	5	8	1	2
PARA	33	22	29	32	31	29	16	24	4	8
TZ	43	27	36	40	36	38	16	30	5	11
VVH	11	9	11	11	11	10	8	9	3	4
GGD	3	2	3	3	3	3	2	3	1	1
AMW	8	7	8	8	8	7	6	7	3	4
ZVG	1 *)	0	0	0	0	0	0	0	0	0
RC	6	5	6	6	6	6	6	6	2	2
PV	14	8	12	13	11	13	6	9	1	3
VERZ	21	13	17	19	18	20	9	15	3	8
GW	3	2	3	3	3	3	1	2	0	0
OV	6 *)	3	3	5	5	5	1	2	0	1

*) niet over alle afspraken is informatie bekend

Tabel 2: Doelen van de afstemmingsafspraken voor (keten)zorg bij mensen met COPD op basis van enquête

		Aantal afspraken dat betrekking heeft op de doelen:																	
Zorgaanbieder	Aantal afspraken																		
		Meer doeltreffende behandeling	Kortere wachttijden	Snellere doorstroom	Kostenbesparing	Meer inspraak in behandeling door patiënt	Meer patiëntgericht	Verkleining kloof zorgvraag en aanbod	Voorkomen/oplossen dublures in zorgverlening	Betere toegankelijkheid dossierinformatie	Betere privacywaarboring	Verminderen complicaties	Verbeteren onderlinge waarneming/vervanging	Inzichtelijker maken van zorgproces voor patiënt	Inzichtelijker maken van zorgproces voor	Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen zorgaanbieders onderling
HA	42 *)	32	10	18	18	18	38	19	29	16	5	23	14	26	30	33	37	33	33
ZH	37 *)	30	6	15	12	13	32	17	20	11	3	20	10	21	23	25	29	25	25
MS	51 *)	40	9	21	18	19	44	21	29	17	5	26	13	31	32	37	41	37	36
VP	45 *)	36	8	20	17	18	36	20	27	16	4	24	12	27	30	31	35	31	31
APO	12	11	3	4	7	5	10	7	9	5	2	8	5	7	9	10	10	10	10
PARA	33	29	7	14	12	16	30	15	21	13	2	19	12	23	25	27	30	27	27
TZ	43	34	8	16	15	18	40	19	26	15	5	25	14	29	32	34	39	34	34
VVH	11	11	6	10	9	8	11	8	9	7	5	8	4	9	10	9	10	9	10
GGD	3	3	1	3	3	2	3	2	3	2	2	3	0	3	3	3	3	3	3
AMW	8	8	2	6	3	5	7	4	5	2	0	7	2	7	7	7	7	7	8
ZVG	1 *)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
RC	6	6	2	3	3	4	5	5	5	3	2	6	4	5	5	6	5	6	6
PV	14	10	2	6	5	7	12	9	9	5	2	8	4	10	13	10	12	10	9
VERZ	21	15	3	5	6	10	18	11	14	7	3	14	8	13	18	16	18	16	16
GW	3	3	2	2	2	2	3	2	2	2	1	2	1	3	2	3	3	3	2
OV	6 *)	3	1	1	2	1	5	1	2	1	0	3	1	2	5	3	5	3	3

*) niet over alle afspraken is informatie bekend

Tabel 3: Type zorg waaraan de afstemmingsafspraken over de zorg bij COPD gerelateerd zijn op basis van enquête

Zorgaanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op type zorg:			
		Primaire preventie	Secundaire preventie	Curatie	Verzorging
HA	42 *)	15	24	33	19
ZH	37 *)	11	16	29	20
MS	51 *)	16	26	41	24
VP	45 *)	15	22	33	21
APO	12	6	8	12	7
PARA	33	10	16	27	21
TZ	43	14	21	36	23
VVH	11	5	6	11	8
GGD	3	3	3	3	3
AMW	8	4	4	8	7
ZVG	1 *)	0	0	0	0
RC	6	2	2	6	5
PV	14	6	7	10	7
VERZ	21	7	9	15	12
GW	3	1	1	3	3
OV	6 *)	3	2	3	3

*) niet over alle afspraken is informatie bekend

Tabel 4: Elementen van afstemmingsafspraken over zorg bij COPD op basis van enquête

Zorgaanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de elementen:											
		Gezamenlijke zorgvisie	Gezamenlijke zorgplannen	Gezamenlijke protocollen	Gezamenlijke patiëntdossiers	Gezamenlijke registratie van fouten, incidenten en calamiteiten	Gezamenlijke patiëntbesprekingen	Gezamenlijke procedure inzake klachtenbehandeling	Gezamenlijke patiëntraadpleging	Gezamenlijk evaluatie-overleg	Gezamenlijk budget	Integrale verslaglegging	Gezamenlijke informatiebrochure
HA	42 *)	29	27	34	10	2	15	1	3	14	3	10	13
ZH	37 *)	23	22	27	8	2	16	1	3	16	4	8	15
MS	51 *)	36	31	38	11	2	19	1	3	21	4	13	19
VP	45 *)	31	28	32	10	2	16	1	3	18	3	12	19
APO	12 *)	8	8	10	2	0	5	0	1	4	0	1	3
PARA	33 *)	28	23	28	8	1	14	0	3	19	3	10	15
TZ	43	33	29	35	10	1	17	0	3	17	4	10	14
VVH	11 *)	8	7	8	1	0	3	0	1	5	0	1	5
GGD	3	3	3	3	0	0	0	0	0	0	0	0	1
AMW	8	8	5	8	1	1	5	0	1	6	1	3	5
ZVG	1 *)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
RC	6	5	5	6	3	0	4	0	2	3	2	4	3
PV	14	12	12	11	2	0	1	0	1	3	0	2	6
VERZ	21	18	18	18	5	0	7	0	1	10	1	7	8
GW	3	2	2	3	1	0	3	0	0	2	0	1	2
OV	6 *)	5	4	4	0	0	2	0	1	2	0	0	2

*) niet over alle afspraken is informatie bekend

7 Beroerte

J.N. Struijs, C.M. Gundy

- De huisarts en de neuroloog zijn de belangrijkste zorgverleners betrokken bij de zorg voor mensen met een beroerte. Daarnaast wordt de gespecialiseerde verpleegkundige steeds vaker betrokken bij de zorg voor mensen met een beroerte.
- Er zijn 6 landelijke afstemmingsafspraken gevonden. De landelijke afspraken hebben een faciliterende functie voor de verdere implementatie en verbetering van de regionale projecten.
- Er zijn 42 regionale afstemmingsafspraken gevonden in het literatuuronderzoek en 91 regionale afstemmingsafspraken in de enquête.
- Alle regionale projecten geven een invulling aan het opzetten van een stroke service. De belangrijkste doelstellingen van een stroke service zijn het verbeteren van de doorstroming (verkeerde bed problematiek) en het verbeteren van de kwaliteit van de zorg. De precieze invulling is per project verschillend.
- Uit zowel het literatuuronderzoek als de enquête blijkt dat de verpleging- en verzorgingshuizen, de medisch specialisten en de ziekenhuizen frequent bij de regionale afstemmingsafspraken betrokken zijn. Ook de paramedici en thuiszorg zijn in zowel het literatuuronderzoek als de enquête regelmatig betrokken bij de regionale afstemmingsafspraken.
- De projecten hebben voornamelijk betrekking op patiëntgerichtheid, toegankelijkheid en inhoud van de zorg.
- Knelpunten bij de CVA-ketenzorg liggen met de name op het gebied van de toegankelijkheid van de zorg (doorstroming vanuit het ziekenhuis naar verpleeghuis of verzorgingshuis en het tijdig verkrijgen van een indicatie voor thuiszorg) en de financiering c.q. regel- en wetgeving (financieringsschot tussen eerste en tweede compartiment).

7.1 Inleiding

Onder een beroerte (stroke) of CerebroVasculair Accident (CVA) (ICD-9, 430 t/m 438) wordt volgens de World Health Organization (WHO) verstaan: ‘plotseling ontstane verschijnselen van een focale stoornis van de hersenfuncties met een duur van meer dan 24 uur of eindigend met de dood, waarvoor geen andere oorzaak aanwezig is dan een vasculaire stoornis’(1). Indien de verschijnselen binnen 24 uur verdwenen zijn, spreekt men van een Transient Ischemic Attack (TIA). Beroerten zijn onder te verdelen in hersenbloedingen (circa 20% van alle beroerten) of herseninfarcten (circa 80% van alle beroerten). Risicofactoren voor het krijgen van een beroerte zijn onder andere roken, hypertensie, hoog cholesterolgehalte, diabetes, overgewicht, lichamelijke inactiviteit en het hebben ondergaan van een eerdere TIA (2).

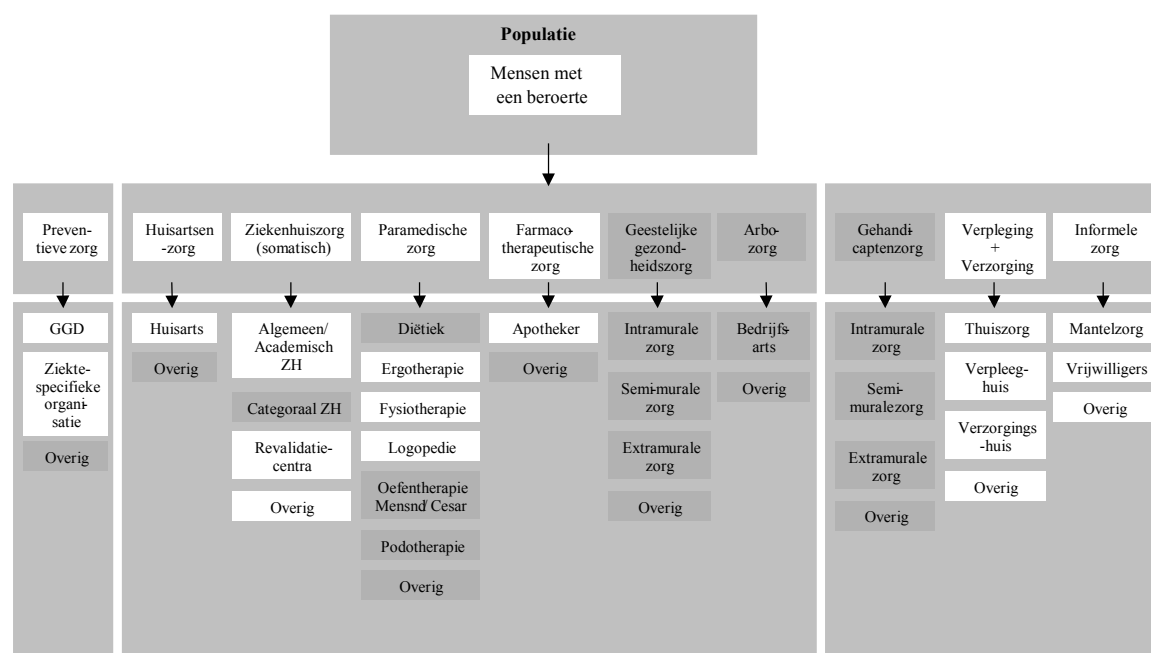
Beroertes zijn, samen met coronaire hartziekten, de meest voorkomende hart- en vaatziekten. De jaarlijkse incidentie van beroertes in Nederland bedraagt 1,7 per 1.000 vrouwen en 2,0 per 1.000 mannen (3). Dit komt neer op ongeveer 28.500 nieuwe beroertes per jaar in Nederland. Beroertes komen met name voor bij ouderen. In totaal lijden er momenteel in Nederland circa 120.000 personen aan de gevolgen van een beroerte (4).

7.2 Betrokken zorgaanbieders

Om vast te stellen of er sprake is van een beroerte is een anamnese en lichamelijk onderzoek nodig. In de eerste dagen na de beroerte is de behandeling er op gericht om progressieve schade aan de hersenen en secundaire complicaties (bijvoorbeeld een hartinfarct) te voorkomen en om eventuele risicofactoren, ten behoeve van behandeling en secundaire preventie, op te sporen. Daarnaast is revalidatie van belang. De belangrijkste doelstellingen van revalidatie zijn het verbeteren van de functionaliteit door het verminderen van de beperkingen en het bewerkstelligen van de terugkeer naar de thuissituatie en reïntegratie in de maatschappij (5). De revalidatie dient bij voorkeur al in de acute fase te worden gestart.

In de chronische fase is de zorg vooral gericht op het leren omgaan met de beperkingen, acceptatie, verwerking en ondersteuning van de mantelzorg.

Figuur 7.1 geeft de zorgverleners weer die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met een beroerte. Alleen die zorgaanbieders waarover in de literatuur informatie is gevonden over zorggebruik, zijn in de figuur wit gemaakt. Dat wil niet zeggen dat de andere zorgaanbieders niet betrokken zijn bij de zorg voor mensen met een CVA.



Figuur 7.1: Zorgverleners en organisaties betrokken bij de zorg voor mensen met een beroerte (aangegeven met witte blokken)

Preventieve zorg

Verschillende organisaties en hulpverleners waaronder huisartsen, GGD'en en thuiszorgorganisaties bieden primaire preventie aan. De activiteiten zijn gericht op het verminderen van risicofactoren voor het krijgen van een beroerte.

Secundaire preventie bij patiënten met een beroerte wordt gestart in de acute fase, tijdens de ziekenhuisopname. Doelstelling van secundaire preventie is om recidief hart- en vaatziekten te voorkómen. Zo wordt er tijdens de ziekenhuisopname aanvullend diagnostisch onderzoek gedaan naar de risicofactoren voor het krijgen van recidiverende hart- en vaatziekten.

Huisartsenzorg

Nagenoeg iedereen met een beroerte wordt door de huisarts gezien. Een studie uit 1990 rapporteert dat de huisarts 97% procent van de mensen met een verdenking van een beroerte heeft gezien (6). Iedere patiënt dient te worden verwezen naar het

ziekenhuis voor het stellen van de definitieve diagnose en het opstellen van een revalidatieplan (5). In ongeveer 10% van de gevallen wordt de waarschijnlijkheidsdiagnose ‘beroerte’ herzien in het ziekenhuis (5).

Uit gegevens van het LINH blijkt dat in 2001, 807 patiënten met een beroerte door de huisarts medicijnen voorgeschreven hebben gekregen en dat 374 patiënten naar een medisch specialist of paramedicus zijn doorverwezen. Verreweg de meeste mensen werden verwezen naar de neuroloog (66%). Ook werd verwezen naar fysiotherapie (28%), revalidatie (9%) en logopedie (4%) (aanvullende analyses LINH registratie 2001).

Ziekenhuiszorg/medisch specialisten

In 2000 hebben in Nederland 29.500 patiënten een klinische opname in het ziekenhuis ondergaan met de diagnose beroerte. De gemiddelde verpleegduur in het ziekenhuis was hierbij 21,2 dagen (7). De neuroloog is de belangrijkste medisch specialist die betrokken is bij zorg voor mensen met een beroerte. Daarnaast is de cardioloog bij het aanvullende onderzoek in de acute fase betrokken (8).

Revalidatiezorg

Vijf tot 13% van de mensen die vanwege een beroerte worden opgenomen in het ziekenhuis, wordt daarna doorverwezen naar een revalidatiecentrum. Ongeveer 20% hiervan is na 6 maanden nog in de revalidatiekliniek aanwezig (9;10).

Paramedische zorg

De paramedische zorg voor een patiënt met een beroerte bestaat uit fysiotherapie, logopedie en ergotherapie. Met de paramedische zorg wordt, indien mogelijk, gestart in de acute fase en deze strekt zich uit over de revalidatie fase.

Beschikbare gegevens over het paramedisch zorggebruik van beroerte patiënten zijn gebaseerd op schattingen van een expertpanel. Dit panel schatte de frequentie voor fysiotherapie, logopedie en ergotherapie in de acute fase op gemiddeld 2 maal per week in de acute fase, 1 maal per week in de revalidatiefase (en geen behandeling in de chronische fase) (11).

Verpleging en verzorging

In toenemende mate worden gespecialiseerde verpleegkundigen ingezet in de zorg voor mensen met een beroerte. De verpleegkundige coördineert de transfer van patiënten vanuit het ziekenhuis naar het verpleeghuis of de thuissituatie. Daarnaast onderhoudt ze de contacten met de overige zorgverleners (verpleeghuis, verzorgingshuis, de thuiszorg) in het vervolgtraject. Hierdoor ontstaan korte en duidelijke communicatiekanalen tussen het ziekenhuis en de overige zorgverleners. Op deze manier tracht men te voorkomen dat patiënten onnodig lang in het ziekenhuis verblijven. Uit een onderzoek naar het functioneren van gespecialiseerd verpleegkundigen bleek dat zowel de zorgverleners als de patiënten (gematigd) positief waren over het functioneren van de gespecialiseerde verpleegkundigen, maar dat de gemiddelde verpleegduur in het ziekenhuis niet significant was afgenomen (12).

Ongeveer 30% van de patiënten die in het ziekenhuis zijn opgenomen, worden ontslagen naar het verpleeghuis. Het gemiddeld aantal wachtdagen voor ontslag naar het verpleeghuis bedroeg in 2001 18 dagen (9). Ongeveer 7% gaat naar een beschermde woonomgeving (13). Onder beschermde woonomgeving wordt verstaan verzorgingshuizen, aanleuningwoningen, serviceflats, etcetera.

Thuiszorg

Ongeveer 30% van de mensen met een beroerte keert terug naar de thuissituatie. Er zijn geen kwantitatieve gegevens beschikbaar over het gebruik van de thuiszorg van beroerte patiënten, maar door een expertpanel is geschat dat in de acute fase gemiddeld 7 uur per week, in de revalidatiefase gemiddeld 5 uur per week en in de chronische fase gemiddeld 3 uur per week thuiszorg wordt verleend (11).

7.3 Afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders

7.3.1 Landelijke afstemmingsafspraken

Het literatuuronderzoek en de enquête onder landelijke organisaties leverden 6 multidisciplinaire afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders op (tabel 7.1).

In 2001 is de ‘Handreiking ten behoeve van lokaal ketenprotocol CVA revalidatie’ gepubliceerd. Deze afstemmingsafpraak is gericht op het optimaliseren van een CVA-zorgketen met participatie van verschillende instellingen en professionals en bestaat uit een aantal aandachtspunten die, volgens de huidige inzichten, voorwaardelijk zijn voor het realiseren van een adequaat functionerende CVA keten. Tussen instellingen en zorgkantoren/verzekeraars dienen afspraken te worden gemaakt over het te hanteren ketenprotocol. In dit ketenprotocol moeten expliciet minimaal de volgende onderwerpen zijn uitgewerkt: de doelgroep; de betrokken partijen (professionals en mantelzorg); de beschikbaarheid van capaciteit; de toegankelijkheid; behandeling; een consultatie- en opnamegarantie; de diagnostiek en revalidatie; een zorgdossier; vastlegging van verantwoordelijkheden; een transferpunt; financiering en verantwoording; evaluatie; en keuzevrijheid van de patiënt.

Een andere landelijke afspraak is de richtlijn van het Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO. Doelstelling van deze richtlijn is een samenvatting te geven van de huidige wetenschappelijke stand van zaken omtrent de zorg voor mensen met een beroerte (5). De richtlijn geeft aan wat in het algemeen de beste zorg is voor de patiënten. De aanbevelingen die gedaan worden, kunnen als basis dienen voor het opstellen van protocollen en standaarden op regionaal niveau.

Door de Nederlandse Hartstichting (NHS) zijn verschillende landelijke afspraken/projecten opgesteld (14-17). Deze kunnen allen als leidraad dienen bij het opstellen van een regionale stroke service. Er worden verschillende adviezen en aanbevelingen gedaan ten aanzien van het opzetten van regionale samenwerkingsverbanden. Deze richtlijn en de stappenplannen zijn faciliterend voor het formuleren van regionale afstemmingsafspraken.

Tabel 7.1: Overzicht van de landelijke afstemmingsafspraken per 'keten' van zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor mensen met een beroerte op basis van de literatuur en enquête

Afspraak	Betrokken organisaties	Aantal projecten/ afspraken	toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kw	wet	fin
Handreiking t.b.v. lokaal ketenprotocol CVA revalidatie	Arcares, LVT, NVZ, ZVN, CTG, VWS	1	1	1	1	1	1	1	1		1
Richtlijn Beroerte CBO (5;8) (14-17)	CBO-NVN	1		1	1	1	1		1		
	Nederlandse Hartstichting, NZi, Synchron	4	4	4	4	4			4		

7.3.2 Regionale afstemmingsafspraken

De laatste jaren zijn er in Nederland veel regionale projecten, zogenaamde ‘stroke services’, gestart door verschillende zorgverleners om de zorg voor mensen met een beroerte goed af te stemmen. Een stroke service kan omschreven worden als ‘een regionale keten van zorgverleners of zorgverlenende instellingen die gezamenlijk een integrale, deskundige en samenhangende zorg en behandeling van mensen met een beroerte waarborgen in alle fasen van de aandoening’ (18). Het ziekenhuis speelt een belangrijke rol bij het initiatief om een stroke service op te zetten (19). De belangrijkste doelstellingen van een stroke service zijn het verbeteren van de kwaliteit van de zorg en het verbeteren van de doorstroming. Hierbij wordt getracht om tijdens de verschillende fasen van het zorgtraject de juiste zorg aan de juiste patiënt op de meest geschikte plaats te leveren door de juiste zorgverlener of zorginstelling. Daarnaast is het verbeteren van de ondersteuning en begeleiding van de patiënten, familie en mantelzorgers vaak ook een doelstelling van een stroke service.

Een stroke unit is een onderdeel van een stroke service. In Nederland heeft 83,5% van de ziekenhuizen een stroke unit (20). Een stroke unit is een afdeling in een ziekenhuis welke gericht is op adequate diagnostiek, zorg en behandeling van patiënten in de acute fase na een beroerte. Het veronderstelt de aanwezigheid van:

- een multidisciplinair team van hulpverleners dat is toegerust voor een deskundige en vaardige behandeling van mensen met een beroerte;
- een specifiek op mensen met een beroerte afgestemd medisch, paramedisch, verpleegkundig en psychosociaal beleid, uitgewerkt in protocollen/richtlijnen, werkafspraken en procedures;
- technische en infrastructurele faciliteiten voor snelle diagnostiek, behandeling, secundaire preventie, complicatiepreventie en een eerste aanzet tot revalidatie;
- inbedding in een stroke service zodanig dat de patiënt, in het belang van zijn behandeling, zo spoedig mogelijk kan worden overgeplaatst naar een passend vervolg-hulpaanbod.

Literatuur en de databanken

Op basis van het literatuuronderzoek en de databank ‘Zorgvernieuwing’ konden 42 projecten/afspraken worden achterhaald (tabel 7.2a). Het betreft zowel lopende

projecten als projecten die voor bepaalde of onbepaalde tijd zijn gecontinueerd. Daarnaast was bij nog eens 61 projecten in de databank Zorgvernieuwing de status van het project onduidelijk. Deze projecten worden, vanwege de onbekende status, niet besproken. Alle 42 projecten geven aan dat het om het opzetten van een stroke service gaat. De invulling van de projecten is verschillend (tabel 7.2a en 7.2b).

Het ziekenhuis (n=38) en het verpleeghuis (n=38) zijn het meest vertegenwoordigd in de 42 projecten/afspraken (tabel 7.2a). Ook de thuiszorg (n=23), huisartsen (n=19), revalidatiecentra (n=16) en paramedici (n=16) zijn vaak vertegenwoordigd. Bij 9 projecten is een gespecialiseerde CVA verpleegkundige aangesteld die de transfers van de patiënten vanuit het ziekenhuis naar het verpleeghuis of de thuissituatie begeleidt. Naast de verschillende zorgverleners zijn in 10 projecten de (zorg)verzekeraars en in 3 gevallen het Regionaal Indicatie Orgaan (RIO) betrokken bij de stroke service. In enkele projecten waren ook de GGZ (n=5) en de GGD (n=1) betrokken.

In 6 projecten zijn 2 zorgverleners of zorginstellingen betrokken (tabel 7.2b). In 27 projecten zijn 4 of meer zorgverleners of zorginstellingen vertegenwoordigd. In 35 projecten zijn zowel het ziekenhuis als het verpleeghuis betrokken. De huisarts maakt veelal afspraken met het ziekenhuis en het verpleeghuis. Daarnaast maken ook de paramedici en de thuiszorg afstemmingsafspraken met het ziekenhuis en het verpleeghuis. Deze afstemmingsafspraken betreffen met name de ontslagprocedure van de patiënt.

De meeste regionale afspraken en projecten hebben betrekking op patiëntgerichtheid, toegankelijkheid en zorginhoud (tabel 7.2b). Binnen vrijwel alle projecten zijn expliciet afspraken gemaakt ten aanzien van de patiëntgerichtheid, zoals afspraken betreffende de continuïteit van de geboden zorg en het opstellen van een individueel zorgplan. Daarnaast hebben de projecten betrekking op het ontwikkelen van behandelprotocollen (zorginhoud).

De toegankelijkheid heeft met name betrekking op de doorstroming vanuit het ziekenhuis naar het verpleeghuis (of verzorgingshuis). Dit is voor veel projecten de aanleiding geweest om tot afspraken te komen. Op deze manier tracht men de

verkeerde-bedproblematiek terug te dringen. Daarnaast is er in veel projecten gezamenlijk casuïstiekoverleg in een multidisciplinair team.

Afspraken met betrekking tot aspecten over wet- en regelgeving en financiering worden in geen enkel project expliciet genoemd.

Een ketenzorgproject wordt vaak gefinancierd uit verschillende compartimenten van de gezondheidszorg. Naast de zorginstellingen zelf kunnen ook VWS, ZonMw, de NHS en andere organisaties zoals Coördinatiecentrum Chronisch Zieken financier van een stroke service zijn (19).

Tabel 7.2a: Overzicht van formele regionale afspraken/projecten tussen de verschillende zorgaanbieders/instellingen betrokken bij de (keten)zorg voor mensen met een beroerte op basis van literatuur en databanken

Totaal aantal projecten 42		waarvan in samenwerking met										
Betrokken zorgaanbieders/instellingen	Totaal	HA	ZH/MS	VVH	RC	TZ	PARA	GVP	GGZ	GGD	VERZ	RIO
HA	19	*	18	17	8	13	10	7	3	0	7	2
ZH/MS	38		*	35	14	21	16	9	5	1	7	3
VVH	38			*	16	19	15	6	2	1	9	3
RC	16				*	8	6	4	0	0	4	0
TZ	23					*	9	9	2	1	6	1
PARA	16						*	4	3	1	4	2
GVP	9							*	2	0	2	1
GGZ	5								*	0	1	2
GGD	1									*	1	0
VERZ	10										*	1
RIO	3											*

Tabel 7.2b: Overzicht van formele regionale afspraken/projecten per 'keten' van zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor mensen met een beroerte op basis van literatuur en databanken

Zorgketen	Aantal projecten/afspraken	Aantal projecten dat betrekking heeft op de aspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
HA-ZH-VVH	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0
HA-ZH-VVH-RC-TZ	2	1	1	1	0	1	2	2	0	0
HA-ZH-VVH-RC-TZ-TCV	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0
HA-ZH-VVH-RC-TZ-TCV-PARA	2	1	2	2	0	0	0	1	0	0
HA-ZH-VVH-RC-TZ-PARA-VERZ	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0
HA-ZH-VVH-RC-PARA	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0
HA-ZH-VVH-RC-TCV-VERZ	1	0	1	0	0	1	0	1	0	0

Zorgketen	Aantal projecten/ afspraken	Aantal projecten dat betrekking heeft op de aspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
HA-ZH-VVH-TZ-PARA	1	0	0	1	0	1	1	1	0	0
HA-ZH-VVH-TZ-PARA-VERZ	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0
HA-ZH-VVH-TZ-VERZ	2	1	1	0	0	0	0	0	0	0
HA-ZH-VVH-PARA	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0
HA-ZH-VVH-PARA-VERZ-GGZ-RIO	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0
HA-ZH-VVH-GGZ	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0
HA-ZH-TZ-TCV-PARA-GGZ-RIO	1	1	0	1	0	1	0	0	0	0
ZH-VVH	5	5	5	2	0	0	0	1	0	0
ZH-VVH-RC	2	1	0	1	0	1	1	2	0	0
ZH-VVH-RC-TZ	2	0	1	2	0	0	1	2	0	0
ZH-VVH-RC-PARA	2	0	2	2	0	0	0	1	0	0
ZH-VVH-TZ	2	1	1	1	1	0	0	0	0	0
ZH-VVH-TZ-GGZ	1	1	1	0	0	0	0	1	0	0
ZH-VVH-TZ-PARA-GGD-VERZ	1	1	1	0	0	0	0	1	0	0
ZH-VVH-TZ-PARA	1	1	1	0	1	0	0	0	0	0
ZH-VVH-PARA-GGZ	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0
ZH-VVH-RIO	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0
ZH-TZ-TCV	2	1	2	0	0	1	0	0	0	0
VVH-TZ	1	0	1	0	0	1	0	0	0	0
VVH-RC-VERZ	2	0	2	0	0	1	0	0	0	0
Totaal	42	20	34	20	4	9	5	13	0	0

Enquête

De enquête onder regionale/lokale organisaties leverde in totaal 93 afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders op (tabel 7.3). De ziekenhuizen (n=40) en instellingen van verpleeg- en verzorgingshuizen (n=27) hebben de meeste afspraken aangegeven.

Tabel 7.3: Aantal regionale afstemmingsafspraken met betrekking tot mensen met een beroerte, volgens de zorgaanbieders die de enquête hebben ingevuld

Zorgaanbieders	Aantal respondenten	Aantal zorgaanbieders met afspraken	Aantal afspraken
Algemene en academische ziekenhuizen	46	30	40
Instellingen van verpleeg- en verzorgingshuizen	91	27	34
Thuiszorg instellingen	56	17	27
DHV	5	4	7
GGZ instellingen	59	1	1
GGD	19	0	0
Instellingen voor verstandelijk gehandicapten	72	0	0
Totaal aantal afspraken			93*

* vanwege overlap komen aantal afspraken per zorginstelling niet overeen met totaal aantal afspraken

In tabel 7.4a is aangegeven welke zorgverleners met elkaar samenwerken. Hieruit blijkt dat ziekenhuizen (en medisch specialisten) vrijwel altijd samenwerken met een verpleeg- en/of verzorgingshuis. Ook werken de ziekenhuizen veel samen met de huisartsen, paramedici en thuiszorg. De verpleeg- en verzorgingshuizen werken naast het ziekenhuis en de medisch specialist veel samen met de huisartsen, thuiszorg en paramedici. De patiëntenvereniging is bij 24 afspraken betrokken.

In tabel 7.4b zijn de zorgketens weergegeven. Net als bij de afspraken die gevonden zijn in de literatuur en databanken, is de diversiteit in de zorgketens groot. Er zijn weinig afstemmingsafspraken waarbij volledig dezelfde zorgaanbieders betrokken zijn. Voor iedere afspraak is aangegeven op welke zorgaspecten de afstemmingsafspraken betrekking hebben. De toegankelijkheid van zorg, de patiëntgerichtheid, de zorginhoud, de bekwaamheid en deskundigheid en de afbakening van taken en verantwoordelijkheden zijn de zorgaspecten waarop de afstemmingsafspraken over het algemeen betrekking hebben.

Tabel 7.4a: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken tussen verschillende zorgaanbieders/instellingen betrokken bij de zorg voor mensen met een beroerte op basis van enquête

[illegible]

Tabel 7.4b: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken per 'keten' van zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor mensen met een beroerte op basis van enquête

[illegible]

Zorgketen	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de zorgaspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
HA-ZH-PARA-TZ-VVH-RC	1	0	0	1	1	1	0	0	0	0
HA-ZH-PARA-TZ-VVH-RC-VERZ-OV	1	1	1	1	1	1	0	1	0	0
HA-ZH-PARA-TZ-VVH-PV-VERZ	1	0	1	1	0	1	0	0	0	0
HA-ZH-PARA-TZ-VVH-VERZ	1	1	1	1	1	1	1	0	0	1
HA-ZH-TZ-VVH	1	1	0	0	0	1	0	0	0	0
HA-ZH-TZ-VVH-GGD-RC-PV-VERZ	1	1	0	1	0	1	0	0	0	0
HA-MS	3	2	3	2	3	2	0	1	0	0
HA-MS-VP-APO-PARA-TZ-VVH-AMW-RC-VERZ	1	0	1	1	0	1	1	1	0	0
HA-MS-VP-PARA-TZ-VVH-AMW-RC-VERZ	1	0	1	1	1	0	0	0	0	0
HA-MS-VP-PARA-TZ-VVH-VERZ	2	2	2	2	2	1	0	1	0	0
HA-MS-VP-PARA-TZ-VVH-VERZ-OV	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0
HA-MS-VP-PARA-TZ-VVH-OV	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0
HA-MS-VP-PARA-VVH-PV	1	0	1	1	1	1	0	0	0	0
HA-MS-VP-TZ-RC-PV-VERZ	1	0	1	1	1	1	0	0	0	1
HA-MS-PARA-VVH-AMW	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0
HA-MS-PARA-TZ-VVH-AMW-PV-VERZ-OV	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1
ZH-MS-VP-APO-PARA-TZ-VVH	2	1	1	1	1	1	1	1	0	0
ZH-MS-VP-APO-PARA-TZ-VVH-GGD-RC-PV-VERZ	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0
ZH-MS-VP-APO-PARA-VVH-AMW-VERZ	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1
ZH-MS-VP-PARA-TZ-VVH	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0
ZH-MS-VP-PARA-TZ-VVH-GGD-GGZ-AMW-RC-VERZ	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0
ZH-MS-VP-PARA-TZ-VVH-AMW-RC-OV	1	1	1	1	1	0	1	1	0	0
ZH-MS-VP-PARA-TZ-VVH-VERZ	2	2	2	2	2	2	1	0	0	1
ZH-MS-VP-PARA-TZ-VVH-OV	1	0	1	1	1	0	0	1	0	0
ZH-MS-VP-PARA-VVH	1	1	0	0	1	0	1	1	0	0
ZH-MS-VP-PARA-VVH-AMW	1	0	1	1	1	0	0	0	0	0
ZH-MS-VP-PARA-VVH-AMW-RC	1	1	1	1	0	1	0	1	0	0
ZH-MS-VP-PARA-VVH-RC-VERZ	1	1	0	0	1	0	1	1	0	0
ZH-MS-VP-TZ-VVH-RC	1	0	1	1	1	0	0	1	0	0
ZH-MS-PARA-TZ-VVH-AMW-VERZ	1	1	1	1	1	1	0	1	0	1
ZH-MS-PARA-VVH-AMW-RC-VERZ-GW	1	1	1	1	1	1	0	1	0	1
ZH-MS-VVH	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0
ZH-VP-PARA-AMW-RC-GW	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0
ZH-PARA-TZ-VVH-VERZ	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1
ZH-TZ-VVH	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0

Zorgketen	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de zorgaspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
ZH-TZ-VVH-RC	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0
ZH-TZ-VVH-PV	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
ZH-TZ-VVH-VERZ	4	4	4	4	4	4	1	1	0	0
ZH-VVH-AMW	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
MS-VP-PARA-TZ-VVH	1	1	1	1	1	0	0	1	0	0
MS-VP-PARA-TZ-VVH-AMW-RC-PV-VERZ	1	1	0	1	1	0	0	0	0	1
MS-VP-PARA-TZ-VVH-RC	1	1	1	1	1	1	0	1	0	0
MS-VP-PARA-VVH-AMW-OV	1	0	1	0	1	0	0	0	0	0
MS-VP-PARA-VVH-RC-VERZ	1	0	0	1	1	0	0	0	0	0
MS-VP-TZ-VVH	1	1	1	1	1	0	0	1	0	0
MS-VP-VVH-VERZ	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1
MS-APO-PARA-VVH-VERZ	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
MS-VVH-VERZ	1	0	1	1	0	1	0	0	0	0
MS-VVH-OV	1	1	0	1	1	1	0	0	0	0
PARA-TZ-VVH	1	0	1	1	1	0	0	1	0	0
TZ-VVH-VERZ	2	2	2	2	2	2	0	0	0	0
Totaal	91*	67	71	78	73	63	27	42	2	29

* Bij 2 afspraken ontbreekt informatie

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar type zorgaanbieders

In tabel 7.5 is weergegeven welke doelen met de afstemmingsafspraken worden nagestreefd.

Tabel 7.5: Doelen van de afstemmingsafspraken voor (keten)zorg voor mensen met een beroerte op basis van enquête

Doelen	Aantal afstemmingsafspraken
Meer doeltreffende behandeling	76
Kortere wachttijden	53
Snellere doorstroom	78
Kostenbesparing	31
Meer inspraak in de behandeling door patiënt	13
Meer patiëntgericht	69
Verkleining kloof tussen zorgvraag en aanbod	35
Voorkomen of oplossen van doublures in de zorgverlening	30
Betere toegankelijkheid van dossierinformatie	29
Betere privacywaarborging	4
Verminderen van complicaties	46
Verbeteren onderlinge waarneming/vervanging	9
Inzichtelijker maken van het zorgproces voor de patiënt	44
Inzichtelijker maken van het zorgproces voor de zorgaanbieders	49
Betere informatie-uitwisseling over het ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	37
Betere informatie-uitwisseling over het ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	47
Betere informatie-uitwisseling over de behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	44
Betere informatie-uitwisseling over de behandeling tussen zorgaanbieders onderling	56
Totaal	91*

* Bij 2 afspraken ontbreekt informatie

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

Een meer doeltreffende behandeling, kortere wachttijden, een snellere doorstroom, het verminderen van complicaties, het inzichtelijker maken van het zorgproces voor zowel de patiënt als de zorgaanbieder, een betere informatie-uitwisseling over het ziektebeeld tussen de zorgaanbieders onderling en een betere informatie-uitwisseling over de behandeling tussen zowel de patiënt en de zorgaanbieder als de zorgaanbieders onderling, worden over het algemeen als doel van de afstemmingsafspraken genoemd.

Tabel 7.6 geeft weer op welke typen zorg de afstemmingsafspraken betrekking hebben. Voor de meeste afstemmingsafspraken geldt dat ze betrekking hebben op de curatie en de verzorging. De afstemmingsafspraken zijn minder vaak gerelateerd aan de primaire en secundaire preventie.

Tabel 7.6: Type zorg waarop de afstemmingsafspraken over de zorg voor mensen met een beroerte betrekking hebben op basis van enquête

Type zorg	Aantal afstemmingsafspraken
Primaire preventie	4
Secundaire preventie	22
Curatie	77
Verzorging	71
Totaal	89*

* Bij 5 afspraken ontbreekt informatie

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

De gezamenlijke zorgvisie, de gezamenlijke zorgplannen, de gezamenlijke protocollen, gezamenlijke patiëntbesprekingen en het gezamenlijk evaluatieoverleg zijn de elementen waarop de afstemmingsafspraken over het algemeen betrekking hebben (tabel 7.7). Gezamenlijke patiëntdossiers, gezamenlijke registratie van fouten, incidenten en calamiteiten, gezamenlijke patiëntraadpleging, gezamenlijk budget, integrale verslaglegging en een gezamenlijke informatiebrochure zijn elementen waarop de afstemmingsafspraken minder vaak betrekking hebben.

Tabel 7.7: Elementen van afstemmingsafspraken over de zorg voor mensen met een beroerte op basis van enquête

Elementen	Aantal afstemmingsafspraken
Gezamenlijke zorgvisie	63
Gezamenlijke zorgplannen	41
Gezamenlijke protocollen	75
Gezamenlijke patiëntdossiers	28
Gezamenlijke registratie van fouten, incidenten en calamiteiten	1
Gezamenlijke patiëntbesprekingen	52
Gezamenlijke procedure inzake klachtenbehandeling	0
Gezamenlijke patiëntraadpleging	10
Gezamenlijk evaluatie-overleg	44
Gezamenlijk budget	6
Integrale verslaglegging	18
Gezamenlijke informatiebrochure	35
Totaal	91*

* Bij 2 afspraken ontbreekt informatie

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

Uit de enquête blijkt dat 59 afstemmingsafspraken worden geëvalueerd, 20 afspraken worden niet geëvalueerd en van 14 afspraken is het onbekend of ze geëvalueerd worden. Aan de respondenten is gevraagd op welke wijze de evaluatie plaatsvindt. Daarbij zijn meerdere methoden mogelijk. In 32 gevallen wordt gebruik gemaakt van

een effectonderzoek, in 26 gevallen wordt gebruik gemaakt van een tevredenheidsonderzoek/meningspeiling en in 4 gevallen wordt gebruik gemaakt van een kosten-effectiviteitsonderzoek. Andere evaluatiemethoden die genoemd worden, zijn regulier evaluatie-overleg in diverse samenstellingen, procesevaluatie en implementatie-evaluatie. De respondenten hebben tevens aangegeven of de evaluaties al zijn afgerond. Van de 59 afstemmingafspraken die worden geëvalueerd is in 20 gevallen de evaluatie afgerond en in 39 gevallen is dit nog niet het geval.

7.4 Ervaringen van patiënten

Over de ervaringen van mensen met een beroerte is in de literatuur weinig geschreven. Er is 1 onderzoek bekend uit 1999-2000 over de patiëntentevredenheid van mensen met een beroerte (21). Uit dit onderzoek kwam naar voren dat de patiënten over het algemeen tevreden zijn over de geboden zorg.

Een knelpunt voor patiënten is dat het lang duurt voordat de woningen zijn aangepast (volgens de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG))(22;23). Hierdoor duurt het voor patiënten onnodig lang voordat zij naar de thuissituatie terug kunnen.

7.5 Ervaringen van zorgaanbieders

Literatuur

Vanuit het zorgaanbiedersperspectief is meer onderzoek gedaan naar afspraken rondom zorg voor mensen met een beroerte, zowel ten aanzien van de effecten van de afstemmingsafspraken als ten aanzien van ervaren knelpunten.

Bij een onderzoek over de periode 1991-1996 naar de kwaliteit van de zorg in het ziekenhuis is gekeken in hoeverre de opgestelde richtlijnen en protocollen zijn toegepast. Hieruit is gebleken dat in 44% van de gevallen van de optimale zorgroute is afgeweken. Dit is met name het geval bij oudere patiënten en patiënten met een slechte gezondheidstoestand (24).

Daarnaast is, in opdracht van ZonMw, een evaluatieonderzoek uitgevoerd naar de invoering en effecten van ketenzorg van patiënten met een beroerte in 1999-2000 (13). Drie verschillende experimentele stroke services (Delft, Haarlem en Nijmegen) zijn onderling vergeleken én vergeleken met drie andere regio's (Leiderdorp,

Amsterdam, Hilversum). De stroke service uit Delft behaalde op vrijwel alle punten de beste resultaten; op het gebied van gezondheidseffecten, patiënttevredenheid, en het oordeel van de zorgverlener. De kosten van de zorg voor de patiënten in Delft bleven gelijk. De opnameduur van de patiënten werd sterk bekort (gemiddeld 13,8 dagen). De sterfte van mensen met een beroerte daalde niet, maar de sterfte verplaatste zich van het ziekenhuis naar het verpleeghuis.

Door de stroke service projecten is de werkdruk toegenomen. Dit geldt met name voor het personeel in het verpleeghuis en ziekenhuis dat veel meer taken en verantwoordelijkheden krijgt (13;22;23). De meerderheid van het personeel ervaart de veranderingen in het zorgproces echter positief en ziet de veranderingen als een positieve taakverruiming. Veel van de hulpverleners, betrokken bij een stroke service project, adviseren dan ook om het stroke service project om te zetten in reguliere zorg. De beschikbaarheid van personeel is daarbij van belang. Op dit moment is er een personeelstekort door krapte op de arbeidsmarkt en een hoog ziekteverzuim in de zorg.

De doorstroming van mensen met een beroerte vanuit het ziekenhuis blijft een punt van zorg. Dit geldt zowel voor de doorstroming naar een verpleeghuis of verzorgingshuis als voor het krijgen van een indicatie voor de thuiszorg. Ook het aanpassen van de woning op basis van de WVG duurt lang. Een gebrek aan verpleeghuisbedden en personeel en het tijdig verkrijgen van een indicatie voor de thuiszorg vormen knelpunten, waardoor de uitstroom uit het ziekenhuis of revalidatiecentrum stopt (22;23;25). Patiënten blijven hierdoor, langer dan medisch noodzakelijk, in het ziekenhuis.

Een ander knelpunt dat door de zorgverleners is aangedragen, is de huidige financieringsstructuur van de zorg. De zorg wordt momenteel zowel vanuit het eerste als vanuit het tweede compartiment gefinancierd. Deze scheiding in compartimenten draagt er toe bij dat de zorgverleners voorzieningen-gericht, in plaats van ziektebeeld-gericht, denken (26). Om hiervoor een oplossing te vinden wordt door VWS bekeken hoe de financiering van de zorg aangepast kan worden, zodat daadwerkelijk vanuit het belang van de patiënt meer mogelijkheden te bieden zijn om tot een optimale inrichting van de zorg te komen (20). Een ander knelpunt met betrekking tot de

ketenzorg is dat veel stroke service projecten al in de planningsfase te maken hebben met een inadequate financiering, waardoor een project reeds in deze fase strandt.

Een zorginhoudelijk knelpunt is dat er onder neurologen nog geen consensus bestaat over de behandeling van mensen met een beroerte in de acute fase. Daarnaast bestaat er in de chronische fase weinig aandacht voor verwerkingsaspecten van de patiënt en de partner. Aandacht voor de partner dient een integraal onderdeel van de CVA-ketenzorg te zijn. Hiervoor is momenteel nog geen systematische aanpak voorhanden (25).

Verder is door de zorgverleners aangegeven dat er (nog) te weinig aandacht is voor de nazorg. In sommige regio's worden nu dan ook nazorgpoli's opgezet (22;23).

Afspraken in de praktijk

In de eerder genoemde schriftelijke enquête is ook aandacht besteed aan de mate waarin de gerapporteerde afstemmingsafspraken in de feitelijke zorgverlening aan de patiënt zijn geïmplementeerd. Bij 44 afstemmingsafspraken heeft de respondent aangegeven dat er door de eigen organisatie volledig volgens de afstemmingsafspraken wordt gewerkt als het gaat over de feitelijke zorgverlening aan de patiënt. Bij 31 afstemmingsafspraken is dit gedeeltelijk het geval. Bij 2 afspraken wordt er niet volgens de afstemmingsafspraken gewerkt en in 16 gevallen wist de respondent het niet. Verder heeft de respondent bij 41 afstemmingsafspraken aangegeven dat er door de andere betrokkenen volledig volgens de afstemmingsafspraken wordt gewerkt, bij 39 afstemmingsafspraken gedeeltelijk, bij 1 afspraak niet en in 12 gevallen is het niet bekend.

In de enquête is een open vraag opgenomen waarbij de respondent kon aangeven welke factoren het werken volgens de afstemmingsafspraken bevorderen of belemmeren. Samenwerking wordt door 15 respondenten genoemd als bevorderend, deskundigheid, financiering en betere voorlichting/informatie-uitwisseling door 10 respondenten. Daarnaast zijn gezamenlijke zorgvisie, doorstroommogelijkheden, kortere lijnen en gezamenlijke scholing en duidelijke protocollen 4-7 keer genoemd.

Naast deze bevorderende factoren geeft een aantal respondenten ook aan belemmerende factoren te ervaren. Domein denken en capaciteitsproblemen worden door 14 respondenten genoemd, financiering door 13 respondenten. Capaciteitsproblemen, wet- en regelgeving 10 keer en weinig doorstroom, te weinig deskundigheid, werkdruk en samenwerking 3-7 keer.

Tabel 7.8 geeft weer hoe welke doelen centraal staan in de afstemmingsafspraken, hoe vaak er informatie bekend is over de doelrealisatie en hoe vaak deze doelen gerealiseerd worden.

Tabel 7.8: Doelrealisatie bij afstemmingsafspraken voor de (keten)zorg bij mensen met een beroerte

Doelen	Aantal keren als doel genoemd	Informatie over doelrealisatie bekend	Aantal gerealiseerd
Meer doeltreffende behandeling	76	56	52
Kortere wachttijden	53	39	33
Snellere doorstroom	78	56	47
Kostenbesparing	31	18	3
Meer inspraak in de behandeling door patiënt	13	7	5
Meer patiëntgericht	69	46	40
Verkleining kloof zorgvraag en aanbod	35	28	24
Voorkomen/oplossen doublures in zorgverlening	30	17	13
Betere toegankelijkheid dossierinformatie	29	23	18
Betere privacywaarborging	4	4	2
Verminderen complicaties	46	31	23
Verbeteren onderlinge waarneming/vervanging	9	6	2
Inzichtelijker maken van zorgproces voor patiënt	44	29	26
Inzichtelijker maken van zorgproces voor zorgaanbieder	49	34	33
Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	37	28	23
Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	47	33	31
Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	44	30	27
Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen zorgaanbieders onderling	56	37	37

7.6 Discussie en conclusie

De huisarts en de neuroloog zijn de belangrijke zorgaanbieders voor mensen met een beroerte. Daarnaast is de gespecialiseerde verpleegkundige steeds vaker bij de zorg betrokken. Zij coördineert onder andere de transfer van patiënten vanuit het ziekenhuis naar het verpleeghuis of de thuissituatie. Daarnaast onderhoudt ze de contacten met de overige zorgverleners (verpleeghuis, verzorgingshuis, de thuiszorg) in het vervolgtraject.

Er zijn 6 landelijke projecten met betrekking tot multidisciplinaire afstemming van zorg voor mensen met een beroerte gevonden. Het aantal gevonden regionale projecten bedraagt 42 in de literatuur en databanken en 93 met behulp van de enquête. De mate van overlap is moeilijk te achterhalen. Alle projecten geven een invulling aan het opzetten van een stroke service. De belangrijkste doelstellingen van een stroke service zijn het verbeteren van de doorstroming (verkeerde bed problematiek) en het verbeteren van de kwaliteit van de zorg. De precieze invulling is per project verschillend.

Uit zowel het literatuuronderzoek als de enquête blijkt dat de verpleging- en verzorgingshuizen, de medisch specialisten en de ziekenhuizen frequent bij de regionale afstemmingsafspraken betrokken zijn. Ook de paramedici en thuiszorg zijn, blijkens zowel het literatuuronderzoek als de enquête, regelmatig betrokken bij de regionale afstemmingsafspraken. De projecten hebben voornamelijk betrekking op patiëntgerichtheid, toegankelijkheid en inhoud van de zorg.

De landelijke afstemmingsafspraken die gevonden zijn, dienen met name om adviezen en aanbevelingen te geven over hoe de regionale samenwerkingsverbanden kunnen worden opgezet. De landelijke afstemmingsafspraken lijken dus met name faciliterend voor het opzetten van regionale afstemmingsafspraken.

De resultaten van de enquête bevestigen min of meer het beeld over de mate van afstemmingsafspraken, en de invulling die daaraan gegeven wordt, zoals verkregen op basis van de literatuur.

De doorstroming van de patiënten blijft, ondanks de stroke services, een belangrijk aandachtspunt (22;23). Dit geldt met name voor de doorstroming van ziekenhuis naar

verpleeghuis (en verzorgingshuizen). Maar ook de doorstroming vanuit het ziekenhuis naar de thuiszorg verloopt niet optimaal. Als mogelijke oplossing worden zorgvormen gecreëerd zoals transferafdelingen in het ziekenhuis of verpleeghuis. Hier kunnen mensen met een beroerte tijdelijk worden opgevangen tot er een plek is in het verpleeg- of verzorgingshuis (19).

Een ander algemeen knelpunt is de beschikbaarheid van personeel. Het realiseren van ketenzorg valt of staat met de beschikbare capaciteit van personeel. De voortdurende krapte op de arbeidsmarkt en het hoge ziekteverzuim in de zorg zijn belangrijke bedreigingen voor het kunnen realiseren van (keten)zorg op een constant hoog kwaliteitsniveau.

Ondanks de vele initiatieven die er de laatste jaren zijn ontplooid, is er geen blauwdruk over hoe een stroke service eruit zou moeten zien. Om tot een blauwdruk te komen, is ZonMw in het najaar van 2002 gestart met het 'Doorbraak'-project. Binnen dit programma 'transmurale zorg', in samenwerking met het Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO, zijn 10 stroke services projecten geselecteerd. Deze projecten moeten voldoen aan de minimumcriteria voor een stroke service. Doel van het project is om de zorgketen voor patiënten verder te optimaliseren (27).

Met de oprichting van het Nederlands Instituut voor ICT in de Zorg (NICTIZ) worden stappen gezet in de richting van een Elektronisch Patiënten Dossier (EPD). Doel van een landelijk EPD is dat de communicatiestromen beter op elkaar aansluiten waardoor de gegevensuitwisseling beter en sneller kan verlopen. Het NICTIZ streeft er naar om in 2006 een landelijk EPD te kunnen realiseren (28).

Met behulp van afstemmingsafspraken rondom de zorg van mensen met een beroerte is al veel bereikt, maar er kan nog veel vooruitgang worden geboekt. Zo zijn de doorstroming vanuit het ziekenhuis (en revalidatiecentrum) naar het verpleeghuis en het verzorgingshuis en het tijdig verkrijgen van een indicatie voor de thuiszorg nog zwakke schakels in de zorgketen. Daarnaast is een meer flexibele financiering van de zorg aan te bevelen, zodat de doorstroming niet meer stopt door de verschillende administratieve procedures.

Literatuur

- 1) World Health Organization. Stroke 1989 Recommendations on Stroke Prevention, Diagnosis and Therapy. Report of the WHO task force on stroke and Other Cerebrovascular Disorders. Stroke 2002; 1989(20):1407-1431.
- 2) Ruwaard D, Elzinga G. Volksgezondheid Toekomstverkenningen 1997. I. Introductie. Ned Tijdschr Geneesk 1998; 142(21):1213-1215.
- 3) Bots ML. Hoe vaak komt een beroerte voor en hoeveel mensen sterven eraan? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, <<http://www.nationaalkompas.nl>> Gezondheidstoestand/Ziekten en aandoeningen/Hartvaatstelsel/Beroerte, 21 september 2001. 2002.
- 4) Struijs JN, van Genugten MLL, Evers SMAA, Ament AJHA, Jager JC, van den Bos GAM. Scenario-onderzoek naar het zorggebruik en de kosten van de zorg van CVA patiënten in Nederland tot en met het jaar 2015. Bilthoven: Rijksinstituut voor volksgezondheid en milieu (RIVM), 2001. RIVM rapport S/280751002/2001.
- 5) Limburg M, Tuut MK. CBO-richtlijn 'Beroerte' (herziening). Ned Tijdschr Geneesk 2000; 144(22):1058-1062.
- 6) Schuling J, Greidanus J. De acute fase van het cerebrovasculair accident; kenmerken en beleid. Ned Tijdschr Geneesk 1992; 136(9):420-5.
- 7) Gebruik ziekenhuisvoorzieningen 2000. Utrecht: Prismant, 2002. (<http://www.prismant.nl/produkten/kerncijfers/index.htm>).
- 8) Richtlijn beroerte. Utrecht: Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO; Den Haag: Nederlandse Hartstichting, 2000.
- 9) Scholte op Reimer WJM, van Straten A, van Exel JNJA, van Wijngaarden JDH, Klazinga NS, Huijsman R. Stroke service: een reductie van het aantal verkeerde beddagen? In: Beroerte, beroering en borging in de keten. Resultaten van de Edisse-studie van drie regionale experimenten met stroke service. Den Haag: ZonMw, 2001:61-82.
- 10) Scholte op Reimer WJM, van Exel JNJA, van Wijngaarden JDH, Niessen LW, Koopmanschap MA, Klazinga NS, Huijsman R. Stroke service: een verbetering van gezondheidsuitkomsten? In: Beroerte, beroering en borging in de keten. Resultaten van de Edisse-studie van drie regionale experimenten met stroke service. Den Haag: ZonMw, 2001: 83-100.
- 11) Bergman L, van der Meulen JHP, Limburg M, Habbema JD. Costs of medical care after first-ever stroke in The Netherlands. Stroke 1995; 26(10):1830-6. Arts SE, Francke AL, Hutten JB. Liaison nursing for stroke patients: results of a Dutch evaluation study. J Adv Nurs 2000; 32(2):292-300.

- 12) Huijsman R, Klazinga NS, Scholte op Reimer WJM, et al. Beroerte, beroering en borging in de keten. Resultaten van de Edisse-studie van drie regionale experimenten met stroke service. Den Haag: ZonMw, 2001.
- 13) Carlier JM, Stolker DHCM. Stappenplan stroke service: een zeven-stappenmodel om te komen tot regionale samenwerking in de CVA-zorg; eindred. Stolker DHCM. Den Haag: Nederlandse Hartstichting, 1999.
- 14) Commissie CVA-revalidatie. Revalidatie na een beroerte; Richtlijnen en aanbevelingen voor zorgverleners. Den Haag: Nederlandse Hartstichting, 2001.
- 15) Commissie Ontwikkeling Richtlijnen Stroke Unit (CORSU). Adviezen voor de opzet van een stroke unit in het ziekenhuis. Hart Bulletin 2001; 32(4):103-106.
- 16) Commissie Ontwikkeling Richtlijnen TIA-Poli (CORTIP). Advies opzet TIA-Poli. Den Haag: Nederlandse Hartstichting, 2001.
- 17) Stolker DHCM. Samen werken in de stroke service: ervaringen met samenwerking in de zorg voor CVA-patiënten en hun naasten. Den Haag: Nederlandse Hartstichting, 1997.
- 18) Dierx JAJ, Stolker DHCM. Stroke services in Nederland. Een inventarisatie. Den Haag: Nederlandse Hartstichting, 2002.
- 19) Borst-Eilers E. Antwoorden op de vragen van het lid Van Blerck-Woerdman (VVD) aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over ketenzorg voor betere en snellere zorg na een beroerte (ingezonden 20 februari 2002). Tweede Kamer, vergaderjaar 2001-2002, Aanhangsel.
- 20) De Nooijer DP. Patiënttevredenheid in stroke services: een wereld van verschil? Een onderzoek naar de verschillen in patiënttevredenheid tussen stroke services en meer reguliere vormen van CVA-zorg. Rotterdam: Erasmus Universiteit, 2001.
- 21) Verbeek S. CVA: de grootste kopzorg van nu: een onderzoek naar stroke services vanuit het zorgverlenersperspectief. Rotterdam: Erasmus Universiteit, 2001.
- 22) Verbeek S, van Wijngaarden JDH, Klazinga NS, Scholte op Reimer WJM. Het oordeel van zorgverleners over stroke service. In: Beroerte, beroering en borging in de keten. Resultaten van de Edisse-studie van drie regionale experimenten met stroke service. Den Haag: ZonMw, 2001:155-167.
- 23) Van Straten A, van der Meulen JHP, van Crevel H, Habbema JDF, Limburg M. Quality of hospital care for stroke patients in the Netherlands. Cerebrovasc Dis 1997; 7(5):251-257.
- 24) Voor het inkoppen.....! Een voorzet voor het vervolmaken van CVA-ketenzorg. Den Haag: ZonMw, 2001.
- 25) Brouwer de Koning JB. Patiënten op het juiste moment op de juiste plek. VWS-bulletin 1997;(5):11-13.

- 26) Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. Inschrijving gestart DOORBRAAK-project CVA Ketenzorg. Kwaliteitsjournaal 2002;4(11):1-4.
- 27) Nationaal ICT Instituut in de Zorg. Actieplan 2003 en programma naar 2005. Leidschendam: Nationaal ICT Instituut in de Zorg, 2002.

Bijlage 7.1

Tabel 1: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken tussen de verschillende zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor mensen met een beroerte op basis van enquête

Zorg-aanbieder	Aantal afspraken*	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de aspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
HA	52	35	37	42	38	36	15	19	1	19
ZH	67	49	45	50	46	46	20	28	0	22
MS	71	49	54	59	56	45	21	35	2	23
VP	56	40	41	47	46	33	17	28	1	18
APO	10	1	4	4	3	4	0	4	0	0
PARA	62	44	47	51	51	38	23	34	2	21
TZ	70	49	53	57	53	47	20	30	0	20
VVH	85	62	64	69	66	57	27	39	2	28
GGD	5	5	4	4	2	4	3	2	0	2
GGZ	2	2	1	2	2	1	2	1	0	0
AMW	28	16	17	18	19	13	10	15	0	10
ZVG	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0
RC	40	24	22	27	25	23	12	16	0	11
PV	24	18	17	19	16	16	9	8	1	10
VERZ	55	42	38	43	39	38	19	20	2	25
GW	8	7	7	7	6	7	6	7	7	3
OV	13	9	12	12	13	8	6	6	1	3

*niet over alle afspraken is informatie bekend

Tabel 2: Doelen van de afstemmingsafspraken voor (keten)zorg voor mensen met een beroerte op basis van enquête

Zorgaanbieder	Aantal afspraken *	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de doelen:																	
		Meer doeltreffende behandeling	Kortere wachttijden	Snellere doorstroom	Kostenbesparing	Meer inspraak in behandeling door patiënt	Meer patiëntgericht	Verkleining kloof zorgvraag en aanbod	Voorkomen/oplossen doublures in zorgverlening	Betere toegankelijkheid dossierinformatie	Betere privacywaarboring	Verminderen complicaties	Verbeteren onderlinge waarneming/vervang	Inzichtelijker maken van zorgproces voor patiënt	Inzichtelijker maken van zorgproces voor zorgaanbieder	Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen zorgaanbieders onderling
HA	52	42	33	40	18	10	36	21	17	20	3	29	5	25	32	25	29	28	34
ZH	67	51	33	55	24	7	48	24	19	15	1	31	6	33	36	28	34	38	44
MS	71	60	38	59	25	11	57	26	24	24	2	38	8	35	41	30	36	38	47
VP	56	47	31	48	22	9	47	21	22	22	1	27	7	28	31	25	30	33	39
APO	10	7	0	5	5	2	8	2	9	3	0	1	3	4	7	2	1	6	4
PARA	62	52	33	51	23	11	51	24	27	25	4	33	9	32	37	32	39	37	46
TZ	70	54	38	55	20	10	52	25	24	22	1	29	6	32	36	30	36	33	43
VVH	85	64	48	72	29	12	65	33	29	28	4	42	9	40	43	36	45	41	52
GGD	5	5	2	5	2	1	3	3	2	3	0	5	1	4	5	1	2	2	3
GGZ	2	0	1	1	1	1	1	1	2	2	0	1	2	0	1	1	0	0	0
AMW	28	21	10	23	12	3	21	5	10	8	0	15	6	10	15	11	12	16	19
ZVG	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
RC	40	27	16	29	17	5	25	12	12	14	0	18	6	16	20	15	14	23	22
PV	24	18	13	18	10	8	17	10	11	11	2	14	3	13	14	10	12	12	16
VERZ	55	38	30	40	18	10	39	20	20	22	2	24	7	24	29	25	23	27	31
GW	8	7	5	7	4	4	7	4	3	6	1	4	2	5	5	5	5	6	6
OV	13	13	12	14	4	1	11	4	3	4	0	8	1	5	5	5	10	7	11

* niet over alle afspraken is informatie bekend

Tabel 3: Type zorg waaraan de afstemmingsafspraken over de zorg voor mensen met een beroerte betrekking hebben op basis van enquête

Zorgaanbieder	Aantal afspraken *	Aantal afspraken dat betrekking heeft op type zorg:			
		primaire preventie	secundaire preventie	curatie	verzorging
HA	52	4	13	45	38
ZH	67	3	14	51	48
MS	71	4	18	62	56
VP	56	2	13	48	48
APO	10	0	0	5	6
PARA	62	0	15	54	51
TZ	70	2	14	54	52
VVH	85	0	18	69	6
GGD	5	0	1	5	5
GGZ	2	0	0	2	2
AMW	28	0	7	19	19
ZVG	1	0	0	1	1
RC	40	2	9	31	27
PV	24	1	7	11	11
VERZ	55	1	11	44	42
GW	8	0	2	7	7
OV	13	1	6	13	13

* niet over alle afspraken is informatie bekend

Tabel 4: Elementen van afstemmingsafspraken over de zorg voor mensen met een beroerte op basis van enquête

Zorgaanbieder	Aantal afspraken *	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de elementen:											
		Gezamenlijke zorgvisie	Gezamenlijke zorgplannen	Gezamenlijke protocollen	Gezamenlijke patiëntdossiers	Gezamenlijke registratie van fouten, incidenten en calamiteiten	Gezamenlijke patiëntbesprekingen	Gezamenlijke procedure inzake klachtenbehandeling	Gezamenlijke patiëntraadpleging	Gezamenlijk evaluatie-overleg	Gezamenlijk budget	Integrale verslaglegging	Gezamenlijke informatiebrochure
HA	52	29	19	39	17	0	26	0	3	24	5	10	26
ZH	67	47	29	51	22	0	37	0	9	30	3	15	27
MS	71	48	37	58	22	1	37	0	7	39	5	15	29
VP	56	39	30	48	21	0	30	0	6	4	3	12	26
APO	10	4	2	5	5	1	1	0	4	4	1	4	6
PARA	62	41	32	52	26	1	38	0	6	34	4	15	29
TZ	70	46	30	56	21	0	40	0	7	34	5	14	32
VVH	85	59	38	68	28	1	49	0	10	42	5	17	33
GGD	5	4	2	5	3	0	3	0	0	3	0	2	4
GGZ	2	0	2	1	2	0	0	0	0	2	0	0	0
AMW	28	14	11	18	8	0	10	0	1	13	0	7	13
ZVG	1	0	1	1	1	0	1	0	0	0	0	0	0
RC	40	24	39	26	14	0	14	0	2	20	2	10	20
PV	24	14	8	20	9	0	14	0	2	15	1	6	13
VERZ	55	38	22	42	19	0	31	0	5	29	6	8	24
GW	8	5	6	7	5	0	3	0	1	5	0	2	3
OV	13	7	2	11	5	1	8	0	0	6	1	2	6

* niet over alle afspraken is informatie bekend

8 Diabetes mellitus

C.A. Baan, L.C. Lemmens

- De behandeling van diabetes bestaat in de eerste plaats uit het reguleren en controleren van de bloedglucosespiegel en het voorkomen en behandelen van complicaties. Medicatie en educatie zijn de belangrijkste elementen in de behandeling.
- Met name de huisarts, internist en diëtist zijn betrokken bij de zorg voor mensen met diabetes. Daarnaast vervult de diabetesverpleegkundige in toenemende mate een rol in de diabeteszorg.
- De huisarts is over het algemeen de centrale zorgverlener, zeker bij mensen met diabetes mellitus type 2. Steeds vaker neemt de huisarts ook het instellen van de patiënt op insuline op zich, hetgeen overeenstemt met de nieuwste inzichten vastgelegd in de NHG-standaard Diabetes Mellitus type 2, waarbij de huisarts wel dient te overleggen met een internist en/of diabetesverpleegkundige.
- Er zijn tien landelijke richtlijnen over multidisciplinaire diabeteszorg getraceerd; het CBO en/of de Nederlandse Diabetes Federatie zijn bij de meeste daarvan betrokken.
- De inventarisatie van de literatuur en de databanken heeft 82 regionale afstemmingsafspraken over diabeteszorg opgeleverd. Door middel van de schriftelijke enquête onder regionale zorgaanbieders zijn 66 regionale afstemmingsafspraken gevonden.
- De afstemmingsafspraken gaan vooral over de afbakening van taken en verantwoordelijkheden (verschuiving van de zorg van de tweede naar de eerste lijn en van huisarts naar diabetesverpleegkundige en/of praktijkassistent), toegankelijkheid van gegevens, de inhoud van de zorg en patiëntgerichtheid.
- Knelpunten liggen op het gebied van financiering, capaciteit (te weinig personeel), ruimtegebrek (bijvoorbeeld voor het instellen van een diabetesspreekuur bij de huisarts) en technologie (ten behoeve van elektronische informatieoverdracht tussen zorgaanbieders).

8.1 Inleiding

Diabetes mellitus, ook wel suikerziekte genoemd, is een veel voorkomende chronische aandoening. Er is een aantal vormen van diabetes mellitus te onderscheiden, waarvan diabetes mellitus type 1 en type 2 de belangrijkste zijn. Diabetes mellitus type 1 is een auto-immuun-ziekte, die met name op jonge leeftijd ontstaat. Na astma, is het de meest voorkomende chronische kinderziekte (1). In Nederland schat men dat er 3.000 kinderen tussen 0 en 15 jaar zijn met deze vorm van insuline afhankelijke diabetes. De incidentie van diabetes mellitus type 1 lijkt te stijgen, vooral onder kinderen jonger dan vier jaar (1). Diabetes mellitus type 2 is - in tegenstelling tot type 1 - geen auto-immuunziekte, maar wordt veroorzaakt door een combinatie van insulineresistentie en een tekort aan productie van insuline. Erfelijke aanleg, overgewicht, lichamelijke inactiviteit en oudere leeftijd zijn risicofactoren voor het ontstaan van type 2 diabetes. Diabetes mellitus type 2 ontstaat geleidelijk en komt op middelbare en oudere leeftijd veel voor.

Ongeveer 80-90% van de diabeten heeft type 2 diabetes. De prevalentie van diabetes in Nederland in de leeftijdsgroep van 30 jaar en ouder ligt tussen de 2,7% en 3,2% (2). Uitgaande van de huidige bevolkingsopbouw impliceert dit dat er circa 233.500 tot 283.600 mensen met diabetes tussen 30 en 85 jaar in Nederland zijn (3). Diverse studies hebben bovendien aangetoond dat veel mensen diabetes mellitus type 2 hebben, zonder dat ze daarmee gediagnosticeerd zijn en ervoor behandeld worden (4). Opsporing van deze gevallen zou de prevalentie van diabetes mellitus type 2, en diens gevolge de zorgvraag, fors verhogen.

Mensen met diabetes lopen kans op diverse complicaties, zoals retinopathie, nefropathie, diabetische voet en cardiovasculaire complicaties. Het optreden van deze complicaties verlaagt de levensverwachting van de patiënt en zijn/haar kwaliteit van leven aanzienlijk (5).

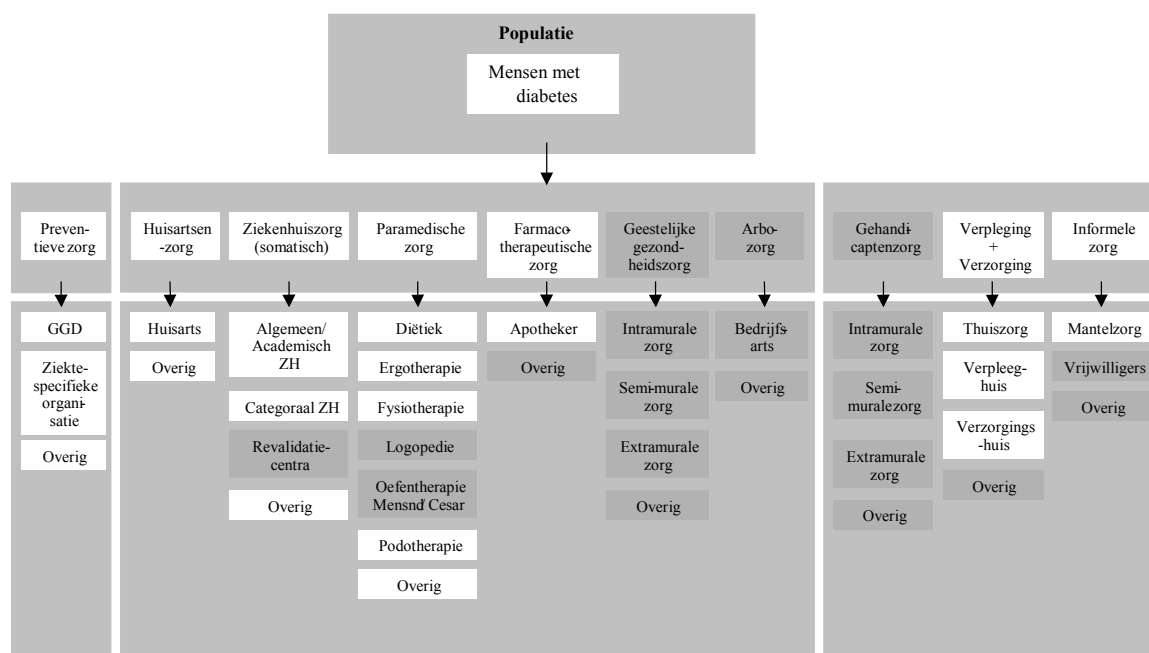
Omdat het onderscheid tussen diabetes mellitus type 1 en 2 in bepaalde gevallen moeilijk kan worden gemaakt, wordt in dit hoofdstuk gesproken over diabetes mellitus, waarmee beide typen worden bedoeld. Daar waar mogelijk, wordt onderscheid gemaakt tussen beide typen.

8.2 Betrokken zorgaanbieders

De behandeling van diabetes bestaat uit het bereiken van een goede bloedglucoseregulatie door middel van insuline, orale bloedglucoseverlagende medicatie en/of gezonde voeding. Tevens kan de behandeling gericht zijn op correctie van eventuele hypertensie, aanwezige dyslipidemie, en het bevorderen van een gezonde leefstijl (ontmoedigen van roken, bevorderen van gezonde voeding en lichamelijke activiteit).

Kenmerkend voor de behandeling van diabetes is het grote aandeel van zelfzorg door de patiënt (6). Hiertoe is educatie van groot belang. De patiënt moet bijvoorbeeld op de hoogte zijn van de streefwaarden voor zijn/haar gewicht, de diabetesregulering, de bloeddruk en de serumlipidenconcentratie en de mate waarin de streefwaarden worden benaderd. Daarnaast moet de patiënt in staat worden gesteld om binnen zekere grenzen flexibel om te gaan met voeding, lichamelijke activiteit en insulinegebruik. De doelstellingen van educatie vereisen een grondige, maar vooral ook continue training en begeleiding (7).

De zorgaanbieders die betrokken zijn bij de zorg voor diabetespatiënten zijn weergegeven in figuur 8.1. Alleen die zorgaanbieders waarover in de literatuur informatie is gevonden over zorggebruik, zijn in de figuur wit gemaakt. Dat wil niet zeggen dat de andere zorgaanbieders niet betrokken zijn bij de zorg voor mensen met diabetes.



Figuur 8.1: Zorgverleners en organisaties betrokken bij de zorg voor mensen met diabetes mellitus (aangegeven met witte blokken)

Preventieve zorg

Preventie speelt bij diabetes een belangrijke rol, waarbij onderscheid gemaakt kan worden tussen primaire en secundaire preventie. Ten aanzien van primaire preventie (het voorkómen van diabetes) zijn er mogelijkheden; immers, factoren zoals overgewicht, lichamelijke inactiviteit en verkeerde voeding geven een verhoogd risico op het ontstaan van diabetes. Een landelijke preventiecampagne specifiek gericht op diabetes wordt niet gevoerd. Wel wordt meer in het algemeen aandacht geschonken aan bovengenoemde risicofactoren, omdat deze ook de kans op andere chronische aandoeningen, zoals hart- en vaatziekten, verhogen.

Het doel van secundaire preventie van diabetes is het zo vroeg mogelijk opsporen van de ziekte, zodat adequate behandeling plaatsvindt waardoor de kans op complicaties wordt verminderd. Zoals in de vorige paragraaf reeds werd vermeld, wordt diabetes mellitus type 2 lang niet altijd tijdig gediagnosticeerd, waardoor een aantal complicaties al aanwezig is op het moment dat de diagnose uiteindelijk wordt gesteld (8). Het lijkt dus aannemelijk dat vroegere opsporing van deze patiënten, en dus snellere behandeling, gezondheidswinst zal opleveren. Er zijn op dit moment geen screeningsprogramma's voor diabetes opgezet. In de NHG-standaard diabetes mellitus type 2 wordt geadviseerd om mensen die een bepaald risicoprofiel hebben (onder

andere overgewicht, hoge bloeddruk en ouder dan 45 jaar) regelmatig te controleren op diabetes. De Diabetes Vereniging Nederland voert op dit moment een landelijke campagne om ongediagnosticeerde diabetes onder de aandacht van de bevolking te brengen en adviseert mensen die een verhoogd risico lopen, zich bij hun huisarts te laten testen op diabetes.

Huisartsenzorg

Ongeveer 75% van de diabetespatiënten heeft de huisarts als eerste begeleider (9). In een onderzoek uit 1999 onder diabetespatiënten gebaseerd op de ledenadministratie van de Diabetes Vereniging Nederland en gegevens van een zorgverzekeraar blijkt dat van de type 2 patiënten 65% gemiddeld 5 keer per jaar de huisarts bezoekt vanwege diabetes. Van de patiënten met type 1 komt 33% gemiddeld 4 keer per jaar bij de huisarts, vanwege hun diabetes (10). Uit het Patiëntenpanel Chronisch Zieken komt naar voren dat 95% van de mensen gediagnosticeerd met diabetes in 1997 contact heeft gehad met de huisarts (aanvullende analyses PPCZ enquête 1998). Een eerste inventarisatie in Nederland naar diabetes die wegblijven bij de huisarts, laat zien dat ongeveer 5% (spreiding 0-17%) van de diabetespatiënten langer dan een jaar niet bij de huisarts voor controle komt (11).

Het stellen van de diagnose, de instelling van de patiënt op orale medicatie, de driemaandelijks en jaarlijkse controles, voorlichting en verwijzingen naar medisch specialisten en paramedici (diëtisten, podotherapeuten) zijn taken die tot het pakket van de huisarts behoren. In 22% van de consulten waarbij diabetes mellitus type 2 de contactreden is, wordt verwezen naar een medisch specialist, diëtiste, pedicure/podotherapeut of diabetesverpleegkundige (12). Uit de LINH registratie blijkt dat in 2001 bijna 8500 diabetespatiënten door de deelnemende huisartsen medicatie kregen voorgeschreven en/of werden verwezen. Ruim tachtig procent van deze patiënten kreeg alleen geneesmiddelen voorgeschreven, 6% werd verwezen en bij de resterende 13% was sprake van zowel het uitschrijven van medicatie als een verwijzing. Van de 1.631 verwijzingen door de huisarts, had 68% betrekking op een verwijzing naar een oogarts, 25% van de verwijzingen was naar een internist en 18% naar een diëtist (aanvullende analyses LINH registratiejaar 2001). Het merendeel van de huisartsen (95%) geeft voorlichting over voeding (13).

De invulling van de diabeteszorg door huisartsen is aan verandering onderhevig. Steeds meer huisartsen initiëren zelf de insulinentherapie in plaats van de patiënt

hiervoor te verwijzen naar een internist (14). De praktijkverpleegkundige is door de overheid geïntroduceerd om de taken van de huisarts te verlichten. Diabeteszorg komt bij uitstek in aanmerking voor taakverlichting. Vandaar dat 85% van de huisartsen de praktijkverpleegkundige daarbij zouden willen inzetten (15).

Daarnaast ontstaan de laatste jaren initiatieven om de structuur van de diabeteszorg in de huisartsenpraktijk verder te verbeteren. In steeds meer regio's spelen diabetesdiensten een rol bij de organisatie en uitvoering van de diabeteszorg. De taken die de diabetesdienst uitvoert zijn verschillend per diabetesdienst. Op dit moment zijn er tien diabetesdiensten in Nederland, die de zorg van 20.000 patiënten coördineren (16). Uit onderzoek naar de effecten van de diabetesdienst op de behandeling van diabetespatiënten blijkt dat deze patiënten beter ingesteld zijn dan de patiënten waarvan de huisarts niet wordt ondersteund door de diabetesdienst (17), met name bij aanvankelijk slecht ingestelde diabetespatiënten (18).

Ziekenhuiszorg/ medisch specialisten

Diabetespatiënten die op insulinebehandeling overgaan, worden meestal verwezen naar een algemeen internist of diabetoloog. Uit het eerder genoemde onderzoek onder diabetespatiënten blijkt dat ruim 80% van de mensen met type 1 diabetes gemiddeld vier keer per jaar bij de internist komt (10). Daarnaast bezoekt de diabetespatiënt ook andere specialisten, zoals de oogarts, cardioloog, neuroloog, nefroloog en vaatchirurg. PPCZ-gegevens laten zien dat van de totale groep diabetespatiënten circa 80% in 1997 contact had met een specialist (aanvullende analyses PPCZ enquête 1998). Zoals reeds vermeld bij de huisartsenzorg, betreft het merendeel van de verwijzingen van huisartsen bij diabetespatiënten de verwijzing naar een oogarts. Ook uit het onderzoek van Post en anderen (10) blijkt dat veel diabetespatiënten de oogarts bezoeken, al is er wel een aanzienlijk verschil tussen mensen met diabetes mellitus type 1 (73%) en type 2 (52%). Uit hun onderzoek blijkt ook dat 12% van de diabetespatiënten in 1998 in het ziekenhuis is opgenomen vanwege diabetes. Indien naar de totale opnames van de diabetespopulatie wordt gekeken, ligt het percentage hoger, 16% voor type 1 patiënten en 32% voor type 2 patiënten (10). Uit een studie waarbij naar ziekenhuisopnames voor hart- en vaatziekten is gekeken, onder diabetespatiënten en niet-diabetespatiënten, blijkt dat diabetespatiënten die net gediagnosticeerd zijn, ongeveer twee keer zo vaak opgenomen worden voor hart- en vaatziekten in het

ziekenhuis, dan niet-diabeten. Dit verschil wordt kleiner naarmate de diabetespatiënt langer gediagnosticeerd is en behandeld wordt (19).

Paramedische zorg

De diëtist speelt een grote rol bij de behandeling van diabetespatiënten, met name bij type 2 diabetes. Uit de LINH-registratie van 2001 blijkt dat van het totale aantal verwijzingen (n=1.631) er 292 (18%) verwijzingen naar een diëtist betroffen (aanvullende analyses LINH registratiejaar 2001). Het PPCZ geeft aan dat in 1997 30% van de diabetespatiënten contact had met een diëtist (aanvullende analyses PPCZ enquête 1998). Voorlichting en adviezen over gezonde voeding staan centraal in deze consulten. Specifiek voor diabetes is ook de podiatrische zorg; 10% van de diabetespatiënten bezocht in 1997 een podotherapeut (aanvullende analyses PPCZ enquête 1998). Vaak is deze zorg vanuit het ziekenhuis georganiseerd; in 1998 had 16% van de ziekenhuizen een diabetische voet-polikliniek en had 32% van de ziekenhuizen een podotherapeut, gespecialiseerd in voetzorg voor diabetici, in dienst (19). Overigens hebben meer diabetespatiënten contact met een pedicure dan met een podotherapeut; ruim 23% van de diabetespatiënten heeft contact met een pedicure (9). Daarnaast heeft een deel van de mensen met diabetes, evenals sommige andere chronisch zieken en niet-chronisch zieken, contact met fysiotherapeuten of andere paramedici. In 1997 had 20% van de diabetespatiënten contact met een fysiotherapeut (aanvullende analyses PPCZ enquête 1998), hetgeen ongeveer gelijk is aan het percentage gevonden in de algemene bevolking (17%; CBS POLS), maar minder dan het percentage gevonden voor de totale groep somatisch chronisch zieken (30%) (20). Uit de LINH-registratie blijkt dat minder dan 1% van het totale aantal van 1.631 verwijzingen een verwijzing voor fysiotherapie betreft (aanvullende analyses LINH registratiejaar 2001).

Farmacotherapeutische zorg

Zeven procent van de diabetespatiënten wordt alleen behandeld met een dieet, 23% met orale bloedglucoseverlagende middelen (21). Ongeveer de helft van alle diabetespatiënten gebruikt insuline (21;22). Uit de LINH-registratie blijkt dat wanneer diabetespatiënten medicatie krijgen voorgeschreven door hun huisarts het meestal om orale bloedglucoseverlagende middelen gaat, gevolgd door insuline (aanvullende analyses LINH registratiejaar 2001). Daarnaast krijgen veel diabetespatiënten

medicatie voor het verlagen van hun bloeddruk, cholesterolverlagende medicatie of cardiovasculaire medicatie, zoals beta-blokkers (18).

Verpleging en verzorging

Diabetesverpleegkundigen

Oorspronkelijk zijn diabetesverpleegkundigen vanuit het ziekenhuis werkzaam, maar in toenemende mate zijn ze ook betrokken bij de eerstelijns zorg om mensen te adviseren bij zelfcontrole en het spuiten van insuline (9). Van alle diabetespatiënten heeft circa een kwart contact met een diabetesverpleegkundige (10). Uit onderzoek onder huisartsen blijkt dat 45% van de huisartsen werkt met een diabetesverpleegkundige (12). De diabetesverpleegkundige kan de volgende taken vervullen: voorlichting, controle van de patiënt en het geven van insulinetherapie. Met name de driemaandelijke controles worden door de huisarts uitbesteed aan de diabetesverpleegkundige, de jaarlijkse controle blijft een taak van de huisarts (12).

Thuiszorg

Vanuit de thuiszorg kan de wijkverpleegkundige betrokken zijn bij de zorg voor diabetespatiënten, maar ook de diëtist kan vanuit de thuiszorg werkzaam zijn. Van alle diabetespatiënten heeft 7% contact met een verpleegkundige van de thuiszorg (10). Uit gegevens van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken komt naar voren dat 11% van de mensen met diabetes in 1997 thuiszorg in de vorm van huishoudelijke hulp kreeg; 2 à 3% kreeg hulp bij persoonlijke verzorging (aanvullende analyses PPCZ enquête 1998).

Verpleeg- en verzorgingshuiszorg

Over de zorgverlening aan diabetespatiënten in verpleeg- en verzorgingshuizen is niet veel bekend. Ongeveer 20 tot 30% van de verpleeghuisbewoners heeft diabetes (24), maar niet duidelijk is waarop dit getal is gebaseerd. Een studie uit 1989 toont aan dat ongeveer 20% van de vrouwen en 10% van de mannen in verpleeghuizen diabetes heeft (25).

Informele zorg

De omvang en betekenis van de mantelzorg bij diabetes is niet bekend. Uit het Patiëntenpanel Chronisch Zieken blijkt dat 2% van de mensen met diabetes in 1997

hulp kreeg van (georganiseerde) vrijwilligers, 27% contact had met lotgenoten en 10% met een patiëntenorganisatie (aanvullende analyses PPCZ enquête 1998).

Alternatieve zorg

Uit het Patiëntenpanel Chronisch Zieken komt naar voren dat in 1997 3% van de mensen met diabetes behandeld werd door een manueel therapeut en/of acupuncturist (aanvullende analyses PPCZ enquête 1998).

8.3 Afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders

8.3.1 Landelijke afstemmingsafspraken

Ten aanzien van de zorg voor mensen met diabetes mellitus zijn diverse standaarden ontwikkeld, zoals de mono-disciplinaire NHG-standaard ‘Diabetes Mellitus type 2’ (26) en enkele CBO-richtlijnen met betrekking tot complicaties van diabetes (27) en voeding bij diabetes. Internationaal is er een richtlijn ‘Diabetische perifere neuropathie’ (28) ontwikkeld, welke grotendeels overeenkomt met de richtlijnen van het CBO. Op dit moment wordt er gewerkt aan de CBO-richtlijn ‘Dysregulatie Diabetes Mellitus’ en het ‘Project PACK’ (tabel 8.1).

De NHG-standaard ‘Diabetes Mellitus type 2’ (20) geeft richtlijnen voor de diagnostiek, behandeling en begeleiding van mensen met deze ziekte door de huisarts. De herziene standaard van 1999 is op een aantal punten gewijzigd ten opzichte van de voorgaande standaard. Zo is er bijvoorbeeld nadruk gelegd op de noodzaak tot het structureren van de diabeteszorg in de huisartsenpraktijk en zijn er richtlijnen geformuleerd voor de opsporing van diabetes onder groepen met een verhoogd risico. Daarnaast zijn er facultatieve richtlijnen opgenomen voor de behandeling met insuline, waarmee deze therapie binnen het takenpakket van de huisarts is gekomen. Aan insulinetherapie door de huisarts wordt wel een aantal randvoorwaarden gesteld, waaronder het samenwerken met een diabetesverpleegkundige of terzake deskundige wijkverpleegkundige, het samenwerken met een internist en verwijzing naar een diëtist.

De vier CBO-richtlijnen over diagnostiek, behandeling en preventie van complicaties bij diabetes mellitus zijn ontwikkeld door het Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO in samenwerking met de Nederlandse Diabetes Federatie (NDF). Doelstelling was steeds te komen tot in de praktijk hanteerbare en uitvoerbare adviezen voor preventie, opsporing en behandeling van retinopathie, nefropathie, diabetische voet en hart- en vaatziekten. Bij de ontwikkeling van deze richtlijnen zijn telkens de betrokken medische, verpleegkundige en paramedische beroepsgroepen geconsulteerd. Tevens wordt gewerkt aan de ontwikkeling van een richtlijn ‘Dysregulatie Diabetes Mellitus’ door de Nederlandsche Internisten Vereniging in samenwerking met het CBO.

De NDF heeft nog een aantal andere richtlijnen ontwikkeld, waaronder richtlijnen over voeding, zelfcontrole van het bloedglucosegehalte, diabetes en zwangerschap, sport en bewegen bij diabetes, en psychosociale problematiek. Ook hier zijn relevante beroepsgroepen betrokken bij de totstandkoming van de richtlijnen.

Tabel 8.1: Overzicht van landelijke afstemmingsafspraken per 'keten' van zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor diabetes op basis van literatuur en enquête

Afspraak	Betrokken organisaties	Aantal projecten/ afspraken	Aantal projecten dat betrekking heeft op de aspecten								
			toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
NHG-standaard DM (25)	NHG	1		1	1	1	1	1	1		
CBO-richtlijnen complicaties DM (26)	CBO-NDF	4		4	4	4					
Diabetische perifere neuropathie (27)	Internationaal	1		1	1	1	1				
NDF-richtlijnen	NDF	5		1	1	1	1				
CBO-richtlijn dysregulatie DM	CBO-NIV	1									
Project PACK	NHG-CG-raad-Npi-paramedische beroepsverenigen- OMS	1		1	1		1		1		
Farmaceutische zorgstandaard Diabetes type 2 (28)	WINAp	1					1	1	1		

Op dit moment wordt gewerkt aan het 'project PACK'. Het doel van dit project is het ontwikkelen van een multidisciplinair kennissysteem voor huisartsen. Het project is onderverdeeld in twee fasen. In de eerste fase van het project (afgerond in 1999) is een blauwdruk gemaakt van de in het kennissysteem op te nemen benodigde gegevens. Ook is een methodiek vastgesteld voor het verkrijgen en ordenen van deze gegevens. In de tweede fase van het project wordt onder andere voor diabetes mellitus onderzocht bij welke klachten/gezondheidsproblemen paramedische zorg geïndiceerd is en met welk doel. Het gaat daarbij om het verminderen dan wel voorkomen van bij patiënten voorkomende klachten/gezondheidsproblemen door het doelmatig inzetten van de daartoe meest geëigende paramedische zorgvorm(-en).

Het Wetenschappelijk Instituut Nederlandse Apothekers (WINAp) is momenteel bezig met de ontwikkeling van de 'Farmaceutische zorgstandaard diabetes type 2' (29;30). De standaard geeft aan welke zorg geleverd wordt en wordt geïmplementeerd met protocollen waarin is uitgewerkt hoe de zorg in de praktijk kan worden geleverd.

Naast deze landelijke afstemmingsafspraken, is in Nederland het project 'Integrale kwaliteitszorg diabetes' (IKD) uitgevoerd. Dit project is gestart in 1998 op initiatief van de NDF, het ministerie van VWS en de Inspectie voor de Gezondheidszorg en inmiddels beëindigd. Het doel van het project was het bevorderen van een landelijke dekkend netwerk van kwalitatief goede diabeteszorg in Nederland. Het project was gericht op verbetering van de zorgketen voor individuele patiënten door middel van disease management. Het IKD-project omvatte diverse regionale deelprojecten en een landelijke coördinatie (14). De deelprojecten die nog doorlopen, zijn verwerkt in de tabellen 8.2a en b.

8.3.2 Regionale afstemmingsafspraken

Literatuur en databanken

In tabel 8.2a wordt een overzicht gegeven van het aantal in de literatuur en databank gevonden afstemmingsafspraken tussen de verschillende zorgaanbieders. In totaal zijn 82 afstemmingsafspraken gevonden. Met name de huisartsen zijn betrokken bij de zorgafspraken; slechts bij drie projecten is de huisarts niet betrokken. Bij 72 afspraken

zijn ziekenhuizen/medisch specialisten betrokken. Met name internisten en oogartsen, en in mindere mate kinderartsen, zijn bij de projecten betrokken. Indien een diabetische voet-polikliniek deel uitmaakt van een project, zijn ook andere specialisten betrokken, zoals neurologen, vaatchirurgen en cardiologen. Paramedici zijn bij 77 afstemmingsafspraken betrokken; het gaat dan met name om diëtisten en podotherapeuten. Thuiszorgorganisaties zijn bij 58 afspraken betrokken. Meestal betreft het een diëtist en/of gespecialiseerde verpleegkundige die vanuit de thuiszorg werkzaam is, maar het kan ook gaan om andere zorgverleners vanuit de thuiszorg. De farmaceutische industrie is als financier betrokken bij bijna alle projecten, maar bij twee projecten is ook een case-manager vanuit de farmaceutische organisatie aangesteld. Wat de rol van case-manager daarbij inhoudt, kon niet uit de projectbeschrijvingen worden opgemaakt. De patiëntenorganisatie Diabetes Vereniging Nederland (DVN) is bij 19 projecten betrokken, waarbij de precieze rol evenmin duidelijk is. Verzekeraars zijn bij 16 projecten betrokken als financiers.

In tabel 8.2b zijn de zorgketens weergegeven en is aangegeven op welke aspecten deze zorgketens betrekking hebben. Hieruit valt op te maken dat verreweg de meeste projecten werken met zorgketens waarvan in ieder geval de huisarts, het ziekenhuis/medisch specialisten, de gespecialiseerde verpleegkundige en paramedici deel uitmaken. Bij een deel van de huisartsen die betrokken zijn bij de afstemmingsafspraken, speelt de praktijkassistent een rol van betekenis. In 35 projecten is de praktijkassistent betrokken bij de afspraak. De taken van de praktijkassistent zijn vooral het coördineren van de zorg, het maken van afspraken en soms ook het houden van een diabetessprekuur.

De meeste projecten hebben betrekking op de afbakening van taken en verantwoordelijkheden, de inhoud van de diabeteszorg, de toegankelijkheid van gegevens en de patiëntgerichtheid. Afbakening van taken en verantwoordelijkheden dient hier vooral te worden gelezen als substitutie van (een deel van) de zorg, òfwel van tweede lijn naar eerste lijn, òfwel van huisarts naar gespecialiseerde verpleegkundige en/of praktijkassistent (31-33). Dit kan gepaard gaan met het instellen van een diabetessprekuur in de huisartspraktijk (34), een diabetische voet-polikliniek (35) of een diabetesdienst bij het huisartsenlaboratorium (18).

In de projecten die zich richten op de toegankelijkheid van gegevens wordt vaak gebruik gemaakt van een bepaalde vorm van (elektronische) informatiebundeling en -overdracht. De meest genoemde vorm is de diabetespas, een boekje waarin alle informatie is opgenomen die van belang is voor overleg tussen alle betrokkenen (patiënt en zorgverleners) (36).

Over de effecten van bovengenoemde projecten op de kwaliteit van de zorg of behandeling van de diabetespatiënt is nog niet veel bekend. Een internationaal review (36) naar effecten van interventies in de zorg, laat zien dat met name bij studies waarbij voorlichting aan de patiënt wordt gegeven en de rol van de diabetesverpleegkundige is vergroot, er een positief effect is op de kwaliteit van de zorg en instelling van de diabetespatiënt. In studies die zich hebben gericht op de organisatie van de zorg en het frequent controleren van diabetespatiënten (bijvoorbeeld in de vorm van een diabetessprekkuur) is alleen een positief effect aangetoond op het proces van de zorg, deels omdat effecten op de uitkomst van de zorg niet in alle studies is gemeten.

Tabel 8.2a: Overzicht van formele regionale afspraken tussen de verschillende zorgaanbieders/instellingen betrokken bij de zorg voor diabetes mellitus, op basis van literatuur en databanken.

[illegible]

Tabel 8.2b: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken per 'keten' van zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor diabetes mellitus, op basis van literatuur en databanken

Zorgketen	Aantal projecten/ Afspraken Totaal	Aantal projecten dat betrekking heeft op de aspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegeev	kwat	wet	fin
HA-PARA	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0
HA-PARA-TZ	2	0	1	1	0	2	0	0	0	0
HA-GVP-PARA	1	0	1	0	0	1	0	0	0	0
HA-GVP-PARA-TZ	3	0	2	2	0	3	2	1	0	0
HA-GVP-PARA-TZ-PV	1	0	1	0	0	1	0	0	0	0
HA-GVP-PARA-APO	1	0	1	0	0	1	1	0	0	0
HA-GVP-TZ	1	0	1	1	0	1	1	1	0	0
HA-ZH/MS-GVP-PARA	9	0	4	5	2	8	4	4	0	0
HA-ZH/MS-GVP-PARA-PV	3	0	3	1	0	2	2	2	0	0
HA-ZH/MS-GVP-PARA-DIP-APO	1	0	1	1	1	1	1	0	0	0
HA- ZH/MS-GVP-PARA-DIP-APO-PV	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0
HA-ZH/MS-GVP-PARA-VERZ	2	0	1	1	1	1	1	1	0	0
HA-ZH/MS-GVP-PARA-TZ	21	0	9	19	6	14	10	8	0	0
HA-ZH/MS-GVP-PARA-TZ-PV	5	0	5	4	3	4	5	3	0	0
HA-ZH/MS-GVP-PARA-TZ-VERZ	5	1	2	4	2	4	3	3	0	1
HA-ZH/MS-GVP-PARA-TZ-VERZ-PV	6	0	2	2	5	6	2	2	0	1
HA-ZH/MS-GVP-PARA-TZ-VVH	1	0	0	1	1	1	0	0	0	0
HA-ZH/MS-GVP-PARA-TZ-VVH-PV	1	0	0	1	1	0	0	0	0	1
HA-ZH/MS-GVP-PARA- TZ-APO	2	0	1	2	0	2	2	1	0	0
HA-ZH/MS-GVP-PARA-TZ-APO-DIP	1	0	0	1	1	1	1	0	0	0
HA-ZH/MS-GVP-PARA-TZ-FCI	2	0	0	2	2	2	1	0	0	0
HA-ZH/MS-GVP-PARA-TZ-GGD	2	0	2	0	1	0	1	1	0	0
HA-ZH/MS-GVP-PARA-APO-GW-PV	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0
HA-ZH/MS-GVP-VERZ	1	0	1	1	0	1	1	1	0	1

Zorgketen	Aantal projecten/ Afspraken Totaal	Aantal projecten dat betrekking heeft op de aspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
HA-ZH/MS-GVP-TZ	1	0	1	1	1	1	1	1	0	0
HA-ZH/MS-GVP-PV	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0
HA-ZH/MS-PARA-TZ	2	0	0	2	0	2	1	0	0	0
HA-ZH/MS-PARA-TZ-VERZ	1	0	0	1	1	1	1	0	0	0
ZH/MS-GVP-PARA-GW-PV	1	0	1	0	0	1	0	0	0	0
ZH/MS-GVP-PARA-GW-AG-VAK	1	0	1	0	0	1	0	0	0	0
ZH/MS-GVP-TZ	1	0	1	0	0	1	0	0	0	0
Totaal	82	1	44	54	28	66	41	29	0	4

Enquête

De enquête onder regionale/lokale organisaties leverde in totaal 66 afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders op (tabel 8.3).

Tabel 8.3: Aantal regionale afstemmingsafspraken met betrekking tot diabetes volgens de zorgaanbieders, die de enquête hebben ingevuld

Zorgaanbieders	Aantal respondenten	Aantal zorg-aanbieders met afspraken	Aantal afspraken
Algemene en academische ziekenhuizen	46	22	41
Thuiszorg instellingen	56	15	22
DHV	5	4	6
Instellingen van verpleeg- en verzorgingshuizen	91	3	3
GGZ-instellingen	59	1	1
GGD	19	0	0
Instellingen voor verstandelijk gehandicapten	72	0	0
Totaal aantal afspraken			66*

* Vanwege overlap komen de aantallen afspraken per zorginstelling niet overeen met het totaal aantal afspraken.

Bij de meeste afstemmingsafspraken zijn huisartsen, ziekenhuizen, medisch specialisten, verpleegkundigen, paramedici en thuiszorginstellingen betrokken (tabel 8.4a). Daarnaast spelen ook verzekeraars, de patiëntenorganisaties en apothekers een rol bij een deel van de afstemmingsafspraken. In een enkel geval wordt ook een verpleeg-/verzorgingshuis, gedragswetenschappers, het algemeen maatschappelijk werk en de geestelijke gezondheidszorg of andere zorgaanbieders, zoals de transmurale care consulent of de pedicure, als partij genoemd bij de afstemmingsafspraken.

Afstemmingsafspraken kunnen op verschillende zorgaspecten betrekking hebben. Tabel 8.4b geeft weer op welke zorgaspecten de regionale afstemmingsafspraken, getraceerd door middel van de enquête, betrekking hebben. De respondenten hebben aangegeven dat afstemmingsafspraken vooral betrekking hebben op de toegankelijkheid van de zorg, patiëntgerichtheid, de zorginhoud, bekwaamheid en deskundigheid, afbakening van taken en verantwoordelijkheden, en de kwaliteitsbewaking. De afstemmingsafspraken hebben minder vaak betrekking op de toegankelijkheid van gegevens, wet- en regelgeving en de financiering van de diabeteszorg.

Tabel 8.4a: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken tussen de verschillende zorgaanbieders/instellingen betrokken bij de zorg voor diabetes mellitus, op basis van enquête

totaal aantal afspraken	Waarvan in samenwerking met:														
66															
Betrokken zorgaanbieders	totaal	HA	ZH	MS	VP	APO	PARA	TZ	VVH	GGZ	AMW	PV	VERZ	GW	OV
HA	54	*	34	46	39	10	39	41	7	1	1	17	14	0	10
ZH	46		*	41	37	13	31	27	5	0	2	15	15	3	6
MS	56			*	47	12	42	39	6	1	1	20	26	3	8
VP	50				*	11	39	37	5	1	2	18	23	3	8
APO	17					*	11	11	4	0	1	11	8	1	3
PARA	46						*	38	5	1	1	18	24	2	9
TZ	44							*	4	1	1	17	26	0	7
VVH	7								*	0	1	2	2	0	1
GGZ	1									*	0	1	1	0	1
AMW	2										*	1	1	0	0
PV	21											*	14	3	1
VERZ	27												*	0	5
GW	3													*	0
OV	10														*

Afstemmingsafspraken kunnen verschillende doelen hebben (tabel 8.5). Een meer doeltreffende behandeling, meer patiëntgerichtheid, het voorkomen/oplossen van doublures in de zorgverlening, het verminderen van complicaties, het inzichtelijker maken van het zorgproces voor zowel de patiënt als de zorgaanbieder en een betere informatie-uitwisseling over het ziektebeeld en de behandeling tussen zowel de patiënt en de zorgaanbieder als tussen de zorgaanbieders onderling worden over het algemeen als doelen van de regionale afspraken genoemd.

Tabel 8.4b: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken per 'keten' van zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor diabetes mellitus, op basis van enquête

Zorgketen	Aantal afspraken	aantal afspraken dat betrekking heeft op de zorgaspecten								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
HA-ZH/MS	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0
HA-ZH/MS-VP	2	2	2	1	2	2	0	2	0	0
HA-ZH/MS-VP-APO-PARA-TZ-VVH-AMW-PV-VERZ	1	1	1	1	1	1	0	1	0	1
HA-ZH/MS-VP-APO-PARA-TZ-VVH-PV	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0
HA-ZH/MS-VP-APO-PARA-TZ-PV-VERZ	1	0	1	1	1	1	0	0	0	0
HA-ZH/MS-VP-APO-PARA-TZ-PV-OV	1	1	0	1	1	1	1	1	1	0
HA-ZH/MS-VP-APO-PARA-TZ-VERZ-OV	1	1	1	1	1	1	0	1	0	0
HA-ZH/MS-VP-PARA	1	1	1	1	1	1	0	1	0	0
HA-ZH/MS-VP-PARA-TZ	2	0	1	2	1	1	1	1	0	0
HA-ZH/MS-VP-PARA-TZ-VVH	1	1	1	1	1	0	0	1	0	1
HA-ZH/MS-VP-PARA-TZ-PV-VERZ	1	0	1	0	1	0	0	1	1	1
HA-ZH/MS-VP-PARA-TZ-PV-VERZ-OV	1	1	1	1	1	1	0	1	0	1
HA-ZH/MS-VP-PARA-TZ-VERZ	5	4	5	5	5	4	2	5	0	3
HA-ZH/MS-VP-PARA-TZ-OV	1	1	1	1	1	1	0	1	0	0
HA-ZH/MS-VP-PARA-VVH	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0
HA-ZH/MS-VP-PARA-OV	1	1	1	1	0	1	0	1	0	0
HA-ZH/MS-VP-TZ	2	1	1	0	0	1	0	0	0	0
HA-ZH/MS-VP-TZ-VVH	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0
HA-ZH/MS-APO	1	1	1	0	1	1	0	0	0	0
HA-ZH/MS-APO-PARA-PV-VERZ	1	1	1	1	1	1	0	1	0	1
HA-ZH/MS-PARA-TZ	2	1	1	0	2	2	0	0	0	0
HA-ZH/MS-PARA-TZ-PV-VERZ	1	1	1	1	1	1	0	1	0	0
HA-ZH/MS-OV	1	0	0	1	0	1	0	0	0	0
HA-ZH-VP	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0

Zorgketen	Aantal afspraken	aantal afspraken dat betrekking heeft op de zorgaspecten								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
HA-ZH-VP-APO-PARA-TZ	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0
HA-MS	1	0	1	1	1	1	0	1	0	0
HA-MS-VP-APO-TZ-PV-VERZ	1	0	0	1	1	1	0	1	0	0
HA-MS-VP-PARA-TZ	1	0	1	1	1	1	0	1	0	0
HA-MS-VP-PARA-TZ-GGZ-PV-VERZ-OV	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
HA-MS-VP-PARA-TZ-PV	1	1	1	1	1	1	0	1	0	0
HA-MS-VP-PARA-TZ-PV-VERZ	2	1	2	2	1	1	0	2	0	1
HA-MS-VP-PARA-TZ-PV-VERZ-OV	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1
HA-MS-VP-PARA-TZ-VERZ	3	3	3	3	3	3	0	0	0	0
HA-MS-VP-PARA-TZ-VERZ-OV	1	1	1	1	1	1	2	3	2	2
HA-MS-APO-VVH-VERZ	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1
HA-APO-PARA-VVH-OV	1	0	0	1	1	1	1	1	1	1
HA-PARA-TZ	2	1	2	2	2	2	0	1	0	0
HA-TZ	1	1	1	1	1	1	0	1	0	0
HA-TZ-VERZ	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1
ZH-MS-VP	1	0	1	1	1	1	0	0	0	0
ZH-MS-VP-APO-PARA-TZ-PV-VERZ	3	0	3	3	3	3	0	3	0	0
ZH-MS-VP-APO-PV-GW	1	0	1	1	1	1	0	1	0	0
ZH-MS-VP-PARA	2	1	2	1	1	1	0	0	0	0
ZH-MS-VP-PARA-PV-GW	2	2	2	2	2	1	0	1	0	1
ZH-MS-VP-AMW	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0
ZH-VP	1	0	0	1	1	1	0	1	0	0
Totaal	66	40	53	54	54	53	12	46	10	17

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

Tabel 8.5: Doelen van de afstemmingsafspraken voor (keten)zorg bij diabetes mellitus, op basis van enquête

Doel	Aantal afstemmingsafspraken
Meer doeltreffende behandeling	53
Kortere wachttijden	16
Snellere doorstroom	19
Kostenbesparing	18
Meer inspraak in de behandeling door patiënt	21
Meer patiëntgericht	52
Verkleining kloof tussen zorgvraag en aanbod	27
Voorkomen of oplossen van doublures in de zorgverlening	34
Betere toegankelijkheid van dossierinformatie	9
Betere privacywaarborging	2
Verminderen van complicaties	48
Verbeteren onderlinge waarneming/vervanging	10
Inzichtelijker maken van het zorgproces voor de patiënt	35
Inzichtelijker maken van het zorgproces voor de zorgaanbieders	36
Betere informatie uitwisseling over het ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	37
Betere informatie uitwisseling over het ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	31
Betere informatie uitwisseling over de behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	34
Betere informatie uitwisseling over de behandeling tussen zorgaanbieders onderling	38
Totaal	63*

* Bij drie afspraken ontbreekt informatie

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

Uit de enquête onder regionale organisaties komt bovendien naar voren dat de meeste afstemmingsafspraken gerelateerd zijn aan curatieve zorg. Daarnaast heeft ruim de helft van de regionale afspraken (eveneens) betrekking op secundaire preventie en de verzorging. Tevens behelst één op de vijf afspraken de primaire preventie van diabetes (zie tabel 8.6).

Tabel 8.6: Type zorg waaraan de afstemmingsafspraken over de zorg bij diabetes mellitus gerelateerd zijn, op basis van enquête

Type zorg	Aantal afstemmingsafspraken
Primaire preventie	14
Secundaire preventie	37
Curatie	59
Verzorging	32
Totaal	62*

* Bij vier afspraken ontbreekt informatie.

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

In tabel 8.7 is weergegeven uit welke elementen de afstemmingsafspraken volgens de respondenten bestaan.

Tabel 8.7: Elementen van afstemmingsafspraken voor zorg bij diabetes mellitus op basis van enquête

Elementen	Aantal afstemmingsafspraken
Gezamenlijke zorgvisie	55
Gezamenlijke zorgplannen	33
Gezamenlijke protocollen	54
Gezamenlijke patiëntdossiers	13
Gezamenlijke registratie van fouten, incidenten en calamiteiten	3
Gezamenlijke patiëntbesprekingen	28
Gezamenlijke procedure inzake klachtenbehandeling	1
Gezamenlijke patiëntraadpleging	11
Gezamenlijk evaluatieoverleg	33
Gezamenlijk budget	8
Integrale verslaglegging	12
Gezamenlijke informatiebrochure	21
Totaal	62*

* Bij vier afspraken ontbreekt informatie.

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

Een gezamenlijke zorgvisie en gezamenlijke protocollen zijn elementen die in de meeste afstemmingsafspraken voorkomen. In circa de helft van de afspraken zijn gezamenlijke zorgplannen, gezamenlijk evaluatieoverleg en patiëntbesprekingen vastgelegd. Op het gebied van registratie van fouten en incidenten alsmede klachtbehandeling worden nauwelijks gezamenlijke afspraken gemaakt.

Op verschillende manieren kan worden nagegaan hoe de afstemmingsafspraken in de praktijk werken. Uit de enquête blijkt dat de meeste afstemmingsafspraken (41) worden geëvalueerd. Daarbij wordt in 26 gevallen gebruik gemaakt van tevredenheidsonderzoek of meningspeiling onder patiënten, in 21 gevallen behelst de evaluatie een onderzoek naar de effectiviteit van de gemaakte afspraken en in vier gevallen wordt een kosteneffectiviteitsonderzoek uitgevoerd.

8.4 Ervaringen van patiënten

Over ervaringen van patiënten met de zorg voor diabetes in het algemeen, of met betrekking tot de afstemmingsafspraken, is niet veel literatuur gevonden. In de projectbeschrijvingen waarin aangegeven is dat de zorg mede geëvalueerd is vanuit de visie van de patiënt, komt naar voren dat diabetespatiënten over het algemeen tevreden zijn over de geleverde zorg. Echter, deze constatering is zeer algemeen en weinig informatief. Om de kwaliteit van de zorg verleend aan diabetespatiënten vanuit het perspectief van de patiënten zelf te kunnen vaststellen, is een vragenlijst ontwikkeld, de QUOTE-vragenlijst. Deze vragenlijst geeft inzicht in de waarde die

patiënten hechten aan bepaalde aspecten van een kwalitatief goede zorg, alsmede in hun ervaringen ten aanzien van deze aspecten (38). Gebruik van deze vragenlijst bij de evaluatie van één van de regionale projecten toont aan dat patiënten inderdaad over het algemeen tevreden zijn over de geleverde zorg, maar tegelijkertijd dat op het gebied van voorlichting, het uitvoeren van controles en de uitwisseling van gegevens tussen de verschillende betrokken disciplines extra inspanningen gewenst zijn. Uit het Patiëntenpanel Chronisch Zieken komt naar voren dat ruim 65% van de diabetespatiënten in 2000 aangeeft dat de zorg van de huisarts altijd goed aansluit bij de zorg van de specialist, 2% geeft aan dat dit *nooit* het geval is. Ook vinden de meeste patiënten dat zowel de huisarts als de internist goed samenwerken met andere zorgverleners, voldoende informatie verstrekken bij een verwijzing en dat een eventuele vervanger over voldoende informatie beschikt. Elf procent van de patiënten geeft aan dat de huisarts de zorg niet afstemt op de zorg die van andere hulpverleners wordt ontvangen, en 12% heeft de ervaring dat de internist de zorg niet afstemt op die van andere zorgverleners. Ook ten aanzien van de paramedische zorg zijn de panelleden met diabetes positief; wel geeft 15% aan dat de adviezen van de therapeut vaak strijdig zijn met de adviezen van de andere betrokken zorgverleners. Bij de thuiszorg is dit percentage hoger: 27%. Tevens geeft 13% aan dat de thuiszorg niet goed aansluit bij zorg van andere zorgverleners. Klachten van diabetespatiënten hebben meestal betrekking op bejegeningaspecten; daarnaast betreffen de klachten medisch-technische of verpleegkundig-technische aspecten en organisatorische zaken (aanvullende analyses PPCZ enquête 2000).

In een studie uit 1990 is onder 42 diabetespatiënten geïnventariseerd wat de ervaringen zijn met het houden van een diabetessprekuur (39). Over het algemeen waren de patiënten tevreden, specifieke positieve aspecten die zijn genoemd, zijn het regelmatig controleren van de bloedglucose en het gewicht, betere informatie en zich zekerder voelen. Een aantal negatieve aspecten die uit dit onderzoek naar voren zijn gekomen, zijn de wachttijd voor het spreekuur, te vaak op controle moeten komen en het nuchter op controle moeten komen.

8.5 Ervaringen van zorgaanbieders

Literatuur

Aan de ervaringen van zorgaanbieders is in de projectbeschrijvingen meer aandacht gegeven, zij het dat ook hier vaak geen goede onderbouwing van genoemde punten is gegeven. Knelpunten die worden genoemd liggen op het gebied van financiën, capaciteit (te weinig personeel, met name een tekort aan gespecialiseerde verpleegkundigen), ruimtegebrek (bijvoorbeeld voor het organiseren van een diabetesprekeuur in de huisartsenpraktijk) en tijdinvestering (hoge werkdruk). Daarnaast geven zorgaanbieders aan, geen goed overzicht te hebben van alle patiënten en ook problemen te ondervinden bij de elektronische gegevensuitwisseling. Veel informatiesystemen zijn niet te koppelen of sluiten niet goed op elkaar aan. Cultuurverschillen spelen ook een rol; er zijn nog steeds verschillende visies op de zorg aanwezig en dit kan een knelpunt zijn voor de onderlinge communicatie. Deze aspecten komen ook naar voren in een onderzoek dat is uitgevoerd naar de knelpunten bij het uitvoeren van diabetesrichtlijnen in het ziekenhuis (40).

Zorgaanbieders betrokken bij de afstemmingsafspraken geven aan positief te zijn ten aanzien van de verbeterde samenwerking tussen de verschillende disciplines.

Daarnaast zijn zij van mening dat de structuur van de zorg verbeterd is en transparanter geworden is, de zorginhoud verbeterd is, met name op het gebied van educatie, en wordt de centrale aansturing (afhankelijk van de opzet van het project) als positief ervaren. Projecten waarbij een diabetesverpleegkundige is ingezet, leveren vaak tijdswinst op voor de huisarts (31;41;42), maar tonen ook aan dat er belangenconflicten kunnen ontstaan tussen praktijkassistenten en diabetesverpleegkundigen (41;42).

Afspraken in de praktijk

De enquête onder regionale/lokale organisaties leverde eveneens gegevens op met betrekking tot de ervaringen van de zorgaanbieders met de afstemmingsafspraken in de praktijk.

Bij 31 van de 66 gevonden afstemmingsafspraken (47%) is door de respondenten aangegeven dat er door de eigen organisatie volledig volgens de afstemmingsafspraken wordt gewerkt als het gaat over de feitelijke zorgverlening aan

de patiënt. Bij 23 afstemmingsafspraken (35%) is aangegeven dat er gedeeltelijk volgens de afstemmingsafspraken wordt gewerkt, bij vier afstemmingsafspraken wordt volgens de respondenten niet volgens de afspraken gewerkt. Bij acht afspraken was het de respondenten niet bekend, of binnen de eigen organisatie met de afstemmingsafspraken gewerkt wordt.

Volgens de respondenten wordt bij 22 van de 66 afstemmingsafspraken (33%) door andere betrokkenen buiten de eigen organisatie geheel volgens de afspraken gewerkt; bij 31 afspraken (47%) is dit volgens hen gedeeltelijk het geval. Bij vijf afstemmingsafspraken hebben de respondenten aangegeven dat er geheel niet met de afspraken wordt gewerkt door andere betrokkenen buiten de eigen organisatie; bij acht afspraken is men daarvan niet op de hoogte.

Bij de implementatie van de afstemmingsafspraken, met betrekking tot de feitelijke zorgverlening aan de patiënt, kunnen zowel bevorderende als belemmerende factoren een rol spelen. In de enquête is gevraagd welke bevorderende en belemmerende factoren de respondenten in het algemeen hebben ervaren. Als bevorderend voor de implementatie van de afspraken wordt een goede samenwerking het meest (7 keer) genoemd, gevolgd door deskundigheid (5 keer) en betrokkenheid (4 keer) van de betreffende zorgverleners. Andere bevorderende factoren zijn volgens de respondenten het (reeds) hebben van een gezamenlijke zorgvisie, duidelijke afspraken en protocollen, en kunnen beschikken over de benodigde financiële middelen (elk 3 keer). Naast deze bevorderende factoren geeft een aantal respondenten aan bepaalde factoren als belemmerend voor de implementatie van de afspraken te ervaren. De meeste genoemde belemmerende factoren zijn het ontbreken van de benodigde financiering (bij 10 afspraken), domein denken door de betrokken zorgverleners (9 keer), en het niet beschikken over een gezamenlijk (elektronisch) patiëntendossier (7 keer).

Tenslotte hebben de respondenten per afspraak ingeschat in welke mate de gestelde doelen in de praktijk zijn gerealiseerd. Tabel 8.8 geeft weer hoe vaak de doelen centraal staan in de afstemmingsafspraken, hoe vaak er informatie bekend is over de doelrealisatie en hoe vaak deze doelen gerealiseerd worden.

Het blijkt dat de respondenten in een relatief groot aantal gevallen niet konden aangeven of de beoogde doelen gerealiseerd zijn. Bij de meest voorkomende doelen (meer doeltreffende behandeling, verminderen van complicaties) hebben de

Tabel 8.8: Doelrealisatie bij afstemmingsafspraken voor de (keten)zorg bij mensen met diabetes mellitus, op basis van de enquête

Doel	aantal keren als doel genoemd	Informatie over doel- realisatie bekend	Aantal gerealiseerd
Meer doeltreffende behandeling	53	41	40
Kortere wachttijden	16	13	12
Snellere doorstroom	19	17	11
Kostenbesparing	18	6	4
Meer inspraak in de behandeling door patiënt	21	14	13
Meer patiëntgericht	52	42	40
Verkleining kloof zorgvraag en aanbod	27	16	11
Voorkomen/oplossen doublures in zorgverlening	34	21	18
Betere toegankelijkheid dossierinformatie	9	6	2
Betere privacywaarborging	2	2	1
Verminderen complicaties	48	34	29
Verbeteren onderlinge waarneming/vervanging	10	7	5
Inzichtelijker maken van zorgproces voor patiënt	35	27	24
Inzichtelijker maken van zorgproces voor zorgaanbieder	36	25	24
Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	37	27	26
Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	31	24	21
Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	34	25	22
Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen zorgaanbieders onderling	38	25	21

respondenten in circa driekwart van de gevallen informatie verstrekt over het bereiken van deze doelen, waarbij dan meestal is aangegeven dat het doel volgens de respondent gerealiseerd is. Opvallend is dat wanneer kostenbesparing als doel van een afstemmingsafpraak is aangemerkt, er in het merendeel van de gevallen geen informatie over het al of niet realiseren van dit doel is verstrekt.

8.6 Discussie en conclusie

De behandeling van diabetes bestaat in de eerste plaats uit het reguleren en controleren van de bloedglucosespiegel en het voorkomen en behandelen van complicaties. Medicatie en educatie vormen daarbij de belangrijkste aspecten van de zorg. Met name huisartsen, internisten en diëtisten zijn betrokken bij de zorg voor diabetespatiënten. Ook andere medisch specialisten zijn betrokken zoals de oogarts, neuroloog en cardioloog. De podotherapeut speelt ook een belangrijke rol bij de zorg voor mensen met diabetes.

In de organisatie van de zorg voor diabetespatiënten is een verschuiving waar te nemen. De diabetesverpleegkundige speelt in toenemende mate een rol van betekenis

in de diabeteszorg. Het takenpakket van de diabetesverpleegkundige varieert afhankelijk van de setting waarin zij/hij werkzaam is (9). In de literatuur wordt de term diabetesverpleegkundige veel gebruikt zonder dat daarbij altijd duidelijk is vanuit welke setting en met welke opleiding (en dus met welke taken en verantwoordelijkheden) deze verpleegkundige werkt. In 2000 is een post-HBO-opleiding voor diabetesverpleegkundigen gestart (14).

Binnen de diabeteszorg wordt relatief veel gewerkt met afstemmingsafspraken. Uit de inventarisatie van de literatuur en de databanken komen veel projecten naar voren, waarin afstemming tussen verschillende zorgaanbieders, betrokken bij de zorg voor mensen met diabetes, plaatsvindt. Dit beeld wordt bevestigd door de resultaten van de enquête onder regionale organisaties. De landelijke dekking van de projecten is vrij groot.

Het literatuuronderzoek en de enquête leveren eenzelfde beeld op over de betrokken zorgaanbieders. De zorgaanbieders die een grote rol spelen in de zorg voor diabetespatiënten (huisarts, medisch specialist, diabetesverpleegkundige en diëtisten) zijn ook veelal betrokken bij de afstemmingsafspraken. De patiëntenvereniging is in 25-33% van de projecten betrokken.

Het literatuuronderzoek en de enquête leveren ook een gelijk beeld op ten aanzien van de aspecten waarop de afspraken betrekking hebben. De afstemmingsafspraken gaan vooral over de afbakening van taken en verantwoordelijkheden (verschuiving van de zorg van de tweede naar de eerste lijn en van huisarts naar diabetesverpleegkundige en/of praktijkassistent), de inhoud van de zorg en patiëntgerichtheid. Uit het literatuuronderzoek komt verder toegankelijkheid van gegevens als een belangrijk aspect naar voren, terwijl in de enquête deskundigheid en bekwaamheid en toegankelijkheid nog genoemd worden als aspecten waarop afstemmingsafspraken betrekking hebben.

In veel projecten staat substitutie van de zorg - niet alleen binnen de huisartsenpraktijk zelf, maar ook daarbuiten - centraal. In toenemende mate treedt een verschuiving van de diabeteszorg van de tweede naar de eerste lijn op. Als voorbeelden daarbij kunnen worden genoemd: huisartsen die het instellen op insuline overnemen van internisten, waarbij ze de internist en/of gespecialiseerde verpleegkundige alleen nog consulteren;

en verschuiving van taken van de huisarts naar de gespecialiseerde verpleegkundige/wijkverpleegkundige en/of praktijkassistent. Deze tendens is terug te vinden in de huidige NHG-standaard, waarin richtlijnen zijn opgenomen teneinde de verschuiving van zorgtaken van de tweede naar de eerste lijn te realiseren en te waarborgen.

Bij verschuiving en afstemming van taken, is informatieoverdracht tussen de zorgaanbieders van belang. Toegankelijkheid van gegevens is dan ook een aspect waarop veel afstemmingsafspraken betrekking hebben, blijkt uit het literatuuronderzoek. Uit de enquête komt dit aspect niet naar voren. Ondanks dat het in afstemmingsafspraken is opgenomen, geven zowel zorgaanbieders als patiënten aan dat er op dit gebied verbetering mogelijk is, waarbij moet worden opgemerkt dat er momenteel veel initiatieven op dit vlak worden genomen (43-46). Zo is de diabetespas ontwikkeld om de informatieoverdracht beter te laten verlopen. Ook initiatieven om huisartsen en ziekenhuizen met hetzelfde patiënt record systeem te laten werken lijken de communicatie tussen zorgverleners te verbeteren (44;45).

Uit het literatuuronderzoek en de enquête komt naar voren dat knelpunten liggen op het gebied van financiering, capaciteit (te weinig personeel), ruimtegebrek (bijvoorbeeld voor het instellen van een diabetessprekuur bij de huisarts) en technologie (ten behoeve van elektronische informatieoverdracht tussen zorgaanbieders). Een deel van deze knelpunten zijn tevens aspecten waarop de afstemmingsafspraken betrekking hebben (met name toegankelijkheid van gegevens). Financiering daarentegen wordt niet aangegeven als aspect van een afspraak.

Uit de literatuur/databanken en de enquête komt naar voren dat de meeste afstemmingsafspraken (zullen) worden geëvalueerd, al is daarbij niet altijd duidelijk hoe deze evaluaties eruit (gaan) zien. Bij enkele projecten is aangegeven dat de instelling van patiënten gelijk gebleven of verbeterd is door het invoeren van de afstemmingsafspraken (33;35;47). Daarnaast is soms aangegeven dat de projecten leiden tot hogere gezondheidskosten en soms ook tijdrovend zijn. Voor een goed beeld van het nut van afstemmingsafspraken en de kosten die daarbij horen, is echter gedegen evaluatieonderzoek noodzakelijk.

Preventie zou een belangrijke rol moeten spelen bij de zorg voor diabetespatiënten. Zowel primaire preventie (het voorkomen van nieuwe ziekte gevallen) als secundaire preventie (het vroeger opsporen en beter behandelen van diabetespatiënten). Op dit moment is het niet duidelijk in welke mate preventie in de reguliere zorg is ingebed. Voorlichting over gezonde leefwijze is een item wat in de contacten van de patiënt met de huisarts en/of diabetesverpleegkundige/diëtiste aan de orde komt. Ook initiatieven als de organisatie van een voetenpoli in een ziekenhuis zijn onder preventie te scharen. Uit de enquête blijkt dat ongeveer de helft van de afstemmingsafspraken betrekking heeft op secundaire preventie. Een veel kleiner deel heeft betrekking op primaire preventie. Wat er precies onder (secundaire) preventie binnen de afstemmingsafspraken is verstaan, valt niet uit de huidige gegevens te extraheren. Gezien de (potentiële) rol die preventie in de diabeteszorg heeft, is vervolgonderzoek op dit terrein wenselijk.

Uit de huidige inventarisatie blijkt een grote betrokkenheid van somatische zorgverlening bij de zorg voor diabetespatiënten. Echter, naast somatische begeleiding van diabetespatiënten is ook de psychosociale zorg van belang; mensen met diabetes hebben vaker last van psychische klachten dan niet-diabeten (48;49). Tot nu toe is de psychosociale zorg voor diabetespatiënten nog niet ingebed in afstemmingsafspraken, maar het zou goed zijn om daar meer aandacht aan te geven.

De zorg voor mensen met diabetes en afstemming daarin is volop in ontwikkeling, zeker in vergelijking met andere chronische aandoeningen. Toch is er ook nog een hoop verbetering mogelijk, zowel in de aard van de afspraken als de naleving ervan. Zo zou de preventie voor diabetes, zowel primair als secundair meer in de (afspraken rond) diabeteszorg ingebed moeten worden, en ook de psychosociale zorg zou meer ingebed moeten worden in de zorg voor mensen met diabetes. Gezien de grote impact van diabetes op de volksgezondheid en de zorgvraag, zijn in de toekomst meer en meer initiatieven op het gebied van zorg en afstemming van zorg voor diabetes te verwachten. Evaluatieonderzoek naar de effecten van afstemming in de zorg op de kwaliteit van de zorg is daarbij van essentieel belang om te komen tot optimale, efficiënte en effectieve zorg.

Literatuur

- 1) Ruwaard D, Hirasing RA, Reeser HM, et al. Increasing incidence of type I diabetes in the Netherlands. *Diabetes Care* 1994; 16:1-3.
- 2) Baan CA, Bonneux L, Ruwaard D, Feskens EJM. The prevalence of diabetes mellitus in The Netherlands: a quantitative review. *Eur J Publ Health* 1998; 8:210-216.
- 3) Baan CA, Feskens EJM. De ziektelast van diabetes mellitus type 2 in Nederland incidentie, prevalentie en sterfte. *Ned Tijdschr Geneesk* 2001; 145.
- 4) Baan CA, Feskens EJM. Preventie van type 2 diabetes mellitus. *Ned Tijdschr Geneeskunde* 2001; 145.
- 5) Baan CA, Nusselder WJ, Barendregt JJ, Ruwaard D, Bonneux L, Feskens EJM. The burden of mortality of diabetes mellitus in The Netherlands. *Epidemiology* 1999; 10(2):184-187.
- 6) Van den Arend IJ, Stolk RP, Krans HM, Grobbee DE, Schrijvers AJ. Management of type 2 diabetes: a challenge for patient and physician. *Patient Educ Couns* 2000; 40(2):187-194.
- 7) Rutten GE, Heine RJ. Veranderende zorg voor patienten met diabetes type II in Nederland. *Ned Tijdschr Geneesk* 1996; 140(48):2398-2402.
- 8) Harris MI, Klein R, Welborn TA, and Knuiman MW. Onset of NIDDM occurs at least 4-7 years before clinical diagnosis. *Diabetes Care* 1992;15:815-819.
- 9) Groeneveld Y, Rutten GE, de Grauw WJC, Reenders K. Gestructureerd teamwork. Diabeteszorg volgens protocol. *Med Contact* 2001; 56(31/32):1148-1150.
- 10) Post D, Tuinstra J, Groothoff JW. Zorgconsumptie van patienten met diabetes mellitus. Een verkenning bij 2114 patiënten. *TSG* 2000; 78(6):354-360.
- 11) Dam HAV, Crebolder HFJ, Kulcu S. Wegblijvende diabetes: een literatuuronderzoek en raadpleging van Nederlandse huisarts-deskundigen. *Huisarts Wet* 1998; 41(1):10-15.
- 12) Tacken M, Dijkstra R, Drijver R, van den Hoogen H, de Bakker D, Braspenning J. De zorg rondom diabetes mellitus, type 2, patiënten in de huisartsenpraktijk. Utrecht: LINH,2001.
- 13) Veen JEV, Bakx JC, Hoogen HJM, Weel CV. Voedingsvoorlichting aan patiënten met een verhoogd risico op hart- en vaatziekten. *Hart Bulletin* 1902; 32(6):143-147.
- 14) Bilo HJG, Nunen FV. Transmurale zorgvormen van diabetes mellitus: een verkenning van de situatie anno 2000. Zwolle: Isala Klinieken, 1902.

- 15) Koert AM, Veen de Vries N, de Haan J. Werkdruk en delegeren in de huisartsenpraktijk. *Huisarts* 2000; 5:10-12.
- 16) Groeneveld Y. Introduction of structured diabetes in general practice. Leiden: University of Leiden, 2000.
- 17) De Sonnaville JJ, Bouma M, Colly LP, Deville W, Wijkel D, Heine RJ. Sustained good glycaemic control in NIDDM patients by implementation of structured care in general practice: 2-year follow-up study. *Diabetologia* 1997; 40(11):1334-1340.
- 18) Groeneveld Y, Petri H, Hermans J, Springer M. An assessment of structured care assistance in the management of patients with type 2 diabetes in general practice. *Scand J Prim Health Care* 2001; 19(1):25-30.
- 19) Erkens JA, Klungel OH, Stolk RP, Spoelstra JA, Grobbee DE, Leufkens HG. Cardiovascular drug use and hospitalizations attributable to type 2 diabetes. *Diabetes Care* 2001; 24(8):1428-1432.
- 20) Bakker K, van Houtum WH, Schaper NC. Diabetic foot care in the Netherlands: An evaluation. *Practical Diabetes International* 1998; 15(2):41-42.
- 21) Baanders AN, Calsbeek H, Spreeuwenberg P, Rijken PM. Patiëntenpanel chronisch zieken Kernegevens 2001/2002. 2003. Utrecht, Nivel.
- 22) Grootenhuis PA, Snoek FJ, Heine RJ, Bouter LM. Development of a type 2 diabetes symptom checklist: a measure of symptom severity. *Diabet Med* 1994; 11(3):253-261.
- 23) Peters-Volleberg GW, Hilbers-Modderman ES, van den Berg Jeths A. Diabeteshulpmiddelen: historische ontwikkelingen en toekomstverwachtingen. 605910 002, 1-58. 2000. Bilthoven: RIVM, 2000.
- 24) Marx P. Leven met diabetes in een verpleeghuis. *Diabc* 2001; 55(7-8):24-28.
- 25) Van de Mheen PJ. Prevalentie van diabetes mellitus in verzorgingstehuizen. Bilthoven, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieuhygiëne, 1989.
- 26) Rutten GEHM, Verhoeven S, Heine RJ, de Grauw WJC, et al. NHG-Standaard Diabetes mellitus Type 2 (eerste herziening). *Huisarts Wet* 1999; 42(2):67-84.
- 27) Van Ballegooie E, van Everdingen JJ. CBO-richtlijnen over diagnostiek, behandeling en preventie van complicaties bij diabetes mellitus: retinopathie, voetulcera, nefropathie en hart- en vaatziekten. *Ned Tijdschr Geneesk* 2000;144(9):413-418.
- 28) Van Dam PS, Valk GD, Bakker K. Diabetische perifere neuropathie: internationale richtlijnen voor preventie, diagnostiek en behandeling. *Ned Tijdschr Geneesk* 2000;144(9):418-421.

- 29) De Smet PAGM, Timmer JW. Winap ontwikkelt farmaceutische zorgstandaard. Disease management of diabetes mellitus type 2. Pharmac Weekblad 1998;133(1):40-45.
- 30) Duijne C. Diabetes Check - Farmaceutische patiëntenzorg voor mensen met diabetes. Pharmac Weekblad 1999;134(38):1302.
- 31) Moerman I, Stoel. Samenwerken aan huisartsenzorg: eindverslag. Rotterdam: Stoel, 2000.
- 32) Bilo HJG, Rischen RO. Transmurale Diabeteszorg Zwolle: huisartsen kunnen beroep doen op diabetesverpleegkundigen. Huisarts Ned 1999;10(2):32-34.
- 33) Rutten GE, Maaijen J, Valkenburg AC, Blankestijn JG, de Valk HW. The Utrecht Diabetes Project: telemedicine support improves GP care in Type 2 diabetes. Diabet Med 2001;18(6):459-463.
- 34) Wagner C, Vening R, de Bakker D. Verbetering van zorg voor specifieke patientencategorieën in de eerste lijn. Utrecht: Nivel, 1998.
- 35) Van Vliet AC. Zorgvernieuwing rond de diabetische voet. Triagespreekuur in het Academisch ziekenhuis Groningen. Pharmaceutisch Weekblad 2001; 136(31):1146-1151.
- 36) Lintmeijer T, Passier JLM, De Smet PAGM. Nieuwe ontwikkelingen in de diabeteszorg: diabetespas benadrukt eigen verantwoordelijkheid patiënt. Pharmac Weekblad 1998;133(39):1460-1462.
- 37) Renders CM, Valk GD, Griffin S, Wagner EH, Eijk JT, Assendelft WJ. Interventions to improve the management of diabetes mellitus in primary care, outpatient and community settings. Cochrane Database Syst Rev 2001; 1:CD001481.
- 38) Schouten GM, Sixma HJ, Friele RD. Kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met diabetes: QUOTE-diabetes. Deel 1: De ontwikkeling van het meetinstrument: de Quote-diabetes. Deel 2: De toepassing van de QUOTE-diabetes in de praktijk: Transmurale Diabeteszorg Haarlemmermeer. Utrecht: NIVEL, 2000.
- 39) Melman SAM, Geffen AJHM, Muris JWM. Het diabetesspreekuur door huisarts en diëtist: wat vindt de patiënt? Ned Tijdschr Diëtisten 1996;51(10):189-193.
- 40) Dijkstra RF, Braspenning JC, Uiters E, van Ballegooie E, Grol RT. Perceived barriers to the implementation of diabetes guidelines in hospitals in The Netherlands. Neth J Med 2000; 56(3):80-85.
- 41) Jenster MJE, Ijzermans CJ, Pool A. De meerwaarde van trioorg voor hulpverleners en patiënten. Med Contact 1998; 53(48):1541-1542.
- 42) Jenster MJE, Pool A, Ijzermans CJ. Resultaten van Trioorg: veel pluspunten, maar ook knelpunten. TVZ 1999; 109(3):78-79.

- 43) Weijers RNM, Jager JW, Brouwer CB. Quality [r]evolution in diabetes care. ACCR QUAL ASSURANCE 2000; 5(12):485-487.
- 44) Branger PJ, van't Hooft A, van der Wouden JC, Moorman PW, van Bommel JH. Shared care for diabetes: supporting communication between primary and secondary care. Int J Med Inf 1999; 53(2-3):133-142.
- 45) Branger PJ, 't-Hooft A, van der Wouden JC, Duisterhout JS, van Bommel JH. Shared care for diabetes: supporting communication between primary and secondary care. Medinfo 1998; 9:1412-1416.
- 46) Rischen RO, Ubink-Veltmaat LJ, Meyboom-de Jong B, Bilo HJG. Methods to improve quality of care for type 2 diabetes in primary care: Annual benchmarking. Diabetologia 2000; 43(Suppl.1):A71.
- 47) Freriks JP, Crooijmans MGWM, Biemond P. Insulinetherapie in de huisartsenpraktijk: het voordeel van een multidisciplinaire aanpak. Med Contact 2000; 55(18):659-662.
- 48) Snoek F. Insuline is niet het enige antwoord. Psychosociale zorg bij diabetes. Nursing 1996;59-62.
- 49) Snoek F. Psychosociale zorg bij diabetes. Nursing 1996;59-62.

Bijlage 8.1

Tabel 1: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken tussen de verschillende zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor mensen met diabetes mellitus op basis van enquête

Zorg-aanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de aspecten								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
HA	54 *)	34	40	43	43	41	11	36	10	16
ZH	46	25	33	34	36	35	9	26	4	8
MS	56 *)	34	46	45	46	44	11	38	8	15
VP	50 *)	31	42	42	42	39	11	36	7	13
APO	17 *)	4	6	9	13	11	4	10	4	4
PARA	46	31	40	40	42	37	11	34	8	15
TZ	44 *)	28	37	37	37	36	9	33	8	14
VVH	7	1	0	1	4	3	3	3	3	3
GGZ	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
AMW	2	2	2	2	2	2	1	1	0	1
PV	21	9	14	15	18	16	3	17	5	8
VERZ	27 *)	16	21	22	25	21	6	23	7	15
GW	3	2	3	3	3	2	0	2	0	1
OV	10	7	7	10	8	10	2	8	3	4

*) niet over alle afspraken is informatie bekend

Tabel 2: Doelen van de afstemmingsafspraken voor (keten)zorg bij diabetes mellitus op basis van enquête

Zorgaanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de doelen																	
		Meer doeltreffende behandeling	Kortere wachttijden	Snellere doorstroom	Kostenbesparing	Meer inspraak in behandeling door patiënt	Meer patiëntgericht	Verkleining kloof zorgvraag en aanbod	Voorkomen/oplossen doublures in zorgverlening	Betere toegankelijkheid dossierinformatie	Betere privacywaarborgen	Verminderen complicaties	Verbeteren onderlinge waarneming/vervanging	Inzichtelijker maken van zorgproces voor patiënt	Inzichtelijker maken van zorgproces voor zorgaanbieder	Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen zorgaanbieders onderling
HA	54 *)	42	13	15	13	15	41	20	26	7	1	39	7	27	27	28	26	25	31
ZH	46	36	11	12	10	13	33	15	23	3	1	31	8	23	24	22	17	20	24
MS	56 *)	45	14	16	15	19	44	22	32	7	2	41	10	32	33	33	27	29	33
VP	50 *)	40	12	15	16	18	43	17	26	6	1	39	8	30	28	30	24	26	26
APO	17 *)	9	6	4	4	5	8	6	7	1	1	9	4	10	11	5	10	6	8
PARA	46	40	9	11	14	19	40	21	26	6	1	36	6	27	27	30	24	26	30
TZ	44 *)	37	10	11	10	18	37	18	24	6	0	36	5	26	23	30	24	27	28
VVH	7	1	2	1	3	2	1	1	2	2	1	1	4	4	4	0	3	1	2
GGZ	1	1	0	0	0	0	1	1	1	1	0	1	0	1	1	1	1	1	1
AMW	2	2	1	1	2	2	2	1	2	0	1	2	2	2	2	2	1	2	1
PV	21	13	5	4	7	11	15	6	12	2	0	17	4	16	15	15	14	15	14
VERZ	27 *)	18	7	5	5	13	22	10	15	6	1	23	4	19	17	20	19	18	19
GW	3	2	0	1	2	1	3	1	2	1	0	2	2	2	2	3	1	3	2
OV	10	10	4	3	3	4	9	7	7	2	0	10	0	7	9	7	8	7	10

*) niet over alle afspraken is informatie bekend

Tabel 3: Type zorg waaraan de afstemmingsafspraken over de zorg bij diabetes mellitus gerelateerd zijn op basis van enquête

Zorgaanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op type zorg			
		Primaire preventie	Secundaire preventie	Curatie	Verzorging
HA	54 *)	9	30	45	20
ZH	46	7	24	40	22
MS	56 *)	11	33	50	27
VP	50 *)	10	31	45	27
APO	17 *)	2	9	9	7
PARA	46	11	32	42	20
TZ	44 *)	12	26	40	20
VVH	7	0	0	1	3
GGZ	1	0	1	1	0
AMW	2	1	2	2	2
PV	21	7	14	16	10
VERZ	27 *)	7	18	22	13
GW	3	0	3	3	3
OV	10	3	10	9	5

*) niet over alle afspraken is informatie bekend

Tabel 4: Elementen van afstemmingsafspraken voor zorg bij diabetes mellitus op basis van enquête

Zorgaanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de elementen											
		Gezamenlijke zorgvisie	Gezamenlijke zorgplannen	Gezamenlijke protocollen	Gezamenlijke patiëntdossiers	Gezamenlijke registratie van fouten, incidenten en calamiteiten	Gezamenlijke patiëntbesprekingen	Gezamenlijke procedure inzake klachtenbehandeling	Gezamenlijke patiëntraadpleging	Gezamenlijk evaluatie-overleg	Gezamenlijk budget	Integrale verslaglegging	Gezamenlijke informatiebrochure
HA	54 *)	43	23	43	11	3	22	1	8	28	6	11	13
ZH	46	37	26	34	7	1	16	1	7	22	5	4	8
MS	56 *)	49	30	46	11	2	26	1	10	29	7	11	19
VP	50 *)	43	28	44	10	1	25	1	9	28	6	10	19
APO	17 *)	10	9	10	3	3	6	1	4	7	2	1	3
PARA	46	42	24	39	9	2	22	1	9	27	6	10	19
TZ	44 *)	37	21	38	8	1	21	1	10	24	7	11	17
VVH	7	4	5	3	1	3	4	1	2	2	0	1	1
GGZ	1	1	1	1	1	0	1	0	1	1	0	1	1
AMW	2	2	2	2	0	0	2	0	0	1	1	0	2
PV	21	15	11	16	3	1	13	1	5	11	3	6	11
VERZ	27 *)	24	13	17	5	1	18	0	7	17	5	6	12
GW	3	2	1	2	1	0	1	0	0	1	0	1	2
OV	10	9	3	10	2	1	5	0	1	9	0	2	3

*) niet over alle afspraken is informatie bekend

9 Chronisch hartfalen

L.C. Lemmens, P.M. Rijken

- De cardioloog en de hartfalenverpleegkundige kunnen gezien worden als de centrale zorgverleners. In de thuissituatie spelen de huisarts en de thuiszorg een belangrijke rol.
- Er zijn recent twee landelijke afstemmingsafspraken gepubliceerd: de Multidisciplinaire richtlijn Chronisch Hartfalen en het Protocol Multidisciplinaire Voorlichting Hartfalen.
- Voor de regionale multidisciplinaire afstemmingsafspraken geldt dat er 22 zijn gevonden in het literatuuronderzoek en 28 in de enquête.
- Regionale afstemmingsafspraken worden voornamelijk gemaakt door ziekenhuis, specialist (cardioloog) en (gespecialiseerd) verpleegkundige. Bij de helft van de afspraken zijn de huisarts en de thuiszorg betrokken. In de enquête worden ook andere zorgaanbieders genoemd die betrokken zijn bij de afstemmingsafspraken.
- Regionale afstemmingsafspraken gaan vooral over afbakening van taken en verantwoordelijkheden, patiëntgerichtheid, kwaliteit van zorg, zorginhoud, toegankelijkheid van zorg en bekwaamheid en deskundigheid van de zorgaanbieders.
- Patiënten ervaren dat de voorlichting te wensen overlaat: de inhoud en de timing zijn voor verbetering vatbaar.
- Knelpunten in de zorg voor patiënten met chronisch hartfalen liggen vooral op het vlak van patiëntgerichtheid, financiering en afstemming tussen zorgaanbieders.

9.1 Inleiding

Hartfalen (decompensatio cordis of hartdecompensatie) is een complex van klachten en verschijnselen ten gevolge van een tekortschietende pompfunctie van het hart (1). Hartfalen is een progressief ziektebeeld met een hoge morbiditeit en mortaliteit (2). Eén jaar na diagnose leeft over het algemeen nog 70% en 5 jaar na de diagnosestelling leeft nog 35% van de patiënten (1).

De belangrijkste symptomen van hartfalen zijn moeheid, kortademigheid bij geringe inspanning en vochtophoping, met name in de benen en de longen (1).

Hartfalen kent een acute en een chronische vorm. Bij de acute vorm van hartfalen (astma cardiale) treden de symptomen van hartfalen voor het eerst op of verergeren de symptomen van hartfalen binnen korte tijd. In beide gevallen manifesteert zich dit als plotseling optredende ernstige dyspnoe (kortademigheid) in rust. Er is sprake van chronisch hartfalen als de symptomen van hartfalen blijvend zijn. De symptomen van chronisch hartfalen kunnen per patiënt in de tijd sterk variëren, maar meestal treedt een geleidelijke verergering op (3).

Aan hartfalen kunnen verschillende oorzaken ten grondslag liggen. Coronaire hartziekten, zoals een hartinfarct, zijn momenteel de belangrijkste oorzaak van hartfalen (1). Daarnaast kunnen een hoge bloeddruk (hypertensie), hartritmestoornissen, klepgebreken, cardiomyopathieën en diabetes een oorzaak zijn. Bij een behoorlijk deel van de patiënten (1 op de 3) is de oorzaak echter niet bekend (1;4).

Zowel bij de registratie van ziekenhuisopnamen als bij de statistiek van doodsoorzaken is de diagnose hartfalen vaak een secundaire diagnose. Hierdoor kan bij de diverse uitkomsten van onderzoeken een onderschatting optreden omdat de gegevens zijn gebaseerd op primaire ontslagdiagnosen (1). Per jaar krijgen in Nederland ongeveer 50.000 mensen hartfalen. Het grootste deel van deze mensen is ouder dan 75 jaar. Bij mensen jonger dan 55 jaar komt hartfalen nauwelijks voor, uitgezonderd een relatief kleine groep mensen met een aangeboren hartafwijking (1). Hartfalen treedt bij mannen (15,4 per 1000 per jaar bij mannen 55+) vaker op dan bij vrouwen (11,8 per 1000 per jaar bij vrouwen 55+) (5).

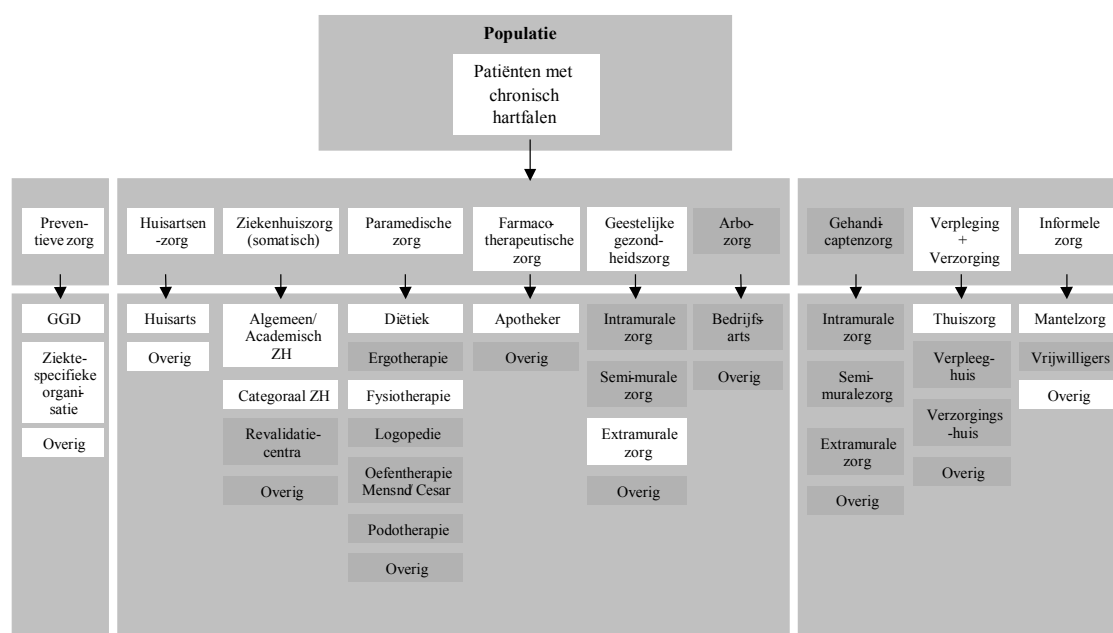
Naar schatting zijn er nu zo'n 200.000 patiënten met hartfalen in Nederland (1). Door de vergrijzing van de bevolking en door de verbeterde behandeling en

overlevingskansen van patiënten met hart- en vaatziekten zal het aantal patiënten met hartfalen naar verwachting in de toekomst verder toenemen (1;6).

9.2 Betrokken zorgaanbieders

De zorg voor patiënten met chronisch hartfalen is vooral gericht op het voorkómen van verslechtering van de ziekte. Chronisch hartfalen kan medicamenteus behandeld worden (5). Een chirurgische ingreep is maar bij een zeer beperkt deel van de patiënten met chronisch hartfalen zinvol, dit hangt mede af van de onderliggende oorzaak van hartfalen en de ernst van hartfalen (1;7). Daarnaast spelen leefregels een belangrijke rol bij de behandeling van chronisch hartfalen. Een patiënt met chronisch hartfalen krijgt doorgaans advies over voeding (zoutbeperking), vochtinname (vochtbeperking), roken, alcohol, overgewicht en lichaamsbeweging (2-4;7).

De instellingen en zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met hartfalen worden weergegeven in figuur 9.1.



Figuur 9.1: Zorgverleners en organisaties betrokken bij de zorg voor mensen met chronisch hartfalen (aangegeven met witte blokken)

Alleen die zorgaanbieders waarover in de literatuur informatie is gevonden over zorggebruik, zijn in de figuur wit gemaakt. Dat wil niet zeggen dat de andere zorgaanbieders niet betrokken zijn bij de zorg voor mensen met hartfalen.

Preventieve zorg

De Nederlandse Hartstichting is in februari 2002 met een nationale campagne gestart over hartfalen. Deze campagne loopt tot eind 2003. Het doel van de campagne is de kennis over hartfalen en toepassing ervan te verbeteren bij het algemeen publiek (en specifiek de groep 60-plussers en mensen met hart- en vaatziekten), de patiënt en zijn omgeving en de zorgprofessionals. Dit zou uiteindelijk moeten leiden tot een vroegere herkenning en betere behandeling van hartfalen (1).

De Nederlandse Hartstichting speelt ook een belangrijke rol bij andere vormen van preventie. Zo geeft zij ook voorlichting aan het algemeen publiek over risicofactoren voor het ontwikkelen van hart- en vaatziekten als roken, cholesterol, hoge bloeddruk en gebrek aan beweging. Dit doet zij in samenwerking met onder andere Stivoro en het Voedingscentrum. Ook wordt op regionaal niveau samengewerkt met GGD-en, ziekenhuizen, huisartsenpraktijken en scholen (8;9).

Huisartsenzorg

In principe is de huisarts degene die de patiënt met chronisch hartfalen in de thuissituatie begeleidt en behandelt. De huisarts zal, nadat de diagnose chronisch hartfalen is gesteld, de patiënt voorlichting geven over hartfalen, een behandeling instellen en de patiënt (frequent) voor controle laten terugkomen (10). Indien een patiënt opgenomen is geweest of de polikliniek heeft bezocht, zal de huisarts door de betreffende specialist geïnformeerd worden over de verrichte onderzoeken en de ingestelde behandeling.

In 1997 heeft 95% van de mensen met een coronaire hartziekte (inclusief hartfalen) contact met de huisarts gehad en dan gemiddeld 5,5 keer (aanvullende analyses PPCZ 1998). In 2000 is ongeveer 67% van de patiënten met hartfalen die een verwijzing van de huisarts hebben gekregen, doorverwezen naar de cardioloog (aanvullende analyses LINH-registratiejaar 2001).

Ziekenhuiszorg/medisch specialisten

Patiënten met hartfalen doen een groot beroep op de specialistische zorg. In 1997 heeft 86% van de mensen met coronaire hartziekte (inclusief hartfalen) de specialist gemiddeld 4,3 keer bezocht (aanvullende analyses PPCZ 1998).

In 2000 werden 23.674 mensen met hartfalen in het ziekenhuis opgenomen. Ten opzichte van 1980 is dit een stijging van het aantal ziekenhuisopnames ten gevolge van hartfalen van 69%. De gemiddelde ligduur daalde van 21,5 dagen in 1980 tot 13,1 dagen in 2000 (deze getallen zijn niet gecorrigeerd voor verschillen in leeftijdsopbouw van patiënten met hartfalen in 1980 en 2000) (11).

In steeds meer ziekenhuizen gaat men over tot het oprichten van een hartfalenpolikliniek. Een onderzoek onder alle ziekenhuizen in Nederland in 2000 laat zien dat er op dat moment 35 hartfalenpoliklinieken zijn (12). Op een hartfalenpolikliniek kan de patiënt, na ontslag uit het ziekenhuis, terecht voor voorlichting, behandeling, controle en begeleiding. De patiënt wordt meestal alleen gezien door een (hartfalen)verpleegkundige. De cardioloog is en blijft echter wel altijd eindverantwoordelijk voor de behandeling van de patiënt (12;13).

Paramedische zorg

Een fysiotherapeut kan een patiënt met chronisch hartfalen helpen met revalideren en op een verantwoorde manier leren bewegen en sporten (14). De revalidatie kan al in het ziekenhuis tijdens de opname beginnen en doorlopen tot in de nazorgfase (15). In 1997 heeft 23% van de mensen met een hartziekte (inclusief hartfalen) de fysiotherapeut bezocht (aanvullende analyses PPCZ 1998).

De diëtist geeft voorlichting over de juiste voeding bij chronisch hartfalen. Bij mensen met hartfalen en overgewicht is het wenselijk het gewicht te verminderen. De diëtist kan de patiënt helpen op een verantwoorde manier een gezond gewicht te bereiken. Ook kan een diëtist worden ingeschakeld om ongewenst gewichtverlies te voorkomen (5;14). In 1997 heeft 8% van de mensen met een hartziekte (inclusief hartfalen) de diëtist bezocht (aanvullende analyses PPCZ 1998).

Farmacotherapeutische zorg

Medicijngebruik is van groot belang bij chronisch hartfalen en patiënten met chronisch hartfalen zullen levenslang een combinatie van medicijnen moeten

gebruiken (14). Daarnaast kan een patiënt met chronisch hartfalen behoefte hebben aan hulpmiddelen als steunkousen, een rollator of een rolstoel (14).

Geestelijke gezondheidszorg

Van de mensen met een hartziekte (inclusief hartfalen) heeft in 1997 1% contact gehad met het algemeen maatschappelijk werk. De vrijgevestigd psychiater, psycholoog of psychotherapeut is in 1997 door 2% van de mensen met een hartziekte bezocht (aanvullende analyses PPCZ 1998).

Verpleging en verzorging

Er zijn geen cijfers met betrekking tot zorggebruik binnen verpleeghuiszorg gevonden. De thuiszorg kan mensen met chronisch hartfalen verschillende soorten zorg bieden. Ze kan mensen helpen met het naleven van de leefregels, met het signaleren van achteruitgang, met de medicatie, met de huishouding en met de lichamelijke verzorging (14;16). Daarnaast kan de thuiszorg voorlichting geven over hartfalen en hulpmiddelen uitlenen. Ook kan de thuiszorg stervensbegeleiding bieden in de terminale fase van hartfalen (14). In 1997 heeft 8% van de mensen met een hartziekte (inclusief hartfalen) thuiszorg ontvangen (aanvullende analyses PPCZ 1998).

Informele zorg

Mantelzorgers kunnen onder meer hulp bieden bij het naleven van de leefregels. Ook kunnen zij meegaan als de patiënt een zorgverlener bezoekt (17). Over de hoeveelheid zorg die mantelzorgers leveren aan mensen met chronisch hartfalen is weinig bekend. In 1997 heeft 25% van de patiënten met een hartziekte (inclusief hartfalen) contact gehad met lotgenoten (aanvullende analyses PPCZ 1998).

9.3 Afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders

9.3.1 Landelijke afstemmingsafspraken

Er werden in het literatuuronderzoek en het onderzoek onder landelijke organisaties tezamen twee landelijke multidisciplinaire afstemmingsafspraken gevonden omtrent de zorg voor mensen met chronisch hartfalen. Dit zijn de ‘Multidisciplinaire richtlijn Chronisch Hartfalen’ en het ‘Protocol Multidisciplinaire Voorlichting Hartfalen’. Daarnaast is de monodisciplinaire NHG-standaard ‘Hartfalen’ gevonden (tabel 9.1).

Tabel 9.1: Overzicht van landelijke afstemmingsafspraken per ‘keten’ van zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor chronisch hartfalen op basis van literatuur en enquête

Afspraak	Betrokken organisaties	toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
Multidisciplinaire richtlijn Chronisch Hartfalen	NHS, CBO, BO, NVVC		1	1	1	1	1	1		
Protocol Multidisciplinaire Voorlichting Hartfalen	NHS, BO, KITZ, AZG, CCZNN, FH, HA			1		1				
NHG-standaard Hartfalen	NHG			1		1		1		

In 2002 is de Multidisciplinaire richtlijn ‘Chronisch Hartfalen’ verschenen (5). Het betreft een herziene versie van de CBO-Consensus Hartfalen uit 1994. De richtlijn biedt aanknopingspunten voor multidisciplinaire afstemmingsafspraken omtrent de zorg voor patiënten met chronisch hartfalen. De richtlijn heeft betrekking op de patiëntgerichtheid, zorginhoud, de bekwaamheid en deskundigheid van zorgaanbieders, afbakening van taken en verantwoordelijkheden tussen zorgaanbieders, toegankelijkheid van gegevens en de kwaliteitsbewaking van de zorg rondom hartfalen. In de richtlijn staat beschreven welke diagnostiek en behandeling men het beste kan toepassen, wanneer men naar de cardioloog dient te verwijzen, welke informatie en begeleiding men aan de patiënt dient te geven, hoe de nazorg georganiseerd dient te worden en wat men kan doen in het kader van preventie en opsporing. Voor alles wat beschreven is in de richtlijn is tevens aangegeven in hoeverre er wetenschappelijke onderbouwing voor bestaat. De Nederlandse Hartstichting heeft recent ook een protocol uitgebracht voor

Tabel 9.2b: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken per “keten” van zorgaanbieders /instellingen en per aspect van (keten)zorg voor chronisch hartfalen op basis van literatuur en databanken

Zorgketen	Aantal projecten/ afspraken	Aantal projecten dat betrekking heeft op de aspecten:								
		Totaal	toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet
HA-ZH/MS	2	0	0	0	1	2	0	1	0	1
HA-ZH/MS-TZ	3	0	2	1	1	3	0	1	0	0
HA-ZH/MS-GVP	1	0	1	0	1	1	0	0	0	0
HA-ZH/MS-GVP-TZ	2	1	1	1	1	2	1	1	0	0
HA-ZH/MS-GVP-PARA-TZ	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0
HA-ZH/MS-GVP-APO-TZ-VERZ	1	0	0	1	1	1	1	1	0	1
HA- ZH/MS-PARA-TZ	1	0	1	1	0	1	1	1	1	1
ZH/MS-GVP	7	0	7	0	0	6	0	7	0	0
ZH/MS-GVP-TZ	2	1	2	1	0	2	1	1	0	0
ZH/MS-GVP-PARA-AG	1	0	1	1	1	1	0	0	0	0
ZH/MS-GVP-PARA-TZ-VVH	1	0	1	1	0	1	1	1	0	0
Totaal	22	3	17	7	6	20	5	14	1	3

Bij alle gevonden regionale multidisciplinaire afstemmingsafspraken is een ziekenhuis betrokken. Binnen het ziekenhuis zijn het vooral de cardioloog en de hartfalenverpleegkundige die een belangrijke rol vervullen bij de zorg voor mensen met hartfalen. De cardioloog is in alle 22 projecten betrokken bij afstemmingsafspraken en de hartfalenverpleegkundige is in 16 projecten betrokken bij de afstemmingsafspraken.

In de helft van de projecten zijn huisartsen en thuiszorg betrokken. In een viertal projecten zijn paramedici vertegenwoordigd. In een enkel project neemt een apotheek, een verpleeghuis, het maatschappelijk werk of een verzekeraar aan de afspraken deel. De gevonden afstemmingsafspraken gaan met name over afbakening of verschuiving van taken en verantwoordelijkheden of over patiëntgerichtheid. Ook is een aantal afspraken over de kwaliteit van de zorg gevonden. De zorginhoud is in ongeveer één derde van de projecten vastgelegd. In mindere mate zijn afstemmingsafspraken over de toegankelijkheid van de zorg, bekwaamheid van de zorgverleners, toegankelijkheid van gegevens en financiering in de projecten gevonden. In 1 project zijn afspraken gemaakt in het kader van wet- en regelgeving.

In een deel van de projecten waar afspraken zijn gemaakt over afbakening van taken en verantwoordelijkheden, gaat het om een substitutie van zorg met als doel huisarts en specialist en/of polikliniek te ontlasten.

Afspraken omtrent patiëntgerichtheid hebben vaak betrekking op het waarborgen van een goede nazorg voor de individuele patiënt met chronisch hartfalen, met als doel het voorkomen van heropname in het ziekenhuis. Daartoe wordt, in veel van de gevonden projecten, een hartfalenpolikliniek opgezet (ook wel pompfalenspreekuur, verpleegkundig spreekuur of hartfalenpolikliniek genoemd). Hier wordt de patiënt, na ontslag uit het ziekenhuis, naar doorverwezen. De hartfalenpolikliniek voorziet in voorlichting, behandeling, controle en begeleiding. Ook is er voor de patiënten tijdens kantooruren een telefoon- of piepernummer beschikbaar waar zij 'ongepland' bij de verpleegkundige van de hartfalenpolikliniek terechtkunnen met vragen. Soms is ook een telefonisch spreekuur ingesteld. Hierbij blijft dan echter wel de mogelijkheid tot 'ongepland' bellen bestaan. Niet alleen de patiënt kan de verpleegkundige bellen, maar de verpleegkundige kan ook de patiënt bellen. Doel van deze telefonische follow-up is eventuele problemen te signaleren. De centrale zorgverlener van de

polikliniek hartfalen is meestal de (hartfalen)verpleegkundige. De cardioloog is echter altijd eindverantwoordelijk voor de medische behandeling (13;18).

Met betrekking tot de kwaliteit van zorg worden afspraken gemaakt om de kwaliteit van de zorg te waarborgen. Zo zijn er bijvoorbeeld bij veel (experimentele) poliklinieken hartfalen vaste tijdstippen afgesproken waarop de hartfalenverpleegkundige en de cardioloog met elkaar overleg voeren over de patiënten. Daarnaast is voor de hartfalenverpleegkundige altijd een cardioloog bereikbaar voor dringende vragen of acute situaties (13). Een andere vorm van kwaliteitsbewaking is het evalueren van het betreffende project. Bij de meerderheid van de 22 projecten is expliciet afgesproken wanneer en door wie een evaluatie dient plaats te vinden. Bij een aantal projecten heeft reeds een (tussentijdse) evaluatie van het project plaatsgevonden (18-21). Bij sommige van deze evaluaties is ook een tevredenheidsonderzoek onder patiënten uitgevoerd (22-24).

Enquête

De enquête onder regionale/lokale organisaties leverde in totaal 28 afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders op (tabel 9.3).

Tabel 9.3: Aantal regionale afstemmingsafspraken met betrekking tot 'chronisch hartfalen en coronaire hartziekten', volgens de zorgaanbieders die de enquête hebben ingevuld

Zorgaanbieders	Aantal respondenten	Aantal zorgaanbieders met afspraken	Aantal afspraken
Algemene en academische ziekenhuizen	46	13	17
Thuiszorg instellingen	56	4	5
Instellingen van verpleeg- en verzorgingshuizen	91	3	3
DHV	5	2	3
GGD	19	1	1
GGZ instellingen	59	0	0
Instellingen voor verstandelijk gehandicapten	72	0	0
Totaal aantal afspraken			28*

* vanwege overlap komen aantal afspraken per zorginstelling niet overeen met totaal aantal afspraken

Naast de specialistenzorg zijn de huisartsenzorg, de ziekenhuiszorg, de verpleging, de verzekeraar, de thuiszorg en de paramedicus over het algemeen bij de afstemmingsafspraken betrokken (tabel 9.4a). De overige zorgaanbieders die bij de

afstemmingsafspraken zijn betrokken zijn de centrale post ambulancevervoer en de coördinator transmurale zorg. Het algemeen maatschappelijk werk, de apotheek, de verpleeg- en verzorgingshuiszorg, de patiëntenvereniging, de gedragswetenschapper, de gemeentelijke gezondheidsdienst en het revalidatiecentrum zijn minder vaak bij de afstemmingsafspraken betrokken.

Tabel 9.4a: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken tussen de verschillende zorgaanbieders/instellingen betrokken bij de zorg voor coronaire hartziekten en hartfalen op basis van enquête

Totaal aantal afspraken 28	waarvan in samenwerking met:															
Betrokken zorgaanbieders	Totaal	HA	ZH	MS	VP	AP O	PA RA	TZ	VV H	GG D	AM W	RC	PV	VE RZ	GW	OV
HA	23	*	15	18	13	5	8	12	5	2	4	2	5	12	3	3
ZH	20		*	18	13	2	9	10	2	2	5	2	3	10	5	2
MS	25			*	16	5	10	12	4	2	7	1	5	15	4	3
VP	17				*	4	10	11	3	0	7	1	5	10	4	2
APO	5					*	2	4	3	0	1	0	3	4	0	1
PARA	12						*	9	3	0	5	2	3	6	4	0
TZ	14							*	4	0	4	2	3	8	3	2
VVH	5								*	0	2	2	2	4	2	0
GGD	3									*	0	0	0	1	0	0
AMW	7										*	1	3	4	3	0
RC	2											*	1	1	2	0
PV	5												*	4	2	1
VERZ	15													*	4	2
GW	5														*	1
OV	3															*

Afstemmingsafspraken hebben betrekking op verschillende zorgaspecten. In tabel 9.4b wordt weergegeven op welke zorgaspecten volgens de respondenten, de afstemmingsafspraken betrekking hebben.

Tabel 9.4b: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken per 'keten' van zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg bij coronaire hartziekten en hartfalen op basis van enquête

Zorgketen	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de zorgaspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
HA – ZH – MS – VP	2	2	2	0	0	2	0	0	0	0
HA – ZH – MS – VP – APO – TZ – PV – VERZ – GW – OV	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0
HA – ZH – MS – VP – APO – PARA – TZ – PV	1	0	1	1	1	1	0	1	0	1
HA – ZH – MS – VP – PARA – TZ	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0
HA – ZH – MS – VP – PARA – TZ – VVH – AMW – RC – PV – VERZ – GW	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0
HA – ZH – MS – VP – PARA – AMW	1	0	1	0	1	1	0	0	0	0
HA – ZH – MS – VP – TZ – VERZ	1	0	1	1	1	1	0	1	0	0
HA – ZH – MS – VP – TZ – VERZ – OV	1	0	1	1	1	1	0	0	0	0
HA – ZH – MS – TZ	1	0	1	0	1	1	0	0	0	0
HA – ZH – MS – VERZ	3	3	3	0	0	3	0	0	0	0
HA – ZH – PARA – TZ – VVH – RC – GW	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0
HA – ZH – GGD	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0
HA – MS	1	0	0	1	0	1	0	1	0	0
HA – MS – VP – APO – PARA – TZ – VVH – VERZ	1	0	1	1	1	0	0	1	0	1
HA – MS – VP – APO – TZ – VVH – AMW – PV – VERZ	1	1	1	1	1	1	0	0	1	1
HA – MS – VP – PARA – TZ – AMW – PV – VERZ	1	1	1	1	1	1	0	1	0	1
HA – MS – APO – VVH – VERZ	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
HA – MS – GGD – VERZ	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0
HA – MS – OV	1	0	1	1	1	1	1	1	0	0
HA – VP – PARA – TZ	1	0	1	1	1	1	0	0	0	0
ZH – MS – VP – PARA – TZ – AMW	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0
ZH – MS – VP – PARA – TZ – VERZ	1	1	0	1	0	1	0	0	0	1
ZH – MS – VP – PARA – AMW – VERZ – GW	2	2	2	2	2	2	2	2	0	1
ZH – MS – GGD	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0
Totaal	28	17	24	20	16	21	7	11	2	7

In de meerderheid van de gevallen gaat het om afstemmingsafspraken met betrekking tot de toegankelijkheid van zorg, patiëntgerichtheid, zorginhoud, bekwaamheid en deskundigheid en de afbakening van taken en verantwoordelijkheden.

Aan de respondenten is gevraagd om aan te geven welke doelen aan de afstemmingsafspraken ten grondslag liggen. Tabel 9.5 laat de resultaten zien.

Tabel 9.5: Doelen van de afstemmingsafspraken voor (keten)zorg bij coronaire hartziekten en hartfalen op basis van enquête

Doelen	Aantal afstemmingsafspraken
Meer doeltreffende behandeling	24
Kortere wachttijden	12
Snellere doorstroom	16
Kostenbesparing	6
Meer inspraak in de behandeling door patiënt	8
Meer patiëntgericht	26
Verkleining kloof tussen zorgvraag en aanbod	7
Voorkomen of oplossen van doublures in de zorgverlening	10
Betere toegankelijkheid van dossierinformatie	6
Betere privacywaarborging	2
Verminderen van complicaties	16
Verbeteren onderlinge waarneming/vervanging	3
Inzichtelijker maken van het zorgproces voor de patiënt	14
Inzichtelijker maken van het zorgproces voor de zorgaanbieders	14
Betere informatie-uitwisseling over het ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	16
Betere informatie-uitwisseling over het ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	16
Betere informatie-uitwisseling over de behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	16
Betere informatie-uitwisseling over de behandeling tussen zorgaanbieders onderling	16
Totaal	28

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

Een meer doeltreffende behandeling, snellere doorstroom, meer patiëntgericht, het verminderen van complicaties, het inzichtelijker maken van het zorgproces voor zowel de patiënt als de zorgaanbieder en een betere informatie-uitwisseling over het ziektebeeld en de behandeling tussen zowel de patiënt en de zorgaanbieder als tussen de zorgaanbieders onderling worden vaak genoemd als doel van de afstemmingsafspraken. De andere doelen worden minder vaak genoemd.

Tabel 9.6 geeft weer aan welke typen zorg de afstemmingsafspraken gerelateerd zijn volgens de respondenten.

Tabel 9.6: Type zorg waaraan de afstemmingsafspraken over de zorg bij coronaire hartziekten en hartfalen gerelateerd zijn op basis van enquête

Type zorg	Aantal afstemmingsafspraken
Primaire preventie	2
Secundaire preventie	11
Curatie	25
Verzorging	13
Totaal	28

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

Voor de meeste afstemmingsafspraken geldt dat ze gerelateerd zijn aan de curatie. De afstemmingsafspraken zijn minder vaak gerelateerd aan de primaire en de secundaire preventie en de verzorging.

In tabel 9.7 wordt weergegeven uit welke elementen de afstemmingsafspraken volgens de respondenten bestaan.

Tabel 9.7: Elementen van afstemmingsafspraken voor zorg bij coronaire hartziekten en hartfalen op basis van enquête

Elementen	Aantal afstemmingsafspraken
Gezamenlijke zorgvisie	13
Gezamenlijke zorgplannen	13
Gezamenlijke protocollen	24
Gezamenlijke patiëntdossiers	4
Gezamenlijke registratie van fouten, incidenten en calamiteiten	4
Gezamenlijke patiëntbesprekingen	10
Gezamenlijke procedure inzake klachtenbehandeling	1
Gezamenlijke patiëntraadpleging	1
Gezamenlijk evaluatie-overleg	12
Gezamenlijk budget	2
Integrale verslaglegging	1
Gezamenlijke informatiebrochure	6
Totaal	28

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

Van de 28 afstemmingsafspraken bevatten er 24 gezamenlijke protocollen. Daarnaast bevatten ongeveer de helft van de afspraken een gezamenlijke zorgvisie, gezamenlijke zorgplannen, gezamenlijke patiëntbesprekingen en een gezamenlijk evaluatie-overleg. De andere elementen maken minder vaak deel uit van de afstemmingsafspraken. Op verschillende manieren kan nagegaan worden hoe de afstemmingsafspraken in de praktijk werken. Uit de enquête blijkt dat 22 van de 28 afstemmingsafspraken worden

geëvalueerd. Bij deze evaluaties kan gebruik gemaakt worden van één of meerdere methoden. In 13 gevallen is er sprake van een tevredenheidsonderzoek/meningspeiling, in 11 gevallen van een effectonderzoek en in 4 is een kosten-effectiviteitsonderzoek de genoemde evaluatiemethode. Overigens zijn 12 van de 22 evaluaties (nog) niet afgerond en is van 1 evaluatie niet bekend wat de status is.

9.4 Ervaringen van patiënten

In het PPCZ is aan patiënten een aantal vragen gesteld over de zorg die zij ontvingen van huisarts en specialist in 2000. Hieruit bleek dat de overgrote meerderheid van de mensen met een hartziekte (inclusief hartfalen) van mening is dat de huisarts de zorg die de patiënt ontvangt, afstemt op de zorg van andere hulpverleners. Ongeveer een zesde deel van de patiënten vindt dat de huisarts de zorg (eigenlijk) niet heeft afgestemd op die van andere hulpverleners. Voor de zorg die men van de cardioloog ontvangt, geldt dat driekwart van de mensen met een hartziekte vindt dat deze is afgestemd op de zorg die men van andere zorgverleners ontvangt. Circa een kwart vindt dit echter niet het geval (aanvullende analyses PPCZ 2000).

In het kader van de campagne ‘Hartfalen’ van de Nederlandse Hartstichting hebben een tweetal bijeenkomsten met ervaringsdeskundigen en hun begeleiders (partners, ouders) plaatsgevonden. In deze bijeenkomsten kwam onder andere naar voren dat men over het algemeen positieve ervaringen heeft met de voorlichting die door de verpleegkundige (sociaal- of hartfalenverpleegkundigen) en het maatschappelijk werk gegeven wordt. Met de voorlichting die men van de cardioloog krijgt, heeft men wat minder positieve ervaringen. Zo zouden cardiologen ontwijkend antwoorden als de patiënt expliciet naar de prognose vraagt (25;26).

Tijdens de ontwikkeling van de nieuwe ‘Multidisciplinaire richtlijn Chronisch Hartfalen’ is een patiëntenpanelgesprek gevoerd. Aan dit panel deden 8 patiënten en 5 begeleiders (partners, ouders) mee. Gespreksonderwerp waren de door de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NP/CF) opgestelde criteria voor kwaliteit van zorg. Deze criteria wijken af van de ketenaspecten van IGZ, maar vertaald naar de ketenaspecten blijkt dat men vooral behoefte heeft aan patiëntgerichtheid van de zorg. Zo is men bijvoorbeeld van mening dat de hoeveelheid en het tijdstip van het verstrekken van informatie moet worden aangepast aan de individuele behoefte van de

patiënt. Ook vindt men het van belang dat de patiënt van tevoren op de hoogte is van de verschillende hulpverleners die bij de zorg betrokken zijn, zodat de patiënt daar naar behoefte gebruik van kan maken (5).

9.5 Ervaringen van zorgaanbieders

Literatuur

De Nederlandse Hartstichting heeft in 2000 onderzocht bij hoeveel ziekenhuizen en thuiszorginstellingen in Nederland er sprake is van specifieke zorgprogramma's voor hartfalenpatiënten. In dit onderzoek is het ziekenhuis en de thuiszorginstelling ook gevraagd of er problemen zijn met betrekking tot de zorgprogramma's. Bij de ziekenhuisprogramma's voor patiënten met hartfalen is de financiering het meest genoemde knelpunt. Uit het onderzoek blijkt dat ruim de helft van de zorgprogramma's wordt gefinancierd door het ziekenhuis zelf. Andere knelpunten die worden genoemd zijn: personele bezetting, scholing van het personeel, afstemming tussen de verschillende disciplines en gebrek aan ruimte. Tevens is men van mening dat er onvoldoende voorlichtings- en informatiemateriaal is en dat er te weinig protocollen en richtlijnen beschikbaar zijn. Bij de thuiszorgprogramma's wordt als belangrijkste knelpunt de afstemming tussen de verschillende zorgaanbieders genoemd. Hierbij spreekt men expliciet over de afstemming tussen huisartsen en mantelzorgers enerzijds en thuiszorg anderzijds. Bij ongeveer een kwart van de ziekenhuisprogramma's en een derde van de thuiszorgprogramma's ervaart men naar eigen zeggen geen problemen (12).

Op dit moment (eind 2002) is een grootschalig onderzoek gestart naar de effectiviteit van verschillende vormen van hartfalenpoliklinieken (COACH: Coördinating Study evaluating Outcomes of Advising and Counseling in Heart Failure) (27). Deze studie moet gaan uitwijzen in welke mate de hartfalenpoli's succes hebben en in welke vorm deze het best geïntroduceerd kunnen worden in een ziekenhuis.

Afspraken in de praktijk

In de eerder genoemde schriftelijke enquête is ook aandacht besteed aan de mate waarin de gerapporteerde afstemmingsafspraken in de feitelijke zorgverlening aan de patiënt zijn geïmplementeerd. Bij 11 van de 28 afstemmingsafspraken heeft de

respondent aangegeven dat er door de eigen organisatie volledig volgens de afstemmingsafspraken wordt gewerkt als het gaat over de feitelijke zorgverlening aan de patiënt. Bij 14 afstemmingsafspraken was dat gedeeltelijk het geval. Bij 1 afstemmingsafpraak heeft de respondent aangegeven dat er door de eigen organisatie niet volgens de afstemmingsafspraken wordt gewerkt als het gaat over de feitelijke zorgverlening aan de patiënt. In 2 gevallen wist de respondent het niet. Verder heeft de respondent bij 10 afstemmingsafspraken aangegeven dat er door de andere betrokkenen volledig volgens de afstemmingsafspraken wordt gewerkt, bij 15 afstemmingsafspraken gedeeltelijk, 1 keer niet en in 2 gevallen wist de respondent het niet.

Bij het werken volgens de afstemmingsafspraken, met betrekking tot de feitelijke zorgverlening aan de patiënt, kunnen zowel bevorderende als belemmerende factoren worden ervaren. In de enquête is met een open vraag aan de respondenten gevraagd welke bevorderende en belemmerende factoren zij hebben ervaren. Deskundigheid wordt door 6 respondenten genoemd als bevorderende factor. Daarnaast worden betrokkenheid van zorgaanbieder, continuïteit van de zorgverlening en samenwerking ieder door 2 respondenten genoemd.

Naast deze bevorderende factoren geeft een aantal respondenten ook aan belemmerende factoren te ervaren. Vijf respondenten geven de regelgeving/financiële kaders op als belemmerende factor, daarnaast worden het domein denken en capaciteitsproblemen twee keer als belemmering genoemd.

Tenslotte is aan de respondenten gevraagd om in te schatten in hoeverre de gestelde doelen ook in de praktijk zijn gerealiseerd. Tabel 9.8 geeft weer hoe vaak de doelen centraal staan in de afstemmingsafspraken, hoe vaak er informatie bekend is over de doelrealisatie en hoe vaak deze doelen gerealiseerd worden.

Tabel 9.8: Doelrealisatie bij afstemmingsafspraken voor de (keten)zorg bij mensen met coronaire hartziekten of chronisch hartfalen

Doelen	Aantal keren genoemd	Informatie over doel- realisatie bekend	Aantal gerealiseerd
Meer doeltreffende behandeling	24	18	15
Kortere wachttijden	12	11	7
Snellere doorstroom	16	13	12
Kostenbesparing	6	1	0
Meer inspraak in de behandeling door patiënt	8	7	6
Meer patiëntgericht	26	20	19
Verkleining kloof zorgvraag en aanbod	7	6	5
Voorkomen/oplossen doublures in zorgverlening	10	9	7
Betere toegankelijkheid dossierinformatie	6	4	2
Betere privacywaarborging	2	2	1
Verminderen complicaties	16	12	7
Verbeteren onderlinge waarneming/vervanging	3	3	2
Inzichtelijker maken van zorgproces voor patiënt	14	14	13
Inzichtelijker maken van zorgproces voor zorgaanbieder	14	10	9
Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	16	14	13
Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	16	14	10
Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	16	11	10
Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen zorgaanbieders onderling	16	13	8

Voor een deel van de doelen geldt dat er geen informatie bekend is wat betreft het wel of niet gerealiseerd worden. Uit de tabel blijkt verder dat de doelen waarvan dit wel bekend is in meer dan de helft van de gevallen gerealiseerd worden.

9.6 Discussie en conclusie

Over het zorggebruik bij hartfalen is niet veel bekend. Daarbij speelt onderregistratie waarschijnlijk een rol, aangezien hartfalen vaak als secundaire diagnose wordt geregistreerd en veel onderzoeken op de primaire ontslagdiagnosen zijn gebaseerd. Het grootste deel van het zorggebruik bij hartfalen patiënten betreft de ziekenhuisopnamen. Over het algemeen speelt de hartfalenpolikliniek met de cardioloog en de hartfalenverpleegkundige een belangrijke rol. De

hartfalenverpleegkundige is samen met de cardioloog doorgaans de centrale zorgverlener/coördinator. In de thuissituatie spelen de huisarts en thuiszorg een belangrijke rol.

Uit deze achtergrondstudie blijkt dat er een tweetal landelijke afstemmingsafspraken is gemaakt, de Multidisciplinaire richtlijn Chronisch Hartfalen en het Protocol Multidisciplinaire Voorlichting Hartfalen.

Er zijn 22 regionale afstemmingsafspraken gevonden in de literatuur, met behulp van de enquête zijn er 28 afspraken getraceerd. De mate van overlap is moeilijk te bepalen.

Bij alle, in het literatuuronderzoek gevonden projecten, is het ziekenhuis betrokken. Met name de cardioloog en de hartfalenverpleegkundige zijn hierbij de betrokken zorgaanbieders. Ook in de enquête wordt het ziekenhuis vaak genoemd als ketenpartner. Daarnaast worden in de enquête ook de huisarts en de zorgverzekeraar genoemd als betrokken zorgaanbieders. Het aantal zorgaanbieders waartussen afstemmingsafspraken wordt gemaakt, is volgens het literatuuronderzoek beperkt. Bij ongeveer tweederde van de afstemmingsafspraken zijn twee of drie verschillende zorgaanbieders betrokken. In de enquête worden langere ketens gevonden; betrokkenheid van vier of meer zorgaanbieders is eerder regel dan uitzondering. Een verklaring hiervoor kan zijn dat de gegevens uit de enquête recenter zijn en dat er inmiddels meer zorgaanbieders bij de afspraken betrokken zijn dan toen het project werd opgestart (en aangemeld werd bij een databank).

Uit het literatuuronderzoek blijkt dat afstemmingsafspraken met name gemaakt worden om het aantal (her)opnames te verminderen en om huisartsen, cardiologen en/of de polikliniek te ontlasten. In de enquête noemt men als doel van afstemmingsafspraken vaak een meer doeltreffende behandeling en het verminderen van complicaties; wat in principe ook zal moeten leiden tot minder (her)opnames. In de praktijk leidt dit tot het opzetten van speciale poliklinieken voor patiënten met hartfalen waarbij door het verbeteren van de nazorg voor de patiënt het aantal heropnames verminderd. Bij de opzet van deze poliklinieken worden afspraken gemaakt over de taakverdeling wat kan leiden tot substitutie van de zorg.

Ook uit de enquête komen deze aspecten naar voren. De respondenten geven aan dat de afstemmingsafspraken betrekking hebben op patiëntgerichtheid, zorginhoud, afbakening van taken en verantwoordelijkheden, bekwaamheid en deskundigheid.

Uit het literatuuronderzoek blijkt dat met name op het gebied van patiëntgerichtheid er, zowel volgens patiënten als volgens zorgverleners, verbetering mogelijk is. Dit betreft vooral de voorlichting aan de patiënt. Zowel de inhoud van de voorlichting als het moment waarop de voorlichting wordt gegeven, zijn voor verbetering vatbaar. Met het landelijke Protocol Multidisciplinaire Voorlichting Hartfalen, dat recent is uitgebracht door de Nederlandse Hartstichting en waarin is vastgelegd wanneer de patiënt welke voorlichting dient te krijgen, zou dit wellicht bereikt kunnen worden.

Zowel uit het literatuuronderzoek als uit de enquête blijkt dat financiering van zorgprogramma's voor patiënten met hartfalen een belangrijk knelpunt is. Mogelijkerwijs zouden afstemmingsafspraken over financiering met zorgverzekeraars gemaakt kunnen worden. Nu wordt dat volgens zowel het literatuuronderzoek als de enquête nog maar in een enkel geval gedaan. Een ander knelpunt dat men in de literatuur signaleert, is de afstemming tussen de verschillende zorgaanbieders. Deze laat volgens zowel patiënten als zorgverleners nog te wensen over. Het is denkbaar dat de afstemmingsafspraken zullen leiden tot een betere afstemming over onder andere het ziektebeeld en de behandeling. Uit de enquête blijkt in ieder geval dat in de perceptie van de zorgaanbieders de onderlinge informatie-uitwisseling over zowel het ziektebeeld als de behandeling in de meerderheid van de gevallen verbeterd is door de afstemmingsafspraken. Bovendien signaleert men minder doublures in de zorgverlening.

Voor de meeste regionale projecten waarin multidisciplinaire afstemmingsafspraken zijn gemaakt, geldt dat er wel evaluatie plaatsvindt, maar dat die vaak nog niet is afgerond. In de perceptie van de zorgaanbieders (enquête) treedt er in ieder geval verbetering op in de feitelijke zorgverlening aan de patiënt.

De zorg voor mensen met hartfalen is volop in ontwikkeling. De oprichting van diverse hartfalenpoliklinieken is daar een goed voorbeeld van. Om echter een goed

beeld te krijgen van de mate van effectiviteit van deze nieuwe zorgvormen, is het belangrijk om een evaluatie uit te voeren. De groots opgezette evaluatiestudie COACH zal dan ook in de toekomst informatie opleveren over de (verbetering van de) kwaliteit van de zorg voor mensen met hartfalen.

Literatuur

- 1) Nederlandse Hartstichting. Hartfalen. Den Haag: Nederlandse Hartstichting, 2002.
- 2) Coronaire Hartziekten. In: Timmerman H, van den Bergh Jeths A. (red.) Geneesmiddelen nu en in de toekomst. Volksgezondheid Toekomst Verkenning. Achtergrondstudie. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum; Bilthoven: RIVM, 2002: 225-272.
- 3) Hoes AW, Mosterd A. Welke factoren beïnvloeden de kans op hartfalen? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, <www.nationaalkompas.nl>Gezondheidstoestand\Ziekten en aandoeningen\Ziekten van het hartvaatstelsel\Hartfalen, 2001.
- 4) CBO. Chronisch Hartfalen Conceptrichtlijn 15 februari 2002. Utrecht: Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, 2002.
- 5) Multidisciplinaire richtlijn chronisch hartfalen; ter vervanging van de CBO Consensus Hartfalen 1994. Nederlands Vereniging voor Cardiologie, Nederlandse Hartstichting, CBO. Alphen aan den Rijn: Van Zuiden Communications, 2002. (www.cbo.nl/product/richtlijnen/folder20021012121843/article20021118165847/pdf/hartfalen2002)
- 6) Hoes AW, Mosterd A, Bouvy ML, Grobbee DE. Een epidemie van hartfalen. De top is nog niet bereikt. Pharmac Weekblad 1999; 134(22):742-745.
- 7) Van den Broek SAJ. De huisarts en de behandeling van hartfalen. Patient Care 1999; 26(7):15-22.
- 8) Lobo CM, Hulscher MEJL, Frijling BD, et al. Ondersteuning bij cardiovasculaire zorg in de huisartspraktijk - twee experimenten. Hart Bulletin 1996; 27(3):106-109.
- 9) Nederlandse Hartstichting. Hartstichting in vogelvlucht. (www.hartstichting.nl/static/algemeen_publick/alg_hartstichting.htm geraadpleegd 22/08/02)
- 10) Walma EP, Bakx HCA, Besselink RAM, et al. NHG-Standaard Hartfalen. Huisarts Wet 1995; 38(10):471-487.
- 11) Nederlandse Hartstichting. Hart- en vaatziekten in Nederland 2002; cijfers over ziekte en sterfte. Den Haag: Nederlandse Hartstichting, 2002.
- 12) De Loor S, Jaarsma T. Zorg aan patiënten met hartfalen: stand van zaken anno 2000. Cordiaal 2002;(1):22-26.
- 13) Jaarsma T, Cleuren G, Hogeling J, et al. De polikliniek Hartfalen in Nederland: waar zijn we, waar gaan we naar toe? Hart Bulletin 2000; 31(2):33-38.

- 14) Nederlandse Hartstichting. Multidisciplinaire Voorlichting Hartfalen. Den Haag: Nederlandse Hartstichting, 2002.
- 15) KNGF-richtlijn Hartrevalidatie. Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie. Nederl Tijdschr Fysiotherapie 2001; 111(3 Suppl.).
- 16) Teunenbroek AC, Strijbis AM. Hart en vaatziekten: een zorg voor de wijkverpleegkundige. Den Haag: Nederlandse Hartstichting, 1998.
- 17) Nederlandse Hartstichting. Wat kunnen naasten voor u betekenen? (www.hartstichting.nl/static/patienten_hart/naasten.htm geraadpleegd 27/08/02).
- 18) Lucas CMHB, Jaarsma T, Cleuren G, Wellens HJ. Intensivering van begeleiding en nazorg bij patiënten met chronisch hartfalen: het Maastrichtse polikliniek model. Cardiologie 1999; 6:123-127.
- 19) Petri H, Kerste A, de Waal MWM, van der Wall EE, de Rotte AA, Timmers AP. Zorg na een myocardinfarct: doelmatiger terugverwijzing van de cardioloog naar de huisarts. Hart Bulletin 2000; 31(6):144-146+150.
- 20) Vlek JFM. Cardialogue: joint consultation of general practitioners and cardiologists in a primary care setting. Maastricht: Universiteit Maastricht, 2000.
- 21) Jaarsma T, Halfens R, Huijer A, et al. Voorlichting aan en begeleiding van patiënten met chronisch hartfalen. Een effectstudie. Verpleegkunde 2001; 16(1):4-16.
- 22) Smeets PMJH, Kho TC, Wolters CAM, Pop GA. Infuusbehandeling thuis bij chronisch hartfalen. Hart Bulletin 1997;(juni):88-93.
- 23) Sterk I. Evaluatieverslag Thuisbehandeling bij Hartfalen; de cardiologische verpleegkundige als hart van transmurale zorg. Gorinchem: Zorgvoorzieningen Gorinchem, 2000.
- 24) Ipso Facto. Patiëntenonderzoek in Gorinchem, tussenverslag. Houten: Ipso Facto, 2001.
- 25) Nederlandse Hartstichting. Bijeenkomst ervaringsdeskundigen Hartfalen 8 maart 2002. Den Haag: Nederlandse Hartstichting, 2002.
- 26) Nederlandse Hartstichting. Verslag bijeenkomst ervaringsdeskundigen hartfalen 31 mei 2002. Den Haag: Nederlandse Hartstichting, 2002.
- 27) Marx P. COACH houdt patiënt uit ziekenhuis. Med Vandaag 2002 Apr 17.

Bijlage 9.1

Tabel 1: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken tussen de verschillende zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg bij mensen met coronaire hartziekten en hartfalen op basis van enquête

Zorg- aanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de aspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegeev	kwat	wet	fin
HA	23	12	20	15	13	18	5	9	2	5
ZH	20	14	18	13	10	15	4	6	0	3
MS	25	16	11	17	14	19	5	10	2	7
VP	17	11	16	14	12	13	4	7	1	6
APO	5	3	5	5	4	3	1	3	2	4
PARA	12	8	11	11	10	9	5	7	0	5
TZ	14	8	13	13	11	10	3	6	1	5
VVH	5	4	5	5	5	4	3	4	2	3
GGD	3	1	1	2	0	0	0	0	0	0
AMW	7	6	7	6	7	6	3	4	1	3
RC	2	2	2	2	2	2	2	2	0	0
PV	5	4	5	5	4	4	1	3	1	3
VERZ	15	11	13	11	9	12	4	7	2	6
GW	5 *	4	4	4	3	3	3	3	0	1
OV	3	1	3	3	2	2	1	1	0	0

* niet over alle afspraken is informatie bekend

Tabel 2: Doelen van de afstemmingsafspraken voor (keten)zorg bij coronaire hartziekten en hartfalen op basis van enquête

Zorgaanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de doelen:																	
		Meer doeltreffende behandeling	Kortere wachttijden	Snellere doorstroom	Kostenbesparing	Meer inspraak in behandeling door patiënt	Meer patiëntgericht	Verkleining kloof zorgvraag en aanbod	Voorkomen/oplossen doubles in zorgverlening	Betere toegankelijkheid dossierinformatie	Betere privacywaarborging	Verminderen complicaties	Verbeteren onderlinge waarneming/vervanging	Inzichtelijker maken van zorgproces voor patiënt	Inzichtelijker maken van zorgproces voor	Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen zorgaanbieders onderling
HA	23	19	11	13	6	6	21	5	8	4	2	12	2	11	11	12	12	13	13
ZH	20	18	9	12	5	6	19	7	8	5	1	11	2	11	11	13	12	11	12
MS	25	21	11	15	5	7	24	6	8	5	1	14	2	12	12	14	14	14	14
VP	17	15	6	10	4	7	17	5	5	4	0	13	1	9	7	14	9	14	9
APO	5	3	2	2	0	2	5	0	1	1	1	3	1	1	2	2	2	2	2
PARA	12	12	4	6	2	7	12	3	6	5	1	12	2	8	6	11	8	11	8
TZ	14	11	5	7	4	6	14	4	4	3	1	11	1	5	5	10	6	10	5
VVH	5	4	4	3	2	3	5	2	3	3	2	4	2	3	3	3	4	3	4
GGD	3	2	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	1
AMW	7	6	3	6	1	6	7	2	3	4	0	6	1	6	3	6	4	5	4
RC	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	1	2	1	2	2	2	2	2	2
PV	5	3	2	4	1	4	5	1	1	1	0	3	0	2	2	3	1	3	1
VERZ	15	12	7	10	3	4	14	4	7	3	1	9	2	8	6	8	8	8	8
GW	5 *	3	2	4	1	2	4	2	3	2	1	3	2	3	2	3	3	3	3
OV	3	2	0	2	1	0	3	1	0	0	0	2	0	0	1	1	1	2	1

* niet over alle afspraken is informatie bekend

Tabel 3: Type zorg waaraan de afstemmingsafspraken over de zorg bij coronaire hartziekten en hartfalen gerelateerd zijn op basis van enquête

Zorgaanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op type zorg:			
		primaire preventie	secundaire preventie	curatie	verzorging
HA	23	2	9	21	10
ZH	20	0	7	19	10
MS	25	2	10	22	11
VP	17	2	8	16	10
APO	5	1	2	5	3
PARA	12	1	4	11	9
TZ	14	2	3	14	11
VVH	5	1	2	5	4
GGD	3	0	1	2	0
AMW	7	2	5	6	3
RC	2	0	0	2	2
PV	5	2	2	5	2
VERZ	15	2	6	13	7
GW	5 *	0	2	3	2
OV	3	0	1	3	1

* niet over alle afspraken is informatie bekend

Tabel 4: Elementen van afstemmingsafspraken voor zorg bij coronaire hartziekten en hartfalen op basis van enquête

Zorgaanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de elementen:											
		Gezamenlijke zorgvisie	Gezamenlijke zorgplannen	Gezamenlijke protocollen	Gezamenlijke patiëntdossiers	Gezamenlijke registratie van fouten, incidenten en calamiteiten	Gezamenlijke patiëntbesprekingen	Gezamenlijke procedure inzake klachtenbehandeling	Gezamenlijke patiëntraadpleging	Gezamenlijk evaluatie-overleg	Gezamenlijk budget	Integrale verslaglegging	Gezamenlijke informatiebrochure
HA	23	10	10	20	2	3	7	0	0	7	1	1	4
ZH	20	9	9	17	3	3	7	1	1	10	1	0	5
MS	25	12	12	21	4	4	9	1	1	12	2	1	6
VP	17	10	10	15	3	3	8	1	1	9	2	0	6
APO	5	4	4	5	1	1	2	0	0	3	1	1	1
PARA	12	6	6	10	3	2	6	1	1	6	1	0	4
TZ	14	10	8	11	0	2	5	0	0	6	1	0	3
VVH	5	3	4	5	1	2	3	0	0	2	1	1	5
GGD	3	1	1	2	0	0	0	0	0	1	0	0	0
AMW	7	5	4	7	3	2	5	1	1	4	2	0	3
RC	2	1	1	2	0	1	1	0	0	1	0	0	0
PV	5	5	3	5	0	1	2	0	0	3	1	0	1
VERZ	15	8	9	13	3	4	7	1	1	7	2	1	4
GW	5 *	2	3	4	2	1	3	1	1	3	1	0	2
OV	3	2	2	3	0	0	1	0	0	2	0	0	1

* niet over alle afspraken is informatie bekend

10 Reumatoïde artritis

C.M. Gundy, J.N. Struijs

- In de zorg voor mensen met reumatoïde artritis nemen de huisarts, apotheker en medisch specialist een belangrijke positie in. Bij de medisch specialisten gaat het voornamelijk om de reumatoloog en, in mindere mate, om de (orthopedisch) chirurg. De behandeling bestaat onder meer uit voorlichting, medicatie en oefen-, ergo- dan wel fysiotherapie. Ook zijn er contacten met de thuiszorg.
- Binnen de huisartspraktijk, de thuiszorgorganisatie of het ziekenhuis zijn in toenemende mate RA-verpleegkundigen of RA-consulenten werkzaam. Zij spelen een rol in de coördinatie en afstemming van de zorg.
- Er zijn twee landelijke afstemmingafspraken gevonden: één mono-disciplinaire richtlijn (NHG-standaard) en één project waarin een multidisciplinair kennissysteem (PACK) wordt ontwikkeld.
- Er zijn 24 regionale afstemmingsafspraken gevonden in de literatuur en 26 in de enquête.
- De 24 afspraken uit de literatuur hebben in meerderheid betrekking op de zorginhoud, kwaliteit en de patiëntgerichtheid van de zorg. De 26 afspraken uit de enquête blijken daarnaast vaak betrekking te hebben op deskundigheidsbevordering bij zorgverleners en de afbakening van hun taken en verantwoordelijkheden.
- De 26 afspraken uit de enquête gaan vooral over curatieve zorg. Een meerderheid bestaat uit gezamenlijke zorgvisies en protocollen. In de meeste gevallen wordt er, naar de mening van de respondenten, in de praktijk (gedeeltelijk) volgens de afspraken gewerkt.
- Knelpunten in de zorgverlening zijn onder andere wachttijden en capaciteitsproblemen, verkokering van zorgdisciplines, gebrekkige informatie overdracht en continuïteit, en onvoldoende deskundigheid van de zorgverleners. Psychosociale aspecten zijn in de zorg voor RA vaak nog onderbelicht.

10.1 Inleiding

Reumatoïde artritis (RA) is een chronische, veelal invaliderende, reumatische aandoening die wordt gekenmerkt door een chronische ontsteking van meerdere gewrichten. Meestal ontstaan gewrichtsbeschadigingen die leiden tot mobiliteit- en functieverlies en vaak tot blijvende invaliditeit. Naast RA zijn er andere reumatische aandoeningen zoals jicht, Lyme-artritis, wekedelenreuma, artrose van (perifere) gewrichten en systeemziekten.

Het American College of Rheumatology heeft in 1988 een lijst van classificatiecriteria opgesteld, te weten: ochtendstijfheid, artritis in tenminste drie gewrichten, artritis in handen of polsen, symmetrische artritis, reumatoïde noduli, aanwezigheid van reumafactor en radiologische afwijkingen. Bij aanwezigheid van tenminste vier van deze criteria is 91% van de gevallen met RA correct geïdentificeerd en 89% van de gevallen die geen RA betreffen ook terecht afgewezen. Deze -intussen gangbaar geworden- criteria omvatten echter niet alle RA symptomen. Ze zijn dan ook niet bruikbaar bij een beperkt aantal symptomen en houden geen rekening met mengvormen (1-3).

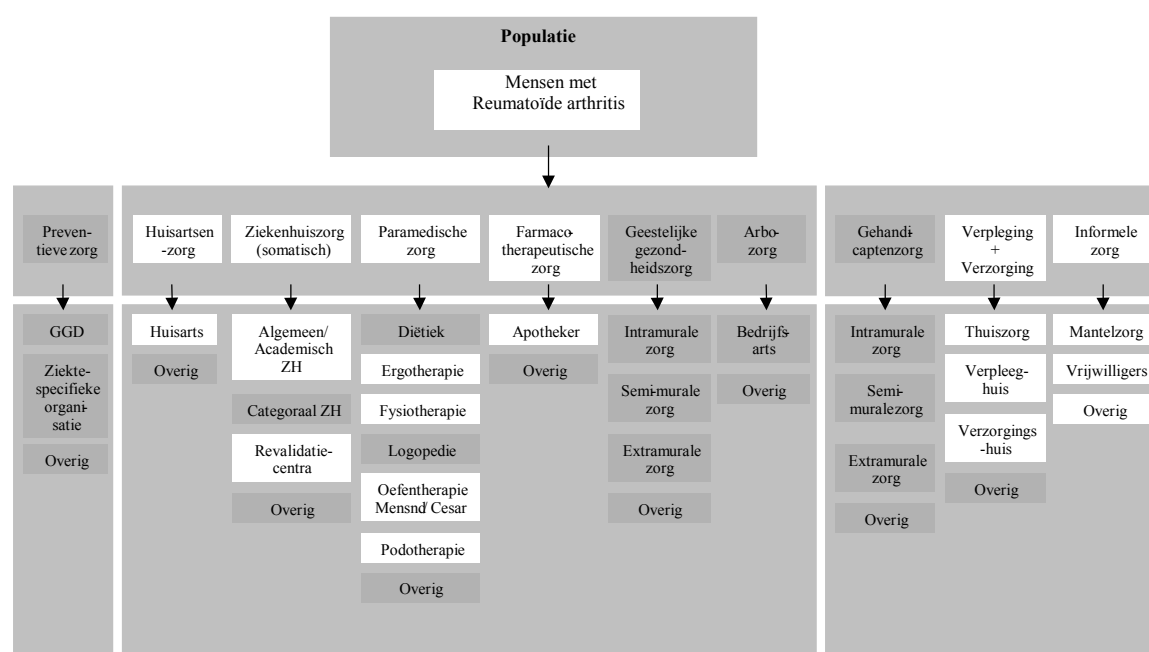
De prevalentie van RA wordt geschat op 5,2 per 1000 voor mannen en 13,6 per 1000 voor vrouwen (1). Hoewel RA een aandoening is die op alle leeftijden gediagnosticeerd kan worden, blijkt er een piek incidentie te zijn voor vrouwen tussen het 45ste en 65ste levensjaar. De incidentie daalt na de menopauze. Daarentegen stijgt de incidentie bij mannen continue met de leeftijd. Er zijn geen of weinig determinanten van RA bekend.

Het verloop van de aandoening wordt gekenmerkt door een cumulatieve beschadiging van de gewrichten (erosie). De activiteit van de aandoening kan behoorlijk grillig zijn, maar is vaak het ergste in de eerste jaren na het stellen van de diagnose, voordat de aandoening effectief bestreden wordt. Het is belangrijk om zo vroeg mogelijk de symptomen van RA te herkennen en om het proces van beschadigingen zo snel en compleet mogelijk af te remmen (1;4-6). De gezondheidstoestand van de patiënt wordt voornamelijk bepaald door de ziekteactiviteit op een bepaalde moment en in mindere mate door de (cumulatieve) beschadiging van de gewrichten (7).

10.2 Betrokken zorgaanbieders

De behandeling is vooral gericht op het bestrijden van pijn en het afremmen van ontstekingen. Hoe vroeger en agressiever dit laatste wordt aangepakt, hoe beter. Bij ernstige gewrichtsbeschadigingen kan een (orthopedische) chirurg ingeschakeld worden. Daarnaast wordt oefen-, fysio- en ergotherapie geregeld toegepast.

De zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met RA zijn in figuur 10.1 aangegeven. Alleen die zorgaanbieders waarover in de literatuur informatie is gevonden over zorggebruik, zijn in de figuur wit gemaakt. Dat wil niet zeggen dat de andere zorgaanbieders niet betrokken zijn bij de zorg voor mensen met RA.



Figuur 10.1 Zorgverleners en organisaties betrokken bij de zorg voor mensen met RA (aangegeven met witte blokken)

Huisartsenzorg

De medische begeleiding van RA vindt plaats bij de huisarts. In 1997 bezocht 90% van de mensen met RA hun huisarts, gemiddeld 5,3 keer (Aanvullende analyses PPCZ enquête 1998). Het aantal contacten met de huisarts hangt sterk samen met de ziekteactiviteit en pijn (24).

De huisartsenzorg bestaat grotendeels uit diagnosestelling, het geven van medicamenteuze therapie, het geven van voorlichting aan de patiënt over RA, het geven van instructie over gewrichtsbeschermende maatregelen, het signaleren van wenselijke aanpassingen in huis, en het doorverwijzen naar en het consulteren met de reumatoloog en paramedische hulpverleners (20). Ook als de patiënt naar de reumatoloog verwezen is, blijft de huisarts betrokken bij behandeling en begeleiding. In het Landelijke Informatie Netwerk Huisartsenzorg (LINH) zijn in het jaar 2001 410 mensen geregistreerd die door de huisarts vanwege RA zijn verwezen. 75% van deze mensen werd verwezen naar een reumatoloog, 20% naar een fysiotherapeut, 8% naar het laboratorium en 7% naar een orthopeed. Verwijzingen naar de chirurg, revalidatie, en diverse andere paramedici komen in minder dan 4% van de gevallen voor (aanvullende analyses LINH registratiejaar 2001).

Ziekenhuiszorg/medisch specialisten

In 1997 bezocht 91% van de mensen met RA de medisch specialist en dan gemiddeld 5,6 keer per jaar (aanvullende gegevens PPCZ enquête 1998). Het blijkt vooral om de reumatoloog te gaan: 74% van de mensen met RA bezoekt de reumatoloog, 25% de orthopeed en 10% de chirurg. Van de mensen met RA is 18% opgenomen geweest in een ziekenhuis of kliniek en 11% voor een dagopname (17;25).

Paramedische zorg

In 1997 bezocht 44% van de mensen met RA gemiddeld 33,2 keer de fysiotherapeut. De ergotherapeut werd ingeschakeld door 7% van de mensen met RA met een gemiddelde van 13 keer per jaar. Daarnaast werd gebruik gemaakt van oefentherapie (10% van de patiënten, gemiddeld 20,4 keer per jaar) en podotherapie (8% van de patiënten, gemiddeld 2 keer per jaar) (aanvullende gegevens PPCZ enquête 1998).

Farmacotherapeutische zorg

Mensen met RA gebruiken medicijnen voor pijnbestrijding en ter bestrijding van de ontstekingen die met schade aan de gewrichten gepaard gaan. Uit PPCZ-gegevens blijkt dat in 1997 93% van mensen met RA in de voorafgaande twee weken voorgeschreven medicijnen gebruikt hebben (aanvullende gegevens PPCZ enquête 1998).

Verpleging en verzorging

RA-verpleegkundigen of RA -consulenten

De gespecialiseerde RA-verpleegkundige of RA-consulent draagt, sinds enige tijd, zorg voor onder meer de communicatie, coördinatie, afstemming en voorlichting ten behoeve van een betere dienstverlening aan de patiënt. De precieze rol en locatie van deze zorgverlener kan verschillen: de RA-verpleegkundige kan werken binnen het ziekenhuis, verbonden zijn aan huisartsenpraktijken of bij de thuiszorg. Het percentage patiënten dat, in 1997, met een RA-verpleegkundige of consulent te maken had, bedroeg 2%. Het aantal contacten was gemiddeld 2 keer per jaar (aanvullende gegevens PPCZ enquête 1998). Hierbij dient opgemerkt te worden dat sindsdien de rol van de gespecialiseerde RA-verpleegkundige /consulent sterk is ontwikkeld.

Thuiszorg

De hulp bij dagelijkse activiteiten die mensen met RA nodig hebben, hangt af van de ernst van de aandoening en het geslacht van de betrokkene (18;25). In 1997 had 23% van de respondenten uit PPCZ hulp bij huishoudelijk werk, 4% bij persoonlijke verzorging en 3% bij verpleging (aanvullende gegevens PPCZ enquête 1998).

Informele zorg

Uit de gegevens van het PPCZ komt naar voren dat ongeveer 15% van de mensen met RA tenminste enkele keren per maand op mantelzorgers steunt, 26% contacten heeft met lotgenoten en 16% contact heeft met een patiëntenvereniging (aanvullende gegevens PPCZ enquête 1998). Een onderzoek naar mantelzorg bij mensen met RA laat zien dat indien mensen een partner hebben, deze de belangrijkste mantelzorger is. Alleenstaande patiënten krijgen hulp van kinderen of van professionele zorgverleners (33).

Alternatieve zorg

Mensen met RA maken gebruik van diverse alternatieve behandelingen, zoals homeopathie, natuurgeneeskunde, enzymtherapie en neuuraaltherapie. Deze behandelingen richten zich ook op het bestrijden van pijn en het afremmen van ontstekingen, maar vervullen wellicht ook een behoefte aan psychosociale steun (9;16). Kwantitatieve informatie over zorggebruik bij alternatieve zorgaanbieders is niet gevonden.

10.3 Afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders

10.3.1 Landelijke afstemmingsafspraken

Het onderzoek onder landelijke organisaties heeft in strikte zin geen afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders opgeleverd. Er zijn wel twee landelijke afspraken gevonden die van belang zijn voor de coördinatie en afstemming van zorg voor mensen met RA.

Ten eerste gaat het om de mono-disciplinaire NHG-standaard ‘Reumatoïde artritis’ (20). Deze standaard geeft richtlijnen voor het diagnostisch handelen bij één of meer pijnlijke gewrichten zonder voorafgaand trauma. Daarbij staat het herkennen van artritis centraal. Tevens geeft de standaard richtlijnen voor de behandeling van en begeleiding bij RA. Ook geeft de standaard richtlijnen voor consultatie van of verwijzing naar de reumatoloog. Dit laatste is vooral in het kader van deze achtergrondstudie van belang.

De tweede landelijke afspraak betreft het project PACK. Dit project wordt uitgevoerd in een samenwerkingsverband van NHG, CG-raad, NPi, paramedische beroepsverenigingen en Orde van Medisch Specialisten. Het doel van dit project is het ontwikkelen van een multidisciplinair kennissysteem voor verwijzingen naar paramedische zorg. Het project is onderverdeeld in twee fasen. In de eerste fase (afgerond in 1999) is een blauwdruk gemaakt van de in het kennissysteem op te nemen gegevens. Ook is de methodiek vastgesteld voor het verkrijgen en ordenen van deze gegevens. In de tweede fase van het project zal onder andere voor RA worden aangegeven bij welke klachten/gezondheidsproblemen middels paramedische zorg verergering kan worden voorkomen, de gezondheidstoestand c.q. de mobiliteit kan worden gestabiliseerd, en in het algemeen de kwaliteit van leven kan worden bevorderd. In het kennissysteem zal worden aangegeven wie (bij welke klachten of problemen), wanneer (in het verloop van de chronische aandoening, klachten of problemen), welke paramedische zorg (welke vorm van zorg, bij welke doelstelling) behoeft.

Zowel de NHG-standaard ‘Reumatoïde artritis’ als het project PACK hebben betrekking op de patiëntgerichtheid, zorginhoud, de afbakening van taken en verantwoordelijkheden tussen zorgaanbieders en de kwaliteitsbewaking van de zorg rondom RA (zie tabel 10.1).

Tabel 10.1: Overzicht van landelijke afstemmingsafspraken per 'keten' van zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor RA op basis van literatuur en enquête

Afspraak	Betrokken organisaties	toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwal	wet	fin
NHG	NHG		1	1		1		1		
Project PACK	NHG, CG-raad, NPi, paramedische beroepsverenigingen, Orde van Medisch Specialisten		1	1		1		1		

10.3.2 Regionale afstemmingsafspraken

Literatuur en databanken

Er zijn verscheidene activiteiten op regionaal niveau rondom de zorg voor mensen met RA gevonden. Veel van deze activiteiten zijn monodisciplinair (35;36) of faciliterend van aard (37;38). Daarnaast zijn er tussen de beroepsgroepen discussies gaande waarvan niet duidelijk is of dit ook tot schriftelijk afstemmingsafspraken geleid heeft of zal leiden (26;40).

Uit de onderzoeksrapporten en verslagen (41-45) en de geselecteerde projecten uit de databank Zorgvernieuwing (tabel 10.2a en 10.2b) valt de ontwikkeling van transmuraal RA-verpleegkundige of RA-consulent op. Binnen een groot aantal van de gevonden projecten (21 van de 24) functioneert een RA-verpleegkundige of RA-consulent als schakel. De invulling van deze functie en de locatie van waaruit gewerkt wordt, verschillen tussen de projecten.

Medisch specialisten zijn bijna altijd betrokken bij de afstemmingsafspraken, huisartsen daarentegen minder vaak. Thuiszorg en paramedici zijn er wel bij betrokken, maar steeds in wisselende samenstellingen.

De gevonden afstemmingsafspraken hebben in meerderheid betrekking op drie van de negen aspecten, te weten zorginhoud, kwaliteit en patiëntgerichtheid van de zorg. De andere aspecten van (keten)zorg, zoals taakafbakening, gegevensuitwisseling, wetgeving en financiële aspecten, komen minder aan bod.

Tabel 10.2a: Overzicht van formele regionale afspraken tussen de verschillende zorgaanbieders/instellingen betrokken bij de zorg voor mensen met RA op basis van literatuur en databanken

[illegible]

Tabel 10.2b: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken per 'keten' van zorgaanbieders /instellingen en per aspect van (keten)zorg voor RA op basis van literatuur en databanken

Betrokken zorgaanbieders/instellingen	Aantal projecten of afspraken	Aantal projecten dat betrekking heeft op de aspecten:									
		Totaal	toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
HA-GVP-TZ	1	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0
HA-ZH/MS	2	0	0	1	1	2	1	0	0	0	0
HA-ZH/MS-PARA	1	0	0	1	1	0	0	1	0	0	0
HA-ZH/MS-GVP-TZ-PARA-CCZ	2	1	2	2	1	0	1	1	0	0	0
HA-ZH/MS-GVP-TZ-VERZ-APO	1	0	0	1	0	1	0	0	0	0	1
HA-ZH/MS-TZ-GVP-CCZ	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0
HA-ZH/MS-GVP-TZ-PV	1	1	1	0	0	0	0	1	0	0	0
ZH/MS-GVP	1	0	1	0	1	0	0	1	0	0	0
ZH/MS-GVP-CCZ	2	0	1	2	1	1	1	2	0	0	0
VP-PARA	1	0	0	1	0	1	1	1	0	0	0
ZH/MS-PARA	1	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0
ZH/MS-GVP-TZ-PARA-CCZ	2	2	2	1	0	0	0	0	0	0	0
ZH/MS-GVP-TZ-PARA	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0
ZH/MS-GVP-TZ	5	3	3	3	3	0	0	3	0	0	0
ZH/MS-GVP-TZ-CCZ	2	0	2	0	2	0	0	2	0	0	0
Totaal	24	8	15	14	10	5	4	13	0	1	

Enquête

De enquête onder regionale dan wel lokale organisaties leverde in totaal 26 afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders op (tabel 10.3). De meeste afspraken zijn genoemd door de thuiszorgorganisaties en de ziekenhuizen. Verder heeft één GGZ-instelling, één DHV en één instelling voor verpleeg- en verzorgingshuizen aangegeven dat ze tenminste bij één afstemmingsafpraak over RA betrokken zijn. Voor één afstemmingsafpraak geldt dat deze door meerdere zorgaanbieders is genoemd.

Tabel 10.3: Aantal regionale afstemmingsafspraken met betrekking tot RA, volgens de zorgaanbieders die de enquête hebben ingevuld

Zorgaanbieders	Aantal respondenten	Aantal zorgaanbieders met afspraken	Aantal afspraken
Thuiszorginstellingen	56	7	11
Algemene en academische ziekenhuizen	46	10	11
GGZ-instellingen	59	1	3
DHV	5	1	1
Instellingen van verpleeg- en verzorgingshuizen	91	1	1
GGD	19	0	0
Instellingen voor verstandelijk gehandicapten	72	0	0
Totaal aantal afspraken			26*

* Vanwege overlap komen de aantallen afspraken per zorginstelling niet overeen met het totaal aantal afspraken

In tabel 10.4a zijn de combinaties van zorgaanbieders te vinden die bij de afstemmingsafspraken uit de enquête betrokken zijn. De medisch specialist is het meest bij de gevonden afstemmingsafspraken betrokken (vaak in combinatie met het ziekenhuis en de verpleging). Daarnaast zijn de huisartsenzorg en de thuiszorg in een meerderheid van de afstemmingsafspraken een partij.

Tabel 10.4a: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken tussen de verschillende zorgaanbieders/instellingen betrokken bij de zorg voor RA op basis van enquête

[illegible]

Tabel 10.4b: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken per 'keten' van zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor RA op basis van enquête

Zorgketen	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de zorgaspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
HA-ZH-MS	2	0	1	1	1	2	0	0	0	0
HA-ZH-MS-VP-APO-TZ-RC-PV-VERZ	1	0	1	1	1	1	0	1	0	1
HA-ZH-MS-VP-APO-TZ-VERZ	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0
HA-ZH-MS-VP-PARA-TZ-RC-PV-VERZ	1	1	1	1	1	1	0	1	0	1
HA-ZH-MS-VP-TZ-PV-VERZ	1	0	1	1	1	1	0	0	0	0
HA-ZH-MS-PARA-GGZ-PV-VERZ	1	0	1	1	1	0	1	0	0	0
HA-ZH-VP-PARA-TZ-OV	1	0	1	1	1	0	1	0	0	0
HA-MS	1	0	1	1	1	1	0	1	0	0
HA-MS-VP-APO-TZ-RC	1	0	1	1	0	1	0	0	0	1
HA-MS-VP-APO-TZ-VERZ	1	0	1	0	1	0	0	0	0	0
HA-MS-VP-PARA-TZ-AMW-PV-OV	1	0	1	1	1	1	0	0	0	0
HA-MS-PARA-TZ-VERZ	1	0	1	1	1	1	0	0	0	1
HA-MS-PARA-VVH-GGZ	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0
HA-APO-PARA-VVH-VERZ	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
ZH-MS-VP-APO-TZ-PV-VERZ	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
ZH-MS-VP-PARA-TZ	2	2	2	2	2	0	0	0	0	0
ZH-MS-VP-PARA-TZ-AMW-PV-OV	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1
ZH-MS-VP-PARA-GGZ	1	0	0	1	1	0	0	0	0	0
ZH-MS-VP-PARA-RC	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0
ZH-MS-TZ	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
ZH-TZ	1	0	1	0	0	1	0	0	0	0
MS-VP-TZ	1	1	1	1	0	0	0	1	0	0
MS-APO-TZ-VERZ	1	0	1	1	0	1	0	0	0	0
MS-TZ-PV	1	0	1	0	0	1	1	1	0	0
Totaal	26	9	22	21	17	16	6	9	4	8

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

Ten behoeve van de ‘Staat van de Gezondheidszorg 2003’ heeft de IGZ een negental aspecten geformuleerd die te maken hebben met (keten)zorg voor mensen met een chronische aandoening. Aan de respondenten is gevraagd om per afstemmingsafpraak aan te geven welke van deze aspecten op die afspraak van toepassing zijn. De resultaten zijn te vinden in tabel 10.4b. Patiëntgerichtheid, zorginhoud, deskundigheidsbevordering bij zorgverleners en de afbakening van hun taken en verantwoordelijkheden zijn de aspecten waarop een meerderheid van de gevonden afstemmingsafspraken betrekking heeft.

De respondenten konden vervolgens aangeven welke doelstellingen er bij de afstemmingsafspraken zijn geformuleerd (zie tabel 10.5). Bij de meeste afstemmingsafspraken zijn een meer doeltreffende behandeling en meer patiëntgerichtheid genoemd. Bij drie of minder van de 25 gevonden afstemmingsafspraken ging het om meer inspraak in de behandeling door de patiënt, betere toegankelijkheid van dossierinformatie, betere privacywaarborging en verbetering van de onderlinge waarneming/vervanging.

Tabel 10.5: Doelen van de afstemmingsafspraken met betrekking tot (keten)zorg voor mensen met RA op basis van enquête

Doelen	Aantal afstemmingsafspraken
Meer doeltreffende behandeling	16
Kortere wachttijden	9
Snellere doorstroom	8
Kostenbesparing	6
Meer inspraak in de behandeling door patiënt	2
Meer patiëntgericht	22
Verkleining kloof tussen zorgvraag en aanbod	8
Voorkomen of oplossen van doublures in de zorgverlening	7
Betere toegankelijkheid van dossierinformatie	3
Betere privacywaarborging	1
Verminderen van complicaties	5
Verbeteren onderlinge waarneming/vervanging	2
Inzichtelijker maken van het zorgproces voor de patiënt	12
Inzichtelijker maken van het zorgproces voor de zorgaanbieders	9
Betere informatie uitwisseling over het ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	11
Betere informatie uitwisseling over het ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	10
Betere informatie uitwisseling over de behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	12
Betere informatie uitwisseling over de behandeling tussen zorgaanbieders onderling	8
Totaal	25*

* Bij 1 afspraak ontbreekt informatie

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

Ook blijkt uit de beantwoording van de enquêtes dat de meeste afspraken gerelateerd zijn aan curatieve zorg en een minderheid aan de overige elementen van het zorgcontinuüm (preventie en verzorging) (zie tabel 10.6).

Tabel 10.6: Type zorg waaraan de afstemmingsafspraken met betrekking tot de zorg voor mensen met RA gerelateerd zijn op basis van enquête

Type zorg	Aantal afstemmingsafspraken
Primaire preventie	4
Secundaire preventie	7
Curatie	23
Verzorging	8
Totaal	24*

* Bij 2 afspraken ontbreekt informatie

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

In tabel 10.7 is weergegeven uit welke elementen de afstemmingsafspraken volgens de respondenten bestaan.

Tabel 10.7: Elementen van afstemmingsafspraken met betrekking tot de zorg voor mensen met RA op basis van enquête

Elementen	Aantal afstemmingsafspraken
Gezamenlijke zorgvisie	13
Gezamenlijke zorgplannen	6
Gezamenlijke protocollen	16
Gezamenlijke patiëntdossiers	4
Gezamenlijke registratie van fouten, incidenten en calamiteiten	0
Gezamenlijke patiëntbesprekingen	8
Gezamenlijke procedure inzake klachtenbehandeling	0
Gezamenlijke patiëntraadpleging	2
Gezamenlijk evaluatieoverleg	9
Gezamenlijk budget	1
Integrale verslaglegging	1
Gezamenlijke informatiebrochure	8
Totaal	24*

* Bij 2 afspraken ontbreekt informatie

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

Gezamenlijke zorgvisie en de gezamenlijke protocollen zijn de elementen die in de meerderheid van de gerapporteerde afstemmingsafspraken terug zijn te vinden. De andere elementen komen in minder afstemmingsafspraken voor. De gezamenlijke registratie van fouten, incidenten en calamiteiten en de gezamenlijke procedure inzake klachtenbehandeling worden niet als elementen van de afstemmingsafspraken genoemd.

Op verschillende manieren kan nagegaan worden hoe de afstemmingsafspraken in de praktijk werken. Uit de enquête blijkt dat 16 van de 26 afstemmingsafspraken over RA worden geëvalueerd. In acht gevallen vindt, volgens de respondenten, geen evaluatie plaats en bij twee afspraken is deze vraag niet beantwoord. De meerderheid van de evaluaties (13 van de 16) betreft een tevredenheidsonderzoek of meningspeiling onder patiënten. In twee gevallen is er sprake van een effectstudie. Verder blijkt dat 10 van de 16 evaluaties (nog) niet zijn afgerond.

10.4 Ervaringen van patiënten

In deze paragraaf komen enkele knelpunten, gezien vanuit het perspectief van de mensen met RA, aan bod die in de literatuur naar voren zijn gekomen. Mensen met RA lijken negatiever te zijn over hun ervaringen met de zorg dan mensen met andere chronische aandoeningen (47;48). Ze menen dat niet-specialisten te weinig kennis hebben over RA, en dat specialisten en huisartsen te weinig informatie geven over het gebruik van medicijnen (neveneffecten en interacties) (49). Mensen met RA en reumatologen verschillen in hun perceptie van het relatief belang van de continuïteit van de zorg. Patiënten vinden continuïteit zeer belangrijk, terwijl reumatologen aan continuïteit veel minder belang toekennen (50-52).

Mensen met RA zijn ook van mening dat huisartsen en de thuiszorg relatief vaak de zorg niet adequaat overdragen aan een vervanger (47), en dat de wachttijden een probleem zijn (53). Ruim 75%-85% van de mensen met RA menen echter dat hun zorgverleners het 'meestal' of 'altijd' goed doen (47). Ongeveer 10% had een klacht in het voorafgaande jaar; de meeste klachten hadden te maken met bejegening of medische aspecten, met name in het ziekenhuis.

Een onderzoek bij ouderen toonde ook aan dat er veel verborgen behoeften/klachten bij patiënten zijn. Een gestructureerd interview door een wijkverpleegkundige bij ouderen met RA leverde 34% meer klachten (bijvoorbeeld, depressie, incontinentie, bijwerkingen van medicijnen) op, dan bij de huisarts bekend was (54).

Diverse studies wijzen naar twee onderbelichte aspecten van RA zorggebruik: de psychosociale zorg en de transmurale zorg (56;17). Het betreft met name de toegang tot deze vormen van zorg die voor ouderen en mensen met een lagere SES moeilijker is.

10.5 Ervaringen van zorgaanbieders

Literatuur

Zowel huisartsen als reumatologen geven aan voornamelijk goede ervaringen met samenwerking te hebben en veel waarde aan persoonlijke contact te hechten.

Huisartsen en reumatologen hebben divergente beelden over hun taakopvattingen rondom RA (58;59). Zo zijn huisartsen meer afwachtend en willen reumatologen liefst zo snel mogelijk actie ondernemen. Daarnaast hanteren noch reumatologen onderling (27), noch huisartsen onderling (23) een uniforme werkwijze, zelfs bij een identieke casus.

Afspraken in de praktijk

De enquête onder regionale/lokale organisaties leverde ook gegevens op met betrekking tot de ervaringen van de zorgaanbieders met de afstemmingsafspraken in de praktijk. Bij 14 van de 26 gevonden afstemmingsafspraken gaven de respondenten aan dat er door de eigen organisatie volledig volgens de afstemmingsafspraken wordt gewerkt als het gaat om de feitelijke zorgverlening aan de patiënt. Bij zes afstemmingsafspraken is dat gedeeltelijk het geval en bij één afspraak in het geheel niet. In vijf gevallen heeft de respondent deze vraag niet beantwoord.

Verder is 13 keer aangegeven dat er door de andere betrokkenen volledig volgens de afstemmingsafspraken wordt gewerkt, acht keer gedeeltelijk, één keer in geheel niet en in vier gevallen wist de respondent het niet.

Bij de implementatie van de afstemmingsafspraken, met betrekking tot de feitelijke zorgverlening aan de patiënt, kunnen zowel bevorderende als belemmerende factoren optreden. In de enquête is gevraagd welke bevorderende en belemmerende factoren de respondenten in het algemeen hebben ervaren. Drie factoren werden meer dan eens als bevorderend genoemd: gezamenlijke zorgvisie (3 keer), deskundigheid van zorgverleners (2 keer) en duidelijke, concrete afspraken tussen verschillende zorgaanbieders (2 keer).

De genoemde belemmerende factoren waren financiering (4 keer), gebrek aan deskundigheid bij zorgverleners (3 keer) en beschikbare tijd (2 keer).

Tenslotte hebben de respondenten per afspraak ingeschat in hoeverre de gestelde doelen in de praktijk zijn gerealiseerd. Tabel 10.8 geeft weer hoe vaak de doelen centraal staan in de afstemmingsafspraken, hoe vaak er informatie bekend is over de doelrealisatie en hoe vaak deze doelen gerealiseerd worden.

Tabel 10.8: Doelrealisatie bij afstemmingsafspraken voor de (keten)zorg bij mensen met RA

Doelen	Aantal keren als doel genoemd	Informatie over doelrealisatie bekend	Aantal gerealiseerd
Meer doeltreffende behandeling	16	12	10
Kortere wachttijden	9	6	3
Snellere doorstroom	8	5	4
Kostenbesparing	6	1	1
Meer inspraak in de behandeling door patiënt	2	1	1
Meer patiëntgericht	22	19	19
Verkleining kloof zorgvraag en -aanbod	8	6	6
Voorkomen/oplossen doublures in zorgverlening	7	3	2
Betere toegankelijkheid dossierinformatie	3	2	2
Betere privacywaarborging	1	0	0
Verminderen complicaties	5	4	2
Verbeteren onderlinge waarneming/vervanging	2	2	2
Inzichtelijker maken van zorgproces voor patiënt	12	11	10
Inzichtelijker maken van zorgproces voor zorgaanbieder	9	8	7
Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	11	10	10
Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	10	8	8
Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	12	11	10
Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen zorgaanbieders onderling	8	7	7

Het blijkt dat de respondenten in een relatief groot aantal gevallen niet konden aangeven of de doelen zijn gerealiseerd. Wanneer dit wel bekend is, zijn in meer dan de helft van de gevallen de doelen volgens de respondenten ook gerealiseerd. Alleen verkorting van de wachttijden en vermindering van complicaties scoren iets slechter. Deze bevinding moet overigens, gezien de kleine aantallen, voorzichtig worden geïnterpreteerd.

10.6 Discussie en conclusie

De zorg voor mensen met RA is complex en vraagt de nodige afstemming en coördinatie. Er zijn diverse zorgaanbieders bij betrokken. Meer dan 90% van de mensen met RA heeft minimaal eens per jaar contact met de huisarts en een medisch

specialist. Bij de laatste gaat het in verreweg de meeste gevallen om de reumatoloog, maar ook contacten met de orthopeed of chirurg komen voor. Het belang van de apotheker komt onder meer tot uitdrukking in het feit dat een groot deel van de mensen met RA medicatie gebruikt ter bestrijding van pijn en van ontstekingen. Ook blijkt uit de gegevens dat meer dan 40% behandeld wordt door een fysiotherapeut en andere paramedici zoals ergotherapeut, oefentherapeut en podotherapeut. Er zijn ook de nodige contacten met de thuiszorg en alternatieve zorgaanbieders.

Via het literatuuronderzoek en de enquête onder landelijke (koepel)organisaties zijn geen landelijke afstemmingsafspraken over de zorg voor mensen met RA getraceerd. Hoewel de NHG-standaard richtlijnen geeft voor de coördinerende taken van de huisarts en het doorverwijzen van patiënten heeft de standaard geen multidisciplinaire karakter. Het -in ontwikkeling zijnde- PACK-project is er vooral op gericht om, via een kennissysteem, paramedische zorg doelmatiger in te zetten.

Ook het aantal afstemmingsafspraken dat op regionaal niveau is gevonden is beperkt. Via de literatuur en de geraadpleegde databanken zijn 24 afstemmingsafspraken achterhaald. De schriftelijke enquête onder zorgaanbieders leverde uiteindelijk 26 afspraken op. Een groot deel van de ziekenhuizen en thuiszorginstellingen die in het onderzoek participeerden gaf aan geen expliciete afstemmingsafspraken te hebben gemaakt voor de zorg voor mensen met RA. Hierbij moet er wel rekening mee worden gehouden dat de enquête niet of nauwelijks directe informatie van huisartsen of paramedici heeft opgeleverd, terwijl die wel een rol spelen bij de zorgverlening. Uit zowel het literatuuronderzoek als de schriftelijke enquête blijkt dat bij bijna alle afspraken een medisch specialist betrokken is. Uit de literatuur blijkt verder dat bij een groot aantal afstemmingsafspraken de gespecialiseerde RA-verpleegkundige of RA-consulent steeds vaker een coördinerende positie inneemt. Er zijn echter wel duidelijke verschillen in het takenpakket en de setting van waaruit deze werkt. Uit de gegevens van de enquête kon niet worden afgeleid of het ging om een gespecialiseerd verpleegkundige, maar bij de meeste afspraken is wel aangegeven dat verpleegkundigen daarbij een rol spelen. Ook de thuiszorg is betrokken bij de meeste afspraken die in dit onderzoek zijn gevonden.

Over de betrokkenheid van huisartsen kan op basis van de twee bronnen geen eenduidig beeld worden gegeven. Op basis van de literatuur wordt geconstateerd dat de huisarts niet vaak bij de afstemmingsafspraken is betrokken; slechts in 9 van de 24

gevallen. Bij de schriftelijke enquête ligt dat aantal wat hoger; 15 van de 26. Daarbij dient opgemerkt te worden dat als gevolg van de geringe respons van DHV's op de enquête de rol van de huisarts bij afstemmingsafspraken onderbelicht is. Overigens zijn de andere zorgaanbieders die relatief vaak door mensen met RA worden gezien, zoals de apotheker en paramedici, relatief weinig bij de gevonden afspraken betrokken. Hierbij moet wel worden aangetekend dat deze twee beroepsgroepen niet zelf zijn benaderd met de enquête.

Uit zowel het literatuuronderzoek als de enquête komt naar voren dat twee van de negen aspecten van (keten)zorg in de afspraken omtrent mensen met RA aan bod komen: zorginhoud en patiëntgerichtheid. In de literatuur wordt daarnaast kwaliteit van zorg vaak gescoord, en in de enquête wordt, bij een meerderheid van de gerapporteerde afspraken, tevens deskundigheidsbevordering en afbakening van taken en verantwoordelijkheden genoemd.

In de enquête zijn nog meer kenmerken van de afstemmingsafspraken aan de orde gekomen. Gezien het relatief kleine aantal gerapporteerde afspraken kunnen geen harde kwantitatieve conclusies worden getrokken. De gegevens wijzen er wel op dat de meeste afspraken betrekking hebben op de curatieve zorg en in veel mindere mate op preventie en verzorging. Ook blijkt dat er in de meeste gevallen een gezamenlijke zorgvisie is ontwikkeld of gezamenlijke protocollen zijn geformuleerd. Andere elementen komen een stuk minder vaak voor. Verder geven de meeste respondenten aan dat er in de praktijk voor een groot deel op basis van de gemaakte afspraken wordt gewerkt.

Een groot deel van de mensen met RA lijkt redelijk tevreden over de afstemming in de zorg. Er zijn in de literatuur echter wel belangrijke knelpunten gevonden, zoals wachttijden en capaciteitsproblemen, verkokering van zorgdisciplines, gebrekkige informatie overdracht en continuïteit, en onvoldoende deskundigheid van de zorgverleners. Daarnaast wordt er aangegeven dat er meer aandacht in de behandeling zou moeten komen voor psychosociale aspecten van de ziekte. Dit zou mogelijk kunnen verklaren waarom de betrokkenheid van zorgaanbieders binnen de GGZ bij mensen met RA nog gering is.

Op basis van deze achtergrondstudie lijkt de conclusie gerechtvaardigd dat er in Nederland nog steeds initiatieven worden ontplooid om de afstemming en coördinatie

van de zorgverlening aan mensen met RA te bevorderen. Ondanks dat er een aantal regionale afstemmingsafspraken en projecten is gevonden, is het nog onduidelijk wat de dekkinggraad van de gecoördineerde zorg is. Een belangrijke ontwikkeling lijkt de inzet van een gespecialiseerde verpleegkundige. Dat kan zowel vanuit de huisartspraktijk, het ziekenhuis of vanuit de thuiszorg. In een aantal gevallen gebeurt dit vanuit een transmuraal organisatorisch kader. In 1997 had nog maar 2% van de mensen contact met een RA-verpleegkundige of RA-consultant. De verwachting is dat dit percentage sterk aan het groeien is. Vooral door het uitvoeren van coördinerende taken en de betrokkenheid bij de directe patiëntenvoorlichting kan deze functie uitgroeien tot een centrale positie in de zorg voor mensen met RA.

Literatuur

- 1) Van der Linden S, Miedema HS. Ziekten van het bewegingsstelsel en bindweefsel. In: Maas IAM, Gijsen R, Lobbezoo IE, Poos MJJC (eds). Volksgezondheid Toekomst Verkenning 1997 I. De gezondheidstoestand: een actualisering. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 1997: 553-560.
- 2) Sels F, Mellaerts B, Fagard K, Boonen S. Overzicht - Diagnose en behandeling van reumatoïde artritis op oudere leeftijd. Tijdschr Geneesk 2001; 57(14-15):1031-1038.
- 3) Bartstra JJJ. Reumatologie - Epidemiologie van de reumatologie. Patient care 2000; 27(12):63-65.
- 4) Horst-Bruinsma IE, Speyer I, Visser H, Breedveld FC, Hazes JM. Diagnosis and course of early-onset arthritis: results of a special early arthritis clinic compared to routine patient care. Br J Rheumatol 1998; 37(10):1084-1088.
- 5) Speyer I, Horst-Bruinsma IE, Breedveld FC, Hazes JM. Diagnose en verloop van vroege artritis; onderzoek op een gespecialiseerde polikliniek voor vroege artritis. Ned Tijdschr Geneesk 1996; 140(16):882-885.
- 6) Albers JMC, van Riel PLCM, Paimela L, et al. Comparison of different treatment strategies in four early rheumatoid arthritis (RA) cohorts. Arthritis Rheum 1998; 41(9 Suppl.):S269-3591.
- 7) Drossaers-Bakker KW, de Buck M, van Zeben D, Zwinderman AH, Breedveld FC, Hazes JM. Long-term course and outcome of functional capacity in rheumatoid arthritis: the effect of disease activity and radiologic damage over time. Arthritis Rheum 1999; 42(9):1854-1860.
- 8) Vliet-Vlieland TPM, Zwinderman AH, Breedveld FC, Hazes JMW. Goede resultaten van een korte klinische behandeling door een multidisciplinair team bij patiënten met reumatoïde artritis; een gerandomiseerd onderzoek. Ned Tijdschr Geneesk 1997; 141(15):727-731.
- 9) Vos de Wael N, van Doorn H. Zorgwijzer reumatische aandoeningen: een overzicht van reguliere en alternatieve behandelmethoden. Utrecht : Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie, 1999.
- 10) De Clerck LS. Recente ontwikkelingen in de behandeling van reumatoïde artritis. Tijdschr Geneesk 1997; 53(13):901-906.
- 11) Vliet-Vlieland TP, Zwinderman AH, Vandenbroucke JP, Breedveld FC, Hazes JM. A randomized clinical trial of in-patient multidisciplinary treatment versus routine out-patient care in active rheumatoid arthritis. Br J Rheumatol 1996; 35(5):475-482.
- 12) Vliet-Vlieland TP, Breedveld FC, Hazes JM. The two-year follow-up of a randomized comparison of in-patient multidisciplinary team care and routine

- out-patient care for active rheumatoid arthritis. *Br J Rheumatol* 1997; 36(1):82-85.
- 13) Vliet-Vlieland TP, Hazes JM. Efficacy of multidisciplinary team care programs in rheumatoid arthritis. *Semin Arthritis Rheum* 1997; 27(2):110-122.
 - 14) Vliet-Vlieland TPM, Hazes JMW. Multidisciplinary team care (MTC) in rheumatoid arthritis (RA): A systematic review. *Arthritis Rheum* 1997; 40(9 Suppl.):S281-3591.
 - 15) Vliet-Vlieland T-PM. Multidisciplinary team care in rheumatoid arthritis. Leiden: 1996. Proefschrift Universiteit Leiden.
 - 16) Jacobs JWG, Kraaijmaat FW, Bijlsma JW. Why do patients with rheumatoid arthritis use alternative treatments? *Clin Rheumatol* 2001; 20(3):192-196.
 - 17) Jacobi CE, Triemstra M, Rupp I, Dinant HJ, van den Bos GA. Health care utilization among rheumatoid arthritis patients referred to a rheumatology center: unequal needs, unequal care? *Arthritis Rheum* 2001; 45(4):324-330.
 - 18) Riemsma RP, Klein G, Taal E, Rasker JJ, Wiegman O. Mantelzorg bij mensen met reumatoïde artritis. Enschede: Vakgroep Psychologie, Universiteit Twente, 1997.
 - 19) Rijken PM, Spreeuwenberg P, Baanders AN, Lindert HV, Dekker J. Kerngegevens 2000 Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Utrecht: NIVEL, 2001.
 - 20) Schuurman W, van Alphen-Jager JM, van den Bosch WJHM, et al. NHG-Standaard Reumatoïde artritis.
<http://www.artsennet.nl/nhg/standaarden/M41/start.htm> geraadpleegd 10-7-2002.
 - 21) Pop P. Reumatoïde artritis: waarde van aanvullende onderzoek in de huisartspraktijk. *Tijdschr Huisartsgeneesk* 1996; 13(9):411-420.
 - 22) Pop P. Reumatoïde artritis: waarde van aanvullende onderzoek in de huisartspraktijk. *Modern Med Ned ed* 2001; 5:506-513.
 - 23) Bierma-Zeinstra SM, Lipschart S, Njoo KH, et al. How do general practitioners manage hip problems in adults? *Scand J Prim Health Care* 2000; 18(3):159-164.
 - 24) Waltz M. The disease process and utilization of health services in rheumatoid arthritis: The relative contributions of various markers of disease severity in explaining consumption patterns. *Arthritis Care Res* 2000; 13(2):74-88.
 - 25) Riemsma RP, Klein G, Taal E, et al. The supply of and demand for informal and professional care for patients with rheumatoid arthritis. *Scand J Rheumatol* 1998; 27(1):7-15.
 - 26) Hazes J-MW, Nelissen R, Dahmen R, (eds). Co-operation between Rheumatologists and Orthopedic Surgeons, The Nijmegen Model.: 1998.

- 27) Gorter S, van der Linden S, Brauer J, et al. Rheumatologists' performance in daily practice. *Arthritis Rheum* 2001; 45(1):16-27.
- 28) Hopman-Rock M, de Bock GH, Bijlsma JW, Springer MP, Hofman A, Kraaijaat FW. The pattern of health care utilization of elderly people with arthritic pain in the hip or knee. *Int J Qual Health Care* 1997; 9(2):129-137.
- 29) Ganz SB, Harris LL. General overview of rehabilitation in the rheumatoid patient. *Rheum Dis Clin North Am* 1998; 24(1):181-201.
- 30) Rijken PM, Dekker J. Clinical experience of rehabilitation therapists with chronic diseases: a quantitative approach. *Clin Rehabil* 1998; 12(2):143-150.
- 31) Hass U, Brodin H, Andersson A, Persson J. Assistive technology selection: a study of participation of users with rheumatoid arthritis. *IEEE Trans Rehabil Eng* 1997; 5(3):263-275.
- 32) Brus HL, van der Laar M, Taal E, Rasker JJ, Wiegman O. Compliance in rheumatoid arthritis and the role of formal patient education. *Semin Arthritis Rheum* 1997; 26(4):702-710.
- 33) Taal E, Riemsma RP, Rasker JJ, et al. The burden of care for informal caregivers of patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 1996;39(9 Suppl.):S321-3591.
- 34) Ondersteuning bij keuzen in de zorg - De ouderenorganisatie Unie KBO en de reumapatiëntenbond laten zorgmappen maken met informatie over verpleging en verzorging. Informatie die patiënten en familie kan helpen de voor hen best mogelijke keuze te maken. *VWS-bulletin*, 1997;(8):5-7.
- 35) Monitor. Reumaverpleegkundigen in het Academisch Ziekenhuis Nijmegen St. Radboud. *TvZ* 1999;(19):580.
- 36) Verhoef J, de Vries-van der Zwan H, Munneke M, et al. Deskundigheidsbevordering en netwerkvorming. *FysioPraxis* 2000;(10):36-39.
- 37) Werkboek implementatie: Transmuraal Zorgprogramma Reumatoïde artritis: optimaliseren van de zorgverlening aan patiënten met reumatoïde artritis met behulp van Transmuraal Zorgprogramma Reumatoïde artritis; ontwikkeld door KITTZ. Groningen: Coördinatiecentrum voor Chronisch Zieken Noord Nederland, 1999.
- 38) Transmuraal zorgprogramma reumatoïde artritis. Groningen: KITTZ; Groningen: Coördinatiecentrum voor Chronisch Zieken Noord Nederland, 1998.
- 39) Proot IM, Ritzen W. Werkconferentie protocollering van zorg 'Samen werken met een protocol', 22 september 1995, Hoensbroek; een verslag van de werkconferentie over multidisciplinaire protocollen in de zorg voor mensen met CVA, reuma en diabetes. Hoensbroek : Synchron, Coördinatiecentrum Chronisch Zieken, Limburg, 1996.

- 40) Romeijnders A, Westgeest T, Lucas A. Samenwerking tussen huisartsen en reumatologen: afspraken in de regio Eindhoven en omstreken. *Med Contact* 1997; 52(29/30):915-917.
- 41) Temmink D, Hutten JB, Francke AL, Abu-Saad HH, van der Zee J. Quality and continuity of care in Dutch nurse clinics for people with rheumatic diseases. *Int J Qual Health Care* 2000; 12(2):89-95.
- 42) Temmink D, Hutten JB, Francke AL, RASKER JJ, Abu-Saad HH, van der Zee J. Rheumatology outpatient nurse clinics: a valuable addition? *Arthritis Rheum* 2001; 45(3):280-286.
- 43) Temmink D, Arts S, Hutten JB. Transmuraal verpleegkundig reumasprekkuur in het Reinier de Graaf Gasthuis: een evaluatie studie. Utrecht: NIVEL, 1999.
- 44) Frederix M. Gespecialiseerde verpleegkundigen nemen taken van specialist over. *TvZ* 1998;(13):416-419.
- 45) Van der Poppe H. Nieuwe ontwikkelingen in de reumatologie. *VPN* 2000; 14(22):12-16.
- 46) Riemsma RP, Taal E, Brus HLM, Rasker JJ, Wiegman O. Coordinated individual education with an arthritis passport for patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care Res* 1997;10(4):238-249.
- 47) Van Lindert H, Rijken PM. Kwaliteit, continuïteit en klachten: ervaringen van mensen met een chronische aandoening met de gezondheidszorg. *Patiëntenpanel Chronisch Zieken*. Utrecht: NIVEL, 2001.
- 48) Van Thiel E. Chronisch zieken oordelen positief over huisartsenzorg. *Huisarts Nu* 2001;(12):38-40.
- 49) Jacobi CE, Boshuisen H, Rupp I, Dinant H, van den Bos GA. Quality of care for rheumatoid arthritis: the views of the patients. *Qual Health Care* (in press)
- 50) Van der Waal MA, Casparie AF, Lako CJ. Quality of care: a comparison of preferences between medical specialists and patients with chronic diseases. *Soc Sci Med* 1996; 42(5):643-649.
- 51) Van der Waal MAE, Casparie AF. Een vergelijking van voorkeuren van patiënten met reumatoïde artritis en reumatologen ten aanzien van specifieke aspecten van kwaliteit van zorg. *Tijdschr Soc Gezondheidsz* 1997;75(2):70-73.
- 52) Lindert HV, Friele R, Sixma H. Wat vinden patiënten met een reumatische aandoening belangrijk in de gezondheidszorg?: de verlanglijst van reumapatiënten. Utrecht: NIVEL, 2000.
- 53) Proot IM. Protocollering van zorg bij reumatoïde artritis: medisch-ethische aspecten. Maastricht : Instituut voor Gezondheidsethiek, 1996.

- 54) Stalenhoef PA, Huijnen LG, Schonck RS, Knottnerus JA, van der Horst FG, Crebolder HF. Huisbezoek door de wijkverpleegkundige kan bijdragen aan de kennis van de huisarts over oudere patiënten. *Ned Tijdschr Geneesk* 1996;140(49):2464-2467.
- 55) Koch N, Stiefel F, de Jonge P, et al. Identification of case complexity and increased health care utilization in patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care Res* 2001; 45(3):216-221.
- 56) Jacobi CE, Mol G, Boshuisen H, Rupp I, Dinant H, van den Bos GA. Impact of socio-economic status on the course of rheumatoid arthritis and on related use of health care services. *Arthritis Rheum* 2002.
- 57) Westert GP, Satariano WA, Schellevis FG, van den Bos GA. Patterns of comorbidity and the use of health services in the Dutch population. *Eur J Public Health* 2001; 11(4):365-372.
- 58) Pollemans MC, Gorter SL, Rethans JJ, van der Linden S, Grol R. Verschillende visies van huisartsen en reumatologen op de zorg voor patiënten met reumatoïde artritis. *Ned Tijdschr Geneesk* 1996; 140(41):2040-2044.
- 59) Pollemans MC. Een kwestie van perspectief : eindverslag project samenwerking tussen huisartsen en reumatologen op het gebied van reumatoïde artritis. Utrecht: Werkgroep Onderzoek Kwaliteit; Utrecht: NHG; Utrecht: NVR, 1996.

Bijlage 10.1

Tabel 1: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken tussen de verschillende zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor mensen met RA op basis van enquête

Zorg- aanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de aspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
HA	15	3	13	13	12	11	4	6	3	5
ZH	16	8	14	14	13	10	4	6	4	5
MS	23	9	19	19	15	14	4	9	4	7
VP	15	9	14	14	12	8	3	6	3	5
APO	7	3	7	6	5	6	3	4	3	4
PARA	12	6	10	12	10	5	3	3	2	4
TZ	18	8	17	14	13	12	4	8	4	7
VVH	2	1	1	2	1	1	1	1	1	1
GGZ	3	0	1	3	2	0	1	0	0	0
AMW	2	1	2	2	2	2	0	1	1	1
RC	4	2	4	4	2	3	0	2	0	3
PV	8	3	8	7	7	7	3	6	3	4
VERZ	10	4	10	9	9	8	4	6	4	5
OV	3	1	3	3	3	2	1	1	1	1

Tabel 2: Doelen van de afstemmingsafspraken voor (keten)zorg bij RA op basis van enquête

Zorgaanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de doelen:																	
		Meer doeltreffende behandeling	Kortere wachttijden	Snellere doorstroom	Kostenbesparing	Meer inspraak in behandeling door patiënt	Meer patiëntgericht	Verkleining kloof zorgvraag en aanbod	Voorkomen/oplossen doublures in zorgverlening	Betere toegankelijkheid dossierinformatie	Betere privacywaarboring	Verminderen complicaties	Verbeteren onderlinge waarneming/vervanging	Inzichtelijker maken van zorgproces voor patiënt	Inzichtelijker maken van zorgproces voor zorgaanbieder	Betere informatiewisseling over ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	Betere informatiewisseling over ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	Betere informatiewisseling over behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	Betere informatiewisseling over behandeling tussen zorgaanbieders onderling
HA	15 *	9	5	6	4	1	12	3	3	2	1	2	1	8	7	6	5	7	4
ZH	16	11	6	7	3	2	14	7	6	2	1	2	1	8	5	9	7	9	5
MS	23 *	15	9	7	6	2	20	8	8	2	1	5	2	10	7	11	9	12	8
VP	15	8	5	5	4	1	13	5	7	1	0	3	1	7	5	5	6	6	5
APO	7	2	2	2	3	0	6	2	1	0	0	0	0	2	2	1	1	2	1
PARA	12 *	7	4	4	3	2	9	4	6	2	1	2	1	9	5	8	6	8	5
TZ	18	10	5	5	6	1	18	6	6	2	0	4	1	9	5	8	5	9	5
VVH	2 *	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	1	1	1
GGD	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
GGZ	3 *	2	2	1	0	1	1	1	1	1	1	0	0	1	1	1	2	1	1
AMW	2	2	1	1	1	1	2	1	2	0	0	2	1	2	2	1	2	1	2
RC	4	3	1	2	2	0	3	0	2	0	0	0	0	2	1	2	1	3	1
PV	8	7	5	5	3	2	8	4	3	2	1	3	1	4	3	5	3	5	4
VERZ	10	6	4	4	5	1	9	4	1	1	1	0	0	4	2	5	2	5	2
OV	3	2	1	2	1	1	3	1	2	1	0	2	1	3	3	1	2	1	2

* niet over alle afspraken is informatie bekend

*Tabel 3: Type zorg waaraan de afstemmingsafspraken over de zorg bij RA
gerelateerd zijn op basis van enquête*

Zorgaanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op type zorg:			
		primaire preventie	secundaire preventie	curatie	verzorging
HA	15	3	4	14	6
ZH	16 *	3	5	15	4
MS	23 *	4	7	20	5
VP	15 *	0	2	13	4
APO	7	0	0	7	2
PARA	12 *	2	4	9	4
TZ	18 *	2	5	15	6
VVH	2	0	0	2	2
GGZ	3	1	1	3	1
AMW	2	0	1	2	1
ZVG	0	0	0	0	0
RC	4	0	1	4	1
PV	8	1	4	8	3
VERZ	10	2	3	9	2
OV	3	0	1	3	2

* niet over alle afspraken is informatie bekend

Tabel 4: Elementen van afstemmingsafspraken voor zorg bij coronaire RA

Zorgaanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de elementen:											
		Gezamenlijke zorgvisie	Gezamenlijke zorgplannen	Gezamenlijke protocollen	Gezamenlijke patiëntdossiers	Gezamenlijke registratie van fouten, incidenten en calamiteiten	Gezamenlijke patiëntbesprekingen	Gezamenlijke procedure inzake klachtenbehandeling	Gezamenlijke patiëntraadpleging	Gezamenlijk evaluatie-overleg	Gezamenlijk budget	Integrale verslaglegging	Gezamenlijke informatiebrochure
HA	15 *)	9	4	0	3	0	5	0	1	4	0	1	5
ZH	16 *)	7	5	7	2	0	5	0	1	4	1	0	5
MS	23 *)	10	4	15	3	0	7	0	1	9	1	0	9
VP	15	7	5	10	1	0	5	0	1	6	0	0	5
APO	7	4	3	7	2	0	3	0	1	3	0	1	4
PARA	12 *)	6	3	6	2	0	4	0	1	3	0	1	3
TZ	18	10	4	12	4	0	6	0	1	7	1	0	9
VVH	2 *)	1	1	1	1	0	1	0	1	0	0	1	0
GGZ	3 *)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
AMW	2	2	0	2	0	0	0	0	0	1	0	0	1
RC	4	3	1	4	0	0	3	0	0	2	0	0	3
PV	8 *)	6	2	6	2	0	3	0	0	3	0	0	6
VERZ	10 *)	5	4	8	3	0	6	0	1	3	0	1	6
OV	3	3	1	2	1	0	0	0	0	1	0	0	1

*) niet over alle afspraken is informatie bekend

11 Borstkanker

L.C.M. Limburg, P.M. Rijken

- Preventie, zowel primair (middels screening op familiale borstkanker) als secundair (middels het Landelijk Bevolkingsonderzoek Borstkanker) speelt een belangrijke rol bij de zorg voor mensen met borstkanker.
- Diagnostiek en curatie en een deel van de nazorg concentreren zich in het ziekenhuis. Dit gebeurt steeds meer door middel van specifieke multidisciplinaire zorgvormen voor borstkankerpatiënten, te weten de mammapoli en het mammateam.
- Een mammateam kan bestaan uit specialisten afkomstig van verschillende ziekenhuizen, en zich richten op diagnostiek alleen of diagnostiek en behandeling.
- De mammacareverpleegkundige speelt vanuit organisatorisch oogpunt een belangrijke coördinerende rol. Daarnaast heeft zij een belangrijke rol in de opvang en begeleiding van de patiënt waarvoor zij in het ziekenhuis vaak de constante factor is.
- Er werden vier landelijke afstemmingsafspraken gevonden en 20-29 regionale afstemmingsafspraken afhankelijk van de methode (literatuur versus enquête)
- Bij de regionale/lokale afstemmingsafspraken zijn met name medisch specialisten en of het ziekenhuis, gespecialiseerde verpleegkundigen en huisartsen betrokken en in mindere mate de thuiszorg en paramedici.
- Afstemmingsafspraken betreffen voornamelijk, taakafbakening, deskundigheid en bekwaamheid, patiëntgerichtheid en zorginhoud.
- Knelpunten in de zorg voor patiënten met borstkanker zijn de verschillen tussen ziekenhuizen in diagnostiek en behandeling van patiënten met dezelfde aandoeningen door niet-protocolaire zorg en het grote aanbod van diagnostische en behandelingsmogelijkheden, de niet-optimale aansluiting van diagnostiek en behandeling op het bevolkingsonderzoek, en onvoldoende continuïteit van informatievoorziening.

11.1 Inleiding

Borstkanker, of mammacarcinoom, wordt gekenmerkt door de aanwezigheid van kwaadaardige tumoren in de borst. De ICD-9 code voor borstkanker is 174 en de ICD-10-code C50. De ziekte is in een aantal stadia onder te verdelen op basis van de grootte van de tumor en de aan- dan wel afwezigheid van uitzaaiingen in omringend klierweefsel of elders in het lichaam. Het ziektestadium bij diagnose is mede bepalend voor de keuze en het succes van de behandeling en daarmee de overleving.

Er zijn diverse risicofactoren voor het ontstaan van borstkanker beschreven, zoals genetische aanleg, het hebben van een goed- of kwaadaardige borstaandoening, kinderloosheid, vroege menstruatie en late menopauze, het gebruik van de anticonceptiepill en hormoonsubstitutie na de overgang. Daarnaast zijn er mogelijke leefstijlfactoren die een verhoogd risico op borstkanker lijken te geven, zoals bovenmatig alcoholgebruik, dieet met veel verzadigde vetzuren, en obesitas na de menopauze. Daarentegen zouden het geven van borstvoeding en lichamelijke activiteit beschermend kunnen werken (1).

De prognose van borstkanker is sinds 1955 aanzienlijk verbeterd. In de periode 1955-1969 bedroeg de 10-jaars overleving nog 35%, tussen 1988-1993 reeds 65% en deze is sindsdien waarschijnlijk alleen nog maar gestegen (2).

In 1998 kregen 11.335 vrouwen borstkanker en 65 mannen. Hiermee had borstkanker de hoogste incidentie van alle vormen van kanker in Nederland en vormde het bij vrouwen ongeveer één derde van alle nieuwe kanker gevallen (3).

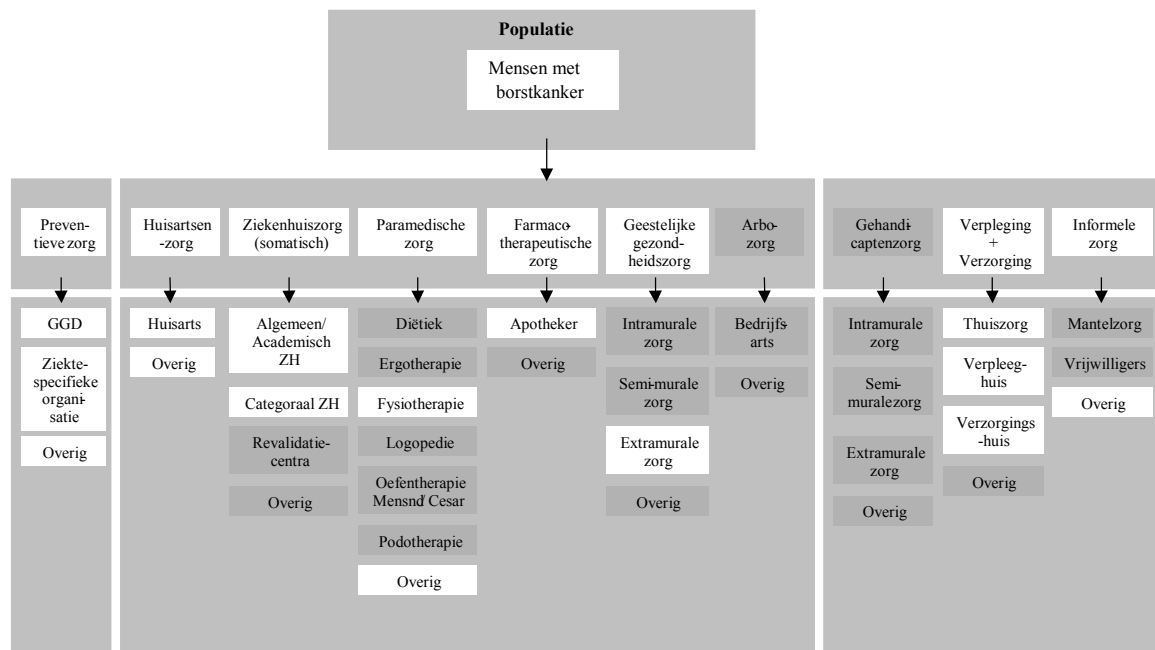
Het aantal vrouwen met borstkanker in 1998 wordt geschat op 91.600. Bij ongeveer 20% van deze vrouwen is de diagnose meer dan 15 jaar geleden gesteld (4).

Ongeveer 1 op de 22 vrouwen sterft aan borstkanker; in de leeftijdsgroep 30-59 is het de belangrijkste doodsoorzaak (5).

11.2 Betrokken zorgaanbieders

De behandelingsmogelijkheden van borstkanker zijn grofweg operatie, radiotherapie, chemotherapie, hormonale therapie en combinaties daarvan. De keuze tussen de diverse vormen van behandeling hangt in principe af van het ziektestadium bij diagnose en het soort kanker. Daarnaast is het mogelijk om een borstreconstructie te laten doen door een plastische chirurg of een borstprothese aan te meten.

Er zijn een groot aantal verschillende zorgaanbieders betrokken bij de zorg voor mensen met borstkanker. Figuur 11.1 geeft een globaal overzicht. Alleen die zorgaanbieders waarover in de literatuur informatie is gevonden over zorggebruik, zijn in de figuur wit gemaakt. Dat wil niet zeggen dat de andere zorgaanbieders niet betrokken zijn bij de zorg voor mensen met borstkanker.



Figuur 11.1: Zorgverleners en organisaties betrokken bij de zorg voor mensen met borstkanker (aangegeven met witte blokken)

Preventieve zorg

Er vindt zowel primaire als secundaire preventie van borstkanker plaats. Primaire preventie van borstkanker wordt vormgegeven in screening op familiale borstkanker. Dit vindt plaats op de afdeling klinische genetica of de polikliniek erfelijke tumoren van ziekenhuizen. Bij de screening kunnen een klinisch geneticus, oncoloog, psychosociaal werker en gespecialiseerde verpleegkundige betrokken zijn. Er zijn vijf beleidsopties mogelijk bij een geconstateerd hoog risico, te weten 1) niets doen, 2) een intensief controleschema bestaande uit maandelijks zelfonderzoek, 3) een halfjaarlijks onderzoek door de chirurg en een jaarlijkse mammografie, 4) preventieve mastectomie, en 5) medicatiegebruik (6-7).

Secundaire preventie vindt plaats middels het Landelijk Bevolkingsonderzoek naar Borstkanker, dat tussen 1990 en 1997 landelijk ingevoerd is voor vrouwen in de

leeftijd van 50-69 jaar en tussen 1999 en medio 2000 uitgebreid met vrouwen van 70-75 jaar. Bij de organisatie, uitvoering en evaluatie van het bevolkingsonderzoek naar borstkanker zijn veel instanties betrokken. De verantwoordelijkheid voor de uitvoering berust tot 1/1/2003 bij de Coördinatiecommissie Borstkankeronderzoek (CB) van het College Voor Zorgverzekeringen (CVZ). De uitvoering dient te geschieden volgens de 'Regeling van taken en verantwoordelijkheden' van de CB. Screeningsorganisaties dienen mee te werken aan een verdere uitbouw van de Regeling, welke op 1 juli 2003 voltooid en operationeel moet zijn (8). Het Landelijk Referentiecentrum voor bevolkingsonderzoek op Borstkanker (LRCB) ziet toe op de kwaliteit van de screening, en het Landelijk Evaluatie Team voor bevolkingsonderzoek naar Borstkanker (LETB) evalueert en rapporteert de resultaten. Het bevolkingsonderzoek wordt uitgevoerd door 9 regionale screeningsorganisaties, een samenwerkingsverband van GGD'en en integrale kankercentra, in 47 deels mobiele screening units. De screening wordt uitgevoerd middels een mammografie. Betrokken zorgverleners zijn de radiologisch laboranten voor het uitvoeren van de mammografie en screeningsradiologen voor de interpretatie van de mammografie en de informatieverstrekking naar de eerste en tweede lijn (9). In 1999 nam 77,6% van de uitgenodigde vrouwen deel aan het bevolkingsonderzoek. Dit resulteerde in 8.197 verwijsadviezen, waarvan 4.997 in een biopsie. Uiteindelijk werd er bij 3.629 vrouwen de diagnose borstkanker gesteld (5). In 1996 werd een kwart van alle borstkankers door screening ontdekt. Er wordt verwacht dat dit percentage vanaf 2001, na uitbreiding van de doelgroep tot 75 jaar en een stabilisering van het bevolkingsonderzoek, zal stijgen tot bijna 40%.

Huisartsenzorg

Vrouwen met een verdenking van een aandoening aan de borst kunnen op tweeërlei wijzen bij de huisarts terechtkomen. Of zij melden zich zelf met klachten of angst voor familiale borstkanker bij de huisarts of zij worden in het kader van het bevolkingsonderzoek bij een verdachte mammografie naar de huisarts verwezen. Afhankelijk van de aard en ernst van de bevindingen verwijst de huisarts de vrouw naar mammapoli of chirurg of wacht af. In een doorsnee huisartspraktijk presenteert zich gemiddeld 11 maal per jaar een vrouw met een knobbel in de borst, worden 1 tot 2 nieuwe gevallen van borstkanker geconstateerd, en zijn er ongeveer 10 vrouwen waarbij deze diagnose ooit werd gesteld (10-11).

In 2001 werd van de 174 vrouwen met een verwijzing 70% naar chirurgie, 14% naar interne geneeskunde en 7% naar radiotherapie doorverwezen door de huisarts.

Daarnaast werden vrouwen doorverwezen naar fysiotherapie en plastische chirurgie (aanvullende analyses LINH registratiejaar 2001).

Ziekenhuiszorg/ medisch specialisten

De diagnostiek en curatieve zorg van borstkanker concentreren zich in het ziekenhuis, maar ook voor de follow-up wordt de patiënt terugverwacht in het ziekenhuis. Deze follow-up periode duurt doorgaans 5 jaar.

In 1996 ontvingen 8.425 vrouwen met invasieve borstkanker primaire therapie. Van 7.478 vrouwen die primair chirurgisch werden behandeld, ontving ruim een derde ook adjuvante therapie (5).

Steeds meer ziekenhuizen of clusters van ziekenhuizen richt(t)en een mammapoli of mammateam in, zij het niet altijd geheel conform de richtlijnen, afhankelijk van praktische en financiële mogelijkheden en van het aantal patiënten dat zich aanbiedt (12). Een mammateam is een geformaliseerd samenwerkingsverband dat voor diagnostiek minimaal bestaat uit een chirurg, radioloog, (cyto)patholoog en mammacareverpleegkundige, en voor behandeling ook nog uit een radiotherapeut en internist en eventueel consultants, zoals een plastisch chirurg en een psycholoog. Een mammateam maakt snelle diagnostiek en opstelling behandelplan (1-3 dagen), protocollaire zorg en behandeling (binnen 2 weken) en korte opnameduur (1 tot 4 dagen) mogelijk, verbetert de prognose, en komt tegemoet aan de behoefte van de patiënt aan goede en gecoördineerde begeleiding en informatievoorziening (9). De artsen voeren een gezamenlijk spreekuur en hebben regelmatig gestructureerd patiëntenoverleg (9;13;14). De verantwoordelijkheid berust veelal bij de chirurg en de regie en begeleiding van het eerste bezoek aan de mammapoli tot en met het nazorgtraject bij de mammaverpleegkundige. Eind 2001 concludeerde de CVZ dat de verschillen in diagnostiek tussen ziekenhuizen en de ruime variëteit van behandelingen een maximale winst van het bevolkingsonderzoek in de weg staan. Om deze winst te optimaliseren krijgen alle ziekenhuizen de mogelijkheid een mammateam op te richten. Ter beoordeling van de mammateams zal een accreditatiesysteem worden vastgesteld (15).

Revalidatie

Van Harten et al. (16) identificeerden in 1997/1998 een mogelijk hiaat in de zorg aan (borst)kanker patiënten, namelijk revalidatie. Hun onderzoek onder borstkanker- en darmkankerpatiënten toonde aan dat 26% van hen behoefte had aan een revalidatieprogramma dat zich met name richt op het verbeteren van belastbaarheid en psychosociaal functioneren. Op basis van deze bevindingen werd het multidisciplinair revalidatieprogramma Herstel en Balans opgezet (17). De eerste deelnemers toonden zich over het algemeen zeer tevreden over dit programma, waarbij een psycholoog, maatschappelijk werker, fysiotherapeut, bewegingsagoog, activiteitenbegeleider, diëtist, oncologieverpleegkundige, schoonheidsspecialiste en internist waren betrokken. Ongeveer tweederde gaf aan dat zowel het lichamelijk als emotioneel/mentaal functioneren als de omgang met klachten waren verbeterd. Dit programma wordt inmiddels in verschillende vormen op diverse plaatsen aangeboden (18).

Paramedische zorg

Fysiotherapie is de belangrijkste vorm van paramedische zorg voor vrouwen met borstkanker en kan zowel binnen als buiten het ziekenhuis geleverd worden. Gezien de tendens om het verblijf van borstkankerpatiënten in het ziekenhuis zoveel mogelijk te bekorten, kan verondersteld worden dat er een groter beroep gedaan wordt op fysiotherapeuten buiten het ziekenhuis. Doel is het behandelen van een stijve arm en schouder, het verhogen van de belastbaarheid, het bestrijden van vermoeidheid en het voorkomen c.q. behandelen van lymfoedeem na een okselkliertoilet.

Farmacotherapeutische zorg

Het belangrijkste geneesmiddel voor primaire preventie en hormonale therapie is tamoxifen.

Bij een borstreconstructie wordt gebruik gemaakt van eigen lichaamsmateriaal of lichaamsvreemd materiaal zoals siliconen mammaprothesen. Een voorlopige borstprothese wordt in het ziekenhuis aangemeten. Voor voorlichting en advies van een definitieve prothese wordt veelal verwezen naar een Borstprothese Informatie Centrum waar vrouwen die zelf borstkanker (gehad) hebben werkzaam zijn. De prothese zelf is in speciale winkels verkrijgbaar.

Verpleging en verzorging

De mammacareverpleegkundige in het ziekenhuis speelt vanuit organisatorisch oogpunt een belangrijke coördinerende rol. Tevens verzorgt zij de registratie en evaluatie van het functioneren van het mammateam of de mammapoli. Zij begeleidt de patiënt vanaf het eerste bezoek aan de mammapoli tot en met het natraject en is in deze vaak de constante factor. Zij draagt zorg voor een goede informatievoorziening aan de patiënt, bespreekt diagnose en behandelingsopties, fungeert als vraagbaak, is telefonisch bereikbaar, instrueert de patiënt over wondverzorging en voorkómen van lymfoedeem, regelt voor de patiënt wanneer nodig fysiotherapie, wijkverpleging, thuiszorg en lotgenotencontact en legt indien gewenst continuïteitshuisbezoeken af. Een van haar taken is ook het reeds voor de operatie ter sprake brengen van een borstprothese. Al deze taken worden niet altijd vervuld door een mammaverpleegkundige; soms is dit een nurse practitioner of een oncologieverpleegkundige. Formeel dient een mammaverpleegkundige een specifieke opleiding gevolgd te hebben.

Tijdens het verblijf op de afdeling neemt de afdelingsverpleegkundigen de zorg voor de patiënt van de mammacareverpleegkundige over. Een goede wederzijdse overdracht is van belang voor de continuïteit van zorg. De afdelingsverpleegkundige verzorgt en begeleidt de patiënt in het ziekenhuis en verleent wanneer nodig palliatieve zorg.

Informele zorg

Prominent aanwezig in de informele zorg aan borstkankerpatiënten is de Borstkanker Vereniging Nederland (BVN), de patiëntenvereniging van en voor vrouwen met borstkanker. Deze vereniging organiseert lotgenotencontact middels de lotgenotentelefoon en bijeenkomsten en geeft, via het Contactpunt Jonge Vrouwen, voorlichting in de vorm van folders, maar ook via het Borstprothese Informatie Centrum, en doet aan belangenbehartiging. Een voorbeeld van belangenbehartiging is deelname aan het opstellen van de richtlijnen 'Mammacarcinoom: screening en diagnostiek' en 'Behandeling van het mammacarcinoom'. In beide richtlijnen wordt gesteld dat deelname van de BVN het doel van de richtlijn, verbetering van de zorg voor de patiënten, expliciet waarborgt. In deze richtlijnen is het aanbieden van lotgenotencontact een onderdeel van de begeleiding van de patiënt in het ziekenhuis.

11.3 Afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders

11.3.1 Landelijke afstemmingsafspraken

De enquête onder landelijke organisaties leverde geen afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders op. Het literatuuronderzoek leverde vier multidisciplinaire afstemmingsafspraken en de ‘NHG-Standaard Diagnostiek van mammacarcinoom’ op (tabel 11.1).

In 2000 is de richtlijn ‘Mammacarcinoom: screening en diagnostiek’ (9) gepubliceerd. Aan de ontwikkeling van deze richtlijn hebben verschillende instanties meegewerkt (tabel 11.1). De doelstelling van deze richtlijn is een samenvatting te geven van de wetenschappelijke stand van zaken, gefundeerde aanbevelingen te doen voor de praktijk en daarmee het geven van een handreiking wat in het algemeen de beste zorg is. In de praktijk zijn de aanbevelingen die in de richtlijn staan vermeld lokaal te vertalen naar protocollen en transmurale afspraken, die specifiek zijn toegespitst op de plaatselijke situatie. Op deze manier wil de werkgroep bijdragen aan een betere patiëntenzorg in alle fasen van de diagnostiek van een mammacarcinoom.

In 2002 is de ‘Richtlijn Behandeling van het Mammacarcinoom’ (19) gepubliceerd. Doelstelling van deze richtlijn is het doen van aanbevelingen en het geven van handelingsinstructies ter ondersteuning van de dagelijkse praktijk van de behandeling van het mammacarcinoom. De richtlijn biedt tevens aanknopingspunten voor transmurale en lokale protocollen. De richtlijn is bedoeld voor alle leden van de beroepsgroepen die aan de totstandkoming hebben meegewerkt. Naast medisch inhoudelijke en medisch technische aanbevelingen zijn er ook psychosociale en communicatie aspecten in de richtlijn opgenomen.

De ‘NHG-Standaard Diagnostiek van mammacarcinoom’ (2002) (10) vervangt de ‘NHG-Standaard Mammografie’ en sluit nauw aan bij bovengenoemde richtlijn ‘Mammacarcinoom: screening en diagnostiek’. Doelstelling van de standaard is de huisarts richtlijnen te geven voor de advisering en begeleiding van vrouwen die op een of andere manier met borstkanker(onderzoek) te maken hebben. Het huisartsgeneeskundig handelen staat in de standaard centraal, maar er wordt expliciet gewezen op het belang van de samenspraak tussen de huisarts en patiënt en de eigen inbreng en verantwoordelijkheid van de patiënt, waarbij adequate voorlichting een voorwaarde is. De beide richtlijnen en de standaard hebben betrekking op de zorginhoud, bekwaamheid en deskundigheid van de zorgaanbieders, afbakening van

taken en verantwoordelijkheden tussen zorgaanbieders en toegankelijkheid van gegevens van de zorg rondom borstkanker (Tabel 11.1).

De richtlijn ‘Schildwachtkliebiopsie bij mamma carcinoom’ (1999) (20), opgesteld door de Nederlandse Werkgroep Schildwachtklie-Biopsie Mamma carcinoom, biedt een leidraad voor chirurgen, pathologen en nucleair-geneeskundigen voor het uitvoeren van een schildwachtkliebiopsie met als doel uitzaaiingen naar de okselklieren uit te sluiten en zo een onnodige resectie van okselklieren te voorkomen. Internist-oncologen van alle regionale Integrale Kanker Centra hebben in samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie de richtlijn ‘Adjuvante systemische therapie voor patiënten met resectabel mamma carcinoom’ (2000) (21) opgesteld. De richtlijn is geen protocol maar biedt hulp aan de behandelend arts bij het adviseren van de juiste behandeling van individuele borstkankerpatiënten.

Tabel 11.1: Overzicht van landelijke afstemmingsafspraken per 'keten' van zorgaanbieders/ instellingen en per aspect van (keten)zorg voor borstkanker op basis van literatuur en enquête

Afspraak	Betrokken zorgaanbieders	Aspecten waarop de afspraken betrekking hebben								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
Mammacarcinoom: screening en diagnostiek	NHG, NVvH, NVNG, NVVP, NVRI, NVRI, VKGN, EUR/MGZ, LCBB, NABON, StOET, VvE, VIKC, CBO	1	1	1	1	1	1	1		
Richtlijn behandeling van het mammacarcinoom	NHG, NVCO - NVvH, NVMO - NIV, NVNG, NVVP, NVPRC, NVPO, NVRI, NVRO, VKGN, VIKC, VOV, BVN, EUR/iMTA, KNGF, NABON, VvE, CBO			1	1	1	1			
Schildwachtkliëbiopsie bij mammacarcinoom	NWSBM, chirurgen, pathologen, nucl.-geneeskundigen uit alle IKC's	1		1	1		1			
Adjuvante systemische therapie voor patiënten met resectabel mammacarcinoom	NVMO, internisten van alle IKC's vertegenwoordigd in het NABON			1						
NHG–Standaard Diagnostiek van mammacarcinoom	NHG		1	1	1	1	1	1		

11.3.2 Regionale afstemmingsafspraken

Literatuur en databanken

Veel van de Integrale KankerCentra (IKC) hebben richtlijnen opgesteld voor de behandeling van borstkankerpatiënten. Deze richtlijnen zijn veelal medisch technisch van aard en hebben vooral betrekking op medisch specialistisch handelen (IKC Amsterdam, IKC West-Nederland, IKC Stedendriehoek, IKC Limburg, IKC Noord-Nederland). Dit sluit niet uit dat er gewezen wordt op het belang van multidisciplinaire samenwerking, van het inschakelen van andere disciplines, of van een goede overdracht van gegevens aan andere zorgverleners. Er wordt echter geen melding gemaakt van formele afstemmingsafspraken. Daarnaast zijn met de recente verschijning van de landelijke 'Richtlijn Behandeling van het Mammacarcinoom' veel van deze regionale richtlijnen komen te vervallen. Het IKC Noord-Nederland heeft een richtlijn uitgebracht over de afstemming tussen huisarts en medisch specialist.

Op basis van de literatuur en de databanken zijn 20 afstemmingsafspraken gevonden (tabellen 11.2a en b)

Tabel 11.2a: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken tussen de verschillende zorgaanbieders/instellingen betrokken bij de zorg voor borstkanker op basis van literatuur en databanken

Totaal aantal afspraken 20 Betrokken zorgaanbieders	waarvan in samenwerking met:									
	Totaal	HA	ZH	ZH/MS	GVP	PARA	TZ	MW	INF	PV
HA	14	*	1	12	6	1	7	2	-	1
ZH	2		*	-	-	-	2	-	1	-
ZH/MS	17			*	14	2	5	2	-	1
GVP	15				*	2	5	2	-	1
PARA	2					*	-	1	-	-
TZ	8						*	1	1	1
AMW	2							*	-	1
INF	1								*	-
PV	1									*

Belangrijkste participanten zijn het ziekenhuis en/of de medisch specialist, en de (gespecialiseerde) verpleegkundige. In twee gevallen is het ziekenhuis alleen aangegeven als betrokkene bij de afstemmingsafpraak. Uit de informatie over deze twee afspraken viel niet af te leiden of en welke rol de medisch specialist had.

Eén afstemmingsafspraken is buiten het ziekenhuis en/of de medisch specialist om gemaakt. De huisarts is bij 14 afspraken betrokken, de thuiszorg bij 8 afspraken, meestal betrof dit een wijkverpleegkundige.

Tabel 11.2b: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken per 'keten' van zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor borstkanker op basis van literatuur en databanken

Zorgketen	Aantal projecten/afspraken	Aantal projecten dat betrekking heeft op de aspecten:								
	Totaal	toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
HA-ZH-TZ	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0
HA-ZH/MS	2	0	0	0	0	2	2	0	0	0
HA-ZH/MS-GVP	4	2	1	3	4	4	1	1	0	0
HA-ZH/MS-GVP-TZ	2	0	0	0	2	2	0	0	0	0
HA-ZH/MS-GVP-PARA-AMW	1	0	1	0	1	1	0	1	0	0
HA-ZH/MS-GVP-AMW-TZ	1	0	1	1	1	1	0	0	0	0
HA-ZH/MS-GVP-TZ-PV	1	0	1	0	0	1	0	0	0	0
HA-ZH/MS-TZ	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0
HA-VGP-TZ	1	0	1	0	1	1	1	0	0	0
ZH-TZ-INF	1	0	1	0	1	1	0	0	0	0
ZH/MS-GVP-PARA	1	1	1	0	1	1	0	0	0	0
ZH/MS-GVP	4	3	2	2	3	4	0	0	0	0
Totaal	20	6	9	6	14	20	4	2	0	0

Veel projecten betroffen het verkorten van de opnameduur, het inrichten van een mammapoli en de introductie van een gespecialiseerde verpleegkundige die taken van de medisch specialist overneemt. Dergelijke projecten vereisen een nieuwe taakverdeling, specifieke deskundigheid en meer patiëntgerichtheid.

Enquête

De enquête onder regionale/lokale organisaties leverde in totaal 29 afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders op (tabel 11.3). De meeste afspraken zijn genoemd door de ziekenhuizen. De GGD'en, DHV's en GGZ instellingen gaven aan geen afstemmingsafspraken te kennen met betrekking tot borstkanker.

In tabel 11.4a zijn de combinaties van zorgaanbieders te vinden die bij de afstemmingsafspraken uit de enquête betrokken zijn. Naast de specialistenzorg zijn vooral het ziekenhuis, de verpleging, de huisarts, de thuiszorg en de paramedicus bij

de afstemmingsafspraken betrokken (tabel 11.4a). Andere zorgverleners c.q. instellingen zijn veel minder frequent betrokken.

Ten behoeve van de ‘Staat van de Gezondheidszorg 2003’ heeft de IGZ een negental aspecten geformuleerd die te maken hebben met (keten)zorg voor mensen met een chronische aandoening. Aan de respondenten is gevraagd om per afstemmingsafpraak aan te geven welke aspecten op die afspraak van toepassing zijn. De resultaten zijn te vinden in tabel 11.4b. De toegankelijkheid van de zorg, patiëntgerichtheid, de zorginhoud, de bekwaamheid en deskundigheid en de afbakening van taken en verantwoordelijkheden zijn de zorgaspecten waarop de afstemmingsafspraken over het algemeen betrekking hebben. De afstemmingsafspraken hebben minder vaak betrekking op de toegankelijkheid van gegevens, de kwaliteitsbewaking, de wet- en regelgeving en de financiering.

Tabel 11.3: Aantal regionale afstemmingsafspraken met betrekking tot ‘borstkanker’, volgens de zorgaanbieders die de enquête hebben ingevuld

Zorgaanbieders	Aantal respondenten	Aantal zorgaanbieders met afspraken	Aantal afspraken
Algemene en academische ziekenhuizen	46	19	23
Thuiszorg instellingen	56	4	4
Instellingen voor verstandelijk gehandicapten	72	1	1
Instellingen van verpleeg- en verzorgingshuizen	91	1	1
GGD	19	0	0
DHV	5	0	0
GGZ instellingen	59	0	0
Totaal aantal afspraken			29*

* Vanwege overlap komen de aantallen afspraken per zorginstelling niet overeen met het totaal aantal afspraken

[illegible]

Tabel 11.4b: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken per 'keten' van zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor borstkanker op basis van enquête

Zorgketen	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de zorgaspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
HA-ZH-MS	2	0	1	0	1	1	0	1	0	0
HA-ZH-MS-VP	3	3	3	3	0	2	0	2	0	0
HA-ZH-MS-VP-PARA	1	0	1	1	1	0	0	1	0	0
HA-ZH-MS-VP-PARA-TZ-AMW	1	0	1	1	1	1	1	1	0	0
HA-ZH-MS-VP-PARA-TZ-AMW-VERZ	1	1	1	0	0	1	0	0	0	1
HA-ZH-MS-VP-PARA-TZ-PV	1	0	1	1	1	1	0	1	0	0
HA-ZH-MS-VP-PARA-TZ-PV-VERZ-OV	1	1	1	1	1	1	0	1	1	0
HA-ZH-MS-VP-PARA-PV	1	1	1	1	1	1	0	1	0	0
HA-ZH-MS-VP-TZ-PV-VERZ	1	1	1	1	1	1	0	1	0	1
HA-ZH-MS-VP-TZ-VERZ	1	1	1	1	1	1	0	1	0	1
HA-MS-VP-TZ	1	0	1	0	1	0	0	0	0	0
HA-MS-APO-TZ-VVH-VERZ	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
HA-MS-ZVG-OV	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0
ZH-MS-VP	2	1	2	1	1	2	0	0	0	0
ZH-MS-VP-PARA	3	1	2	2	1	2	1	2	0	0
ZH-MS-VP-PARA-TZ-RC-OV	1	0	0	0	0	1	0	1	0	0
ZH-MS-VP-PARA-TZ-VERZ	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0
ZH-MS-VP-PARA-TZ-OV	1	0	0	0	0	1	0	1	0	0
ZH-MS-VP-PARA-AMW-VERZ-OV	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0
ZH-MS-VP-TZ	2	1	1	2	1	1	0	1	0	1
ZH-MS-VP-TZ-AMW	1	0	1	1	1	1	1	1	0	0
VP-TZ	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0
Totaal	29	14	24	20	16	21	4	17	2	5

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar type zorgaanbieder

De respondenten konden vervolgens aangeven welke doelstellingen er bij de afstemmingsafspraken zijn geformuleerd (zie tabel 11.5).

Tabel 11.5: Doelen van de afstemmingsafspraken voor (keten)zorg bij borstkanker op basis van enquête

Doelen	Aantal afstemmingsafspraken
Meer doeltreffende behandeling	20
Kortere wachttijden	11
Snellere doorstroom	20
Kostenbesparing	6
Meer inspraak in de behandeling door patiënt	6
Meer patiëntgericht	22
Verkleining kloof tussen zorgvraag en aanbod	9
Voorkomen of oplossen van doublures in de zorgverlening	8
Betere toegankelijkheid van dossierinformatie	0
Betere privacywaarborging	1
Verminderen van complicaties	4
Verbeteren onderlinge waarneming/vervanging	5
Inzichtelijker maken van het zorgproces voor de patiënt	13
Inzichtelijker maken van het zorgproces voor de zorgaanbieders	16
Betere informatie-uitwisseling over het ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	19
Betere informatie-uitwisseling over het ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	15
Betere informatie-uitwisseling over de behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	18
Betere informatie-uitwisseling over de behandeling tussen zorgaanbieders onderling	16
Totaal	29

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar type zorgaanbieders

Een meer doeltreffende behandeling, een snellere doorstroom, meer patiëntgerichtheid, het inzichtelijker maken van het zorgproces voor zowel de patiënt als de zorgaanbieder en een betere informatie uitwisseling over het ziektebeeld en de behandeling tussen zowel de patiënt en de zorgaanbieders als de zorgaanbieders onderling worden als doel van de afstemmingsafspraken genoemd. Andere doelen worden minder vaak genoemd.

Ook blijkt uit de beantwoording van de enquêtes dat de meeste afspraken gerelateerd zijn aan curatieve zorg en verzorging en een minderheid aan primaire en secundaire preventie (zie tabel 11.6).

Tabel 11.6: Type zorg waaraan de afstemmingsafspraken over de zorg bij borstkanker gerelateerd zijn op basis van enquête

Type zorg	Aantal afstemmingsafspraken
Primaire preventie	2
Secundaire preventie	8
Curatie	25
Verzorging	18
Totaal	28*

*Bij 1 afspraak ontbreekt informatie

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar type zorgaanbieders

In tabel 11.7 is weergegeven uit welke elementen de afstemmingsafspraken volgens de respondenten bestaan. De afstemmingsafspraken bestaan voornamelijk uit een gezamenlijke zorgvisie, zorgplannen en protocollen, gezamenlijk evaluatieoverleg en een gezamenlijke informatiebrochure. De andere elementen worden minder vaak genoemd. Een gezamenlijke procedure inzake klachtenbehandeling wordt helemaal niet genoemd.

Tabel 11.7: Elementen van afstemmingsafspraken voor zorg bij borstkanker op basis van enquête

Elementen	Aantal afstemmingsafspraken
Gezamenlijke zorgvisie	15
Gezamenlijke zorgplannen	14
Gezamenlijke protocollen	22
Gezamenlijke patiëntdossiers	3
Gezamenlijke registratie van fouten, incidenten en calamiteiten	3
Gezamenlijke patiëntbesprekingen	8
Gezamenlijke procedure inzake klachtenbehandeling	0
Gezamenlijke patiëntraadpleging	2
Gezamenlijk evaluatie-overleg	10
Gezamenlijk budget	1
Integrale verslaglegging	6
Gezamenlijke informatiebrochure	11
Totaal	29

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar type zorgaanbieders

Op verschillende manieren kan nagegaan worden hoe de afstemmingsafspraken in de praktijk werken. Uit de enquête blijkt dat 23 afstemmingsafspraken worden geëvalueerd, 5 niet en van 1 afspraak geeft de respondent aan dat het onbekend is of deze wordt geëvalueerd. Negentien afspraken worden geëvalueerd door middel van een tevredenheidsonderzoek/meningspeiling, 7 afspraken door een effectonderzoek en daarnaast worden een jaarevaluatie en een evaluatie checklist genoemd als methoden. Iets meer dan de helft van de evaluaties is nog niet afgerond (13), van 10 evaluaties geven de respondenten aan dat deze is afgerond.

11.4 Ervaringen van patiënten

Over ervaringen van patiënten met borstkanker met zorg of afstemming in de zorg is niet veel bekend. Een onderzoek in twee mammapoliklinieken uit 1998/1999 toonde aan dat zowel patiënten als zorgverleners tevreden waren over de informatievoorziening en begeleiding (22-23). Met name de rol van de gespecialiseerde verpleegkundige draagt bij tot een grote(re) tevredenheid.

11.5 Ervaringen van zorgaanbieders

Literatuur

Thijs-Boer et al. (24) deden in 1996/7 onderzoek naar de aanwezigheid en inhoud van verpleegkundige zorg (vóór, tijdens en na opname) in het ziekenhuis bij patiënten met borstkanker in alle ziekenhuizen waar deze patiënten behandeld werden. Op basis van vooraf gedefinieerde criteria werd slechts door 7 ziekenhuizen optimale zorg verleend. Verpleegkundigen van deze 7 en van nog 32 andere ziekenhuizen waren tevreden over de verleende zorg. Ontevredenheid betrof met name de poliklinische zorg; een poliklinisch spreekuur en het daarvoor vrijstellen van een gespecialiseerde verpleegkundige werd door directies vaak te duur gevonden. De situatie als geschetst in dit onderzoek geeft echter geen accuraat beeld meer omdat er sindsdien veel is veranderd. Er zijn meer mammapoli's gekomen, gespecialiseerde verpleegkundige hebben een duidelijkere rol gekregen, en er wordt meer rekening gehouden met de wensen van de patiënt.

Afspraken in de praktijk

Bij 16 van de 29 afstemmingsafspraken heeft de respondent aangegeven dat er door de eigen organisatie volledig volgens de afstemmingsafspraken wordt gewerkt als het gaat om de feitelijke zorgverlening aan de patiënt. Bij 8 afspraken wordt er gedeeltelijk volgens de afstemmingsafspraken gewerkt, en bij 2 afspraken wordt er niet volgens de afstemmingsafspraken gewerkt. In 3 gevallen heeft de respondent deze vraag niet beantwoord. Verder heeft de respondent bij 15 afstemmingsafspraken aangegeven dat er door de andere betrokkenen volledig volgens de afstemmingsafspraken wordt gewerkt, bij 11 afstemmingsafspraken gedeeltelijk en bij 1 afstemmingsafpraak niet. Van 2 afstemmingsafspraken is het niet bekend is of er door de andere betrokkenen volgens de afstemmingsafspraken wordt gewerkt.

Bij het werken volgens de afstemmingsafspraken, met betrekking tot de feitelijke zorgverlening aan de patiënt, kunnen zowel bevorderende als belemmerende factoren worden ervaren. In de enquête is in een open vraag aan de respondenten gevraagd welke bevorderende en belemmerende factoren zij hebben ervaren.

Door vier respondenten wordt de samenwerking als bevorderende factor genoemd, drie respondenten noemen deskundigheid en twee respondenten een grote mate van motivatie. Daarnaast worden uitwisseling van personeel, betere afstemming van zorg, gezamenlijk financieren, kortere lijnen en een betere logistieke organisatie genoemd.

Naast deze bevorderende factoren geeft een aantal respondenten ook aan belemmerende factoren te ervaren. Financiering en individuele belangen worden door drie respondenten genoemd. Twee respondenten noemen de moeilijke bereikbaarheid van sommige zorgaanbieders als belemmerende factor en daarnaast worden factoren als wachtlijsten, tijd, wisselende deskundigheid, organisatorische aspecten, overlap in de informatievoorziening en belangenverstrengeling genoemd.

Tenslotte hebben de respondenten per afspraak ingeschat in hoeverre de gestelde doelen in de praktijk zijn gerealiseerd. Tabel 11.8 geeft weer hoe vaak de doelen centraal staan in de afstemmingsafspraken, hoe vaak er informatie bekend is over de doelrealisatie en hoe vaak deze doelen gerealiseerd worden.

Van de meeste doelen is er informatie bekend over de doelrealisatie en worden de doelen gerealiseerd. Voor kostenbesparing is dat niet het geval, daar is slechts in 1 geval, van de 6 afspraken die dit als doel hebben geformuleerd, informatie bekend over doelrealisatie.

Tabel 11.8: Doelrealisatie bij afstemmingsafspraken voor de (keten)zorg bij mensen met borstkanker

Doelen	Aantal keren als doel genoemd	Informatie over doelrealisatie bekend	Aantal gerealiseerd
Meer doeltreffende behandeling	20	17	17
Kortere wachttijden	11	10	8
Snellere doorstroom	20	17	13
Kostenbesparing	6	1	1
Meer inspraak in de behandeling door patiënt	6	6	5
Meer patiëntgericht	22	21	21
Verkleining kloof zorgvraag en aanbod	9	6	6
Voorkomen/oplossen doublures in zorgverlening	8	8	6
Betere toegankelijkheid dossierinformatie	0	0	0
Betere privacywaarborging	1	1	1
Verminderen complicaties	4	3	1
Verbeteren onderlinge waarneming/vervanging	5	5	5
Inzichtelijker maken van zorgproces voor patiënt	13	11	11
Inzichtelijker maken van zorgproces voor zorgaanbieder	16	11	11
Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	19	17	16
Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	15	14	13
Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	18	16	16
Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen zorgaanbieders onderling	16	14	13

11.6 Discussie en conclusie

Preventie neemt in de zorg voor mensen met borstkanker een belangrijke plaats in. Primaire preventie in de vorm van screening op familiale borstkanker en secundaire preventie in de vorm van het Landelijke Bevolkingsonderzoek naar Borstkanker. Bij beide typen preventie zijn diverse zorgaanbieders betrokken. Naast deze screeningsprogramma's waarin een vrouw met verdenking op borstkanker in het medische circuit terecht komt, kan een vrouw ook op basis van klachten in het zorgsysteem binnenkomen. Hierbij is de huisarts van belang en met name zijn of haar signalerings- en verwijzfunctie met het oog op snelle diagnostiek.

De diagnostiek, behandeling en een deel van de nazorg gebeurt in het ziekenhuis. Om de diagnostiek en behandeling effectiever te organiseren en beter tegemoet te kunnen komen aan de wensen van de patiënt ten aanzien van verkorte opname en betere informatievoorziening werden en worden er in veel ziekenhuizen mammapoli's en/of mammateams ingericht. Een mammateam kan bestaan uit specialisten afkomstig van

verschillende ziekenhuizen. De gespecialiseerde verpleegkundige speelt vanuit organisatorisch oogpunt een belangrijke coördinerende rol waardoor een versnelde doorstroom mogelijk is. Daarnaast heeft zij een belangrijke rol in de opvang en begeleiding van de patiënt waarvoor zij in het ziekenhuis vaak de constante factor is.

Er zijn vier landelijke afstemmingsafspraken met betrekking tot de behandeling van borstkankerpatiënten gevonden, waarbij alle relevante medisch specialismen, verpleegkundigen, de patiënten en epidemiologen betrokken waren. In de richtlijnen wordt gewezen op het belang van de samenspraak met patiënten, een goede informatievoorziening en inbreng van de patiënt in de besluitvorming rond behandeling, doch zij zijn echter vooral medisch georiënteerd.

Er zijn 20 regionale afstemmingsafspraken in de literatuur en 29 met behulp van de enquête gevonden. Uit beide bronnen blijkt dat de belangrijkste zorgaanbieders betrokken bij regionale/lokale afstemmingsafspraken de ziekenhuizen zelf en/of de medisch specialisten zijn, en gespecialiseerde verpleegkundigen en huisartsen. Uit de enquête komt daarnaast een grote bijdrage van de thuiszorg en paramedici aan afstemmingsafspraken naar voren. Uit de literatuur blijkt dat afstemmingsafspraken vooral betrekking hebben op de aspecten taakafbakening, deskundigheid en bekwaamheid. Uit de enquête komen ook de aspecten zorginhoud, patiëntgerichtheid, en kwaliteit naar voren. De literatuur en zorgvernieuwingsprojecten leveren dus niet geheel hetzelfde beeld op ten aanzien van de betrokkenen bij, en aspecten van afstemmingsafspraken. Dit zou mede verklaard kunnen worden uit het feit dat niet iedere zorginstellingen hiervan extern verslag doet en dat de projecten beschreven in de literatuur en databronnen voornamelijk betrekking hebben op projecten die opgezet werden in de negentiger jaren.

In de enquête is nagevraagd of er, volgens de respondenten, wordt gewerkt volgens de afstemmingsafspraken. Het merendeel geeft aan dat er geheel of gedeeltelijk volgens deze afspraken wordt gewerkt. Maar over de werkwijze in de praktijk is nog geen objectief beeld te geven. Om een beter beeld te krijgen of er volgens de richtlijnen gewerkt wordt, wordt in de landelijke richtlijn 'Behandeling van het Mammacarcinoom' aangeraden een registratie systeem op te zetten. Inmiddels

worden hiertoe op zowel landelijk als regionaal niveau initiatieven genomen. Wellicht is in de nabije toekomst dus een beter beeld te schetsen van de werkwijze in de praktijk.

Knelpunten in de zorg voor patiënten met borstkanker zijn de verschillen tussen ziekenhuizen in diagnostiek en behandeling door niet-protocolaire zorg en het grote aanbod van diagnostische en behandelingsmogelijkheden, de niet-optimale aansluiting van diagnostiek en behandeling op het bevolkingsonderzoek, en onvoldoende continuïteit van informatievoorziening.

Zoals uit de afstemmingsafspraken en registratie initiatieven moge blijken, wordt hier op velerlei plaatsen op velerlei niveaus aan gewerkt.

Naast de afstemmingsafspraken specifiek voor mensen met borstkanker, wordt er door de Integrale Kankercentra en vanuit de ziekenhuizen veel gedaan ter verbetering van de zorg aan kankerpatiënten in het algemeen. Dit gebeurt niet alleen in de vorm van zorgvernieuwingsprojecten of experimenten, maar zeker ook regulier. Vooral de oncologiebesprekingen, mits multidisciplinair en in aanwezigheid van de huisarts, waarbij ook gespecialiseerde centra (categorale of academische) worden geconsulteerd, zijn belangrijk alsmede de reguliere afspraken met huisartsen en thuiszorginstellingen ter optimalisering van de transmurale zorg. Bij de zorgvernieuwingsprojecten voor kankerpatiënten in het algemeen kan een aantal soorten projecten worden onderscheiden: projecten gericht op voorlichting en psychosociale begeleiding van recent gediagnosticeerde kankerpatiënten, projecten gericht op het regelen van continuïteitshuisbezoeken, projecten gericht op de toepassing van thuiszorgtechnologie ten behoeve van de palliatieve zorg in de thuissituatie en projecten gericht op revalidatie en omgaan met een nieuwe situatie voor kankerpatiënten met uitzicht op langdurig herstel. Daarnaast zijn er enkele projecten, waarbij de aandacht ligt op de verbetering van de organisatie van de zorg met het oog op efficiëntie. In principe betreffen deze projecten en afstemmingsafspraken zeker ook de zorg voor mensen met borstkanker.

Afstemming van de zorg voor mensen met borstkanker lijkt, in de vorm van mammapoli's, al heel aardig geregeld. De rol van de gespecialiseerde

verpleegkundige als constante factor tussen specialisten onderling en tussen specialisten en de patiënt is daarbij van belang. Dit blijkt ook uit de tevredenheid van patiënten over de gespecialiseerde verpleegkundige. Toch is er nog verbetering mogelijk: nog niet alle ziekenhuizen hebben een mammapoli opgezet en ook de aansluiting van de zorg op het landelijke bevolkingsonderzoek kan geoptimaliseerd worden. Indien er meer informatie beschikbaar zou komen over de huidige werkwijzen en de effecten van mammapoli's op de kwaliteit van zorg, is het ook mogelijk om huidige initiatieven bij te sturen en zodoende de kwaliteit en afstemming van zorg te verbeteren.

Literatuur

- 1) Voogd AC, Rutgers EJTh, van Leeuwen FE. Welke factoren beïnvloeden de kans op borstkanker. In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. <www.nationaalkompas.nl>Gezondheidstoestand/Ziekten en aandoeningen/Nieuwvormingen/Borstkanker. 20-2-2003. Bilthoven: RIVM, 2003.
- 2) Coebergh JWW, Janssen-Heijnen MLG, Louwman WJ, Voogd AC. Cancer. Incidence, care and survival in the South of the Netherlands, 1955-1999. Eindhoven: Integraal Kankercentrum Zuid, 2001.
- 3) Incidence of cancer in the Netherlands 1998. Tenth report of the Netherlands Cancer Registry. Utrecht: Vereniging voor Integrale Kankercentra, 2002.
- 4) Voogd AC, Rutgers EJTh, van Leeuwen FE. Hoe vaak komt borstkanker voor en hoeveel mensen sterven eraan? In: <<http://www.nationaalkompas.nl>>Gezondheids toestand/Ziekten en aandoeningen/Nieuwvormingen/Borstkanker. 20-2-2003. Bilthoven: RIVM, 2003.
- 5) Fracheboud J, Otto SJ, Groenewoud JH, van Ineveld BM, Broeders MJM, Verbeek ALM et al. Landelijke evaluatie van bevolkingsonderzoek naar borstkanker in Nederland. Het negende evaluatierapport. Landelijke evaluatie Team voor bevolkingsonderzoek naar Borstkanker. Rotterdam: instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus Universiteit Rotterdam, 2001.
- 6) Seynaeve C, Meijers-Heijboer EJ, van Zuylen L. Erfelijke borstkanker; nieuwe ontwikkelingen en regionale logistiek. IKR-bulletin 2000;(1):21-23.
- 7) Menko FH. Familial breast cancer: clinical services in The Netherlands. Dis Markers 1999; 15(1-3):31-33.
- 8) Kalis AAW. Verlening vergunning voor screening op borstkanker. Staatscourant 2002;(nr. 240):29.
- 9) Mammacarcinoom: screening en diagnostiek. Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO; in samenw. met Nationaal Borstkanker Overleg Nederland en Vereniging van Integrale Kankercentra. Alphen aan den Rijn: Van Zuiden Communications, 2000.
- 10) De Bock GH, Beusmans GHMI, Hinloopen R, Roelfsema WJ, Wiersma Tj. NHG-Standaard Diagnostiek van mammacarcinoom. Huisarts Wet 2002; 45(9):466-472.

- 11) Hochheimer EH, Grundmeijer HGLM, de Jong E, den Heeten GJ. Knobbel in de borst. Huisarts Wet 2002; 45(4):194-198.
- 12) Van der Boom J. In mammapoli's kan het borstkankerbeleid evidence-based worden. Interview met chirurg-oncoloog Rutgers over speciale borstkankerpoliklinieken. Tijdschr Kanker 2002;(1):14-17.
- 13) Richtlijn behandeling Mammacarcinoom IKZ-regio. Eindhoven: Integraal Kankercentrum Zuid, 1997.
- 14) Richtlijn Behandeling van het mammacarcinoom. Nationaal Borstkanker Overleg Nederland, Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. Alphen aan den Rijn: Van Zuiden Communications, 2002.
- 15) Van der Pas J. Behandeling borstkanker in ziekenhuizen kan beter. Persberichten. 19-12-2001. Amstelveen: CVZ, 2001.
- 16) Van Harten WH, van Noort O, Warmerdam R, Hendricks H, Seidel E. Assessment of rehabilitation needs in cancer patients. Int J Rehabil Res 1998; 21(3):247-257.
- 17) Van Harten WH, Streppel KRM, Gijsen BCM, Lunter SM. Revalidatie van kankerpatienten. Pilotprogramma geeft bemoedigende resultaten. Med Contact 2002; 54(39):1325-1327.
- 18) Integraal Kankercentrum Amsterdam. Plan van activiteiten 2002. Amsterdam: IKA, 2002.
- 19) Richtlijn Behandeling van het mammacarcinoom. Nationaal Borstkanker Overleg Nederland, Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. Alphen aan den Rijn: Van Zuiden Communications, 2002.
- 20) Roumen RMH, Pijpers HJ, Thunissen FBJM, Ruers TJM. Samenvatting van de richtlijn 'Schildwachtkliebiopsie bij mammacarcinoom'. Ned Tijdschr Geneesk 2000; 144(39):1864-1867.
- 21) Bontenbal M, Nortier JWR, Beex LVA, Bakker P, Hupperets PSGJ, Nooij MA et al. Adjuvante systemische therapie voor patienten met resectabel mammacarcinoom; richtlijn van het Nationaal Borstkanker Overleg Nederland en de Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie. Ned Tijdschr Geneesk 2000; 144(21):984-989.
- 22) De mammacareverpleegkundige op de polikliniek. Mini-symposium Borstkanker: nieuwe ontwikkelingen. 2000 Juni 27; St.Jans-Gasthuis Weert. Maastricht: Integraal Kankercentrum Zuid, 2000.

- 23) Schlooz-Vries MS, Raatgever M, Versluis JP, Hennipman A, Borel Rinkes IHM. Patienten tevreden over nurse practitioner. Duidelijke verbeteringen op chirurgische mammapolikliniek. Med Contact 2000; 55(2):48-50.
- 24) Thijs-Boer FM, de Kruif ThCM, van de Wiel HBM. Verpleegkundige zorg bij patiënten met borstkanker. Poliklinische verpleegkundige moet veel beter geregeld worden. TvZ 1998;(5):150-152.

Bijlage 11.1

Tabel 1: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken tussen de verschillende zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor mensen met borstkanker op basis van enquête

Zorg- aanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de aspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
HA	16	9	15	11	10	11	2	11	2	4
ZH	25	13	20	18	14	20	3	16	1	4
MS	28	14	23	19	16	21	4	17	2	5
VP	25	13	21	19	14	19	3	15	1	4
APO	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
PARA	13	6	10	9	8	11	2	9	1	1
TZ	15	7	12	11	10	12	3	10	2	5
VVH	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
AMW	4	2	4	3	3	4	2	2	0	1
ZVG	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0
RC	1	0	0	0	0	1	0	1	0	0
PV	4	3	4	4	4	4	0	4	1	1
VERZ	7	7	7	6	6	7	1	4	2	4
OV	5	2	3	2	2	4	0	3	1	0

Tabel 2: Doelen van de afstemmingsafspraken voor (keten)zorg bij borstkanker op basis van enquête

Zorgaanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de doelen:																	
		Meer doeltreffende behandeling	Kortere wachttijden	Snellere doorstroom	Kostenbesparing	Meer inspraak in behandeling door patiënt	Meer patiëntgericht	Verkleining kloof zorgvraag en aanbod	Voorkomen/oplossen doublures in zorgverlening	Betere toegankelijkheid dossierinformatie	Betere privacywaarborging	Verminderen complicaties	Verbeteren onderlinge waarneming/vervanging	Inzichtelijker maken van zorgproces voor patiënt	Inzichtelijker maken van zorgproces voor	Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen zorgaanbieders onderling
HA	16	11	8	13	3	3	13	5	5	0	1	2	2	8	8	12	9	11	10
ZH	25	18	11	19	6	5	20	7	7	0	0	3	4	12	14	18	14	17	15
MS	28	19	11	20	6	6	22	8	8	0	1	4	5	13	15	19	15	18	16
VP	25	18	10	19	6	4	20	7	6	0	0	2	4	11	14	17	12	16	14
APO	1	1	0	0	0	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1
PARA	13	10	5	11	4	1	10	3	3	0	0	0	1	5	5	9	7	8	7
TZ	15	10	3	10	4	5	10	5	4	0	1	2	2	5	8	10	8	10	8
VVH	1	1	0	0	0	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1
AMW	4	4	2	4	1	1	4	1	1	0	0	0	0	3	2	3	3	3	2
RC	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	1	1
PV	4	4	2	4	2	1	3	2	2	0	0	0	1	2	3	4	3	4	4
VERZ	7	6	3	5	3	3	7	3	2	0	1	1	1	3	4	6	3	6	4
GW	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
OV	5	2	1	4	2	0	2	0	1	0	0	0	0	2	4	4	4	4	4

Tabel 3: Type zorg waaraan de afstemmingsafspraken over de zorg bij borstkanker gerelateerd zijn op basis van enquête

Zorgaanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op type zorg:			
		Primaire preventie	Secundaire preventie	Curatie	Verzorging
HA	16 *	1	8	13	8
ZH	25 *	1	8	23	15
MS	28 *	2	8	25	17
VP	25 *	1	6	23	17
APO	1	0	0	0	1
PARA	13 *	0	2	12	10
TZ	15	1	2	13	14
VVH	1	0	0	0	1
GGD	0	0	0	0	0
GGZ	0	0	0	0	0
PZH	0	0	0	0	0
RIAGG	0	0	0	0	0
VSZ	0	0	0	0	0
RIBW	0	0	0	0	0
AMW	4	0	0	4	4
ZVG	1	1	0	1	0
RC	1	0	0	1	1
PV	4	0	3	4	3
VERZ	7	0	2	6	7
GW	0	0	0	0	0
OV	5	1	1	5	4

* niet over alle afspraken is informatie bekend

Tabel 4: Elementen van afstemmingsafspraken voor zorg bij borstkanker op basis van enquête

Zorgaanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de elementen											
		Gezamenlijke zorgvisie	Gezamenlijke zorgplannen	Gezamenlijke protocollen	Gezamenlijke patiëntdossiers	Gezamenlijke registratie van fouten, incidenten en calamiteiten	Gezamenlijke patiëntbesprekingen	Gezamenlijke procedure inzake klachtenbehandeling	Gezamenlijke patiëntraadpleging	Gezamenlijk evaluatie-overleg	Gezamenlijk budget	Integrale verslaglegging	Gezamenlijke informatiebrochure
HA	16	10	11	13	1	1	5	0	2	5	1	5	5
ZH	25	14	12	20	2	2	7	0	1	8	1	5	10
MS	28	15	14	22	3	3	8	0	2	10	1	6	11
VP	25	13	13	20	3	2	7	0	1	9	1	4	11
APO	1	1	1	1	0	1	1	0	1	1	0	1	0
PARA	13	6	5	12	2	1	4	0	1	6	0	1	6
TZ	15	8	10	13	2	3	6	0	2	7	1	3	8
VVH	1	1	1	1	0	1	1	0	1	1	0	1	0
AMW	4	3	3	4	1	1	3	0	0	3	0	1	3
ZVG	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
RC	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0
PV	4	3	4	4	0	0	3	0	1	2	1	0	3
VERZ	7	6	5	7	2	2	5	0	2	5	1	1	4
OV	5	2	1	4	1	0	2	0	1	2	0	0	3

12 Dikke darmkanker

D.G. Kooij, L.C.M. Limburg, P.M. Rijken

- De aandacht voor preventie van dikke darmkanker is de afgelopen jaren sterk toegenomen. Onderzocht wordt of en op welke wijze landelijk bevolkingsonderzoek gericht op vroegtijdige opsporing mogelijk is.
- Medisch specialisten, zoals de internist/gastro-enteroloog, chirurg en radiotherapeut, spelen een cruciale rol in de behandeling.
- De rol van de huisarts is gelegen in het vroegtijdig herkennen van mogelijke symptomen, verwijzen voor verdere diagnostiek, psychosociale begeleiding en nazorg en eventueel ook de palliatieve zorg in de thuissituatie.
- Er zijn drie landelijke richtlijnen over behandeling en follow-up, die door medisch specialisten zijn ontwikkeld.
- In de enquête zijn 10 regionale afstemmingsafspraken over CRC gevonden; in de literatuur werden alleen afstemmingsafspraken over de zorg aan kankerpatiënten in het algemeen getraceerd.
- De meeste afstemmingsafspraken worden vanuit de ziekenhuizen geïnitieerd en hebben relatief vaak betrekking op de continuïteit van de zorg (afstemming zorg in het ziekenhuis en in de thuissituatie) en adequaat gebruik van thuiszorgtechnologie. Hierbij is, naast de specialist of de gespecialiseerd verpleegkundige vanuit het ziekenhuis, vaak de thuiszorg betrokken.
- Er is weinig bekend over de ervaringen van patiënten met lokale en regionale afstemmingsafspraken; de zorgverleners rapporteren over het algemeen positieve effecten van het werken met de afspraken in de praktijk.

12.1 Inleiding

Dikke darmkanker (inclusief endeldarmkanker) is een kwaadaardige aandoening van de dikke darm (colon) en/of de endeldarm (rectum). Hiervoor wordt ook wel de term colorectumcarcinoom (CRC) gebruikt. In de ICD-9 wordt dikke darmkanker onder code 153 geklasseerd en endeldarmkanker onder code 154.

CRC ontstaat vrijwel altijd uit een colorectale adenomateuze poliep (1). Mogelijke risicofactoren voor het ontstaan van CRC zijn: voeding (te veel vet, dierlijk eiwit), genetische aanleg, alcoholgebruik, lichamelijke inactiviteit, overgewicht en roken. De laatste jaren is de aandacht voor erfelijke vormen van CRC sterk toegenomen door de ontdekking van een aantal genen die een rol spelen bij het ontstaan van bepaalde vormen van CRC. Men schat dat deze genen verantwoordelijk zijn voor 5-10% van alle gevallen van CRC (2). Echter, over het algemeen is meer en specifiek onderzoek nodig om de oorzakelijke betekenis van de bovengenoemde risicofactoren te kunnen aantonen (3).

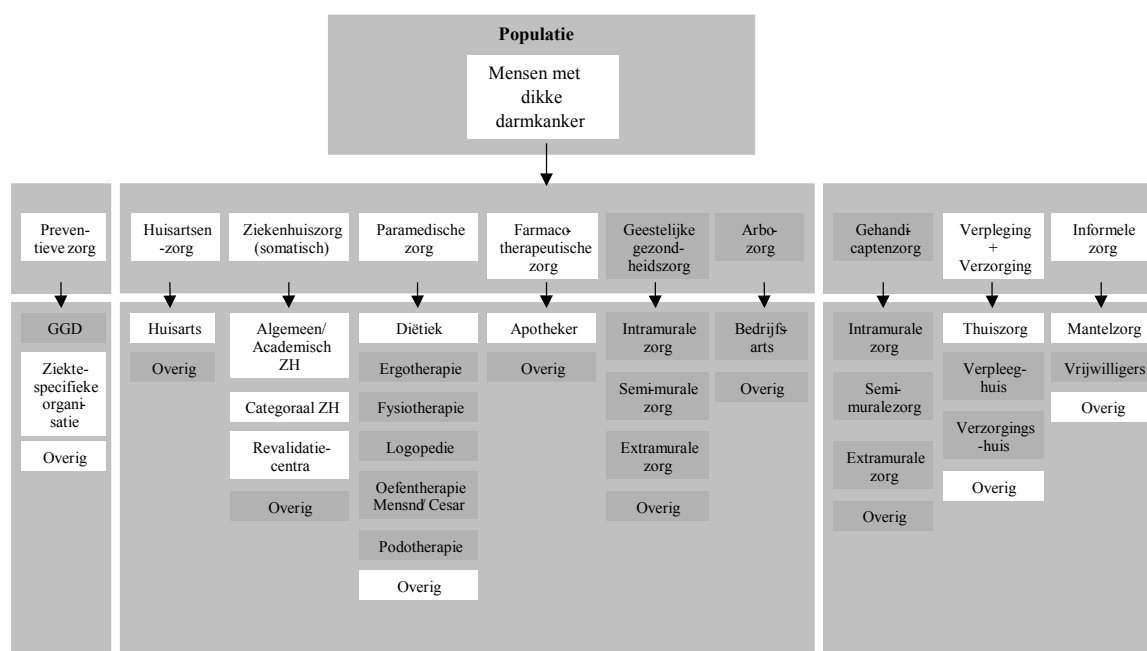
Landelijke prevalentiecijfers over CRC zijn niet beschikbaar. Op basis van gegevens van de kankerregistratie van het Integraal Kankercentrum Zuid in de regio IKZ/SOOZ (Zuidoost-Noord-Brabant en Noord-Limburg) wordt het aantal personen met dikke darmkanker (gestandaardiseerd naar de bevolking in 1994) geschat op 13.200 mannen en 16.600 vrouwen. Voor endeldarmkanker zijn deze schattingen 8.800 mannen en 7.900 vrouwen. Sinds 1990 is het totaal aantal patiënten met CRC naar schatting met ruim 25% gestegen (3). De landelijke incidentie van CRC in 1998 bedroeg 8.211 nieuwe patiënten, een stijging van ruim 17% ten opzichte van 1990. Het aantal sterfgevallen als gevolg van CRC bedroeg in 1998 4.322, 8% meer dan in 1990 (4). Op basis van de uitgebreidheid van de tumor en de aanwezigheid van metastasen wordt een indeling naar ziektestadia gehanteerd (Dukes' classificatie of TNM-indeling). De Dukes' classificatie wordt het meest gebruikt (5). Dukes A duidt op een tumor die zich beperkt tot de darmwand, bij Dukes B is de tumor door de darmwand heen gegroeid zonder dat er metastasen zijn, bij Dukes C zijn die er wel, maar alleen in de nabijgelegen lymfeklieren, bij Dukes D is sprake van metastasen op afstand, dus door het gehele lichaam. De kans op overleving van CRC wordt sterk bepaald door het stadium op het moment van diagnose (6). De vijfjaarsoverleving van dikke darmkanker bleek in de periode 1981-1992 bij Dukes A 88%, bij Dukes B 71%, bij Dukes C 38% en bij Dukes D 4%. Bij endeldarmkanker waren deze percentages

ongeveer vergelijkbaar (7). Gegevens uit een Europese vergelijkende studie gebaseerd op regionale kankerregistraties laten zien dat in 1990-1991 circa 55% van de Nederlandse CRC-patiënten gediagnosticeerd werd met Dukes A of B. Dit gegeven steekt gunstig af bij cijfers uit andere Europese landen. Dankzij het relatief gunstige stadium bij diagnose van de Nederlandse patiënten was de overall driejaarsoverleving 48-55% (6).

12.2 Betrokken zorgaanbieders

De behandeling van CRC bestaat in de eerste plaats uit chirurgie (indien de tumor operabel is), eventueel aangevuld met (combinaties van) radiotherapie, chemotherapie of andere vormen van adjuvante therapie. Afhankelijk van de locatie en de omvang van de tumor, kan het nodig zijn om een tijdelijke of permanente stoma aan te leggen.

Figuur 12.1 geeft een globaal overzicht van de zorgaanbieders die betrokken (kunnen) zijn bij de zorg voor mensen met CRC. Alleen die zorgaanbieders waarover in de literatuur informatie is gevonden over zorggebruik, zijn in de figuur wit gemaakt. Dat wil niet zeggen dat de andere zorgaanbieders niet betrokken zijn bij de zorg voor



mensen met dikke darmkanker.

Figuur 12.1: Zorgverleners en organisaties betrokken bij de zorg voor mensen met dikke darmkanker (aangegeven met witte blokken)

Preventieve zorg

Op het gebied van primaire preventie is de afgelopen jaren een aantal landelijke voedingscampagnes gevoerd op initiatief van het bedrijfsleven, de Europese Unie, de Nederlandse Kankerbestrijding en de rijksoverheid (3). Deze campagnes richtten zich niet uitsluitend op het voorkomen van CRC, maar ook op preventie van andere vormen van kanker of andere aandoeningen.

Met DNA-tests kunnen mutaties in bepaalde genen worden opgespoord in families met Familiaire Adenomateuze Polyposis (FAP) of het Hereditaire Non-Polyposis ColorectumCarcinoom (HNPCC) (2,8). Voor het initiëren van periodiek onderzoek in families met FAP of HNPCC en het waarborgen van de noodzakelijke jarenlange follow-up heeft de Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren een landelijk registratiesysteem opgezet. Inmiddels zijn enkele honderden Nederlandse families met deze aandoeningen geregistreerd (2).

Grootschalige screeningsprogramma's gericht op vroegtijdige opsporing van CRC worden in Nederland vooralsnog niet uitgevoerd; wel worden meer experimenten met verschillende (combinaties van) screeningstests verwacht (3). In 2001 heeft de Gezondheidsraad aan de minister van VWS advies uitgebracht over de invoering van landelijk bevolkingsonderzoek naar CRC (9). Via screening op bloed in de ontlasting kan de sterfte aan CRC worden verminderd. Met endoscopische screening, waarmee poliepen kunnen worden opgespoord en vervolgens verwijderd, zou behalve de sterfte ook de incidentie van CRC vermoedelijk sterk verminderd kunnen worden. De Gezondheidsraad stelt dat invoering van landelijk bevolkingsonderzoek serieuze overweging verdient, maar dat eerst meer zicht moet worden gekregen op de optimale screeningsstrategie, de te verwachten deelnamegraad, de follow-up bij mensen bij wie poliepen worden gevonden en de totale zorgvraag die hiermee gemoeid is in termen van menskracht, voorzieningen en kosten. Hierover is nader onderzoek noodzakelijk (9).

Huisartsenzorg

Een patiënt met klachten die kunnen duiden op CRC komt allereerst bij de huisarts terecht. Hoe eerder de patiënt bij de huisarts terecht komt, hoe gunstiger dit is voor het stadium van diagnose (10).

Wanneer bij de patiënt een tumor duidelijk voelbaar is of zich specifieke klachten zoals veel rectaal bloedverlies, voordoen, wordt de patiënt over het algemeen direct verwezen voor verder diagnostisch onderzoek. Bij aspecifieke klachten is het besluit om al dan niet te verwijzen lastiger en zal de huisarts proberen eerst wat meer zicht op het verloop van de klachten te krijgen.

Uit gegevens van het Landelijk Informatie Netwerk Huisartsenzorg (LINH) komt naar voren dat in 2001 66 patiënten door de 120 participerende huisartsen werden verwezen vanwege CRC, gemiddeld 1,3 keer. 30 mensen werden verwezen naar een internist, 30 naar een chirurg, 3 naar een gastro-enteroloog en naar alle andere specialisten (of fysiotherapeuten) werden maximaal 2 mensen verwezen (aanvullende analyses LINH registratiejaar 2001).

Behalve ten aanzien van de (vroeg) diagnostiek, heeft de huisarts eveneens een rol in de primaire preventie en in de zorg en begeleiding van de patiënt na de primaire behandeling. De rol van de huisarts in de zorg voor patiënten met kanker in het algemeen zal in de afgelopen jaren groter geworden zijn vanwege het feit dat kankerpatiënten steeds korter in het ziekenhuis verblijven en er steeds vaker ambulante behandeling plaatsvindt. Daarmee is het aantal betrokken zorgverleners toegenomen, evenals het aantal verplaatsingen tussen huis en ziekenhuis. De huisarts is daardoor nauwer betrokken bij de behandeling. Bovendien is de combinatie van somatische zorg en psychosociale zorg, die beiden bij kankerpatiënten van groot belang zijn, het werkterrein van de huisarts (11).

Ziekenhuiszorg/medisch specialisten

Voor het stellen van de diagnose en de primaire behandeling zal de huisarts de patiënt verwijzen naar een medisch specialist, een gastro-enteroloog of een algemeen internist. Op basis van aanvullend diagnostisch onderzoek, waarbij ook andere specialisten (bijvoorbeeld, radioloog, patholoog) betrokken kunnen zijn, stelt de internist/ gastro-enteroloog de diagnose CRC.

De behandeling is vervolgens afhankelijk van het stadium van de tumor en andere factoren, zoals de algehele gezondheidsconditie en soms de leeftijd van de patiënt. Bij circa 90% van de CRC-patiënten in Nederland wordt de primaire tumor, al of niet radicaal, chirurgisch verwijderd (bij hoog-bejaarden ligt dit percentage iets lager). Bij naar schatting nog eens 5% vindt chirurgie met uitsluitend een palliatief doel

(pijnbestrijding) plaats. Adjuvante therapie kan bestaan uit pre- of postoperatieve radiotherapie en/of chemotherapie.

Bij de primaire behandeling is dus vrijwel altijd een chirurg betrokken; daarnaast, afhankelijk van de verdere therapie, gastro-enterologen of andere internisten of radiotherapeuten. In de meeste ziekenhuizen worden multi-disciplinaire oncologiebesprekingen gehouden, waarbij gezamenlijk het behandelbeleid wordt bepaald. Ook andere overlegstructuren (tumorspecifiek overleg, verpleegkundige oncologiecommissie) komen voor (zie hiervoor paragraaf 12.3).

Bruinvels en collega's onderzochten in 1993 de huidige praktijk van follow-up na de primaire behandeling van CRC binnen de afdelingen chirurgie van alle Nederlandse ziekenhuizen (12). Zij vonden dat bij vrijwel alle chirurgie-afdelingen een actieve follow-up wordt gedaan, waarbij in 80% van de afdelingen een standaardprocedure wordt gevolgd. In geval van een standaardprocedure is de follow-up termijn vrijwel altijd tenminste vijf jaar. Opvallend is dat de overeenstemming met de richtlijnen van de diverse Integrale Kankercentra (IKC's; zie voor deze richtlijnen paragraaf 12.3) matig tot slecht ($K < .40$) was.

Revalidatiecentra

Naast medisch-specialistische zorg met een curatief of palliatief doel, worden de laatste jaren ook - veelal op experimentele basis - revalidatieprogramma's voor kankerpatiënten met uitzicht op langdurig herstel aangeboden. In 1996 onderzocht een revalidatiecentrum de behoefte aan een dergelijk programma; een kwart van de onderzochte patiënten waren mensen met darmkanker (13). Daaruit bleek dat 26% behoefte had aan professionele hulp bij aan de ziekte gerelateerde problemen op fysiek, psychisch en sociaal gebied. Als thema's voor een revalidatieprogramma werden vooral genoemd: het reduceren van vermoeidheid en het vergroten van de belastbaarheid van de patiënt, het omgaan met sociale aspecten, voeding en het stellen van nieuwe doelen. Op basis van deze uitkomsten is een groepsrevalidatie-programma ontwikkeld; ook elders in het land zijn dergelijke programma's ontwikkeld (zie paragraaf 12.3, regionale afstemmingsafspraken). Daarbij zijn ook vaak bewegingsagogen betrokken.

*Paramedische zorg**Diëtist*

Van de paramedici zijn diëtisten voor CRC-patiënten de belangrijkste. Naast hun rol in de primaire preventie (ongezonde voeding is één van de risicofactoren), adviseren diëtisten CRC-patiënten over hun voeding tijdens en direct na behandeling (na operatie, tijdens radiotherapie of chemotherapie, na aanleg van een stoma). Zij kunnen ook betrokken zijn bij nazorg en revalidatie (tertiaire preventie), waarbij gezonde voeding over het algemeen een belangrijk thema is.

Radiotherapeutisch laborant

CRC-patiënten die radiotherapie krijgen, komen in contact met radiotherapeutisch laboranten, die onder verantwoordelijkheid van de radiotherapeut het bestralingsprotocol uitvoeren en de patiënt begeleiden.

Farmacotherapeutische zorg

In de literatuur wordt weinig aandacht besteed aan het gebruik van genees- en hulpmiddelen door CRC-patiënten. Uit LINH-gegevens komt naar voren dat in 2001 59% van de 161 CRC-patiënten, die bij de 120 participerende huisartsen bekend waren, geneesmiddelen door de huisarts voorgeschreven had gekregen. Het ging daarbij vooral om pijnbestrijders, laxermiddelen om obstipatie als gevolg van het gebruik van opiaten tegen te gaan, en geneesmiddelen tegen misselijkheid en braken, zoals metoclopramide, in geval van chemotherapie of radiotherapie (aanvullende analyses LINH registratiejaar 2001). Ongetwijfeld krijgen CRC-patiënten ook vaak geneesmiddelen door hun medisch specialist(-en) voorgeschreven, maar hierover konden geen gegevens worden getraceerd.

Afhankelijk van de locatie en de omvang van de tumor wordt na de chirurgische ingreep soms een tijdelijk of permanent stoma aangebracht. De CRC-patiënt zal dan gebruik maken van stomahulpmiddelen.

Verpleging en verzorging

Verpleegkundigen, zowel intramuraal als extramuraal, spelen een belangrijke rol in de voorlichting en begeleiding van CRC-patiënten en bij pijnbestrijding, zowel post-operatief als binnen de palliatieve zorg. Francke et al. verrichtten een studie waarin

een pijneducatie-programma voor verpleegkundigen ten behoeve van de post-operatieve zorg voor onder andere CRC-patiënten werd ontwikkeld en de effecten, zowel bij de betrokken verpleegkundigen als bij de patiënten, werden geëvalueerd (14).

In de klinische en poliklinische ziekenhuiszorg aan patiënten met CRC kan de gespecialiseerde (oncologie) verpleegkundige een rol spelen. De oncologieverpleegkundige zal meestal participeren in de oncologiebespreking en in de directe patiëntenzorg en de patiënt begeleiden en adviseren bij de behandeling, met name in geval van chemotherapie. Uit een inventariserende studie (uitgevoerd vòòr 1996) bij de ziekenhuizen in de IKA-regio kwam naar voren dat in de 18 participerende algemene ziekenhuizen acht oncologieverpleegkundigen werkzaam waren (15). Mogelijk is hun aantal in de ziekenhuizen de laatste jaren toegenomen. Naast de oncologieverpleegkundige, kan nog een andere gespecialiseerd verpleegkundige betrokken zijn bij de zorg voor CRC-patiënten, te weten de stomaverpleegkundige. In de landelijke richtlijnen over de zorg en behandeling van het coloncarcinoom en het rectumcarcinoom (zie paragraaf 12.3) wordt aangegeven wanneer het aangewezen is de stomaverpleegkundige reeds pre-operatief bij de zorg te betrekken. Naast informatieverstrekking zal de stomaverpleegkundige de CRC-patiënt bij wie een stoma wordt of is aangelegd, begeleiden en het gebruik van stomahulpmiddelen en de stomaverzorging leren.

Thuiszorg

Bij de extramurale CRC-patiënt kan ook de thuiszorg worden ingeschakeld bij de stomaverzorging. Verder zijn thuiszorginstellingen betrokken bij projecten op het gebied van continuïteitshuisbezoeken en thuiszorgtechnologie (ten behoeve van palliatieve zorg) voor kankerpatiënten in het algemeen (niet specifiek CRC).

Informeel zorg

Mantelzorg is voor mensen met CRC van groot belang. Het SCP stelt dat mantelzorgers in het algemeen gemiddeld 55% van de benodigde zorg verlenen (16). In Nederland is onderzoek verricht bij partners van CRC-patiënten die mantelzorg verleenden (17). Hieruit blijkt dat het beroep op mantelzorgers is toegenomen

vanwege de trend om patiënten zo snel mogelijk uit het ziekenhuis te ontslaan en zo lang mogelijk thuis te verzorgen. De studie belicht vooral de beleving van de mantelzorgers; over de aard en de omvang van de verleende zorg zijn geen gegevens voorhanden.

CRC-patiënten kunnen daarnaast bij patiëntenorganisaties terecht voor voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging.

12.3 Afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders

In deze paragraaf wordt aandacht besteed aan de schriftelijke afstemmingsafspraken tussen verschillende zorgaanbieders die op het gebied van CRC zijn gemaakt.

Onderscheiden worden internationale, nationale en regionale afstemmingsafspraken.

12.3.1 Internationale en landelijke afstemmingsafspraken

Internationale afstemmingsafspraken

In 1998 heeft de International Working Group on Colorectal Cancer (IWGCRC) richtlijnen gepubliceerd voor de diagnostiek, behandeling en begeleiding van patiënten met *gevorderd CRC* (5). De IWGCRC is een internationale groep van kankerspecialisten die deskundig zijn op het gebied van CRC. De richtlijnen zijn bedoeld als een internationaal raamwerk, dat kan worden gebruikt ter formulering van meer gedetailleerde richtlijnen en protocollen binnen afzonderlijke landen met elk hun specifieke zorgsetting. Niettemin worden wel uitspraken gedaan over de zorgverleners die bij de zorg voor patiënten met gevorderd CRC betrokken zouden moeten zijn en de relatie tussen de eerste en tweede lijn.

De richtlijnen hebben tot doel om 1) kennis te vergroten, 2) multi-disciplinaire samenwerking te bevorderen, 3) effectieve besluitvorming ten aanzien van de behandeling en begeleiding te ondersteunen, 4) adequate verwijspatronen en samenwerking tussen specialisten te stimuleren, 5) realistische doelen te stellen en behandeling te monitoren, 6) zorg gericht op de kwaliteit van leven van de patiënt te bevorderen, en 7) bewustwording van nieuwe behandelmogelijkheden te creëren.

Landelijke afstemmingsafspraken

Op het gebied van CRC zijn drie landelijke richtlijnen getraceerd, twee die door de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) zijn ontwikkeld en worden

geïmplementeerd en één die vanuit het CBO is ontwikkeld en herzien. De enquête onder landelijke organisaties leverde geen afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders over CRC op. Wel werd via deze landelijke enquête gewezen op de twee landelijke richtlijnen van de VIKC.

De drie landelijke richtlijnen zijn alle geformuleerd door werkgroepen, (voornamelijk) bestaande uit medisch specialisten met ondersteuning vanuit de VIKC en het CBO. De drie richtlijnen hebben alle medisch specialisten als doelgroep, waarbij soms ook wordt ingegaan op de communicatie met andere betrokkenen (patiënt, huisarts) of de verwijzing naar andere centra. Onderstaand worden de drie landelijke richtlijnen gekarakteriseerd; tabel 12.1 laat zien welke zorgaspecten in de drie richtlijnen aan bod komen.

Tabel 12.1: Overzicht van landelijke afstemmingsafspraken per 'keten' van zorgaanbieders/ instellingen en per aspect van (keten)zorg voor dikke darmkanker op basis van literatuur en enquête

Richtlijn	Betrokken organisaties	toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
Follow-up na poliepectomie	CBO, Nederlandse Vereniging voor Gastro-enterologie			1		1	1	1		
Colon carcinoom	VIKC, Landelijke tumorwerkgroep GI		1	1		1	1	1		
Rectum carcinoom	VIKC, Landelijke tumorwerkgroep GI		1	1		1	1	1		

Een landelijke werkgroep bestaande uit medisch specialisten heeft met ondersteuning van het CBO in 2001 de herziene richtlijn ‘Follow-up na poliepectomie’ gepubliceerd (18). De richtlijn bevat aanbevelingen voor de frequentie van controleonderzoek na verwijdering van darmpoliepen (die de kans op CRC vergroten). Er wordt aanbevolen om patiënten met adenomen waarbij waarschijnlijk sprake is van een erfelijke aanleg (FAP of HNPCC) te verwijzen naar een klinisch geneticus of een polikliniek Familiaire Tumoren. De mate waarin de richtlijn in de praktijk zal worden gebruikt, alsmede de resultaten ervan wil men prospectief onderzoeken. Hiertoe zijn stappen gezet om een landelijk gegevensbestand van patiënten na poliepectomie op te zetten (18).

De richtlijn ‘Colon carcinoom’ is onder verantwoording van de Landelijke tumorwerkgroep GI met ondersteuning van de VIKC gemaakt en in 2000 vastgesteld. De richtlijn gaat in op de screening, diagnostiek en behandeling bij dikke darmkanker. Behalve voor medisch-technische aspecten bevat de richtlijn eveneens handvatten voor de voorlichting, wanneer het aangewezen is om een stoma verpleegkundige pre-operatief in te schakelen, wanneer en waarover de huisarts geïnformeerd moet worden, welke informatie de patiënt en diens familie behoren te krijgen, wanneer multidisciplinair overleg (intramuraal) noodzakelijk is en wanneer er afspraken gemaakt moeten worden over wie de transmurale zorg coördineert (19).

De richtlijn ‘Rectum carcinoom’ behelst de screening, diagnostiek en behandeling van endeldarmkanker en is in 2001 vastgesteld, eveneens door de Landelijke tumorwerkgroep GI vanuit de VIKC. De opbouw van deze richtlijn komt overeen met de hiervoor genoemde richtlijn over het colon carcinoom. Ook hier wordt ingegaan op de voorlichting, het inschakelen van de stoma verpleegkundige, de communicatie met de huisarts, de noodzaak van multidisciplinair overleg en het afspreken van een zorgcoördinator voor de verdere transmurale zorg (20).

12.3.2 Regionale afstemmingsafspraken

Literatuur en databanken

Een belangrijke rol binnen de verschillende regio's vervullen de IKC's. Deze centra verzorgen de regionale kankerregistratie, houden zich bezig met de ontwikkeling van

de inhoud van de zorg, waarvoor tumorwerkgroepen actief zijn, en vervullen een belangrijke rol in de voorlichting, zowel de voorlichting aan patiënten en familieleden of andere betrokkenen als de consultatie en voorlichting aan andere zorgverleners. Een aantal IKC's heeft naast de landelijke richtlijnen aanvullende regionale richtlijnen vastgelegd (21-23). Het betreft hier uitsluitend het medisch-technische handelen. In de meeste ziekenhuizen fungeert een oncologiecommissie en vinden oncologiebesprekingen plaats, waarvoor vaak ook de huisartsen van de besproken patiënten uitgenodigd worden. Uit onderzoek onder de ziekenhuizen in de IKA-regio blijkt dat de oncologiecommissies vrijwel altijd bestaan uit een internist, chirurg en patholoog, vaak aangevuld met andere specialisten of oncologie verpleegkundigen. Van de 18 responderende algemene ziekenhuizen hadden er 16 bovendien een bepaalde vorm van regulier overleg met één van de drie gespecialiseerde categorale of academische centra in de regio, 11 werkten structureel samen met huisartsen en 10 met de thuiszorg (24).

Naast deze structurele vormen van regionale samenwerking, vinden in de diverse regio's verschillende zorgvernieuwingsprojecten plaats, waarbij sprake is van multidisciplinaire samenwerking of afstemming. Tabel 12.2a bevat een overzicht van het totale aantal betrokken zorgverleners en hun samenwerkingsrelaties. Tabel 12.2b laat zien om welke projecten het gaat, welke zorgaanbieders daarbij betrokken zijn en op welke aspecten van (keten)zorg de verschillende regionale projecten zich richten. In de tabellen staan de IKC's niet genoemd, omdat zij geen zorgaanbieders in enge zin (betrokken bij de directe patiëntenzorg) zijn. Voor de volledigheid moet echter wel worden opgemerkt dat veel regionale projecten geïnitieerd dan wel ondersteund worden vanuit de IKC's.

Geen van de vermelde projecten is specifiek gericht op patiënten met CRC; de projecten richten zich op kankerpatiënten in het algemeen, soms gespecificeerd naar behandeling (bijvoorbeeld patiënten die chemotherapie krijgen of patiënten die palliatieve zorg nodig hebben) of fase van het ziekteproces (bijvoorbeeld patiënten met kans op langdurig herstel of juist verkerend in de terminale fase).

De meeste regionale afstemmingsafspraken worden vanuit de ziekenhuizen of de Integrale Kankercentra opgezet. Tabel 12.2a laat zien hoe groot de rol is van de

medisch-specialistische centra: bij 23 van de 26 projecten zijn zij betrokken. Zeven projecten behelzen multidisciplinaire zorgafspraken die uitsluitend de intramurale (ziekenhuis-)zorg, klinisch of poliklinisch, betreffen. Twee ervan zijn gericht op de organisatie van de zorg met als doel wachttijden te bekorten of efficiënter te werken. De andere projecten zijn vooral gericht op patiëntenvoorlichting en psychosociale begeleiding en omvatten afspraken over welke zorgverlener in welke fase welke voorlichting of begeleiding verzorgt.

Bij de transmurale zorgprojecten komen ook de huisarts en de thuiszorg nadrukkelijk in beeld. Een flink deel van deze transmurale projecten betreft afspraken over de organisatie van continuïteitshuisbezoeken bij kankerpatiënten die uit het ziekenhuis ontslagen worden. Hierbij speelt de thuiszorg vaak een grote rol, in aanvulling op de medisch-specialistische en verpleegkundige ziekenhuiszorg. Een ander deel van deze projecten heeft betrekking op zogenaamde ziekenhuisverplaatste zorg, waarbij het veelal gaat om kankerpatiënten die palliatieve zorg nodig hebben waarvoor complexe technologie vereist is. Door de deskundigheid van de huisarts en de thuiszorg op het gebied van thuiszorgtechnologie te vergroten kunnen deze patiënten, die vaak in de terminale fase verkeren, zo lang mogelijk thuis verzorgd en verpleegd worden. Eén project richt zich op de behoeften aan ondersteuning en deskundigheidsbevordering van mantelzorgers van kankerpatiënten die thuis palliatieve zorg nodig hebben.

Tenslotte zijn er enkele projecten gevonden die zich vooral richten op (ex-) kankerpatiënten met uitzicht op langdurig herstel. Deze projecten gaan in op revalidatie in brede zin: het opnieuw leren van gezond gedrag (voeding, bewegen), het stellen van nieuwe doelen en het leren omgaan met onzekerheden en angsten.

Tabel 12.2a: Overzicht van formele regionale afspraken tussen de verschillende zorgaanbieders/instellingen betrokken bij de zorg voor dikke darmkanker op basis van literatuur en databanken

[illegible]

Tabel 12.2b: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken per 'keten' van zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor dikke darmkanker op basis van literatuur en databanken

Zorgketen	Aantal projecten/ afspraken	Aantal projecten dat betrekking heeft op de aspecten:								
	Totaal	toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
ZH/MS-VP	1	1	1	0	0	1	1	1	0	0
ZH/MS-PARA	1	1	0	0	0	1	0	1	0	1
ZH/MS-VP-PARA	2	0	1	0	0	1	1	1	0	0
ZH/MS-AG	1	0	1	1	0	1	0	1	0	0
ZH/MS-VP-GW-AG	2	0	2	2	0	1	1	2	0	0
ZH/MS-VP-PARA	1	0	1	0	0	1	1	1	0	0
ZH/MS-HA-VVH-VP-AG	1	0	0	1	1	1	0	1	0	0
ZH/MS-HA-APO-TZ-PARA	1	0	0	1	1	1	0	1	0	0
ZH/MS-HA-VP/TZ-PV	1	0	1	1	0	1	1	1	0	0
ZH/MS-VP/TZ	7	0	6	5	4	6	4	7	0	0
ZH/MS-HA-VP/TZ	1	0	0	1	0	1	1	1	0	0
ZH/MS-HA-TZ-VVH	1	1	1	1	1	1	0	1	0	0
ZH/MS-HA-APO	3	0	3	3	3	3	0	3	0	0
HA-APO-TZ	1	0	0	1	1	1	0	1	0	0
RC-GW-AG	1	0	1	1	0	0	0	1	0	0
TZ-INF	1	0	1	0	1	0	0	1	0	0
totaal	26	3	19	18	12	21	10	25	0	1
AG	1	0	1	1	0	0	0	1	0	0

De projecten worden vanuit een revalidatiecentrum of vanuit de eerste lijn geïnitieerd. Eén van deze projecten kan mogelijk niet als afstemmingsafpraak worden aangemerkt, omdat de verleende zorg, een bewegingsprogramma, niet multidisciplinair van aard is. Het is daarbij niet duidelijk of er wel afspraken met de eerste of tweede lijn bestaan over de informatieverstrekking en verwijzing van patiënten naar dit revalidatieprogramma.

Opvallend is tenslotte dat bij de vermelde zorgvernieuwingsprojecten vrijwel nooit patiëntenorganisaties betrokken zijn. Zeker bij de revalidatieprogramma's die zich richten op kankerpatiënten met uitzicht op langdurig herstel zou de inbreng van ex-kankerpatiënten verwacht mogen worden. Het kan zijn dat dit wel gebeurt, maar niet via de patiëntenorganisaties wordt geregeld.

Enquête

Via de enquête onder regionale organisaties werden tien regionale/lokale afstemmingsafspraken opgespoord (zie tabel 12.3). Van de 46 responderende ziekenhuizen rapporteren er vijf, afstemmingsafspraken over de zorg aan mensen met CRC met andere zorgaanbieders te hebben gemaakt (totaal negen afspraken). Daarnaast rapporteert één thuiszorginstelling (van de 56) nog een afstemmingsafpraak op het gebied van CRC te hebben met andere zorgaanbieders. Specifieke CRC-afstemmingsafspraken zijn er dus nauwelijks.

Tabel 12.3: Aantal regionale afstemmingsafspraken met betrekking tot mensen met dikke darmkanker, volgens de zorgaanbieders die de enquête hebben ingevuld

Zorgaanbieders	Aantal respondenten	Aantal zorgaanbieders met afspraken	Aantal afspraken
Algemene en academische ziekenhuizen	46	5	9
Thuiszorg instellingen	56	1	1
GGD	19	0	0
DHV	5	0	0
GGZ instellingen	59	0	0
Instellingen voor verstandelijk gehandicapten	72	0	0
Instellingen van verpleeg- en verzorgingshuizen	91	0	0
Totaal aantal afspraken			10

Naast de ziekenhuiszorg/medisch-specialistische zorg zijn de (intramurale) verpleging en de thuiszorg over het algemeen bij de afstemmingsafspraken betrokken (zie tabel 12.4a). Dit komt overeen met de bevindingen uit de literatuur over de afstemmingsafspraken op het gebied van kanker in het algemeen. Daarnaast zijn de

IKC's betrokken bij de afstemmingsafspraken. Opvallend is dat huisartsen maar bij twee van de tien afspraken zijn betrokken. Hetzelfde geldt voor de apothekers, paramedici en patiëntenorganisaties, waarvan verwacht zou kunnen worden dat zij bij de afspraken betrokken zijn, gezien hun rol in de zorg voor mensen met CRC.

Tabel 12.4a: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken tussen de verschillende zorgaanbieders/instellingen betrokken bij de zorg voor dikke darmkanker op basis van enquête

Totaal aantal afspraken 10	waarvan in samenwerking met:												
Betrokken zorgaanbieders	Totaal	HA	ZH	MS	VP	APO	PA RA	TZ	VVH	AMW	PV	GW	OV
HA	2	*	2	2	2	1	1	2	1	0	0	0	0
ZH	9		*	7	8	2	2	4	1	1	2	1	3
MS	7			*	6	2	2	3	1	1	1	1	3
VP	8				*	2	2	5	4	4	2	0	3
APO	2					*	0	2	1	0	0	0	1
PARA	2						*	1	0	0	0	0	0
TZ	5							*	1	0	1	0	1
VVH	1								*	0	0	0	0
AMW	1									*	0	0	1
PV	2										*	0	1
GW	1											*	0
OV	6												*

Tabel 12.4b geeft weer op welke zorgaspecten de tien regionale/lokale afstemmingsafspraken betrekking hebben. Het merendeel van de tien afstemmingsafspraken heeft betrekking op de inhoud van de zorg en de deskundigheid/bekwaamheid van de betrokken zorgverleners. Patiëntgerichtheid en de afbakening van taken en verantwoordelijkheden zijn ook aspecten die bij de meeste afspraken terugkomen. Ook dit beeld komt overeen met de literatuur waaruit bleek dat afstemmingsafspraken over de zorg voor mensen met kanker in het algemeen vaak betrekking hebben op de continuïteit van de zorg (ziekenhuis naar huis en v.v.) en het leren omgaan met thuiszorgtechnologie.

De vragenlijstgegevens laten zien dat andere aspecten, zoals toegankelijkheid van de zorg, de toegankelijkheid en uitwisseling van patiëntgegevens, wet- en regelgeving en financiering, vrijwel niet in de afstemmingsafspraken aan bod komen.

Tabel 12.4b: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken per 'keten' van zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor dikke darmkanker op basis van enquête

Zorgketen	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de zorgaspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
HA-ZH-MS-VP-APO-TZ-VVH	1	0	0	1	1	1	0	1	0	0
HA-ZH-MS-VP-PARA-TZ	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0
ZH-MS-VP-APO-TZ-OV	1	1	0	0	1	1	1	1	1	0
ZH-MS-VP-PARA	1	0	0	1	0	1	0	0	0	0
ZH-MS-VP-AMW-OV	1	0	1	1	1	1	0	1	0	0
ZH-MS-VP-PV-OV	1	0	1	1	1	1	0	1	0	0
ZH-MS-GW	1	0	1	1	1	0	0	0	0	0
ZH-VP	1	0	0	1	1	1	0	1	0	0
ZH-VP-TZ-PV	1	0	0	1	0	0	1	0	0	0
VP-TZ	1	0	1	0	1	0	0	0	0	0
Totaal	10	1	6	7	7	6	2	5	1	0

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

Tabel 12.5 laat zien wat de doelen zijn die volgens de respondenten met de tien afstemmingsafspraken worden nagestreefd. Een meer doeltreffende behandeling, kostenbesparing, meer patiëntgerichtheid, het voorkomen/oplossen van doublures in de zorgverlening, het verminderen van complicaties, het inzichtelijker maken van het zorgproces voor de patiënt en een betere informatie-uitwisseling over het ziektebeeld en de behandeling tussen zowel de patiënt en de zorgaanbieder als tussen de zorgaanbieders onderling worden over het algemeen als doelen van de afstemmingsafspraken genoemd.

Tabel 12.5: Doelen van de afstemmingsafspraken voor (keten)zorg bij dikke darmkanker op basis van enquête

Doelen	Aantal afstemmingsafspraken
Meer doeltreffende behandeling	8
Kortere wachttijden	2
Snellere doorstroom	3
Kostenbesparing	6
Meer inspraak in de behandeling door patiënt	3
Meer patiëntgericht	7
Verkleining kloof tussen zorgvraag en aanbod	0
Voorkomen of oplossen van doublures in de zorgverlening	5
Betere toegankelijkheid van dossierinformatie	2
Betere privacywaarborging	0
Verminderen van complicaties	8
Verbeteren onderlinge waarneming/vervanging	3
Inzichtelijker maken van het zorgproces voor de patiënt	7
Inzichtelijker maken van het zorgproces voor de zorgaanbieders	4
Betere informatie-uitwisseling over het ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	5
Betere informatie-uitwisseling over het ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	7
Betere informatie-uitwisseling over de behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	7
Betere informatie-uitwisseling over de behandeling tussen zorgaanbieders onderling	7
Totaal	10

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

Afstemmingsafspraken kunnen gerelateerd zijn aan verschillende typen zorg. Tabel 12.6 geeft weer aan welke typen zorg de afstemmingsafspraken gerelateerd zijn.

Tabel 12.6: Type zorg waaraan de afstemmingsafspraken over de zorg bij dikke darmkanker gerelateerd zijn op basis van enquête

Type zorg	Aantal afstemmingsafspraken
Primaire preventie	2
Secundaire preventie	3
Curatie	4
Verzorging	9
Totaal	10

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

Voor de meeste afstemmingsafspraken geldt dat ze gerelateerd zijn aan de verzorging (tabel 12.6). De afstemmingsafspraken zijn minder vaak gerelateerd aan de primaire en de secundaire preventie en de curatie.

Afstemmingsafspraken kunnen verschillende vormen aannemen. Uit tabel 12.7 blijkt dat de afstemmingsafspraken vaak een gezamenlijke zorgvisie of gezamenlijke protocollen behelzen. Ook is er een gezamenlijke informatiebrochure ontwikkeld.

Tabel 12.7: Elementen van afstemmingsafspraken voor zorg bij dikke darmkanker betrekking hebben op basis van enquête

Elementen	Aantal afstemmingsafspraken
Gezamenlijke zorgvisie	8
Gezamenlijke zorgplannen	4
Gezamenlijke protocollen	6
Gezamenlijke patiëntdossiers	2
Gezamenlijke registratie van fouten, incidenten en calamiteiten	1
Gezamenlijke patiëntbesprekingen	1
Gezamenlijke procedure inzake klachtenbehandeling	1
Gezamenlijke patiëntraadpleging	0
Gezamenlijk evaluatie-overleg	3
Gezamenlijk budget	0
Integrale verslaglegging	1
Gezamenlijke informatiebrochure	5
Totaal	10

In de bijlage zijn de zelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

Op verschillende manieren kan nagegaan worden hoe de afstemmingsafspraken in de praktijk werken. Zeven van de 10 gevonden afstemmingsafspraken worden of zijn volgens de respondenten geëvalueerd, twee worden niet geëvalueerd en van 1 is deze vraag niet beantwoord. De evaluatie betreft meestal een onderzoek naar de tevredenheid met de gemaakte afspraken (n=6); in 3 gevallen wordt een effectevaluatie uitgevoerd. Vier van de zeven evaluatieonderzoeken zijn al afgerond, drie evaluatieonderzoeken zijn nog gaande.

12.4 Ervaringen van patiënten

Bij het vaststellen van de kwaliteit van de (keten)zorg spelen de oordelen van de betrokkenen, de patiënten en de zorgverleners, een grote rol. Wat de patiënten betreft, dient hun zorgvraag in brede zin het uitgangspunt van de zorgverlening te zijn; de zorg van alle betrokken zorgverleners moet zo goed mogelijk aansluiten bij hun behoeften. Het is dan ook opvallend, dat -zoals hiervoor werd beschreven- organisaties van kankerpatiënten nauwelijks bij regionale afstemmingsafspraken over de zorg aan kankerpatiënten betrokken lijken te zijn.

In de uitgevoerde inventarisatie is geen literatuur of project gevonden, waarin de behoeften en ervaringen van CRC-patiënten op het gebied van ketenzorg of bepaalde afstemmingsafspraken naar voren werden gebracht. Wel is bij kankerpatiënten in het algemeen (niet specifiek CRC) onderzoek verricht naar hun tevredenheid met en oordeel over de zorg, waaronder aspecten van ketenzorg zoals afstemming,

overdracht, informatie-uitwisseling tussen zorgverleners, etc. Onderstaand worden de belangrijkste bevindingen uit dit onderzoek weergegeven.

In oktober 2000 zijn aan 103 kankerpatiënten die deel uitmaakten van het PPCZ vragen voorgelegd over de ervaren kwaliteit en continuïteit van de zorg en hun eventuele klachten (25). Van deze patiënten is niet bekend, of zij ervaring hadden met bepaalde afstemmingsafspraken. Over het algemeen beoordeelden deze patiënten, evenals patiënten met andere chronische aandoeningen, de aan hen verleende zorg tamelijk positief; in het bijzonder de bejegeningaspecten werden hoog gewaardeerd. Van de ondervraagde kankerpatiënten geeft ruim de helft (53%) aan dat hun huisarts geen specifieke deskundigheid over hun aandoening bezit; bij patiënten met diabetes mellitus type 2 of COPD liggen deze percentages flink lager. Mogelijk hangt dit samen met het gegeven dat huisartsen meer ervaring hebben met diabetes- en COPD-patiënten dan met kankerpatiënten. Daarentegen vinden vrijwel alle kankerpatiënten (96%) dat hun specialist over specifieke deskundigheid beschikt. Dit percentage ligt juist weer hoger dan bij de twee andere genoemde diagnosegroepen. Het resultaat onderstreept nog eens de centrale rol die medisch specialisten vervullen in de zorg voor mensen met kanker. Kankerpatiënten bleken significant positiever te oordelen over zowel het proces als de organisatie van de medisch specialistische zorg dan patiënten met reumatoïde artritis.

Specifiek met betrekking tot continuïteitsaspecten bleken er geen verschillen tussen de oordelen van de kankerpatiënten en de andere onderzochte diagnosegroepen: alle diagnosegroepen zijn redelijk positief, maar het minst te spreken over de continuïteit van de thuiszorg. Met name de aansluiting van het aanbod van de thuiszorg op de zorgvraag levert knelpunten op. Ten aanzien van de medisch-specialistische zorg, vindt een klein deel van de patiënten dat hun specialist sneller en vaker naar andere zorgverleners moet doorverwijzen.

12.5 Ervaringen van zorgaanbieders

Literatuur

Ook over de ervaringen van zorgaanbieders met afstemmingsafspraken over de zorg aan kankerpatiënten, en in het bijzonder CRC-patiënten, is weinig bekend. Gaasbeek-Janzen en collega's onderzochten midden jaren negentig in de regio Eemland de behoefte aan richtlijnen over de informatie-uitwisseling over kankerpatiënten bij huisartsen en specialisten (25). Daaruit kwamen enkele opvallende verschillen tussen huisartsen en specialisten naar voren. Zo rapporteerde 56% van de huisartsen (respons: 80%) behoefte te hebben aan richtlijnen op dit gebied, terwijl 71% van de specialisten (respons: 50%) dergelijke richtlijnen niet nodig vond. Niettemin werden er richtlijnen ontwikkeld, die concreet betrekking hadden op consultatiemogelijkheden voor huisartsen, inhoud van de verwijsbrief door de huisarts, het versturen van een kopie van het PA-verslag door de specialist naar de huisarts, afspraken over het bijwonen van de oncologiebespreking en informatie-uitwisseling over het slecht-nieuwsgesprek. Daarbij werden standaardformulieren, waaronder een standaard-verwijsbrief, ontwikkeld, die in de praktijk echter weinig werden gebruikt, omdat ze niet gemakkelijk in de dagelijkse praktijk van de huisarts (die gewend was per computer te corresponderen met een eigen brief) konden worden geïntegreerd en dus extra werk betekenden. Vanuit het ziekenhuis bleken de knelpunten in het gebruik van de standaardformulieren te berusten bij de wisselende groep arts-assistenten, die onvoldoende op de hoogte waren van de richtlijnen, en het extra werk dat de registratie met zich meebracht. Deze knelpunten maken duidelijk dat afstemmingsafspraken zoveel mogelijk moeten aansluiten bij de dagelijkse praktijkvoering. Eenvoudige richtlijnen, zoals het versturen van een kopie van het PA-verslag aan de huisarts, werden wel geïmplementeerd en bovendien door de huisartsen zeer gewaardeerd. Ook de afspraken over het bijwonen van de oncologiebespreking door de huisarts werden van beide kanten, huisarts en specialist, gewaardeerd.

Afspraken in de praktijk

Aan de respondenten van de enquête die de tien regionale/lokale afstemmingsafspraken rapporteerden, zijn eveneens vragen gesteld over het werken met de afspraken in de praktijk.

De respondenten gaven bij drie van de tien afstemmingsafspraken aan dat er in de eigen organisatie geheel volgens de afspraken wordt gewerkt; bij 6 afspraken was dit gedeeltelijk het geval. Voor de tiende afspraak was dit niet bij de respondent bekend. De respondenten hadden de indruk dat bij vier van de tien genoemde afstemmingsafspraken door de andere betrokken zorgverleners of instellingen volledig volgens de afspraken wordt gewerkt. Bij drie afspraken is dit naar de mening van de respondent gedeeltelijk het geval en over de resterende drie kon door de respondent niets over de implementatie bij de andere betrokken zorgverleners of organisaties worden gezegd.

Bij het werken volgens de afstemmingsafspraken, met betrekking tot de feitelijke zorgverlening aan de patiënt, kunnen zowel bevorderende als belemmerende factoren worden ervaren. In de enquête is in het algemeen aan de respondenten gevraagd welke bevorderende en belemmerende factoren zij hebben ervaren.

Vier factoren werden één keer genoemd als bevorderende factor, te weten motivatie van de zorgaanbieders, duidelijk beleid, bijscholing en deskundigheid. Daarnaast zijn twee factoren als belemmerend genoemd: onvoldoende deskundigheid en onvoldoende draagvlak.

Volgens de respondenten wordt in de meeste gevallen wel het doel van de gemaakte afspraken gerealiseerd (zie tabel 12.8). Het enige opvallende is dat bij geen van de 2 afspraken waar betere toegankelijkheid van de dossierinformatie een doel was, dit ook werd gerealiseerd.

Tabel 12.8: Doelrealisatie bij afstemmingsafspraken voor de (keten)zorg bij mensen met dikke darmkanker

Doelen	Aantal keren als doel genoemd	Informatie over doel- realisatie bekend	Aantal gerealiseerd
Meer doeltreffende behandeling	8	7	5
Kortere wachttijden	2	2	2
Snellere doorstroom	3	3	3
Kostenbesparing	6	4	3
Meer inspraak in de behandeling door patiënt	3	3	3
Meer patiëntgericht	7	6	6
Verkleining kloof zorgvraag en aanbod	0	0	0
Voorkomen/oplossen doublures in zorgverlening	5	3	3
Betere toegankelijkheid dossierinformatie	2	2	0
Betere privacywaarborging	0	0	0
Verminderen complicaties	8	5	3
Verbeteren onderlinge waarneming/vervanging	3	3	3
Inzichtelijker maken van zorgproces voor patiënt	7	4	4
Inzichtelijker maken van zorgproces voor zorgaanbieder	4	4	4
Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	5	4	4
Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	7	5	4
Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	7	6	6
Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen zorgaanbieders onderling	7	4	4

12.6 Discussie en conclusie

Medisch-specialistische zorg speelt een cruciale rol in de zorg voor mensen met CRC. Naast medisch specialisten, zijn ook gespecialiseerde verpleegkundigen zoals de oncologieverpleegkundige en de stomaverpleegkundige, betrokken bij de zorg. Thuiszorg en mantelzorg zijn van belang voor de CRC-patiënt in de thuissituatie. De huisarts lijkt in de praktijk geen prominente rol te spelen in de zorg voor mensen met CRC; wel is zijn of haar signalerings- en verwijzfunctie met het oog op snelle diagnostiek van levensbelang.

Er zijn niet of nauwelijks afstemmingsafspraken (landelijk of regionaal), die gaan over de zorg aan CRC-patiënten. Wel wordt er veel door de Integrale Kankercentra en vanuit de ziekenhuizen gedaan ter verbetering van de zorg aan kankerpatiënten in het algemeen. Daarbij is het belangrijk om niet alleen aandacht te hebben voor zorgvernieuwingsprojecten of experimenten, maar zeker ook om vast te stellen wat er

reeds regulier aan afstemming gebeurt. Vooral de oncologiebesprekingen, mits multidisciplinair en in aanwezigheid van de huisarts, waarbij ook gespecialiseerde centra (categorale of academische) worden geconsulteerd, zijn belangrijk alsmede de reguliere afspraken met huisartsen en thuiszorginstellingen ter optimalisering van de transmurale zorg. Bij de zorgvernieuwingsprojecten kan een aantal soorten projecten worden onderscheiden: projecten gericht op voorlichting en psychosociale begeleiding van recent gediagnosticeerde kankerpatiënten, projecten gericht op het regelen van continuïteitshuisbezoeken, projecten gericht op de toepassing van thuiszorgtechnologie ten behoeve van de palliatieve zorg in de thuissituatie en projecten gericht op revalidatie en omgaan met een nieuwe situatie voor kankerpatiënten met uitzicht op langdurig herstel. Daarnaast zijn er enkele projecten, waarbij de aandacht ligt op de verbetering van de organisatie van de zorg met het oog op efficiëntie. In principe betreffen deze projecten en afstemmingsafspraken zeker ook de zorg voor mensen met CRC. Het is dan ook de vraag, in hoeverre het ongewenst is dat er zo weinig specifieke CRC-afspraken zijn gevonden. Niettemin kan de ziekte, naast ziekte-overstijgende problemen zoals belastende behandelingen en leren omgaan met angst en onzekerheid, ook specifieke problemen met zich meebrengen waarvoor wellicht aparte aandacht nodig is. Te denken valt aan specifieke informatie over CRC, voedingsvoorlichting en het leren omgaan met een stoma, zowel praktisch als psychosociaal. Categorale patiëntenorganisaties en de patiëntenorganisatie die zich richt op mensen met een stoma zouden hierin een rol kunnen vervullen en zouden wellicht vaker dan nu het geval is bij afstemmingsafspraken moeten worden betrokken.

Er is dus weinig ervaring met afstemmingsafspraken specifiek voor CRC-patiënten. Bij de tien regionale/lokale afstemmingsafspraken die door middel van de schriftelijke enquête onder regionale organisaties werden getraceerd, lijken zich geen grote knelpunten voor te doen. Dit betekent echter nog niet dat dan ook volledig volgens deze afspraken wordt gewerkt en de beoogde doelen altijd gerealiseerd worden. Bij de meeste afstemmingsafspraken is dit volgens de respondenten wel het geval. Onafhankelijk evaluatieonderzoek zou meer licht kunnen werpen op het functioneren van de afstemmingsafspraken in de praktijk en de ervaringen en opvattingen van betrokken patiënten en zorgverleners.

Literatuur

- 1) Winawer SJ, Zauber AG, Stewart E, O'Brien MJ. The natural history of colorectal cancer. Opportunities for intervention. *Cancer* 1991;67(4 Supl.):1143-1149.
- 2) Vasen HFA. Erfelijk en familiair colorectaal carcinoom: richtlijnen voor beleid. *Patient Care* 1996:28-34.
- 3) Bueno-de-Mesquita HB, Taal BG. Dikke darm- en endeldarmkanker. In: Maas IAM, Gijzen R, Lobbezoo IE, Poos MJJC (red.). *Volksgezondheid Toekomst Verkenning 1997. I De gezondheidstoestand: een actualisering*. Bilthoven: RIVM; Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom, 1997: 207-216.
- 4) Netherlands Cancer Registry. Trends of cancer in the Netherlands 1989 – 1998. Utrecht: Vereniging van Integrale Kankercentra, 2002.
- 5) Baker J, Bleiberg H, Hutchison G, et al. An international multidisciplinary approach to the management of advanced colorectal cancer. *Ann Chir Gynaecol* 1998;87:255-65.
- 6) Gatta G, Capocaccia R, Sant M, et al. Understanding variations in survival for colorectal cancer in Europe: a EURO CARE high resolution study. *Gut* 2000;47(4):533-538.
- 7) Coebergh JW, van der Heijden LH, Janssen-Heijnen MLG (red.). *Cancer incidence and survival in the Southeast of The Netherlands 1955-1994*. Eindhoven: IKZ, 1995: 32-33.
- 8) Van Cutsem En, Dicato M, Wils J. Recent advances in the management of colorectal cancer. *Eur J Cancer* 2001;37:2302-2309.
- 9) Van Veen WA. Landelijk bevolkingsonderzoek naar darmkanker nader bestudering waard; een advies van de Gezondheidsraad. *Ned Tijdschr Geneesk* 2001;145(34):1655-7.
- 10) Van den Berg FA, Coebergh JWW, Damhuis RAM, et al. Patiënten met een colorectaal carcinoom: wat vond en deed de huisarts? *Huisarts Wet* 1993;36(8):242-245.
- 11) Schadé E. De plaats van de huisarts binnen de zorg voor de patiënt met kanker. *Huisarts Wet* 1997; 40(5):189-192.
- 12) Bruinvels DJ, Stiggelbout AM, Klaassen MP, et al. Follow-up after colorectal cancer: Current practice in The Netherlands. *Eur J Surgery* 1995;161(11):827-831.
- 13) Van Harten WH, Noort O van, Warmerdam R, et al. Assessment of rehabilitation needs in cancer patients. *Int J Rehab Res* 1998;21:247-257.
- 14) Francke AL, Garssen B, Luiken JB, et al. Effects of a nursing pain programme on patient outcomes. *Psycho-oncology* 1997;6(4):302-310.

- 15) Benraadt J, Heijbroek-de Clercq W. Integrale oncologische zorg: de zorg voor de patiënt met kanker. Een inventarisatie. Med Contact 1996;1(8): 249-250.
- 16) Sociaal en Cultureel Planbureau. Sociaal en Cultureel Rapport. Rijswijk: SCP, 1994.
- 17) Nijboer C. Caregiving to patients with colorectal cancer. A longitudinal study on caregiving by partners. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam, 2000. (Dissertatie).
- 18) Nagengast FM, Kaandorp CJE. Herziene CBO-richtlijn 'Follow-up na poliepectomie'. Ned Tijdschr Geneesk 2001;145(42):2022-5.
- 19) Vereniging van Integrale Kankercentra. Landelijke richtlijn Colon carcinoom, versie 2000.
- 20) Vereniging van Integrale Kankercentra. Landelijke richtlijn Rectum carcinoom, versie 2001.
- 21) Integraal Kankercentrum West. Regionale aanvullende richtlijnen follow-up van colon- en rectumcarcinoom, versie 2002.
- 22) Integraal Kankercentrum Zuid. Regionale aanvullende richtlijnen diagnostiek en behandeling van rectumcarcinoom, versie 2002.
- 23) Integraal Kankercentrum Midden-Nederland. Regionale richtlijnen diagnostiek en behandeling van colorectale levermetastasen, versie 2002.
- 24) Van Lindert H, Rijken M. Kwaliteit, continuïteit en klachten. Ervaringen van mensen met een chronische aandoening met de gezondheidszorg. Utrecht: NIVEL, 2001.
- 25) Gaasbeek Janzen HM, van den Berg WN, Bouvy LA, et al. Communiceren over oncologische patiënten. Richtlijnen voor huisarts en specialist in Eemland getest. Med Contact 1996;51(8):251-252.

Bijlage 12.1

Tabel 1: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken tussen de verschillende zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg bij mensen met dikke darmkanker op basis van enquête

Zorg-aanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de aspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwal	wet	fin
HA	2	0	1	1	1	1	0	1	0	0
ZH	9	1	5	7	6	6	2	5	1	0
MS	7	1	4	5	5	5	1	4	1	0
VP	8	1	5	6	6	6	2	5	1	0
APO	2	1	0	1	2	2	1	2	1	0
PARA	2	0	1	1	0	1	0	0	0	0
TZ	5	1	2	2	3	2	2	2	1	0
VVH	1	0	0	1	1	1	0	1	0	0
AMW	1	0	1	1	1	1	0	1	0	0
PV	2	0	1	2	1	1	1	1	0	0
GW	1	0	1	1	1	0	0	0	0	0
OV	3	1	2	2	3	3	1	3	1	0

Tabel 2: Doelen van de afstemmingsafspraken voor (keten)zorg bij mensen met dikke darmkanker op basis van enquête

Zorgaanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de doelen:																	
		Meer doeltreffende behandeling	Kortere wachttijden	Snellere doorstroom	Kostenbesparing	Meer inspraak in behandeling door patiënt	Meer patiëntgericht	Verkleining kloof zorgvraag en aanbod	Voorkomen/oplossen doubles in zorgverlening	Betere toegankelijkheid dossierinformatie	Betere privacywaarborging	Verminderen complicaties	Verbeteren onderlinge waarneming/vervanging	Inzichtelijker maken van zorgproces voor patiënt	Inzichtelijker maken van zorgproces voor	Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen zorgaanbieders onderling
HA	2	2	0	0	2	1	2	0	0	0	0	2	0	2	0	1	2	2	2
ZH	9	8	2	2	6	3	7	0	5	2	0	8	3	7	6	5	7	7	7
MS	7	7	2	2	5	3	6	0	3	2	0	7	3	5	2	3	5	5	6
VP	8	7	2	3	6	3	6	0	5	2	0	7	2	7	4	5	6	7	6
APO	2	2	0	0	2	0	2	0	0	0	0	2	0	2	0	0	1	2	2
PARA	2	2	0	0	1	1	1	0	1	0	0	2	0	1	0	1	1	1	1
TZ	5	3	0	1	3	1	3	0	1	0	0	3	0	4	1	2	3	4	3
VVH	1	1	0	0	1	0	1	0	0	0	0	1	0	1	0	0	1	1	1
AMW	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1
PV	2	1	1	1	1	1	1	0	2	1	0	1	1	2	2	2	2	2	1
GW	1	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	1	0	0	0	1	0	1
OV	3	3	2	2	3	2	3	0	2	2	0	3	2	3	2	2	2	3	3

Tabel 3: Type zorg waaraan de afstemmingsafspraken over de zorg bij mensen met dikke darmkanker gerelateerd zijn op basis van enquête

Zorgaanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op type zorg:			
		primaire preventie	secundaire preventie	curatie	verzorging
HA	2	1	2	0	2
ZH	9	2	3	3	8
MS	7	2	3	3	6
VP	8	2	3	3	8
APO	2	1	2	0	2
PARA	2	1	1	0	2
TZ	5	2	3	1	5
VVH	1	0	1	0	1
AMW	1	0	0	1	1
PV	2	0	0	1	2
GW	1	0	0	1	0
OV	3	1	1	2	3

Tabel 4: Elementen van afstemmingsafspraken voor zorg bij dikke darmkanker op basis van enquête

Zorgaanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de elementen:											
		Gezamenlijke zorgvisie	Gezamenlijke zorgplannen	Gezamenlijke protocollen	Gezamenlijke patiëntdossiers	Gezamenlijke registratie van fouten, incidenten en calamiteiten	Gezamenlijke patiëntbesprekingen	Gezamenlijke procedure inzake klachtenbehandeling	Gezamenlijke patiëntraadpleging	Gezamenlijk evaluatie-overleg	Gezamenlijk budget	Integrale verslaglegging	Gezamenlijke informatiebrochure
HA	2	1	0	1	0	0	0	0	0	2	0	0	2
ZH	9	8	4	6	2	1	1	1	0	3	0	1	5
MS	7	6	3	5	1	1	1	1	0	3	0	0	4
VP	8	7	4	6	2	1	0	1	0	3	0	1	5
APO	2	2	0	2	0	1	0	1	0	2	0	0	1
PARA	2	1	1	1	0	0	0	0	0	1	0	0	1
TZ	5	3	0	2	1	1	0	1	0	3	0	1	3
VVH	1	1	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	1
AMW	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
PV	2	2	1	1	2	0	0	0	0	0	0	1	2
GW	1	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0
OV	3	3	2	3	1	1	0	1	0	1	0	0	2

13 Dorsopathieën

M. Bennema-Broos, M.A.M. Jacobs

- Negentig procent van de dorsopathieën bestaat uit aspecifieke klachten. Deze worden onderverdeeld in acute, subacute en chronische klachten.
- Specifieke kwantitatieve gegevens over zorggebruik ontbreken.
- De huisarts is bij aspecifieke klachten de centrale zorgverlener. De behandeling is activerend en tijdgebonden.
- Er zijn 4 landelijke afstemmingsafspraken of initiatieven om tot afstemmingsafspraken te komen gevonden. Uit het literatuuronderzoek komen 12 regionale afstemmingsafspraken naar voren, de enquête leverde geen afstemmingsafspraken op.
- Bij de afstemmingsafspraken zijn voornamelijk psychologen, paramedici en medisch specialisten betrokken. Betrokkenheid van huisartsen en bedrijfsartsen bij afspraken is klein.
- Afspraken gaan met name over taakverdeling en zorginhoud.
- Professionele samenwerkingsverbanden als instituten voor rugscholing zijn sterk in opkomst.
- Knelpunten bij afstemming tussen zorgverleners zijn vooral terug te voeren op het ontbreken van evidence wat betreft diagnostiek en behandeling.

13.1 Inleiding

Dorsopathieën, ofwel nek- en rugklachten (ICD-9 code 720-724), zijn de meest voorkomende aandoeningen van het bewegingsapparaat en vormen een belangrijk gezondheidsprobleem in Nederland. Het is een verzamelnaam voor aandoeningen met diverse, veelal onbekende, oorzaken en pathologische processen. Dorsopathieën gaan gepaard met hoge kosten aan medische zorg, werkverzuim en arbeidsongeschiktheid. De gevolgen van rug- en nekklachten blijven niet beperkt tot de patiënt, maar vormen tevens een groot probleem voor de familie, voor de gezondheidszorg, voor werkgevers en voor de maatschappij in het algemeen (1). Het grootste probleem bij het vergelijken en interpreteren van gegevens over prevalentie en zorggebruik van patiënten met rugklachten is het gebruik van verschillende classificatiesystemen en het ontbreken van een goed diagnostisch instrument (2).

Rugklachten worden doorgaans ingedeeld in specifieke en aspecifieke rugklachten. De meest voorkomende specifieke rugklacht is de hernia nuclei pulposi (HNP). De belangrijkste kenmerken van een HNP zijn pijn in het onderbeen en/of neurologische stoornissen in het verzorgingsgebied van een ruggenmergswortel in het onderbeen. In de meerderheid van de gevallen heeft HNP een gunstig natuurlijk beloop. Ernstige klachten zoals hevige pijn of een ernstige parese treden bij minder dan 10% van de gevallen op (2).

Aspecifieke rugklachten worden gedefinieerd als rugklachten waarbij geen specifieke oorzaak aantoonbaar is. Bij ongeveer 90% van de mensen met rugklachten kan geen specifieke oorzaak gevonden worden (3). Tot op heden hebben epidemiologische studies naar de determinanten van aspecifieke rugklachten geen eenduidige resultaten opgeleverd. Determinanten van aspecifieke rugklachten worden doorgaans ingedeeld in persoonsgebonden en werkgebonden factoren. De belangrijkste symptomen van aspecifieke rugklachten zijn pijn en een verminderd lichamelijk functioneren. Ten behoeve van het beleid wordt een indeling naar acute (duur < 6 weken), subacute (6-12 weken) en chronische (> 12 weken) rugklachten gehanteerd. Bij acute lage rugpijn is de oorzaak meestal overbelasting en nemen de klachten in 1-2 weken sterk af. Bij meer dan de helft van de patiënten is de pijn na 6 weken geheel verdwenen. Bij subacute lage rugpijn verdwijnt de pijn meestal nog spontaan, maar bij circa 5% van de mensen krijgt de pijn een chronisch karakter (2).

Nekklachten worden eveneens ingedeeld in specifieke en aspecifieke klachten. Bij specifieke klachten kan een duidelijke lichamelijke oorzaak aangetoond worden, zoals klachten veroorzaakt door een trauma (zoals auto-ongelukken), infecties, tumoren en verlamming. Bij de overgrote meerderheid van de klachten (90%) kan geen lichamelijke oorzaak gevonden worden (aspecifieke klachten). De classificatie van de nekklachten in acuut (<6 weken), sub-acuut (6-12 weken) en chronisch (>12 weken) komt overeen met die van lage rugpijn (4). De meest voorkomende specifieke nekklacht is de whiplash. Whiplash is echter een moeilijk te objectiveren ziektebeeld. Het is een verzameling van zeer uiteenlopende klachten die kunnen ontstaan nadat het hoofd ten opzichte van de romp plotseling een heftige beweging heeft gemaakt naar voren, naar achteren of opzij. Ongevallen die tot een whiplash kunnen leiden zijn auto-ongelukken, ski-ongelukken en van de trap vallen. De klachten kunnen uiteenlopen van klachten van het bewegingsapparaat, cognitieve stoornissen, vegetatieve verschijnselen, stoornissen in de zintuiglijke waarneming tot aan veranderingen in de persoonlijkheid. Bij 75-80% van de patiënten verdwijnen de klachten binnen een jaar vanzelf. Bij 20% van de mensen met een whiplashtrauma worden de klachten en daarmee samenhangende beperkingen chronisch (5).

De prevalentie- en incidentiecijfers uit huisartsenregistraties bevatten alle aandoeningen en klachten van de nek en rug, dus ook de symptoomdiagnosen. De gemiddelde prevalentiecijfers van ‘dorsopathieën totaal’ in deze registraties bedragen 75 per 1000 mannen en 90 per 1000 vrouwen. Omgerekend naar de bevolking van 1994 komt dat neer op 567.400 mannen en 697.600 vrouwen met nek/rugklachten. De prevalentie van ‘dorsopathieën totaal’ neemt toe met de leeftijd. In de leeftijdscategorie 65-75 jaar is zowel voor mannen als voor vrouwen de prevalentie bijna twee keer zo hoog als in de leeftijdscategorie 25-44 jaar (gemiddeld ongeveer 150 per 1000 tegen ongeveer 80 per 1000). Voor mannen neemt de prevalentie na het 75^{ste} levensjaar weer af, maar voor vrouwen zet de stijging licht door (2).

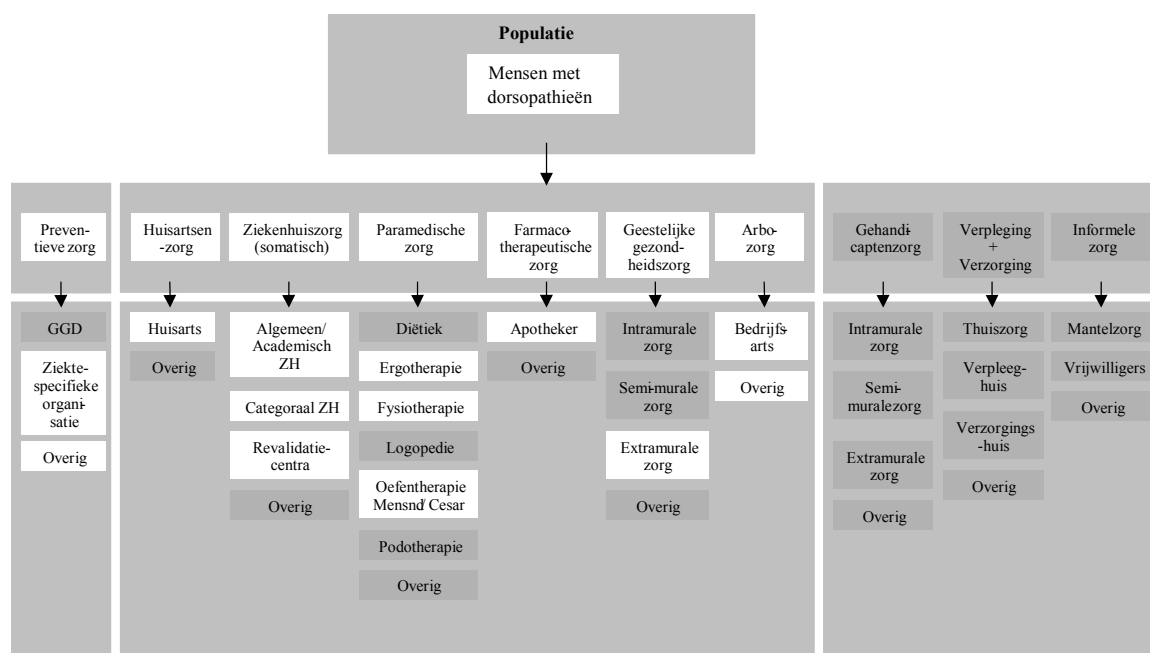
13.2 Betrokken zorgaanbieders

Er zijn veel behandelmogelijkheden voor dorsopathieën (acuut en chronisch) beschikbaar, zoals diverse vormen van medicatie, advies om actief te blijven, bedrust, manipulatie van de wervelkolom, multidisciplinaire behandelprogramma's, ‘rugscholing’, oefentherapie, warmtetherapie, gedragstherapie, injectietherapieën en

acupunctuur. Daarbuiten zijn er specifiek voor rugklachten tilgordels, tractie en transcutane electrostimulatie (TENS) (6). Voor nekklachten zijn er halskragen en orthopaedische kussens (4).

Veel medische, paramedische en andere beroepsgroepen zijn actief bij de rug- of nekproblematiek betrokken. Welke beroepsgroepen dit zijn, wordt ingegeven door de diagnose (aspecifiek of mogelijk specifiek), het tijdscontingent (acuut, subacuut of chronisch) en de maatschappelijke kosten (veroorzaakt door werkverzuim en arbeidsongeschiktheid). Deze determinanten bepalen eveneens in welke fase van het zorgproces (preventie, cure of care) de diverse zorgverleners betrokken zijn.

De bij nek- of rugproblematiek betrokken zorgverleners zijn weergegeven in figuur 13.1. Alleen die zorgaanbieders waarover in de literatuur informatie is gevonden over zorggebruik, zijn in de figuur wit gemaakt. Dat wil niet zeggen dat de andere zorgaanbieders niet betrokken zijn bij de zorg voor mensen dorsopathieën.



Figuur 13.1: Zorgverleners en organisaties betrokken bij de zorg voor mensen met dorsopathieën (aangegeven met witte blokken)

Preventieve zorg

Er zijn tot op heden geen doorbraken geweest in de mogelijkheden voor preventie van aspecifieke nek- en rugklachten. Een belangrijke reden hiervoor is het ontbreken van eensluidend bewijs over de determinanten van deze aspecifieke klachten.

Uit de literatuur is één specifieke preventie campagne naar voren gekomen die in 1995 is gevoerd onder voorinzittenden van personenauto's ter voorkoming van whiplash. Deze campagne beoogde aandacht te vestigen op een juist gebruik van hoofdsteunen. De campagne is in 1996 geëvalueerd door middel van enquête- en observatie-onderzoek. Hieruit bleek een verbetering van de hoogte-instelling van de hoofdsteunen in personenauto's (7).

In de arbeidssituatie komt steeds meer aandacht voor preventie van dorsopathiën via ergonomische aanpassingen, voorlichting en bedrijfsfitness. Arbozorg speelt hierin een belangrijke rol. Vooralsnog is echter nog niet aangetoond dat dergelijke maatregelen leiden tot een afname in de incidentie en prevalentie van klachten (2).

Huisartsenzorg

De medische begeleiding van patiënten met *rugklachten* vindt in eerste instantie plaats door de huisarts. De huisarts stelt na anamnese en lichamelijk onderzoek een eerste diagnose die erop gericht is om specifieke rugklachten uit te sluiten. Wanneer verdenking op een specifieke oorzaak niet uitgesloten kan worden, vraagt de huisarts aanvullende diagnostiek aan.

Patiënten met gediagnosticeerde specifieke rugklachten worden doorverwezen naar een medisch specialist die de verantwoordelijkheid voor de medische behandeling dan van de huisarts overneemt. Patiënten met specifieke rugklachten bezoeken de huisarts nog gemiddeld 1 keer per jaar (8).

Wanneer de diagnose aspecifieke rugklachten wordt gesteld, is er een centrale rol in de medische begeleiding en controle weggelegd voor de huisarts. Deze rol is gebaseerd op de in 1996 verschenen NHG-standaard 'Lage rugpijn' (9-10). Bij blijvend disfunctioneren worden deze patiënten verwezen naar een paramedicus of een specifieke organisatie voor rugscholing (11).

Evenals bij rugklachten wordt het management bij *nekklachten* gevoerd door de huisarts. De huisarts neemt na anamnese en lichamelijk onderzoek de beslissing of doorverwijzing voor aanvullende diagnostiek noodzakelijk is om specifieke aandoeningen te onderscheiden. Voor aanvullende diagnostiek zijn er verschillende mogelijkheden, zoals röntgenfoto's, CT-scans en MRI-scans. Van de mensen met chronische aspecifieke nekklachten bezoekt 44% jaarlijks de huisarts. Van hen wordt ongeveer 60% doorverwezen. Er wordt vooral verwezen naar specialisten (neuroloog,

orthopedisch chirurg, reumatoloog) en paramedici (fysiotherapeut, manueel therapeut, oefentherapeut).

Ziekenhuiszorg/ medisch specialisten

Bij zowel rugklachten als nekklachten komen patiënten bij een medisch specialist (neuroloog, reumatoloog) wanneer aanvullende diagnostiek nodig is om specifieke aandoeningen te onderscheiden. Afhankelijk van de specifieke diagnose besluit de neuroloog/reumatoloog tot behandeling/begeleiding in de vorm van medicatie, leefregels, houdingsadviezen, operatief ingrijpen en/of verwijzing naar een paramedicus of revalidatiecentrum.

Van de mensen met dorsopathieën die door huisartsen worden doorverwezen is in 2001 9,1% naar een neuroloog verwezen en 4,4% naar een orthopeed (aanvullende analyses LINH registratie jaar 2001).

De overgrote meerderheid van de patiënten met de diagnose ankylosing spondylitis (specifieke aandoening) bezoekt gemiddeld één keer per jaar een medisch specialist (poliklinisch); 66% bezoekt de reumatoloog en 22% bezoekt een andere medisch specialist. Zes procent wordt jaarlijks opgenomen in het ziekenhuis en dan voor gemiddeld 22 dagen (8). Van de mensen met de diagnose HNP wordt 38% binnen de eerste lijn doorverwezen. Van de overige patiënten is niet duidelijk door wie zij behandeld/ begeleid worden. Indien behandeling binnen de eerste lijn geen resultaat oplevert, wordt veelal overgegaan tot een operatieve ingreep. Uiteindelijk wordt 30% van de opgenomen HNP-patiënten geopereerd (12).

Paramedische zorg

Bij de zorg aan patiënten met nek/rugklachten zijn diverse paramedici betrokken, ofwel zelfstandig of als lid van een team voor 'rugscholing'. De betrokken paramedici zijn fysiotherapeuten, oefentherapeuten (Mensendieck of Cesar) en ergotherapeuten. Van de mensen met dorsopathieën die door de huisartsen werden doorverwezen in 2001 is 76,1% naar een fysiotherapeut verwezen, 4,4% naar een manueel therapeut, 5,6% naar een Cesartherapeut en 4,5% naar een Mensendiecktherapeut (aanvullende analyses LINH registratie jaar 2001).

Extramuraal werkende fysiotherapeuten behandelen per 1000 chronisch zieken 82 patiënten met een klinische diagnose chronische rugpijn. Er zijn geen patiënten met

deze diagnose behandeld door intramuraal werkende fysiotherapeuten. Wellicht is dit inmiddels wel het geval; deze gegevens zijn afkomstig van oude registraties (1989-1992) (13).

Recente gegevens over behandeling van patiënten met chronische rugklachten zijn niet beschikbaar. Gegevens uit registraties van 1989-1992 wijzen uit dat oefentherapeuten geen patiënten behandelden met de klinische diagnose chronische rugpijn (13).

Rugscholing is een paraplu begrip waaronder men diverse vormen van interventies kan verstaan die erop gericht zijn rugklachten te voorkomen, effectief te behandelen en/of aan werkhervatting bij te dragen. Het aanbod van rugscholing is de laatste jaren enorm toegenomen. In 2001 zijn er naar schatting rond de 400-450 locaties, zowel in de eerste lijn als in de tweede lijn, van waaruit rugscholing wordt aangeboden. Rugscholing varieert dan ook van groepsgewijze vormen tot individueel aangepaste, hoog-intensieve programma's die vanuit verschillende organisaties aangeboden kunnen worden. Ruim een kwart van de rugscholing wordt aangeboden vanuit een paramedische eerstelijnspraktijk (26%), 18% vanuit een arbo-dienst, 15% vanuit een fitness centrum/sportschool, 12% vanuit een revalidatiecentrum en minder dan 10% vanuit een zelfstandige rugschool, een polikliniek, een bedrijf of een gespecialiseerde tweedelijns arbozorg. Uit onderzoek naar de professionele achtergrond van de medewerkers bleek 92% van de 'rugscholen' één of meer fysiotherapeuten in dienst te hebben, 30% een psycholoog, (ruim) 25% een huisarts en/of bedrijfsarts en bijna 20% een orthopeed. Per rugschool varieert het totaal aantal deelnemers dat jaarlijks rugscholing doorloopt sterk. Het gemiddelde is 103, met een minimum van 2 tot maximaal 700 per jaar (7). In vergelijking met een aantal jaren geleden is het multidisciplinaire aanbod van rugscholing toegenomen. Hiervoor zijn vooral de grotere concepten en ketens verantwoordelijk. Het accent in het totale aanbod van rugscholing ligt steeds meer op belastbaarheidsopbouw, reïntegratie en op een meer intensieve en langduriger vorm van begeleiding en minder op primaire preventie (14).

Farmacotherapeutische zorg

Het gebruik van geneesmiddelen onder patiënten met rug- en nekklachten is hoog. Medicijnen worden vooral door de huisarts voorgeschreven, zowel bij het eerste consult als bij vervolgconsulten. Hulpmiddelen kunnen worden ingezet in

verschillende stadia van het zorgtraject. Door werkgevers worden bijvoorbeeld hulpmiddelen als tilgordels ingezet om rugklachten te voorkomen (primaire preventie). Daarnaast worden hulpmiddelen zoals halskragen en orthopedische kussens voorgeschreven door zorgaanbieders om pijn te verlichten en/of spieren c.q. banden te ontzien.

Geestelijke gezondheidszorg

Gebruik van reguliere geestelijke gezondheidszorg is niet specifiek van toepassing op patiënten met (chronische) dorsopathieën. Wel zijn psychologen relatief vaak betrokken bij de behandeling van patiënten met specifieke chronische rugklachten in multidisciplinaire settings omdat psychische klachten als catastrofen, depressie, sociale fobie, agorafobie en vrees voor ziekte, letsel en dood een grote rol spelen bij chronische rugklachten. Kinesiofobie (vrees voor bewegen, pijn en letsel) leidt veelal tot het vermijden van bepaalde bewegingen en vermijding bevordert vaak chroniciteit. Vroege opsporing en behandeling van catastrofen en kinesiofobie is wellicht dan ook belangrijk in de secundaire preventie van chronische pijn en arbeidsongeschiktheid. Volgens de literatuur is een combinatie van medische en psychologische behandeling mogelijk het effectiefst, ook wanneer rugklachten eenmaal chronisch zijn (15).

Arbozorg

De arbozorg houdt zich bezig met zowel algemene advisering van werknemers en werkgevers als met het ontwikkelen van specifieke wetgeving op het gebied van preventie van dorsopathieën.

Bedrijfsartsen hebben afhankelijk van de sector waarin ze werken nog frequenter te maken met dorsopathieën dan huisartsen. Voor bedrijfsartsen bestaat er een richtlijn 'Handelen van de bedrijfsarts bij werknemers met Lage Rugklachten' (19). Hierin staan de diagnostiek aangaande arbeidsongeschiktheid en de sociaal medische begeleiding van zieke werknemers centraal. Het handelen van de bedrijfsarts is erop gericht te voorkomen dat werknemers die zich ziek hebben gemeld vanwege rugklachten onnodig lang hun werk verzuimen en daardoor langdurig arbeidsongeschikt raken. Dit betekent dat de bedrijfsarts de ernst van de klachten én de werksituatie in beschouwing neemt. Belastende factoren worden in kaart gebracht. Indien nodig bezoekt de bedrijfsarts, de

arbeidshygiënist of de bedrijfsverpleegkundige de werkplek (16). Van de patiënten die zich ziek hebben gemeld vanwege lage rugpijn bezoekt 34% de bedrijfsarts één keer, 24% bezoekt de bedrijfsarts twee keer en 42% bezoekt de bedrijfsarts drie keer of vaker in het tijdsbestek van een jaar (17).

13.3 Afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders

13.3.1 Landelijke afstemmingsafspraken

De literatuur en de databanken leverden twee landelijk samenwerkingsprojecten op waarin de eerste initiatieven worden ondernomen om tot afstemmingsafspraken te komen, te weten het PARAG (Platform Afstemming Richtlijnen Arbeid en Gezondheid) en de NHG-standaard 'Lage rugpijn'.

De enquête onder landelijke organisaties leverde hetzelfde beeld op als de literatuur, namelijk dat er nog geen concrete afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders zijn. De landelijke organisaties geven wel aan dat er gewerkt wordt aan twee richtlijnen, namelijk het 'Behandel protocol Lage rugklachten' en de 'Multidisciplinaire richtlijn Lage rugklachten' (tabel 13.1).

Zoals uit tabel 13.1 blijkt, zijn de gevonden landelijke afstemmingsafspraken met name gericht op de inhoud van de zorg en de taakafbakening tussen de betrokken zorgaanbieders.

Tabel 13.1. Overzicht van landelijke afstemmingsafspraken per 'keten' van zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor dorsopathieën op basis van literatuur en enquête

Afspraak	Betrokken organisaties	Aantal projecten/ afspraken	Aantal projecten dat betrekking heeft op de aspecten:								
			toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
PARAG	HA-ARBO-ZH/MS-VERZ	1	-	-	1	1	1	-	-	-	-
Behandel protocol	NCA-SCN	1	-	-	-	1	-	-	-	-	-
Lage rugklachten											
Multidisciplinaire richtlijn Lage rugklachten	NVA-NVE-NOV-NVR-NVVG-NCA-NVAB-NVOM-NVVR-NVN-NVvN-NHG-KNGF-VRA-NVMT-VBC-NIP-NPi-NPCF-VvE-WOK-DCC-EUR	1	-	1	1	-	1	-	1	-	-
NHG-standaard ‘Lage rugpijn’		1			1		1				
Totaal		4	0	1	3	2	3	0	1	0	0

Het PARAG-project is gericht op de ontwikkeling van richtlijnen voor afstemming tussen beroepsgroepen wat betreft zorginhoud, deskundigheid en taakafbakening. De deelnemers aan het PARAG-project zijn koepelorganisaties van geneeskundigen (algemeen), huisartsen, bedrijfsartsen, verzekeringsartsen en het kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO. Het PARAG is een samenwerkingsverband dat niet ziektespecifiek is maar momenteel werkt aan een multidisciplinaire richtlijn voor lage rugpijn. Hierin nemen deel: de KNMG (initiatiefnemer), NHG, NVAB-richtlijnenbureau, CBO en LISV. Financiering vindt plaats door ZON (18).

De NHG-standaard 'Lage rugpijn' is in 1996 uitgebracht om de grote variatie in het handelen van huisartsen, zowel wat betreft de diagnostiek (126 uiteenlopende handelingen) als wat betreft de behandeling (122 verschillende behandelingscombinaties) terug te dringen (9-10).

In 2001 is het document 'Behandelprotocol Lage rugklachten' door een commissie van de NCA ontwikkeld. Dit document is doorgegeven aan de Stichting Chiropractoren Nederland (SCN). Zij zullen deze richtlijn evalueren en uiteindelijk gaan implementeren. Het 'Behandelprotocol Lage rugklachten' heeft betrekking op de bekwaamheid en deskundigheid van zorgaanbieders bij de zorg rondom lage rugklachten.

Op dit moment wordt eveneens gewerkt aan de 'Multidisciplinaire richtlijn Lage rugklachten'. Aan de ontwikkeling van deze richtlijn werken 23 organisaties mee. De 'Multidisciplinaire richtlijn Lage rugklachten' wordt naar verwachting in september 2002 gepubliceerd. De 'Multidisciplinaire richtlijn Lage rugklachten' heeft betrekking op de patiëntgerichtheid, zorginhoud, afbakening van taken en verantwoordelijkheden tussen zorgaanbieders en de kwaliteitsbewaking van de zorg rondom lage rugklachten.

13.3.2 Regionale afstemmingsafspraken

Literatuur en databanken

Het literatuuronderzoek en de databanken leverden in totaal 12 regionale afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders op. In tabel 13.2a is per project weergegeven welke zorgaanbieders er bij deze samenwerkingsverbanden betrokken zijn en op welke gebieden aan afstemming wordt gewerkt. Tabel 13.2b geeft aan hoe

vaak zorgaanbieders bij afstemmingsafspraken betrokken zijn en in welke combinaties.

Tabel 13.2a: Overzicht van formele regionale afspraken tussen de verschillende zorgaanbieders/instellingen betrokken bij de (keten)zorg voor dorsopathieën op basis van literatuur en databanken

Totaal aantal projecten 12 Betrokken zorgaanbieders /instellingen	Totaal	waarvan in samenwerking met:							
		HA	ZH/MS	GGZ	PARA	RC	VP	ARBO	VERZ
HA	2	*	2	1	-	-	-	-	-
ZH/MS	6		*	4	3	-	1	-	-
GGZ	9			*	8	5	1	1	1
PARA	9				*	6	1	1	1
RC	6					*	1	1	1
VP	2						*	-	-
ARBO	1							*	1
VERZ	1								*

Tabel 13.2b: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken per 'keten' van zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor dorsopathieën op basis van literatuur en databanken

Zorgketen	Aantal projecten afspraken	Aantal projecten dat betrekking heeft op de aspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
HA-ZH	1	-	-	1	1	1	-	-	-	-
HA-ZH-GGZ	1	-	-	-	1	1	-	-	-	-
ZH-VP	1	1	-	1	-	1	-	-	-	1
ZH-PARA-GGZ	3	-	-	3	1	3	1	-	-	-
RC-PARA	1	-	1	1	-	1	-	1	-	-
RC-PARA-GGZ	3	-	2	3	-	3	-	-	-	-
RC-PARA-GGZ-VP	1	-	-	-	1	1	-	1	-	-
RC-PARA-GGZ-ARBO-VERZ	1	-	1	1	-	-	1	-	-	-
Totaal	12	1	4	10	4	11	2	2	-	1

Uit de tabellen blijkt dat van de 12 projecten er 11 betrekking hebben op de afbakening van taken en bevoegdheden dan wel de organisatie van werkzaamheden. Tien projecten zijn (daarnaast) gericht op zorginhoudelijke afstemming. Er zijn geen projecten waar samengewerkt wordt tussen zorgaanbieders op het gebied van wet- en regelgeving.

Medisch specialisten zijn bij alle twaalf projecten betrokken, huisartsen bij twee en paramedici bij negen projecten. Bij negen van de gevonden projecten zijn behalve de curatieve zorgaanbieders (huisartsen, medisch specialisten, paramedici) ook zorgaanbieders uit de geestelijke gezondheidszorg betrokken (psychologen,

maatschappelijk werkers, psychiaters). Verder zijn bij één project bedrijfsartsen betrokken en bij één project verzekeringsartsen.

Enquête

De enquête onder regionale/lokale organisaties leverde geen afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders op.

13.4 Ervaringen van patiënten

Over ervaringen van patiënten zijn in de geraadpleegde bronnen vrijwel geen gegevens gevonden. In de literatuur is één studie gevonden waar ervaringen van patiënten die in chirurgische dagverpleging zijn behandeld, onderzocht zijn. Dit betreft een studie naar de kwaliteit (veiligheid, doelmatigheid en tevredenheid) van chirurgische dagverpleging zoals die door onder andere patiënten die een herniacorrectie hebben ondergaan, is ervaren (n=143). Van het totale aantal patiënten dat in dagverpleging was behandeld (n=656) was 86% zeer tevreden over de dagbehandeling. De overige 14% was liever een nacht in het ziekenhuis gebleven. Specifiek voor patiënten met de hernia-correctie is de tevredenheid niet bekend (19).

13.5 Ervaringen van zorgaanbieders

Literatuur

Uit de literatuur zijn diverse knelpunten naar voren gekomen wat betreft afstemming tussen zorgaanbieders. Deze knelpunten zijn vooral gedestilleerd uit reacties van beroepsgroepen op, door andere zorgaanbieders uitgebrachte richtlijnen en betreffen zowel rugklachten als nekkklachten.

Rugklachten

Er zijn twee reacties gepubliceerd op de standaard 'Lage rugpijn' van het NHG. Eén reactie komt van een orthopedisch chirurg die werkzaam is bij een Rug Adviescentrum en de andere reactie komt vanuit de neurologie. De reacties op de inhoud van de standaard zijn beide positief. De orthopedisch chirurg vindt de standaard goed opgezet en praktisch bruikbaar (20). Dit wordt onderschreven door de neuroloog maar met de kanttekening dat de standaard meer zou moeten worden nageleefd. In de praktijk worden niet alleen patiënten met specifieke klachten

verwezen naar de neuroloog waardoor aspecifieke rugklachten vaak onterecht op het bordje van de neuroloog terechtkomen (21). Daarnaast is de NHG-standaard terughoudend in het verwijzen naar centra waar multidisciplinaire pijnbehandelingen worden gegeven vanwege gebrek aan bewijs van effectiviteit. Door de neuroloog wordt tegengesproken dat er nog weinig bekend is over het rendement van een multidisciplinaire pijnbehandeling bij lage rugpijn (22). Hij verwijst, in zijn reactie op de NHG-standaard, naar diverse publicaties waar positieve effecten van multidisciplinaire pijnbehandelingen worden gemeld (23-26).

Naar naleving van de NHG-standaard 'Lage rugpijn' zijn diverse onderzoeken onder huisartsen gedaan met tegenstrijdige resultaten (27-30). Schers (28-29) vond in zijn studies onder respectievelijk 57 en 20 huisartsen dat de standaard in hoge mate werd nageleefd. Wel zou er nog ruimte zijn om naleving verder te verbeteren door communicatietraining te geven aan huisartsen. Van Tulder (30-31) concludeerde na het gedurende één jaar volgen van 524 patiënten uit 26 praktijken dat er een grote variëteit is in behandeling en verwijzing van patiënten met de diagnose chronische lage rugpijn. Hij acht onderzoek nodig naar de meest effectieve diagnostiek en behandeling van chronische lage rugpijn en vindt klinische richtlijnen noodzakelijk om de organisatie van de zorg aan deze patiënten te verbeteren.

Wat betreft de afstemming van de huisarts met de bedrijfsarts valt op dat ze ieder een eigen perspectief hebben van waaruit zij naar de patiënt kijken. De huisarts is gericht op het diagnosticeren en behandelen van dorsopathieën. Het medische aspect staat centraal. De bedrijfsarts is gericht op het beperken van disfunctioneren ten gevolge van nek- en rugklachten. In de benadering van de bedrijfsarts staat de werksituatie en soms de bedrijfsgeneeskundige voorgeschiedenis van een werknemer centraal. De rol van bedrijfsartsen is er na de privatisering van de Ziektewet niet duidelijker op geworden (15). Samenwerken, teneinde het beleid af te stemmen, zou in een aantal gevallen zinvol zijn voor de patiënt. Vooral de communicatie schiet tekort; deze is meer gericht op informatie uitwisseling dan op afstemming van beleid. Verbetering in de samenwerking met behandelend artsen is dan ook gewenst (16;31).

Afstemming tussen ziekenhuizen is onderzocht voor wat betreft de landelijk geleverde nazorg van ziekenhuizen aan geopereerde herniapatiënten. De evaluatie is uitgevoerd aan de hand van richtlijnen hierover. Uit de evaluatie blijkt dat de onderzochte

richtlijnen erg uiteenlopen wat betreft leefregels, houdingsinstructies en oefenschema's. Er zijn alleen lokale richtlijnen en een centraal protocol ontbreekt. Tevens voldoet geen van de richtlijnen aan de criteria waaraan een goede richtlijn zou moeten voldoen, te weten: wetenschappelijke onderbouwing, goede praktische toepasbaarheid, gedifferentieerd en specifiek, flexibel, duidelijk taalgebruik, accent op de kern van de boodschap, concrete aanbevelingen en betrokkenheid van belanghebbende groeperingen bij de ontwikkeling van de richtlijn (32).

Nekklachten

Ten aanzien van whiplash heeft de Wetenschappelijke Raad van de Whiplash Stichting Nederland haar visie neergelegd op het te voeren beleid in geval van whiplash. De rol van de diverse zorgverleners blijft grotendeels onbesproken. Wel lijkt er een centrale rol weggelegd voor de huisarts. Zolang de klachten blijven bestaan zou de huisarts de patiënt regelmatig moeten controleren. Over de behandeling van whiplash is nog geen consensus, evenmin is er een standaard voor huisartsen (5).

Vanuit de huisartsgeneeskunde wordt gepleit voor een behandeling van whiplash-patiënten in de eerste lijn. De huisarts dient zelf het management in handen te houden en zou hierover afspraken moeten maken met de plaatselijke neuroloog. Belangrijke reden voor begeleiding van de behandeling door de huisarts is dat deze dicht bij zijn patiënten staat en de sociale omstandigheden beter kent dan een specialist.

Voorwaarde is wel dat de huisarts bindende afspraken maakt met een plaatselijk fysiotherapeut. Samen stellen zij een behandelingsprotocol op voor de patiënt en de huisarts informeert de patiënt hierover (7). Het merendeel van de patiënten zal gebaat zijn met deze benadering, maar vanuit medisch specialistische hoek wordt deze benadering te beperkt geacht. In een aantal gevallen is een specialistische verwijzing, in plaats van een verwijzing naar een fysiotherapeut, vanwege de ernst van de symptomen, primair aangewezen (33). De visie vanuit de fysiotherapie op de rol van huisartsen toegedichte rol is onbekend.

Afspraken in de praktijk

Aangezien de enquête geen afstemmingsafspraken opleverde zijn er ook geen gegevens bekend met betrekking tot de ervaringen van de zorgaanbieders met de afstemmingsafspraken.

13.6 Discussie en conclusie

Bij rug- en nekaandoeningen zijn diverse zorgaanbieders betrokken, zoals huisarts, bedrijfsarts, medisch specialist (neuroloog, orthopeed, revalidatie-arts,), paramedicus (fysiotherapeut, oefentherapeut Mensendieck/Cesar, manueel therapeut) en aanbieders uit de geestelijke gezondheidszorg (psycholoog, maatschappelijk werker).

De variatie in diagnostiek en behandeling is enorm aangezien wetenschappelijk bewijs voor de effectiviteit van diagnostiek en behandeling nog ontbreekt. Specifieke aandoeningen worden vooral in de tweede lijn behandeld (ziekenhuis en revalidatiecentrum). Bij aspecifieke klachten is het zorgaanbod zeer divers. Acute en subacute klachten worden meestal in de eerste lijn behandeld. De huisarts heeft hier een centrale rol. Bij nek/rugklachten die chronisch (dreigen te) worden is er sprake van een verschuiving van passieve naar activerende tijdgebonden behandelingen die worden aangeboden vanuit een professionele setting, waar rugscholing de hoofdtaak is.

Uit een beschrijvende studie naar rugscholing bleek dat het multidisciplinaire aanbod van rugscholing vooral vanuit grotere concepten of ketens toeneemt. Toch zijn er uit de geraadpleegde bronnen (literatuur, databank zorgvernieuwing, enquête) niet veel projecten/samenwerkingsverbanden gevonden waarin diverse zorgaanbieders afstemmingsafspraken maken.

Uit de geraadpleegde bronnen blijkt dat er op landelijk niveau nog weinig sprake is van afstemmingsafspraken tussen (organisaties van) zorgaanbieders. Een verklaring hiervoor kan liggen in het feit dat betrokken zorgaanbieders eerst binnen de eigen beroepsgroep tot afstemming over het beleid moeten komen. Enkele beroepsgroepen hebben inmiddels weliswaar richtlijnen ontwikkeld, maar er is nog geen sprake van een structurele betrokkenheid van andere beroepsgroepen bij de totstandkoming van richtlijnen of van een gezamenlijke ontwikkeling ervan. Er is één aanzet tot multidisciplinaire consensus gevonden in de literatuur. De overige richtlijnen hebben een monodisciplinair karakter.

Er zijn 12 regionale afspraken gevonden in de literatuur en databanken, de enquête heeft geen enkele afspraak opgeleverd. Bij de regionale projecten zijn vooral medisch specialisten, paramedici en zorgaanbieders uit de geestelijke gezondheidszorg betrokken. Opvallend is dat de huisarts, die bij de meerderheid van de klachten (specifieke nek/rugklachten) de centrale zorgverlener is, niet of nauwelijks bij afstemmingsafspraken betrokken is. Bij specifieke chronische klachten heeft de huisarts als verwijzer naar paramedici, rugscholen en revalidatiecentra blijkbaar geen aandeel in de afstemmingsafspraken, voor zover deze tussen zorgaanbieders gemaakt worden.

Verder is het opvallend dat bij de 12 regionale afstemmingsafspraken die zijn gevonden, zowel de somatische als de psychische zorgaanbieders betrokken zijn. Dit is bij andere somatisch chronische ziekten niet in deze mate terug te vinden.

De arbo-diensten zijn niet of nauwelijks bij de afstemmingsafspraken betrokken, terwijl ook uit de knelpunten, die uit het literatuuronderzoek naar voren komen, blijkt dat afstemming tussen de huisarts en de bedrijfsarts van belang is, om tot een goede zorg voor mensen met dorsopathieën te komen.

Het feit dat er uit de enquête geen afstemmingsafspraken naar voren zijn gekomen voor dorsopathieën, kan te maken hebben met het feit dat er geen paramedische organisaties of individuele paramedici in het onderzoek zijn betrokken. Daar echter wel de ziekenhuizen zijn benaderd met de vragenlijst, zouden afstemmingsafspraken tussen medisch specialisten en paramedici wel naar voren hebben moeten komen. Daarnaast is de respons onder huisartsen (DHV's) zeer laag geweest. Uit het literatuuronderzoek blijkt echter dat de huisarts niet vaak bij de afstemmingsafspraken is betrokken.

Het beeld dat uit het literatuuronderzoek naar voren komt is niet afwijkend van wat men op grond van de enquête zou concluderen, namelijk dat er nog weinig afstemmingsafspraken zijn rondom de zorg voor mensen met dorsopathieën.

Literatuur

- 1) Goossens MEJB, van Tulder MW. Epidemiologie van rugklachten. In: Vlaeyen JWS, Heuts PHTG (red.). Gedragsgeoriënteerde behandelingsstrategieën bij rugpijn. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum, 2000: 1-14.
- 2) Ruwaard D, Kramers PGN. Som der Delen. Volksgezondheid Toekomstverkenningen. Bilthoven: RIVM; Utrecht: Elsevier, de Tijdstroom, 1997.
- 3) Deyo RA. Measuring the functional status of patients with low back pain. Arch Phys Med Rehabil 1988;69:1044-1053.
- 4) Borghouts J, Janssen H, Koes B, Muris J, Metsemakers J, Bouter L. The management of chronic neck pain in general practice. A retrospective study. Scand J Prim Health Care 1999;17(4):215-220.
- 5) Tent M. Whiplash: de onzichtbare handicap. Tijdschr Huisartsgeneesk 2001;18(12):423-426.
- 6) Heuts PHTG, Vlaeyen JWS. Epidemiologie van rugklachten. In: Vlaeyen JWS, Heuts PHTG (red.). Gedragsgeoriënteerde behandelingsstrategieën bij rugpijn. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum, 2000:117-131.
- 7) Verberk H, Wils K. Whiplash-behandeling door de huisarts. Patient Care 1998;25(2):73-79.
- 8) Boonen A, van der Heijde D, Spoorenberg A, de Klerk E, van der Linden S. Health resource utilisation and work-days lost in ankylosing spondylitis (AS). Arthr Rheum 1998;41(9suppl.):S228:1172.
- 9) Faas A, Chavannes AW, Koes BW, et al. NHG-standaard Lage Rugpijn. Huisarts Wet 1996;39:23-26.
- 10) De Graaff WJ. Lage rugklachten bij de huisarts. Tijdschr Huisartsgeneesk 1997;14(10):359-375.
- 11) Koes BW, van Tulder MW, et al. NHG-standaard Lage rugpijn. Huisarts Wet 1996;39:23-26.
- 12) Van der Laan JR, Thomas S. Samenvatting van de standaard 'Lage Rugpijn' van het Nederlands Huisartsen Genootschap. Ned Tijdschr Geneesk 1996;140(14):769-772.
- 13) De Kort AC, de Hartog L. Revalidatie van operatief behandelde herniapatiënten. Ned Militair Geneesk Tijdschr 1997;(4):136-139.
- 14) Rijken PM, Dekker J. Clinical experience of rehabilitation therapists with chronic diseases: a quantitative approach. Clin Rehabil 1998;12:143-150.

- 15) Knibbe HJJ, Knibbe NE, Kaasschieter R, Tromp A. Rugscholing in beweging. Den Haag: ZorgOnderzoek Nederland, 2001.
- 16) Vlaeyen JWS, van den Hout A, Kole-Snijders A, Prins H, Heuts P. Gedragsgeöriënteerde revalidatie bij chronische lage-rugpijn. *Bewegen Hulpverlening* 1997;14:268-283.
- 17) Nauta AP, Faddegon HC. Samenwerking huisarts en bedrijfsartsarts bij een patiënte met rugklachten. *Tijdschr Huisartsgeneeskd* 2000;17(11):396-401.
- 18) Van der Weide WE, Verbeek JH, van Dijk FJH. Relation between indicators for quality of occupational rehabilitation of employees with low back pain. *Occup Environ Med* 1999;56(7):488-493.
- 19) Maassen H. Gezond aan het werk: Gezamenlijke richtlijnen van huisartsen en bedrijfsartsen. *Med Contact* 2001;56(19):730-733.
- 20) Wasowicz DK, Schmitz RF, Go PM. Evaluatie van de heelkundige dagverpleging in een regionaal opleidingsziekenhuis: veiligheid, doelmatigheid en tevredenheid van de patiënt. *Ned Tijdschr Geneesk* 2000;144(40):1919-1923.
- 21) Van Akkerveeken PF. De standaard 'Lage rugpijn' van het Nederlands Huisartsen Genootschap; reactie vanuit een centrum voor rugklachten. *Ned Tijdschr Geneesk* 1996;140(14):758-759.
- 22) Van Wijngaarden GK. De standaard 'Lage rugpijn' van het Nederlands Huisartsen Genootschap; reactie vanuit de neurologie. *Ned Tijdschr Geneesk* 1996;140(14):757-758.
- 23) Heuts PH. De standaard 'Lage rugpijn' van het Nederlands Huisartsen Genootschap; reactie vanuit de neurologie. *Ned Tijdschr Geneesk* 1996;140(34):1743.
- 24) Turk DC. Efficacy of multidisciplinary pain centers in the treatment of chronic pain. In: Cohen MJM, Campbell JN. (eds.). *Pain treatment centers at a crossroads: a practical and conceptual reappraisal*. Seattle: IASP Press, 1996. *Progress in pain research and management* Vol. 7.
- 25) Flor H, Fydrich T, Turk DC. Efficacy of multidisciplinary pain treatment centers: a meta-analytic review. *Pain* 1992;49:221-230.
- 26) Fiebert IM. An overview of functional progressions in rehabilitations of low back pain patients. *J Musculoskeletal Rehabil* 1993;3:36-49.
- 27) Vlaeyen JWS, Haazen IW, Schuerman JA, Kole-Snijders AM, van Eek H. Behavioural rehabilitation of chronic low back pain: comparison of an operant treatment, an operant-cognitive treatment and an operant-respondent treatment. *Br J Clin Psychology* 1995;34:95-118.

- 28) Schers H, Braspenning J, Drijver R, Wensing M, Grol R. Low back pain in general practice: reported management and reasons for not adhering to the guidelines in The Netherlands. *Br J Gen Pract* 2000;50(457):640-644.
- 29) Schers H, Wensing M, Huijsmans Z, van Tulder M, Grol R. Implementation barriers for general practice guidelines on low back pain; a qualitative study. *Spine* 2001;26(15):348-353.
- 30) Van Tulder MW, Koes BW, Bouter LM, Metsemakers JF. Management of chronic nonspecific low back pain in primary care: a descriptive study. *Spine* 1997;22(1):76-82.
- 31) Van Tulder MW, Koes BW, Metsemakers JF, Bouter LM. Chronic low back pain in primary care: a prospective study on the management and course. *Fam Pract* 1998;15(2):126-132.
- 32) Anema JR, van der Giezen AM. Weinig communicatie tussen bedrijfsarts en curatieve sector over belemmeringen voor werkhervatting na langdurige arbeidsongeschiktheid wegens lage rugklachten. *Ned Tijdschr Geneesk* 1999;143(11):572-575.
- 33) Hibma J, Groothoff JW, Post D. De nazorg van geopereerde herniapatiënten. Eenheid in richtlijnen ontbreekt. *Med Contact* 1997;52(18):561-562.
- 34) Smit PTh. Reactie op Whiplash-behandeling door de huisarts. *Patient Care* 1998;25(2):78-79.

14 Verstandelijke beperking

J.N. Struijs, A.F.C. Janse

- De zorg aan mensen met een verstandelijke beperking wordt verleend door een breed scala aan instellingen en organisaties (intramurale instellingen, Sociaal Pedagogische Diensten, gezinsvervangende tehuizen, dagverblijven voor verstandelijk gehandicapten, de thuiszorg) en - niet te vergeten - mantelzorg en vrijwilligershulp, vooral bij thuiswonende verstandelijk gehandicapten.
- Binnen de zorg voor verstandelijk gehandicapten zijn veel mengvormen van zorgvoorzieningen ontstaan. Deze zorgvoorzieningen worden vaak door meerdere instellingen en/of zorgverleners aangeboden. Het onderscheid tussen intramurale, semi-murale en extramurale zorg is aan het vervagen.
- Er zijn twee landelijke afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders gevonden: een multidisciplinaire richtlijn voor de diagnostiek en behandeling van slechthorendheid bij mensen met een verstandelijke beperking en een afstemmingsafpraak over transmurale thuiszorg voor mensen met een verstandelijke beperking.
- In de literatuur en databanken zijn 218 regionale afstemmingsafspraken gevonden; deze hebben deels betrekking op afspraken binnen de sector verstandelijk gehandicaptenzorg. Uit een enquête onder regionale organisaties komen 24 afstemmingsafspraken - tussen de verstandelijk gehandicaptenzorg en andere sectoren - naar voren.
- Afstemmingsafspraken zijn niet alleen ingegeven door een zorginhoudelijk aspect, maar vaak (ook) door een veranderde visie op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De afstemmingsafspraken hebben dan bijvoorbeeld betrekking op de scheiding tussen zorg en wonen en dagbesteding.
- De afstemmingsafspraken in de zorg voor verstandelijk gehandicapten hebben veel raakvlakken met andere sectoren buiten de reguliere zorgsector, onder andere het (speciaal) onderwijs, de jeugdhulpverlening en woonvoorzieningen.
- De gevonden regionale afstemmingsafspraken betreffen vooral de patiëntgerichtheid. Ook over de toegankelijkheid van de zorg, het vastleggen van de zorginhoud, de taakgerichtheid, de kwaliteitsbewaking en de financiering zijn regelmatig afstemmingsafspraken gemaakt.
- Knelpunten in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking liggen met name op het gebied van de toegankelijkheid (wachtlijsten), de financiering (personeelstekorten en gescheiden financieringsstromen) en de informatievoorziening (aan de ouders).

14.1 Inleiding

Er zijn verschillende indelingen en classificaties om een verstandelijke handicap te definiëren. In de Diagnostic and Statistical Manual of Disorders, vierde versie (DSM-IV) wordt het intellectueel functioneren als volgt onderverdeeld: lichte verstandelijke handicap (IQ van 50/55 tot 70); matige verstandelijke handicap (IQ van 35/40 tot 50/55); ernstige verstandelijke handicap (IQ van 20/25 tot 35/40); diepe verstandelijke handicap (IQ lager dan 20/25). Vaak wordt alleen een onderverdeling naar licht verstandelijk gehandicapt (IQ van 35 tot 70) en ernstig verstandelijk gehandicapt (IQ lager dan 35) gehanteerd (6).

Naar schatting zijn er in Nederland ruim 100.000 mensen met een verstandelijke beperking, van wie ruim de helft een ernstige verstandelijke beperking heeft (1;2). Ongeveer een derde van de mensen met een verstandelijke beperking verblijft in een intramurale instelling (3). Door de vergrijzing van de bevolking en de toegenomen levensverwachting van verstandelijk gehandicapten, zal de komende jaren vooral het aantal 50-plussers met een verstandelijke beperking aanzienlijk stijgen. Verwacht wordt dat in 2010 circa 27% van de mensen met een verstandelijke beperking ouder dan 50 jaar zal zijn (4;5).

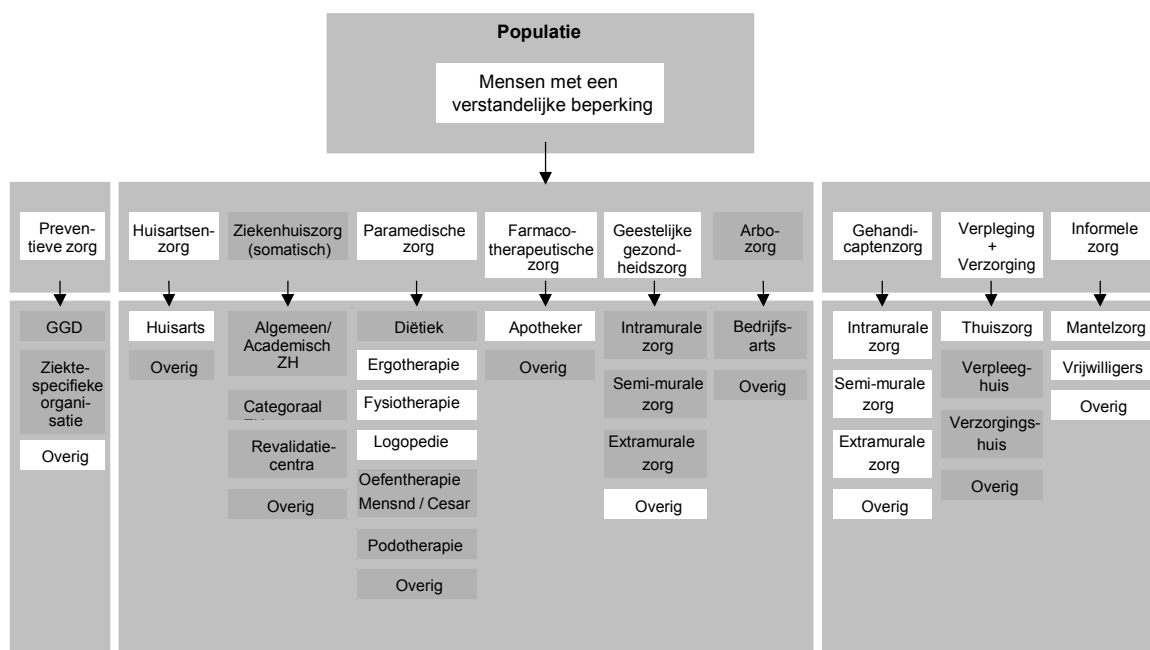
Een verstandelijke beperking is in principe niet te genezen. Dat geldt ook voor de verschillende aandoeningen of stoornissen die eraan ten grondslag liggen (9). Wel kunnen door behandeling de nadelige lichamelijke, psychische en sociale gevolgen verminderd worden en complicaties worden voorkomen. Mensen met een verstandelijke beperking hebben gemiddeld 2,5 keer zoveel gezondheidsklachten als personen zonder verstandelijk beperkingen. Met name visus- en gehoorstoornissen komen vaker voor (10). Bij mensen met een verstandelijke beperking komen gezondheidsproblemen nog eens extra veel voor op oudere leeftijd, bij mensen met een lager IQ en bij mensen met het Down-syndroom (11).

14.2 Betrokken zorgaanbieders

Bij de ontwikkelingen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten (vg-zorg) staat, naast het zorginhoudelijke aspect, ook de emancipatie van mensen met een verstandelijke beperking centraal. Vraaggerichtheid en 'zorg op maat' zijn daarbij centrale begrippen. De instellingen pogen vanuit deze visie aan te sluiten bij de zorgbehoeften van de mensen met een verstandelijke beperking. Om 'zorg op maat' te

kunnen bieden, vinden decentralisatie en deconcentratie van de vg-zorg plaats. De fusering van intra-, semi- en extramurale instellingen kan begrepen worden als het realiseren van een randvoorwaarde voor het bieden van ‘zorg op maat’ (7).

Figuur 14.1 geeft de zorgverleners weer die betrokken zijn bij de zorg van mensen met een verstandelijke beperking. Alleen die zorgaanbieders waarover in de literatuur informatie is gevonden over zorggebruik, zijn in de figuur wit gemaakt. Dat wil niet zeggen dat de andere zorgaanbieders niet betrokken zijn bij de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.



Figuur 14.1: Zorgverleners en organisaties betrokken bij de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (aangegeven met witte blokken)

De zorg voor mensen met een verstandelijke handicap kan globaal in drie typen worden onderverdeeld:

- ondersteuning van de woonfunctie aan mensen die niet in familieverband of zelfstandig kunnen wonen;
- ambulante ondersteuning aan mensen die in familieverband of zelfstandig wonen;
- ondersteuning bij dagbestedingactiviteiten (12).

Tot een aantal jaar geleden waren deze typen van ondersteuning gerelateerd aan verschillende typen voorzieningen, maar er is de laatste jaren een grote verscheidenheid aan organisatorische verbanden van voorzieningen ontstaan. Ten gevolge van fusies tussen de verschillende zorgvoorzieningen, maar ook door een

toenemende differentiatie van het zorgaanbod, leveren steeds meer instellingen verschillende zorgproducten (12).

Preventieve zorg

Vrijwel alle pasgeborenen in Nederland krijgen kort na de geboorte een hielprik om de aanwezigheid van PKU (Ph(f)enylketonurie) of CHT (Congenitale Hypothyreoïdie) vast te stellen. Kinderen waarbij PKU of CHT is vastgesteld krijgen een speciaal dieet, waardoor een verstandelijk handicap kan worden voorkomen (8). Tevens bestaan er speciale voorzieningen die gericht zijn op het vroegtijdig onderkennen en opsporen van kinderen met een mogelijke ontwikkelingsstoornis (secundaire preventie). In de jaren tachtig zijn er zogenaamde teams voor vroegtijdige onderkenning van ontwikkelingsstoornissen (VTO-teams). Deze VTO-teams zijn echter nooit landelijk dekkend geweest. In 1994 is gestart met de opzet van Integrale vroeghulp (13). In de Integrale vroeghulp-projecten werken kinderrevalidatiecentra (KRC's), de Sociaal Pedagogische Diensten (SPD'en) en kinderdagcentra voor kinderen met een verstandelijke beperking (KDC's) samen. Na het stellen van een diagnose, worden behandeling, begeleiding en ondersteuning geboden. De zorg wordt verleend door verschillende hulpverleners en instellingen in samenwerking met een case-manager. In 2002 is een onderzoek uitgevoerd naar deze Integrale vroeghulp (13). Daarin zijn de bekendheid, de toegankelijkheid, en de kwaliteit van de samenwerking en uitwisseling van expertise over de zorg voor kinderen met een verstandelijke beperking - zowel binnen als buiten de projecten Integrale vroeghulp – onderzocht.

Huisartsenzorg

Kwantitatieve gegevens over de rol van de huisarts in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zijn niet beschikbaar. Uit LINH-gegevens blijkt dat van de 54 mensen met een verstandelijke beperking die in 2001 contact hadden met één van de participerende huisartsen 22 mensen werden verwezen naar een andere zorgverlener. Verwijzingen naar de fysiotherapie (9 mensen), pediatrie (7 mensen) en psychiatrie (3 mensen) kwamen het meest voor (aanvullende analyses LINH registratiejaar 2001).

Paramedische zorg

Mensen met een verstandelijke beperking kunnen gebruik maken van verschillende vormen van paramedische zorg. Kwantitatieve gegevens over het contact met paramedici zijn er echter nauwelijks. Freens et al. (14) vermelden dat 24% van de mensen met een verstandelijke beperking in een intramurale instelling in 1997 contact had met een fysiotherapeut (gemiddeld 16 maal per jaar). Dertien procent had contact met een logopedist (gemiddeld 5 maal) en 21% met een ergotherapeut (gemiddeld 3 maal).

Farmacotherapeutische zorg

De farmacotherapeutische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is in de literatuur weinig beschreven. Twintig procent van de bewoners in een gezinsvervangend tehuis (GVT) krijgt psychofarmaca. Bij ernstig probleemgedrag ligt dit percentage boven de 50% (15). Uit gegevens van LINH komt naar voren dat met name anti-psychotica, anti-epileptica en anxiolytica door de huisarts worden voorgeschreven (aanvullende analyses LINH registratiejaar 2001).

Geestelijke gezondheidszorg

De GGZ kan een rol spelen in de behandeling en begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking. Er zijn geen kwantitatieve gegevens over het contact van mensen met een verstandelijke beperking met de GGZ gevonden.

*Gehandicaptenzorg**Intramurale zorg*

Er zijn verschillende typen intramurale instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking: algemene instellingen (AIVG's), instellingen voor jeugdige licht verstandelijk gehandicapten (JLVG's), instellingen voor meervoudig gehandicapten, observatieklinieken en kortverblijfhuizen. De intramurale voorzieningen bieden zorg, begeleiding en woonfaciliteiten voor mensen met een verstandelijke beperking. Zij vervangen in principe de thuissituatie. De bewoners verblijven meestal de gehele dag in de instelling, maar de laatste jaren wordt steeds vaker dagbesteding buiten de instelling geboden (16). Op 1 januari 2002 bedroeg de capaciteit van de intramurale voorzieningen 37.311 plaatsen (17).

Bewoners van AIVG's verblijven daar meestal tot aan hun overlijden; de gemiddelde verblijfsduur bedraagt 17 jaar. In de JLVG's is de gemiddelde verblijfsduur ongeveer 2,5 jaar. De kosten van de intramurale instellingen bedroegen in 1998 ongeveer 60% van de totale kosten in de gehandicaptenzorg. De intramurale instellingen vormen daarmee de grootste voorziening (16).

Tussen de bewoners van intramurale instellingen bestaan aanzienlijke verschillen in zorggebruik. De helft van alle contacten wordt geconsumeerd door een relatief kleine groep bewoners (22%). Mensen met een lichte of zeer ernstige verstandelijke beperking maken meer gebruik van de (para-)medische diensten dan mensen met een matige of ernstige verstandelijke beperking. Tevens maken bewoners jonger dan 20 jaar en bewoners ouder dan 50 jaar relatief vaker gebruik van de (para-)medische diensten (14). In 1997 consulteerde 94% van de bewoners de medische dienst. Het gemiddeld aantal contacten bedroeg 8 (14).

Intramurale instellingen bieden ook opvangmogelijkheden, zoals weekend-, kortverblijf- en vakantieopvang, voor mensen met een verstandelijke beperking die in een (pleeg-)gezin wonen. Door 17% van de mensen met een verstandelijke beperking die in een gezin verblijven wordt van deze mogelijkheden gebruik gemaakt. Onder mensen met een ernstige verstandelijke handicap ligt dit percentage wat hoger, te weten 29% (1).

Semi-murale zorg

De semi-murale instellingen zijn instellingen waarin cliënten niet de gehele dag verblijven. De gezinsvervangende tehuizen (GVT's) bieden huisvesting met begeleiding, waarbij de bewoners activiteiten buitenshuis hebben. De dagverblijven voor gehandicapten bieden dagbesteding aan mensen met een verstandelijke of meervoudige handicap die elders wonen (16).

In 2000 bedroeg de totale capaciteit van de GVT's 17.731 plaatsen. Jaarlijks groeit het aantal plaatsen in de GVT's met gemiddeld 2,7% (2). Het aantal plaatsen in dagverblijven groeit minder snel, namelijk met 0,7% per jaar (kinderdagverblijven met 1,3% en dagverblijven voor ouderen met 0,6%). De capaciteit van de kinderdagverblijven bedraagt ongeveer 4.300 plaatsen en de capaciteit van de dagverblijven voor ouderen bedraagt ongeveer 12.000 plaatsen (2). Vanwege het feit dat de meeste mensen niet de volledige werkweek, maar gemiddeld vier dagen per week, gebruik maken van de dagbesteding, is het aantal mensen dat gebruik maakt van de dagbesteding groter dan het aantal beschikbare plaatsen. Niettemin stonden op

31 december 2000, 3.150 mensen met een verstandelijke beperking op de wachtlijst voor dagbestedingvoorzieningen (2).

Extramurale zorg

De Sociaal Pedagogische Diensten (SPD'en) zijn extramurale organisaties en leveren in hoofdzaak ambulante zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. Daarnaast hebben de SPD'en een belangrijke taak in het geven van voorlichting, advies en informatie aan mensen met een verstandelijke beperking (2). In 1999 begeleidden in totaal 32 SPD'en 53.000 mensen met een verstandelijke beperking. Het aantal mensen dat wordt begeleid is in de periode 1997-1999 met 4,8% gestegen (2).

Overig

Mensen met een verstandelijke beperking kunnen ook gebruik maken van een persoonsgebonden budget, het persoonsgebonden budget verstandelijk gehandicapten (PGB-vg). Hierbij ontvangt de cliënt geen zorg 'in natura', maar krijgt deze een bepaald geldbedrag waarmee hij/zij zelf de benodigde zorg kan inkopen. Het PGB-vg wordt vooral gebruikt om dienstverlening in de thuissituatie te realiseren. In 2001 had 9% van de mensen met een verstandelijke beperking een PGB-vg (2). Veertien procent van de budgethouders verblijft in een instelling, 12% woont (begeleid) zelfstandig en 74% van de budgethouders woont bij ouders of verzorgers (1).

Naast het PGB-vg, bestaat sinds kort het persoonsvolgend budget (PVB). Bij het PVB wordt een bedrag vastgesteld aan de hand van de zorgzwaarte van de cliënt. De cliënt kan vervolgens met de betreffende zorgaanbieder onderhandelen over de invulling van de dienstverlening (18). In 2002 is op experimentele basis met het PVB gewerkt; in 2003 wordt het PVB landelijk ingevoerd (2).

Verpleging en verzorging

Thuiszorg

Door de veranderende visie op de vg-zorg is het beleid er op gericht om mensen met een verstandelijke beperking zoveel mogelijk zelfstandig in de lokale samenleving te laten wonen. Hierdoor ontstaat een grotere verwevenheid tussen de reguliere thuiszorg en de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Tot op heden is de rol van de reguliere thuiszorg echter beperkt. Uit de Rapportage gehandicapten 2002 van het SCP komt naar voren dat acht procent van de zelfstandig wonende verstandelijk

gehandicapten thuiszorg heeft. Gemiddeld verleent de thuiszorg vier uur per week zorg aan cliënten met een verstandelijke beperking (1).

Uit een onderzoek uitgevoerd in Noord-Brabant, Limburg en Zeeland blijkt, dat de algemene thuiszorgorganisaties nauwelijks zorg aan mensen met een verstandelijke beperking verlenen. De omvang van de zorg aan deze doelgroep bedroeg in 1999 0,1% van het totale algemene thuiszorgvolume voor Noord-Brabant (19). Ter verklaring van het geringe gebruik wordt de eigen bijdrage genoemd, die voor algemene thuiszorg verschuldigd is; voor categorale vormen van zorg aan huis wordt geen eigen bijdrage gevraagd.

Informele zorg

Mantelzorg

Ruim een kwart van de huishoudens met een verstandelijk gehandicapte krijgt informele hulp van buiten het huishouden (kennissen, burens, vrienden, etcetera), waarvan bijna de helft regelmatig. Gemiddeld wordt deze mantelzorg vier uur per week verleend. Indien er naast de verstandelijke beperking ook lichamelijke beperkingen worden ervaren, is de omvang van de mantelzorg groter (1).

Overig

Het huidige streven is om jongeren met een verstandelijke beperking zoveel mogelijk regulier onderwijs te laten volgen. Sinds de jaren negentig neemt het aantal kinderen met een verstandelijke beperking dat deelneemt aan het reguliere onderwijs dan ook toe. Daarnaast maken veel kinderen met een verstandelijke beperking gebruik van het speciaal onderwijs. Binnen het speciaal onderwijs zijn verschillende vormen van onderwijs en opvang mogelijk, al naar gelang de behoeften en mogelijkheden van de jongere met een verstandelijke beperking. In 2000 bezochten ongeveer 13.000 jongeren met een verstandelijke beperking onderwijs voor zeer moeilijk lerende kinderen (2;6).

14.3 Afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders

In deze paragraaf worden de gevonden multidisciplinaire afstemmingsafspraken besproken. Eerst zullen de gevonden landelijke afstemmingsafspraken aan bod komen (paragraaf 14.3.1) en vervolgens zullen de regionale afstemmingsafspraken worden besproken (paragraaf 14.3.2).

14.3.1 Landelijke afstemmingsafspraken

In totaal zijn twee landelijke afstemmingsafspraken over de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking gevonden. Op voorhand moet worden opgemerkt, dat er mogelijk meer landelijke afstemmingsafspraken bestaan, die dan op grond van de gebruikte zoekstrategie binnen het literatuuronderzoek en de uitgevoerde landelijke enquête niet zijn getraceerd.

In 1995 is een richtlijn voor de diagnostiek en behandeling van slechthorendheid bij mensen met een verstandelijke beperking uitgekomen. Het betreft een gezamenlijk rapport van drie landelijke organisaties, waarin afspraken en richtlijnen met betrekking tot de toegankelijkheid van de zorg, de patiëntgerichtheid, de zorginhoud, taakafbakening en verantwoordelijkheden en de kwaliteit van de zorg zijn vastgelegd (20;21). Als gevolg van deze landelijke afspraken zijn op regionaal niveau diverse samenwerkingsverbanden ontstaan tussen audiologische centra enerzijds en instellingen voor verstandelijk gehandicapten anderzijds, waarin op een gestructureerde wijze wordt samengewerkt tussen de betrokken zorgverleners, te weten KNO-arts, arts voor verstandelijk gehandicapten, audioloog, audicien en logopedist (21).

De tweede landelijke afstemmingsafpraak is die van het Landelijk Overleg Transmurale Thuiszorg (LOTT). Een belangrijk aandachtspunt in deze afspraak is het creëren van coördinatiepunten tussen de reguliere thuiszorg en de instellingen voor verstandelijk gehandicapten, waar mensen met al hun vragen op dit gebied terecht kunnen.

Tabel 14.1: Overzicht van landelijke afstemmingsafspraken per 'keten' van zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor een verstandelijke beperking op basis van literatuur en enquête

Afspraak	Betrokken organisaties	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de aspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
Richtlijn slechthorendheid bij verstandelijke handicap	NAVZ, NGBZ, CBO	1	1	1	0	1	0	1	0	0
Transmurale thuiszorg	LOTT	1	1	0	0	1	0	0	0	0

14.3.2 Regionale afstemmingsafspraken

Literatuur en databanken

Door middel van de inventarisatie van de literatuur en de databanken zijn 218 regionale projecten/afstemmingsafspraken getraceerd. Vanwege het grote aantal gevonden projecten, is besloten om een willekeurige selectie van 75 projecten in dit onderzoek op te nemen en inhoudelijk te bestuderen.

Bij vrijwel alle regionale afstemmingsafspraken is een intramurale instelling voor zorg voor verstandelijk gehandicapten (n=70) betrokken (zie tabel 14.2a). Daarnaast zijn SPD'en (n=25), de overheid (n=15) en verzekeraars (n=12) regelmatig bij de projecten betrokken. De overheid heeft bij deze afstemmingsafspraken een faciliterende rol, zoals het beschikbaar stellen van woningen of ondersteuning bij dagbestedingsvoorzieningen.

[illegible]

Tabel 14.2b: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken per 'keten' van zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor een verstandelijke beperking op basis van literatuur en databanken

Betrokken zorgaanbieders/instellingen	Aantal projecten of afspraken	Aantal projecten dat betrekking heeft op de aspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
ZVG	13	1	11	4	1	5	0	1	1	1
ZVG-SPD	5	2	4	1	0	1	0	1	0	1
ZVG-SPD-GGZ	1	0	1	1	0	0	0	1	0	0
ZVG-SPD-GGZ-OW	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0
ZVG-SPD-OV	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0
ZVG-SPD-KDV	2	0	2	1	0	1	0	1	0	0
ZVG-SPD-KDV-ZH-VERZ	1	0	1	0	0	1	0	0	0	0
ZVG-SPD-PLEEG	1	0	1	0	0	1	0	0	0	0
ZVG-SPD-OW	1	0	1	0	0	1	0	0	0	0
ZVG-SPD-TZ	2	1	2	1	0	1	0	0	0	0
ZVG-SPD-VERZ	2	0	2	0	0	0	0	0	0	2
ZVG-SPD-VERZ-GGD	1	0	1	1	0	1	0	0	0	1
ZVG-SPB-VERZ-OV	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0
ZVG-SPD-WOON	2	2	1	0	0	0	0	0	0	0
ZVG-GGZ	2	0	1	1	0	1	0	2	0	0
ZVG-GGZ-JHV	1	1	1	1	0	1	0	0	0	0
ZVG-GGZ-OV	1	0	1	0	1	0	1	1	0	0
ZVG-GGZ-RIO	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0
ZVG-GGZ-ZH	1	1	0	1	0	0	1	0	0	0
ZVG-GVT	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0
ZVG-DV	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0
ZVG-HA	1	0	1	1	0	0	1	1	0	0
ZVG-HA-SPD	1	0	1	0	0	0	1	1	0	0
ZVG-OV	4	3	4	0	0	0	0	0	0	0
ZVG-OV-WOON	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0
ZVG-OV-SWP	1	0	1	0	0	1	0	0	0	1
ZVG-OV-OW	2	1	0	1	0	1	0	0	1	1
ZVG-OV-ARB	2	1	1	0	0	0	0	0	1	1

Betrokken zorgaanbieders/instellingen	Aantal projecten of afspraken	Aantal projecten dat betrekking heeft op de aspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
ZVG-PLEEG	4	2	4	0	0	2	0	0	0	0
ZVG-PLEEG-GVT	1	0	1	0	0	0	0	1	0	0
ZVG-OW	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0
ZVG-OW-RC	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0
ZVG-SWP	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0
ZVG-TZ	1	0	1	0	0	1	0	0	0	0
ZVG-TZ-WOON	1	0	1	0	0	0	0	0	1	1
ZVG-VERZ	3	1	3	0	0	0	0	1	0	3
ZVG-VERZ-OV	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0
ZVG-VH-SPD	1	0	1	0	0	1	0	1	0	1
ZVG-VH-WOON-OV	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1
ZVG-WOON	2	0	2	2	0	0	0	0	0	2
GGZ-JHV-OW	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0
OW-SWP-OV-ARB	1	0	1	0	0	0	0	0	1	1
SWP-SPD-VERZ	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0
VH-GVT	1	1	0	0	0	1	0	0	0	0
Totaal	75	20	66	17	2	23	3	12	5	18

Ten behoeve van de ‘Staat van de Gezondheidszorg 2003’ heeft de IGZ een negental aspecten benoemd die te maken hebben met (keten)zorg voor mensen met een chronische aandoening of handicap. Deze aspecten staan in tabel 14.2b vermeld.

Uit deze tabel blijkt, dat de 75 bestudeerde afstemmingsafspraken vaak meerdere aspecten van ketenzorg betreffen. In bijna 90% van de afstemmingsafspraken (n=66) wordt de patiëntgerichtheid expliciet genoemd: ‘zorg op maat’, individuele patiënt staat centraal, continuïteit van de zorg. Voorbeelden van afstemmingsafspraken waarbij de patiëntgerichtheid centraal staat zijn de audiologische spreekuren, waarbij een multidisciplinair team in één dagdeel de eventuele gehoorstoornissen in kaart brengt (21) en de Integrale vroeghulp, waarbij de diagnostiek en interventies door verschillende instanties en hulpverleners in samenhang worden aangeboden en worden gecoördineerd door een case-manager (13).

Ook omtrent de toegankelijkheid van de zorg, de inhoud van de zorg, de afbakening van taken en verantwoordelijkheden, de kwaliteitsbewaking en de financiering van de (multidisciplinaire) zorg is een aantal regionale afstemmingsafspraken gemaakt. De afspraken over de zorginhoud behelzen vooral afspraken omtrent het beschrijven van het te verlenen zorgproces. In deze projecten worden zorgprogramma’s ontwikkeld, waarin wordt vastgelegd in welke fase welke hulpverlener zorg verleent. Hierbij worden voor de verschillende fasen doelstellingen geformuleerd. Deze zogenaamde zorgprotocollen worden opgesteld voor de volledige zorgketens van mensen met een verstandelijke beperking. Een voorbeeld van afspraken over de afbakening van taken en verantwoordelijkheden is de functie van de praktische thuishulp. Deze praktische thuishulp levert gespecialiseerde verpleegkundige hulp in de thuissituatie, zodat de verstandelijk gehandicapte zo lang mogelijk thuis kan blijven wonen. De praktische thuishulp verbindt de zorg van een intramurale instelling en de reguliere thuiszorg en kan vanuit beide organisaties werkzaam zijn. Er is sprake van een taakverschuiving van de verpleegkundigen in deze projecten. De praktische thuishulp levert een laagdrempelige, maar specifieke ondersteuning in de thuissituatie.

In enkele gevallen zijn afstemmingsafspraken over deskundigheidsbevordering (hierbij valt te denken aan bij- of nascholing), de toegankelijkheid van gegevens (gezamenlijke dossiers) en/of de wet- en regelgeving (ontschotting van het eerste en tweede compartiment) gemaakt.

Enquête

Naast de beschreven resultaten van het literatuuronderzoek zijn ook regionale en lokale zorginstellingen en organisaties ondervraagd met behulp van een enquête over het hebben van afstemmingsafspraken met andere zorginstellingen. Uit deze enquête kwamen 24 regionale afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders naar voren (tabel 14.3).

Van de 72 gerespondeerde instellingen voor verstandelijk gehandicapten hebben er 11 (15%) afstemmingsafspraken over de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking met andere zorgaanbieders gemaakt; het gaat daarbij in totaal om 15 afspraken. Van de 59 gerespondeerde GGZ-instellingen hebben er zes (10%) afstemmingsafspraken met andere zorgaanbieders (in totaal acht afstemmingsafspraken). Daarnaast heeft één verpleeg-/verzorgingshuis en één thuiszorginstelling een regionale afstemmingsafpraak over de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking met andere zorgaanbieders. Eén afstemmingsafpraak is door twee instellingen voor verstandelijk gehandicapten genoemd.

Tabel 14.3: Aantal regionale afstemmingsafspraken met betrekking tot verstandelijke beperking volgens de zorgaanbieders die de enquête hebben ingevuld

Zorgaanbieders	Aantal respondenten	Aantal zorgaanbieders met afspraken	Aantal afspraken
Instellingen voor verstandelijk gehandicapten	72	11	15
GGZ instellingen	59	6	8
Instellingen van verpleeg- en verzorgingshuizen	91	1	1
Thuiszorg instellingen	56	1	1
Algemene ziekenhuizen	46	0	0
GGD	19	0	0
DHV	5	0	0
Totaal aantal afspraken			24*

* Vanwege overlap komen de aantallen afspraken per zorginstelling niet overeen met het totaal aantal afspraken.

In tabel 14.4a zijn de combinaties van zorgaanbieders te vinden die bij de 24 afstemmingsafspraken uit de enquête zijn betrokken. Bij alle afstemmingsafspraken is een instelling voor zorg voor verstandelijk gehandicapten betrokken. GGZ-instellingen en verzekeraars zijn elk bij circa de helft van de afspraken betrokken. Andere zorgaanbieders zijn slechts in enkele gevallen bij de afstemmingsafspraken betrokken. De categorie ‘overige zorgaanbieders’ betrokken bij de afstemmingsafspraken bevat het zorgkantoor, het Regionaal Indicatie Orgaan, de

Sociaal Pedagogische Dienst, de sociale werkvoorziening, het speciaal onderwijs en de provinciale overheid.

Wederom is nagegaan op welke aspecten van ketenzorg de afstemmingsafspraken betrekking hebben. Tabel 14.4b laat zien dat de afstemmingsafspraken vooral gericht zijn op een viertal aspecten, te weten de toegankelijkheid van de zorg, de zorginhoud, de patiëntgerichtheid, en de bekwaamheid en deskundigheid van de betrokken zorgverleners. Eenderde van de afstemmingsafspraken is bovendien gericht op wet- en regelgeving, de financiering van de zorg en/of op de afbakening van taken en verantwoordelijkheden tussen de betrokken zorgaanbieders.

Tabel 14.4a: Overzicht van formele regionale afspraken tussen de verschillende zorgaanbieders/instellingen betrokken bij de zorg voor een verstandelijke beperking op basis van enquête

[illegible]

Tabel 14.4b: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken per 'keten' van zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor een verstandelijke beperking op basis van enquête

Zorgketen	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de zorgaspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
HA – PARA – VVH – ZVG – VERZ	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0
HA – ZVG	2	1	2	1	1	1	2	1	1	1
ZH – TZ – GGD – ZVG – PV – OV	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0
MS – VP – GGZ – ZVG	2	2	2	1	2	0	0	0	1	0
VP – TZ – GGZ – ZVG – VERZ	1	1	1	1	1	0	0	1	1	1
APO – GGZ – PZH – RIAGG – ZVG – VERZ	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0
TZ – ZVG – PV – VERZ – OV	1	0	0	1	1	1	0	0	0	0
GGZ – PZH – ZVG – VERZ – GW	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0
GGZ – PZH – ZVG – VERZ – GW – OV	1	1	1	1	1	0	0	0	0	1
GGZ – ZVG	3	3	2	3	2	2	0	0	0	2
GGZ – ZVG – VERZ – OV	2	2	2	2	2	0	0	0	0	0
GGZ – ZVG – OV	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0
AMW – ZVG – OV	1	0	1	1	1	0	0	1	1	1
ZVG – PV – VERZ	1	1	0	0	0	1	1	1	1	1
ZVG – VERZ	4	2	1	2	1	1	1	0	3	1
ZVG – OV	1	1	0	1	0	0	0	0	0	0
Totaal	24	19	16	17	15	7	4	4	8	8

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

De respondenten konden vervolgens aangeven welke doelstellingen er bij de afstemmingsafspraken zijn geformuleerd (zie tabel 14.5). Bij 16 van de 23 afspraken waarbij de respondenten informatie hebben gegeven over de doelstellingen wordt aangegeven dat de afstemmingsafpraak tot doel heeft om de doeltreffendheid van de behandeling/zorg te verbeteren. Bij circa de helft van de afspraken zijn ook het verkleinen van de kloof tussen de zorgvraag en het aanbod en het bevorderen van de cliëntgerichtheid doelstellingen. Bij eveneens de helft van de afstemmingsafspraken is het bevorderen van een snellere doorstroom van cliënten een doel. Het bekorten van de wachttijden wordt bij eenderde van de afspraken als doel genoemd. Geen enkele afstemmingsafpraak over de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is gericht op een betere privacywaarborging.

Tabel 14.5: Doelen van de afstemmingsafspraken voor (keten)zorg bij een verstandelijke beperking op basis van enquête

Doelen	Aantal afstemmingsafspraken
Meer doeltreffende behandeling	16
Kortere wachttijden	8
Snellere doorstroom	11
Kostenbesparing	1
Meer inspraak in de behandeling door patiënt	1
Meer patiëntgericht	11
Verkleining kloof tussen zorgvraag en aanbod	11
Voorkomen of oplossen van doublures in de zorgverlening	8
Betere toegankelijkheid van dossierinformatie	1
Betere privacywaarborging	0
Verminderen van complicaties	6
Verbeteren onderlinge waarneming/vervanging	3
Inzichtelijker maken van het zorgproces voor de patiënt	8
Inzichtelijker maken van het zorgproces voor de zorgaanbieders	9
Betere informatie-uitwisseling over het ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	5
Betere informatie-uitwisseling over het ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	9
Betere informatie-uitwisseling over de behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	5
Betere informatie-uitwisseling over de behandeling tussen zorgaanbieders onderling	8
Totaal	23*

* Bij één afspraak ontbreekt informatie

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

Tabel 14.6 geeft weer aan welke typen zorg de afstemmingsafspraken gerelateerd zijn. Volgens de respondenten betreffen de meeste afstemmingsafspraken de curatieve zorg en een minderheid (ook) één of meer van de overige elementen van het zorgcontinuüm.

Tabel 14.6: Type zorg waaraan de afstemmingsafspraken over de zorg bij mensen met een verstandelijke beperking gerelateerd zijn op basis van enquête

Type zorg	Aantal afstemmingsafspraken
Primaire preventie	3
Secundaire preventie	9
Curatie	18
Verzorging	6
Totaal	23*

* Bij één afspraak ontbreekt informatie

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

In tabel 14.7 is weergegeven uit welke elementen de afstemmingsafspraken volgens de respondenten bestaan.

Tabel 14.7: Elementen van afstemmingsafspraken voor zorg bij een verstandelijke beperking op basis van enquête

Elementen	Aantal afstemmingsafspraken
Gezamenlijke zorgvisie	11
Gezamenlijke zorgplannen	4
Gezamenlijke protocollen	2
Gezamenlijke patiëntdossiers	1
Gezamenlijke registratie van fouten, incidenten en calamiteiten	0
Gezamenlijke patiëntbesprekingen	11
Gezamenlijke procedure inzake klachtenbehandeling	0
Gezamenlijke patiëntraadpleging	2
Gezamenlijk evaluatieoverleg	9
Gezamenlijk budget	2
Integrale verslaglegging	6
Gezamenlijke informatiebrochure	3
Totaal	24

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

Tabel 14.7 laat zien dat de elementen waarop de 24 afstemmingsafspraken betrekking hebben divers zijn. Bij 11 afstemmingsafspraken maakt (de ontwikkeling van) een gezamenlijke zorgvisie deel uit van de afspraken. Gezamenlijke patiëntbesprekingen komen eveneens in 11 afstemmingsafspraken voor. Negen afspraken behelzen gezamenlijk evaluatieoverleg. Bij geen van de 24 afstemmingsafspraken maakt een gezamenlijke registratie van fouten, incidenten en calamiteiten of een gezamenlijke

procedure inzake klachtenbehandeling deel uit van de afspraak tussen de betrokken zorgaanbieders.

Op verschillende manieren kan nagegaan worden hoe de afstemmingsafspraken in de praktijk werken. Volgens de respondenten worden 16 van de 24 afstemmingsafspraken geëvalueerd; bij vijf vindt geen evaluatie plaats en bij drie is dat de respondenten niet bekend. Bij de 16 afstemmingsafspraken die wel zijn of worden geëvalueerd, wordt in zeven gevallen een effectonderzoek uitgevoerd. Vier afstemmingsafspraken worden (ook) geëvalueerd door middel van een tevredenheidsonderzoek of meningspeiling onder de cliënten. Ook andere vormen van evaluatieonderzoek vinden volgens de respondenten plaats, maar in geen van de gevallen gaat het om kosten-effectiviteitsonderzoek. In de meeste gevallen (10) moet de evaluatie nog plaatsvinden; bij vijf afstemmingsafspraken is deze reeds afgerond en bij één afspraak is de stand van zaken hieromtrent de respondent niet bekend.

14.4 Ervaringen van patiënten

In de literatuur is een aantal onderzoeken gevonden, waarin de ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking (of hun ouders) met de zorg aan de orde komen. Uit deze studies komen de volgende knelpunten naar voren.

Toegankelijkheid

Mensen met een verstandelijke beperking worden geconfronteerd met lange wachtlijsten in de zorg. In 2000 stonden circa 12.800 mensen op een wachtlijst voor één of meer zorgproducten binnen de zorg voor verstandelijk gehandicapten. De langste wachttijden bestonden voor ondersteuning bij wonen (22). De mediane wachttijd bij deze vorm van zorg bedroeg in 2001 meer dan 400 dagen. Ook voor het persoonsgebonden budget, de ondersteuning bij dagbesteding, ambulante zorg en voorzieningen voor kort verblijf bestaan aanzienlijke wachttijden (23;24). De streefnormen voor deze voorzieningen werden dan ook niet gehaald. Een scenario-onderzoek naar deze wachtlijsten laat zien dat deze voorlopig nog zullen blijven bestaan (6).

Financiering

Een ander knelpunt vanuit het perspectief van de cliënten is de financiering van de reguliere en de categorale thuiszorg. Er bestaat een verschil in vergoedingssystemen

tussen deze vormen van thuiszorg. Voor de reguliere thuiszorg dient een eigen bijdrage te worden betaald; voor de categorale thuiszorg niet (25). Hierdoor moeten mensen met een verstandelijke beperking die reguliere thuiszorg ontvangen wel een eigen bijdrage betalen, terwijl wanneer dezelfde thuiszorg via een categorale thuiszorgindicatie wordt verkregen er geen eigen bijdrage hoeft te worden betaald. Deze ongelijkheid is vooral een struikelblok voor ouders van thuiswonende kinderen met een verstandelijke beperking voor het aanvragen van de praktische thuishulp (19;25).

Een verstandelijke beperking brengt veel niet-vergoede meerkosten met zich mee voor het gezin. Een voorbeeld hiervan zijn de kosten voor vervoer naar de verschillende zorgvoorzieningen die niet worden vergoed. Een specifieke instantie waar ouders/verzorgers terecht kunnen met vragen of ondersteuning op dit gebied is er niet (26).

Informatievoorziening

De informatiebehoefte over de verschillende zorgvormen en instanties neemt toe. Om vraaggestuurde zorg daadwerkelijk te kunnen realiseren, dient de informatievoorziening te worden geoptimaliseerd (26). Ten aanzien van het PGB-vg wordt gesteld dat deze zorgvorm onvoldoende bekend is bij potentiële gebruikers. Een andere reden voor het ten onrechte niet-gebruik van dit persoonsgebonden budget is dat veel mensen denken niet voor dit PGB-vg in aanmerking te komen (1).

Tenslotte kan gewezen worden op een onderzoek van de Inspectie voor de Gezondheidszorg, waarin ouders van kinderen met een verstandelijke beperking zijn gevraagd naar hun ervaringen met de Integrale vroeghulp (13). De ouders bleken zeer tevreden te zijn over de Integrale vroeghulp, ondanks dat veel verschillende hulpverleners betrokken zijn bij hun kind. Dit komt onder andere doordat de ouders één aanspreekpunt hebben in de persoon van de trajectbegeleider Integrale vroeghulp, het handelingsplan en het case-management.

14.5 Ervaringen van zorgaanbieders

Literatuur

In zorginstellingen, waar doorgaans meerdere hulpverleners bij de zorgverlening betrokken zijn, wordt in toenemende mate getracht om de overgang en de onderlinge afstemming van de deelprocessen te beheersen. Er blijken grote verschillen te bestaan in het gebruik van protocollen tussen de verschillende sectoren in de zorg voor verstandelijk gehandicapten (27). De SPD'en hebben vaak de zorgketen geprotocolleerd, maar daarin zijn geen inhoudelijke zorgaspecten (voorbehouden handelingen, medische hulpmiddelen en specifieke doel- en diagnosegroepen) opgenomen. Verpleeghuizen hebben daarentegen vaak protocollen met zorginhoudelijke aspecten (voorbehouden (be)handelingen, medische hulpmiddelen en kritische momenten in het zorgverleningsproces). Vergeleken met de andere sectoren worden in de thuiszorg minder protocollen gebruikt (27).

Tweederde van de instellingen heeft regelmatig overleg met andere instellingen of zorgsectoren. Dertig tot 66 procent van de instellingen zegt afspraken rond overdracht en verwijzing schriftelijk te hebben vastgelegd. Het meest frequent is hiervan sprake in de thuiszorg en het minst frequent bij de SPD'en (27). Veel zorginstellingen zijn dus bezig met het beschrijven van de zorgverleningprocessen, dat wil zeggen de wijze waarop en de volgorde waarin de zorgverlening tot stand komt. Door het opstellen van deze protocollen, standaarden en richtlijnen trachten de instellingen een constante kwaliteit van de zorg te realiseren. Tevens kunnen aan de hand van deze richtlijnen de zorginstellingen en hulpverleners de processen gaan bewaken en beheersen.

Afspraken in de praktijk

De enquête onder regionale organisaties biedt enig inzicht in de ervaringen van de betrokken zorgaanbieders met het werken met de afstemmingsafspraken in de praktijk.

Bij 16 van de 24 afstemmingsafspraken heeft de respondent aangegeven dat er door de eigen organisatie volledig volgens de afstemmingsafspraken wordt gewerkt als het gaat over de feitelijke zorgverlening aan de patiënt. Bij vier afstemmingsafspraken wordt volgens de respondenten binnen de eigen organisatie gedeeltelijk volgens de afspraken gewerkt en bij twee helemaal niet. Van de resterende twee afspraken is niet

bekend in hoeverre ze ook daadwerkelijk binnen de eigen organisatie worden gebruikt.

Tevens is de respondenten gevraagd, of ook andere betrokkenen buiten de eigen organisatie volgens de afstemmingsafspraken werken. Voor zover de respondenten hiervan weten, wordt bij 13 afstemmingsafspraken door de andere betrokkenen volledig volgens de afspraken gewerkt als het gaat over de feitelijke zorgverlening aan de patiënt. Bij vijf afstemmingsafspraken hebben de respondenten aangegeven dat volgens hen gedeeltelijk volgens de afspraken wordt gewerkt door de andere betrokken zorgaanbieders en bij drie dat er geheel niet met de afstemmingsafspraken wordt gewerkt. Bij vier afspraken waren de respondenten niet op de hoogte van de mate waarin betrokkenen buiten de eigen organisatie volgens de afstemmingsafspraken werken.

Bij de implementatie van de afstemmingsafspraken met betrekking tot de feitelijke zorgverlening aan de patiënt, kunnen zowel bevorderende als belemmerende factoren een rol spelen. In de enquête is gevraagd welke bevorderende en belemmerende factoren de respondenten in het algemeen hebben ervaren. Als bevorderend voor de implementatie van de afstemmingsafspraken wordt door de respondenten met name de aanwezigheid van voldoende deskundigheid bij de betrokken zorgverleners genoemd (7 keer). Daarnaast worden incidenteel andere bevorderende factoren genoemd, zoals een goede samenwerking tussen de betrokken zorgverleners (2 keer), inzage in elkaars wachtlijsten, de uitwisseling van cliënten, het hebben van een gezamenlijke cliëntbespreking, en een kleinschalige opzet van de afstemmingsafspraken (elk 1 keer genoemd).

Belemmerend voor het werken met de afstemmingsafspraken in de praktijk is volgens de respondenten vooral het ontbreken van adequate financiering en het zogenaamde ‘domein denken’ van sommige zorgverleners (elk 3 keer genoemd). Daarnaast noemt men het werken vanuit verschillende zorgvisies (1 keer) als een belemmering voor de implementatie van de afstemmingsafspraken. Andere belemmerende factoren zijn volgens de respondenten: de moeilijke bereikbaarheid van de betrokken zorgverleners, de complexiteit van de samenwerking, knelpunten in de wet- en regelgeving, en de terugplaatsingsproblematiek (elk 1 keer genoemd).

Tenslotte hebben de respondenten per afspraak ingeschat in hoeverre de gestelde doelen zijn gerealiseerd. Tabel 14.8 geeft weer hoe vaak de doelen centraal staan in de afstemmingsafspraken, hoe vaak er informatie bekend is over de doelrealisatie en hoe vaak deze doelen gerealiseerd worden.

Tabel 14.8: Doelrealisatie bij afstemmingsafspraken voor de (keten)zorg bij een verstandelijke beperking

Doelen	Aantal keren als doel genoemd	Informatie over doelrealisatie bekend	Aantal gerealiseerd
Meer doeltreffende behandeling	16	9	9
Kortere wachttijden	8	5	5
Snellere doorstroom	11	7	6
Kostenbesparing	1	0	0
Meer inspraak in de behandeling door patiënt	1	1	1
Meer patiëntgericht	11	9	9
Verkleining kloof zorgvraag en aanbod	11	6	6
Voorkomen/oplossen doublures in zorgverlening	8	4	3
Betere toegankelijkheid dossierinformatie	1	0	0
Betere privacywaarborging	0	0	0
Verminderen complicaties	6	4	2
Verbeteren onderlinge waarneming/vervanging	3	1	1
Inzichtelijker maken van zorgproces voor patiënt	8	7	5
Inzichtelijker maken van zorgproces voor zorgaanbieder	9	5	5
Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	5	5	4
Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	9	8	7
Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	5	4	3
Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen zorgaanbieders onderling	8	6	6

Ten aanzien van het meest gestelde doel, het verbeteren van de doeltreffendheid van de behandeling/zorg, valt op dat de respondenten vaak geen zicht hebben op de mate waarin dit doel is gerealiseerd. In negen gevallen is men hiervan wel op de hoogte; daarbij wordt in alle gevallen aangegeven dat dit doel ook is bereikt. Over het algemeen geldt dat de respondenten, indien zij informatie over de doelrealisatie hebben verstrekt, ook meestal hebben aangegeven dat het betreffende doel is gerealiseerd. Echter, evaluatieonderzoek dient hierover uitsluitsel te geven.

14.6 Discussie en conclusie

De zorg aan mensen met een verstandelijke beperking wordt verleend door een breed scala aan instellingen, zorgverleners en -niet te vergeten- mantelzorgers en vrijwilligers. Binnen de zorg voor verstandelijk gehandicapten zijn de laatste jaren veel mengvormen van zorgvoorzieningen ontstaan. Het onderscheid tussen intramurale, semi-murale en extramurale zorg is aan het vervagen. Zo kan thuishulp verleend worden door medewerkers van een intramurale instelling, een SPD of een transmurale instelling, een dagverblijf, of door een reguliere thuiszorgorganisatie.

Op landelijk niveau zijn er weinig afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders over de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking gemaakt. De twee gevonden afspraken betreffen een multidisciplinaire richtlijn voor de diagnostiek en behandeling van slechthorendheid bij mensen met een verstandelijke beperking en een afstemmingsafpraak over transmurale thuiszorg.

Wat de afstemmingsafspraken op regionaal/lokaal niveau betreft, is door middel van het literatuuronderzoek en de inventarisatie van de databanken een groot aantal projecten (n=218) getraceerd. Bij veel daarvan gaat het om afstemmingsafspraken binnen de sector verstandelijk gehandicaptenzorg. Uit de enquête onder regionale organisaties komt een veel geringer aantal afstemmingsafspraken naar voren (n=24). Dit verschil kan (gedeeltelijk) worden verklaard doordat door middel van de enquête is gezocht naar afstemmingafspraken tussen de verstandelijk gehandicaptenzorg en andere sectoren en niet ook, zoals in de literatuur/databanken, naar afspraken *binnen* de verstandelijk gehandicaptenzorg.

Een willekeurige selectie van 75 afstemmingsafspraken uit de literatuur/databanken is tezamen met de 24 afspraken gevonden door middel van de enquête, bestudeerd.

Wat de betrokken zorgaanbieders betreft, komt naar voren dat vrijwel altijd een instelling voor de zorg voor verstandelijk gehandicapten bij de afstemmingsafpraak betrokken is. Uit het literatuuronderzoek komt naar voren dat de SPD'en ook vaak betrokken zijn bij de regionale afstemmingsafspraken (bij eenderde van de afspraken). De enquête laat zien dat GGZ-instellingen en verzekeraars bij circa de helft van de afstemmingsafspraken betrokken zijn.

De afstemmingsafspraken zijn met name in de grensvlakken van de zorg voor verstandelijk gehandicapten (onderwijs, wonen, GGZ, dagbesteding) ontwikkeld. Zo

zijn er samenwerkingsprojecten met de GGZ, waarbij multifunctionele centra zijn opgericht om te zorgen dat licht verstandelijk gehandicapten met een psychiatrische aandoening de juiste zorg ontvangen.

In de bestudeerde afstemmingsafspraken staan vooral de toegankelijkheid van de zorg, de cliëntgerichtheid en de zorginhoud centraal. Daarnaast hebben de afspraken die in de literatuur/databanken gevonden zijn relatief vaak betrekking op de afbakening van taken en verantwoordelijkheden, terwijl de afstemmingsafspraken die door middel van de enquête zijn getraceerd wat vaker betrekking hebben op deskundigheidsbevordering van de betrokken zorgverleners.

Een belangrijk knelpunt in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zijn de wachtlijsten die bestaan voor diverse zorgvoorzieningen, bijvoorbeeld voor ondersteuning bij wonen of dagbesteding. Regionale afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders over de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking hebben dan ook relatief vaak betrekking op het verbeteren van de toegankelijkheid van de zorg, naast het bevorderen van cliëntgericht werken. Van de 24 afstemmingsafspraken die uit de enquête onder regionale organisaties naar voren komen, hebben de respondenten bij 11 afspraken aangegeven dat zij het bevorderen van een snellere doorstroom in de zorgketen tot doel hebben; bij acht werd het bekorten van de wachttijd expliciet tot doel gesteld. Of deze doelstellingen worden bereikt is vooralsnog moeilijk te bepalen. De respondenten op de enquête gaven aan niet altijd zicht te hebben op de doelrealisatie, mogelijk mede vanwege het feit dat in veel gevallen de projecten (nog) niet zijn geëvalueerd. Effectonderzoek is dan ook van groot belang.

Andere knelpunten in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zijn de soms hoge niet-vergoede kosten voor de zorg aan thuiswonende kinderen met een verstandelijke beperking, waaronder bijvoorbeeld de eigen bijdrage voor reguliere thuiszorg, en de onbekendheid met het persoonsgebonden budget.

Wat de afstemmingsafspraken betreft, zijn de ervaringen van ouders van kinderen met een verstandelijke beperking met de Integrale vroeghulp overwegend positief.

Zorgaanbieders noemen het ontbreken van adequate financiering en het zogenaamde ‘domein denken’ van sommige zorgverleners als knelpunten bij de implementatie van

afstemmingsafspraken. Ook de financieringsstructuur (gescheiden compartimenten) kan de ketenzorg voor mensen met een verstandelijke beperking bemoeilijken. Als een essentiële factor voor het werken met afstemmingsafspraken in de praktijk wordt de aanwezigheid van voldoende deskundigheid bij de betrokken zorgverleners genoemd.

Concluderend kan worden gesteld dat op regionaal niveau regelmatig afstemmingsafspraken worden gerealiseerd. Veel afstemmingsafspraken/projecten die in de afgelopen jaren zijn ontwikkeld, zijn (mede) ontstaan door de veranderde visie op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De projecten hebben vaak betrekking op de scheiding tussen wonen en zorg. Daarnaast is een verschuiving van intramurale zorg naar semi-murale of extramurale zorgvormen zichtbaar. De (intramurale) instellingen voor zorg voor verstandelijk gehandicapten spelen een belangrijke rol in de afstemmingafspraken die daaruit ontstaan.

Literatuur

- 1) De Klerk MYY. Rapportage gehandicapten 2002. Maatschappelijke positie van mensen met lichamelijke beperkingen of verstandelijke handicaps. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2002.
- 2) Van der Kwartel AJJ, Barnhard MC. Deelbrancherapport Gehandicaptenzorg. In: Brancherapport Volksgezondheid, Deelrapport Care. Utrecht: Prismant; Den Haag: Ministerie van VWS, 2001.
- 3) Van Schrojenstein Lantman-de Valk HMJ, van Heurn-Nijsten EWA, Wullink M. Prevalentieonderzoek mensen met een verstandelijke beperking in Nederland. Maastricht: Universiteit Maastricht, Capaciteitsgroep huisarts-geneeskunde, 2002.
- 4) De Putter LFC, de Swart NGHM, van den Beemt PMM, Jongewaard OEC. Een nieuwe visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap: een onderzoek naar het model 'Arduin'. Utrecht: Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland; Middelburg: Stichting Arduin, 1998.
- 5) De Klerk MYY. Rapportage gehandicapten 2000. Arbeidsmarkt en financiële situatie van mensen met beperkingen en/of chronische ziekten. Den Haag, Sociaal Cultureel Planbureau, 2000.
- 6) Kommer GJ, Stokx L, Kramers PGN. Wachtlijstontwikkelingen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten: nieuwe scenario's. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2000.
- 7) Koedoot PJ. Wat is het beloop van een verstandelijke handicap? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. <<http://www.nationaalkompas.nl>> Gezondheidstoestand/Ziekten en aandoeningen/Psychische stoornissen/Verstandelijke handicap. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2001.
- 8) Van Schrojenstein Lantman-de Valk HMJ, Metsemakers JF, Haveman MJ, Crebolder HF. Health problems in people with intellectual disability in general practice: a comparative study. Fam Pract 2000;17(5):405-407.
- 9) Van Schrojenstein Lantman-de Valk, van den Akker M, Maaskant MA, et al. Prevalence and incidence of health problems in people with intellectual disability. J Intellect Disabil Res 1997; 41(Pt 1):-51.
- 10) Roosenschoon BJ. Wonen in 't Weer: evaluatie van een zorgvernieuwingsexperiment voor verstandelijk gehandicapten van Abrona in Vleuten/de Meern. Utrecht: NZi, 1999.
- 11) Van der Kwartel AJJ. Wat is zorg voor verstandelijk gehandicapten? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. <<http://www.nationaalkompas.nl>> Zorg/Gehandicaptenzorg/Verstandelijk

- gehandicapten, 27 mei 2002. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2002.
- 12) Koedoot PJ. Wat zijn de mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. <<http://www.nationaalkompas.nl>> Gezondheidstoestand/Ziekten en aandoeningen/Psychische stoornissen/Verstandelijke handicap. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2002.
 - 13) Inspectie voor de Gezondheidszorg. Op de voet gevolgd. De ketenkwaliteit van zorg voor kinderen met een ontwikkelingsstoornis (0-6 jaar). Den Haag: Inspectie voor de Gezondheidszorg, 2002.
 - 14) Freens PJW, Maaskant MA, van Schrojenstein Lantman-de Valk HMJ. Medisch en paramedisch zorggebruik in een instelling voor mensen met een verstandelijke handicap. NTZ 1999;25(2):87-101.
 - 15) Stolker JJ. Het gebruik van psychofarmaca door mensen met een verstandelijke handicap. Tijdsch Othopedagogiek 2002;41(1):17-21.
 - 16) Eggink E, Blank JLT. Verstandig verzorgd: een empirisch onderzoek naar de efficiëntie van de intramurale zorg voor verstandelijk gehandicapten. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau, 2001.
 - 17) Van der Kwartel AJJ, Barnhard M.C. Deelrapport gehandicaptenzorg. In: Brancherapport Care '98-'01. Den Haag: Ministerie van VWS, 2002.
 - 18) Van der Kwartel AJJ. Gehandicaptenzorg samengevat. In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. <<http://www.nationaalkompas.nl>> Zorg/Gehandicaptenzorg. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2002.
 - 19) Schalken PA, Scheres JMJC. Zorg aan huis: 2e fase: kwalitatief onderzoek onder ouders met een thuiswonend verstandelijk gehandicapt kind naar hun behoefte aan zorg en steun. Middelburg: Scoop, Zeeuws Instituut voor Zorg, Welzijn & Cultuur, 2000.
 - 20) Evenhuis HM. Dutch consensus on diagnosis and treatment of hearing impairment in children and adults with intellectual disability. The Consensus Committee. J Intellect Disabil Res 1996;40(Pt 5):-6.
 - 21) Evenhuis HM. Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van slechthorendheid bij mensen met een verstandelijke handicap. Ned Tijdsch Geneesk 1996;140(37):1851-1854.
 - 22) Kommer GJ, Busch MCM. Wat is bekend over wachttijden en -lijsten? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. <<http://www.nationaalkompas.nl>> Zorg/Gehandicaptenzorg/Zorg voor verstandelijk gehandicapten. 14-11-2002. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2003.

- 23) De cijfers van 2000. Landelijke resultaten van het ZRS. Periode 1-1-2000 t/m 31-12-2000. Utrecht: CVZ; Utrecht: Prismant, 2001.
- 24) Ziekenfondsraad. Rapportage evaluatie-onderzoek 'Ambulante hulpverlening in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap' . Amstelveen: Ziekenfondsraad, 1998.
- 25) Scholman J. Gewoon waar kan en speciaal waar nodig. Is het project 'Thuisondersteuning voor mensen met een verstandelijke handicap' geslaagd? ZoWel 2001;5(1):20-21.
- 26) Evaluatie ambulante hulpverlening in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Utrecht: NZi, 1998.
- 27) De Bakker DH, Wagner C, Sluijs EM. Kwaliteitssystemen in de thuiszorg, de verpleeghuiszorg en de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Utrecht: NIVEL, 1996.

Bijlage 14.1

Tabel 1: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken tussen de verschillende zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor mensen met een verstandelijke beperking op basis van enquête

Zorg-aanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de aspecten:								
		toeg	pat	Inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
HA	3	2	3	2	2	1	2	1	1	1
ZH	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0
MS	2	2	2	1	2	0	0	0	1	0
VP	3	3	3	2	3	0	0	1	2	1
APO	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0
PARA	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0
TZ	3	2	2	3	3	1	0	1	1	1
VVH	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0
GGD	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0
GGZ	12 *)	10	8	8	7	3	0	1	1	3
PZH	3	3	2	2	2	1	0	0	0	1
RIAGG	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0
AMW	1	0	1	1	1	0	0	1	1	1
ZVG	24	19	16	17	15	7	4	4	8	8
PV	3	2	1	2	2	2	1	1	1	1
VERZ	13	9	7	9	8	4	1	2	5	4
GW	2 *)	1	0	0	0	0	0	0	0	0
OV	8	6	6	6	6	1	0	1	2	2

*) niet over alle afspraken is informatie bekend

Tabel 2: Doelen van de afstemmingsafspraken voor (keten)zorg bij mensen met een verstandelijke beperking op basis van enquête

Zorgaanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de doelen:																	
		Meer doeltreffende behandeling	Kortere wachttijden	Snellere doorstroom	Kostenbesparing	Meer inspraak in behandeling door patiënt	Meer patiëntgericht	Verkleining kloof zorgvraag en aanbod	Voorkomen/oplossen dublures in zorgverlening	Betere toegankelijkheid dossierinformatie	Betere privacywaarborging	Verminderen complicaties	Verbeteren onderlinge waarneming/vervanging	Inzichtelijker maken van zorgproces voor patiënt	Inzichtelijker maken van zorgproces voor	Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	SBetere informatie-uitwisseling over behandeling tussen zorgaanbieders onderling
HA	3	2	1	1	0	0	2	1	1	0	0	1	1	0	1	1	1	0	1
ZH	1	2	2	1	0	0	2	2	2	0	0	1	0	0	0	1	1	0	0
MS	2	2	0	0	1	1	2	2	2	1	0	1	1	1	2	1	1	1	1
VP	3	3	0	0	1	1	2	2	2	1	0	2	2	2	3	2	2	2	2
APO	1	1	1	1	0	0	1	1	0	0	0	0	0	1	0	0	1	1	0
PARA	1	1	1	1	0	0	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
TZ	3 *)	2	1	0	0	0	1	1	1	0	0	2	1	1	1	2	2	1	1
VVH	1	1	1	1	0	0	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
GGD	1	1	1	0	0	0	1	1	1	0	0	1	0	0	0	1	1	0	0
GGZ	12 *)	8	2	5	0	0	3	3	4	1	0	1	2	5	4	2	5	4	4
PZH	3	2	1	2	0	0	2	1	0	0	0	1	0	1	0	0	1	1	1
RIAGG	1	1	1	1	0	0	1	1	0	0	0	0	0	1	0	0	1	1	0
AMW	1	1	0	0	0	0	1	1	1	0	0	1	0	1	1	0	1	0	1
ZVG	24	16	8	11	1	1	11	11	8	1	0	6	3	8	9	5	9	5	8
PV	3	1	2	1	0	0	1	2	1	0	0	1	0	0	0	1	1	0	0
VERZ	13 *)	8	5	8	0	0	4	4	3	0	0	2	1	5	3	1	4	2	4
GW	2 *)	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
OV	8 *)	6	2	2	1	1	6	5	4	0	0	4	0	2	2	2	3	1	3

*) niet over alle afspraken is informatie bekend

Tabel 3: Type zorg waaraan de afstemmingsafspraken over de zorg bij mensen met een verstandelijke beperking gerelateerd zijn op basis van enquête

Zorgaanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op type zorg:			
		Primaire preventie	Secundaire preventie	Curatie	Verzorging
HA	3	1	1	3	2
ZH	1	0	1	1	1
MS	2	1	2	2	0
VP	3	1	3	3	1
APO	1	0	1	1	0
PARA	1	0	0	1	1
TZ	3 *)	0	2	2	1
VVH	1	0	0	1	1
GGD	1	0	1	1	0
GGZ	12 *)	0	3	8	3
PZH	3	0	1	2	1
RIAGG	1	0	1	1	0
AMW	1	0	1	1	0
ZVG	24	2	9	18	6
PV	1	0	1	1	0
VERZ	13 *)	1	4	9	4
GW	2 *)	0	0	0	1
OV	8 *)	1	3	6	1

*) niet over alle afspraken is informatie bekend

Tabel 4: Elementen van afstemmingsafspraken voor zorg bij mensen met een verstandelijke beperking op basis van enquête

Zorgaanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de elementen:											
		Gezamenlijke zorgvisie	Gezamenlijke zorgplannen	Gezamenlijke protocollen	Gezamenlijke patiëntdossiers	Gezamenlijke registratie van fouten, incidenten en calamiteiten	Gezamenlijke patiëntbesprekingen	Gezamenlijke procedure inzake klachtenbehandeling	Gezamenlijke patiëntraadpleging	Gezamenlijk evaluatie-overleg	Gezamenlijk budget	Integrale verslaglegging	Gezamenlijke informatiebrochure
HA	3	1	0	1	0	0	0	0	0	1	1	0	0
ZH	1	1	0	0	0	0	1	0	0	1	1	1	1
MS	2	0	0	0	1	0	1	0	1	1	0	1	0
VP	3	0	0	0	1	0	1	0	2	2	1	2	1
APO	1	1	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0
PARA	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0
TZ	3	1	0	0	0	0	1	0	1	2	1	2	2
VVH	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0
GGD	1	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	1	1
GGZ	12 *)	5	3	0	1	0	7	0	2	5	1	2	1
PZH	3	1	1	0	0	0	2	0	0	2	0	1	0
RIAGG	1	1	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0
AMW	1	0	0	1	0	0	1	0	0	1	0	1	1
ZVG	24	11	4	2	1	0	11	0	2	9	2	6	3
PV	3	2	0	0	0	0	1	0	0	1	0	1	1
VERZ	13	8	2	0	0	0	5	0	1	5	2	3	1
GW	2	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0
OV	8	3	0	1	0	0	3	0	0	3	1	3	2

*) niet over alle afspraken is informatie bekend

15 Angststoornissen

C.M. Gundy, L.C. Lemmens

- De belangrijkste behandelingsvormen van angststoornissen zijn cognitieve gedragstherapieën, *in vivo* blootstelling en farmacotherapieën. De behandeling is vooral gericht op stabilisatie en symptoomreductie.
- Bij de zorg voor mensen met angststoornissen spelen de huisarts, apotheek en de GGZ een aanzienlijke rol. In mindere mate geldt dit voor de bedrijfsarts, fysiotherapeut, thuiszorg en informele en alternatieve hulpverleners.
- Er zijn twee landelijke ziektespecifieke afstemmingsafspraken tussen zorgverleners gevonden: één monodisciplinaire richtlijn (NHG-standaard) en één recentelijk verschenen multidisciplinaire richtlijn die wordt geïmplementeerd.
- Op regionaal niveau zijn er via de literatuur/databanken twee afstemmingsafspraken gevonden voor angststoornissen en via de schriftelijke enquête acht.
- De acht gevonden regionale afspraken hadden vooral tot doel om de zorg doeltreffender, inzichtelijker en meer patiëntgericht te maken. Dit gebeurt meestal door de ontwikkeling van een gezamenlijke zorgvisie en gezamenlijke protocollen. De implementatie van deze afspraken in de dagelijkse patiëntenzorg is nog niet afgerond.
- Over de ervaringen van de patiënten in de zorgverlening zijn nauwelijks gegevens beschikbaar. Volgens betrokken zorgaanbieders liggen de knelpunten vooral bij opsporing en diagnose, gegevensoverdracht tussen zorgverleners, beschikbaarheid van gespecialiseerde zorgverleners, de coördinatie binnen de zorg en andere financiële en organisatorische belemmeringen.

15.1 Inleiding

Een angststoornis is een neurotische stoornis met als meest kenmerkende symptoom een pathologische vorm van angst of het bestaan van een fobie. Daarbij kan sprake zijn van slaapstoornissen, concentratieproblemen, prikkelbaarheid, affectvervlakking, ademnood, duizeligheid, hartkloppingen, beven, zweten, overmatige alertheid, autonome hyperactiviteit en motorische spanning (1-2).

Onder de brede groep angststoornissen vallen paniekstoornissen met en zonder agorafobie¹, specifieke fobie, sociale fobie, obsessief-compulsieve stoornis, posttraumatische stressstoornis (PTSD), acute stressstoornis en gegeneraliseerde angststoornis (met inbegrip van overmatige angststoornis in de kinderleeftijd). De indeling van verschillende angststoornissen heeft meer te maken met het soort object of de situatie waarmee de angst is geassocieerd dan met de structuur van onderliggende (pathologische) processen (1-2).

Uit bevolkingsonderzoek blijkt dat de maand-prevalentie van angststoornissen voor volwassen mannen ongeveer 7% is en ongeveer 14% voor volwassen vrouwen. Specifieke en sociale fobieën komen het vaakst voor, gevolgd door de gegeneraliseerde angststoornis. Obsessief-compulsieve stoornissen komen het minst vaak voor (1;3).

Hoewel de precieze invloed niet bekend is, hangt het voorkomen van angststoornissen samen met verschillende persoonskenmerken (zoals geslacht, leeftijd, opleiding, inkomen, samenstelling van het huishouden, maatschappelijke positie), culturele aspecten en persoonlijke gebeurtenissen (bijvoorbeeld optreden van een relatief groot aantal life-events of mishandeling in de voorgeschiedenis) (3-7). De - door life-events geïnduceerde - stress kan in combinatie met genetische dispositie en/of afwijkingen in de neuronale en hormonale systemen de kans op een angststoornis verhogen (1). Ook verhogen cafeïne- of amfetamine-intoxicatie, onthouding van alcohol of hypoglycaemie het risico op ontwikkeling van een angststoornis.

Een angststoornis kan een vrij geïsoleerd fenomeen zijn, met minder ernstige symptomen en zonder al te grote gevolgen voor een patiënt: bijvoorbeeld een fobie voor slangen in een land waar weinig slangen zijn. Het is echter ook mogelijk dat een

¹ Syndroom waarbij angst van onbekende origine zich aan allerlei situaties en/of objecten hecht.

angststoornis gepaard gaat met een complex somatische trauma, bijvoorbeeld bij slachtoffers van rampen of posttraumatische stress opgelopen tijdens het uitoefenen van een beroep. Dit kan verstrekkende gevolgen hebben voor het leven en/of werk van de patiënt (8-11).

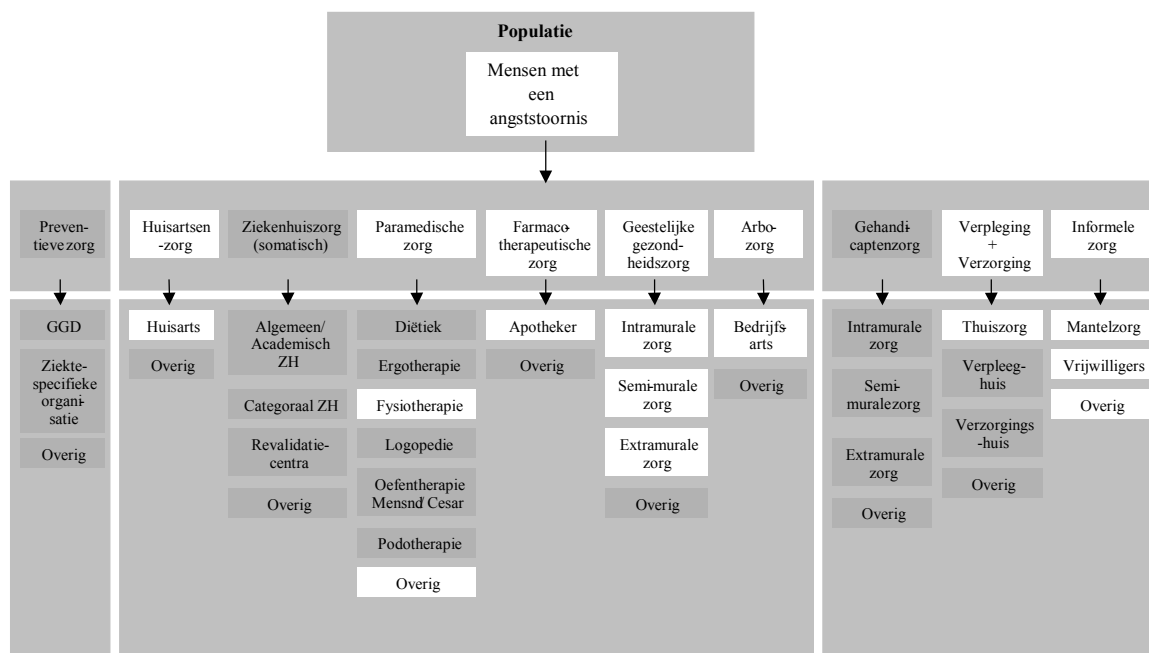
Angststoornissen zijn over het algemeen chronisch van aard (12-13). PTSD kan bijvoorbeeld na 40 jaren nog sporen achterlaten (14). Spontane remissie² bij bijvoorbeeld sociale angststoornis, komt in slechts één op de vier gevallen voor (15). Na adequate behandeling, kan ongeveer 60% van de patiënten vermindering van de ernst van de symptomen verwachten. Zestig procent van de patiënten met een obsessief-compulsieve stoornis kan zelfs op volledige remissie rekenen (1). Echter, tot die tijd is het verlies van kwaliteit van leven aanzienlijk (5;15-17).

15.2 Betrokken zorgaanbieders

De behandeling van angststoornissen richt zich voornamelijk op stabilisatie en symptoomreductie. Daarbij worden – grofweg – drie typen behandelingen onderscheiden: cognitieve gedragstherapieën (waaronder ontspanningstechnieken), *in vivo* blootstelling (systematische blootstelling aan het object of de situatie die angstgevoelens oproept) en farmacotherapie.

In figuur 15.1 is te zien welke zorgverleners in principe betrokken zijn bij de zorg voor mensen met een angststoornis. Alleen die zorgaanbieders waarover in de literatuur informatie is gevonden over zorggebruik, zijn in de figuur wit gemaakt. Dat wil niet zeggen dat de andere zorgaanbieders niet betrokken zijn bij de zorg voor mensen met angststoornissen.

² Vermindering van ziekteverschijnselen zonder dat deze geheel verdwijnen



Figuur 15.1: Zorgverleners en organisaties betrokken bij de zorg voor mensen met angststoornissen (aangegeven met witte blokken).

Huisartsenzorg

De huisarts heeft een belangrijke rol in de diagnostiek, behandeling en begeleiding, controles en doorverwijzing van mensen met een angststoornis. In 1996 heeft ongeveer 27% van de mensen met een angststoornis de huisarts bezocht vanwege hun probleem (18). Na de diagnosestelling kan de huisarts voorlichting geven en tot behandeling overgaan. Als de behandeling niet aanslaat, als de klachten dusdanig ernstig zijn of als er sprake is van ernstig sociaal disfunctioneren, kan de huisarts de GGZ consulteren of daarna doorverwijzen. De patiënten worden door de huisarts vooral doorverwezen naar de psychiater (33% van de verwezen mensen), (eerstelijns)psycholoog (24%), RIAGG (22%) en fysiotherapeut (12%) (aanvullende analyses LINH registratiejaar 2001).

Paramedische zorg

De fysiotherapeut en/of haptonoom werden, in 1996, door 4,4% van de mensen met een angststoornis bezocht (18). Daarbij gaat het onder andere om het aanleren van ontspanningstechnieken.

Farmacotherapeutische zorg

Farmacotherapeutische zorg vormt een substantieel onderdeel van de behandeling van angststoornissen. Geneesmiddelen namen, in 1999, ongeveer 31% van de totale kosten van de zorg voor angststoornissen voor hun rekening (19). Vijfenvijftig-plussers met een angststoornis blijken 2,5 keer zo vaak kalmerende middelen te gebruiken dan vijfenvijftig-plussers zonder een dergelijke stoornis (17).

Geestelijke Gezondheidszorg

In 1996 had ongeveer 31% van de volwassenen met een angststoornis contact met een vorm van geestelijke gezondheidszorg (18). Ongeveer 4% is poliklinisch behandeld, ongeveer 2% kreeg een psychiatrische deeltijdbehandeling in een ziekenhuis en 2% is intramuraal behandeld. Acht procent bezocht een RIAGG, bijna 9% een vrijgevestigde psychiater, psycholoog of psychotherapeut en 6% had contact met een algemeen maatschappelijk werker (18).

Arbozorg

De bedrijfsarts heeft een signalerende of verwijzende functie bij angststoornissen. Daarbij speelt mee dat sommige posttraumatische stressstoornissen tijdens de uitvoering van het werk worden opgelopen (8-9). Van de mensen met een angststoornis bezocht in 1996 8% de bedrijfsarts (18).

*Verpleging en verzorging**Thuiszorg*

Patiënten worden incidenteel door de thuiszorg opgevangen en begeleid; in 1996 kreeg 2% hulp van de gezinsverzorging en/of wijkverpleging (18).

Informele zorg

Naast de formele zorg wordt er bij angststoornissen ook een beroep gedaan op informele zorg, waaronder zelfhulporganisaties (2%), telefonische hulpdiensten (2%), en geestelijke hulpverleners, zoals dominees, pastoren en imams (2%). De cijfers dateren uit 1996 (18).

Alternatieve zorg

In 1996 deed 4% van de mensen met een angststoornis een beroep op alternatieve hulpverleners, zoals homeopaten, acupuncturisten en iriscopisten (18).

15.3 Afspraken tussen zorgaanbieders

15.3.1 Landelijke afstemmingsafspraken

Er zijn twee landelijke afspraken achterhaald met betrekking tot de zorg voor mensen met een angststoornis (zie tabel 15.1): de monodisciplinaire NHG-standaard 'Angststoornissen' (20) en de 'Multidisciplinaire Richtlijn Angststoornissen'. De NHG-standaard geeft richtlijnen ten aanzien van zorginhoud, taakverdeling, patiëntgerichtheid en kwaliteitsbewaking van de zorg. De 'Multidisciplinaire Richtlijn Angststoornissen' (21) is recentelijk verschenen. Aan de ontwikkeling van deze richtlijn werkten mee: de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB), GGZ Nederland, Erasmus Universiteit Rotterdam (EUR), Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), Nederlands Instituut voor Psychologen (NIP), Nederlandse Vereniging voor Creatieve Therapie (NVCT), Nederlandse Vereniging voor Maatschappelijk Werk (NVMW), Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP), Nederlandse Vereniging voor Psychomotorische Therapie (NVPMT), Nederlandse Vereniging voor Psychotherapie (NVP), Nederlandse Vereniging van Ziekenhuisapothekers (NVZA), het Trimbos Instituut en het CBO. Momenteel wordt deze richtlijn geïmplementeerd. De 'Multidisciplinaire Richtlijn Angststoornissen' heeft betrekking op de aspecten patiëntgerichtheid, zorginhoud, bekwaamheid en deskundigheid van zorgaanbieders, en kwaliteitsbewaking van de zorg.

Tabel 15.1: Overzicht van landelijke afstemmingsafspraken per 'keten' van zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor 'angststoornissen' op basis van literatuur en enquête

Afspraak	Betrokken organisaties	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de aspecten :								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
NHG standaard Angststoornissen	NHG	1	1			1		1		
Multidisciplinaire richtlijn Angststoornissen	NVAB, GGZ Nederland, EUR, NHG, NIP, NVCT, NVMW, NVvP, NVPMT, NVP, NVZA, Trimbos, CBO	1	1		1			1		

15.3.2 Regionale afstemmingafspraken

Literatuur en databanken

Op regionaal niveau zijn er twee projecten gevonden waarin afstemmingsafspraken zijn gemaakt (tabel 15.2a en 15.2b). Deze afspraken hebben betrekking op inhoud, bekwaamheid en kwaliteit. Activiteiten zijn onder andere het ontwikkelen en beschrijven van therapeutische programma's en het geven van voorlichting en cursussen.

Bij beide projecten gaat het om een samenwerkingsverband tussen een RIAGG en een psychiatrisch ziekenhuis in dezelfde regio. Er zijn echter verschillende hulpverleners bij de twee projecten betrokken: aan het ene project nemen psychiaters en psychotherapeuten deel, en aan het andere project psychotherapeuten, maatschappelijk werkers, sociaal-psychiatrisch verpleegkundigen en verpleegkundigen.

Tabel 15.2a: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken tussen verschillende zorgaanbieders/instellingen betrokken bij de (keten)zorg voor angststoornissen op basis van literatuur en databanken

Totaal aantal projecten 2		waarvan in samenwerking met:				
Betrokken zorgaanbieders	Totaal	MS	GW	VP	GVP	AG
MS	1	*	1	0	0	0
GW	2		*	1	1	1
VP	1			*	1	1
GVP	1				*	1
AG	1					*

Tabel 15.2b: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken per 'keten' van zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor angststoornissen op basis van literatuur en databanken

Zorgketen	Aantal projecten/afspraken	Aantal projecten dat betrekking heeft op de aspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
MS-GW	1	0	0	1	1	0	0	1	0	0
GW-VP-GVP-AG	1	0	0	1	1	0	0	1	0	0
Totaal	2	0	0	2	2	0	0	2	0	0

Enquête

De enquête onder regionale of lokale organisaties leverde in totaal acht afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders op (tabel 15.3). Er zijn vijf regionale GGZ-instellingen die ieder een afstemmingsafpraak hebben met andere zorgaanbieders. Verder zijn er twee instellingen van verpleeg- en verzorgingshuizen met ieder een afspraak en één ziekenhuis heeft ook één afstemmingsafpraak genoteerd.

Naast de regionale GGZ-instellingen is de psychiatrische ziekenhuiszorg (voor zover deze niet in regionale GGZ-instellingen is geïntegreerd) bij een meerderheid van de gerapporteerde afstemmingsafspraken betrokken (tabel 15.4a). Andere partijen zijn minder vaak genoemd. Daarbij moet worden opgemerkt dat in de meeste regio's RIAGG's in GGZ-instellingen zijn geïntegreerd. Dit geldt niet voor de 2 RIAGG's die in tabel 15.4a afzonderlijk zijn genoemd.

Tabel 15.3: Aantal regionale afstemmingsafspraken met betrekking tot angststoornissen volgens de zorgaanbieders

Zorgaanbieders	Aantal respondenten	Aantal zorgaanbieders met afspraken	Aantal afspraken
GGZ instellingen	59	5	5
Instellingen van verpleeg- en verzorgingshuizen	91	2	2
Algemene en academische ziekenhuizen	46	1	1
GGD	19	0	0
DHV	5	0	0
Thuiszorg instellingen	56	0	0
Instellingen voor verstandelijk gehandicapten	72	0	0
Totaal aantal afspraken			8

Afstemmingsafspraken hebben betrekking op verschillende zorgaspecten. In tabel 15.4b wordt getoond op welke aspecten de afstemmingsafspraken, volgens de respondenten, betrekking hebben.

Tabel 15.4a: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken tussen de verschillende zorgaanbieders/instellingen betrokken bij de zorg voor angststoornissen op basis van enquête

Totaal aantal afspraken 8		waarvan in samenwerking met:													
Betrokken	Totaal	HA	ZH	MS	APO	VVH	GGZ	PZH	RIAG	VSZ	RIBW	AMW	PV	VERZ	GW
zorgaanbieders		G													
HA	3	*	0	0	2	2	3	2	1	0	0	1	1	1	0
ZH	3		*	2	1	0	2	2	1	1	1	0	1	0	2
MS	2			*	1	0	2	1	1	1	1	0	1	0	2
APO	3				*	2	2	1	0	0	0	0	0	1	0
VVH	2					*	2	1	0	0	0	0	0	1	0
GGZ	8						*	5	2	1	1	1	3	1	1
PZH	5							*	2	1	1	1	3	1	1
RIAGG	2								*	1	1	1	2	0	1
VSZ	1									*	1	0	1	0	1
RIBW	1										*	0	1	0	1
AMW	1											*	1	0	0
PV	4												*	1	1
VERZ	2													*	0
GW	2														*

Tabel 15.4b: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken per 'keten' van zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor angststoornissen op basis van enquête

Zorgketen	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de zorgaspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
HA-APO-VVH-GGZ-PZH	1	1	1	1	1	1	0	1	0	0
HA-APO-VVH-GGZ-VERZ	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
HA-GGZ-PZH-RIAGG-AMW-PV	1	1	1	1	1	1	0	1	0	0
ZH-MS-APO-GGZ-GW	1	0	0	1	1	0	0	1	0	1
ZH-MS-GGZ-PZH-RIAGG-VSZ-RIBW-PV-GW	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0
ZH-GGZ-PZH	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0
GGZ-PZH-PV-VERZ	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0
GGZ-PV	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0
Totaal	8	7	7	7	7	5	2	4	1	2

In de meerderheid van de gevallen gaat het om afstemmingsafspraken met betrekking tot toegankelijkheid van de zorg, patiëntgerichtheid, zorginhoud, bekwaamheid en deskundigheid en de afbakening van taken en verantwoordelijkheden. Afspraken over andere zorgaspecten komen minder voor.

Aan de respondenten is gevraagd om aan te geven welke doelen aan de afstemmingsafspraken ten grondslag liggen. Tabel 5.5 laat de resultaten zien. Het bevorderen van de doeltreffendheid van de behandeling, de patiëntgerichtheid in de zorg en de inzichtelijkheid van het zorgproces worden bij de meeste afstemmingsafspraken als doel genoemd.

Tabel 15.5: Doelen van de afstemmingsafspraken voor (keten)zorg bij angststoornissen op basis van enquête

Doelen	Aantal afstemmingsafspraken
Meer doeltreffende behandeling	6
Kortere wachttijden	2
Snellere doorstroom	2
Kostenbesparing	1
Meer inspraak in de behandeling door patiënt	4
Meer patiëntgericht	7
Verkleining kloof tussen zorgvraag en -aanbod	3
Voorkomen of oplossen van doublures in de zorgverlening	2
Betere toegankelijkheid van dossierinformatie	1
Betere privacywaarborging	0
Verminderen van complicaties	2
Verbeteren onderlinge waarneming/vervanging	4
Inzichtelijker maken van het zorgproces voor de patiënt	5
Inzichtelijker maken van het zorgproces voor de zorgaanbieders	5
Betere informatie-uitwisseling over het ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	4
Betere informatie-uitwisseling over het ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	4
Betere informatie-uitwisseling over de behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	4
Betere informatie-uitwisseling over de behandeling tussen zorgaanbieders onderling	4
Totaal	8

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

De andere doelen werden minder genoemd. Een betere privacywaarborging kwam in het geheel niet voor.

Verder blijkt uit de enquête dat alle gerapporteerde afstemmingsafspraken gericht zijn op curatie. Preventieve activiteiten en verzorging komen minder aan bod (tabel 15.6).

Tabel 15.6: Type zorg waaraan de afstemmingsafspraken over de zorg bij angststoornissen gerelateerd zijn op basis van enquête

Type zorg	Aantal afstemmingsafspraken
Primaire preventie	1
Secundaire preventie	3
Curatieve zorg	8
Verzorging	3
Totaal	8

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

In tabel 15.7 wordt weergegeven uit welke elementen de afstemmingsafspraken volgens de respondenten bestaan. Van de acht afstemmingsafspraken bevatten er vijf een gezamenlijke zorgvisie. Bij drie afspraken zijn er gezamenlijke zorgplannen ontwikkeld, vinden er gezamenlijke patiëntbesprekingen en/of evaluatie-overleg plaats. De andere elementen die aan de respondenten zijn voorgelegd zijn minder vaak aangekruist.

Tabel 15.7: Elementen waarop afstemmingsafspraken over de zorg bij angststoornissen betrekking hebben op basis van enquête

Elementen	Aantal afstemmingsafspraken
Gezamenlijke zorgvisie	5
Gezamenlijke zorgplannen	3
Gezamenlijke protocollen	5
Gezamenlijke patiëntdossiers	1
Gezamenlijke registratie van fouten, incidenten en calamiteiten	1
Gezamenlijke patiëntbesprekingen	3
Gezamenlijke procedure inzake klachtenbehandeling	0
Gezamenlijke patiëntraadpleging	1
Gezamenlijk evaluatie-overleg	3
Gezamenlijk budget	0
Integrale verslaglegging	2
Gezamenlijke informatiebrochure	2
Totaal	8

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

Op verschillende manieren kan nagegaan worden hoe de afstemmingsafspraken in de praktijk werken. Uit de enquête blijkt dat zes afstemmingsafspraken over angststoornissen worden geëvalueerd. Bij deze evaluaties kan gebruik gemaakt worden van één of meerdere methoden. In vier gevallen is er sprake van een tevredenheidsonderzoek of een meningspeiling en in drie gevallen wordt een effectonderzoek uitgevoerd. Overigens zijn vijf evaluaties (nog) niet afgerond en is bij één evaluatie niet door de respondent aangegeven of deze al dan niet is afgerond.

15.4 Ervaringen van patiënten

Er is weinig onderzoek naar de ervaringen met de zorg van Nederlandse patiënten met angststoornissen. Een studie onder ouderen laat zien dat ruim 20% van mensen met een angststoornis vond dat ze onvoldoende hulp ontvingen, terwijl dat bij de controlegroep 4,3% was (17). Uit het onderzoek blijkt verder dat het vooral ontbrak aan specialistische zorg specifiek bedoeld voor angststoornissen.

15.5 Ervaringen van zorgaanbieders

Literatuur

Uit de literatuurstudie komt een aantal knelpunten met betrekking tot de zorg voor mensen met een angststoornis naar voren.

Ten eerste is er een algemeen probleem bij het definiëren en classificeren van psychische aandoeningen. De DSM-IV, de ICD-10 en de ICPC zijn verschillende systemen met verschillende classificaties en doelstellingen. Aangezien ze door verschillende typen zorgverleners worden gebruikt, kan dit een secure informatieoverdracht (bijvoorbeeld van patiëntendossiers) bemoeilijken (22).

Een tweede knelpunt heeft te maken met de herkenning en diagnosestelling. Huisartsen onderkennen en diagnosticeren een onvoldoende aantal gevallen (17). De meeste patiënten zullen hun huisarts niet spontaan, of direct, over hun klachten informeren (20). Dit betekent dat het voor een deel afhankelijk is van de huisarts of een angststoornis wordt onderkend. Daar komt bij dat angststoornissen vaak voorkomen in combinatie met andere psychische aandoeningen waardoor de symptomen van een angststoornis gezien kunnen worden als symptomen van een andere psychische aandoening (1;3;4-7;23). Tevens geldt dat de anamnese bij verdenking van een angststoornis niet systematisch en rationeel omschreven is (20). Hiervoor is echter een aantal instrumenten ontwikkeld, waarop mogelijk verder gebouwd kan worden (24-27). Daarnaast kunnen gevallen van angststoornissen dusdanig mild zijn dat zorgverleners geen hoge prioriteit aan de diagnose en behandeling geven (7).

Een derde knelpunt betreft de zorg die de patiënt ontvangt. De huisartsen geven zelf aan dat –voor bepaalde gevallen- het nodige schort aan de zorgverlening (28).

Zeventig procent van de responderende huisartsen zei dat er problemen waren met het type, aantal en beschikbaarheid van gespecialiseerde zorgverleners. Bovendien vond

22% dat hun diagnostische kennis te kort schoot en 29% vond dat hun vaardigheden in behandeling tekort schoten.

Tenslotte worden ook andere knelpunten zoals problemen met verzekeringen, juridische aspecten, coördinatie van andere zorgverleners en de attitude van de patiënt gesignaleerd (28).

Afspraken in de praktijk

In de eerder genoemde schriftelijke enquête is ook aandacht besteed aan de mate waarin de gerapporteerde afstemmingsafspraken in de feitelijke zorgverlening aan de patiënt zijn geïmplementeerd.

Bij drie van de acht afstemmingsafspraken heeft de respondent geantwoord dat er door de eigen organisatie volledig volgens de afstemmingsafspraken wordt gewerkt bij de feitelijke zorgverlening aan de patiënt. Bij vijf afstemmingsafspraken was dat gedeeltelijk het geval. Verder is twee keer aangegeven dat er door de andere betrokkenen volledig volgens de afstemmingsafspraken wordt gewerkt, vijf keer gedeeltelijk en in één geval wist de respondent het niet.

In de enquête is een open vraag opgenomen waarbij de respondent kon aangeven welke factoren het werken volgens de afstemmingsafspraken bevorderen of belemmeren.

Eén respondent noemde het bevorderend dat het belang van de patiënt voorop staat, een ander benadrukte dat een gemeenschappelijke visie op zorg een belangrijke succesfactor is en een derde respondent vond verregaande samenwerking tussen zorgaanbieders een voorwaarde om volgens de afspraken te kunnen werken.

Vier respondenten noemden belemmerende factoren, te weten professioneel ‘domein denken’ en onvoldoende deskundigheid bij de betrokken zorgverleners. Beide aspecten zijn twee keer genoemd.

Tenslotte is aan de respondenten gevraagd om in te schatten in hoeverre de gestelde doelen ook in de praktijk zijn gerealiseerd. Tabel 15.8 geeft weer hoe vaak de doelen centraal staan in de afstemmingsafspraken, hoe vaak er informatie bekend is over de doelrealisatie en hoe vaak deze doelen gerealiseerd worden.

Tabel 15.8: Doelrealisatie bij afstemmingsafspraken voor de (keten)zorg bij mensen met angststoornissen op basis van de enquête

Doelen	Aantal keren als doel genoemd	Informatie over doelrealisatie bekend	Aantal gerealiseerd
Meer doeltreffende behandeling	6	2	1
Kortere wachttijden	2	2	1
Snellere doorstroom	2	2	2
Kostenbesparing	1	0	0
Meer inspraak in de behandeling door patiënt	4	2	2
Meer patiëntgericht	7	4	4
Verkleining kloof zorgvraag en –aanbod	3	2	2
Voorkomen/oplossen doublures in zorgverlening	2	1	1
Betere toegankelijkheid dossierinformatie	1	1	1
Betere privacywaarborging	0	0	0
Verminderen complicaties	2	1	1
Verbeteren onderlinge waarneming/vervanging	4	1	1
Inzichtelijker maken van zorgproces voor patiënt	5	3	3
Inzichtelijker maken van zorgproces voor zorgaanbieder	5	2	2
Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	4	1	1
Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	4	2	2
Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	4	2	1
Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen zorgaanbieders onderling	4	2	2

Voor een deel van de doelen is niet bekend of ze al dan niet gerealiseerd worden.

Wanneer dit wel bekend is, geldt dat, naar de mening van de respondenten, de doelen in meer dan de helft van de gevallen zijn gerealiseerd.

15.6 Discussie en conclusie

Angststoornissen komen veel voor in de bevolking. Ze bestrijken een breed continuüm van psychische stoornissen met uiteenlopende oorzaken en diverse verschijningsvormen. Aan de ene kant kan het gaan om een geïsoleerd probleem zonder al te grote gevolgen voor de betrokken persoon. Te denken is aan angst voor bepaalde dieren, zoals muizen en slangen, terwijl de persoon in kwestie daar nauwelijks mee wordt geconfronteerd. Aan de andere kant komen angststoornissen voor in combinatie met ernstige andere psychische stoornissen of ze zijn het gevolg van complexe somatische trauma's. Voorbeelden zijn complexe stressstoornissen nadat men een omvangrijke ramp heeft meegemaakt. Dit levert een nogal heterogene patiëntenpopulatie op met een daarmee samenhangende heterogeniteit van zorgbehoefte en zorggebruik.

Over het zorggebruik bij angststoornissen zijn weinig recente gegevens beschikbaar. Uit enkele onderzoeken blijkt dat veel mensen met angststoornissen geen (specifieke) hulp zoeken of krijgen. De zorg die wel wordt geleverd, komt voor een belangrijk deel van de huisarts, de apotheker, de GGZ (RIAGG, psychiatrisch ziekenhuis, psycholoog, algemeen maatschappelijk werk en psychiater). Daarnaast zijn, echter in minder mate, ook de bedrijfsarts, fysiotherapeut, informele zorg, thuiszorg en alternatieve hulpverleners bij de zorg voor mensen met een angststoornis betrokken.

Uit deze achtergrondstudie blijkt dat het aantal afstemmingsafspraken dat zorgaanbieders specifiek voor angststoornissen hebben gemaakt, beperkt is. Via de schriftelijke vragenlijsten zijn acht regionale afstemmingsafspraken gevonden en via de literatuur en de geraadpleegde databanken twee. De onderkenning dat er nog maar weinig afstemming formeel is geregeld voor de zorg voor mensen met angststoornissen was voor een groot aantal landelijke organisaties een belangrijke reden om de ‘multidisciplinaire richtlijn angststoornissen’ te ontwikkelen. Deze richtlijn is recentelijk gepubliceerd en het is nu de bedoeling dat deze in concrete praktijksituaties wordt geïmplementeerd. Dit zou het aantal regionale afspraken over afstemming en samenwerking binnen de zorg voor mensen met angststoornissen moeten vergroten.

De acht regionale afstemmingsafspraken die via de schriftelijke enquête zijn achterhaald, zijn vooral gemaakt tussen de zorgaanbieders binnen de geestelijke gezondheidszorg. Huisartsen en apothekers zijn bij een minderheid van de afspraken betrokken. De acht afspraken hebben in merendeel tot doel om de behandeling doeltreffender, inzichtelijker en meer patiëntgericht te maken. In de meeste gevallen gebeurt dit door middel van een gezamenlijke zorgvisie en gezamenlijke protocollen. Alle acht afspraken zijn gericht op curatieve zorg en in een minderheid van de gevallen gaat het om preventie en verzorging.

Uit de resultaten blijkt verder dat de gevonden afstemmingsafspraken omtrent angststoornissen nog steeds in ontwikkeling zijn. Zo worden de meeste afspraken op dit moment nog geëvalueerd en zijn de meeste, volgens de respondenten, nog niet volledig geïmplementeerd in de feitelijke zorgverlening aan de patiënten.

Overigens kunnen deze resultaten, gezien het klein aantal afstemmingsafspraken dat is gevonden, niet worden gegeneraliseerd. De kwantitatieve uitspraken moeten voorzichtig worden geïnterpreteerd en kunnen alleen maar globale trends aanduiden.

Er is weinig bekend over de knelpunten in de zorgverlening zoals die door de patiënten worden ervaren. Het lijkt erop dat het vooral moeilijk is om voldoende - al dan niet - gespecialiseerde hulp te vinden.

Dit kan onder meer worden veroorzaakt door het feit dat angststoornissen vaak moeilijk zijn te onderkennen en te diagnosticeren. Dit heeft voor een deel te maken met de grote mate van diversiteit in angststoornissen. Daarnaast speelt mee dat verschillende typen hulpverleners gebruik maken van verschillende classificatiesystemen. Dit betekent dat het niet altijd duidelijk is over welke groep patiënten het gaat. Verder kan het de informatieoverdracht tussen zorgaanbieders (bijvoorbeeld via een patiëntendossier) aanzienlijk bemoeilijken. Overeenstemming over de doelgroep lijkt een belangrijke voorwaarde om tot concrete afstemmingsafspraken in de zorg te komen. Daarnaast is een belangrijk knelpunt dat een relatief groot aantal huisartsen van mening is dat hun diagnostische kennis en behandelvaardigheden tekort schieten.

Op basis van het onderhavig onderzoek is het aannemelijk dat het aantal lokale of regionale afstemmingsafspraken dat specifiek voor mensen met angststoornissen is ontwikkeld, nog gering is. Wel zijn er op dit gebied verschillende belangrijke ontwikkelingen. In 1997 is de NHG-standaard verschenen met concrete richtlijnen voor de huisartsen. Naast huisartsen zijn echter ook apothekers, diverse zorgaanbieders binnen de geestelijke gezondheidszorg en bedrijfsartsen regelmatig bij de zorgverlening aan mensen met angststoornissen betrokken. Het is dan ook een belangrijke stap dat recentelijk de multidisciplinaire richtlijn angststoornissen is gepubliceerd. Deze zal als basis dienen voor verdere concrete werkafspraken tussen zorgaanbieders op lokaal of regionaal niveau. In hoeverre deze ontwikkelingen leiden tot meer afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders zal in de toekomst moeten blijken.

Literatuur

- 1) Van Balkom AJLM, van Dyck R. Neurotische stoornissen. In: Maas IAM, Gijsen R, Lobbezzo IE, Poos MJJC (eds). Volksgezondheid Toekomst Verkenning 1997: I. De gezondheidstoestand: een actualisering. Bilthoven: RIVM, 1997:309-322.
- 2) Angststoornissen. In: Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (ed). Beknopte Handleiding bij de Diagnostische Criteria van de DSM-IV. Lisse: Swets & Zeitlinger, 2002: 245-266.
- 3) Van Bijl R, van Zessen G, Ravelli A. Psychiatrische morbiditeit onder volwassenen in Nederland: het NEMESIS-onderzoek. II. Prevalentie van psychiatrische stoornissen. Ned Tijdschr Geneesk 1997;141(50):2453-2460.
- 4) Gater R, Tansella M, Korten A, et al. Sex differences in the prevalence and detection of depressive and anxiety disorders in general health care settings. Arch Gen Psychiatry 1998;55:405-413.
- 5) Maier W, Gaensicke M, Freyberger HJ, et al. Generalized anxiety disorder (ICD-10) in primary care from a cross-cultural perspective: A valid diagnostic entity? Acta Psychiatr Scand 2000;101(1):29-36.
- 6) Weiller E, Bissierbe J-C, Maier W, Lecrubier Y. Prevalence and recognition of anxiety syndromes in five European primary care settings. A report from the WHO study on Psychological Problems in General Health Care. Br J Psychiatry 1998;173(Suppl. 34):18-23.
- 7) Nisenson L, Pepper C, Schwenk T, Coyne J. The nature and prevalence of anxiety disorders in primary care. Gen Hospital Psychiatry 1998;20:21-28.
- 8) Van der Velden PG, Hazen KHM, Kleber RJ. Traumazorg in organisaties. Gedrag Organisatie 1999;12(6):397-412.
- 9) Carlier IV, Voerman AE, Gersons BP. The influence of occupational debriefing on post-traumatic stress symptomatology in traumatized police officers. Br J Med Psychol 2000; 73(Pt 1):-98.
- 10) Aartman IH, de Jongh A, Makkes PC, Hoogstraten J. Dental anxiety reduction and dental attendance after treatment in a dental fear clinic: a follow-up study. Community Dent Oral Epidemiol 2000;28(6):435-442.
- 11) Van Loey NE, Faber AW, Taal LA. A European hospital survey to determine the extent of psychological services offered to patients with severe burns. Burns 2001;27(1):23-31.
- 12) Visser JH, van der Ende J, Koot HM, Verhulst FC. Predictors of psychopathology in young adults referred to mental health services in childhood or adolescence. Br J Psychiatry 2000;177(7):59-65.

- 13) Visser JH, van der Ende J, Koot HM, Verhulst FC. Continuity of psychopathology in youths referred to mental health services. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1999;38(12):1560-1568.
- 14) Schreuder BJ, van Egmond M, Kleijn WC, Visser AT. Daily reports of posttraumatic nightmares and anxiety dreams in Dutch war victims. *J Anxiety Disord* 1998; 12(6):511-524.
- 15) Westenberg HG. The nature of social anxiety disorder. *J Clin Psychiatry* 1998;59(17):20-26.
- 16) Van der Zee K, Sanderman R, Heyink J. De psychometrische kwaliteit van de MOS 36-item Short Form Health Survey (SF-36) in een Nederlandse populatie. *Tijdschr Soc Geneesk* 1993;71(4):183-191.
- 17) De Beurs E, Beekman AT, van Balkom AJ, Deeg DJ, van Dyck R, van Tilburg W. Consequences of anxiety in older persons: its effect on disability, well-being and use of health services. *Psychol Med* 1999;29(3):583-593.
- 18) Bijl RV, Ravelli A. Psychiatrische morbiditeit, zorggebruik en zorgbehoefte: resultaten van de Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study (NEMESIS). *Tijdschr Gezondheidswet* 1998;76(8):446-457.
- 19) Polder J, Takken J, Meeding W, Kommer G, Stokx L. Kosten van ziekten in Nederland in 1999. 2002. www.kostenvanziekten.nl
- 20) Neomagus G, Terluin B, Aulbers L, et al. NHG Standaard Angststoornissen: standaard M62. *Huisarts Wet* 1997; 40(4):167-175.
- 21) Conceptrichtlijn Angststoornissen. Ten behoeve van de ontwikkeling van de richtlijn: angststoornissen. Utrecht: Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, 2002.
- 22) Lamberts H, Magruder K, Kathol RG, Pincus HA, Okkes I. The classification of mental disorders in primary care: a guide through a difficult terrain. *Int J Psychiatry Med* 1998;28(2):159-176.
- 23) Wittchen H. Recognition and management of anxiety syndromes. *Br J Psychiatry* 1998;173(Suppl. 34):1-3.
- 24) Spinhoven P, Ormel J, Sloekers PP, et al. A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in different groups of Dutch subjects. *Psychol Med* 1997;27(2):363-370.
- 25) Carlier IVE, van Uchelen JJ, Lamberts RD, Gersons BPR. Een korte screeningstest voor de diagnose posttraumatische stress-stoornis. *Tijdschr Psychiatrie* 1996;38(8):624-629.
- 26) Terluin B. De Vierdimensionale Klachtenlijst (4DKL) in de huisartspraktijk: Psychodiagnostisch gereedschap. *Psycholoog* 1998;33(1):18-24.

- 27) Muris P, Steerneman P. The revised version of the Screen for Child Anxiety Related Emotional Disorders (SCARED--R): first evidence for its reliability and validity in a clinical sample. *Br J Clin Psychol* 2001;40(Pt 1):35-44.
- 28) Van den Akker M, Mol SSL, Metsemakers JFM, Dinant G-J, Knottnerus JA. Barriers in the care of patients who have experienced a traumatic event: The perspective of general practice. *Fam Pract* 2001;18(2):214-216.

Bijlage 15.1

Tabel 1: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken tussen de verschillende zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor mensen met angststoornissen op basis van enquête

Zorg-aanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de aspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
HA	3	3	3	3	3	3	2	3	1	1
ZH	3	2	2	3	3	1	0	1	0	1
MS	2	1	1	2	2	1	0	1	0	1
APO	3	2	2	3	3	2	2	3	1	2
VVH	2	2	2	2	2	2	2	2	1	1
GGZ	8	7	7	7	4	5	2	4	1	2
PZH	5	5	5	5	5	4	1	2	0	0
RIAGG	2	2	2	2	2	2	0	1	0	0
VSZ	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0
RIBW	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0
AMW	1	1	1	1	1	1	0	1	0	0
PV	4	4	4	3	3	3	0	1	0	0
VERZ	2	2	2	2	2	2	1	1	1	1
GW	1 *)	1	1	1	1	1	0	0	0	0

*) niet over alle afspraken is informatie bekend

Tabel 2: Doelen van de afstemmingsafspraken voor (keten)zorg bij angststoornissen op basis van enquête

Zorgaanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de doelen:																	
		Meer doeltreffende behandeling	Kortere wachttijden	Snellere doorstroom	Kostenbesparing	Meer inspraak in behandeling door patiënt	Meer patiëntgericht	Verkleining kloof zorgvraag en aanbod	Voorkomen/oplossen dublures in zorgverlening	Betere toegankelijkheid dossierinformatie	Betere privacywaarboring	Verminderen complicaties	Verbeteren onderlinge waarneming/vervanging	Inzichtelijker maken van zorgproces voor patiënt	Inzichtelijker maken van zorgproces voor	Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen zorgaanbieders onderling
HA	3	2	1	1	0	2	3	1	1	1	0	2	2	3	2	2	3	2	3
ZH	3	3	0	0	1	1	2	1	1	0	0	0	2	1	2	2	1	1	1
MS	2	2	0	0	1	1	1	1	1	0	0	0	1	1	2	1	1	0	1
APO	3	2	0	0	1	1	2	0	0	0	0	2	2	2	2	1	3	1	3
VVH	2	1	0	0	0	1	2	0	0	0	0	2	1	2	1	1	2	1	2
GGZ	8	6	2	2	1	4	7	3	2	1	0	2	4	5	5	4	4	4	4
PZH	5	4	2	2	0	2	5	3	2	1	0	1	2	4	3	3	2	3	2
RIAGG	2	2	1	1	0	2	2	2	2	1	0	0	1	2	2	2	1	1	1
VSZ	1	1	0	0	0	1	1	1	1	0	0	0	0	1	1	1	0	0	0
RIBW	1	1	0	0	0	1	1	1	1	0	0	0	0	1	1	1	0	0	0
AMW	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	0	0	1	1	1	1	1	1	1
PV	4	3	2	2	0	3	4	3	2	1	0	0	1	3	3	2	1	2	1
VERZ	2	2	1	1	0	1	2	1	0	0	0	1	1	2	2	1	1	2	1
GW	1 *)	1	0	0	0	1	1	1	1	0	0	0	0	1	1	1	0	0	0

*) niet over alle afspraken is informatie bekend

Tabel 3: Type zorg waaraan de afstemmingsafspraken over de zorg angststoornissen gerelateerd zijn op basis van enquête

Zorgaanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op type zorg:			
		primaire preventie	secundaire preventie	curatie	verzorging
HA	3	1	1	3	2
ZH	3	0	2	3	1
MS	2	0	1	2	1
APO	3	0	2	3	3
VVH	2	0	1	2	2
GGZ	8	1	3	8	3
PZH	5	1	1	5	1
RIAGG	2	1	0	2	0
VSZ	1	0	0	1	0
RIBW	1	0	0	1	0
AMW	1	1	0	1	0
PV	4	1	0	4	0
VERZ	2	0	1	2	1
GW	1*)	0	0	1	0

*) niet over alle afspraken is informatie bekend

Tabel 4: Elementen van afstemmingsafspraken voor zorg bij angststoornissen op basis van enquête

Zorgaanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de elementen:											
		Gezamenlijke zorgvisie	Gezamenlijke zorgplannen	Gezamenlijke protocollen	Gezamenlijke patiëntdossiers	Gezamenlijke registratie van fouten, incidenten en calamiteiten	Gezamenlijke patiëntbesprekingen	Gezamenlijke procedure inzake klachtenbehandeling	Gezamenlijke patiëntraadpleging	Gezamenlijk evaluatie-overleg	Gezamenlijk budget	Integrale verslaglegging	Gezamenlijke informatiebrochure
HA	3	2	2	2	1	1	3	0	1	2	0	2	1
ZH	3	2	1	3	0	0	0	0	0	1	0	0	1
MS	2	1	0	2	0	0	0	0	0	1	0	0	1
APO	3	1	1	2	0	1	2	0	1	3	0	1	0
VVH	2	1	1	1	0	1	2	0	1	2	0	1	0
GGZ	8	5	3	5	1	1	3	0	1	3	0	2	2
PZH	5	3	2	3	1	0	2	0	0	1	0	1	2
RIAGG	2	2	1	2	1	0	1	0	0	0	0	1	2
VSZ	1	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
RIBW	1	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
AMW	1	1	1	1	1	0	1	0	0	0	0	1	1
PV	4	3	1	2	1	0	1	0	0	0	0	1	2
VERZ	2	1	1	1	0	1	1	0	1	1	0	1	0
GW	1 *)	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1

*) niet over alle afspraken is informatie bekend

16 Schizofrenie

L.C. Lemmens, J.N. Struijs

- De belangrijkste doelstelling van behandeling van schizofreniepatiënten is het voorkomen van psychoserecidive.
- Behandeling van patiënten met schizofrenie vindt met name binnen de GGZ plaats. De psychiater en de psychiatrisch verpleegkundige spelen een belangrijke rol bij de zorg voor schizofreniepatiënten.
- Er is 1 landelijke multidisciplinaire afstemmingsafpraak in voorbereiding gevonden.
- Er zijn 15 regionale afstemmingsafspraken gevonden in het literatuuronderzoek en 22 in de enquête.
- Bij de regionale afstemmingsafspraken is meestal een psychiatrisch ziekenhuis of een psychiatrische afdeling van een ziekenhuis (PAAZ) betrokken en vaak ook een Riagg. Ook zijn er vaak gefuseerde GGZ instellingen betrokken bij de afspraken.
- Zorgverleners van buiten de GGZ zijn nauwelijks bij de afstemmingsafspraken betrokken.
- Regionale afstemmingsafspraken tussen zorgverleners gaan met name over de patiëntgerichtheid en de zorginhoud, de toegankelijkheid van de zorg, de bekwaamheid en deskundigheid van de zorgverleners, de afbakening van taken en verantwoordelijkheden en de kwaliteit van de zorg.
- Schizofreniepatiënten en hun familieleden missen een goede informatieverstrekking over o.a. medicatie door de hulpverleners, bovendien worden niet alle zorgbehoeften vervuld.
- Knelpunten in de zorg voor schizofreniepatiënten liggen met name op het gebied van patiëntgerichtheid en zorginhoud.
- Voor bijzondere patiëntgroepen (bijvoorbeeld zwervende of verslaafde patiënten) is de toegankelijkheid van de zorg ontoereikend.

16.1 Inleiding

Schizofrenie is een aandoening die wordt gekenmerkt door een karakteristieke verstoring van het denken en het voelen, waarbij men het contact met de alledaagse realiteit verliest. Het is een groep psychosen waarbij zogenaamde positieve en/of negatieve verschijnselen optreden. Positieve verschijnselen zijn onder andere hallucinaties, wanen, ontregelde spraak en ontregeld gedrag. Negatieve verschijnselen zijn onder andere terugtrekgedrag, apathie, vervlakking van het gevoelsleven en gedachtearmoede (1;2). De positieve verschijnselen treden op tijdens de psychotische periode. De negatieve verschijnselen treden op de voorgrond in de periodes tussen de psychosen (3;4). Zowel de positieve als de negatieve verschijnselen kunnen zeer extreme gedragingen met zich meebrengen. In het verloop van schizofrenie wordt vaak een verminderd functioneren gezien op het gebied van sociale contacten, werk en zelfverzorging (1;2).

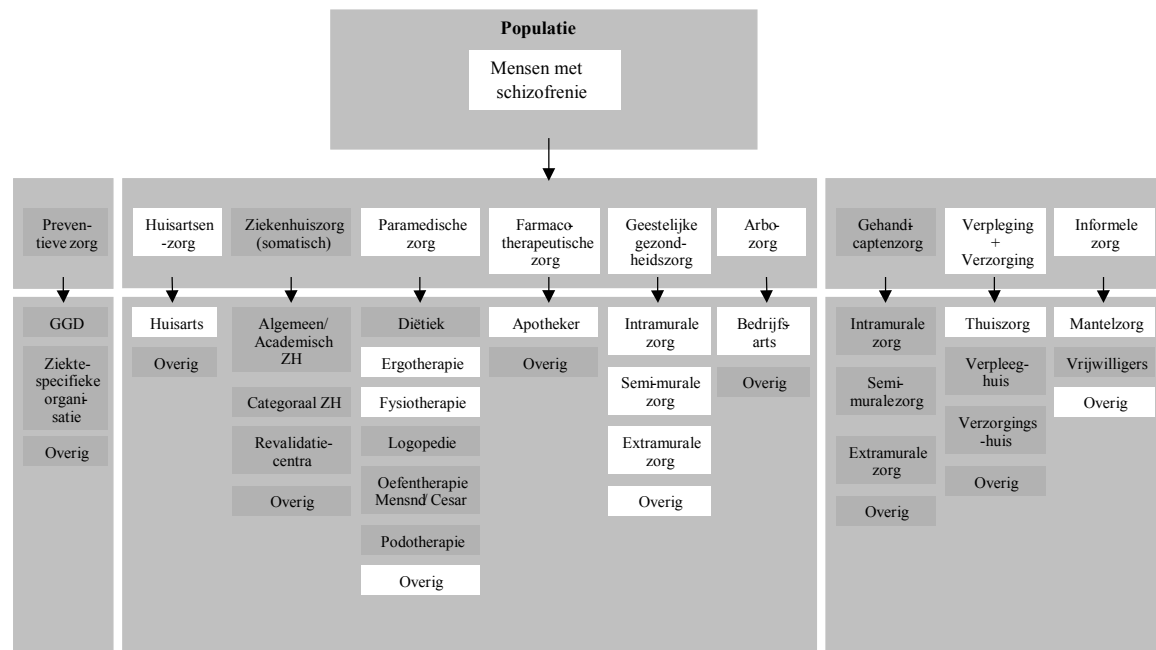
Schizofrenie openbaart zich meestal voor het eerst tussen het zestiende en dertigste levensjaar (4;5). De diagnose van schizofrenie wordt pas definitief gesteld als de verschijnselen van de stoornis tenminste 6 maanden aanhouden en als er kan worden aangetoond dat er geen organische factor ten grondslag ligt aan het ontstaan van de stoornis (2). De oorzaak van schizofrenie is niet bekend. Het is echter wel bekend dat genetische factoren en levensomstandigheden een rol spelen bij het ontstaan van de ziekte (2;6). Het beloop van schizofrenie kan sterk variëren wat betreft positieve en negatieve verschijnselen en het sociaal functioneren (1). Het beloop is in 70% van de gevallen recidiverend. De kans op een chronisch beloop neemt toe na elke acute episode. In slechts ongeveer een kwart van de gevallen is een volledig herstel te verwachten (7). Ongeveer 10% van alle patiënten met schizofrenie pleegt uiteindelijk zelfmoord (3;4;8).

Het aantal mensen met schizofrenie in de totale bevolking van Nederland wordt geschat op 1,5 per 1.000 (gestandaardiseerd naar de bevolking van 1994). De 1-jaarsprevalentie onder 18-64 jarigen bij zowel mannen als vrouwen is 2 per 1.000, de levensprevalentie is 4 per 1.000 voor mannen en 3 per 1.000 voor vrouwen (gestandaardiseerd naar de bevolking van 18-64 jaar in Nederland) (1).

16.2 Zorggebruik

De behandeling van schizofrenie bestaat meestal uit een combinatie van medicamenteuze behandeling met antipsychotica en psychosociale interventies. Met antipsychotica kan een psychose doorbroken worden, kunnen de negatieve verschijnselen verminderd worden en kan de kans op psychoserecidieven verlaagd worden (4;7). De medicatie moet tot minimaal 2 jaar na de eerste psychose worden ingenomen. Heeft de patiënt meer dan 2 psychosen gehad dan moet de medicatie tot minimaal 10 jaar daarna worden ingenomen (2). Psychosociale interventies zijn vooral gericht op verbetering van het ziekteinzicht, vroege signalering van een naderende psychose, bestrijding van een nieuwe psychose, verbetering van de therapietrouw, verbetering van het sociaal functioneren en arbeidsrehabilitatie (4). Iemand die eenmaal een psychose heeft doorgemaakt, heeft 70% kans om binnen een jaar een psychoserecidief te krijgen. Door middel van medicatie en psychosociale interventies is deze kans te reduceren tot 15% (4).

De zorgaanbieders die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met schizofrenie worden weergegeven in figuur 16.1. Alleen die zorgaanbieders waarover in de literatuur informatie is gevonden over zorggebruik, zijn in de figuur wit gemaakt. Dat wil niet zeggen dat de andere zorgaanbieders niet betrokken zijn bij de zorg voor mensen met schizofrenie.



Figuur 16.1: Zorgverleners en organisaties betrokken bij de zorg voor mensen met schizofrenie (aangegeven met witte blokken)

Preventieve zorg

De Gezondheidsraad heeft in opdracht van de minister van VWS een onderzoek gedaan naar de mogelijkheden van vroegtijdige diagnose/opsporing en behandeling van schizofrenie (secundaire preventie). Uit dit onderzoek bleek dat vroegtijdige opsporing niet mogelijk is, omdat de benodigde kennis over de biologische kenmerken van schizofrenie ontbreekt (6).

Huisartsenzorg

De huisarts kan de diagnose stellen, een behandeling instellen, de patiënt controleren en begeleiden en de patiënt doorverwijzen naar de geestelijke gezondheidszorg. Uit een onderzoek uit 1997 blijkt dat ongeveer 35% van de mensen met schizofrenie in 1 jaar contact heeft gehad met de huisarts voor psychische klachten (9).

Patiënten met schizofrenie die verwezen worden door de huisarts, worden met name verwezen naar de psychiatrie (74%) en het RIAGG (32%). Gemiddeld krijgen de verwezen patiënten 1,3 keer een verwijzing van de huisarts (aanvullende analyses LINH registratiejaar 2001).

Paramedische zorg

Een fysiotherapeut kan een patiënt met schizofrenie behandelen met bewegingstherapie of psychomotorische therapie. Een haptonoom behandelt psychische klachten door ontwikkeling van de tastzin en de gevoelsbeleving van de patiënt. Het blijkt dat 1 op 7 mensen met schizofrenie in 1997 vanwege psychische problemen de fysiotherapeut en/ of haptonoom heeft bezocht (9).

De ergotherapeut kan een rol spelen bij het vinden van een dagbesteding en bij (arbeids)rehabilitatie. Daarnaast kan de ergotherapeut door middel van observatie aanvullende diagnostiek verrichten. Er zijn geen cijfers omtrent zorggebruik met betrekking tot ergotherapie gevonden.

Farmacotherapeutische zorg

Patiënten met schizofrenie worden doorgaans behandeld met antipsychotica. In opdracht van Ypsilon, de vereniging voor familieleden van mensen met schizofrenie of een psychose, is door het Nederlands Instituut voor Publieke Opiniepeiling (NIPO) onderzoek gedaan naar de behandeling van schizofrenie en het gebruik van antipsychotica. Dit onderzoek werd uitgevoerd onder leden van Ypsilon (n=89 patiënten en n=141 naasten). Het blijkt dat ongeveer driekwart van de ondervraagde patiënten al een aantal jaar zonder onderbreking antipsychotica gebruikt en dat ongeveer een kwart een aantal jaar met één of meer langere onderbrekingen antipsychotica gebruikt. Voor beide groepen patiënten geldt dat men gemiddeld al 9 jaar medicatie gebruikt (10).

Patiënten met schizofrenie die medicatie van de huisarts krijgen, worden met name antipsychotica voorgeschreven. Gemiddeld krijgen deze patiënten jaarlijks 13,2 keer medicatie voorgeschreven door de huisarts (aanvullende analyses LINH registratiejaar 2001).

Geestelijke gezondheidszorg

Het RIAGG biedt verschillende vormen van gespreksbehandeling en psychotherapie. Ook kan medicatie worden voorgeschreven. Binnen het RIAGG is er in principe altijd één psychiater of psychotherapeut eindverantwoordelijk voor de gehele behandeling van de patiënt (11). Twintig procent van de mensen met schizofrenie is in 1997 bij het RIAGG geweest (9).

Een vrijgevestigd psychiater, psycholoog of psychotherapeut kan psychotherapie geven, eventueel in combinatie met medicatie (11). Twintig procent van de mensen met schizofrenie heeft in 1997 een vrijgevestigd psychiater, psycholoog of psychotherapeut bezocht (9).

Op een polikliniek kan diagnostiek, behandeling, controle en begeleiding plaatsvinden. Van de mensen met schizofrenie heeft 21,4% een polikliniek bezocht (9).

Jaarlijks worden ruim 11.000 patiënten met schizofrenie intramuraal behandeld. Hiermee zijn driekwart van de totale kosten voor schizofrenie gemoeid (7). Met betrekking tot de semi-murale zorg zijn geen cijfers omtrent het zorggebruik gevonden.

Arbozorg

De bedrijfsarts kan onder andere een rol spelen bij de begeleiding en arbeidsrehabilitatie van de patiënt. Van de mensen met schizofrenie heeft 7,1% voor psychische klachten in 1997 de bedrijfsarts bezocht (9).

Verpleging en verzorging

Er wordt naar gestreefd mensen met schizofrenie zoveel en zo lang mogelijk buiten de instellingen en in de maatschappij te houden. Dit wordt onder andere bereikt door het verlenen van psychiatrische thuiszorg (13). De thuiszorg kan bestaan uit begeleiding bij huishoudelijke activiteiten, bij het vinden van een dagbesteding en bij de (financiële) administratie (14). Het blijkt dat 7,1% van de mensen met schizofrenie thuiszorg heeft ontvangen in 1997 (9).

Informeel zorg

Vaak zijn de familieleden van mensen met schizofrenie betrokken bij de zorg. Ze spelen onder meer een belangrijke rol bij de vroege signalering en voorkoming van recidieven. Vanuit de GGZ en vanuit verenigingen zoals Ypsilon wordt daarom ook voorlichting aan familieleden gegeven (10). Er zijn geen cijfers met betrekking tot gebruik van mantelzorg gevonden.

Alternatieve zorg

Uit onderzoek komt naar voren dat 13,3% van de mensen met schizofrenie een alternatief genezer heeft bezocht in 1997 (9).

16.3 Afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders

In deze paragraaf worden de gevonden multidisciplinaire afstemmingsafspraken besproken. Eerst zullen de gevonden landelijke afstemmingsafspraken aan bod komen (paragraaf 16.3.1) en dan de regionale (paragraaf 16.3.2.).

16.3.1 Landelijke afstemmingsafspraken

In het literatuuronderzoek en in de enquête onder landelijke organisaties is geen multidisciplinaire richtlijn gevonden maar wel een rapport waarin diverse aanbevelingen voor een verbetering van de zorg voor mensen met schizofrenie staan beschreven. Het betreft het rapport ‘Verdeelde aandacht, gedeelde zorg; Van knelpunten naar kwaliteit in de zorg voor patiënten met schizofrenie’ wat in 2000 is gepubliceerd (7). Het rapport is een gezamenlijke inspanning van verschillende partijen betrokken bij de zorg voor patiënten met schizofrenie, die verenigd zijn in het ‘Schizofrenie Platform’ (tabel 16.1).

Tabel 16.1: Overzicht van landelijke afstemmingsafspraken per ‘keten’ van zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor schizofrenie op basis van literatuur en enquête

Afspraak	Betrokken organisaties	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de aspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
Verdeelde aandacht, gedeelde zorg	GGZ, APO, VERZ, PV, CBO, TI		1	1				1		

Doel van het platform was om de voornaamste knelpunten in de zorg van mensen met schizofrenie en hun familie in kaart te brengen en aanbevelingen te doen om de kwaliteit van de zorg en de doelmatigheid ervan te vergroten. Het rapport omvat de resultaten van vier deelstudies.

De vier deelstudies gaan nader in op de vragen over:

- knelpunten in de zorg voor mensen met schizofrenie;
- de waarde van psychosociale interventies bij schizofrenie;
- de waarde van psychofarmaca bij schizofrenie;
- de doelmatigheid van zorg aan mensen met schizofrenie (waarbij kosten en effectiviteit beschouwendere wijs in overweging zijn genomen).

Op basis van de resultaten van deze deelstudies zijn een aantal aanbevelingen geformuleerd om de zorg voor mensen met schizofrenie te verbeteren. Eén van de aanbevelingen is het ontwikkelen van multidisciplinaire richtlijnen voor de totale zorg bij schizofrene stoornissen. Het rapport ‘Verdeelde aandacht, gedeelde zorg’ heeft betrekking op de patiëntgerichtheid, de zorginhoud en de kwaliteitsbewaking van de zorg voor mensen met schizofrenie (tabel 16.1).

Op dit moment werkt het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg (CBO), samen met 12 beroepsverenigingen, aan richtlijnen voor de behandeling van schizofrenie. De deelnemende organisaties zijn: Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), Nederlands Instituut van Psychologen (NIP), Nederlandse Vereniging van Artsen voor Revalidatie en Psychische geneeskunde (VRA), Nederlandse Vereniging voor Maatschappelijk Werkers (NVMW), Nederlandse Vereniging voor Ziekenhuisapothekers (NVZA), Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskundigen, Nederlandse Vereniging voor Ergotherapie (NVE), Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP), Nederlandse Vereniging voor Psychomotorische Therapie (NVPMT), Nederlandse Vereniging voor Psychotherapie (NVP), Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskundigen (NVVG) en Vereniging voor Verslavingsgeneeskundigen Nederland (VVGn). De multidisciplinaire richtlijnen worden naar verwachting in juni 2003 gepubliceerd (15).

Er is één landelijke monodisciplinaire richtlijn gevonden met betrekking tot de zorg voor schizofrenie patiënten. De Nederlandse Vereniging voor Psychiatrisch Verpleegkundigen (NVPV) heeft een consensusdocument opgesteld voor verpleegkundige zorg aan mensen met schizofrenie. Dit document is alleen bedoeld voor psychiatrisch verpleegkundigen (16).

16.3.2 Regionale afstemmingsafspraken

Literatuur en databanken

In totaal zijn er 15 projecten gevonden waarin op regionaal niveau multidisciplinaire afstemmingsafspraken zijn gemaakt omtrent de zorg voor patiënten met schizofrenie (zie tabel 16.2a en 16.2b). Zes van deze projecten zijn lopend, 8 zijn afgesloten en vervolgens gecontinueerd voor onbepaalde tijd en 1 is afgesloten en vervolgens gecontinueerd voor bepaalde tijd.

Tabel 16.2a: Overzicht van formele regionale afspraken tussen de verschillende zorgaanbieders/instellingen betrokken bij de zorg voor schizofrenie op basis van literatuur en databanken

Totaal aantal projecten= 15 waarvan in samenwerking met:										
Betrokken hulpverleners	Totaal	GGD	HA	PZH	RIAGG	GGZ	VSZ	SWP	TZ	INF
GGD	2	*	0	1	1	1	0	0	0	0
HA	1		*	1	1	1	0	0	0	0
PZH	10			*	6	3	0	2	1	1
RIAGG	6				*	0	0	0	0	0
GGZ	8					*	1	0	1	0
VSZ	1						*	0	0	0
SWP	2							*	0	0
TZ	2								*	0
INF	1									*

De meerderheid van de projecten lijkt zich geheel binnen de GGZ af te spelen. Aan ongeveer de helft van de projecten doen gefuseerde GGZ-instellingen mee. Bij vrijwel alle 15 projecten is een psychiatrisch ziekenhuis of een psychiatrische afdeling van een algemeen/academisch ziekenhuis betrokken bij het project. Daarnaast neemt vaak een RIAGG deel aan het project. Als gekeken wordt naar type hulpverlener zijn met name GGZ-artsen (12x), psychiatrisch verpleegkundigen (13x) en agogen (meestal AMW of activiteitenbegeleiders) (11x) betrokken bij de regionale afstemmingsafspraken, al dan niet in dienst bij een gefuseerde GGZ-instelling, RIAGG of psychiatrisch ziekenhuis. In mindere mate zijn gedragwetenschappers (psychologen of psychotherapeuten) en vaktherapeuten (o.a. creatief therapeuten) betrokken bij de afspraken; zij zijn respectievelijk 8 en 5 maal genoemd als betrokken partij.

In een enkel geval zijn afstemmingsafspraken met de GGD, de thuiszorg, een instelling voor dagbesteding, de huisarts, de verslavingszorg of de mantelzorg gemaakt.

De gevonden afstemmingsafspraken betreffen vooral patiëntgerichtheid (tabel 16.2b) en dan met name het waarborgen van continuïteit van zorg voor de individuele patiënt. Bijvoorbeeld door de ontwikkeling van een zorgprogramma met een klinische, dagklinische en poliklinische fase, waarbij de poliklinische fase de nazorgfase is waarin het contact met de patiënt langzaam wordt afgebouwd (17;18). Of door het werken met case-managers en mobiele transmurale zorgteams (14). Een tweede voorbeeld van patiëntgerichtheid is het aanbieden van intensieve psychiatrische thuiszorg die specifiek bedoeld is voor bepaalde groepen patiënten. Dit is enerzijds de groep patiënten die niet in een instelling of RIBW wil wonen, maar normaal gesproken onvoldoende zorg ontvangen om zelfstandig te kunnen wonen. En anderzijds de groep patiënten die niet wenst een gezamenlijke huishouding te voeren. Uit evaluatie van het project blijkt dat de thuiszorgpatiënten meer tevredenheid over hun gezondheid hebben gekregen en meer acceptatie van hun ziekte. De patiënten blijken zeer tevreden met hun huisvestingsomstandigheden, de zelfbeschikking, de privacy en de omgang met huisgenoten (14).

Een groot deel van de gevonden afstemmingsafspraken is gericht op het vastleggen van de inhoud van de te bieden zorg. Men ontwikkelt zorgprogramma's, waarin wordt vastgelegd in welke fase welke therapievorm wordt gegeven. Ook formuleert men doelstellingen die in de verschillende fasen en door middel van de verschillende therapievormen behaald moeten worden. Daarnaast zijn er projecten waarin wordt gewerkt met een regionaal protocol voor de vroege opsporing en behandeling van adolescenten met een eerste psychose of beginnende schizofrenie.

In enkele projecten zijn afspraken gemaakt over de toegankelijkheid van zorg, bekwaamheid van het personeel, taakafbakening, kwaliteitsbewaking en/of wet- en regelgeving. Expliciete afstemmingsafspraken over toegankelijkheid van gegevens of financiering werden niet gevonden.

Tabel 16.2b: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken per 'keten' van zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor schizofrenie op basis van literatuur en databanken

Zorgketen	Aantal projecten/ afspraken	Aantal projecten dat betrekking heeft op de aspecten:									
		Totaal	toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
HA-PZH-RIAGG-GGZ	1	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0
PZH-TZ	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0
PZH-INFZ	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0
PZH-RIAGG	2	1	2	1	0	0	0	0	0	0	0
PZH-RIAGG-GGZ	1	0	1	1	0	0	0	1	0	0	0
PZH-RIAGG-SWP	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0
PZH-GGZ	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0
PZH-SWP	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0
GGZ	2	0	2	1	0	0	0	1	0	0	0
GGZ-VSZ	1	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0
GGZ-TZ	1	1	1	1		1	0	0	1	0	
GGD-PZH-RIAGG	1	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0
GGD-GGZ	1	0	1	1	1	0	0	0	0	0	0
Totaal	15	3	13	11	3	1	0	3	1	0	

Enquête

De enquête onder regionale/lokale organisaties leverde in totaal 22 afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders op (tabel 16.3). Er zijn 14 geestelijke gezondheidszorg instellingen die afstemmingsafspraken hebben met andere zorgaanbieders en 1 academisch ziekenhuis heeft een afstemmingsafpraak.

Tabel 16.3: Aantal regionale afstemmingsafspraken volgens de zorgaanbieders

Zorgaanbieders	Aantal respondenten	Aantal zorgaanbieders met afspraken	Aantal afspraken
GGZ instellingen	59	14	21
Algemene en academische ziekenhuizen	46	1	1
GGD	19	0	0
DHV	5	0	0
Thuiszorg instellingen	56	0	0
Instellingen voor verstandelijk gehandicapten	72	0	0
Instellingen van verpleeg- en verzorgingshuizen	91	0	0
Totaal aantal afspraken			22

Naast de geestelijke gezondheidszorg zijn de psychiatrische ziekenhuiszorg en het RIAGG over het algemeen bij de afstemmingsafspraken betrokken (tabel 16.4a). Andere partijen zijn minder vaak genoemd. De categorie ‘overige zorgaanbieders’ die bij de afstemmingsafspraken zijn betrokken omvat de maatschappelijke opvang, de provincie en de gemeente.

Afstemmingsafspraken hebben betrekking op verschillende zorgaspecten. In tabel 16.4b wordt getoond op welke aspecten de afstemmingsafspraken, volgens de respondenten, betrekking hebben.

[illegible]

Tabel 16.4b: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken per 'keten' van zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor schizofrenie op basis van enquête

Zorgketen	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de zorgaspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
HA-APO-PARA-GGZ	1	1	1	1	1	1	0	1	0	0
HA-GGZ-PZH-RIAGG-VSZ-AMW-PV-VERZ	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0
ZH-MS-VP-APO-GGZ-PZH-RIAGG	1	0	1	1	1	1	0	1	0	0
ZH-MS-VP-PARA-GGZ-PZH-RIAGG-VSZ-PV	1	1	1	1	1	0	1	1	0	0
ZH-MS-VP-VVH-GGZ-PZH-RIAGG-VSZ-PV-VERZ	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1
ZH-GGD-GGZ-VSZ-AMW-PV-VERZ-OV	1	1	0	0	0	1	0	0	0	0
ZH-GGZ	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0
ZH-GGZ-PZH	1	0	1	1	1	0	0	0	0	0
ZH-GGZ-PZH-RIAGG-VSZ-AMW-RIBW	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0
GGD-GGZ-PZH-RIAGG-VSZ-AMW-RIBW-OV	1	1	1	1	1	1	0	1	0	0
GGD-GGZ-RIAGG-VERZ	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
GGD-GGZ-VSZ-AMW-OV	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0
GGZ-PZH-RIAGG-VSZ-RIBW	1	1	0	1	0	1	0	1	0	1
GGZ-PZH-RIAGG-PV-RIBW	1	1	1	1	1	1	0	1	0	0
GGZ-PZH-RIAGG-RIBW	3	3	1	2	0	2	1	3	0	2
GGZ-AMW-OV	1	1	1	1	1	1	0	1	0	0
GGZ-VERZ	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0
GGZ-VERZ-RIBW	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0
GGZ-RIBW	1	0	0	1	1	1	0	0	0	0
GGZ-OV	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0
Totaal	22	16	15	16	14	16	7	15	1	5

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

De toegankelijkheid van zorg, de patiëntgerichtheid, de zorginhoud, de bekwaamheid en deskundigheid, de afbakening van taken en verantwoordelijkheden en de kwaliteitsbewaking zijn de zorgaspecten waarop de afstemmingsafspraken over het algemeen betrekking hebben (tabel 16.4b). De afstemmingsafspraken hebben minder vaak betrekking op de toegankelijkheid van gegevens, de wet- en regelgeving en de financiering.

Aan de respondenten is gevraagd om aan te geven welke doelen aan de afstemmingsafspraken ten grondslag liggen. Tabel 16.5 laat de resultaten zien.

Tabel 16.5: Doelen van de afstemmingsafspraken voor (keten)zorg bij schizofrenie op basis van enquête

Doelen	Aantal afstemmingsafspraken
Meer doeltreffende behandeling	19
Kortere wachttijden	12
Snellere doorstroom	14
Kostenbesparing	4
Meer inspraak in de behandeling door patiënt	9
Meer patiëntgericht	14
Verkleining kloof tussen zorgvraag en aanbod	16
Voorkomen of oplossen van doublures in de zorgverlening	15
Betere toegankelijkheid van dossierinformatie	4
Betere privacywaarborging	1
Verminderen van complicaties	8
Verbeteren onderlinge waarneming/vervanging	2
Inzichtelijker maken van het zorgproces voor de patiënt	11
Inzichtelijker maken van het zorgproces voor de zorgaanbieders	9
Betere informatie-uitwisseling over het ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	8
Betere informatie-uitwisseling over het ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	12
Betere informatie-uitwisseling over de behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	10
Betere informatie-uitwisseling over de behandeling tussen zorgaanbieders onderling	10
Totaal	22

In de bijlage zijn de zelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

Meer dan de helft van de gevallen wordt een meer doeltreffende behandeling, kortere wachttijden, snellere doorstroom, meer patiëntgerichtheid, het verkleinen van de kloof tussen zorgvraag en aanbod, het voorkomen/oplossen van doublures in de zorgverlening, het inzichtelijker maken van het zorgproces voor de patiënt, een betere informatie-uitwisseling over het ziektebeeld tussen de zorgaanbieders onderling en een betere informatie-uitwisseling tussen de zorgaanbieders onderling als doel van de afstemmingsafspraken genoemd (tabel 16.5). Andere doelen worden minder vaak genoemd.

Verder blijkt uit de enquête dat alle gerapporteerde afstemmingsafspraken gericht zijn op curatie en in mindere mate op secundaire preventie. Primaire preventieve activiteiten en verzorging komen minder aan bod (tabel 16.6).

Tabel 16.6: Type zorg waaraan de afstemmingsafspraken over de zorg bij schizofrenie gerelateerd zijn op basis van enquête

Type zorg	Aantal afstemmingsafspraken
Primaire preventie	1
Secundaire preventie	13
Curatie	18
Verzorging	9
Totaal	22

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

In tabel 16.7 wordt weergegeven uit welke elementen de afstemmingsafspraken volgens de respondenten bestaan.

Tabel 16.7: Elementen van afstemmingsafspraken voor zorg bij schizofrenie op basis van enquête

Elementen	Aantal afstemmingsafspraken
Gezamenlijke zorgvisie	19
Gezamenlijke zorgplannen	14
Gezamenlijke protocollen	13
Gezamenlijke patiëntdossiers	7
Gezamenlijke registratie van fouten, incidenten en calamiteiten	1
Gezamenlijke patiëntbesprekingen	8
Gezamenlijke procedure inzake klachtenbehandeling	0
Gezamenlijke patiëntraadpleging	3
Gezamenlijk evaluatie-overleg	11
Gezamenlijk budget	6
Integrale verslaglegging	4
Gezamenlijke informatiebrochure	6
Totaal	22

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

De afstemmingsafspraken hebben over het algemeen betrekking op een gezamenlijke zorgvisie, de gezamenlijke zorgplannen, de gezamenlijke protocollen en het gezamenlijk evaluatieoverleg. De gezamenlijke procedure inzake klachtenbehandeling wordt niet als element van de afstemmingsafspraken genoemd.

Op verschillende manieren kan nagegaan worden hoe de afstemmingsafspraken in de praktijk werken. Uit de enquête blijkt dat 18 afstemmingsafspraken worden geëvalueerd. Bij deze evaluaties kan gebruik gemaakt worden diverse methoden. Van deze evaluaties is bekend dat in 11 gevallen gebruik gemaakt wordt van een effectonderzoek, dat in 9 gevallen gebruik gemaakt wordt van een tevredenheidsonderzoek/meningspeiling en dat in 1 geval gebruik gemaakt wordt van een kosten-effectiviteitsonderzoek. Zes maal is aangegeven dat er met een andere evaluatiemethode wordt gewerkt zoals beleidsevaluatie in de stuurgroep, het houden van plenaire zittingen en periodiek afstemmings-/werkoverleg. Een evaluatie is afgerond, de andere 17 evaluaties zijn nog niet afgerond.

16.4 Ervaringen van patiënten

Er zijn niet veel onderzoeken gevonden waarin ervaringen met de zorg van mensen met schizofrenie aan de orde komen. In het eerder genoemde onderzoek in opdracht van Ypsilon, naar de behandeling van schizofrenie en het gebruik van antipsychotica (10) is gevraagd naar de tevredenheid over de hulpverleners. Het bleek dat de

meerderheid tevreden tot heel tevreden was over de hulpverleners. De informatie die men van de hulpverleners over antipsychotica kreeg liet echter vaak te wensen over. Slechts eenderde van zowel de patiënten als de familieleden vindt dat de patiënt voldoende geïnformeerd is om een goede keus te kunnen maken tussen verschillende antipsychotica. Ook blijkt het tijdstip waarop men de informatie krijgt sterk te variëren. Ongeveer een zesde deel van de patiënten krijgt pas na meer dan een jaar informatie van de hulpverlener over antipsychotica (10).

In Noordoost Nederland is, onder mensen met een ernstige psychische ziekte, waaronder schizofrenie, onderzoek gedaan naar de behoefte aan zorg en tevredenheid met zorg en de kwaliteit van leven. Uit het onderzoek kwam naar voren dat bij schizofreniepatiënten 22% van de behoeften aan hulp, zorg en educatie naar eigen zeggen niet werd vervuld (19).

In het kader van het NEMESIS onderzoek uit 1997 werd gevraagd of respondenten behoefte hebben gehad aan professionele hulp vanwege psychische problemen maar toch niet naar een dokter of hulpverlener zijn gegaan in de afgelopen 12 maanden (9). 21% van de mensen met schizofrenie beantwoordde deze vraag bevestigend.

16.5 Ervaringen van zorgaanbieders

Literatuur

Uit ongerustheid over de ondoelmatigheid van zorg aan mensen met schizofrenie is het Schizofrenie Platform opgericht. In het platform zijn individuele zorgverleners, beroepsorganisaties, patiënten- en familieorganisaties, zorgverzekeraars, wetenschappers en bestuurders verenigd. Het platform heeft vier deelstudies op het gebied van schizofrenie uitgevoerd waaronder één naar de knelpunten in de zorg voor mensen met schizofrenie (zie ook paragraaf 16.3.1). Uit deze deelstudie kwam een aantal belangrijke knelpunten naar voren. Ze worden hieronder genoemd (7;20):

Voornaamste knelpunten in het zorgproces voor mensen met schizofrenie:

Preventie, opsporing, diagnose en behandeling

- te late herkenning, diagnose en behandeling; vaak verliest de patiënt zijn sociaal netwerk in de fase waarin de voorboden van schizofrenie verschijnen (prodromale fase), dus al voor de eerste psychose, hierdoor wordt schizofrenie te laat herkend

en te laat behandeld;

- te veel klinische en te weinig ambulante behandeling; de patiënt krijgt in de klinische fase rehabilitatie- en resocialisatiebehandelingen waar hij nog niet aan toe is, deze behandelingen zouden eigenlijk in de ambulante fase moeten plaatsvinden;
- ontbrekend bewijs voor veel interventies; het effect van veel psychosociale interventies is nog onvoldoende bewezen;
- te weinig aandacht voor therapietrouw; behandelaars zijn door budgettering niet altijd vrij in hun keuze voor medicatie en er is onvoldoende consensus bij behandelaars ten aanzien van behandelrichtlijnen, dit gaat ten koste van aandacht voor therapietrouw;
- onvoldoende gehoor voor wens van patiënt en familie; behandelaars verzaken de plicht de patiënt te informeren en keuzes te bieden;

Zorgmanagement

- onvoldoende regie/continuïteit; er is weinig sprake van continuïteit van zorg omdat er vaak geen centraal aangestuurd zorgcircuit is;
- complex juridisch kader; de complexiteit van regelgeving en procedures in de maatschappij en zorginstellingen belemmeren vermaatschappelijking van de zorg;

Beheer en beleid

- onvoldoende sturing op uitkomstmaten; bepaalde diagnostiek vindt te vroeg plaats en er is onvoldoende mogelijkheid tot het vaststellen en monitoren van de psychopathologie, het sociaal functioneren en bijwerkingen;
- onvoldoende budget voor nieuwe interventies; er is geen adequate financiering beschikbaar voor nieuwe interventies, het geld moet vaak uit het totale budget komen;
- onvoldoende aandacht voor bijzondere groepen (bijv. zorgmijders, voor zwervende patiënten, allochtonen, verslaafden of gevangenen is de toegankelijkheid van de zorg ontoereikend.

De vermaatschappelijking of extramuralisering van de zorg voor (chronisch) psychiatrische patiënten blijkt niet voor alle schizofreniepatiënten een verbetering met zich mee te brengen. Dit wordt onder andere signaleerd door de Schizofrenie Stichting Nederland, een organisatie van onafhankelijke psychiaters die zich inzetten

voor schizofrenie patiënten. Een deel van de schizofrenie patiënten blijkt niet in staat zichzelf staande te houden in de maatschappij mede door gebrek aan inzicht in de eigen ziekte. Deze groep patiënten gaat zwerven, raakt verslaafd of komt in de gevangenis terecht (13;21).

Afspraken in de praktijk

In de eerder genoemde schriftelijke enquête is ook aandacht besteed aan de mate waarin de gerapporteerde afstemmingsafspraken in de feitelijke zorgverlening aan de patiënt zijn geïmplementeerd.

Bij 11 afstemmingsafspraken heeft de respondent aangegeven dat er door de eigen organisatie volledig volgens de afstemmingsafspraken wordt gewerkt als het gaat om de feitelijke zorgverlening aan de patiënt en bij 11 afstemmingsafspraken heeft de respondent aangegeven dat er door de eigen organisatie gedeeltelijk volgens de afstemmingsafspraken wordt gewerkt. Verder heeft de respondent bij 12 afstemmingsafspraken aangegeven dat er door de andere betrokkenen volledig volgens de afstemmingsafspraken wordt gewerkt als het gaat om de feitelijke zorgverlening aan de patiënt. Bij 9 afstemmingsafspraken heeft de respondent aangegeven dat er door de andere betrokkenen gedeeltelijk volgens de afstemmingsafspraken wordt gewerkt en 1 respondent geeft aan het niet te weten.

Bij het werken volgens de afstemmingsafspraken met betrekking tot de feitelijke zorgverlening aan de patiënt kunnen zowel bevorderende als belemmerende factoren worden ervaren. In de enquête is door middel van een open vraag aan de respondenten gevraagd welke bevorderende en belemmerende factoren zij hebben ervaren.

Vijf respondenten hebben een gezamenlijke zorgvisie genoemd als bevorderende factor; deskundigheid en gezamenlijke verantwoordelijkheid zijn drie keer genoemd. Patiëntgerichtheid, samenwerking en financiering zijn ieder door twee respondenten genoemd.

Naast deze bevorderende factoren geeft een aantal respondenten ook aan belemmerende factoren te ervaren. Financiering is door zeven respondenten aangegeven als knelpunt. Vier respondenten geven 'domein denken' aan en twee respondenten geven een onduidelijke zorgvisie als knelpunt aan.

Tenslotte is aan de respondenten gevraagd om in te schatten in hoeverre de gestelde

doelen ook in de praktijk zijn gerealiseerd. Tabel 16.8 geeft weer hoe vaak de doelen centraal staan in de afstemmingsafspraken, hoe vaak er informatie bekend is over de doelrealisatie en hoe vaak deze doelen gerealiseerd worden.

Tabel 16.8: Doelrealisatie bij afstemmingsafspraken voor de (keten)zorg bij mensen met schizofrenie op basis van enquête

Doelen	Aantal keren als doel genoemd	Informatie over doel- realisatie bekend	Aantal gerealiseerd
Meer doeltreffende behandeling	19	17	15
Kortere wachttijden	12	11	7
Snellere doorstroom	14	9	6
Kostenbesparing	4	3	2
Meer inspraak in de behandeling door patiënt	9	8	5
Meer patiëntgericht	14	12	10
Verkleining kloof zorgvraag en aanbod	16	13	10
Voorkomen/oplossen doublures in zorgverlening	15	12	9
Betere toegankelijkheid dossierinformatie	4	4	2
Betere privacywaarborging	1	1	1
Verminderen complicaties	8	5	1
Verbeteren onderlinge waarneming/vervanging	2	2	2
Inzichtelijker maken van zorgproces voor patiënt	11	10	9
Inzichtelijker maken van zorgproces voor zorgaanbieder	9	8	7
Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	8	8	6
Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	12	10	7
Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	10	10	9
Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen zorgaanbieders onderling	10	10	7

Voor een deel van de doelen geldt dat er geen informatie bekend is wat betreft het wel of niet gerealiseerd worden (tabel 16.8). Uit de tabel blijkt verder dat de doelen waarvan dit wel bekend is in meer dan de helft van de gevallen gerealiseerd worden.

16.6 Discussie en conclusie

Schizofrenie is een ernstige aandoening waarbij het realiteitsbesef is verstoord en de eenheid van denken, voelen, willen en handelen verloren gaat. De aandoening kan zeer extreme gedragingen met zich meebrengen. In het verloop van schizofrenie wordt vaak een verminderd functioneren gezien op het gebied van sociale contacten, werk en zelfverzorging. Het aantal mensen met schizofrenie in de totale bevolking wordt

geschat op 1,5 per 1.000. Ongeveer 10% van alle mensen met schizofrenie pleegt zelfmoord.

Het belangrijkste doel bij de behandeling van schizofrenie is het voorkomen van psychoserecidieven. De behandeling bestaat veelal uit een medicamenteuze behandeling met antipsychotica en psychosociale interventies.

Er is niet veel kwantitatieve informatie over het zorggebruik van mensen met schizofrenie. De informatie die beschikbaar is laat zien dat de behandeling van patiënten met schizofrenie met name plaats vindt binnen de GGZ. De psychiater en de psychiatrisch verpleegkundige spelen een belangrijke rol bij de zorg voor schizofreniepatiënten. In een jaar bezoekt ongeveer eenderde van de mensen met schizofrenie de huisarts. Maar uit onderzoek komt ook naar voren dat in een jaar meer dan de helft van de schizofreniepatiënten geen enkel contact heeft met de zorgverlening (9).

Multidisciplinaire afstemmingsafspraken over de zorg voor patiënten met schizofrenie worden met name op regionaal niveau gemaakt. Dat wil niet zeggen dat er geen initiatieven zijn op landelijk niveau. Het Schizofrenie Platform heeft een rapport geschreven in 2000 waarin knelpunten rondom de zorg voor mensen met schizofrenie en hun familie in kaart zijn gebracht en aanbevelingen worden gedaan om de zorg te verbeteren.

Daarnaast is er een landelijke multidisciplinaire afstemmingsafpraak in voorbereiding.

Het rapport van Stichting Platform zou tevens een aanzet moeten zijn om het aantal regionale afspraken over afstemming en samenwerking binnen de zorg voor mensen met angststoornissen te vergroten.

Voor de regionale afspraken geldt dat het literatuuronderzoek 15 afspraken heeft opgeleverd en de enquête 22. Bij de regionale multidisciplinaire afstemmingsafspraken is vaak een gefuseerde GGZ-instelling, een psychiatrisch ziekenhuis, een psychiatrische afdeling van een ziekenhuis of een RIAGG betrokken. Zorgverleners van buiten de GGZ zijn nauwelijks bij de afstemmingsafspraken betrokken. Dit blijkt zowel uit het literatuuronderzoek als uit de enquête. De regionale

afstemmingsafspraken worden vooral gemaakt tussen GGZ-artsen, psychiatrisch verpleegkundigen en agogen (AMW en activiteitenbegeleiders).

De regionale afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders gaan volgens het literatuuronderzoek vooral over patiëntgerichtheid en het vastleggen van de zorginhoud. In de enquête worden echter ook nog de toegankelijkheid van de zorg, de bekwaamheid en deskundigheid van de zorgverleners, de afbakening van taken en verantwoordelijkheden en de kwaliteit van de zorg als aspecten genoemd waar de afspraken met name betrekking op hebben. Mogelijke verklaring voor dit gevonden verschil in aantal frequent genoemde ketenaspecten, is dat in de enquête expliciet gevraagd is naar de negen ketenaspecten. De projectbeschrijvingen zoals gevonden in het literatuuronderzoek zijn vaak summier.

De knelpunten met betrekking tot de zorg voor schizofreniepatiënten liggen vooral op het gebied van patiëntgerichtheid, zorginhoud en toegankelijkheid van zorg. De ontoereikende toegankelijkheid van zorg betreft vooral bijzondere patiëntgroepen als zwervende of verslaafde patiënten. Uit de enquête blijkt tevens dat financiering als een belemmerende factor wordt ervaren.

Over de patiëntgerichtheid, de zorginhoud en de toegankelijkheid van zorg worden, zoals blijkt uit het literatuuronderzoek en enquête, in ieder geval regionale multidisciplinaire afstemmingsafspraken gemaakt. Of deze afspraken leiden tot een werkelijke verbetering van de zorgverlening aan de patiënt is echter de vraag. De meeste afstemmingsafspraken worden wel geëvalueerd (18 van de 22 afspraken), maar deze evaluaties zijn veelal nog niet afgerond. Daarnaast is op basis van de enquête geen goed beeld te krijgen van de kwaliteit van de evaluaties.

Het lijkt een belangrijke stap dat de multidisciplinaire richtlijn schizofrenie wordt gepubliceerd in 2003. Deze zal als basis dienen voor verdere concrete werkaafspraken tussen zorgaanbieders op lokaal of regionaal niveau. In hoeverre deze ontwikkelingen leiden tot meer afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders zal in de toekomst moeten blijken.

Literatuur

- 1) Bijl RV. Schizofrenie. De ziekte en de gevolgen voor de patiënt. In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, <http://www.nationaalkompas.nl>, 2001. Gezondheidstoestand/Ziekten en aandoeningen/Psychische stoornissen/Schizofrenie, 2001.
- 2) Storosum JG, van Zwieten BJ. Farmacotherapie bij schizofrenie: huidige situatie en toekomstverwachtingen. In: Timmerman H, van den Berg Jeths A, (eds). Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2002, Achtergrondstudie Geneesmiddelen nu en in de Toekomst. Bilthoven: RIVM, 2002:147-168.
- 3) Slooff CJ, Luijten E. Thema rehabilitatie en behandeling: Behandeling, revalidatie en rehabilitatie van mensen met schizofrenie en aanverwante psychosen. Passage 2000;9(4):196-204.
- 4) NFGV. Schizofrenie: een stoornis in de hersenen. Utrecht: Nationaal Fonds Geestelijke Volksgezondheid, 2001.
- 5) Van Peperstraten H. Schizofrenie: Wat is het en hoe kan je er mee leven? Informatie voor mensen die schizofrenie hebben. Rotterdam: Ypsilon, <http://www.schizofrenieplein.nl/hulp/folders/peperstr.html>, 2002.
- 6) Gezondheidsraad. Opsporing en behandeling van adolescenten met schizofrenie. Den Haag: Gezondheidsraad, 1999. Publicatienummer 1999/08.
- 7) Schizofrenie Platform. Verdeelde aandacht, gedeelde zorg: van knelpunten naar kwaliteit in de zorg voor patiënten met schizofrenie. S.l.: s.n., 2000.
- 8) Symfora Groep. Schizofrenie. 2002. <http://www.symfora.nl/html/schizofrenie.htm>, 2002.
- 9) Bijl RV, Ravelli A. Psychiatrische morbiditeit, zorggebruik en zorgbehoefte. TSG 1998;76(8):446-457.
- 10) Lammerts-van Bueren W. Het gebruik van antipsychotica; een onderzoek onder schizofrenie patiënten en (hun) familieleden. Amsterdam: NIPO, 2002.
- 11) Coene EH. Depressie: zelfzorgboek; 1e dr. Amsterdam: Stichting September, 1999.
- 12) Donker M, Rigter H, Hutschemaekers G. Fact Sheet: Geestelijke gezondheidszorg in beweging. Fact Sheets GGZ, 2000(1). Den Haag: Ministerie van VWS, 2000.
- 13) Enzlin M. Verpleegkundige interventies bij negatieve symptomen schizofrenie: structuur blijft sleutelwoord. VPN 2000;14(3):28-31.
- 14) Van der Gaag M. Programma-evaluatie van het project Traploze zorgschakeling:

een transmuraal zorgprogramma voor patiënten met schizofrenie of schizo-affectieve stoornissen : een samenwerkingsproject tussen Stichting Rosenberg, Riagg Zuidhage en RIBW Den Haag. Den Haag: Rosenberg, 1998.

- 15) CBO. CBO richtlijnen. <http://www.cbo.nl/richtlijnen/rio.htm#schizofrenie>, 2002.
- 16) Van Beelen A. Alle neuzen één kant op - Psychiatrisch verpleegkundigen in Nederland hebben in een consensusdocument vastgelegd hoe je zorg geeft aan mensen met schizofrenie. Een standaard in de psychiatrische verpleegkundige zorgverlening. VPN 1999;13(1):28-31.
- 17) De Haan L, Linszen DH, Gorsira R. Vroegtijdige intensieve interventie, sociaal functioneren, psychoserecidief en suicide bij patienten met recent ontstane schizofrenie en verwante stoornissen. Tijdschr Psychiatrie 1997;39(1):24-36.
- 18) Lenior ME, Dingemans PM, Linszen DH, de Haan L, Schene AH. Social functioning and the course of early-onset schizophrenia: five-year follow-up of a psychosocial intervention. Br J Psychiatry 2001;179:53-58.
- 19) Wiersma D, van Busschbach J. Are needs and satisfaction of care associated with quality of life? An epidemiological survey among the severely mentally ill in the Netherlands. Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci 2001;251(5):239-246.
- 20) Schizofrenie Platform. Knelpunten bij de zorg voor mensen met schizofrenie (deelstudie 1). 2000. <http://www.schizofrenie-platform.nl>, 1-10-2002.
- 21) Terpstra S, Veenstra J. Wegbezuinigd naar duinen en pleinen. Pharmac Weekblad 1999;134(35):1229-1230.

Bijlage 16.1

Tabel 1: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken tussen de verschillende zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg bij mensen met schizofrenie op basis van enquête

Zorg- aanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de aspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
HA	2	2	2	2	2	2	1	2	0	0
ZH	7	4	5	5	6	4	3	4	0	1
MS	3	2	3	3	3	2	2	3	0	1
VP	3	2	3	3	3	2	2	3	0	1
APO	2	1	2	2	2	2	0	2	0	0
PARA	2	2	2	2	2	1	1	2	0	0
VVH	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1
GGD	4	3	2	2	2	4	1	2	1	1
GGZ	22 *)	14	11	13	11	14	6	12	1	5
PZH	12	10	9	11	8	9	5	11	0	4
RIAGG	12	11	9	11	8	10	6	12	1	5
VSZ	8	7	5	6	5	7	4	6	0	2
RIBW	9	8	5	7	4	7	2	7	0	3
AMW	6	5	4	4	4	6	2	4	0	0
PV	5	5	4	4	4	4	3	4	0	1
VERZ	6	5	5	3	3	4	3	3	1	2
OV	5	4	3	3	3	5	1	3	0	0

*) niet over alle afspraken is informatie bekend

Tabel 2: Doelen van de afstemmingsafspraken voor (keten)zorg bij schizofrenie op basis van enquête

		Aantal afspraken dat betrekking heeft op de doelen:																	
Zorgaanbieder	Aantal afspraken																		
		Meer doeltreffende behandeling	Kortere wachttijden	Snellere doorstroom	Kostenbesparing	Meer inspraak in behandeling door patiënt	Meer patiëntgericht	Verkleining kloof zorgvraag en aanbod	Voorkomen/oplossen dublures in zorgverlening	Betere toegankelijkheid dossierinformatie	Betere privacywaarborging	Verminderen complicaties	Verbeteren onderlinge waarneming/vervanging	Inzichtelijker maken van zorgproces voor patiënt	Inzichtelijker maken van zorgproces voor	Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen zorgaanbieders onderling
HA	2	2	2	1	1	1	1	1	2	0	0	2	1	1	1	2	2	2	2
ZH	7	6	3	4	2	2	5	3	4	2	1	3	1	3	3	3	5	3	3
MS	3	3	2	2	1	1	3	1	1	1	0	1	0	2	2	2	2	2	2
VP	3	3	2	2	1	1	3	1	1	1	0	1	0	2	2	2	2	2	2
APO	2	2	2	1	0	0	1	0	1	0	0	1	0	0	0	1	1	1	1
PARA	2	2	2	1	0	0	1	1	2	0	0	1	0	1	1	2	2	2	2
VVH	1	1	0	0	1	1	1	0	0	1	0	1	0	1	1	1	1	1	1
GGD	4	2	2	2	0	1	2	4	2	1	0	1	0	1	0	1	2	1	1
GGZ	22 *)	15	9	11	4	8	10	14	12	3	1	8	2	10	9	8	11	9	9
PZH	12	12	9	10	3	5	9	9	10	3	1	3	2	9	8	5	6	6	6
RIAGG	12	12	10	10	3	6	9	10	9	4	1	4	2	10	8	6	6	7	7
VSZ	8	6	5	5	3	3	5	7	6	2	1	3	2	5	5	4	5	4	4
RIBW	9	8	6	6	1	4	5	8	8	2	1	2	1	6	5	2	3	3	4
AMW	6	4	3	4	2	2	4	6	5	1	1	3	2	2	2	3	4	3	3
PV	5	4	2	3	2	3	4	4	4	1	0	2	1	4	4	4	5	4	4
VERZ	6	4	2	3	2	5	5	5	3	2	0	3	1	3	2	3	5	4	3
OV	5	3	2	3	1	1	3	5	4	0	0	1	0	1	1	1	2	1	1

*) niet over alle afspraken is informatie bekend

Tabel 3: Type zorg waaraan de afstemmingsafspraken over de zorg bij schizofrenie gerelateerd zijn op basis van enquête

Zorgaanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op type zorg			
		Primaire preventie	Secundaire preventie	Curatie	Verzorging
HA	2	0	2	2	1
ZH	7	1	6	5	3
MS	3	1	3	2	2
VP	3	1	3	2	2
APO	2	0	2	1	0
PARA	2	1	2	2	1
VVH	1	0	1	1	1
GGD	4 *)	0	2	2	1
GGZ	22 *)	1	10	15	8
PZH	12	1	10	11	8
RIAGG	12	1	9	11	8
VSZ	8 *)	1	6	6	6
RIBW	9	0	5	9	5
AMW	6 *)	0	3	4	3
PV	5	1	5	4	3
VERZ	6	0	3	4	2
OV	5 *)	0	2	3	2

*) niet over alle afspraken is informatie bekend

Tabel 4: Elementen van afstemmingsafspraken voor zorg schizofrenie op basis van enquête

Aantal afspraken dat betrekking heeft op de elementen:

Zorgaanbieder	Aantal afspraken												
		Gezamenlijke zorgvisie	Gezamenlijke zorgplannen	Gezamenlijke protocollen	Gezamenlijke patiëntdossiers	Gezamenlijke registratie van fouten, incidenten en calamiteiten	Gezamenlijke patiëntbesprekingen	Gezamenlijke procedure inzake klachtenbehandeling	Gezamenlijke patiëntraadpleging	Gezamenlijk evaluatieoverleg	Gezamenlijk budget	Integrale verslaglegging	Gezamenlijke informatiebrochure
HA	2	1	1	2	1	0	1	0	0	1	0	0	1
ZH	7	6	6	5	2	0	1	0	2	3	0	0	3
MS	3	3	2	3	1	0	1	0	1	2	0	0	2
VP	3	3	2	3	1	0	1	0	1	2	0	0	2
APO	2	1	1	2	0	0	0	0	0	1	0	0	1
PARA	2	1	0	2	0	0	1	0	0	0	0	0	0
VVH	1	1	1	1	1	0	0	0	1	1	0	0	1
GGD	4	3	2	2	2	1	2	0	1	1	1	1	1
GGZ	22 *)	15	10	10	5	0	6	0	3	9	6	2	5
PZH	12	12	11	8	5	1	5	0	2	9	3	2	4
RIAGG	12	12	10	8	6	1	6	0	3	9	4	2	5
VSZ	8	7	6	6	4	1	3	0	2	5	1	1	3
RIBW	9	9	8	6	4	1	4	0	1	7	5	4	2
AMW	6	5	4	5	3	1	3	0	1	4	0	1	2
PV	5	5	4	5	2	0	3	0	1	3	0	0	2
VERZ	6	6	3	4	3	0	2	0	2	2	2	1	4
OV	5	4	2	3	1	1	2	0	0	2	0	1	0

*) niet over alle afspraken is informatie bekend

17 Afhankelijkheid van alcohol

D.G. Kooij, J.B.F. Hutten

- Ongeveer 8% van de volwassenen tot 65 jaar voldoet aan de diagnostische criteria voor alcoholafhankelijkheid of –misbruik.
- Er is een breed hulpverlenersaanbod aanwezig van de eerstelijnszorg (huisarts, thuiszorg), GGZ, het ziekenhuis, de gespecialiseerde verslavingszorg tot zelfhulpgroepen.
- Over het feitelijk zorggebruik van mensen met een afhankelijkheid van alcohol is weinig informatie.
- Uit ervaringen van zorgaanbieders blijken verschillende knelpunten naar voren te komen, zoals het feit dat er geen landelijk transmuraal protocol over de opvang en de behandeling van patiënten met een alcoholverslaving of -afhankelijkheid bestaat, dat de herkenning van de patiënten door de huisarts en de artsen in het ziekenhuis slecht is en dat de informatieoverdracht met betrekking tot een patiënt die een klinische behandeling heeft gehad slecht is.
- Er zijn twee landelijke afstemmingsafspraken gevonden.
- Er zijn 6 regionale afstemmingsafspraken gevonden in het literatuuronderzoek en 13 in de enquête.
- Afstemmingsafspraken op regionaal niveau worden vooral gemaakt tussen GGZ-instellingen en de gespecialiseerde verslavingszorg.

17.1 Inleiding

Van afhankelijkheid van alcohol (DSM-IV code 303.90) of een verslaving aan alcohol (ICD 9 code 303) is sprake als iemand de controle over het gebruik van het middel heeft verloren of wanneer er tolerantie of onthoudingsverschijnselen optreden.

Controleverlies betekent dat de verslaafde (veel) meer gebruikt dan deze zich had voorgenomen, dat het niet lukt om te stoppen of te minderen en dat het hele denken en doen in grote mate bepaald wordt door alcohol. Tolerantie houdt in dat de verslaafde een steeds grotere dosis alcohol nodig heeft om hetzelfde effect te bereiken of dat dezelfde dosis steeds minder effect heeft. Onthoudingsverschijnselen (zoals misselijkheid, transpireren, prikkelbaarheid, angst, slapeloosheid en trillen) ontstaan als wordt gestopt met het gebruik van alcohol (1).

Bij het ontstaan van alcoholverslaving speelt een combinatie van biologische, psychologische en sociaal-culturele factoren een rol. Het gaat daarbij onder meer om erfelijkheid en aanleg, persoonlijkheid, conditionering, de verwachting over en waardering van de effecten van alcohol, stress en 'early life events', gezinsproblemen en sociaal-economische achterstand (1, 2).

Bij langdurige afhankelijkheid van alcohol, is de kans groot dat er een 'full-blown' alcoholverslaving ontstaat. Dit is een chronisch ziektebeeld dat gepaard gaat met ernstige lichamelijke en psychische klachten, maar ook met beperkingen in het sociaal of beroepsmatig functioneren (1). Overmatig alcoholgebruik kan uitmonden in (ernstige) stoornissen zoals depressies, angststoornissen, psychosen en neurologische stoornissen (zoals het syndroom van Korsakov). Andere mogelijke gevolgen van excessief alcoholgebruik zijn levercirrose, hart-, alvleesklier- en maagziekten, verhoogde bloeddruk, overgewicht, slokdarmkanker, dikke darm- en endeldarmkanker, borstkanker, beroerte, aangeboren afwijkingen (foetaal alcoholyndroom) en zwangerschapcomplicaties (1,3,4).

Voor het screenen op alcoholproblematiek zijn diverse vragenlijsten beschikbaar, zoals CAGE (Cutdown, Annoyed, Guilty, Eye-opener), de MALT (Müncher Alcoholismus Test) en de Drug Abuse Screening Test. Bij een positieve uitkomst worden deze meestal gevolgd door een uitgebreid diagnostisch interview om te bepalen of iemand voldoet aan de (DSM of ICD) criteria van misbruik of

afhankelijkheid van alcohol. Aanvullende laboratoriumtests, zoals de CDT (Carbohydraat Deficiënt Transferring) en de Gamma-GT, vormen een aanwijzing of bevestiging voor het gebruik van verslavende middelen en de gevolgen daarvan. De betrouwbaarheid van deze tests is echter beperkt (1,9).

Op basis van een landelijk populatieonderzoek, met behulp van psychiatrische interviews, is vastgesteld dat in 1996 8,2% van de Nederlandse bevolking tussen 18 en 64 jaar voldeed aan de diagnostische criteria voor alcoholafhankelijkheid of alcoholmisbruik (1,6). Het aantal mannen is ongeveer 4,5 keer zo groot als het aantal vrouwen (1,5,6). Verder komt alcoholverslaving vaker voor in stedelijke gebieden dan in rurale gebieden (6).

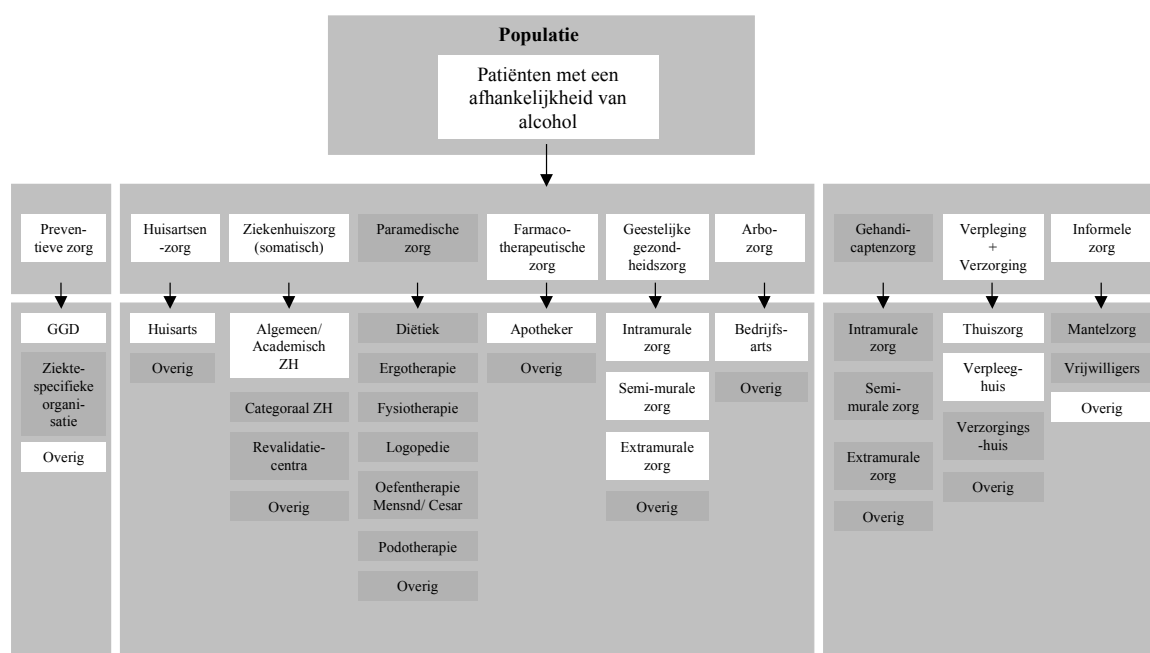
17.2 Zorggebruik

Afhankelijkheid van alcohol kan aanzienlijke consequenties hebben voor het lichamelijk, psychisch en sociaal functioneren van de verslaafde en zijn/haar directe sociale omgeving. Dit betekent dat een breed spectrum van hulpverleners en voorzieningen bij de opvang van en zorg voor alcoholverslaafden betrokken is. Het gaat hierbij niet alleen om de gezondheidszorg, maar ook om instanties in andere sectoren zoals het maatschappelijk werk, opvang van daklozen, vrijwilligersorganisatie, de verslavingszorg en justitie/ politie. Voor de behandeling van verslavingsproblemen is dan ook een breed scala aan voorzieningen beschikbaar, variërend van eerstelijnszorg, gespecialiseerde verslavingszorg tot zelfhulpgroepen (1,4).

Van de mensen die voldoen aan de diagnostische criteria voor alcoholafhankelijkheid en alcoholmisbruik had 17,5% contact met zorgaanbieders, 12,3% maakte gebruik van de eerstelijnsgezondheidszorg (huisartsen, wijkverpleging, bedrijfsartsen), 8,7% van de ambulante geestelijke gezondheidszorg, 1,2% van de geïnstitutionaliseerde geestelijke gezondheidszorg en 4,5% van enige vorm van informele zorg (7). Van dakloze alcoholisten is bekend dat ze niet of nauwelijks gebruik maken van verslavingszorg. Het percentage daklozen met een alcoholverslaving is echter 25% (8).

De behandeling is veelal gericht op motivering, zelfcontrole en terugvalpreventie. Beproefde interventies voor alcoholproblematiek zijn kortdurende behandelmethoden (in de vorm van een vier- of tien-gesprekkenmodel), motiverende gesprekken, training in sociale vaardigheden, community-reinforcement benadering (een combinatiebehandeling waarbij ook de omgeving van de patiënt een actieve rol vervult) en farmacologische interventies.

De zorgaanbieders die betrokken zijn bij de zorg voor alcoholverslaafden worden schematisch weergegeven in figuur 17.1. Alleen die zorgaanbieders waarover in de literatuur informatie is gevonden over zorggebruik, zijn in de figuur wit gemaakt. Dat wil niet zeggen dat de andere zorgaanbieders niet betrokken zijn bij de zorg voor mensen met een afhankelijkheid van alcohol.



Figuur 17.1: Zorgaanbieders betrokken bij de zorg voor mensen met een afhankelijkheid van alcohol (aangegeven met witte blokken)

Preventieve zorg

Preventieve activiteiten zijn gericht op het beperken van het alcoholgebruik, het voorkómen van problemen die voortvloeien uit alcoholverslaving of het gevolg daarvan zijn (5,14).

In de preventie van alcoholverslaving is, de afgelopen jaren, een verschuiving opgetreden van individuele naar meer collectieve maatregelen (13). De rijksoverheid

speelt daarbij een belangrijke rol. Zij bepaalt de wettelijke kaders die bedoeld zijn om het gebruik van alcohol te beperken (zoals een minimum leeftijd voor de verkoop van alcohol en beperkingen van reclame-uitingen). Tevens schept de rijksoverheid de voorwaarden voor de ontwikkeling, implementatie en evaluatie van voorlichtingscampagnes en andere preventieve maatregelen (5). De uitvoering van deze collectieve programma's wordt met name gedaan door de Gemeentelijke Gezondheidsdiensten (GGD'en). Het Consultatiebureau voor Alcohol en Drugs (CAD) en de thuiszorg houden zich ook bezig met de preventie van alcoholmisbruik (2). Zij richten zich daarbij echter vaker op individuen.

Huisartsenzorg

Afhankelijkheid van alcohol is vaak geen directe aanleiding om contact op te nemen met de huisarts. Op basis van onderzoek wordt geschat dat er bij 7 tot 9% van de patiënten die in een huisartspraktijk zijn ingeschreven, sprake is van problematisch alcoholgebruik. De huisarts herkent echter slechts een beperkt deel van hen als probleemdrinker (2,7). In de praktijk blijkt het diagnostisch instrument van de huisarts bij het opsporen van beginnende of matige alcoholproblematiek alleen te bestaan uit zijn intuïtie en de (hetero) anamnese. In het proces van diagnostiek en begeleiding worden vier fasen onderscheiden:

1. ontstaan en versterking van een vermoeden;
2. bevestiging van dit vermoeden in een gesprek met de patiënt;
3. motivatie tot gedragsverandering;
4. het begeleiden van de patiënt bij gedragsverandering (2,9).

Bij sociale en psychologische problemen die aan het alcoholgebruik zijn gerelateerd, behandelt de huisarts vaak zelf. Daarbij kan het gaan om voorlichting, counseling of (therapeutische) gesprekken. Daarnaast kan ook gekozen worden voor een farmaceutische therapie (2).

Een taak van de huisarts is doorverwijzen. Verwijzen richting de verslavingszorg en de geestelijke gezondheidszorg vindt echter zelden plaats. Uit de LINH-registratie blijkt dat in 2001 ruim 300 mensen die afhankelijk zijn van alcohol door huisartsen die zijn aangesloten bij het LINH, zijn doorverwezen en/of iets voorgeschreven hebben gekregen. Bijna alle mensen hebben medicatie voorgeschreven gekregen, 31 hebben alleen een verwijzing gekregen en 20 hebben zowel een verwijzing als een prescriptie gekregen. In totaal zijn dus 51 mensen doorverwezen met name naar de

medisch specialist (n=16), de geestelijke gezondheidszorg (n=13, RIAGG (n=9), CAD (n=4)) en psychiatrie (n=4)) en het laboratorium (n=13).

Ziekenhuiszorg/specialisten

Het aantal opnamen in algemene ziekenhuizen met een direct aan alcohol gerelateerde aandoening als hoofddiagnose wordt geschat tussen de 8.000 en 10.000 per jaar (1). Het is echter waarschijnlijk dat er diagnoses worden gemist, omdat in ziekenhuizen niet altijd alcoholgebruik als oorzaak van aandoening naar voren komt (5). Uit de LINH-registratie van 2001 blijkt dat de 51 mensen die zijn doorverwezen, doorverwezen zijn naar de internist (n=10), de neuroloog (n=2), de chirurg (n=1), de gynaecoloog (n=1), orthopedist (n=1) en de gastro-enteroloog (n=1).

Als blijkt dat er sprake is van overmatig alcoholgebruik kan de patiënt worden doorverwezen naar een psychiatrische afdeling. De behandelingsmogelijkheden op een psychiatrische afdeling van een algemeen ziekenhuis of academisch ziekenhuis zijn gericht op een korte verblijfsduur van maximaal twee tot drie maanden (2).

Alcoholmisbruik is een veel voorkomend verschijnsel bij acute opname in een randstedelijk Algemeen Psychiatrisch Ziekenhuis (APZ) (16). In 1999 hadden zes algemeen psychiatrische ziekenhuizen een erkende afdeling voor het verlenen van categoriale verslavingszorg. Een algemeen psychiatrisch ziekenhuis biedt behandeling, verpleging en verzorging (2). Hierbij wordt een breed scala van therapieën gehanteerd. Uit de LINH-registratie van 2001 blijkt dat van de 51 mensen die zijn doorverwezen, er 4 zijn doorverwezen naar de psychiatrie.

Genees- en hulpmiddelen

Het is niet bekend in welke mate geneesmiddelen in de verslavingszorg worden toegepast (10). De laatste tijd komen er wel steeds meer aanwijzingen dat mensen die afhankelijk zijn van alcohol baat hebben bij een behandeling met geneesmiddelen (5). Voor huisartsen geldt dat ze regelmatig het verzoek krijgen tot voorschrijven van een medicijn (18). Over het voorschrijven van geneesmiddelen in de huisartspraktijken is bekend dat 63 per 100.000 ingeschreven patiënten in 2000 een middel voorgeschreven kregen ter ondersteuning van de behandeling van hun alcoholafhankelijkheid. Voor 59% van de patiënten is het middel van eerste keus Disulfiram. Verder krijgt 25% Acamprostaat en de overige patiënten Naltrexon. Het gemiddeld aantal recepten is 2,3

per persoon per jaar (19). Uit de LINH-registratie van 2001 blijkt dat de huisarts gemiddeld 6,8 keer een medicijn heeft voorgeschreven, maar de variatie in aantal keren voorschrijven is groot (van 0 tot 243 keer). Geneesmiddelen kunnen om verschillende redenen worden voorgeschreven zoals het bestrijden van intoxicaties, detoxificatie, terugvalpreventie, stabilisatie en de behandeling van psychiatrische comorbiditeit (20).

Geestelijke gezondheidszorg

In de geestelijke gezondheidszorg heeft de laatste jaren een verregaande integratie van verschillende categoriale en andere instellingen plaatsgevonden. De geestelijke gezondheidszorg is zowel intramuraal, semi-muraal als extramuraal betrokken bij de zorg aan patiënten die afhankelijk zijn van alcohol. Door deze integratie kunnen patiënten makkelijker doorverwezen worden naar andere behandelingsvormen binnen de geestelijke gezondheidszorg (2,4). Uit de LINH-registratie van 2001 blijkt dat van de 51 mensen die zijn doorverwezen er 13 zijn doorverwezen naar de geestelijke gezondheidszorg.

Er is nauwelijks iets bekend over het vóórkomen van stoornissen in het alcoholgebruik bij patiënten in de geestelijke gezondheidszorg en over de herkenning en de behandeling van deze stoornissen door GGZ-medewerkers (15). Wel is bekend dat 8,7% van de alcoholverslaafden gebruik maakt van de ambulante of extramurale geestelijke gezondheidszorg en dat 1,2% gebruik maakt van de geïnstitutionaliseerde of intramurale geestelijke gezondheidszorg (7). De duur van een behandeling hangt af van de leeftijd waarop de alcoholproblemen zijn begonnen en van de tijd die voorbij is gegaan tussen het begin van het alcoholprobleem en de intake voor de behandeling (3). De laatste jaren is de trend dat de duur van de behandeling steeds korter wordt. Dit komt meestal niet voort uit de behandelingsfilosofie maar heeft veelal een financiële reden. Een consequentie is wel dat de behandelingen hierdoor soms niet afgemaakt kunnen worden (11). De effectiviteit van de behandeling, voor zowel de patiënt als de medewerker, hangt samen met de continuïteit van het behandelingsproces, met andere woorden het succes van de behandeling stijgt naarmate de behandeling langer duurt (11,21).

Verpleging en verzorging

Ook de thuiszorg heeft te maken met patiënten met een alcoholverslaving. De thuiszorg heeft taken op het gebied van signalering en preventie. Soms worden personen met verslavingsproblemen begeleid. Het komt ook voor dat gespecialiseerde gezinsverzorgenden worden ingezet in probleemgezinnen waarbij één of beide ouders verslaafd zijn aan alcohol. Er zijn echter geen cijfers over de mate waarin deze instellingen geconfronteerd worden met personen met verslavingsproblematiek (2). Overmatig alcoholgebruik kan uitmonden in het syndroom van Korsakov. Er waren in 1996 in Nederland 25 verpleeghuizen die gespecialiseerd zijn in het behandelen van Korsakovpatiënten (2).

Informele zorg

In 1997 maakte 4.5% van de alcoholverslaafden gebruik van informele zorg, zoals zelfhulpgroepen, telefonische hulplijnen of een geestelijke (7).

17.3 Afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders

17.3.1 Landelijke afstemmingsafspraken

In tabel 17.1 worden de twee landelijke afstemmingsafspraken genoemd die in het onderzoek zijn gevonden.

Tabel 17.1: Overzicht van landelijke afstemmingsafspraken per 'keten' van zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg bij afhankelijkheid van alcohol op basis van literatuur en vragenlijst

Afspraak	Betrokken zorgaanbieders	Aantal projecten dat betrekking heeft op de aspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegeven	kw	wet	fin
NHG-standaard 'Problematisch alcohol-gebruik' (22)	NHG	1	1	1	1	1	1	1		
Actieplan Alcoholzorg (23)	GGZ-NI, VSZ-instellingen	1		1						

In 1990 is de NHG-standaard 'Problematisch alcoholgebruik' gepubliceerd en sindsdien niet meer herzien (2,22). Deze standaard bevat richtlijnen voor de huisarts voor

diagnostiek en de behandeling van patiënten met problematisch alcoholgebruik. Verder wordt er ingegaan op de eventuele verwijzing wanneer de begeleiding dreigt te mislukken of bij inschatting dat er sprake is van een ernstige vorm van verslaving. In deze gevallen kan verwezen worden naar een instelling voor verslavingszorg, het algemeen maatschappelijk werk of naar de zelfhulp organisatie Anonieme Alcoholisten. De NHG-standaard heeft betrekking op de patiëntgerichtheid, zorginhoud, bekwaamheid en deskundigheid van de zorgaanbieders, afbakening van taken en verantwoordelijkheden van de verschillende zorgaanbieders, toegankelijkheid van gegevens en de kwaliteitsbewaking van de zorg.

Het ‘Actieplan Alcoholzorg’ is in 2001 opgesteld door de koepelorganisatie GGZ Nederland (23). Aan dit plan werken GGZ Nederland en alle instellingen voor verslavingszorg mee. Het heeft tot doel om het bereik en de intensiteit van de verslavingszorg en preventie voor probleemdrinkers en specifieke risicogroepen te vergroten. Om meer probleemdrinkers in alle regio’s structureel beter te bereiken wordt er beter ingesprongen op verschillende vraagsituaties, zoals hulpvragen buiten werktijden, alcoholproblemen bij werknemers, probleemdrinkers in de eerste lijn en de algemene gezondheidszorg, probleemdrinkers achterhalen via politie of justitie, probleemdrinkers in detentie, en kinderen van verslaafde ouders. Het plan wil het bereik van de verslavingszorg vergroten door, op de eerste plaats, de bestaande capaciteit voor langer durende behandeling/begeleiding uit te breiden. Ten tweede moeten er meer korte interventies worden toegepast en dient meer nadruk te liggen op preventief of in een vroeg stadium onderkennen van de alcoholproblematiek. Het ‘Actieplan Alcoholzorg’ heeft, volgens GGZ Nederland, betrekking op de toegankelijkheid en de inhoud van de zorg voor alcoholverslaafden.

17.3.2 Regionale afstemmingsafspraken

Literatuur en databanken

In het literatuuronderzoek en in de databank zorgvernieuwing zijn in totaal 6 afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders naar voren gekomen. Het literatuuronderzoek leverde 1 afstemmingsafpraak op, namelijk een protocol om de opvang en behandeling van mensen met alcoholproblemen in de regio

‘s-Hertogenbosch te verbeteren (24). In de databank zorgvernieuwing zijn 5 projecten gevonden waarin afstemmingsafspraken zijn gemaakt rondom de opvang, begeleiding en behandeling van alcoholverslaafden. Het betreft zowel lopende projecten als gecontinueerde projecten.

In tabel 17.2a wordt een overzicht gegeven van het aantal in de literatuur en de databank zorgvernieuwing gevonden afstemmingsafspraken tussen de verschillende zorgaanbieders. De agoog (AMW), de geestelijke gezondheidszorg en de huisarts zijn over het algemeen betrokken bij de afstemmingsafspraken.

Tabel 17.2a: Overzicht van formele regionale afspraken tussen de verschillende zorgaanbieders/instellingen betrokken bij de (keten)zorg bij afhankelijkheid van alcohol op basis van literatuur en databanken

Totaal aantal projecten 6	waarvan in samenwerking met:										
Betrokken zorgaanbieders	Totaal	HA	ZH/MS	VP	TZ	GGZ	PZH	VSZ	AG	GW	INF
HA	3	*	1	1	1	1	1	1	2	1	0
ZH/MS	1		*	1	0	0	1	1	1	1	0
VP	1			*	0	0	1	1	1	1	0
TZ	2				*	1	0	0	2	0	1
GGZ	4					*	0	0	3	0	1
PZH	1						*	1	1	1	0
VSZ	1							*	1	1	0
AG	5								*	1	1
GW	1									*	0
INF	1										*

In tabel 17.2b zijn de zorgketens weergegeven en is aangegeven op welke aspecten van (keten)zorg deze zorgketens betrekking hebben. Alle projecten/ afstemmingsafspraken blijken betrekking te hebben op de zorginhoud. Verder hebben vier projecten/ afstemmingsafspraken betrekking op de afbakening van taken en verantwoordelijkheden en de kwaliteitsbewaking. Twee projecten/ afstemmingsafspraken zijn (mede) gericht op de bekwaamheid en deskundigheid van zorgaanbieders en is één (mede) gericht op de toegankelijkheid van zorg en de financiering hiervan. Andere aspecten van (keten)zorg zoals patiëntgerichtheid, toegankelijkheid van gegevens en de wet- en regelgeving van de zorg vormen geen onderdeel van de projecten/afstemmingsafspraken.

Tabel 17.2b: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken per ‘keten’ van zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg bij afhankelijkheid van alcohol op basis van literatuur en databanken

Zorgketen	Aantal projecten/afspraken	Aantal projecten dat betrekking heeft op de aspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwal	wet	fin
HA-ZH/MS-VP-PZH-VSZ-AG-GW	1	1	0	1	0	1	0	1	0	1
HA-TZ-AG	1	0	0	1	0	1	0	0	0	0
HA-GGZ	1	0	0	1	0	1	0	1	0	0
GGZ-TZ-AG-INF	1	0	0	1	1	0	0	1	0	0
GGZ-AG	2	0	0	2	1	1	0	1	0	0
Totaal	6	1	0	6	2	4	0	4	0	1

Enquête

De enquête onder regionale/lokale organisaties leverde in totaal 13 afstemmingsafspraken op voor de zorg van mensen met een afhankelijkheid van alcohol (zie tabel 17.3). Deze afspraken zijn genoteerd door zeven GGZ-instellingen. Een aantal GGZ-instellingen geeft wel aan dat ze algemene afspraken over de zorg voor mensen met psychische problemen heeft gemaakt en dat alcoholverslaafden daar een onderdeel van kunnen zijn. Dit onderzoek is echter alleen gericht op ‘ziektespecifieke afspraken’. Vandaar dat deze algemene afspraken buiten beschouwing zijn gebleven.

Geen van de andere zorgaanbieders die de enquête hebben geretourneerd noemen afspraken met betrekking tot afhankelijkheid van alcohol.

Tabel 17.3: Aantal regionale afstemmingsafspraken met betrekking tot afhankelijkheid van alcohol volgens de zorgaanbieders die de vragenlijst hebben ingevuld

Zorgaanbieders	Aantal respondenten	Aantal zorgaanbieders met afspraken	Aantal afspraken
GGZ instellingen	59	7	13
GGD	19	0	0
DHV	5	0	0
Thuiszorg instellingen	56	0	0
Algemene en academische ziekenhuizen	46	0	0
Instellingen voor verstandelijk gehandicapten	72	0	0
Instellingen van verpleeg- en verzorgingshuizen	91	0	0
Totaal aantal afspraken			13

De zeven GGZ-instellingen hebben in de vragenlijst aangegeven met welke andere zorgverleners zij de afstemmingsafspraken over de zorg voor alcoholverslaafden hebben gemaakt. In alle gevallen werd hier de verslavingszorg genoemd (tabel 17.4a). Bij een vijftal afspraken was ook een psychiatrische ziekenhuiszorg betrokken. Verpleeg- en verzorgingshuiszorg, het agogisch werk (algemeen maatschappelijk werk) en de GGD zijn bij twee afspraken genoemd. Huisartsenzorg, algemene ziekenhuiszorg en regionale instellingen voor beschermd wonen één keer. Bij vier afspraken is er aangegeven dat er andere zorgaanbieders betrokken waren. Dit zijn de gemeente en de reclassering. Het RIAGG is niet apart genoemd omdat in alle zeven gevallen sprake is van een geïntegreerde regionale GGZ-instelling waarvan het RIAGG een onderdeel is.

Tabel 17.4a: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken tussen de verschillende zorgaanbieders/instellingen betrokken bij de zorg voor afhankelijkheid van alcohol

Totaal aantal afspraken waarvan in samenwerking met:											
13											
Betrokken zorgaanbieders	Totaal	HA	ZH	VVH	GGD	GGZ	PZH	VSZ	RIBW	AMW	OV
HA	1	*	0	0	0	1	0	1	0	0	0
ZH	1		*	1	1	1	1	1	0	0	0
VVH	2			*	1	2	2	2	0	1	0
GGD	2				*	2	1	2	0	0	1
GGZ	13					*	5	13	1	2	4
PZH	5						*	5	1	1	1
VSZ	13							*	1	2	4
RIBW	1								*	1	1
AMW	2									*	2
OV	4										*

Tabel 17.4b geeft weer op welke aspecten van (keten)zorg de afstemmingsafspraken, volgens de respondenten, betrekking hebben.

Tabel 17.4b: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken per 'keten' van zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg bij afhankelijkheid van alcohol

Zorgketen	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de zorgaspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
HA-GGZ-VSZ	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0
ZH-VVH-GGD-GGZ-PZH-VSZ	1	1	1	1	0	1	1	0	0	0
VVH-GGZ-PZH-VSZ-RIBW-AMW-OV	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0
GGD-GGZ-VSZ-OV	1	1	0	1	0	1	0	0	1	0
GGZ-PZH-VSZ	3	3	0	3	0	3	0	3	0	0
GGZ-VSZ	4	2	2	4	3	3	0	1	0	1
GGZ-VSZ-AMW-OV	1	1	0	0	1	0	0	0	0	0
GGZ-VSZ-OV	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0
Totaal	13	11	5	11	6	9	1	4	2	1

De meeste afspraken hebben te maken met toegankelijkheid van de zorg, de zorginhoud, en met de afbakening van taken en verantwoordelijkheden. De andere aspecten zijn minder vaak genoemd. Afspraken over toegankelijkheid van gegevens, wet- en regelgeving en de financiering van zorg zijn het minst genoteerd.

De respondenten is ook gevraagd om aan te geven welke doelstellingen aan de afspraken ten grondslag liggen (zie tabel 17.5).

Tabel 17.5: Doelen van de afstemmingsafspraken voor (keten)zorg bij afhankelijkheid van alcohol op basis van vragenlijst

Doelen	Aantal afstemmingsafspraken
Meer doeltreffende behandeling	11
Kortere wachttijden	4
Snellere doorstroom	6
Kostenbesparing	2
Meer inspraak in de behandeling door patiënt	1
Meer patiëntgericht	5
Verkleining kloof tussen zorgvraag en aanbod	11
Voorkomen of oplossen van doublures in de zorgverlening	3
Betere toegankelijkheid van dossierinformatie	3
Betere privacywaarborging	1
Verminderen van complicaties	3
Verbeteren onderlinge waarneming/vervanging	1
Inzichtelijker maken van het zorgproces voor de patiënt	5
Inzichtelijker maken van het zorgproces voor de zorgaanbieders	6
Betere informatie-uitwisseling over het ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	2
Betere informatie-uitwisseling over het ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	4
Betere informatie-uitwisseling over de behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	3
Betere informatie-uitwisseling over de behandeling tussen zorgaanbieders onderling	4
Totaal	13

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

De meeste afspraken zijn bedoeld om tot een meer doeltreffende behandeling te komen en om de kloof tussen zorgvraag en aanbod te verkleinen. De andere doelen zijn beduidend minder genoemd. Dat geldt met name voor kostenbesparing, meer inspraak in de behandeling door de patiënt, betere privacywaarborging en betere informatie uitwisseling over het ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder worden minder vaak genoemd.

In de enquête is ook gevraagd over welk type zorg (preventie, curatie of verzorging) de afspraken zijn gemaakt. Uit tabel 17.6 blijkt dat afspraken overwegend zijn gemaakt voor behandeling van mensen met een afhankelijkheid van alcohol. Ook

secundaire preventie en verzorging zijn genoemd. Geen van de genoteerde afstemmingsafspraken heeft met primaire preventie te maken.

Tabel 17.6: Type zorg waaraan de afstemmingsafspraken over de zorg bij afhankelijkheid van alcohol gerelateerd zijn op basis van vragenlijst

Type zorg	Aantal afstemmingsafspraken
Primaire preventie	0
Secundaire preventie	8
Curatie	10
Verzorging	8
Totaal	12*

* Bij 1 afspraak ontbreekt informatie

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

Afspraken kunnen op verschillende manieren worden vastgelegd (zie tabel 17.7).

Tabel 17.7: Elementen van afstemmingsafspraken voor zorg bij afhankelijkheid van alcohol hebben op basis van vragenlijst

Elementen	Aantal afstemmingsafspraken
Gezamenlijke zorgvisie	9
Gezamenlijke zorgplannen	8
Gezamenlijke protocollen	7
Gezamenlijke patiëntdossiers	5
Gezamenlijke registratie van fouten, incidenten en calamiteiten	4
Gezamenlijke patiëntbesprekingen	7
Gezamenlijke procedure inzake klachtenbehandeling	0
Gezamenlijke patiëntraadpleging	0
Gezamenlijk evaluatie-overleg	9
Gezamenlijk budget	0
Integrale verslaglegging	1
Gezamenlijke informatiebrochure	3
Totaal	12*

* Bij 1 afspraak ontbreekt informatie

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

De meeste afspraken bestaan uit een gezamenlijke zorgvisie, gezamenlijke zorgplannen, de gezamenlijke protocollen, gezamenlijke patiëntbesprekingen en gezamenlijk evaluatie-overleg. Gezamenlijke patiëntdossiers, gezamenlijke registratie van fouten, incidenten en calamiteiten, integrale verslaglegging en gezamenlijke informatiebrochures zijn elementen waarop de afstemmingsafspraken minder vaak betrekking hebben. Gezamenlijke procedure inzake klachtenbehandeling, gezamenlijke patiëntraadpleging en een gezamenlijk budget worden niet als elementen van de afstemmingsafspraken voor 'afhankelijkheid van alcohol' genoemd.

17.4 Ervaringen van patiënten

Vaak wordt alcoholproblematiek slecht en laat herkend, zowel door de omgeving als door professionals. Gemiddeld signaleren huisartsen maar 10 tot 30% van de patiënten met een alcoholprobleem (1). Het ontstaan van een vermoeden van problematisch alcoholgebruik bij een bepaalde patiënt door de huisarts berust vaak op zeer subjectieve gronden of toeval (9). Daarnaast onderschatten mensen met een alcoholprobleem de risico's of spelen gevoelens van schaamte een rol waardoor zij minder geneigd zijn hulp te zoeken. Een groot deel van de mensen met een alcoholprobleem komt daarom niet in contact met de hulpverlening (1).

Over ervaringen van patiënten met de geboden zorg zijn in de literatuur vrijwel geen gegevens gevonden. Van slechts één onderzoek, uit 1994, zijn de uitkomsten met betrekking tot de tevredenheid onder cliënten in de verslavingszorg gevonden. Uit dit onderzoek blijkt dat cliënten tevreden zijn over de hulp die zij hebben ontvangen. Een meerderheid rapporteerde dat na de behandeling het gebruik van het verslavend middel verminderd of geheel gestaakt was. Slechts 11% van de respondenten zag geen enkel effect. Ambulante (extramurale) patiënten geven aan tevreden te zijn over wachttijden, over flexibiliteit van de organisatie, over de mate waarin men geïnformeerd wordt over, en inspraak heeft in aspecten van de hulpverlening, over de ondersteuning met betrekking tot zaken als bijvoorbeeld huisvesting of een rechtzitting, over de medische zorg en over de hulpverlening zelf. Minder tevreden is men over wisselingen van hulpverleners en de mate waarin hierover met de cliënt overleg wordt gepleegd. Ook is men minder positief over de snelheid van hulp bij praktische zaken tijdens de intake, de wachttijd tussen het opgepakt worden door de politie en het langskomen van een hulpverlener, het effect van de reclasseringsrapportage, de inrichting van het gebouw en de inspraak in het medicijngebruik.

Klinische (intramurale) cliënten oordelen positief over de regels en procedures in de kliniek, over de informatieverstrekking, het overleg en de inspraakmogelijkheden tijdens de klinische behandeling, over de groepsbehandelingen, over de medische zorg en over aspecten van de behandeling zelf en over de afsluiting. Het minst tevreden zijn de cliënten over de dagbesteding in de kliniek. Men mist zinvolle, creatieve of sportieve bezigheden (2,4).

17.5 Ervaringen van zorgaanbieders

Literatuur

Over ervaringen van zorgaanbieders met de geboden zorg is wel enige informatie uit de literatuur naar voren gekomen.

De complexe presentatie van alcoholverslaving maakt dat de behandeling en opvang van deze patiënten op één moment, maar ook gedurende het beloop, niet door één behandelaar mogelijk is. Bij de behandeling en opvang van iemand met een alcoholprobleem lijken protocollaire transmurale afspraken onontbeerlijk. In Nederland blijkt zo'n protocol echter niet te bestaan (24).

Een essentieel onderdeel van de communicatie tussen artsen over patiënten die onlangs uit de klinische (intramurale) zorg zijn ontslagen is de ontslagbrief. Idealiter informeert de clinicus in deze brief de huisarts, en binnen de geestelijke gezondheidszorg ook de sociaal psychiater, over de diagnose en de behandeling van de patiënt in de kliniek. Zo wordt goede afstemming van vervolgbehandeling en eerdere klinische behandeling verkregen en wordt de continuïteit van zorg bevorderd. Onderzoek binnen de algemene gezondheidszorg brengt echter aan het licht dat ontslagbrieven niet voldoen aan de verwachtingen van huisartsen. Zo ontvangen zij de ontslagbrief veelal te laat en is de inhoud eerder bepaald door de behoefte van de clinicus om de medische informatie over de patiënt te ordenen dan door de noodzaak om de huisarts adequaat te informeren. Onderzoek binnen de Nederlandse psychiatrie brengt ook aan het licht dat de ontslagbrieven veelal te laat bij de vervolgbehandelaar kwam. De lengte van de brief, de classificatie volgens de DSM-III en de paragrafering van de brief waren goed. Belangrijke andere informatie, zoals bijvoorbeeld de vermelding van een heteroanamnese, de bron van inkomsten, het gebruik van alcohol en de bejegening van de patiënt, bleef vaak achterwege (17).

De laatste jaren is de trend dat de behandeling van patiënten met een alcoholverslaving of afhankelijkheid steeds korter wordt. Deze trend heeft veelal een financiële reden. Een consequentie hiervan is dat de behandelingen hierdoor soms niet afgemaakt kunnen worden (11).

Afspraken in de praktijk

De enquête leverde eveneens gegevens op met betrekking tot de ervaringen van de zorgaanbieders met de afstemmingsafspraken in de praktijk. Deze gaan met name over de implementatie en de evaluatie van de afstemmingsafspraken.

Bij 9 van de 13 afstemmingsafspraken heeft de respondent aangegeven dat er door de eigen organisatie volledig volgens de afstemmingsafspraken wordt gewerkt als het gaat over de feitelijke zorgverlening aan de patiënt. Bij 3 afstemmingsafspraken is dat gedeeltelijk het geval en bij 1 afstemmingsafpraak geeft de respondent aan dat het niet bekend is of er volgens de afstemmingsafspraken wordt gewerkt.

Verder heeft de respondent bij 8 van de 13 afstemmingsafspraken aangegeven dat er door de andere betrokkenen volledig volgens de afstemmingsafspraken wordt gewerkt als het gaat over de feitelijke zorgverlening aan de patiënt. Bij 4 afstemmingsafspraken is dat gedeeltelijk en bij 1 afstemmingsafpraak geeft de respondent aan dat het niet bekend is of er volgens de afstemmingsafspraken wordt gewerkt.

Bij het werken volgens de afstemmingsafspraken met betrekking tot de feitelijke zorgverlening aan de patiënt kunnen zowel bevorderende als belemmerende factoren worden ervaren. In de enquête is in het algemeen aan de respondenten gevraagd welke bevorderende en belemmerende factoren zij hebben ervaren.

Een aantal respondenten geeft aan de volgende bevorderende factoren te ervaren:

- het creëren van een breed draagvlak, zelfs vanuit de landelijke overheid (1 keer genoemd);
- gezamenlijke intervisie (1 keer genoemd);
- grensoverschrijdende uitwisseling van moeilijke cliënten (1 keer genoemd);
- een lagere drempel bij doorverwijzen (1 keer genoemd);
- onderlinge bekendheid van hulpverleners uit verschillende circuits (1 keer genoemd).

Naast deze bevorderende factoren geeft een aantal respondenten ook aan belemmerende factoren te ervaren:

- bij het samenwerken zijn er verschillende partijen die elk een eigen financiering, werkwijze of indicatiestelling hanteren (1 keer genoemd);
- aparte indicatiestellingen (1 keer genoemd);
- kleinschaligheid van voorzieningen (1 keer genoemd);
- wachtlijsten voor crisisopvangplaatsen in de verslavingszorg (1 keer genoemd).

Een belangrijk aspect met betrekking tot het functioneren van afspraken in de dagelijkse praktijk is monitoring en evaluatie. Op verschillende manieren kan nagegaan worden of en hoe de afstemmingsafspraken in de praktijk uitwerken. Uit de enquête blijkt dat 10 afstemmingsafspraken op een of andere manier worden geëvalueerd. In 4 gevallen wordt gebruik van een tevredenheidsonderzoek/meningspeiling, 2 keer betreft het een effectstudie. Verder blijkt dat 46,2% van de evaluaties (nog) niet is afgerond, dat van 30,8% van de evaluaties niet bekend is of deze zijn uitgevoerd of afgerond en dat 23,1% van de evaluaties reeds is afgerond.

Door middel van de evaluatie kan onder meer duidelijk worden welke effecten de afstemmingsafspraken hebben gehad voor de feitelijke zorgverlening aan de patiënt ofwel welke doelen zijn bereikt. Tabel 17.8 geeft weer hoe vaak de doelen centraal staan in de afstemmingsafspraken, hoe vaak er informatie bekend is over de doelrealisatie en hoe vaak deze doelen uiteindelijk gerealiseerd worden.

Tabel 17.8: Doelrealisatie bij afstemmingsafspraken voor de (keten)zorg bij afhankelijkheid van alcohol

Doelen	Aantal keren als doel genoemd	Informatie over doelrealisatie bekend	Aantal gerealiseerd
Meer doeltreffende behandeling	11	10	10
Kortere wachttijden	4	4	4
Snellere doorstroom	6	5	5
Kostenbesparing	2	1	1
Meer inspraak in de behandeling door patiënt	1	1	1
Meer patiëntgericht	5	4	4
Verkleining kloof zorgvraag en aanbod	11	11	11
Voorkomen/oplossen doublures in zorgverlening	3	3	3
Betere toegankelijkheid dossierinformatie	3	3	3
Betere privacywaarborging	1	1	0
Verminderen complicaties	3	2	2
Verbeteren onderlinge waarneming/vervanging	1	1	0
Inzichtelijker maken van zorgproces voor patiënt	5	2	2
Inzichtelijker maken van zorgproces voor zorgaanbieder	6	6	6
Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	2	2	2
Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	4	4	4
Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	3	3	2
Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen zorgaanbieders onderling	4	4	4

Uit de tabel blijkt dat, volgens de respondenten, de meeste doelen die van tevoren waren gesteld ook zijn bereikt. Alleen het doel ‘inzichtelijk maken van het zorgproces voor de patiënt’ is wat minder gerealiseerd, maar vanwege de kleine aantallen kunnen hier geen conclusies aan worden verbonden.

17.6 Discussie en conclusie

Afhankelijkheid van alcohol is een complex probleem. Het gebruik van alcohol is, binnen grenzen, maatschappelijk aanvaard. Dit maakt het moeilijk om vast te stellen op welk moment er sprake is van alcoholverslaving. Vaak ook komt het probleem pas tot uiting via moeilijkheden op diverse terreinen zoals het ontstaan van lichamelijke klachten, psychische problemen en sociaal disfunctioneren. Alcoholafhankelijkheid kan dan zowel ernstige consequenties hebben voor de verslaafde zelf als voor zijn/haar sociale omgeving.

Op basis van een landelijk populatieonderzoek, met behulp van psychiatrische interviews, is vastgesteld dat in 1996 ongeveer 8% van de Nederlanders tussen 18 en

64 jaar voldeed aan de officiële criteria voor alcoholafhankelijkheid of alcoholmisbruik.

Vanwege de complexiteit van het probleem bestaat de zorg voor c.q. hulp aan mensen met een afhankelijkheid van alcohol uit een veelheid van facetten. Collectieve preventieve activiteiten richten zich vooral op een beperking van het gebruik van alcohol in de totale Nederlandse populatie. Daarnaast zijn er specifieke preventieve behandelingen van individuen om te voorkomen dat ernstige problemen ontstaan. Afhankelijk van de ernst van de problematiek zijn er verschillende instanties en hulpverleners bij de zorg voor alcoholverslaafden betrokken. Dit gaat verder dan de gezondheidszorg. Ook het maatschappelijk werk, de gespecialiseerde verslavingszorg, justitie en politie, diverse voorzieningen voor de opvang van kwetsbare groepen, zelfhulpgroepen en vrijwilligersorganisaties spelen hierbij een rol. Binnen de gezondheidszorg zijn het in eerste instantie de huisartsenzorg en de geestelijke gezondheidszorg (geïntegreerde regionale instellingen of de afzonderlijke organisaties zoals RIAGG) en, hoewel in mindere mate, de thuiszorg die te maken krijgen met alcoholproblematiek. Bij ernstige situaties worden ook intramurale voorzieningen (PAAZ, APZ, etcetera) ingeschakeld. Indien de verslaving leidt tot ernstige lichamelijke aandoeningen geldt dat ook voor ziekenhuizen/ specialisten en verpleeghuizen.

De behandeling is veelal gericht op motivering, zelfcontrole en terugvalpreventie. Beproefde interventies voor alcoholproblematiek zijn kortdurende behandelmethoden, motiverende gesprekken, training en sociale vaardigheden, community-reinforcement benadering en farmacologische interventies.

Er zijn, in dit onderzoek, maar weinig cijfers over het gebruik van de beschikbare voorzieningen. De gegevens die wel beschikbaar waren laten zien dat een grote groep mensen met een afhankelijkheid van alcohol niet door de bestaande hulpverlening wordt bereikt. Een zeer kwetsbare groep is in dit verband de thuislozen met een alcoholverslaving. Een belangrijk probleem daarbij is dat het moeilijk is om alcoholverslaving in een vroeg stadium te onderkennen. Zowel de huisarts als het ziekenhuis als de arts-assistent psychiatrie in een algemeen of academisch ziekenhuis herkent slechts een beperkt deel van de patiënten met een alcoholafhankelijkheid. Om een groter deel van de patiënten te herkennen zouden de artsen gebruik kunnen maken van korte vragenlijsten. Aangezien de problematiek zich op verschillende manieren

kan manifesteren is het verder belangrijk dat de afstemming tussen de betrokken zorg-/hulpverleners al in een vroeg stadium is geregeld. Ook voor de verdere begeleiding en behandeling is dit relevant. Uit één onderzoek onder de cliënten in de verslavingszorg werd als één van de aspecten waarover men minder tevreden was de wisselingen van hulpverleners genoemd.

Omdat de onderlinge communicatie tussen artsen over patiënten die onlangs uit de klinische zorg zijn ontslagen van essentieel belang, is ook de ontslagbrief die de clinicus aan het eind van de behandeling schrijft belangrijk. Deze brieven blijken echter niet te voldoen aan de verwachtingen van de vervolgbehandelaren, zoals bijvoorbeeld de huisarts. De brieven komen veelal niet op tijd aan, de vermelding van de heteroanamnese, de bron van inkomsten, het gebruik van alcohol en de bejegening van de patiënt bleven vaak achterwege. Omdat voor het waarborgen van goede zorg voor psychiatrische patiënten adequate informatieoverdracht onontbeerlijk is, is verbetering van de kwaliteit aan te bevelen.

In dit onderzoek is gezocht naar afstemmingsafspraken tussen de betrokken zorgaanbieders. Hierbij moet worden opgemerkt dat het alleen ging om specifieke afspraken voor patiënten met een afhankelijkheid van alcohol. Algemene afstemmingsafspraken voor mensen met verslavingsproblemen of andere psychische of sociale problematiek (denk aan crisisopvang) zijn niet meegenomen, maar kunnen natuurlijk wel van toepassing zijn bij alcoholproblemen.

Op landelijk niveau zijn twee relevante documenten gevonden. De NHG-standaard geeft richtlijnen aan de huisartsen over onderkenning, behandeling, begeleiding en verwijzing bij problematisch alcoholgebruik. Deze richtlijnen zijn echter in 1990 opgesteld en sindsdien niet herzien. Verder is het natuurlijk geen afstemmingsafpraak tussen verschillende disciplines. Een andere belangrijke ontwikkeling op landelijk niveau is de vaststelling van het 'Actieplan Alcoholzorg' in 2001. Aan deze afstemmingsafpraak werken de GGZ Nederland en verschillende instellingen voor verslavingszorg mee. Deze afstemmingsafpraak heeft betrekking op de toegankelijkheid van de zorg en de inhoud van de zorg.

Deze richtlijnen in het 'Actieplan Alcoholzorg' voorzien waarschijnlijk in een belangrijke behoefte. In 1998 is bijvoorbeeld in de regio 's-Hertogenbosch een werkgroep opgezet om een regionaal protocol te ontwikkelen voor de opvang en

behandeling van mensen met alcoholproblemen. De reden hiervoor was dat er op dat moment geen landelijk protocol bestond dat het mogelijk maakte protocollaire transmurale afspraken op regionaal niveau te maken.

Aangezien er een grote diversiteit van zorgverleners bij de zorg voor alcoholverslaafden betrokken kan zijn, lijkt het er op dat afstemmingsafspraken veel meer op regionaal/lokaal niveau kunnen worden vorm gegeven, dan op landelijk niveau. Daarbij kan worden gedacht aan de vorming van zorgnetwerken. Het onderhavig onderzoek heeft echter maar een beperkt aantal regionale afstemmingsafspraken achterhaald.

Via de databank zorgvernieuwing zijn er vijf projecten gevonden waarin afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders centraal staan. Bij deze projecten waren vooral de geestelijke gezondheidszorg en het maatschappelijk werk betrokken. De huisartsenzorg en de thuiszorg in veel mindere mate. Alle projecten hebben betrekking op de inhoud van de zorg.

De enquête leverde 13 afspraken op. Opvallend is dat die afspraken maar door zeven GGZ-instellingen zijn genoteerd. Dit betekent concreet dat de andere 52 GGZ-instellingen die de enquête hebben ingevuld geen specifieke afstemmingsafspraken hebben met andere zorgverleners omtrent de zorg van mensen met een afhankelijkheid van alcohol. Tevens gaven geen van de andere typen zorgaanbieders in de enquête aan dat ze betrokken zijn bij dergelijke afspraken. De zeven GGZ-instellingen die wel afspraken noteerden, waren voor de gespecialiseerde verslavingszorg bij de afspraken betrokken. Andere zorgverleners werden niet of nauwelijks genoemd.

De 13 afspraken gingen vooral om de toegankelijkheid van de zorg, de zorginhoud en afbakeningen van taken en verantwoordelijkheden. Ander aspecten van (keten)zorg zijn niet of nauwelijks genoteerd. De redenen om de afstemmingsafspraken te maken waren vooral het realiseren van een meer doeltreffende behandeling en het verkleinen van de kloof tussen zorgvraag en aanbod. Volgens de respondenten zijn deze doelen ook daadwerkelijk bereikt en wordt er voor een belangrijk deel in de praktijk ook op basis van de afspraken gewerkt.

De afspraken hadden te maken met secundaire preventie, behandeling en begeleiding en verzorging. Primaire preventie was geen onderdeel van de 13 afspraken.

De meeste afspraken bestaan uit het opstellen van een gezamenlijke zorgvisie, de ontwikkeling van gezamenlijke zorgplannen en protocollen, gezamenlijke bespreking van patiënten en in de meeste gevallen vond er ook een gezamenlijke evaluatiebespreking plaats.

Concluderend kan worden gesteld dat er een gering aantal afstemmingsafspraken in het onderzoek zijn gevonden die specifiek voor mensen met een afhankelijkheid van alcohol zijn gemaakt. Dit komt mogelijk omdat algemene afstemmingsafspraken voor de opvang en begeleiding van maatschappelijk kwetsbare groepen niet in dit onderzoek zijn meegenomen. Echter zowel uit de literatuur als uit de enquête blijkt wel dat de bestaande zorg vaak niet in staat is om een groot gedeelte van de mensen met een afhankelijkheid van alcohol te bereiken. Indien er sprake is van onderlinge afstemming zijn hierbij vooral GGZ-instellingen en de gespecialiseerde verslavingszorg betrokken. Dit gaat dan veelal om ernstige gevallen. Juist om een bredere groep te bereiken en te behandelen lijkt het van belang dat ook concretere afspraken met andere betrokken zorgaanbieders, zoals huisartsen en thuiszorg, worden gemaakt. Mogelijk biedt het 'Actieplan Alcoholzorg' hiervoor aanknopingspunten.

Literatuur

- 1) Volksgezondheid Toekomst Verkenning. Bilthoven; RIVM, 2002.
- 2) Dossier verslaving en verslavingszorg: achtergrondstudie bij het advies Verslavingszorg herijkt. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg; Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling. Zoetermeer: RVZ, 1999.
- 3) Neve RJM, Lemmens PH, Drop MJ. Older and younger male alcoholics in outpatient treatment. *Add Behaviours* 1999;5:661-672.
- 4) Van Gageldonk A, de Zwart W, van der Stel J, Donker M. De Nederlandse verslavingszorg: overzicht van de kennis over aanbod, vraag en effect. Utrecht: Trimbos-instituut, 1997.
- 5) Nationale Drug Monitor. Utrecht: Trimbos-instituut, 2001.
- 6) Bijl RV, van Zessen G, Ravelli A. Psychiatrische morbiditeit onder volwassenen in Nederland: het NEMESIS-onderzoek. II. Prevalentie van psychiatrische stoornissen. *Ned Tijdschr Geneesk* 1997;141:2453-2460.
- 7) Bijl RV, Ravelli A. Psychiatric Morbidity, Service Use, and Need of Care in the General Population: Results of the Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study. *Am J Public Health* 2000;90:602-607.
- 8) Van Leare IRA, Buster MCA. Gezondheidsproblemen van daklozen op zogenaamde dr. Valckenier-spreekuren in Amsterdam. *Ned Tijdschr Geneesk* 2001;145:1156-1160.
- 9) Njoo KH, Meerkerk GJ. Herkennen van problematisch alcoholgebruik: hoe doe je dat? *Huisarts Wet* 2001;12:567-570.
- 10) Van den Brink W, Geerlings PJ. Farmacotherapie in de zorg voor verslaafden. *Pharmac Weekblad* 1997;18:599-614.
- 11) Sonntag D, Kuenzel J. Hat die Therapiedauer bei Alkohol- und Drogenabhängigen Patienten einen positiven Einfluss auf den Therapieerfolg? *Sucht* 2000;46:89-176.
- 12) Ouwehand AW, van Alem VC. The Dutch national alcohol and drugs database: progress in monitoring, monitoring progress. *Eur Addict Res* 1999; 4:173-178.
- 13) Bongers IM. Alcohol and the community: a systems approach to prevention – Holder, H.D. *Eur J Public Health* 2000;10:76.
- 14) Hajema KJ, Knibbe RA, Drop MJ. Social resources and alcohol-related losses as predictors of help seeking among male problem drinkers. *J Stud Alcohol* 1999;1:120-129.

- 15) Fouwels AJ, van den Brink W, Schalken HFA. Stoornissen in het alcoholgebruik bij patiënten van een academische polikliniek psychiatrie; prevalentie, mogelijkheden voor screening en herkenning door psychiaters in opleiding. Tijdschr Psychiatrie 2001;5:297-307.
- 16) Ronhaar PKJ, Timmerman L. Alcohol- en druggebruik bij acute opnames in een randstedelijk psychiatrisch ziekenhuis. Tijdschr Psychiatrie 1997;8:649-659.
- 17) Beyaert EW, Ubbink MM, Kaasenbrood AJA. Matige kwaliteit van ontslagbrieven over psychiatrische patiënten. Ned Tijdschr Geneeskd 1996;(7):365-368.
- 18) Lamberts H, Okkes I. Patients with chronic alcohol abuse in Dutch family practices. Alc Alcoholism 1999;(3):337-345.
- 19) Jabaaij L. Voorschrijven bij alcoholproblemen. Huisarts Wet 2002;(9):449.
- 20) Van den Brink W, Geerlings PJ. Farmacotherapie in de zorg voor verslaafden. Pharm Weekblad 1997;18:599-614.
- 21) Van de Velde JC, Schaap GE, Land H. Follow-Up at a Dutch Addiction Hospital and Effectiveness of Therapeutic Community Treatment. Subst Use Misuse 1998;8:1611-1627.
- 22) Cornel M, van Olst EJ, Willink AE, Hoeksema HL, Bloemen JCM, van der Laan JR. NHG-Standaard Problematisch alcoholgebruik. Huisarts Wet 1990;33:280-285.
- 23) Actieplan Alcoholzorg. Utrecht; GGZ Nederland, 2001.
- 24) Dautzenberg PLJ, Smulders CMF. Een protocol voor de transmurale behandeling van mensen met een alcoholprobleem. Med Contact 1998;(21): 712-714.

Bijlage 17.1

Tabel 1: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken tussen de verschillende zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor mensen met een afhankelijkheid van alcohol op basis van enquête

Zorg- aanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de aspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
HA	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0
ZH	1	1	1	1	0	1	1	0	0	0
VVH	2	2	2	2	1	1	1	0	0	0
GGD	2	2	1	2	0	2	1	0	1	0
GGZ	11*)	10	5	10	5	9	1	4	2	1
PZH	5	5	2	5	1	4	1	3	0	0
VSZ	13	11	5	11	6	9	1	4	2	1
RIBW	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0
AMW	2	2	1	1	2	0	0	0	0	0
OV	3 *)	3	0	2	2	2	0	0	2	0

*) niet over alle afspraken is informatie bekend

Tabel 2: Doelen van de afstemmingsafspraken voor (keten)zorg bij afhankelijkheid van alcohol op basis van enquête

Zorgaanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de doelen:																	
		Meer doeltreffende behandeling	Kortere wachttijden	Snellere doorstroom	Kostenbesparing	Meer inspraak in behandeling door patiënt	Meer patiëntgericht	Verkleining kloof zorgvraag en aanbod	Voorkomen/oplossen dublures in zorgverlening	Betere toegankelijkheid dossierinformatie	Betere privacywaarboring	Verminderen complicaties	Verbeteren onderlinge waarneming/vervanging	Inzichtelijker maken van zorgproces voor patiënt	Inzichtelijker maken van zorgproces voor zorgaanbieder	Betere informatiewisseling over ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	Betere informatiewisseling over ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	Betere informatiewisseling over behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	Betere informatiewisseling over behandeling tussen zorgaanbieders onderling
HA	1	1	1	1	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
ZH	1	1	0	1	0	0	1	1	1	0	0	0	1	0	1	1	1	1	1
VVH	2	1	1	2	0	0	2	2	2	0	0	0	1	0	1	1	2	2	2
GGD	2	2	0	1	0	0	1	2	1	0	0	1	1	0	2	1	2	1	2
GGZ	11*)	10	4	4	2	1	5	10	3	3	1	3	1	5	6	2	4	3	4
PZH	5	4	1	2	0	0	2	5	2	3	0	0	1	3	4	1	2	2	2
VSZ	13	11	4	6	2	1	5	11	3	3	1	3	1	5	6	2	4	3	4
RIBW	1	0	1	1	0	0	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1
AMW	2	0	1	2	0	0	1	2	1	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1
OV	3*)	2	1	1	0	0	0	3	0	0	0	1	0	0	1	0	1	0	1

*) niet over alle afspraken is informatie bekend

Tabel 3: Type zorg waaraan de afstemmingsafspraken over de zorg bij afhankelijkheid van alcohol gerelateerd zijn op basis van enquête

Zorgaanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op type zorg:			
		primaire preventie	secundaire preventie	curatie	verzorging
HA	1	0	1	1	0
ZH	1	0	0	1	1
VVH	2	0	0	1	2
GGD	2	0	1	1	2
GGZ	11*)	0	7	9	8
PZH	5	0	3	4	5
VSZ	12*)	0	8	10	8
RIBW	1	0	0	0	1
AMW	5	0	1	1	1
OV	3*)	0	2	2	2

*) niet over alle afspraken is informatie bekend

Tabel 4: Elementen van afstemmingsafspraken voor zorg voor afhankelijkheid van alcohol op basis van enquête

		Aantal afspraken dat betrekking heeft op de elementen:											
Zorgaanbieder	Aantal afspraken	Gezamenlijke zorgvisie	Gezamenlijke zorgplannen	Gezamenlijke protocollen	Gezamenlijke patiëntdossiers	Gezamenlijke registratie van fouten, incidenten en calamiteiten	Gezamenlijke patiëntbesprekingen	Gezamenlijke procedure inzake klachtenbehandeling	Gezamenlijke patiëntraadpleging	Gezamenlijk evaluatie-overleg	Gezamenlijk budget	Integrale verslaglegging	Gezamenlijke informatiebrochure
HA	1	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	0	1
ZH	1	1	1	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0
VVH	2	2	1	0	0	0	2	0	0	1	0	0	1
GGD	2	1	1	1	0	0	2	0	0	2	0	0	2
GGZ	11*)	8	7	7	5	4	7	0	0	9	0	1	3
PZH	5	5	4	3	3	3	2	0	0	4	0	0	1
VSZ	12 *)	9	8	7	5	4	7	0	0	9	0	1	3
RIBW	1	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
AMW	2	2	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
OV	3 *)	1	2	2	0	0	1	0	0	2	0	0	0

*) niet over alle afspraken is informatie bekend

18 Depressie

L.C. Lemmens, D.G. Kooij

- De belangrijkste behandelvormen bij een depressie zijn psychofarmaca, psychosociale interventies en leefregels. De keuze voor de behandeling is sterk afhankelijk van het type depressie (depressieve stoornis, dysthyme stoornis, manisch-depressieve stoornis).
- In de huisartsenpraktijk worden lang niet alle mensen met een depressie als zodanig gediagnosticeerd. Wanneer dit wel het geval is, wordt de patiënt meestal alleen door de huisarts behandeld. Indien de huisarts zelf onvoldoende hulp kan bieden wordt verwezen naar de GGZ of het AMW.
- Er is één landelijke multidisciplinaire afstemmingsafpraak in voorbereiding gevonden: de 'Multidisciplinaire richtlijn Depressie'. Daarnaast bestaat er een NHG-standaard 'Depressie'.
- Op basis van een inventarisatie van de literatuur en de Databank Zorgvernieuwing werden zes regionale multidisciplinaire afstemmingsafspraken gevonden. Een zelfde aantal werd gevonden door middel van de schriftelijke enquête onder regionale organisaties.
- Regionale afstemmingsafspraken worden vooral gemaakt tussen zorgaanbieders binnen de GGZ. Respondenten bij de regionale afstemmingsafspraken, die door de enquête werden getraceerd, noemen bij alle zes projecten ook ketenpartners van buiten de GGZ, zoals huisartsen, verpleeg- en verzorgingshuizen en verzekeraars.
- Regionale afstemmingsafspraken over depressie betreffen vooral de patiëntgerichtheid en de inhoud van de zorg. Volgens de respondenten op de enquête hebben de afstemmingsafspraken daarnaast ook betrekking op de toegankelijkheid van de zorg, bekwaamheid/deskundigheid van de betrokken zorgverleners, en het kwaliteitsbeleid.
- Er is nauwelijks informatie beschikbaar over de ervaringen van mensen met een depressie met de zorg die aan hen wordt verleend. Wel worden klachten over de bejegening gesignaleerd.
- Een knelpunt in de zorg voor mensen met een depressie is het feit dat de aanwezige depressie lang niet altijd als zodanig wordt gediagnosticeerd, hetgeen consequenties heeft voor het behandelbeleid. Daarnaast is in sommige gevallen sprake van (farmacotherapeutische) onderbehandeling.

18.1 Inleiding

Kernklachten van een depressie zijn een sombere stemming en het verlies van interesse of plezier. Indien iemand gedurende tenminste twee weken vrijwel doorlopend last heeft van deze kernklachten en daarnaast nog een aantal andere klachten aanwezig zijn, wordt gesproken van een depressie (1-3). Deze aanvullende klachten zijn: besluitenloosheid of concentratieproblemen, gevoelens van waardeloosheid of schuld, gedachten aan dood of zelfdoding, agitatie of remming, vermoeidheid of energieverlies, slapeloosheid of overmatig slapen, verandering van eetlust of gewicht, en ‘vage’ pijnklachten of hoofdpijn.

Bij depressie kan een aantal hoofdvormen worden onderscheiden. Allereerst de *depressieve stoornis* of major depression¹. Van een depressieve stoornis kan worden gesproken, indien zich vijf of meer van de genoemde klachten voordoen, inclusief tenminste één van de twee kernklachten (3;4). Een depressieve stoornis kan eenmalig zijn (DSM-IV 296.2x), maar ook recidiverend van aard (DSM-IV 296.3x) (1;5). Bij elk recidief wordt de kans op een chronisch ziektebeeld groter (5).

Een tweede hoofdvorm is de *dysthyme stoornis*, ook wel dysthymie of chronisch depressieve stemming genoemd (DSM-IV 300.40). De stemming is meestal minder somber dan bij een depressieve stoornis en er zijn meestal minder of minder ernstige andere klachten aanwezig. Perioden van somberheid worden afgewisseld met perioden -van maximaal twee maanden- waarin men zich beter voelt. Bij de dysthyme stoornis houden de klachten minimaal twee jaar aan. De ernst van deze stoornis is dan ook vooral gelegen in de lange duur van de klachten (1;6;7).

Een speciale vorm van depressie is de *manisch-depressieve stoornis* of bipolaire stoornis, waarbij depressieve episodes worden afgewisseld met manische episodes (DSM-IV 296.40-296.60). Deze manische episodes gaan gepaard met extreme activiteit, opwindend en/of overdreven vrolijkheid (6).

Waar in de navolgende tekst wordt gesproken over ‘stemmingsstoornis’ worden in principe alle drie genoemde vormen van depressie bedoeld, dus zowel de depressieve, als de dysthyme als de manisch-depressieve stoornis.

¹ Hiervan bestaat geen officiële Nederlandse vertaling.

De lengte van een depressieve episode kan variëren van enkele weken tot maanden of zelfs jaren (5;8). Eén op de vijf depressieve episodes duurt langer dan een jaar. Met de duur van de depressieve episode neemt ook -door zelfverwaarlozing en daling van de weerstand- het risico op somatische ziekten en suïcide toe (5). De kans dat iemand met een stemmingsstoornis suïcide pleegt bedraagt 15-20% (9). Het risico dat een depressieve stoornis chronisch wordt, neemt toe met de frequentie en duur van de klachten en met de leeftijd van de patiënt (5).

Verschillende factoren kunnen een rol spelen bij het ontstaan van een stemmingsstoornis. Psychische factoren, zoals bepaalde karaktertrekken, ‘negatief denken’ en nare ervaringen in het verleden, kunnen worden beschouwd als risicofactoren. Daarnaast kan er sprake zijn van een erfelijke aanleg voor een stemmingsstoornis. Sociale factoren, zoals verlieservaringen (bijvoorbeeld het verlies van een naaste of werk), weinig sociale contacten, maatschappelijke problemen en de overgang naar een andere levensfase (bijvoorbeeld puberteit of menopauze) kunnen eveneens een rol spelen. Meestal liggen aan het ontstaan van een stemmingsstoornis meerdere factoren ten grondslag (1;8).

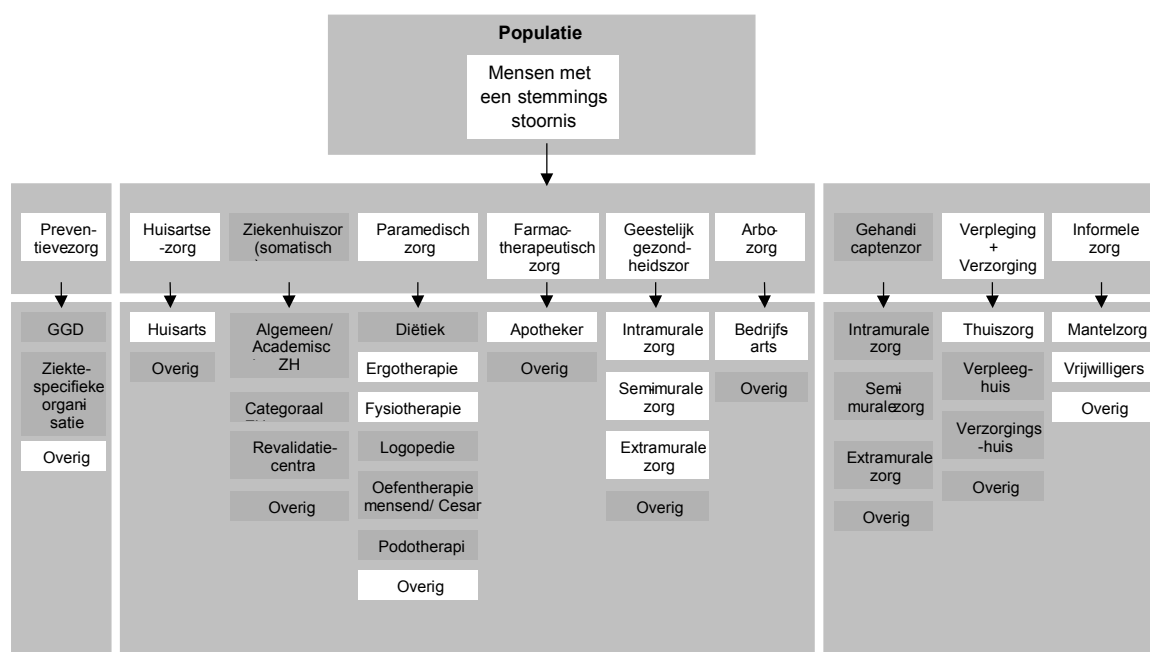
Bijna één op de vijf mensen krijgt in zijn of haar leven te maken met een (of meerdere) stemmingsstoornis(sen). Het percentage van de Nederlandse bevolking dat ooit in het leven aan een depressieve stoornis lijdt is 15,4; het percentage dat ooit aan een dysthyme stoornis lijdt is 6,3 en het percentage dat ooit aan een manisch-depressieve stoornis lijdt is 1,8. De 12-maandsprevalentie bedraagt voor de depressieve stoornis 5,8%; voor de dysthyme stoornis 2,3% en voor de manisch-depressieve stoornis 1,1% (10).

18.2 Betrokken zorgaanbieders

Een depressieve of een manische episode van een stemmingsstoornis kan in veel gevallen zonder behandeling uiteindelijk vanzelf overgaan. Met een behandeling kan echter de duur worden verkort (8). De behandeling van een stemmingsstoornis kan bestaan uit medicatie, psychosociale interventies en leefregels. De keuze voor de behandeling is sterk afhankelijk van het type depressie; kan bij een dysthyme stoornis

eventueel worden volstaan met leefregels, bij een depressieve stoornis - en zeker ook bij een manisch-depressieve stoornis - worden psychofarmaca veelal noodzakelijk geacht. De psychosociale interventies kunnen bestaan uit psycho-educatie, gespreksbehandeling, psychotherapie (met name cognitieve gedragstherapie) of maatschappelijke hulp (1;11). Voor wat betreft de leefregels is het vooral van belang dat er regelmaat in het leven van de patiënt is, zoals een vast dag- en nachtritme. Daarnaast is lichaamsbeweging belangrijk (7;12).

De zorgaanbieders die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met een depressie worden weergegeven in figuur 18.1.



Figuur 18.1: Zorgverleners en organisaties betrokken bij de zorg voor mensen met een stemmingsstoornis (aangegeven met witte blokken)

Preventieve zorg

Vanuit de preventieafdelingen van de (voormalige) RIAGG's worden activiteiten ondernomen ter preventie van een stemmingsstoornis. Zo wordt door ongeveer de helft van deze preventieafdelingen de cursus 'Omgaan met depressie' voor depressieve 55-plussers aangeboden. Dit is een outreachprogramma, dat wil zeggen dat men actief een vroegtijdige behandeling aanbiedt (secundaire preventie). De deelnemers leren vaardigheden in zelfobservatie en zelfverandering om een neerwaartse spiraal te kunnen doorbreken en een depressie te voorkomen. De cursus is

voor ongeveer de helft van de ouderen in Nederland beschikbaar (15).

De preventieafdelingen houden zich, behalve met secundaire preventie, ook bezig met primaire preventie. Zo tracht men via interventies op scholen depressies te voorkomen (primaire preventie) en/of vroeg op te sporen (secundaire preventie) (5). Ook zijn er speciale preventieprogramma's voor Kinderen van Ouders met Psychiatrische Problemen (KOPP). Deze programma's zijn gericht op het voorkomen van het ontstaan van een stemmingsstoornis bij kinderen van ouders met psychiatrische problemen en voorzien in voorlichting en begeleiding (9).

Huisartsenzorg

Ruim 45% van de mensen met een stemmingsstoornis kwam volgens het NEMESIS-onderzoek vanwege psychische klachten in contact met de huisarts (13). De huisarts stelt de diagnose, geeft informatie, voert gesprekken met de patiënt en start eventueel een medicamenteuze behandeling. Kan de huisarts zelf onvoldoende hulp bieden, dan vindt verwijzing naar de GGZ plaats (1). Het merendeel van de mensen met een gediagnosticeerde depressie wordt echter alleen door de huisarts gezien. Van de mensen die vanwege een depressie of een depressief gevoel door de huisarts worden verwezen wordt 40% verwezen naar de psychiatrie en 28% naar het RIAGG (aanvullende analyses LINH registratiejaar 2001).

Paramedische zorg

Er kunnen verschillende paramedici of vaktherapeuten betrokken zijn bij de zorg voor mensen met een stemmingsstoornis. Ergotherapeuten kunnen een rol spelen bij het vinden van een dagbesteding en bij (arbeids-)reïntegratie. Daarnaast kan de ergotherapeut door middel van observatie aanvullende diagnostiek verrichten (16). Over de omvang van de ergotherapeutische zorg bij depressieve patiënten zijn geen cijfers beschikbaar.

Eén op de 15 mensen met een stemmingstoornis bezoekt een fysiotherapeut of een haptonoom (13). Een fysiotherapeut of oefentherapeut kan een patiënt met een stemmingsstoornis onder meer leren om op een ontspannen manier te bewegen/sporten. Een haptonoom behandelt psychische klachten door ontwikkeling van de tastzin en de gevoelsbeleving van de patiënt.

Farmacotherapeutische zorg

Voor de behandeling van een depressieve of dysthyme stoornis kunnen antidepressiva worden gebruikt (1). Van de mensen met een depressieve stoornis wordt 43% behandeld met antidepressiva (18); van de mensen met een dysthyme stoornis is dit niet bekend. Indien nodig zal een arts ook slaap- of kalmeringsmiddelen voorschrijven (7). Een manisch-depressieve stoornis kan behandeld worden met stemmingsstabilisatoren, eventueel gecombineerd met een antipsychoticum en/of een kalmerend middel in de acute manische fase of met een antidepressivum in de acute depressieve fase (11).

Uit de gegevens van LINH komt naar voren dat de patiënten met een depressie of depressief gevoel die medicatie van de huisarts kregen voorgeschreven, met name antidepressiva kregen (aanvullende analyses LINH registratiejaar 2001).

Geestelijke gezondheidszorg

Extramuraal (ambulant). Onder de extramurale GGZ vallen onder andere het RIAGG, de vrijgevestigde psychiaters, psychologen en psychotherapeuten. Het RIAGG biedt verschillende vormen van gespreksbehandeling en psychotherapie aan. Indien nodig kan ook medicatie worden voorgeschreven. Binnen het RIAGG is er altijd één psychiater of psychotherapeut eindverantwoordelijk voor de gehele behandeling van de patiënt (1). Eén op acht patiënten met een stemmingstoornis heeft het RIAGG bezocht (13).

Een vrijgevestigd psychiater, psycholoog of psychotherapeut zal iemand met een stemmingsstoornis behandelen met psychotherapie (met name cognitieve gedragstherapie), eventueel in combinatie met medicatie (1). Eén op zes patiënten met een stemmingstoornis bezocht een vrijgevestigd psychiater, psycholoog of psychotherapeut (13).

Daarnaast kan de patiënt - met of zonder verwijzing - bij het Algemeen Maatschappelijk Werk (AMW) terecht voor onder andere psychosociale hulpverlening en begeleiding. De hulp die het AMW biedt, is vooral bedoeld voor mensen die door hun stemmingsstoornis bepaalde praktische of sociale problemen ervaren. Of voor mensen die juist door maatschappelijke problemen depressief zijn geworden (1).

Ongeveer één op de 10 mensen met een stemmingstoornis heeft contact gehad met het AMW (13).

Semi-muraal/intramuraal. Twee procent van de mensen met een stemmingsstoornis komt in aanraking met de intramurale GGZ. Dit percentage betreft mensen die tenminste één etmaal in een instelling of afdeling voor psychische problemen verblijven, bijvoorbeeld een algemeen psychiatrisch ziekenhuis, een psychiatrische afdeling van een algemeen ziekenhuis of een beschermde woonvorm (13).

Naast de reeds genoemde zorgverleners, zoals psychiaters, psychologen, psychotherapeuten en maatschappelijk werkenden, kunnen ook creatief therapeuten en psychomotorisch therapeuten betrokken zijn bij de zorg voor mensen met een stemmingsstoornis. Creatieve therapie is een therapievorm die met name gericht is op het via ‘doen’ en ‘ervaren’ zoeken naar een uitweg uit een depressieve of dysthyme stoornis of een middenweg bij een manisch-depressieve stoornis (9). Bij psychomotorische therapie wordt de patiënt behandeld door middel van interventies gericht op lichaamservaring of het handelen in bewegingssituaties (17).

Arbozorg

Arbo-artsen en andere arbo-zorgverleners kunnen mensen met een stemmingsstoornis begeleiden en helpen bij de arbeidsreïntegratie. Van de mensen met een stemmingsstoornis bezocht 17% de bedrijfsarts (13).

Verpleging en verzorging

Thuiszorg. Drie procent van de mensen met een stemmingsstoornis maakt gebruik van de thuiszorg (13). De thuiszorg biedt onder andere ondersteuning bij problemen, begeleiding naar instanties, praktische hulp, ondersteuning van vrienden/familie en vaardigheidstrainingen (19). Ook kan de thuiszorg een rol spelen bij het vroegtijdig herkennen van depressief gedrag (secundaire preventie) (20).

Informele zorg

Mantelzorg. Soms is het de omgeving van iemand met een stemmingsstoornis die als eerste om hulp vraagt (9). De omgeving onderkent vaak eerder dat er wat aan de hand is dan de patiënt zelf (1). Over de omvang van de mantelzorg voor mensen met een stemmingsstoornis zijn geen kwantitatieve gegevens beschikbaar.

Vrijwilligerszorg. Ook (georganiseerde) vrijwilligers zijn soms betrokken bij de zorg voor mensen met een stemmingsstoornis. Zo is er de ‘Depressielijn’ van de Stichting

Pandora die bemenst wordt door vrijwilligers die ervaringsdeskundig zijn (21). Van de mensen met een stemmingsstoornis heeft 3% contact gehad met een telefonische hulpdienst (13).

18.3 Afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders

In deze paragraaf worden de gevonden multidisciplinaire afstemmingsafspraken besproken. Eerst zullen de gevonden landelijke afstemmingsafspraken aan bod komen (paragraaf 18.3.1) en dan de regionale (paragraaf 18.3.2.).

18.3.1 Landelijke afstemmingsafspraken

Uit de totale inventarisatie van de literatuur, databanken en de enquête onder landelijke organisaties is één multidisciplinaire afstemmingsafpraak tussen zorgaanbieders naar voren gekomen: de ‘Multidisciplinaire richtlijn Depressie’. Deze richtlijn is nog in ontwikkeling. De ontwikkeling van de richtlijn is een samenwerking tussen huisartsen, psychiaters, psychologen, psychotherapeuten, psychiatrisch verpleegkundigen, het Trimbos-instituut en het Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO (tabel 18.1). In de richtlijn wordt de inhoud van de zorg beschreven, waarbij patiëntgerichtheid een belangrijk uitgangspunt is, alsmede de vereiste bekwaamheid en deskundigheid van de betrokken zorgverleners en de kwaliteitsbewaking van de zorg rondom depressie.

Naast deze multidisciplinaire richtlijn, bestaat er een (monodisciplinaire) NHG-standaard ‘Depressie’. Deze standaard geeft richtlijnen voor de diagnostiek, behandeling en begeleiding van patiënten met een depressie door de huisarts (2).

Tabel 18.1: Overzicht van landelijke afstemmingsafspraken per aspect van 'keten' van zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor depressie op basis van literatuur en enquête

Afspraak	Betrokken organisaties	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de aspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
Multidisciplinaire richtlijn Depressie	NHG, NVvP, NIP, NVP, NVPV, GGZ Nederland, Trimbos-instituut, CBO		1	1	1			1		
NHG-standaard Depressie	NHG		1	1	1	1	1	1		

18.3.2 Regionale afstemmingsafspraken

Literatuur en databanken

Uit de inventarisatie van de literatuur en de Databank Zorgvernieuwing kwamen zes relevante projecten naar voren, waarin op regionaal niveau multidisciplinaire afstemmingsafspraken zijn gemaakt omtrent de zorg voor mensen met een depressie (zie tabel 18.2a en 18.2b).

Tabel 18.2a: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken tussen de verschillende zorgaanbieders/instellingen betrokken bij de (keten)zorg voor depressie, op basis van literatuur en databanken

Totaal aantal projecten 6		waarvan in samenwerking met:					
Betrokken hulpverleners	Totaal	PZH	RIAGG	PARA	TZ	RIBW	PV
PZH	5	*	4	2	0	2	1
RIAGG	5		*	1	1	2	1
PARA	2			*	0	1	0
TZ	1				*	0	0
RIBW	2					*	1
PV	1						*

Bij vijf van de zes gevonden projecten waarin afstemmingsafspraken zijn gemaakt is een RIAGG betrokken. Ook is bij vijf van de zes projecten een psychiatrisch ziekenhuis of een psychiatrische afdeling van een algemeen of academisch ziekenhuis betrokken. Vier projecten behelzen een afstemmingsafpraak, waarin zowel een RIAGG als een (psychiatrisch) ziekenhuis participeren. In een tweetal projecten is een Regionale Instelling Beschermd Wonen (RIBW) betrokken bij de afstemmingsafspraken. Ook zijn bij twee projecten paramedici betrokken. In één van de zes projecten wordt samengewerkt met een patiëntenorganisatie (tabel 18.2a).

Tabel 18.2b: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken per 'keten' van zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor depressie op basis van literatuur en databanken

Zorgketen	Aantal projecten/ afspraken	Aantal projecten dat betrekking heeft op de aspecten:								
		Totaal	toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegeev	kwal	wet
PZH-RIAGG	2	0	2	1	1	1	0	0	0	0
PZH-RIAGG-RIBW-PARA	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0
PZH-RIAGG-RIBW-PV	1	0	1	1	0	0	0	1	0	0
PZH-PARA	1	0	1	1	0	1	0	1	0	0
RIAGG-TZ	1	0	0	1	1	0	0	0	0	0
Totaal	6	0	5	5	2	2	0	2	0	0

Tabel 18.2b laat meer gedetailleerd zien welke combinaties van zorgaanbieders bij de zes gevonden afstemmingsafspraken betrokken zijn. Tevens geeft deze tabel een indruk van de aspecten die in de afspraken aan bod komen. Van de negen door de IGZ onderscheiden aspecten komen in bijna alle afstemmingsafspraken over depressie met name de patiëntgerichtheid en de inhoud van de zorg naar voren. Bij de afstemmingsafspraken over patiëntgerichtheid worden de behoeften van de depressieve patiënt als uitgangspunt voor de zorg genomen. Ook kunnen ervaringsdeskundigen zelf bij de ontwikkeling van de afspraken betrokken zijn (22). Afstemmingsafspraken over de zorginhoud betreffen meestal afspraken over wanneer welke zorg aan de patiënt verleend dient te worden.

Enquête

De enquête onder regionale organisaties leverde eveneens zes regionale/lokale afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders op (tabel 18.3). Van de 59 responderende GGZ-instellingen zijn er drie die een ziektespecifieke afstemmingsafpraak over depressie met andere zorgaanbieders hebben gemaakt. Hetzelfde geldt voor de 91 verpleeg- en verzorgingshuizen die de enquête hebben ingevuld; ook hieruit kwamen drie regionale afstemmingsafspraken over depressie naar voren. Opvallend is dat geen van de 46 algemene en academische ziekenhuizen die aan de enquête hebben deelgenomen een dergelijke afspraak rapporteert. Voor één afstemmingsafpraak geldt dat deze door meerdere respondenten (regionale organisaties) werd genoemd. Het totale aantal regionale afstemmingsafspraken op basis van de enquête komt hierdoor op zes.

Tabel 18.3: Aantal regionale afstemmingsafspraken met betrekking tot depressie volgens de zorgaanbieders die de enquête hebben ingevuld

Zorgaanbieders	Aantal respondenten	Aantal zorgaanbieders met afspraken	Aantal afspraken
GGZ-instellingen	59	3	3
Instellingen van verpleeg- en verzorgingshuizen	91	3	3
Thuiszorginstellingen	56	1	1
GGD	19	0	0
DHV	5	0	0
Algemene en academische ziekenhuizen	46	0	0
Instellingen voor verstandelijk gehandicapten	72	0	0
Totaal aantal afspraken			6*

* Vanwege overlap komen de aantallen afspraken per zorginstelling niet overeen met het totaal aantal afspraken.

In tabel 18.4a zijn de combinaties van zorgaanbieders te vinden die bij de zes afstemmingsafspraken uit de enquête betrokken zijn. Naast de GGZ-instellingen zijn de RIAGG's, de verpleeg- en verzorgingshuizen, huisartsen en verzekeraars elk bij drie van de zes afstemmingsafspraken betrokken. Geen enkele combinatie van zorgaanbieders komt echter meer dan twee keer voor, hetgeen impliceert dat de zes afspraken wat de betrokken zorgaanbieders betreft diversiteit vertonen.

De IGZ onderscheidt een negental aspecten ter beschrijving van de (keten-)zorg voor mensen met een chronische aandoening. Tabel 18.4b geeft weer welke van deze negen zorgaspecten in de afstemmingsafspraken over depressie, getraceerd op basis van de enquête, naar voren komen.

Tabel 18.4a: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken tussen de verschillende zorgaanbieders/instellingen betrokken bij de zorg voor depressie op basis van enquête

[illegible]

Tabel 18.4b: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken per 'keten' van zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor depressie op basis van enquête

Zorgketen	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de zorgaspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
HA-ZH-MS-VP-TZ-GGZ-PZH-RAIGG-VSZ-AMW-PV-VERZ	1	1	1	1	1	1	0	1	0	0
HA-MS-APO-VVH-GGZ	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0
HA-APO-VVH-PZH-RIAGG-VERZ	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
ZH-GGZ	1	0	0	1	1	0	0	0	0	0
TZ-GGD-RIAGG-AMW	1	1	1	0	0	0	0	1	0	0
VVH-GGZ-VERZ	1	0	1	0	1	0	0	1	0	0
Totaal	6	4	5	4	5	3	2	4	1	1

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders.

Evenals bij de afspraken die uit de literatuur en de Databank Zorgvernieuwing naar voren kwamen, komen ook bij deze afstemmingsafspraken de patiëntgerichtheid en de inhoud van de zorg als belangrijke aspecten naar voren. Echter, de respondenten geven aan dat ook andere zorgaspecten in de meeste afstemmingsafspraken geregeld zijn, te weten de toegankelijkheid van de zorg, bekwaamheid en deskundigheid van de betrokken zorgverleners, en de kwaliteitsbewaking (tabel 18.4b). Of dit een daadwerkelijk verschil is tussen de afstemmingsafspraken gevonden door middel van de literatuur/Databank Zorgvernieuwing en die getraceerd door middel van de enquête is onduidelijk. Niet uitgesloten kan worden dat dit verschil met verschillen in de beschikbare informatie over de projecten uit de literatuur/Databank enerzijds en de enquête anderzijds te maken heeft. De respondenten konden vervolgens aangeven welke doelstellingen er bij de zes afstemmingsafspraken zijn geformuleerd (tabel 18.5).

Tabel 18.5: Doelen van de afstemmingsafspraken voor (keten)zorg bij depressie op basis van enquête

Doelen	Aantal afstemmingsafspraken
Meer doeltreffende behandeling	6
Kortere wachttijden	0
Snellere doorstroom	0
Kostenbesparing	0
Meer inspraak in de behandeling door patiënt	3
Meer patiëntgericht	4
Verkleining kloof tussen zorgvraag en aanbod	5
Voorkomen of oplossen van doublures in de zorgverlening	1
Betere toegankelijkheid van dossierinformatie	1
Betere privacywaarborging	1
Verminderen van complicaties	4
Verbeteren onderlinge waarneming/vervanging	1
Inzichtelijker maken van het zorgproces voor de patiënt	5
Inzichtelijker maken van het zorgproces voor de zorgaanbieders	4
Betere informatie-uitwisseling over het ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	2
Betere informatie-uitwisseling over het ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	2
Betere informatie-uitwisseling over de behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	3
Betere informatie-uitwisseling over de behandeling tussen zorgaanbieders onderling	2
Totaal	6

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

Uit tabel 18.5 komt naar voren dat bij alle zes afspraken verbetering van de doeltreffendheid van de behandeling van depressie één van de doelstellingen is. Vijf

van de zes afstemmingsafspraken zijn ook bedoeld om de kloof tussen de zorgvraag en het zorgaanbod te verkleinen en om het zorgproces inzichtelijker te maken voor de patiënt. Daarnaast wil men door middel van de meeste afspraken het zorgproces ook inzichtelijker maken voor de betrokken zorgverleners, meer patiëntgericht werken en het aantal complicaties terugdringen. Opvallend is dat geen van de zes afstemmingsafspraken tot doel heeft om de wachttijden te bekorten, de doorstroom te bevorderen of kosten te besparen.

Tabel 18.6: Type zorg waaraan de afstemmingsafspraken over de zorg bij depressie gerelateerd zijn op basis van enquête

Type zorg	Aantal afstemmingsafspraken
Primaire preventie	2
Secundaire preventie	3
Curatie	4
Verzorging	3
Totaal	6

In de bijlage zijn de zelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

Tabel 18.6 laat zien dat vier van de zes afstemmingsafspraken de curatieve zorg behelzen. In de helft van de gevallen omvatten de afstemmingsafspraken (ook) de preventieve zorg (met name secundaire preventie) en de verzorging.

Afstemmingsafspraken kunnen verschillende vormen aannemen. In tabel 18.7 is weergegeven uit welke elementen de afstemmingsafspraken volgens de respondenten bestaan. In vier van de zes gerapporteerde afstemmingsafspraken is (de ontwikkeling van) een gezamenlijke zorgvisie één van de elementen. De helft van de afspraken behelst daarnaast gezamenlijke zorgplannen, gezamenlijke patiëntbesprekingen en/of een gezamenlijk evaluatie-overleg. Gezamenlijke registratie van fouten, incidenten en calamiteiten en een gezamenlijke procedure inzake klachtenbehandeling komen in geen van de zes afstemmingsafspraken terug.

Tabel 18.7: Elementen van afstemmingsafspraken voor zorg bij depressie op basis van enquête

Elementen	Aantal afstemmingsafspraken
Gezamenlijke zorgvisie	4
Gezamenlijke zorgplannen	3
Gezamenlijke protocollen	2
Gezamenlijke patiëntdossiers	1
Gezamenlijke registratie van fouten, incidenten en calamiteiten	0
Gezamenlijke patiëntbesprekingen	3
Gezamenlijke procedure inzake klachtenbehandeling	0
Gezamenlijke patiëntraadpleging	1
Gezamenlijk evaluatie-overleg	3
Gezamenlijk budget	2
Integrale verslaglegging	2
Gezamenlijke informatiebrochure	2
Totaal	6

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders.

Op verschillende manieren kan worden nagegaan hoe de afstemmingsafspraken in de praktijk werken. Uit de enquête blijkt dat vier van de zes afstemmingsafspraken zijn of zullen worden geëvalueerd. Twee afspraken zijn of worden geëvalueerd door middel van een tevredenheidsonderzoek of meningspeiling. Effectonderzoek wordt eveneens twee keer toegepast. De respondenten noemen bovendien nog twee andere evaluatiemethoden, die zijn of worden toegepast. Van de vier afstemmingsafspraken die zijn of zullen worden geëvalueerd, is slechts bij één de evaluatie daadwerkelijk afgerond, in één geval is de stand van zaken onbekend en bij twee afspraken is de evaluatie nog niet afgerond.

18.4 Ervaringen van patiënten

Over ervaringen van patiënten met de zorg omtrent stemmingsstoornissen en/of met afstemmingsafspraken over de zorg werden nauwelijks gegevens gevonden. In de jaarrapportage 2000 van de Depressielijn (telefonische hulpdienst) van de Stichting Pandora staat een beschrijving van de verschillende hoofdthema's die in de gevoerde telefoongesprekken aan de orde kwamen. In 53 gesprekken stonden ervaringen van patiënten met de bejegening in de zorg centraal. De volgende klachten werden geuit:

- men voelt zich onbegrepen en niet serieus genomen;
- men voelt zich onder druk gezet om de behandeling te accepteren;
- het duurt te lang voordat men geholpen wordt;
- lichamelijke klachten worden gebagatelliseerd.

De klachten hadden in de meeste gevallen betrekking op de tweedelijns hulpverlening en met name op de houding van de psychiater (21).

18.5 Ervaringen van zorgaanbieders

Literatuur

In de huisartsenpraktijk worden lang niet alle mensen met een depressie als zodanig gediagnosticeerd. Huisartsen herkennen niet altijd de klachten waarmee de patiënten zich presenteren als uitingen van een stemmingsstoornis. De huisarts heeft niet altijd voldoende kennis om de diagnose depressie te kunnen stellen. Ook tijdgebrek speelt hierbij een rol (5). Uit een nascholingsproject voor huisartsen op het gebied van depressie blijkt dat nascholing bijdraagt aan een betere herkenning en behandeling van depressie in de huisartsenpraktijk (23).

Een onderzoek dat is gehouden onder huisartsen, psychiaters, psychotherapeuten en psychologen heeft uitgewezen dat tweederde van alle ingezette behandelingen passend was. In 23% van de gevallen was er sprake van onderbehandeling en in 11% van de gevallen was er sprake van overbehandeling. Passend was in dit onderzoek gedefinieerd als: voldoende aan de ‘gouden standaard’ die op basis van de verschillende richtlijnen (onder andere CBO en NHG), literatuur, en panel- en effectstudies was opgesteld. Van de gekozen farmacotherapie bleek 74% passend te zijn. In het kwart van de gevallen waarin niet de juiste keuze was gemaakt, werd vooral te weinig medicatie voorgeschreven bij ernstige depressie; wanneer de patiënt psychotische of veel ernstige lichamelijke symptomen had; een drankprobleem had of onvoldoende financiële of sociale hulpbronnen had. Uit het onderzoek kwam naar voren dat huisartsen te weinig onderscheid maken naar patiëntkenmerken en te veel vertrouwen op medicatie waar dat niet passend is. Conclusies van dit onderzoek waren dat de beschikbare richtlijnen te globaal van aard zijn en de zorgverlener onvoldoende houvast bieden bij het nemen van beslissingen. Bovendien werd geconcludeerd dat de huisarts niet zondermeer de rol van poortwachter voor de GGZ kan worden toebedeeld (24;25).

Afspraken in de praktijk

De enquête onder regionale organisaties leverde ook gegevens op met betrekking tot de ervaringen van de zorgaanbieders met de (zes) afstemmingsafspraken in de praktijk. Bij twee afstemmingsafspraken heeft de respondent aangegeven dat er door de eigen organisatie volledig volgens de afspraken wordt gewerkt; bij drie afstemmingsafspraken is dat volgens de respondent gedeeltelijk het geval en bij één helemaal niet. Volgens de respondenten wordt bij eveneens twee van de zes afspraken door de andere betrokkenen buiten de eigen organisatie volledig volgens de afstemmingsafspraken gewerkt, als het gaat over de feitelijke zorgverlening aan de patiënt. Bij vier afstemmingsafspraken heeft de respondent aangegeven dat er door de andere betrokkenen gedeeltelijk volledig de afspraken wordt gewerkt.

Bij het werken volgens de afstemmingsafspraken met betrekking tot de feitelijke zorgverlening aan de patiënt kunnen zowel bevorderende als belemmerende factoren worden ervaren. In de enquête is aan de respondenten gevraagd, welke bevorderende en belemmerende factoren zij met betrekking tot de implementatie van de afstemmingsafspraken ervaren.

Als bevorderend voor het werken met afstemmingsafspraken in de praktijk wordt bij drie van de zes afspraken de deskundigheid van de betrokken zorgverleners genoemd; voldoende deskundigheid bij de betrokken zorgverleners lijkt dus de kans op succesvolle implementatie te vergroten. In dat verband werd door één van de respondenten ook bijscholingscursussen als een bevorderende factor genoemd. Daarnaast wordt een gedeelde zorgvisie en het maken van duidelijke afspraken van belang geacht (elk één maal genoemd).

Twee respondenten noemen bepaalde aspecten van wet- en regelgeving als een belemmerende factor bij de implementatie van de afstemmingsafspraken. Daarnaast worden het zogenaamde ‘domein denken’ van sommige zorgverleners en knelpunten in de financiering als belemmerende factoren voor het werken met de afspraken genoemd (elk één keer genoemd).

Tenslotte hebben de respondenten per afspraak ingeschat in hoeverre de gestelde doelen in de praktijk zijn gerealiseerd. Tabel 18.8 geeft weer hoe vaak de doelen

centraal staan in de afstemmingsafspraken, hoe vaak er informatie bekend is over de doelrealisatie en hoe vaak deze doelen gerealiseerd worden.

Tabel 18.8: Doelrealisatie bij afstemmingsafspraken voor de (keten)zorg bij mensen met een depressie op basis van enquête

Doelen	Aantal keren als doel genoemd	Informatie over doelrealisatie bekend	Aantal gerealiseerd
Meer doeltreffende behandeling	6	4	3
Kortere wachttijden	0	0	0
Snellere doorstroom	0	0	0
Kostenbesparing	0	0	0
Meer inspraak in de behandeling door patiënt	3	2	2
Meer patiëntgericht	4	3	2
Verkleining kloof zorgvraag en aanbod	5	4	3
Voorkomen/oplossen doublures in zorgverlening	1	1	1
Betere toegankelijkheid dossierinformatie	1	1	1
Betere privacywaarborging	1	1	1
Verminderen complicaties	4	3	3
Verbeteren onderlinge waarneming/vervanging	1	1	1
Inzichtelijker maken van zorgproces voor patiënt	5	3	3
Inzichtelijker maken van zorgproces voor zorgaanbieder	4	3	3
Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	2	2	1
Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	2	2	2
Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	3	1	1
Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen zorgaanbieders onderling	2	1	1

Zoals reeds vermeld in paragraaf 18.3.2, hebben alle zes regionale afstemmingsafspraken over depressie tot doel de doeltreffendheid van de behandeling te vergroten. Van de vier gevallen waarin iets bekend is over het realiseren van de gestelde doelen, is bij drie volgens de respondenten inderdaad sprake van een meer doeltreffende behandeling als gevolg van de gemaakte afstemmingsafpraak. Ook voor de andere gestelde doelen geldt dat men meestal aangeeft dat ze daadwerkelijk gerealiseerd zijn.

18.6 Discussie en conclusie

De belangrijkste behandelvormen bij een stemmingstoornis (depressieve, dysthyme of manisch-depressieve stoornis) zijn psychofarmaca, psychosociale interventies en leefregels. De keuze voor de behandeling is echter sterk afhankelijk van het type

stemmingsstoornis. Doel van de behandeling is met name het voorkomen van verergering en het voorkomen van recidieven. Mensen met een depressie die daarvoor hulp zoeken zijn meestal alleen onder behandeling van de huisarts. Wanneer de huisarts onvoldoende hulp kan bieden, wordt de patiënt verwezen naar de GGZ of het AMW.

Er is één landelijke multidisciplinaire richtlijn (in ontwikkeling) met betrekking tot de zorg voor mensen met een stemmingsstoornis gevonden: de 'Multidisciplinaire richtlijn Depressie'. Daarnaast is er een landelijke NHG-standaard 'Depressie'. Het aantal gevonden regionale multidisciplinaire afstemmingsafspraken over depressie is opvallend laag: zowel uit de inventarisatie van de literatuur en de Databank Zorgvernieuwing als uit de enquête onder regionale organisaties kwamen elk slechts zes afstemmingsafspraken naar voren. Daarbij moet worden opgemerkt dat het hier uitsluitend een inventarisatie van afstemmingsafspraken specifiek over depressie betreft. Dit impliceert dat diagnose-overstijgende afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders - die dan uiteraard ook van toepassing zijn op de zorg voor mensen met een depressie - niet zijn meegerekend.

Bij de regionale afstemmingsafspraken zijn meestal RIAGG's, (psychiatrische) ziekenhuizen of gefuseerde GGZ-instellingen betrokken. Uit de enquête onder regionale organisaties komt naar voren dat ook zorgaanbieders van buiten de GGZ bij de afspraken betrokken zijn. Vooral huisartsen, verpleeg- en verzorgingshuizen en zorgverzekeraars worden als andere betrokkenen genoemd.

Patiëntgerichtheid en de zorginhoud zijn aspecten die in de meeste regionale afstemmingsafspraken terug komen. Uit de enquête onder regionale organisaties komt bovendien naar voren dat de toegankelijkheid van de zorg, de bekwaamheid en deskundigheid van de betrokken zorgverleners, en het kwaliteitsbeleid aspecten zijn die vaak in de afstemmingsafspraken geregeld worden. Opgemerkt moet worden dat de beschrijving van de projecten in de literatuur en de Databank Zorgvernieuwing summier is, hetgeen mogelijk een verklaring is voor het feit dat bij de afstemmingsafspraken die in de literatuur en de databank zijn gevonden het aantal betrokken zorgaanbieders en de aspecten waarop de afspraken betrekking hebben beperkter lijken dan bij de afspraken getraceerd door middel van de enquête.

Er is nauwelijks informatie beschikbaar over de ervaringen van depressieve patiënten met de zorg die aan hen wordt verleend. Bij de telefonische hulpdienst van de Stichting Pandora worden wel klachten over de bejegening gemeld. Men voelt zich naar eigen zeggen niet serieus genomen door zorgverleners. Dit kan als een signaal worden beschouwd voor het gegeven dat patiëntgerichtheid inderdaad een belangrijk aspect is dat de aandacht verdient in afstemmingsafspraken over depressie.

In de huisartsenpraktijk worden lang niet alle mensen met een depressie als zodanig gediagnosticeerd. Ten dele houdt dit verband met het ontbreken van specifieke deskundigheid bij de huisarts. Gezien het feit dat de huisarts als poortwachter voor de GGZ fungeert, kan het gebrek aan specifieke deskundigheid als een knelpunt worden beschouwd. Niet alleen ten aanzien van de diagnostiek, maar ook ten aanzien van de behandeling van depressie komen knelpunten naar voren. Zorgverleners (huisarts, psychiater, psycholoog, psychotherapeut) blijken bij ernstige gevallen niet altijd de juiste behandeloptie te kiezen, waardoor met name onderbehandeling voorkomt. Bestaande landelijke richtlijnen, zoals die van het NHG en CBO, zouden te weinig houvast bieden bij het nemen van beslissingen omtrent de behandeling. Afstemmingsafspraken tussen huisartsen en gespecialiseerde zorgverleners op regionaal niveau zouden de genoemde knelpunten mogelijk kunnen wegnemen.

Literatuur

- 1) Coene EH. (ed.) Depressie: zelfzorgboek. Amsterdam: Stichting September, 1999.
- 2) Van Marwijk HW, Grunmeijer HGLM, Brueren MM, et al. NHG-standaard Depressie. Huisarts Wet 1994;37:482-490.
- 3) Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2002, Achtergrondstudie Geneesmiddelen nu en in de Toekomst. Timmerman H, van den Berg Jeths A, (eds). Bilthoven: RIVM, 2002:169-188.
- 4) Bijl D, Verhoeven WMA. Anti-depressiva bij depressie: een kritische beschouwing. Geneesmiddelen Bull 2002; 36(5):51-59.
- 5) Bijl RV, de Rijk C. Depressie. Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, <http://www.nationaalkompas.nl>, 2001.
- 6) Consumentenbond. 100 vragen over depressie. Consumentengids 2000;(3)49-56.
- 7) Psychowijzer. Depressie. Nationaal Fonds Geestelijke Volksgezondheid, <http://www.psychowijzer.nl>, 2002.
- 8) Nolen WA. Depressie en manisch-depressieve stoornis: oorzaken, symptomen en behandelingsmogelijkheden. Baarn: Tirion, 1997.
- 9) GGZ regio Midden-Westelijk Utrecht. Regionaal Zorgprogramma Stemmingsstoornissen. Utrecht: GGZ regio Midden-Westelijk Utrecht, 2001:1-46.
- 10) Bijl RV, van Zessen G, Ravelli A. Psychiatrische morbiditeit onder volwassenen in Nederland, II, prevalentie van psychiatrische stoornissen. Ned Tijdschr Geneesk 1997;141:2453-2460.
- 11) Nolen WA. Farmacotherapie bij de manisch-depressieve stoornis. Ned Tijdschr Geneesk 1999;143(25):1299-1305.
- 12) Psychowijzer. Manisch-depressieve stoornis. Nationaal Fonds Geestelijke Volksgezondheid, <http://www.psychowijzer.nl>, 2002.
- 13) Bijl RV, Ravelli A. Psychiatrische morbiditeit, zorggebruik en zorgbehoefte. TSG 1998; 76(8):446-457.
- 14) Spijker J, Bijl RV, de Graaf R, Nolen WA. Care utilization and outcome of DSM-III-R major depression in the general population. Results from the Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study (NEMESIS). Acta Psychiatr Scand 2001; 104(1):19-24.

- 15) Cuijpers P. Het actief aanbieden van behandeling aan depressieve ouderen. Psychopraxis Houten 1999;1(2):76-78.
- 16) Dietz C, de Vries A. De ergotherapeutische behandeling van patiënten met een depressie. Ned Tijdschr Ergotherapie, 1997;25(4):146-150.
- 17) Schene AH, Dorrepaal E. Richtlijnontwikkeling voor drie behandelmethoden van depressie. TSG 1997;75(1):41-43.
- 18) Behandeling bij depressie niet altijd nodig. Utrecht: Trimbos instituut, 2001. www.trimbos.nl
- 19) Van Erp N, Kroon H, Wolf J. Zorg aan huis voor mensen met langdurige psychiatrische problemen. MGv 1998;6:598-609.
- 20) Databank Zorgvernieuwing. Trimbos-instituut, Prismant, Nivel. Utrecht: 2002.
- 21) Pandora Depressielijn Jaarrapportage 2000. Utrecht: Stichting Pandora, 2001:1-24.
- 22) De Jong K, Blom MBJ, Dijken WA. Behandelprogramma bipolaire stoornissen. 2002:1-13. <www.antenna.nl/nsmd/behandelprogr-bps-4.html>
- 23) Ormel J, Tiemens BG, van Os TW, van der Meer K, Jenner JA, van den Brink RH. Betere herkenning en behandeling van depressie en soms sneller herstel na nascholing van huisartsen. Ned Tijdschr Geneesk 1998;142(47):2572-2577.
- 24) Hodiament PPG. Passende psychiatrische zorg: de waarde van richtlijnen bij depressie. Tijdschr Psychiatrie 2001;43(3):173-183.
- 25) Tiemeier HW, de Vries WJ, Rigter H. Passende medische zorg bij depressie. TSG 1999;77(7):372-376.

Bijlage 18.1

Tabel 1: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken tussen de verschillende zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor mensen met depressie op basis van enquête

Zorg- aanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de aspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
HA	3	3	3	3	3	3	2	2	1	1
ZH	2	1	1	2	2	1	0	1	0	0
MS	2	2	2	2	2	2	1	1	0	0
VP	1	1	1	1	1	1	0	1	0	0
APO	2	2	2	2	2	2	2	1	1	1
TZ	2	2	2	1	1	1	0	2	0	0
VVH	3	2	3	2	3	2	2	2	1	1
GGD	1	1	1	0	0	0	0	1	0	0
GGZ	4	2	3	3	4	3	1	2	0	0
PZH	2	2	2	2	2	2	1	2	1	1
RIAGG	3	3	3	2	2	2	1	3	1	1
VSZ	1	1	1	1	1	1	0	1	0	0
AMW	2	2	2	1	1	1	0	2	0	0
PV	1	1	1	1	1	1	0	1	0	0
VERZ	3	2	3	2	3	2	1	3	1	1

Tabel 2: Doelen van de afstemmingsafspraken voor (keten)zorg bij depressie op basis van enquête

Zorgaanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de doelen																	
		Meer doeltreffende behandeling	Kortere wachttijden	Snellere doorstroom	Kostenbesparing	Meer inspraak in behandeling door patiënt	Meer patiëntgericht	Verkleining kloof zorgvraag en aanbod	Voorkomen/oplossen doublures in zorgverlening	Betere toegankelijkheid dossierinformatie	Betere privacywaarborging	Verminderen complicaties	Verbeteren onderlinge waarneming/vervanging	Inzichtelijker maken van zorgproces voor patiënt	Inzichtelijker maken van zorgproces voor zorgaanbieder	Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen zorgaanbieders onderling
HA	3	3	1	1	1	3	3	3	2	1	1	3	2	2	2	2	2	2	2
ZH	2	2	0	0	0	1	1	2	0	0	0	0	0	2	2	0	0	1	1
MS	2	2	0	0	0	2	2	2	1	0	0	1	0	2	1	0	0	1	1
VP	1	1	0	0	0	1	1	1	0	0	0	0	0	1	1	0	0	1	1
APO	2	2	0	0	0	2	2	2	1	1	1	2	1	1	1	1	1	1	1
TZ	2	2	1	1	1	1	1	1	1	0	0	2	1	2	1	1	1	2	1
VVH	3	3	0	0	0	2	3	3	1	1	1	3	1	2	2	2	2	1	1
GGD	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	1	0
GGZ	4	4	0	0	0	2	3	4	2	0	0	3	0	4	3	2	2	1	1
PZH	2	2	0	0	0	2	2	2	1	1	1	1	1	1	2	2	2	2	2
RIAGG	3	3	0	0	0	2	2	2	1	1	1	2	1	2	2	2	2	3	2
VSZ	1	1	0	0	0	1	1	1	0	0	0	0	0	1	1	0	0	1	1
AMW	2	2	1	1	1	1	1	1	1	0	0	2	1	2	1	1	1	2	1
PV	1	1	0	0	0	1	1	1	0	0	0	0	0	1	1	0	0	1	1
VERZ	3	3	1	1	1	2	3	3	1	1	1	3	2	2	3	3	3	2	2

Tabel 3: Type zorg waaraan de afstemmingsafspraken over de zorg bij depressie gerelateerd zijn op basis van enquête

Zorgaanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op type zorg:			
		primaire preventie	secundaire preventie	curatie	verzorging
HA	3	1	2	3	2
ZH	2	0	0	2	1
MS	2	0	0	2	2
VP	1	0	0	1	1
APO	2	0	1	2	2
TZ	2	2	2	1	0
VVH	3	1	2	2	2
GGD	1	1	1	0	0
GGZ	4	1	2	3	2
PZH	2	0	2	2	2
RIAGG	3	1	3	2	2
VSZ	1	0	0	1	1
AMW	2	1	2	0	0
PV	1	0	0	1	1
VERZ	3	2	3	2	1

Tabel 4: Elementen van afstemmingsafspraken voor zorg bij depressie op basis van enquête

Aantal afspraken dat betrekking heeft op de elementen:

Zorgaanbieder	Aantal afspraken												
		Gezamenlijke zorgvisie	Gezamenlijke zorgplannen	Gezamenlijke protocollen	Gezamenlijke patiëntdossiers	Gezamenlijke registratie van fouten, incidenten en calamiteiten	Gezamenlijke patiëntbesprekingen	Gezamenlijke procedure inzake klachtenbehandeling	Gezamenlijke patiëntraadpleging	Gezamenlijk evaluatie-overleg	Gezamenlijk budget	Integrale verslaglegging	Gezamenlijke informatiebrochure
HA	3	2	2	2	2	0	3	0	1	2	0	1	1
ZH	2	2	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
MS	2	1	1	1	0	0	1	0	0	1	0	0	1
VP	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
APO	2	1	1	1	1	0	2	0	1	2	0	1	0
TZ	2	1	1	1	1	0	1	0	0	0	1	0	2
VVH	3	2	2	1	1	0	3	0	1	3	1	2	0
GGD	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
GGZ	4	3	2	1	0	0	3	0	0	2	1	1	1
PZH	2	2	2	2	1	0	2	0	1	1	0	1	1
RIAGG	3	2	2	2	1	0	2	0	1	1	1	1	2
VSZ	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
AMW	2	1	1	1	1	0	1	0	0	0	1	0	2
PV	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
VERZ	3	3	3	2	2	0	3	0	1	2	1	2	1

19 Autisme

M.A.M. Jacobs, C.M. Gundy

- Begeleiding en behandeling van mensen met autisme vinden voornamelijk plaats in de sectoren Geestelijke Gezondheidszorg, Zorg voor Verstandelijk Gehandicapten, Jeugdhulpverlening en Speciaal Onderwijs.
- De betrokkenheid van verschillende sectoren binnen de gezondheidszorg en daarbuiten (school, werken en wonen) maakt onderlinge afstemming belangrijk.
- Betrokken landelijke (koepel)organisaties hebben, in 2000, het ‘Convenant Autisme’ opgesteld, waarin afstemming en integratie binnen de zorgverlening aan de orde komen. Andere landelijke afstemmingsafspraken zijn niet gevonden.
- Op regionaal niveau zijn er via de literatuur/databanken vijf afstemmingsafspraken achterhaald en 25 via de enquête. Bij de meeste afspraken is de GGZ betrokken, de andere sectoren beduidend minder. In verschillende regio's zijn intersectorale samenwerkingsverbanden in ontwikkeling.
- De 25 afspraken hebben voornamelijk betrekking op toegankelijkheid van zorg, zorginhoud, deskundigheidsbevordering bij zorgaanbieders en patiëntgerichtheid. Hiervoor zijn met name gezamenlijke zorgvisies, zorgplannen en protocollen ontwikkeld.
- Knelpunten in de zorg voor mensen met autisme liggen vooral op het gebied van de toegankelijkheid van zorg (te weinig zorg- en woonaanbod), gebrek aan specifieke deskundigheid bij zorgverleners en gebrek aan afstemming tussen sectoren. Ook is er behoefte aan betere centrale informatievoorziening aan patiënten en ouders.

19.1 Inleiding

Autisme is één van de pervasieve ontwikkelingsstoornissen (DSM-IV, 299). Pervasief betekent - in dit verband - dat de stoornis op vele ontwikkelingsgebieden optreedt.

Aan autisme verwante stoornissen zijn de stoornis van Asperger, de desintegratiestoornis van de kinderleeftijd, de stoornis van Rett en de 'Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified' (PDDNOS). Zij hebben met elkaar gemeen dat de centrale informatieverwerking van het individu is verstoord. In plaats van pervasieve ontwikkelingsstoornissen wordt ook gesproken over 'autismespectrumstoornissen' (1-4). Ter wille van de eenvoud wordt in dit hoofdstuk de term 'autisme' gehanteerd. Daarmee worden autisme en verwante contactstoornissen bedoeld.

Mensen met autisme nemen de wereld in fragmenten waar en hebben moeite om deze fragmenten tot een zinvol geheel te integreren. Dit uit zich in kwalitatieve beperkingen in de sociale interactie en communicatie en zich herhalende, stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten (1). De stoornissen komen tot uiting voor het derde levensjaar. Aan autisme kunnen verschillende oorzaken ten grondslag liggen, variërend van genetische oorzaken, stofwisselingsstoornissen en infecties. De diagnose wordt meestal gesteld tussen het derde en vijfde jaar, op basis van gedrag. De precieze oorzaak blijft meestal onbekend. De stoornis komt regelmatig voor in combinatie met een verstandelijke beperking of 'attention deficit hyperactivity disorder' (ADHD).

Autistische stoornis

De diagnose autistische stoornis is de meest betrouwbare, valide en bekende. Ongeveer driekwart van de mensen met een autistische stoornis heeft tevens een verstandelijk beperking, ongeveer de helft van de autistische kinderen spreekt niet. De autistische stoornis komt voor bij 4 à 10 op de 10.000 personen en komt meer voor bij jongens dan bij meisjes (verhouding van 4:1) (1;5).

Stoornis (syndroom) van Asperger

Het syndroom van Asperger vormt een soort continuüm richting normaal. Mensen met het syndroom van Asperger hebben een normale begaafdheid en een goede taalontwikkeling. De prevalentie van de stoornis van Asperger is 10 à 36 per 10.000.

Stoornis van Rett/Desintegratiestoornis van de kinderleeftijd

De diagnostiek van het Rett syndroom en de desintegratiestoornis van de kinderleeftijd zijn leeftijdgebonden. De stoornissen openbaren zich pas na een normale ontwikkeling van respectievelijk één en twee tot vier jaar. Daarna treedt er een ernstige terugval op, die onder andere de socialisatie, communicatie en verbeelding betreft. De beide stoornissen gaan altijd gepaard met een verstandelijke beperking. De prevalenties van beide stoornissen zijn respectievelijk 4 à 8 per 100.000 en 1 per 100.000.

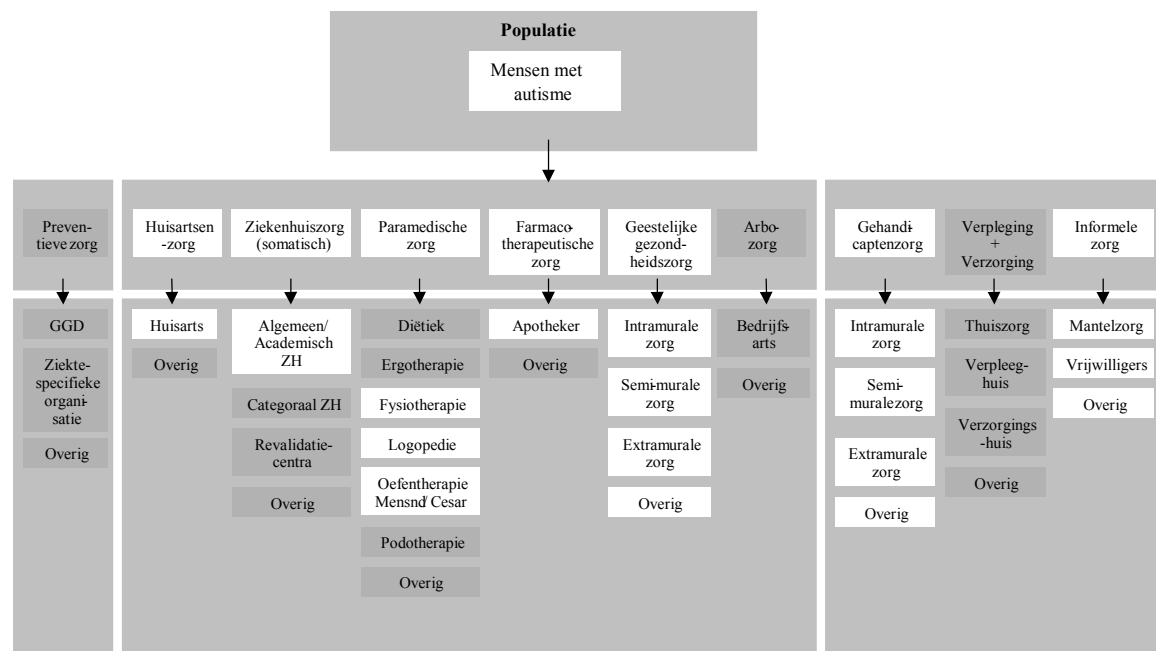
Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified

Dit wordt gezien als een verlegenheidsdiagnose, die gesteld wordt als het beeld niet geheel aan de criteria van één van de overige stoornissen voldoet. Gezien de geringe validiteit van de diagnose is het percentage mensen met een verstandelijke beperking moeilijk te bepalen. De diagnose PDDNOS wordt gesteld bij ongeveer 20 per 10.000 kinderen.

19.2 Betrokken zorgaanbieders

De zorgvraag van kinderen met autisme en hun ouders loopt zeer uiteen, wat vraagt om maatwerk in de begeleiding en behandeling (7). De zorg is zo mogelijk ambulant, klinisch als het (even) moet, en residentieel als het niet (meer) anders kan (2). Het betrekken van de ouders in de behandeling en het ordenen en structureren van de leefomgeving worden gezien als belangrijke elementen van de zorg, zeker wanneer het kinderen met autisme in combinatie met een verstandelijke beperking betreft. Behandeling van volwassenen met autisme kan bestaan uit sociale vaardigheidstraining, inzichtgevende psychotherapie, cognitieve gedragstherapie, psychomotorische therapie en medicatie. Ook is aandacht vereist op het gebied van wonen, dagbesteding, vrijetijdsbesteding en seksualiteit (8).

De zorgaanbieders die betrokken zijn bij de zorg en begeleiding van personen met autisme staan weergegeven in figuur 19.1. Alleen die zorgaanbieders waarover in de literatuur informatie is gevonden over zorggebruik, zijn in de figuur wit gemaakt. Dat wil niet zeggen dat de andere zorgaanbieders niet betrokken zijn bij de zorg voor mensen met autisme.



Figuur 19.1: Zorgverleners en organisaties betrokken bij de zorg voor mensen met autisme (aangegeven met witte blokken)

De zorg voor mensen met autisme vindt vooral plaats in de sectoren geestelijke gezondheidszorg (GGZ) en zorg voor verstandelijk gehandicapten (ZVG) (zie hiervoor ook hoofdstuk 14). Omdat de stoornis op jonge leeftijd begint, spelen - naast de ouders - ook de jeugdhulpverlening (JHV) en het speciaal onderwijs (OW) een belangrijke rol.

Huisartsenzorg

De rol van de huisarts in de diagnostiek, behandeling en begeleiding bij autisme is beperkt. In 5% van de gevallen is de huisarts of consultatiebureau-arts de eerste die het vermoeden van een autistische stoornis uitspreekt (9).

Ziekenhuiszorg/ medisch specialisten

Kinderarts

De kinderarts speelt een belangrijke rol bij de vroege diagnostiek, het verwijzen naar de jeugdpsychiater, en het verrichten van aanvullende somatische diagnostiek, waaronder controle van de gehoorsfunctie (1). Ook andere specialisten, zoals een KNO-arts of een neuroloog, kunnen betrokken zijn bij de aanvullende diagnostiek.

*Paramedische zorg**Logopedisten*

Een groot deel van de kinderen met autisme spreekt niet. Het is van belang deze niet-sprekende kinderen een alternatief communicatiesysteem aan te bieden. Ook bij de sprekende kinderen worden logopedisten ingeschakeld om - individueel of in groepsverband - de communicatieve mogelijkheden en vaardigheden te vergroten (3;10).

Fysiotherapeuten /Psychomotorisch therapeuten

Kinderen met autisme hebben vaak een slechte motoriek. Bewegingsagogen, fysiotherapeuten, oefentherapeuten-Cesar of psychomotorisch therapeuten kunnen het kind helpen zijn/haar lichaam beter te beheersen (3).

Farmacotherapeutische zorg

Bij autisme is ondersteunende symptomatische behandeling met medicatie mogelijk (1;6). Het kan daarbij gaan om medicatie met betrekking tot concentratieproblemen, hyperactiviteit, obsessies en compulsieve symptomen bij volwassenen, zelfverwonding en agressie, angst-, stemmings- en slaapstoornissen, en stoornissen in de sociale betrokkenheid en communicatie (6).

Geestelijke gezondheidszorg

Binnen de GGZ vindt een groot deel van de initiële en aanvullende diagnostiek plaats en zijn er voorzieningen op het gebied van verblijfplaatsen, begeleid zelfstandig wonen, dagbesteding en begeleid werken. Betrokken instanties zijn de RIAGG-autisme teams, de Instellingen Kinder- en Jeugdpsychiatrie, de Regionale Instellingen voor Beschermd Wonen (RIBW's), de Psychiatrische ziekenhuiszorg (PZH) en de Gezinsvervangend tehuizen (GVT).

Langdurige dag- of dagnachtopvang is mogelijk in kinder- en jeugdpsychiatrische klinieken en afdelingen van psychiatrische ziekenhuizen. Ook in de volwassenenpsychiatrie zijn mensen met autisme te vinden (8). De Instellingen Kinder- en Jeugdpsychiatrie bieden speciaal onderwijs. De GGZ-voorzieningen worden vooral gebruikt door mensen met autisme zonder bijkomende verstandelijke handicap.

Van de personen met autisme boven de 18 jaar woont ongeveer 20% in een RIBW en 10% in een GVT. Begeleid zelfstandig wonen lijkt weinig voor te komen (<1%). De mogelijkheden voor behandeling en training bestaan uit ondersteunende medicatie, sociale vaardigheidstraining, hometraining (RIAGG's) en ouderbegeleiding. De RIAGG-autisme teams spelen een belangrijke rol in de verwijzing naar woon-, verblijf- en dagbestedingsplaatsen. In de GGZ wordt 66% van de initiële diagnostiek verricht (9).

De kinder- en jeugdpsychiater worden gezien als de hoofdbehandelaar van kinderen met autisme. Hij/zij verricht diagnostiek en zorgt voor de begeleiding van ouders en kind. De psycholoog kan worden ingeschakeld voor het verrichten van aanvullende diagnostiek in verband met bijvoorbeeld de schoolkeuze en is betrokken bij verschillende vormen van behandeling en training. De orthopedagoog is onder andere betrokken bij ouderbegeleiding en hometraining. In de directe leefomgeving van het kind worden adviezen en activiteiten aangereikt om de omgang tussen ouder en kind te optimaliseren en om structuur te bieden aan de omgeving.

Deze zorgverleners kunnen in verschillende sectoren werkzaam zijn. De contactfrequenties met de verschillende zorgverleners zijn niet bekend.

Jeugdhulpverlening

De jeugdhulpverlening biedt onder meer diverse verblijfsmogelijkheden en onderwijs. Klinische behandeling is mogelijk in de medische kindertehuizen en deeltijdbehandeling in de medisch kinderdagverblijven. De mogelijkheden voor behandeling bestaan uit medicatie, sociale vaardigheidstraining, hometraining, ouderbegeleiding en communicatietraining. Van een onderzoeksgroep van 227 personen bezochten vier kinderen met autisme en een verstandelijke handicap een medisch kinderdagverblijf (9).

Speciaal onderwijs

Ruim de helft van de kinderen met autisme (57%) volgt speciaal onderwijs, waarvan 35% op een school voor Zeer Moeilijk Lerende Kinderen. Naast onderwijs bieden de scholen aanvullende diagnostiek, sociale vaardigheidstraining, communicatietraining en in sommige gevallen ook ouderbegeleiding.

Zorg voor verstandelijk gehandicapten

Onder de zorg voor verstandelijk gehandicapten vallen de kinderdagverblijven (KDV), de Algemene Instellingen Verstandelijk Gehandicapten (AIVG) en de Sociaal Pedagogische Diensten (SPD).

De gehandicaptenzorg biedt voorzieningen voor personen met autisme in combinatie met een verstandelijke beperking. Naast verblijfplaatsen (meestal in kleine homogene groepen) zijn er mogelijkheden voor logeer-, vakantie- en weekendopvang. Ongeveer 33% van de personen met autisme boven de 18 jaar woont in een AIVG, zo'n 20% heeft hier ook zijn dagbesteding. Ambulante behandeling en training wordt verzorgd door de SPD, klinische behandeling door de AIVG, en deeltijdbehandeling door de KDV. Op de KDV heeft ongeveer een kwart van de personen met autisme zijn dagbesteding. De mogelijkheden voor behandeling bestaan uit sociale vaardigheidstraining, hometraining (SPD), ouderbegeleiding alsook communicatietraining. De SPD verzorgt vaak (voor 65%) de verwijzingen naar woon- en verblijfplaatsen voor mensen met een verstandelijke beperking.

Informele zorg

De ouders kunnen gezien worden als centrale zorgverleners voor hun kinderen met autisme. In bijna de helft van alle gevallen zijn het de ouders die als eerste een autistische stoornis bij hun kind vermoeden. Van de kinderen tot 12 jaar woont 86% thuis (9).

19.3 Afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders

19.3.1 Landelijke afstemmingsafspraken

Er is, in de literatuur en de schriftelijke enquête onder landelijke (koepel)organisaties, één document gevonden dat als landelijke afstemmingsafpraak kan worden getypeerd: het 'Convenant Autisme' dat in 2000 is opgesteld (11-13). Het betreft een overeenkomst waarin verantwoorde zorg aan mensen met een stoornis uit het autistisch spectrum centraal staat. Deelnemers aan dit convenant zijn GGZ Nederland, VGN, SOMMA, NVA en ZN. In het convenant staan de volgende doelstellingen centraal:

- in kaart brengen van de hiaten in het zorgaanbod;

- ontwikkelen van modellen voor intersectorale samenwerking;
- ontwikkelen van een transparante sectoroverschrijdende ‘infrastructuur’;
- bevorderen van de deskundigheid van de hulpverlening.

Het convenant heeft geresulteerd in het (concept) beleidsdocument ‘Geïntegreerde zorg aan autisten’(13). In het beleidsdocument staat beschreven hoe de zorg voor mensen met autisme in Nederland vorm zou moeten krijgen. De belangrijkste aanbeveling uit dit document is het vormgeven van samenwerking in autistenzorg in Regionale Intersectorale Autisme Netwerken (RIAN). Ieder RIAN heeft een centraal Informatie- en Meldpunt als poort voor de zorgverlening binnen het netwerk. Binnen ieder RIAN zou een cliëntbegeleider werkzaam moeten zijn om de individuele zorg te coördineren. Binnen een RIAN kunnen afstemmingsafspraken, zoals afspraken over het verloop van de regionale zorgketen en protocollen met verwijsstructuren en de inhoud van zorg, vorm krijgen. Het ‘Convenant Autisme’ heeft betrekking op alle aspecten van ketenzorg.

Tabel 19.1: Overzicht van landelijke afstemmingsafspraken per ‘keten’ van zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor autisme op basis van literatuur en enquête

[illegible]

Er zijn tevens twee landelijke projecten gevonden die van belang zijn voor de verdere ontwikkeling van de zorgverlening voor mensen met autisme. Aangezien afstemming van zorg daarbij belangrijk is, wordt er hier onder kort op in gegaan.

Project zorgprogramma cliënten met een aandoening uit het autistisch spectrum

In het kader van programma's in de jeugdzorg is door een werkgroep 'Achterban autisme' een zorgprogramma voor de betreffende doelgroep ontwikkeld (14). Dit heeft geresulteerd in een uitgebreid schema waarin op basis van mogelijke hulpvragen van mensen met autisme de mogelijke elementen van zorgprogramma's worden beschreven. Het schema beschrijft de gewenste actie, het doel van de actie, de betrokken zorgaanbieders, de locatie van de behandeling, de geschatte tijdsduur van de behandeling en de sector waarin deze zorg kan worden gefinancierd. Uitgangspunt voor dit schema is vraaggestuurde zorg. Dit schema kan een hulpmiddel zijn bij het uitwerken van afspraken tussen zorgverleners.

Pilots autistenzorg

In januari 1999 is door het ministerie van VWS geld beschikbaar gesteld voor enkele pilotstudies omtrent de zorg voor mensen met autisme (www.minvws.nl) (4;15). Het onderzoek was bedoeld om organisatorische en zorginhoudelijke richtlijnen te ontwikkelen voor een basispakket specifieke zorg voor mensen met autisme. In overleg met het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) is besloten om eerst de huidige zorg te evalueren. Hiervoor zijn vijf organisaties geselecteerd op basis van hun innovatieve waarde voor de zorg voor mensen met autisme, meestal in combinatie met een verstandelijke beperking. Het onderzoek heeft 12 richtlijnen/aanbevelingen ten aanzien van specifieke autismezorg opgeleverd.

De aanbevelingen hebben betrekking op:

- signalering, diagnostiek en indicatiestelling;
- vraaggestuurde, integrale en sectoroverstijgende zorg en levensloopbegeleiding;
- effectmeting en evaluatie van zorg;
- deskundigheidsbevordering en personeelsbeleid;
- automatisering en registraties van gegevens
- financiering van zorg;
- netwerkvorming.

Naast deze aanbevelingen zijn er vijf protocollen ontwikkeld op het gebied van screening, descriptieve diagnostiek, individuele behandelplannen en het opstellen van dagprogramma's. Naar aanleiding van het onderzoek is door CVZ subsidie toegekend voor het opstarten van een vijftal nieuwe projecten.

19.3.2 Regionale afstemmingsafspraken

Literatuur en databanken

Er is in de geraadpleegde literatuur en databanken één lopend project gevonden waarin multidisciplinaire afstemmingsafspraken zijn gemaakt. Dit betreft een project waar men door het inzetten van deskundige, ambulante schoolbegeleiders een verbinding probeert te maken tussen de kinder- en jeugdpsychiatrie en het speciaal onderwijs (10). Betrokken zorgaanbieders zijn kinder- en jeugdpsychiaters, gedragswetenschappers, ouderbegeleiders en schoolbegeleiders. Verder zijn er vier regionale samenwerkingsverbanden autismezorg die van belang kunnen zijn voor de ontwikkelingen binnen de autismezorg. De verschillende zorgaanbieders die bij de projecten betrokken zijn, staan in tabel 19.2a. In tabel 19.2b is weergegeven op welke van de negen aspecten van (keten)zorg de projecten betrekking hebben.

Tabel 19.2a: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken tussen de verschillende zorgaanbieders/instellingen betrokken bij de zorg voor autisme op basis van literatuur en databanken

Totaal aantal projecten		waarvan in samenwerking met:					
5							
Betrokken zorgaanbieders	Totaal	GGZ	OW	ZVG	JHV	ZH/MS	SWP
GGZ	5	*	4	4	3	1	1
OW	5		*	4	3	1	1
ZVG	4			*	3	1	1
JHV	3				*	1	1
ZH/MS	1					*	1
SWP	1						*

Tabel 19.2b: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken per 'keten' van zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor autisme op basis van literatuur en databanken

Zorgketen	Aantal projecten/afspraken	Aantal projecten dat betrekking heeft op de aspecten:								
		Totaal	toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	fin
GGZ-OW	1	0	1	0	1	1	0	0	0	1
GGZ-OW-ZVG	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0
GGZ-OW-ZVG-JHV	2	2	2	0	2	0	0	0	0	2
GGZ-OW-ZVG-JHV-ZH/MS-SWP	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1
Totaal	5	4	5	1	4	2	1	1	0	4

Enquête

De enquête onder regionale of lokale organisaties leverde in totaal 25 afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders op (tabel 19.3). Van de 59 GGZ-instellingen die de enquête hebben ingevuld zijn er 12 die in totaal 21 afstemmingsafspraken hebben met andere zorgaanbieders. Van de 72 instellingen voor verstandelijke gehandicapten hebben er vier aangegeven dat ze betrokken zijn bij afstemmingsafspraken met andere zorgaanbieders.

Tabel 19.3: Aantal regionale afstemmingsafspraken met betrekking tot autisme volgens de zorgaanbieders die de enquête hebben ingevuld

Zorgaanbieders	Aantal respondenten	Aantal zorg-aanbieders met afspraken	Aantal afspraken
GGZ-instellingen	59	12	21
Instellingen voor verstandelijk gehandicapten	72	4	4
GGD	19	0	0
DHV	5	0	0
Thuiszorg instellingen	56	0	0
Academische ziekenhuizen	6	0	0
Algemene ziekenhuizen	40	0	0
Instellingen van verpleeg- en verzorgingshuizen	91	0	0
Totaal aantal afspraken			25

Naast de GGZ-instellingen zijn psychiatrische ziekenhuizen (voor zover deze niet in regionale GGZ-instellingen zijn geïntegreerd) en de patiëntenverenigingen over het algemeen bij de afstemmingsafspraken betrokken (tabel 19.4a). De overige betrokken zorgaanbieders zijn de JHV, de SPD en het (speciaal) OW.

Tabel 19.4b geeft weer op welke van de negen onderscheiden aspecten van (keten)zorg de gerapporteerde afstemmingsafspraken, volgens de respondenten, betrekking hebben. Het blijkt bij autisme in een meerderheid van de afstemmingsafspraken te gaan om toegankelijkheid van de zorg, patiëntgerichtheid, zorginhoud en de bekwaamheid en deskundigheid van zorgverleners.

Tabel 19.4a: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken tussen de verschillende zorgaanbieders/instellingen betrokken bij de zorg voor autisme op basis van enquête

[illegible]

Tabel 19.4b: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken per 'keten' van zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor autisme, op basis van enquête

Zorgketen	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de zorgaspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
ZH-MS-VP-GGZ-PZH-RIAGG-PV-VERZ-OV	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
ZH-MS-VP-GGZ-PZH-ZVG-PV-OV	2	2	2	2	2	1	0	1	0	0
ZH-MS-GGZ-PZH	1	1	1	1	1	0	0	1	0	1
ZH-GGZ-OV	1	0	0	1	1	1	0	0	0	0
MS-GGZ	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0
MS-GGZ-PZH	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0
PARA-ZVG	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0
GGZ-PZH	1	1	0	1	1	1	1	0	0	0
GGZ-PZH-RIAGG-AMW-PV-VERZ-OV	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0
GGZ-PZH-RIAGG-ZVG	1	0	0	1	1	0	0	0	0	0
GGZ-PZH-RIAGG-ZVG-PV-OV	1	0	0	1	1	0	0	1	0	0
GGZ-PZH-RIAGG-VERZ-OV	1	1	0	0	0	0	0	1	0	1
GGZ-PZH-RIAGG-OV	1	1	0	0	1	1	0	0	0	0
GGZ-RIAGG-PV-OV	2	1	2	2	1	1	0	0	0	0
GGZ-RIAGG-OV	1	1	1	1	1	1	0	0	0	1
GGZ-VSZ*	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
GGZ-RIBW	1	1	1	0	1	1	0	1	0	0
GGZ-ZVG-OV	2	1	1	2	2	0	0	0	0	0
GGZ-VERZ-PV	1	1	1	1	1	1	0	1	0	1
GGZ-OV	1	1	1	1	1	1	0	0	0	1
VSZ-AMW-ZVG-PV-VERZ	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0
ZVG-PV-OV	1	1	0	1	1	0	0	1	0	0
Totaal	24	17	16	21	20	11	3	8	1	6

* Bij deze keten is niet ingevuld op welke aspecten de afspraak betrekking had
In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

Aan de respondenten is ook gevraagd om aan te geven welke doelen met de afstemmingsafspraken moeten worden bereikt (zie tabel 19.5).

Tabel 19.5: Doelen van de afstemmingsafspraken voor (keten)zorg bij autisme op basis van enquête

Doelen	Aantal afstemmingsafspraken
Meer doeltreffende behandeling	20
Kortere wachttijden	11
Snellere doorstroom	11
Kostenbesparing	3
Meer inspraak in de behandeling door patiënt	4
Meer patiëntgericht	10
Verkleining kloof tussen zorgvraag en aanbod	14
Voorkomen of oplossen van doublures in de zorgverlening	4
Betere toegankelijkheid van dossierinformatie	3
Betere privacywaarborging	0
Verminderen van complicaties	3
Verbeteren onderlinge waarneming/vervanging	0
Inzichtelijker maken van het zorgproces voor de patiënt	7
Inzichtelijker maken van het zorgproces voor de zorgaanbieders	10
Betere informatie-uitwisseling over het ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	4
Betere informatie-uitwisseling over het ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	11
Betere informatie-uitwisseling over de behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	7
Betere informatie-uitwisseling over de behandeling tussen zorgaanbieders onderling	11
Totaal	25

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

Verreweg de meeste afstemmingsafspraken zijn bedoeld om te komen tot een meer doeltreffende behandeling van mensen met autisme. Ook het verkleinen van de kloof tussen zorgvraag en aanbod is, door de respondenten, bij een meerderheid van de afstemmingsafspraken als doel genoemd. Betere privacywaarborging en verbetering van de onderlinge waarneming of vervanging zijn bij geen enkele van de 25 afstemmingsafspraken genoemd. Kostenbesparing, betere toegankelijkheid van dossierinformatie en vermindering van complicaties komen in drie afstemmingsafspraken als doel naar voren.

Tabel 19.6 laat zien dat de meeste afstemmingsafspraken uit de schriftelijke enquête te maken hebben met curatieve zorg en secundaire preventie.

Tabel 19.6: Type zorg waaraan de afstemmingsafspraken over de zorg bij autisme gerelateerd zijn op basis van enquête

Type zorg	Aantal afstemmingsafspraken
Primaire preventie	2
Secundaire preventie	13
Curatie	22
Verzorging	8
Totaal	23*

* Bij 2 afspraken ontbreekt informatie

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

Afstemmingsafspraken kunnen op verschillende manieren worden vormgegeven. De elementen waaruit de gerapporteerde afstemmingsafspraken, volgens de respondenten, bestaan zijn weergegeven in tabel 19.7.

Tabel 19.7: Elementen van afstemmingsafspraken voor zorg bij autisme betrekking hebben op basis van enquête

Elementen	Aantal afstemmingsafspraken
Gezamenlijke zorgvisie	17
Gezamenlijke zorgplannen	10
Gezamenlijke protocollen	9
Gezamenlijke patiëntdossiers	2
Gezamenlijke registratie van fouten, incidenten en calamiteiten	1
Gezamenlijke patiëntbesprekingen	9
Gezamenlijke procedure inzake klachtenbehandeling	1
Gezamenlijke patiëntraadpleging	1
Gezamenlijk evaluatie-overleg	7
Gezamenlijk budget	5
Integrale verslaglegging	4
Gezamenlijke informatiebrochure	5
Totaal	23*

* Bij 2 afspraken ontbreekt informatie

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

De meeste afstemmingsafspraken bestaan uit een gezamenlijk ontwikkelde zorgvisie en, zij het in mindere mate, zorgplannen en protocollen. De andere opties komen, volgens de respondenten, minder in de afstemmingsafspraken voor.

Op verschillende manieren kan nagegaan worden hoe de afstemmingsafspraken in de praktijk werken. Uit de enquête blijkt dat 15 van de afstemmingsafspraken worden geëvalueerd. Bij acht afspraken is dat niet het geval en bij twee is niet bekend of er sprake is van een evaluatie.

De evaluaties hebben in meerderheid (12 van de 15) betrekking op meningspeilingen onder de patiënten of hun ouders. Effectonderzoek komt maar bij twee

afstemmingsafspraken aan de orde. Overigens zijn 12 evaluaties (nog) niet afgerond, twee wel en informatie hierover ontbreekt bij één afstemmingsafpraak.

19.4 Ervaringen van patiënten

Er is een aantal studies uitgevoerd naar de ervaringen van (ouders van) mensen met autisme met de zorgverlening (4;9;19). De belangrijkste knelpunten liggen op het gebied van de toegankelijkheid van zorg namelijk tekorten in het specifiek zorgaanbod en onvoldoende doorstroming. Dit capaciteitstekort geldt in alle sectoren en voor alle functies, zoals woon- en verblijfsvoorzieningen, dagbesteding, begeleid werk, onderwijs, behandeling en ouderbegeleiding. Daarnaast zijn er problemen met de continuïteit van zorg (veel personeelwisselingen) en ontbreekt het soms aan een adequate signalering en diagnostiek door onvoldoende specifieke deskundigheid bij zorgverleners. Autismen wordt door huisartsen of consultatiebureau artsen nauwelijks herkend. Er is een duidelijke onderdiagnostiek indien er sprake is van een combinatie van autisme met verstandelijke beperkingen.

De centrale informatievoorziening aan ouders en kinderen, de draaglast van het gezin, de samenhang en afstemming tussen de verschillende zorgsoorten, en de afstemming tussen zorg, wonen en werken verdienen meer aandacht.

19.5 Ervaringen van zorgaanbieders

Literatuur

Ook door zorgaanbieders worden de tekorten in het zorgaanbod (wachtlijsten) als knelpunt ervaren (9). Bij het ontwikkelen en uitbreiden van het zorgaanbod worden enkele belemmerende factoren ervaren: het ontbreken van flexibiliteit in financiële regelgeving, het moeilijk kunnen combineren van het zorgaanbod voor autisme met het aanbod voor andere doelgroepen, handelingsverlegenheid bij zorgverleners en onvoldoende samenwerking tussen sectoren (9;14). Ook is er behoefte aan verdere scholing en begeleiding van personeel (4).

Afspraken in de praktijk

In de enquête onder regionale organisaties zijn ook gegevens gevraagd over de implementatie en de evaluatie van de afstemmingsafspraken.

Bij 9 afstemmingsafspraken heeft de respondent aangegeven dat er door de eigen organisatie volledig volgens deze afspraken wordt gewerkt als het gaat om de feitelijke zorgverlening aan patiënten. Bij 12 afstemmingsafspraken is dat gedeeltelijk het geval en bij 2 afstemmingsafspraken wordt er, volgens de respondent, in het geheel niet volgens de afstemmingsafspraken gewerkt. Bij 2 afstemmingsafspraken kon de respondent deze vraag niet beantwoorden.

Ook is er gevraagd of de andere betrokken partijen volgens de afstemmingsafspraken werken. Bij 7 afstemmingsafspraken is dat volledig het geval, bij 15 gedeeltelijk en bij 1 afspraak werken de andere betrokkenen, volgens de respondent, niet volgens de afspraken. In 2 gevallen kon de respondent de vraag niet beantwoorden.

In de enquête is een open vraag opgenomen waarbij de respondent factoren kon noemen die het werken volgens afstemmingsafspraken belemmeren dan wel bevorderen. Daarbij werd 7 keer het delen van deskundigheid als een bevorderende factor genoemd. Het beter in kaart brengen van een sociaal netwerk van een patiënt noemden twee respondenten als een bevorderende factor. Andere factoren werden maar door één respondent genoemd en worden hier dan ook niet vermeld.

Belemmerende factoren die meer dan één keer zijn genoemd zijn: domein denken (4 keer), financiering van instellingen komt uit verschillende bronnen (3 keer) en onvoldoende deskundigheid aanwezig (2 keer).

Tenslotte hebben de respondenten aangegeven in hoeverre de gestelde doelen bij de afstemmingsafspraken in de praktijk zijn gerealiseerd. Tabel 19.8 geeft nadere informatie.

Tabel 19.8: Doelrealisatie bij afstemmingsafspraken voor de (keten)zorg bij autisme

Doelen	Aantal keren als doel genoemd	Informatie over doelrealisatie bekend	Aantal gerealiseerd
Meer doeltreffende behandeling	20	17	14
Kortere wachttijden	11	9	5
Snellere doorstroom	11	8	6
Kostenbesparing	3	2	1
Meer inspraak in de behandeling door patiënt	4	3	3
Meer patiëntgericht	10	8	8
Verkleining kloof zorgvraag en aanbod	14	11	11
Voorkomen/oplossen dubblures in zorgverlening	4	3	2

Doelen	Aantal keren als doel genoemd	Informatie over doelrealisatie bekend	Aantal gerealiseerd
Betere toegankelijkheid dossierinformatie	3	2	2
Betere privacywaarborging	0	0	0
Verminderen complicaties	3	1	1
Verbeteren onderlinge waarneming/vervanging	0	0	0
Inzichtelijker maken van zorgproces voor patiënt	7	4	4
Inzichtelijker maken van zorgproces voor zorgaanbieder	10	7	6
Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	4	1	1
Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	11	9	7
Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	7	4	3
Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen zorgaanbieders onderling	11	9	9

In de gevallen dat de respondent informatie over de doelrealisatie heeft gegeven, blijkt dat de meeste doelstellingen zijn gerealiseerd. Er is wel een aanwijzing dat het verkorten van de wachttijden moeilijk is te realiseren.

19.6 Discussie en conclusie

De zorg voor mensen met autisme is complex. Mede omdat de stoornis zich op jonge leeftijd openbaart en vaak samengaat met een verstandelijke beperking, zijn zowel de geestelijke gezondheidszorg, de zorg voor verstandelijk gehandicapten, de jeugdhulpverlening en de zorg voor auditief en communicatief gehandicapten bij de behandeling en begeleiding betrokken. Door de betrokkenheid van verschillende sectoren zowel binnen als buiten de gezondheidszorg (onderwijs, wonen en werken) is onderlinge afstemming van groot belang. Daarnaast speelt mee dat de ernst van de stoornissen aanzienlijk kan verschillen tussen patiënten zodat de zorgvraag per geval sterk kan variëren. Dit betekent dat er maatwerk in de begeleiding en behandeling van mensen met autisme moet worden geleverd.

Uit deze achtergrondstudie blijkt dat er op dit moment diverse initiatieven zijn om de onderlinge samenhang en afstemming in de zorg voor mensen met autisme te bevorderen. Landelijk (koepel)organisaties hebben in 2000 het ‘Convenant Autismes’

opgesteld. Daarin wordt het belang benadrukt van netwerkvorming en samenwerking tussen sectoren. Het Convenant heeft geleid tot enkele concrete aanbevelingen om de zorg voor mensen met autisme beter te organiseren. Daarvoor zouden RIAN's moeten worden opgericht. In een aantal regio's is dat inmiddels al het geval.

Het project 'Zorgprogramma cliënten met een aandoening uit het autistisch spectrum' heeft geresulteerd in een schema waarmee op basis van potentiële hulpvragen van mensen met autisme een passend zorgprogramma kan worden samengesteld. Het onderzoek 'Specifieke zorg voor mensen met autismespectrumstoornissen' heeft 12 aanbevelingen/richtlijnen, 5 protocollen en 5 nieuwe projecten opgeleverd. De aanbevelingen, schema's en protocollen die de projecten hebben opgeleverd, zouden het maken van afspraken tussen zorgverleners kunnen faciliteren.

Op regionaal niveau zijn via het literatuuronderzoek vijf en via de schriftelijke enquête 25 afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders gevonden. De sector GGZ lijkt een belangrijke rol te spelen. Zij zijn bijna bij alle gevonden afspraken en projecten met betrekking tot de zorg voor mensen met autisme betrokken. Overigens moet hier wel bij worden vermeld dat één op de drie GGZ-instellingen die aan de enquête hebben meegewerkt, heeft aangegeven dat er specifieke afstemmingsafspraken zijn gemaakt ten behoeve van mensen met autisme. In de sector 'Zorg voor verstandelijk gehandicapten' lijken de organisaties zich voornamelijk op de bredere groep mensen met verstandelijke beperkingen te richten (zie hoofdstuk 15). Het aantal afstemmingsafspraken voor mensen met een verstandelijke beperking in het algemeen is vele malen groter dan voor mensen met autisme. Toch blijkt uit het onderzoek dat er binnen de zorg voor verstandelijk gehandicapten een klein aantal instellingen betrokken is bij specifieke afstemmingsafspraken voor mensen met autisme.

De 25 afstemmingsafspraken waarover in de schriftelijke enquête is gerapporteerd hebben vooral betrekking op toegankelijkheid van de zorg, zorginhoud, patiëntgerichtheid en deskundigheidsbevordering bij zorgaanbieders. Het komen tot een meer doeltreffende behandeling en de verkleining van de kloof tussen zorgvraag en zorgaanbod worden in de meeste gevallen als doel van de afspraken genoemd. Hiervoor zijn met name gezamenlijke zorgvisies, zorgplannen en protocollen ontwikkeld. Bijna alle afstemmingsafspraken zijn, volgens de respondenten, gericht

op curatieve zorg en een groot deel op secundaire preventie. Verzorging komt wat minder in de gevonden afspraken aan de orde, primaire preventie nauwelijks. De implementatie van de afspraken in de feitelijke zorgverlening is voor een deel nog gaande. De meeste respondenten geven aan dat er in de praktijk gedeeltelijk volgens de afspraken wordt gewerkt. Een meerderheid van de afstemmingsafspraken wordt nog geëvalueerd. Het gaat hierbij voornamelijk om meningspeilingen onder patiënten en hun ouders.

Zowel (ouders van) patiënten als zorgaanbieders ervaren de nodige knelpunten in de zorgverlening voor mensen met autisme. Vanuit de beschikbare gegevens kan worden afgeleid dat de belangrijkste knelpunten zijn: de tekorten in het zorgaanbod, het gebrek aan afstemming en samenwerking tussen sectoren en onvoldoende specifieke deskundigheid bij hulpverleners. Evenals bij mensen met een verstandelijke beperking (hoofdstuk 15) is er behoefte aan uitbreiding van de capaciteit van zorg en verbetering van de centrale informatievoorziening aan ouders en patiënten. De gevonden afstemmingsafspraken en ontwikkelingen lijken qua doelstellingen goed aan te sluiten bij de gesignaleerde knelpunten.

Door zorgverleners worden, bij het werken volgens afstemmingsafspraken, het domein denken binnen verschillende beroepsgroepen, en de diversiteit in financieringsbronnen tussen sectoren als belemmerende factoren ervaren. Ook is er behoefte aan bijscholing en coaching van het personeel.

De rol van de huisarts, als poortwachter van ons zorgsysteem, lijkt bij de zorg voor mensen met autisme beperkt te zijn. Autismе wordt onvoldoende herkend; een gebrek aan specifieke deskundigheid speelt hierbij waarschijnlijk een rol. Bij het maken van afstemmingsafspraken, lijkt de huisartsenzorg in zijn geheel niet te zijn betrokken. De huisartsen en consultatiebureau artsen zijn echter wel belangrijk voor een vroege herkenning en een goede doorverwijzing binnen het zorgcircuit.

Andere aandachtspunten voor het daadwerkelijk veranderen en verbeteren van de organisatie van de zorg zijn een goed personeelsbeleid, eenduidige en heldere wet- en regelgeving en een duidelijk financieringssysteem.

Het aantal ziekte-specifieke afstemmingsafspraken dat in dit onderzoek is gevonden, is beperkt. In hoeverre de bovenstaande uitkomsten generaliseerbaar zijn, is moeilijk

vast te stellen. Het gaat hier om indicaties die op basis van het beperkte aantal enquêtes naar voren komen. Uit de resultaten van deze achtergrondstudie kan worden afgeleid dat er recentelijk een aantal initiatieven zijn opgestart om de (regionale) samenhang, samenwerking en afstemming binnen de zorg voor mensen met autisme van de grond te krijgen. Deze initiatieven zijn nog in ontwikkeling. Zowel binnen als tussen de betrokken sectoren is er in toenemende mate sprake van onderlinge samenwerking en afstemming. Er wordt steeds meer gewerkt aan de ontwikkeling van een passend, intersectoraal zorgaanbod voor mensen met autisme. In hoeverre men hierin gaat slagen zal mede afhangen van de bereidheid van sectoren om daadwerkelijk samen te werken en aan de mogelijkheden binnen wet- en regelgeving en financiering.

Literatuur

- 1) Sibbles BJ. Autisme verkend. Rotterdam: Commissie Post Academisch onderwijs Kindergeneeskunde, 2001.
- 2) Van der Gaag RJ, van Hulzen AJ. Een ambulante en kortdurende klinische benadering. Begeleiding van kinderen en jeugdigen met aan autisme verwante stoornissen en hun gezinnen. *Kind Adolescent* 1996; 17(2):100-109.
- 3) Van Berckelaer-Onnes IA. Behandeling van kinderen met een autistische spectrum-stoornis. *Pedagogisch Tijdschr* 1997; 22(4-5):245-256.
- 4) Plemper EMT, van Daal HJ, van Berckelaer-Onnes IA, Dijkxhoorn YM, Middelkamp MJ. Specifieke zorg voor mensen met een autismespectrumstoornis. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut, 2002.
- 5) Brandenburg SM. Langdurige klinisch-psychiatrische (dag)behandeling van kinderen met aan autisme verwante stoornissen. *Kind Adolescent* 1996; 17(2):110-121.
- 6) Hartevelde EM. Autism: Role of drug treatment and a guide to its use. *CNS Drugs* 1997; 8(3):227-236.
- 7) Kwakkel-Scheffer NJJC. Maatwerk moet confectie aanvullen bij de behandeling van autistische kinderen. *Ned Tijdschr Opvoeding Vorming Onderwijs* 1998; 14(5):262-270.
- 8) Stapper M. Psychiatrie uitgelicht: autisme. *VPN* 1999; 13(17):30-32.
- 9) Kok I, Koedoot P. Hulpverlening bij autisme in Nederland. Utrecht: Trimbos-instituut; Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 1998.
- 10) Van der Bilt C, Hamelink B, Luhrman S, Wolfs I. Op Pad. Indicatiestelling van speciale zorg in het onderwijs voor kinderen met autisme. Rotterdam: RIAGG, Rotterdam-ZUID/SARR, 1997.
- 11) Franssen J, Schenderling M. Op weg naar specifiek autismezorg. Vijf bij autisme betrokken koepelorganisaties zijn het er over eens dat er iets moet gebeuren met zorg voor mensen met autisme. *ZoWel* 2001; 5(1):12-13.
- 12) Voortgangscommissie Convenant Autisme. Startdocument Convenant Autisme. Verantwoorde zorg aan mensen met een stoornis uit het autistisch spectrum. Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) (ed). Bilthoven: NVA, 2000.
- 13) Voortgangscommissie Convenant Autisme. Beleidsdocument 'geïntegreerde zorg aan autisten'. Geïntegreerd, Intersectoraal, Regionaal Concept. Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) (ed). Bilthoven: NVA, 2002.
- 14) Van de Werf B. Project zorgprogramma cliënten met een aandoening uit het spectrum van autistische stoornissen. In: Van Yperen TA, van Rest E (eds). Voortbouwen aan programma's in de jeugdzorg. Utrecht: NIZW, 1998:131-146.

- 15) Hendriksen GMM. Onderzoek pilots autistenzorg. Amstelveen: College voor Zorgverzekeringen, 2002.
- 16) Centrum Autisme Zuid-Limburg in ontwikkeling. Informatiebrochure. Maastricht: Centrum Autisme Zuid-Limburg, 2001.
- 17) Samenwerkingsverband Autisme Zuidoost Noord-Brabant. Informatiebrochure. Eindhoven: SPD Eindhoven en de Kempen, 2002.
- 18) Samenwerkingsverband Autisme Midden Nederland. Jaarverslag 2001. Utrecht: Samenwerkingsverband Autisme Midden Nederland, 2002.
- 19) Schuurman MIM, Douma JCH. Ondersteuning gevraagd: resultaten van onderzoek naar de zorgbehoefte onder verwanten van personen met een autistische stoornis in Kennemerland. Utrecht: Bisschop Bekkers Instituut; Haarlem: SIG, 1999.

Bijlage 19.1

Tabel 1: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken tussen de verschillende zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor mensen met autisme op basis van enquête

Zorg-aanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de aspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
ZH	5	4	4	5	4	3	1	3	1	2
MS	6	4	6	6	4	2	1	3	1	2
VP	2 *	2	2	2	2	1	1	2	1	1
PARA	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0
GGZ	22 *	10	12	15	13	7	1	5	0	4
PZH	11	8	6	9	9	5	3	5	1	3
RIAGG	9	6	5	7	7	5	2	3	1	3
VSZ	2 *	1	1	1	1	0	0	0	0	0
RIBW	1	1	1	0	1	1	0	1	0	0
AMW	2	2	2	2	2	1	1	0	0	0
ZVG	9 *	5	4	8	8	0	0	3	0	0
PV	10	7	7	9	8	4	2	5	1	2
VERZ	5	5	4	4	4	3	2	3	1	3
OV	14	10	8	12	12	7	2	5	1	4

* niet over alle afspraken is informatie bekend

Tabel 2: Doelen van de afstemmingsafspraken voor (keten)zorg bij autisme op basis van enquête

Zorgaanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de doelen:																	
		Meer doeltreffende behandeling	Kortere wachttijden	Snellere doorstroom	Kostenbesparing	Meer inspraak in behandeling door patiënt	Meer patiëntgericht	Verkleining kloof zorgvraag en aanbod	Voorkomen/oplossen doublures in zorgverlening	Betere toegankelijkheid dossierinformatie	Betere privacywaarboring	Verminderen complicaties	Verbeteren onderlinge waarneming/vervanging	Inzichtelijker maken van zorgproces voor patiënt	Inzichtelijker maken van zorgproces voor zorgaanbieder	Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen zorgaanbieders onderling
ZH	5	4	4	3	0	1	2	4	0	0	0	0	0	1	2	1	3	1	3
MS	6	5	4	3	1	1	3	5	0	0	0	0	0	1	2	1	3	1	3
VP	2 *	2	2	1	0	1	2	2	0	0	0	0	0	1	2	1	2	1	2
PARA	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0
GGZ	22 *	13	8	7	3	3	8	11	2	2	0	1	0	5	7	3	9	4	8
PZH	11	9	8	8	1	1	5	8	1	0	0	1	0	2	5	3	6	4	7
RIAGG	9	7	6	6	1	3	5	7	1	1	0	1	0	5	6	4	5	5	6
VSZ	2	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0
RIBW	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0
AMW	2	2	2	1	0	0	1	1	0	0	0	2	0	0	1	1	1	1	1
ZVG	9 *	7	3	2	0	0	3	3	1	1	0	2	0	2	2	0	4	1	5
PV	10 *	8	5	4	0	2	6	8	2	0	0	3	0	4	5	3	4	2	5
VERZ	5	5	4	3	0	1	2	4	0	0	0	2	0	1	3	3	3	3	2
OV	14	13	8	8	2	4	8	10	3	2	0	2	0	6	9	4	8	6	9

* niet over alle afspraken is informatie bekend

Tabel 3: Type zorg waaraan de afstemmingsafspraken over de zorg bij autisme gerelateerd zijn op basis van enquête

Zorgaanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op type zorg:			
		primaire preventie	secundaire preventie	curatie	verzorging
ZH	5	1	3	5	2
MS	6	1	3	6	2
VP	2 *	1	2	2	2
PARA	1	0	1	1	0
GGZ	22 *	0	7	15	6
PZH	11	1	8	11	4
RIAGG	9	1	7	8	5
VSZ	2 *	0	1	1	0
RIBW	1	0	0	1	0
AMW	2	0	2	2	1
ZVG	9 *	0	6	7	2
PV	10 *	2	8	8	4
VERZ	5	2	5	5	2
OV	14 *	1	8	12	8

* niet over alle afspraken is informatie bekend

Tabel 4: Elementen van afstemmingsafspraken voor zorg bij autisme op basis van enquête

Zorgaanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de elementen:											
		Gezamenlijke zorgvisie	Gezamenlijke zorgplannen	Gezamenlijke protocollen	Gezamenlijke patiëntdossiers	Gezamenlijke registratie van fouten, incidenten en calamiteiten	Gezamenlijke patiëntbesprekingen	Gezamenlijke procedure inzake klachtenbehandeling	Gezamenlijke patiëntraadpleging	Gezamenlijk evaluatie-overleg	Gezamenlijk budget	Integrale verslaglegging	Gezamenlijke informatiebrochure
ZH	5	5	1	3	2	1	1	1	1	2	1	1	2
MS	6 *	4	2	2	1	1	2	1	1	2	1	1	2
VP	2 *	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
PARA	1	1	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0
GGZ	22 *	12	6	6	1	0	5	0	0	5	4	3	3
PZH	11	10	5	6	1	1	2	1	1	3	1	1	3
RIAGG	9	8	5	4	1	1	3	1	1	4	2	3	2
VSZ	2 *	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0
RIBW	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0
AMW	2	1	2	1	0	0	1	0	0	1	0	0	1
ZVG	9	5	3	3	0	0	4	0	0	1	1	0	2
PV	10	6	5	4	1	1	4	1	1	4	1	2	3
VERZ	5	4	5	3	1	1	2	1	1	2	1	1	2
OV	14	11	6	7	2	1	6	1	1	6	4	4	4

* niet over alle afspraken is informatie bekend

20 Dementie

A.F.C. Janse, M.A.M. Jacobs

- Dementie wordt gekenmerkt door cognitieve stoornissen, waaronder in elk geval geheugenstoornissen. De ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende oorzaak van de dementie.
- Circa tweederde van alle dementiepatiënten woont thuis en wordt daar verzorgd door mantelzorgers; circa 17% woont in een verzorgingshuis en circa 18% verblijft in een verpleeghuis. Snelle opname in een verpleeghuis is meestal niet mogelijk vanwege lange wachtlijsten. Dit kan resulteren in overbelasting van de mantelzorg.
- Huisartsen hebben een belangrijke taak in de diagnostiek en begeleiding van dementiepatiënten. In de praktijk blijkt dit echter moeilijk te realiseren. Er zijn verschillende factoren die een goede diagnostiek door huisartsen bemoeilijken: de milde symptomen in het beginstadium van de ziekte, de schroom die (huis-)artsen ervaren om tegenover de patiënt de term ‘dementie’ te noemen, het gebrek aan tijd, en soms gebrek aan medewerking van de patiënt.
- Er bestaan momenteel drie landelijke multidisciplinaire richtlijnen over dementie; een vierde is in ontwikkeling. Daarnaast is er een NHG-standaard over de rol van de huisarts bij de diagnostiek en begeleiding van mensen met dementie. Bij de inventarisatie van de literatuur en de databanken zijn 21 regionale afstemmingsafspraken aangetroffen. Uit de enquête onder regionale organisaties komen 64 regionale afstemmingsafspraken naar voren.
- Bij regionale afstemmingsafspraken zijn met name verpleeg- en verzorgingshuizen, thuiszorgorganisaties, huisartsen, gefuseerde GGZ-instellingen en RIAGG's betrokken.
- Afstemmingsafspraken richten zich vooral op het verbeteren van de patiëntgerichtheid, de inhoud van de zorg en de taakafbakening tussen zorgverleners.
- Deskundigheid en onderlinge samenwerking worden genoemd als factoren die het werken met de afstemmingsafspraken bevorderen. Het ontbreken van adequate financiering is daarentegen een belemmerende factor voor de implementatie van afstemmingsafspraken over dementie.

20.1 Inleiding

Dementie is een complexe aandoening met vérstrekkende gevolgen. Het belangrijkste criterium voor de diagnose is volgens de DSM-IV ‘de ontwikkeling van multiple cognitieve stoornissen’, waaronder tenminste geheugenstoornissen en daarnaast één of meer andere cognitieve stoornissen, zoals afasie en apraxie. Er worden verschillende subtypen van dementie onderscheiden, waaronder dementie als gevolg van de ziekte van Alzheimer (DSM-IV 290.0-290.3) en vasculaire dementie (DSM-IV 290.40-290.43) (1).

De ziekte van Alzheimer, de meest voorkomende oorzaak van dementie, wordt gekenmerkt door een achteruitgang van het korte- en middellange-termijngeheugen en een verslechtering van de spraakvermogens. Ook treden persoonlijkheidsveranderingen op; in het beginstadium vooral apathie, maar naarmate de ziekte vordert, worden ook agressiviteit en rusteloosheid waargenomen en vertoont de patiënt verbale uitbarstingen. Verdere verslechtering leidt tot ernstige belemmeringen bij het uitvoeren van dagelijkse handelingen en oriëntatieproblemen. Tenslotte ontstaan stoornissen in het lange-termijngeheugen, persoonlijkheids- en stemmingsveranderingen en raakt het dagnachtritme verstoord (2).

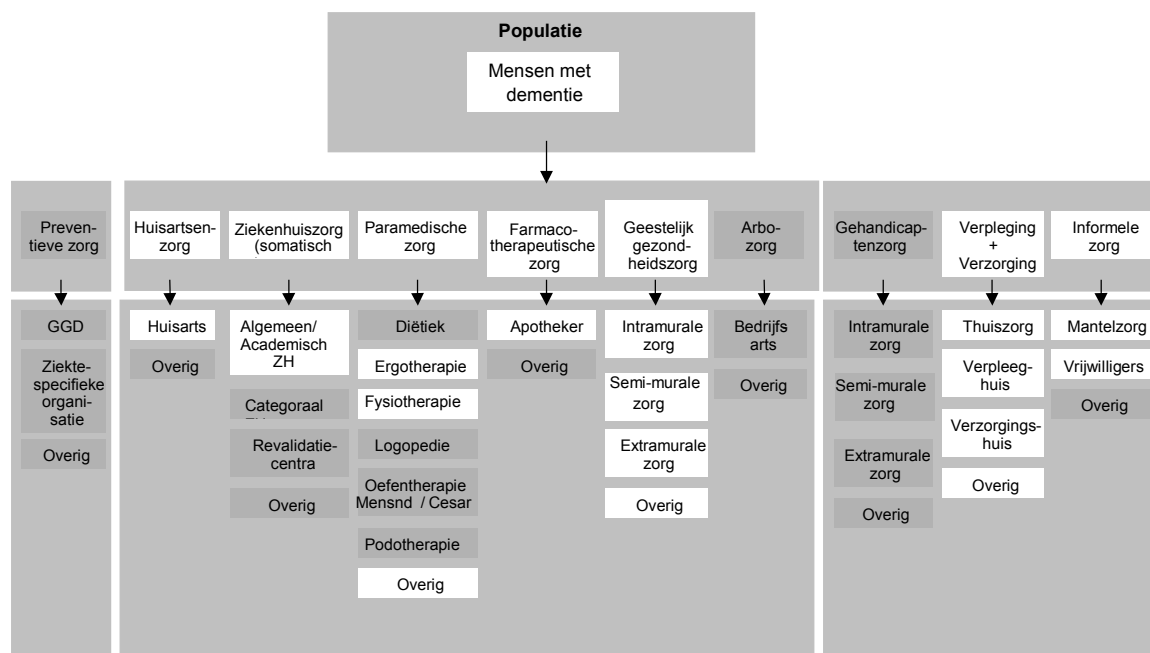
Hoe de ziekte van Alzheimer precies ontstaat, is nog niet volledig bekend. Bij patiënten met deze aandoening worden in de hersenen zogenaamde ‘plaques’ aangetroffen. Factoren die mogelijk betrokken zijn bij de productie van (eiwitten in) deze plaques spelen wellicht een oorzakelijke rol in het ontstaan van de ziekte van Alzheimer. Gedacht wordt aan genetische factoren, ontstekingsmediatoren, een hersenschudding of een herseninfarct, en aan fouten bij het aflezen van DNA (in dit geval is het DNA wel goed, maar wordt de informatie verkeerd gelezen, wat leidt tot de productie van afwijkende eiwitten) (3). Er is tevens onderzoek gedaan naar de relatie tussen hypertensie en dementie maar hierover bestaat nog veel onduidelijkheid (4). Andere factoren die geassocieerd worden met het ontstaan van de ziekte van Alzheimer zijn gelegen in de sociale omgeving van de patiënt of de aanwezigheid van andere aandoeningen zoals depressie, epilepsie, atherosclerose en schildklieraandoeningen (1).

De prevalentie van dementie wordt geschat op 6,2 per 1.000 mannen en 14,8 per 1.000 vrouwen (1). Gecorrigeerd voor leeftijd is de prevalentie onder mannen en vrouwen gelijk. Het voorkomen van dementie is sterk gerelateerd aan de leeftijd. Tussen het 60^e en 85^e levensjaar neemt de prevalentie exponentieel toe. Met de toenemende vergrijzing stijgt daarom ook het aantal gevallen van dementie. Huisartsenregistraties laten lagere prevalentiecijfers zien: 1,1 per 1.000 mannen en 3,1 per 1.000 vrouwen. Dit verschil kan (ten dele) worden verklaard uit het feit dat dementie niet altijd door de huisarts wordt herkend en gediagnosticeerd. Daarnaast blijkt dat een deel van de mensen met dementie de huisarts niet consulteert. De reden hiervoor is angst bij de patiënt voor de consequenties van de diagnose ‘dementie’ of de opvatting van de sociale omgeving van de patiënt dat huisartsenzorg niet nodig is zolang de thuissituatie niet zeer problematisch is. Een derde verklaring voor het verschil in prevalentiecijfers is het feit dat huisartsen strenge diagnostische criteria hanteren; in twijfelgevallen wordt de geladen term ‘dementie’ vermeden (5,6,1).

20.2 Betrokken zorgaanbieders

Beschikbare therapieën voor dementie zijn alle gericht op de bestrijding van symptomen. Hoewel door medicatie de aandoening niet kan worden voorkomen of genezen, kan het sociale en economische voordelen opleveren. Een medicamenteuze behandeling kan wellicht de noodzaak van een verpleeghuisopname uitstellen. De niet-medicamenteuze behandeling is met name gericht op het bieden van sociale ondersteuning (in de vorm van dagbehandeling), ondersteuning van de mantelzorg, en cognitieve training. Deze niet-medicamenteuze zorg wordt steeds belangrijker, omdat mensen met dementie langer met de ziekte leven. Dit is een gevolg van de toegenomen levensverwachting van de Nederlandse bevolking, en daarmee ook van de dementiepatiënt. Veel aandacht gaat dan ook uit naar het verbeteren van de levensomstandigheden van mensen met dementie. Hiertoe worden verschillende therapieën toegepast, die bedoeld zijn om de progressie van de ziekte te verminderen en de kwaliteit van leven zoveel mogelijk op peil te houden. Deze therapievormen lijken enig effect te sorteren op het dagelijks functioneren van de patiënt; effect op de progressie van de dementie is niet aangetoond (1,2,3,7).

In figuur 20.1. is schematisch weergegeven welke zorgaanbieders betrokken zijn bij de zorg voor mensen met dementie. Figuur 20.1 geeft een globaal overzicht. Alleen die zorgaanbieders waarover in de literatuur informatie is gevonden over zorggebruik, zijn in de figuur wit gemaakt. Dat wil niet zeggen dat de andere zorgaanbieders niet betrokken zijn bij de zorg voor mensen met dementie.



Figuur 20.1: Zorgaanbieders en organisaties betrokken bij de zorg voor mensen met dementie (aangeven met witte blokken)

In de navolgende alinea's wordt nader ingegaan op de betrokken zorgaanbieders. De kwantitatieve gegevens over de zorgverlening aan mensen met dementie zijn voornamelijk ontleend aan het in 2002 verschenen rapport van de Gezondheidsraad (9) en aan het Landelijke Informatie Netwerk Huisartsenzorg (aanvullende analyses LINH registratiejaar 2001).

Preventieve zorg

Primaire preventie van de ziekte van Alzheimer is vooralsnog niet mogelijk, omdat nog onvoldoende kennis aanwezig is over de risicofactoren. Primaire preventie van vasculaire dementie is vergelijkbaar met de preventie van coronaire hartziekten, CVA (beroerte) en diabetes mellitus (suikerziekte).

Voor secundaire preventie van dementie (vroegtijdige opsporing en diagnostiek) is de laatste jaren meer aandacht gekomen. Dit is mede te danken aan de ontwikkeling van

makkelijk toepasbare screeningsinstrumenten. Ook de toegenomen betrokkenheid van huisartsen en mantelzorgers bij ouderenproblematiek lijkt hierbij een rol te spelen.

Huisartsenzorg

De huisarts heeft een belangrijke taak in de diagnostiek van dementie. Omdat lang niet alle patiënten worden verwezen, stelt de huisarts de diagnose vaak zelfstandig. Vroege diagnostiek door de huisarts maakt het mogelijk de patiënt en diens verzorger(s) al in het beginstadium van de ziekte voor te bereiden op de nieuwe situatie. Tot de taak van de huisarts behoort vervolgens ook het in kaart brengen van de zorgbehoefte van de patiënt. Omdat dementiepatiënten - zeker in het beginstadium van de ziekte – veelal thuis wonen, hoort daarbij ook het beoordelen van de thuissituatie; is er mantelzorg?, wat kan de mantelzorg aan?, en welke aanvullende zorg is nodig (bijvoorbeeld thuiszorg of psychogeriatrische dagbehandeling)? Vervolgens is het belangrijk, gezien de progressieve ontwikkeling van dementie, dat de huisarts de zorgsituatie regelmatig inventariseert en zonodig een uitbreiding of aanpassing van het zorgaanbod realiseert (9,10,11).

Er is discussie gaande over de vraag of huisartsen wel voldoende in staat zijn tot het stellen van een juiste diagnose (zie ook paragraaf 20.5). Gesuggereerd wordt om de diagnostiek door een multidisciplinair team te laten verrichten, bijvoorbeeld in een geheugenpolikliniek. Toch zal de huisarts ook in de toekomst een belangrijke rol blijven vervullen bij de diagnosestelling, omdat hij/zij gewoonlijk de eerste arts is met wie de dementiepatiënt contact heeft (9,10).

Ziekenhuiszorg/specialisten

Specialisten

De specialismen betrokken bij de zorg voor mensen met dementie zijn geriatrie, neurologie en psychiatrie. Uit LINH-gegevens blijkt dat van de dementiepatiënten met een verwijzing (N=89) 24% werd verwezen naar een geriater, 22% naar een neuroloog en 9% naar een psychiater (aanvullende analyses LINH registratiejaar 2001).

Geheugenpoliklinieken

Geheugenpoliklinieken zijn poliklinisch opererende multidisciplinaire teams die de diagnostiek van de dementiepatiënt voor hun rekening nemen. Tevens geven zij advies op het gebied van behandeling en verzorging. Dit wordt gedaan ten dienste van patiënten, verzorgers en verwijzers. De multidisciplinaire teams bestaan uit een neuroloog, een geriater en een psycholoog (12).

Paramedische zorg

Over de rol van fysiotherapeuten en ergotherapeuten zijn weinig gegevens bekend. De analyse van afstemmingsafspraken (zie verderop in dit hoofdstuk) laat wel zien dat zij bij de zorg voor dementiepatiënten zijn betrokken. Uit LINH-gegevens blijkt dat 4% van de door de huisarts in 2001 verwezen dementiepatiënten naar een fysiotherapeut werd verwezen (aanvullende analyses LINH registratiejaar 2001), wat doet vermoeden dat fysiotherapeuten over het algemeen weinig dementiepatiënten onder behandeling hebben. Kwantitatieve gegevens over de betrokkenheid van ergotherapeuten zijn niet beschikbaar.

Farmacotherapeutische zorg

Medicamenteuze behandeling van dementie is mogelijk geworden met de introductie van acetylcholinesteraseremmers (in Nederland alleen Exelon), gevolgd door medicamenten als cholinerge agonisten, muscarine agonisten en geneesmiddelen met een neuroprotectieve werking (zoals selegeline en propentofylline). Er zijn ook aanwijzingen dat oestrogeen en NSAID's, en hoge doses vitamine E een gunstige invloed hebben op de progressie van de ziekte van Alzheimer. Voor al deze medicamenten geldt echter dat ze geen curatieve werking hebben (2,3,8). Geneesmiddelen die door huisartsen worden voorgeschreven aan dementiepatiënten betreffen voor een groot deel (65%) antipsychotica. Ook worden benzodiazepinen soms voorgeschreven (aanvullende analyses LINH registratiejaar 2001).

Geestelijke gezondheidszorg

Kwantitatieve gegevens over de mate waarin mensen met dementie geestelijke gezondheidszorg ontvangen zijn niet beschikbaar. Analyse van de regionale afstemmingsafspraken (zie verderop in dit hoofdstuk) laat evenwel zien dat RIAGG's en (gefuseerde) GGZ-instellingen frequent betrokken zijn bij de zorg voor mensen

met dementie. Tevens is bekend dat huisartsen die een dementiepatiënt verwijzen, deze vaak naar een RIAGG verwijzen. Van het totale aantal verwijzingen door huisartsen van dementiepatiënten, heeft 30% betrekking op een verwijzing naar een RIAGG (aanvullende analyses LINH registratiejaar 2001).

Verpleging en verzorging

Thuiszorg

Thuiswonende dementiepatiënten zijn in meer of mindere mate zorgbehoevend. Thuiszorg levert aan hen de benodigde zorg, in aanvulling op de hulp die de mantelzorg biedt.

Verpleeg- en verzorgingshuiszorg

Verpleeghuiszorg is de belangrijkste vorm van intramurale zorg voor dementiepatiënten. Deze vorm van zorg is noodzakelijk wanneer de mantelzorg de verzorging niet meer aankan of überhaupt niet aanwezig is. Van het totaal aantal dementiepatiënten was per 1 januari 2000 18% opgenomen in een verpleeghuis (30.318 bedden). Tevens bieden verpleeghuizen dagbehandeling aan, bedoeld om de mantelzorg te ontlasten en opname in een verpleeghuis uit te stellen of mogelijk zelfs te voorkomen. De doelgroep voor deze dagbehandeling bestaat dan ook voornamelijk uit thuiswonende dementiepatiënten (13). Het aantal dementiepatiënten dat in 1995 dagbehandeling ontving bedroeg circa 5.800. Het aantal behandeldagen per week was circa 2,5 gedurende een periode van gemiddeld 91 dagen.

In verzorgingshuizen wonen meer en meer ook dementerende ouderen. Er verblijven ongeveer evenveel dementiepatiënten in verzorgingshuizen als in verpleeghuizen; in 2000 werden 29.070 plaatsen in verzorgingshuizen bewoond door mensen met dementie (17% van het totaal aantal dementiepatiënten).

Informele zorg

Mantelzorg

Mantelzorg neemt een belangrijke plaats in bij de verzorging van thuiswonende mensen met dementie. De mantelzorger is meestal de partner of een (schoon-)dochter van de patiënt. Vooral in het beginstadium van de ziekte is het gebruikelijk dat de patiënt thuis woont. De zorg voor het demente familielid kan op den duur echter als een zware last worden ervaren, zeker wanneer gedragsstoornissen (bijvoorbeeld agressief gedrag) bij de patiënt toenemen. Bovendien is de patiënt steeds minder in

staat tot het zelfstandig uitvoeren van dagelijkse levensverrichtingen. Het aantal uren zorg dat de patiënt nodig heeft stijgt daardoor. Daarnaast kunnen mantelzorgers problemen ervaren met het onderhouden van eigen sociale contacten of het verrichten van betaald werk. Ook kunnen spanningen binnen de familie ontstaan. Deze factoren dragen ertoe bij dat de verzorging van de patiënt thuis steeds zwaarder wordt.

Opvallend is echter wel dat de ervaren zorgzwaarte het grootst is in de beginfase van de dementie, daarna afneemt, om vervolgens weer toe te nemen wanneer de patiënt in een vergevorderd stadium van dementie verkeert. Een verklaring hiervoor is dat in de beginfase van dementie de patiënt veelal depressief en apathisch is, een situatie die nieuw is voor zowel de patiënt als diens verzorger en gepaard gaat met onzekerheid over wat er gaande is bij de patiënt. In de daaropvolgende fase heeft de verzorger leren omgaan met deze nieuwe situatie, wat de zorglast vermindert. Echter, als de dementie verergert, nemen de spanningen opnieuw toe omdat de verzorging steeds meer van de verzorger vraagt. Veel aandacht gaat daarom uit naar ondersteuning van mantelzorgers, door het aanbieden van professionele thuiszorg en psychogeriatrische dagbehandeling. Ook wordt soms geprobeerd mantelzorgers actief te betrekken bij de dagbehandeling die de patiënt ontvangt (14). Ook na opname geldt dat de mantelzorg betrokken blijft bij de verzorging van de patiënt (15). Maar er is ook aandacht voor de mantelzorger zelf, via zogenaamde gespreksgroepen waarin mantelzorgers leren omgaan met de patiënt, leren hun eigen gevoelens te uiten en technieken aanleren voor de omgang met de patiënt. Het doel is om op deze manier de verzorger te ondersteunen in zijn of haar zorgtaak, hem of haar het gevoel te geven de zorgsituatie aan te kunnen, de kwaliteit van zorg voor de patiënt te verbeteren en opname van de patiënt in een verpleeghuis zo lang mogelijk uit te stellen (2,16,17,18,19).

Vrijwilligerszorg

Georganiseerde vrijwilligers kunnen de taak van mantelzorgers tijdelijk overnemen, zodat deze zich met andere zaken dan de zorg voor de patiënt kunnen bezighouden.

20.3 Afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders

20.3.1 Landelijke afstemmingsafspraken

Er zijn drie landelijke multidisciplinaire afstemmingsafspraken gevonden over de zorg aan dementiepatiënten (zie tabel 20.1). Dit betreft allereerst de CBO-richtlijn 'Diagnostiek bij het dementiesyndroom'. Deze richtlijn (herziene versie 1997) is

opgesteld in samenwerking met een interdisciplinaire werkgroep, die onder andere bestond uit neurologen, geriateren, psychiaters, psychologen, huisartsen en verpleeghuisartsen (9). Uit de enquête onder landelijke organisaties kwam naar voren dat momenteel opnieuw aan een herziening van deze richtlijn wordt gewerkt.

In 2000 is de notitie 'De positionering van de GGZ in de zorgketen voor ouderen met cognitieve syndromen' gepubliceerd. Aan deze notitie hebben GGZ Nederland, de Landelijke Vereniging voor Thuiszorg (LVT) en Alzheimer Nederland meegewerkt. Deze notitie is bedoeld om te komen tot de gewenste samenhang, doelmatigheid en kwaliteit in de zorg voor dementiepatiënten, in de vorm van doelgroep georiënteerde circuits.

In 2001 is door zes verschillende organisaties (LVT, GGZ Nederland, BTN, NP/CF, ZN en het ministerie van VWS) de 'Intentieverklaring samenwerking thuiszorg en geestelijke gezondheidszorg' ondertekend (tabel 20.1). Deze intentieverklaring heeft als doel om, op basis van een inventarisatie van gemeenschappelijke doelgroepen, een betere afstemming tussen de thuiszorg en de ambulante geestelijke gezondheidszorg te bewerkstelligen. Men hoopt op deze manier te kunnen inspelen op de behoefte van steeds meer cliënten om zo lang mogelijk in de thuissituatie te verblijven. Tevens beoogt deze verklaring een bijdrage te leveren aan een vermindering van de druk op de gezondheidszorg(uitgaven) ten gevolge van de toenemende vergrijzing.

Momenteel wordt nog gewerkt aan de 'Multidisciplinaire richtlijn Dementie'. De volgende organisaties zijn hierbij betrokken: NHG, NVVA, NVZA, NVKG, NVKNF, NVN, Ned. Ver. voor Neuropsychologen, NVvP, NVvR, NVSG en VVVG. Deze richtlijn, die naar verwachting in maart 2004 gepubliceerd zal worden, heeft betrekking op vrijwel alle onderzochte aspecten van ketenzorg.

Naast deze landelijke multidisciplinaire afspraken en richtlijnen, bestaat er een NHG-standaard 'Dementie' (20). Deze standaard spitst zich toe op de rol van de huisarts in de zorg voor mensen met dementie.

Tabel 20.1: Overzicht van landelijke afstemmingsafspraken per 'keten' van zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor dementie op basis van literatuur en enquête

Afspraak	Betrokken organisaties	Aantal projecten/ afspraken Totaal	Aantal projecten dat betrekking heeft op de aspecten:								
			toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kw	wet	fin
CBO-richtlijn	CBO i.s.m. interdisciplinaire werkgroep		-	1	1	1	1	1	1	-	
Notitie 'Positionering GGZ'	GGZ Nederland, LVT, Alzheimer Nederland		-	1	1	-	1	-	1	-	-
Intentieverklaring 'Samenwerking thuiszorg – GGZ'	GGZ Nederland, LVT, BTN, NP/CF, ZN, VWS		-	1	1	-	1	-	1	-	1
NHG standaard	NHG		-	-	1	-	1	-	-	-	-

20.3.2 Regionale afstemmingsafspraken

Literatuur en databanken

Op basis van de inventarisatie van de literatuur en de databanken zijn 21 verschillende regionale afstemmingsafspraken over de zorg voor mensen met dementie gevonden (zie tabel 20.2a). Veel projecten hebben betrekking op thuiswonende dementiepatiënten en hun verzorgers. Het doel van deze projecten is het aanbieden van extra zorg of dagbestedingactiviteiten om de mantelzorg te ontlasten en opname van de patiënt zo lang mogelijk uit te stellen. De verpleeg- en verzorgingshuizen, de thuiszorg, het RIAGG en agogisch werkers, te weten maatschappelijk werkers en activiteitenbegeleiders, zijn het meest frequent bij de gevonden projecten betrokken. Daarnaast geldt dat ook psychologen (in de categorie ‘gedragswetenschappers’) en huisartsen aan verschillende projecten meewerken. Behalve zorgaanbieders zijn soms ook andere organisaties betrokken bij de projecten, bijvoorbeeld een organisatie van patiënten en familieleden (in dit geval de Alzheimerstichting) of een woningstichting. De projecten richten zich meestal op patiëntgerichte zorgafspraken (het aanbieden van zorg op maat, aandacht voor continuïteit van zorg), op de zorginhoud (door het op elkaar afstemmen van protocollen) en op een goede afbakening van taken en verantwoordelijkheden (door het aanstellen van een casemanager of het streven naar substitutie van zorg).

Tabel 20.2a: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken tussen de verschillende zorgaanbieders/instellingen betrokken bij de zorg voor dementie op basis van literatuur en databanken

[illegible]

Tabel 20.2b: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken per 'keten' van zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor dementie op basis van literatuur en databanken

Betrokken zorgaanbieders/instellingen	Aantal projecten/ afspraken totaal	Aantal projecten dat betrekking heeft op de aspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
VVH-TZ	1	0	1	1	0	1	0	0	0	0
VVH-TZ-RIAGG	2	0	2	2	0	2	0	0	0	0
VVH-TZ-RIAGG-HA	2	0	1	1	0	2	0	0	0	0
VVH-TZ-RIAGG-HA-VP	1	0	0	1	0	1	0	0	0	0
VVH-TZ-RIAGG-GGD-GW-AG	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0
VVH-TZ-GGZ-AG	1	1	0	0	0	1	0	0	0	0
VVH-TZ-GGZ-HA-AG-PARA-INF-PV-VERZ	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0
VVH-TZ-HA-AG-GW-INF-WOON	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0
VVH-TZ-AG-GGD-WOON	1	0	1	1	0	1	0	0	0	0
VVH-TZ-AG-GW-PARA	1	0	0	1	1	0	0	0	0	0
VVH-RIAGG-AG-GW	1	0	1	1	1	0	0	0	0	0
VVH-RIAGG-GGZ-AG-GW	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0
VVH-RIAGG-AG-GW-VZ-PV	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0
VVH-RIAGG-AG-GW-PARA	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0
VVH-HA-ZH-VP-AG-INF	1	1	1	1	0	1	0	0	0	0
VVH-GW-PARA-AG	1	0	1	0	0	1	0	0	0	0
TZ-RIAGG-HA-SPGD-INF-PV	1	0	0	1	0	1	0	0	0	0
TZ-INF	1	0	0	0	1	1	0	0	0	0
HA-VP-NHG	1	0	0	0	1	1	0	0	0	0
Totaal	21	2	13	12	4	13	0	0	0	0

Enquête

De enquête onder regionale/lokale organisaties leverde in totaal 64 afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders op (tabel 20.3). Bij ongeveer de helft van alle afspraken zijn verpleeg- en verzorgingshuizen betrokken. Daarnaast geldt dat een aanzienlijk deel van de afspraken is gemaakt met GGZ-instellingen. Voor één afstemmingsafpraak geldt dat deze door meerdere zorgaanbieders wordt genoemd.

Tabel 20.3: Aantal regionale afstemmingsafspraken met betrekking tot dementie volgens de zorgaanbieders die de enquête hebben ingevuld

Zorgaanbieders	Aantal respondenten	Aantal zorgaanbieders met afspraken	Aantal afspraken
Instellingen van verpleeg- en verzorgingshuizen	91	28	33
GGZ-instellingen	59	7	18
Algemene en academische ziekenhuizen	46	5	8
Thuiszorginstellingen	56	2	4
GGD	19	1	1
DHV	5	1	1
Instellingen voor verstandelijk gehandicapten	72	1	1
Totaal aantal afspraken			64*

* Vanwege overlap komen de aantallen afspraken per zorginstelling niet overeen met het totaal aantal afspraken

Tabel 20.4a laat zien welke combinaties van zorgaanbieders betrokken zijn bij de regionale afstemmingsafspraken die uit de enquête naar voren komen. In overeenstemming met de voorgaande tabel blijkt dat verpleeg- en verzorgingshuizen het meest frequent bij de afstemmingsafspraken betrokken zijn. Verder blijkt dat ook huisartsen, diverse GGZ-instellingen en verzekeraars belangrijke partners zijn bij afstemmingsafspraken. De in de tabel als ‘overige zorgaanbieders’ aangeduide categorie wordt gevormd door het Regionaal Indicatie Orgaan en het zorgkantoor.

Ten behoeve van de ‘Staat van de Gezondheidszorg 2003’ heeft de IGZ een negental aspecten benoemd die te maken hebben met (keten-)zorg voor mensen met een chronische aandoening. Aan de respondenten is gevraagd om per afstemmingsafpraak aan te geven welke van deze aspecten bij die afspraak van toepassing zijn. De resultaten zijn te vinden in tabel 20.4b.

Uit deze tabel blijkt dat een groot deel van de afstemmingsafspraken zich toespitst op patiëntgerichtheid, deskundigheid van de zorgverleners en de afbakening van taken en verantwoordelijkheden. Verder blijken ook de inhoud van de zorg, toegankelijkheid van zorg en kwaliteitsbewaking in dit kader belangrijke aspecten.

Tabel 20.4a: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken tussen de verschillende zorgaanbieders/ instellingen betrokken bij de zorg voor dementie op basis van enquête

[illegible]

Tabel 20.4b: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken per 'keten' van zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor dementie op basis van enquête

Zorgketen	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de zorgaspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
HA-ZH-MS-VP-APO-PARA-VVH-PZH-RIAGG-OV	1	0	0	0	0	1	0	1	0	0
HA-ZH-MS-VP-VVH-PZH-RIAGG	1	0	1	1	1	0	0	0	0	0
HA-ZH-MS-VP-GGZ-PZH-RIAGG	1	1	1	0	1	1	1	1	0	0
HA-ZH-MS-VP-GGZ-GW	1	0	1	1	1	0	0	0	0	0
HA-ZH-MS-TZ-VVH-GGZ-RIAGG-AMW-PV-VERZ-OV	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0
HA-ZH-TZ-VVH-GGZ-PZH-RIAGG-AMW-VERZ	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0
HA-ZH-TZ-VVH-GGZ-PV-VERZ-OV	1	1	1	1	1	1	1	0	0	0
HA-MS-VP-APO-PARA-VVH-GGD-PZH-RIAGG-OV	1	0	0	0	0	1	0	1	0	0
HA-MS-VP-TZ-VVH-GGD-GGZ-PV-OV	1	1	1	0	1	1	0	0	0	0
HA-MS-TZ-VVH-GGZ-PZH-RIAGG-OV	1	1	1	0	0	1	0	0	0	0
HA-MS-VVH-GGZ	2	1	2	2	2	2	0	1	1	1
HA-MS-GGZ	1	0	0	0	0	0	0	1	1	0
HA-VP-APO-PARA-VVH-RIAGG-VERZ	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1
HA-APO-PARA-VVH	1	0	1	1	1	0	0	0	0	0
HA-APO-PARA-VVH-RIAGG-VERZ-GW	1	1	1	1	1	1	0	1	0	0
HA-APO-TZ-VVH-VERZ	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0
HA-APO-VVH	1	0	1	1	1	1	0	1	0	0
HA-APO-VVH-GGZ-VERZ	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
HA-APO-VVH-GGZ-VERZ-OV	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
HA-PARA-TZ-VVH-VERZ-GW	1	1	1	1	1	0	0	1	0	0
HA-TZ-VVH-GGZ-PZH-VERZ	1	1	1	1	1	1	1	1	0	1
HA-TZ-VVH-GGZ-RIAGG-VERZ	1	1	1	1	0	1	0	0	0	0
HA-TZ-VVH-RIAGG	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0
HA-VVH-GGZ	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1
HA-VVH-GGZ-VERZ	1	0	1	1	1	1	1	1	0	0
HA-VVH-VERZ	1	1	0	1	1	1	0	0	1	1
HA-VVH-VERZ-GW	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1
ZH-MS-VP-PARA-GGZ-PZH-AMW-GW	1	1	0	1	1	1	0	0	0	1
ZH-MS-VP-PARA-PZH-GW	1	0	0	1	1	1	0	0	0	0
ZH-MS-VP-VVH	1	0	0	1	1	0	0	0	0	0
ZH-MS-VP-RIAGG	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0
ZH-APO-VVH	1	0	0	0	1	0	0	0	1	1

Zorgketen	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de zorgaspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
ZH-TZ-VVH-GGZ-PZH-RIAGG	1	1	1	1	1	0	0	0	0	1
MS-VP-TZ-VVH-GGD-GGZ	1	1	0	1	1	1	0	0	0	0
MS-VP-TZ-VVH-GGZ-RIBW	1	1	0	1	1	1	1	1	0	0
MS-VVH-GGZ-OV	1	1	1	1	1	1	0	1	0	0
VP-PARA-VVH	1	0	1	0	1	0	0	1	0	1
VP-PARA-VVH-GGZ-GW	1	1	1	0	0	1	0	0	0	0
APO-PARA-VVH-VERZ-OV	1	0	1	1	1	1	0	1	1	0
TZ-VVH-GGZ	3	1	2	3	2	2	0	0	0	0
TZ-VVH-PZH-RIAGG	1	1	1	0	0	1	0	1	0	1
TZ-VVH-RIAGG-VERZ	2	1	2	1	1	2	1	2	1	0
TZ-VVH-OV	1	1	1	1	1	1	0	1	0	0
TZ-GGZ-PZH-RIAGG-VSZ	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0
TZ-PZH-RIAGG	1	1	1	0	0	1	0	1	0	1
TZ-OV	1	1	1	0	0	1	0	1	0	1
VVH-GGZ	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0
VVH-GGZ-PZH-VERZ	1	1	1	0	0	1	0	0	0	0
VVH-GGZ-RIAGG-VERZ	3	3	0	2	3	2	0	2	0	2
VVH-GGZ-ZVG-VERZ	1	0	1	0	1	0	0	0	0	0
VVH-GGZ-VERZ	5	3	4	4	4	4	2	4	2	3
VVH-GGZ-VERZ-OV	1	1	1	1	1	1	1	0	0	1
VVH-RIAGG-OV	1	0	1	0	1	0	0	0	0	1
VVH-VERZ	1	0	1	1	1	1	0	1	1	1
Totaal	64	40	47	44	48	46	15	34	14	23

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

De respondenten konden vervolgens aangeven welke doelstellingen er bij de afstemmingsafspraken zijn geformuleerd (zie tabel 20.5).

Tabel 20.5: Doelen van de afstemmingsafspraken voor (keten-)zorg bij dementie op basis van enquête

Doelen	Aantal afstemmingsafspraken
Meer doeltreffende behandeling	49
Kortere wachttijden	25
Snellere doorstroom	27
Kostenbesparing	15
Meer inspraak in de behandeling door patiënt	9
Meer patiëntgericht	44
Verkleining kloof tussen zorgvraag en aanbod	39
Voorkomen of oplossen van doublures in de zorgverlening	28
Betere toegankelijkheid van dossierinformatie	14
Betere privacywaarborging	4
Verminderen van complicaties	17
Verbeteren onderlinge waarneming/ vervanging	11
Inzichtelijker maken van het zorgproces voor de patiënt	20
Inzichtelijker maken van het zorgproces voor de zorgaanbieders	31
Betere informatie-uitwisseling over het ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	22
Betere informatie-uitwisseling over het ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	34
Betere informatie-uitwisseling over de behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	23
Betere informatie-uitwisseling over de behandeling tussen zorgaanbieders onderling	36
Totaal	63*

* Bij één afspraak ontbreekt informatie

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

De belangrijkste doelstellingen die met de regionale afstemmingsafspraken over dementie worden nagestreefd zijn: het vergroten van de doeltreffendheid van de behandeling, het verbeteren van de patiëntgerichtheid, het verkleinen van de kloof tussen de zorgvraag en het zorgaanbod, het inzichtelijker maken van het zorgproces voor de zorgaanbieders en tenslotte ook een betere informatie-uitwisseling, zowel over het ziektebeeld als over de behandeling, tussen zorgaanbieders onderling. Een snellere doorstroom is vooral een doel van de afspraken die tussen medisch specialisten en de RIAGG zijn gemaakt. Apothekers zijn relatief vaak betrokken bij afspraken die bedoeld zijn om de toegang tot dossierinformatie te verbeteren.

Volgens de respondenten hebben vrijwel alle afstemmingsafspraken over dementie betrekking op de verzorging (zie tabel 20.6). In meer dan de helft van de gevallen behelzen ze tevens de curatieve zorg. Primaire preventie behoort meestal niet tot het

domein van de afstemmingsafspraken, maar 40% van de regionale afspraken heeft wel betrekking op secundaire preventie.

Tabel 20.6: Type zorg waaraan de afstemmingsafspraken over de zorg bij dementie gerelateerd zijn op basis van enquête

Type zorg	Aantal afstemmingsafspraken
Primaire preventie	6
Secundaire preventie	25
Curatie	36
Verzorging	55
Totaal	63*

* Bij één afspraak ontbreekt informatie

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders.

Afstemmingsafspraken kunnen op verschillende manieren zijn vormgegeven. Ze kunnen bijvoorbeeld bestaan uit het gezamenlijk ontwikkelen van een zorgvisie, zorgplannen of protocollen. Daarnaast kan het voorkomen dat een gezamenlijk budget wordt beheerd. In tabel 20.7 wordt weergegeven welke elementen in de afstemmingsafspraken zijn vormgegeven.

Frequent aanwezige elementen van zorgafspraken blijken te zijn het gezamenlijk opstellen van een zorgvisie, zorgplannen, protocollen en patiëntbesprekingen.

Daarnaast wordt ook het houden van een gezamenlijk evaluatieoverleg relatief vaak gezien bij afspraken waar huisartsen of verzekeraars bij betrokken zijn.

Tabel 20.7: Elementen van afstemmingsafspraken voor zorg bij dementie op basis van enquête

Elementen	Aantal afstemmingsafspraken
Gezamenlijke zorgvisie	32
Gezamenlijke zorgplannen	31
Gezamenlijke protocollen	32
Gezamenlijke patiëntdossiers	17
Gezamenlijke registratie van fouten, incidenten en calamiteiten	8
Gezamenlijke patiëntbesprekingen	40
Gezamenlijke procedure inzake klachtenbehandeling	5
Gezamenlijke patiëntraadpleging	8
Gezamenlijk evaluatie-overleg	26
Gezamenlijk budget	16
Integrale verslaglegging	11
Gezamenlijke informatiebrochure	9
Totaal	64

In de bijlage zijn dezelfde gegevens uitgesplitst naar het type zorgaanbieders

Op verschillende manieren kan nagegaan worden hoe de afstemmingsafspraken in de praktijk werken. Uit de enquête blijkt dat 47 van de 64 afstemmingsafspraken (73%) worden geëvalueerd. In 13 gevallen vindt, volgens de respondenten, geen evaluatie

plaats; bij vier afspraken is dit bij de respondenten niet bekend. Bij de 47 afstemmingsafspraken die wel geëvalueerd zijn of worden, wordt bij iets meer dan de helft (26) een tevredenheidsonderzoek of meningspeiling gedaan. Bij 12 afstemmingsafspraken wordt een effect-evaluatie uitgevoerd en in vijf gevallen wordt een kosten-effectiviteitsonderzoek uitgevoerd. Van de 47 afspraken die geëvalueerd worden, is bij 20 de evaluatie inmiddels afgerond; het grootste deel moet dus nog worden geëvalueerd.

20.4 Ervaringen van patiënten

Uit literatuuronderzoek is gebleken dat de wachtlijsten een belangrijk knelpunt zijn in de zorg voor dementiepatiënten. Indicatie voor opname in een verpleeghuis betekent vrijwel altijd plaatsing op een wachtlijst. De acceptabele wachttijd is ooit vastgesteld op acht weken, maar de gemiddelde wachttijd is aanzienlijk langer. Bij plaatsing op de wachtlijst wordt rekening gehouden met de urgentie van opname: hoog-urgenten worden sneller opgenomen dan gewoon urgenten. De thuissituatie is een van de factoren die de mate van urgentie bepalen (21). In urgente situaties is voortzetting van verzorging thuis niet langer mogelijk. Plaatsing op de wachtlijst wordt door veel verzorgers echter moeilijk gevonden en daarom zo lang mogelijk uitgesteld. Op het moment dat tot opname wordt besloten moeten patiënt en verzorger de verzorging thuis, als gevolg van de wachtlijst, nog een tijd voortzetten. Dat betekent niet dat alle verzorgers op dat moment de situatie als onhoudbaar ervaren of dat de zorglast gedurende de wachttijd steeds meer toeneemt. Toch is het belangrijk om oog te hebben voor de thuiszorgsituatie tijdens de wachttijd voor opname.

Door de toenemende vergrijzing zal de druk op de wachtlijsten toenemen. Bovendien wordt het zo lang mogelijk thuis blijven wonen van de dementiepatiënt –mede vanuit het oogpunt van kostenbesparing- aangemoedigd (22). In de literatuur wordt aanbevolen de verzorger tijdens de wachttijd voor opname professioneel te ondersteunen (23,24). Sociale ondersteuning en thuiszorg kunnen de zorglast verminderen. Dit geldt uiteraard niet alleen wanneer de patiënt op de wachtlijst staat. Zeker nu patiënten gestimuleerd worden zo lang mogelijk thuis te blijven wonen, is een goede ondersteuning van de mantelzorg noodzakelijk om ongewenste opname te voorkomen (25).

20.5 Ervaringen van zorgaanbieders

Literatuur

Huisartsen lijken moeilijkheden te ondervinden bij de diagnostiek van dementie. Wat zij zelf zien als hun taak lijkt in overeenstemming met wat in de literatuur wordt aanbevolen. De dagelijkse praktijk is echter anders. Huisartsen vinden het belangrijk om in een vroeg stadium de diagnose ‘dementie’ te stellen, maar vinden het moeilijk om het onderwerp tegenover de betreffende patiënt ter sprake te brengen. De diagnostiek wordt ook belemmerd door het feit dat niet alle patiënten met cognitieve problemen hun huisarts consulteren. Daarnaast zijn er ook patiënten die het probleem ontkennen of niet willen meewerken aan onderzoeken. Vroege diagnostiek wordt ook bemoeilijkt door de onzekerheid die huisartsen in de beginfase van de aandoening hebben omtrent de juiste diagnose. De aandoening begint sluipend, fluctueert en gaat in bepaalde gevallen gepaard met co-morbiditeit. Ook tijdgebrek speelt een rol. In de korte duur van een gemiddeld consult is het nauwelijks mogelijk de cognitieve functies van een patiënt te onderzoeken en zijn of haar zorgbehoeften te inventariseren. Daarnaast kost ook het organiseren en op elkaar afstemmen van de verschillende vormen van zorg (thuiszorg, mantelzorg, eventuele specialistische zorg) veel tijd. Een goede inventarisatie van de mogelijkheden van mantelzorg gaat volgens huisartsen ten koste van de tijd die ze aan de patiënt kunnen spenderen (5,6,11). Huisartsen geven aan behoefte te hebben aan een praktijkverpleegkundige die de zorgbehoeften van de patiënt inventariseert en aandacht geeft aan de mogelijkheden van mantelzorg. Verder stellen ze prijs op een overzicht van het gezondheidszorgaanbod voor dementiepatiënten in de regio, een kort screeningsinstrument ten behoeve van de diagnostiek en een screeningsinstrument om de zorglast van de mantelzorg te kunnen vaststellen. Verder geven ze aan behoefte te hebben aan een richtlijn voor het voorschrijven van medicijnen en, in samenhang daarmee, een afspraak met specialisten over het verwijzen van patiënten (11). De moeilijkheden die huisartsen ondervinden bij de diagnosestelling zouden deels ondervangen kunnen worden door de inschakeling van een multidisciplinair team dat zich bezighoudt met diagnostiek. Anderzijds is gebleken dat huisartsen goed in staat zijn om zelf in te schatten hoe zeker ze zijn van hun diagnose (9,10).

Afspraken in de praktijk

De enquête onder regionale organisaties heeft in totaal 64 afstemmingsafspraken tussen zorgaanbieders opgeleverd. De regionale enquête leverde tevens gegevens op over de ervaringen van zorgaanbieders met het werken met de afstemmingsafspraken. Aan de respondenten is gevraagd of men binnen de eigen organisatie bij de feitelijke zorgverlening aan de patiënt volgens de afstemmingsafpraak werkt. Bij 42 van de 64 afstemmingsafspraken is aangegeven dat dit volledig het geval is, bij 11 is dat gedeeltelijk zo en even zo vaak is het de respondenten niet bekend. Bij één afstemmingsafpraak geeft de respondent aan dat er binnen de eigen organisatie niet met de afspraak wordt gewerkt.

De vraag of andere betrokkenen buiten de eigen organisatie volgens de afstemmingsafpraak werken, werd voor 36 afspraken volledig beaamd. Bij 18 afstemmingsafspraken geeft de respondent aan, dat anderen ten dele volgens de afspraak werken en voor acht afspraken geldt dat het de respondent niet bekend is. In de resterende twee gevallen is aangegeven dat door andere betrokkenen niet volgens de afstemmingsafspraken wordt gewerkt.

Bij de implementatie van de afstemmingsafspraken met betrekking tot de feitelijke zorgverlening aan de patiënt kunnen zowel bevorderende als belemmerende factoren optreden. In de enquête is gevraagd welke bevorderende en belemmerende factoren de respondenten in het algemeen hebben ervaren.

De meest genoemde factor die de implementatie van de afstemmingsafspraken zou bevorderen is de aanwezigheid van specifieke deskundigheid bij de betrokken zorgverleners (13 keer genoemd). Ook een goede samenwerking wordt als bevorderend voor het daadwerkelijk werken met de afspraken genoemd (8 keer).

Andere bevorderende factoren, die elk drie keer werden genoemd, zijn: het hebben van een gezamenlijke zorgvisie, het beschikken over voldoende financiële middelen, het beschikken over heldere protocollen, en duidelijkheid over de coördinatie van de zorg.

Het meest genoemde knelpunt bij de implementatie van de afstemmingsafspraken is het gebrek aan (structurele) financiering (20 keer genoemd). Ook wet- en regelgeving, het zogenaamde ‘domein denken’ vanuit verschillende disciplines en de daarmee

samenhangende problemen bij de zorginhoudelijke afstemming kunnen de implementatie van de afstemmingsafspraken bemoeilijken (elk 5 keer genoemd).

Tenslotte hebben de respondenten per afspraak ingeschat in welke mate de gestelde doelen in de praktijk zijn gerealiseerd. Tabel 20.8 geeft weer hoe vaak de doelen centraal staan in de afstemmingsafspraken, hoe vaak er informatie bekend is over de realisatie ervan, en hoe vaak ze daadwerkelijk gerealiseerd zijn.

Tabel 20.8: Doelrealisatie bij afstemmingsafspraken voor de (keten)zorg bij mensen met dementie

Doelen	Aantal keren als doel genoemd	Informatie over doelrealisatie bekend	Aantal gerealiseerd
Meer doeltreffende behandeling	49	36	31
Kortere wachttijden	25	21	14
Snellere doorstroom	27	21	16
Kostenbesparing	15	12	6
Meer inspraak in de behandeling door patiënt	9	5	5
Meer patiëntgericht	44	34	32
Verkleining kloof zorgvraag en aanbod	39	28	27
Voorkomen/oplossen doublures in zorgverlening	28	20	13
Betere toegankelijkheid dossierinformatie	14	9	4
Betere privacywaarborging	4	4	2
Verminderen complicaties	17	13	7
Verbeteren onderlinge waarneming/vervanging	11	8	6
Inzichtelijker maken van zorgproces voor patiënt	20	13	9
Inzichtelijker maken van zorgproces voor zorgaanbieder	31	23	20
Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	22	15	10
Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	34	26	24
Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	23	15	10
Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen zorgaanbieders onderling	36	27	19

Tabel 20.8 laat zien dat lang niet altijd bekend is, of de beoogde doelen ook gerealiseerd zijn. Dit heeft te maken met het feit dat niet alle afstemmingsafspraken worden geëvalueerd, of - wanneer evaluatie wel de bedoeling is - reeds zijn geëvalueerd. Uit de tabel komt naar voren dat wanneer de respondenten wel weten of de gestelde doelen al of niet gerealiseerd zijn, zij in meer dan de helft van de gevallen hierover positief zijn.

20.6 Discussie en conclusie

Voor dementiepatiënten zijn mantelzorgers de belangrijkste zorgverleners; circa tweederde van alle dementiepatiënten woont thuis. De mantelzorg wordt veelal ondersteund door de thuiszorg. Ook dagopvang van de dementiepatiënt in een verpleeghuis ontlast de mantelzorg. De huisarts heeft een belangrijke taak in de diagnostiek en inventarisatie van de zorgbehoeften van de patiënt (en diens omgeving). Wanneer verzorging thuis niet (meer) mogelijk is, volgt meestal opname in een verpleeghuis.

Er zijn drie multidisciplinaire, landelijke afstemmingsafspraken over de zorg voor mensen met dementie getraceerd. Deze zijn met name gericht op het verbeteren van de patiëntgerichtheid, de inhoud van de zorg, taakafbakening tussen zorgverleners en het verbeteren van de kwaliteit van zorg. Daarnaast bestaat er een (monodisciplinaire) NHG-standaard over dementie en wordt momenteel gewerkt aan een vierde multidisciplinaire richtlijn.

Op regionaal niveau zijn in de literatuur en de databanken 21 afstemmingsafspraken gevonden; de enquête onder regionale zorgaanbieders heeft 64 regionale/lokale afstemmingsafspraken opgeleverd. Bij deze afspraken zijn met name verpleeg- en verzorgingshuizen, thuiszorgorganisaties, huisartsen, gefuseerde GGZ-instellingen en RIAGG's betrokken. Literatuuronderzoek liet zien dat ook agogisch werkers, zoals activiteitenbegeleiders, en gedragswetenschappers, met name psychologen, frequent bij de afspraken betrokken zijn. Uit de enquête kwam naar voren dat ook ziekenhuizen een rol spelen bij de afstemmingsafspraken (bijvoorbeeld geheugenpoliklinieken).

Regionale afstemmingsafspraken zijn met name gericht op het verbeteren van de patiëntgerichtheid, de inhoud van de zorg en de taakafbakening tussen zorgverleners. Uit de enquête kwam in dit verband ook het bevorderen van deskundigheid bij de zorgverleners naar voren. Ook bleek, niet geheel onlogisch, dat afspraken waar verzekeraars bij betrokken zijn vaker gericht zijn op financiering van de zorg.

Regionale afstemmingsafspraken zijn voornamelijk gerelateerd aan curatie en verzorging. Ze zijn bedoeld om een meer doeltreffende behandeling te realiseren, meer patiëntgericht te werken en de kloof tussen vraag en aanbod te verkleinen.

Daarnaast zijn ook als doel genoemd: het zorgproces inzichtelijker maken voor zorgaanbieders en het verbeteren van informatie-uitwisseling tussen zorgaanbieders onderling. De afspraken bestaan veelal uit onder andere gezamenlijke zorgvisies, zorgplannen, protocollen en patiëntbesprekingen.

Wachtlijsten voor opname in een verpleeghuis kunnen belemmerend werken voor een goede zorg voor dementiepatiënten. In de meeste gevallen worden patiënten op een wachtlijst geplaatst wanneer verzorging thuis niet (langer) mogelijk is. Gedurende de wachttijd voor opname moet deze thuiszorgsituatie noodgedwongen voortduren.

Huisartsen ondervinden moeite met het diagnosticeren van dementie. Vooral in het beginstadium blijkt dit lastig te zijn. Het inventariseren en organiseren van de benodigde zorg voor de dementiepatiënt kost veel tijd, iets waar huisartsen veelal een tekort aan hebben. Hulp van een praktijkverpleegkundige, richtlijnen voor het voorschrijven van medicijnen en afstemming met specialisten over doorverwijzen zouden huisartsen in hun taak kunnen ondersteunen.

Bij navraag meldt ruim 60% van de zorgaanbieders volledig en circa 17% gedeeltelijk te werken volgens de regionale afstemmingsafspraken waarbij men zelf betrokken is. Factoren die het werken volgens deze afspraken bevorderen zijn volgens de betrokken zorgaanbieders: de aanwezigheid van voldoende specifieke deskundigheid bij de betrokken zorgverleners en een goede samenwerking. Het ontbreken van financiële middelen wordt in dit kader als belemmerend ervaren. Van de regionale afstemmingsafspraken wordt ruim 70% geëvalueerd, meestal via een tevredenheidsonderzoek of meningspeiling.

Literatuur

- 1) De Rijk C. Psychische stoornissen: dementie. In: Maas IAM, Gijsen R, Lobbezoo IE, Poos MJJC. (eds.). Volksgezondheid Toekomst Verkenning 1997. I. De gezondheidstoestand: een actualisering. Bilthoven: RIVM; Maarsen: Elsevier/De Tijdstroom, 1997:283-292.
- 2) Wimo A, Winblad B, Grafstrom M. The social consequences for families with Alzheimer's disease patients: potential impact of new drug treatment. *Int J Geriatr Psychiatry* 1999;14(5):338-347.
- 3) Jonker C, Lindeboom J. Nieuwe feiten over de ziekte van Alzheimer. *Psycholoog* 1998;33(9):395-400.
- 4) Birkenhäger WH, Forette F, Seux ML, Guang Wang J, Staessen JA. Blood pressure, cognitive functions and prevention of dementias in older patients with hypertension. *Arch Intern Med* 2001;161:152-156.
- 5) Eefsting JA, Boersma F, van den Brink W, van Tilburg W. Differences in prevalence of dementia based on community survey and general practitioner recognition. *Psychological Med* 1996;26:1223-1230.
- 6) Van Hout H, Vernooij-Dassen M, Poels P, Hoefnagels W, Grol R. Applicability of diagnostic recommendations on dementia in family practice. *Int J Quality Health Care* 2001;13(2):127-133.
- 7) Dijkstra A, Sipsma DH, Dassen TWN. Care dependency and survival among female patients with Alzheimer's disease: a two-year follow-up. *Croatian Med J* 1998;39(3):365-370.
- 8) Gezondheidsraad. Dementie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2002. Publicatienr. 2002/04.
- 9) Van Crevel H, Heeren TJ. Herziening consensus 'Diagnostiek bij het dementiesyndroom'. *Ned Tijdschr Geneesk* 1998;142(25):1459-1463.
- 10) Van Hout H, Vernooij-Dassen M, Poels P, Hoefnagels W, Grol R. Are general practitioners able to accurately diagnose dementia and identify Alzheimer's disease? A comparison with an outpatient memory clinic. *Br J Gen Pract* 2000;50:311-312.

- 11) Van Hout H, Vernooij-Dassen M, Bakker K, Blom M, Grol R. General practitioners on dementia: tasks, practices and obstacles. *Patient Educ Couns* 2000;39:219-225.
- 12) Van Hout H, Vernooij-Dassen MJFJ, Hoefnagels WHL, Grol RPTM. Measuring the opinions of memory clinic users: patients, relatives and general practitioners. *Int J Geriatr Psychiatry* 2001;16:846-851.
- 13) Schols JMGA, Frijters DHM, Koopmas RTCM, Diederiks JPM, Sturmans F, Crebolder HFJM. Verpleeghuisdagbehandeling: een groeiende functie voor een tamelijk vastomschreven doelgroep. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 1998;29:244-249.
- 14) Dröes RM, Breebaart E, Ettema TP, van Tilburg W, Mellenbergh GJ. Effect of integrated family support versus day care only on behavior and mood of patients with dementia. *Int Psychogeriatrics* 2000;12(1):99-115.
- 15) Finnema E, de Lange J, Dröes RM, Ribbe M, van Tilburg W. The quality of nursing home care: do the opinions of family members change after implementation of emotion-oriented care? *J Adv Nursing* 2001;35(5):728-740.
- 16) Cuijpers P, Hosman CMH, Munnichs JMA. Change mechanisms of support groups for caregivers of dementia patients. *Int Psychogeriatrics* 1996;8(4):575-587.
- 17) Vernooij-Dassen MJFJ, Persoon JMG, Felling AJA. Predictors of sense of competence in caregivers of demented persons. *Soc Sci Med* 1996;43(1):41-49.
- 18) Vernooij-Dassen M, Felling A, Persoon J. Predictors of change and continuity in home care for dementia patients. *Int J Geriatr Psychiatry* 1997;12(6):671-677.
- 19) Vernooij-Dassen MJFJ, Felling AJA, Brummelkamp E, Dauzenberg MGH, van den Bos GAM, Grol R. Assessment of caregiver's competence in dealing with the burden of caregiving for a dementia patiënt: A short sense of competence questionnaire (SSCQ) suitable for clinical practice. *J Am Geriatric Society* 1999;47:256-262.
- 20) Wind AW, Muskens JB, de Bruyne GA, et al. NHG-standaard Dementie. Utrecht, NHG, 1998.
- 21) Meiland FJM, Danse JAC, Wendte JF, Kegel JM, Gunning-Schepers LJ. Wachttijsten voor psychogeriatrische verpleeghuisopname: inzicht in problematische wachttijden? *Tijdschr Gerontol Geriatr* 1998;29:285-291.

- 22) Van der Roer N, Goes ES, Blom M, Busschbach JJV. Een kostenmodel van de zorg voor dementerenden: thuiswonen versus opname. Tijdschr Gerontol Geriatr 2000;31:55-61.
- 23) Meiland FJM, Danse JAC, Wendte JF, Klazinga NS, Gunning-Schepers LJ. Caring for relatives with dementia. Caregiver experiences of relatives of patients on the waiting list for admission to a psycho-geriatric nursing home in the Netherlands. Scand J Public Health 2001;29(2):113-121.
- 24) Meiland FJM, Danse JAC, Wendte JF, Gunning-Schepers LJ, Klazinga NS. Burden of delayed admission to psycho-geriatric nursing homes on patients and their informal caregivers. Quality Health Care 2001;10:218-223.
- 25) Pot AM, Deeg DJH, Knipscheer CPM. Institutionalization of demented elderly: the role of caregiver characteristics. Int J Geriatr Psychiatry 2001;16(3):273-280.

Bijlage 20.1

Tabel 1: Overzicht van formele regionale afstemmingsafspraken tussen de verschillende zorgaanbieders/instellingen en per aspect van (keten)zorg voor mensen met dementie op basis van enquête

Zorg-aanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de aspecten:								
		toeg	pat	inhoud	desk	taak	gegev	kwat	wet	fin
HA	28	19	24	21	22	22	9	16	9	9
ZH	13	6	7	10	11	7	3	3	2	3
MS	18	9	9	12	13	13	3	8	3	2
VP	15	7	7	9	11	10	2	6	1	3
APO	11	5	8	8	9	9	3	9	5	4
PARA	11	6	8	8	9	9	1	8	3	4
TZ	23	20	20	16	15	19	7	11	2	6
VVH	55	35	42	39	43	41	14	30	13	20
GGD	3	2	1	1	2	2	0	0	0	0
GGZ	37 *)	24	24	23	26	23	11	15	7	11
PZH	14	10	10	7	8	11	2	6	0	5
RIAGG	22	16	16	12	13	15	3	12	3	7
VSZ	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0
RIBW	1	1	0	1	1	1	1	1	0	0
AMW	3	3	2	3	3	3	1	1	1	1
ZVG	1	0	1	0	1	0	0	0	0	0
PV	3	3	3	2	3	3	2	1	1	0
VERZ	29	21	23	23	24	24	12	20	11	13
GW	7 *)	3	4	6	6	4	1	3	1	2
OV	13	9	11	7	9	12	4	9	3	4

*) niet over alle afspraken is informatie bekend

Tabel 2: Doelen van de afstemmingsafspraken voor (keten)zorg bij dementie op basis van enquête

Zorgaanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de doelen:																	
		Meer doeltreffende behandeling	Kortere wachttijden	Snellere doorstroom	Kostenbesparing	Meer inspraak in behandeling door patiënt	Meer patiëntgericht	Verkleining kloof zorgvraag en aanbod	Voorkomen/oplossen dublures in zorgverlening	Betere toegankelijkheid dossierinformatie	Betere privacywaarborging	Verminderen complicaties	Verbeteren onderlinge waarneming/vervanging	Inzichtelijker maken van zorgproces voor patiënt	Inzichtelijker maken van zorgproces voor	Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen patiënt en zorgaanbieder	Betere informatie-uitwisseling over ziektebeeld tussen zorgaanbieders onderling	Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen patiënt en zorgaanbieder	Betere informatie-uitwisseling over behandeling tussen zorgaanbieders onderling
HA	28	22	10	11	8	3	20	16	13	9	4	5	6	12	18	9	19	13	19
ZH	13	10	4	6	4	2	8	8	8	5	0	3	2	3	8	6	10	5	10
MS	18	15	5	11	3	2	12	9	8	5	0	4	2	6	11	8	14	8	13
VP	15	13	2	9	1	1	11	8	7	5	1	5	1	5	11	8	13	6	12
APO	11	9	4	3	4	1	8	7	3	6	4	3	4	3	7	2	6	4	8
PARA	11	11	3	3	2	0	10	6	4	5	3	6	3	3	8	3	8	3	8
TZ	23 *)	18	14	13	7	9	15	17	16	4	1	8	6	11	14	11	14	12	17
VVH	55 *)	41	21	22	14	8	39	34	24	12	4	13	8	18	26	19	29	20	29
GGD	2	1	0	2	0	0	1	1	1	0	0	0	0	1	2	1	2	1	2
GGZ	37 *)	25	13	15	6	4	21	21	16	6	1	5	6	11	14	12	18	11	18
PZH	14	12	6	7	3	2	11	10	8	2	0	6	4	5	10	6	10	6	10
RIAGG	22 *)	18	12	14	6	4	17	16	12	5	2	9	5	9	15	9	13	9	13
VSZ	1	1	1	1	0	0	1	1	0	0	0	0	0	1	1	1	1	1	1
RIBW	1	1	0	1	0	1	1	1	0	1	0	0	0	1	1	1	1	1	1
AMW	3	3	2	2	2	1	2	2	2	1	0	2	1	1	2	1	2	1	2
ZVG	1	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
PV	3	2	1	2	1	2	2	2	3	2	0	1	1	3	3	3	3	3	3
VERZ	29 *)	22	11	11	8	5	24	20	12	9	4	8	7	10	15	10	15	12	14
GW	7 *)	4	1	1	1	0	4	3	1	2	1	3	1	2	4	1	5	3	4
OV	13	10	6	6	4	3	9	8	6	4	1	3	4	4	7	6	8	6	10

*) niet over alle afspraken is informatie bekend

Tabel 3: Type zorg waaraan de afstemmingsafspraken over de zorg bij dementie gerelateerd zijn op basis van enquête

Zorgaanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op type zorg			
		pimaire preventie	secundaire preventie	curatie	verzorging
HA	28	5	15	17	24
ZH	13	2	9	10	10
MS	18	3	11	14	13
VP	15	3	9	11	11
APO	11	3	4	7	9
PARA	11	3	5	7	9
TZ	23 *)	3	9	16	21
VVH	55 *)	6	22	32	49
GGD	2	1	1	2	2
GGZ	37 *)	2	17	18	27
PZH	14	3	9	12	11
RIAGG	22 *)	3	10	16	18
VSZ	1	0	0	1	1
RIBW	1	0	1	1	1
AMW	3	0	2	3	2
ZVG	1	0	0	0	1
PV	3	1	3	3	3
VERZ	29 *)	2	12	14	25
GW	7 *)	1	2	4	5
OV	13	3	7	6	11

*) niet over alle afspraken is informatie bekend

Tabel 4: Elementen van afstemmingsafspraken voor zorg dementie op basis van enquête

Zorgaanbieder	Aantal afspraken	Aantal afspraken dat betrekking heeft op de elementen:											
		Gezamenlijke zorgvisie	Gezamenlijke zorgplannen	Gezamenlijke protocollen	Gezamenlijke patiëntdossiers	Gezamenlijke registratie van fouten, incidenten en calamiteiten	Gezamenlijke patiëntbesprekingen	Gezamenlijke procedure inzake klachtenbehandeling	Gezamenlijke patiëntraadpleging	Gezamenlijk evaluatie-overleg	Gezamenlijk budget	Integrale verslaglegging	Gezamenlijke informatiebrochure
HA	28	14	15	14	13	5	20	3	5	16	7	4	4
ZH	13	7	5	6	4	0	7	0	1	3	2	2	4
MS	18	9	5	10	4	0	12	0	1	6	2	2	4
VP	15	7	5	5	4	1	13	1	2	5	3	2	3
APO	11	5	5	6	7	5	8	3	3	6	3	2	0
PARA	11	4	6	6	7	4	11	2	2	5	3	2	0
TZ	23	16	17	14	6	4	10	3	2	9	5	4	4
VVH	55	29	27	26	15	6	33	5	7	25	13	10	8
GGD	2	1	0	1	0	0	1	0	0	1	0	0	1
GGZ	37 *)	17	13	15	6	1	17	1	4	13	2	5	7
PZH	14	9	7	5	3	2	8	1	2	1	4	1	3
RIAGG	22	15	14	10	7	4	12	3	4	9	9	7	6
VSZ	1	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0
RIBW	1	1	1	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0
AMW	3	2	2	2	1	0	1	0	0	1	1	1	1
ZVG	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
PV	3	3	2	2	2	0	0	0	0	2	0	1	2
VERZ	29	17	16	14	12	4	18	3	7	18	10	9	5
GW	7 *)	0	2	4	2	1	6	1	0	3	3	0	0
OV	13	9	7	9	8	2	6	0	1	4	2	3	2

*) niet over alle afspraken is informatie bekend

Afkortingenlijst

Aandoeningen

ANGST	angststoornissen
COPD	chronic obstructive pulmonary disease / chronisch obstructieve longaandoeningen
CRC	colorectum carcinoom
CVA	cerebro vasculair accident
DDK	dikke darmkanker
DM	diabetes mellitus
DORSO	dorsopathieën
FAP	familiaire adenomateuze polyposis
HNP	hernia nuclei pulposi
HNPCC	hereditaire non-polyposis colorectum carcinoom
PDD-NOS	pervasive developmental disorder not otherwise specified
RA	reumatoïde artritis
TIA	transient ischaemic attack
VB	verstandelijke beperking

Aspecten van ketenzorg

desk	bekwaamheid en deskundigheid
fin	financiering
gegev	toegankelijkheid gegevens
inhoud	zorginhoud
kwat	kwaliteitsbewaking
pat	patiëntgerichtheid
taak	afbakening taken en verantwoordelijkheden
toeg	toegankelijkheid van zorg
wet	wet- en regelgeving

Informatiebronnen

CBS/POLS	Centraal bureau voor de statistiek/Permanent onderzoek leefsituatie
DSM	diagnostic and statistical manual of mental disorders
ICD	international classssification of diseases
ICPC	international classification of primary care
IKG	informatie- en klachtenbureau gezondheidszorg
LINH	landelijk informatienetwerk huisartsenzorg
LIP	landelijk informatiepunt voor patiënten
NEMESIS	Netherlands mental health survey and incidence study
PPCZ	patiëntenpanel chronisch zieken
STG	Stichting toekomstscenario's gezondheidszorg
STOOM	Stichting onderzoek en ontwikkeling maatschappelijke gezondheidszorg
VCC	vragenlijst continuïteit van zorg vanuit cliëntenperspectief
VTV	volksgezondheid toekomst verkenningen
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (bibliotheek)

Zorgaanbieders

AC	astmacentrum
AG	agoog
AIVG	algemene instelling voor verstandelijk gehandicapten
ALT	alternatieve geneeswijzen
AMW	algemeen maatschappelijk werk
APO	apotheek
APZ	algemeen psychiatrisch ziekenhuis
ARB	arbeidsbureau
ARBO	arbo-dienst en bedrijfsarts
BTN	Branchebelang Thuiszorg Nederland
CAD	Consultatiebureau voor Alcohol en Drugs

CAHAG	COPD en astma huisartsen adviesgroep
DIP	Diabetes Informatie Punt
DV	dagverblijf
FCI	farmaceutische industrie
FTO	farmaco therapie overleg
FTTO	farmaco therapeutisch transmuraal overleg
GGD	gemeentelijke gezondheidsdienst
GGZ	geestelijke gezondheidszorg
GMSB	geïntegreerd medisch specialistisch bedrijf
GVP	gespecialiseerd verpleegkundige
GVT	gezinsvervangend tehuis
GW	gedragswetenschapper
HA	huisarts
INF	informele zorg (waaronder mantelzorg)
IKD	integrale kwaliteitszorg diabetes
IZVG	intramurale instelling voor zorg voor verstandelijk gehandicapten
JHV	jeugdhulpverlening
JLVG	jeugdige licht verstandelijk gehandicapten
KDC	kinderdagcentrum
KDV	kinderdagverblijf
KJP	kinder- en jeugdpsychiatrie
MS	medisch specialist / specialistenzorg
OH	overheid
OMS	Orde van Medisch Specialisten
OV	overige zorgaanbieders
OW	(speciaal) onderwijs
PAAZ	psychiatrische afdeling algemeen ziekenhuis
PACK	paramedische zorg bij chronisch zieken: multidisciplinair kennissysteem voor huisartsen
PARA	paramedicus (diëtist, ergotherapeut, oefentherapeut, fysiotherapeut, logopedist, podotherapeut)
PARAG	Platform Afstemming Richtlijnen Arbeid en Gezondheid
PGB-vg	persoonsgebonden budget verstandelijk gehandicapten
PLEEG	pleeggezin
PV	patiëntenvereniging
PVB	persoonsvolgend budget
PZH	psychiatrische ziekenhuis
RC	revalidatiecentrum
RIAGG	regionaal instituut voor ambulante geestelijke gezondheidszorg
RIAN	regionaal intersectoraal autisme netwerk
RIBW	regionale instelling voor beschermd wonen
RIO	regionaal indicatie orgaan
SPD	sociaal pedagogische dienst
SPGD	sociaal psychogeriatrische dienst
SWP	sociale werkplaats
TZ	thuiszorg (waaronder wijkverpleegkundige)
VAK	vaktherapeut (waaronder creatief therapeut)
VERZ	verzekeraar
VH	verpleeghuis
VP	verpleging
VSZ	verslavingszorg
VVH	verpleeghuis en verzorgingshuis
VZ	verzorgende
WOON	woonvoorziening
ZH	ziekenhuis
ZH/MS	ziekenhuis/medisch specialist
ZN	Zorgverzekeraars Nederland
ZVG	zorg voor verstandelijk gehandicapten

Verenigingen / Instituten	
AVVV	Algemene Vergadering voor Verpleging en Verzorging
AZG	Academisch ziekenhuis Groningen
BO	beroepsorganisaties van verschillende zorgverleners
BTN	Branchebelang Thuiszorg Nederland
BVN	Borstkanker Vereniging Nederland
CBO	Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO
CCZ	Coördinatiecentrum chronisch zieken
CCZNN	Coördinatiecentrum chronisch zieken Noord-Nederland
CG-raad	Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad Nederland
CTG	College Tarieven Geneeskunde
CVZ	College voor zorgverzekeringen
DHV	District huisartsen vereniging
DVN	Diabetes vereniging Nederland
EUR	Erasmus universiteit Rotterdam
EUR/iMTA	EUR/Institute for Medical Technology Assessment
EUR/MGZ	EUR/instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg
FH	Federatie Hartzorg
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
IKC	Integraal Kankercentrum
KITZ	Kwaliteitsinstituut toegepaste thuiszorgtechnologie
KNGF	Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie
KNMG	Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Geneeskunst
KNMP	Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Pharmacie
LCBB	Landelijk Contactorgaan Begeleiding Borstkankerpatiënten
LETB	Landelijk evaluatie team voor bevolkingsonderzoek naar borstkanker
LISV	Landelijk instituut sociale verzekeringen voor de arbeidsvoorziening
LOTT	Landelijk Overleg Transmurale Thuiszorg
LRCB	Landelijk referentiecentrum voor bevolkingsonderzoek op borstkanker
LVT	Landelijke Vereniging voor Thuiszorg
LVW	Landelijke vereniging wijkverpleegkundigen
NABON	Nationaal Borstkanker Overleg Nederland
NAF	Nederlands Astma Fonds
NAVZ	Nederlandse Vereniging van Artsen in de Zorg voor verstandelijk gehandicapten
NCA	Nederlandse Chiropractoren Associatie
NCCZ	Nationale Commissie Chronisch Zieken
NDF	Nederlandse Diabetes Federatie
NGBZ	Vereniging voor Deskundigheidsbevordering in de Zorg voor Mensen met een verstandelijke Handicap
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NHS	Nederlandse Hartstichting
NICTIZ	Nederlands instituut voor ICT
NIP	Nederlands Instituut voor Psychologen
NIPO	Nederlands Instituut voor Publieke Opiniepeiling
NIV	Nederlandse Internisten Vereniging
Nivel	Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
NOV	Nederlandse Orthopedische Vereniging
NP/CF	Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
NPi	Nederlands Paramedisch instituut
NVA	Nederlandse Vereniging voor Autisme
NVAB	Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde
NVALT	Nederlandse Vereniging voor Artsen voor Longziekten en Tuberculose
NVCO	Nederlandse Vereniging voor Chirurgische Oncologie
NVCT	Nederlandse Vereniging voor Creatieve Therapie
NVD	Nederlandse Vereniging van Diëtisten
NVE	Nederlandse Vereniging voor Ergotherapie
NVK	Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde
NVKG	Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie

NVKNF	Nederlandse Vereniging voor Klinische Neurofysiologie
NVLF	Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie
NVM	Nederlandse Vereniging voor Mondhygiënisten
NVMO	Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie
NVMT	Nederlandse Vereniging voor Manuele Therapie
NVMW	Nederlandse Vereniging voor Maatschappelijk Werk
NVN	Nederlandse Vereniging voor Neurologie
NVNG	Nederlandse Vereniging voor Nucleaire Geneeskunde
NVOM	Nederlandse Vereniging van Oefentherapeuten-Mensendieck
NVP	Nederlandse Vereniging voor Psychotherapie
NVPMT	Nederlandse Vereniging voor Psychomotorische Therapie
NVPO	Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie
NVPRC	Nederlandse Vereniging voor Plastische en Reconstructieve Chirurgie
NVPV	Nederlandse Vereniging voor Psychiatrisch Verpleegkundigen
NVR	Nederlandse Vereniging voor Reumatologie
NVRI	Nederlandse Vereniging voor Radiologie
NVRO	Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie
NVRt	Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie
NVVA	Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen
NVVC	Nederlandse Vereniging voor Cardiologie
NVVG	Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskundigen
NVVH	Nederlandse Vereniging voor Heelkunde
NVvN	Nederlandse Vereniging van Neurochirurgen
NVVP	Nederlandse Vereniging voor Pathologie
NVvP	Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
NVVR	Nederlandse Vereniging van Rugpatiënten
NVZ	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
NVZA	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuisapothekers
NWSBM	Nederlandse Werkgroep Schildwachtklierbiopsie Mammacarcinoom
NZi	Nederlands Ziekenhuisinstituut
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
SCN	Stichting Chiropractoren Nederland
SCP	Sociaal Cultureel Planbureau
SOMMA	Landelijke vereniging van Sociaal Pedagogische Diensten
StOET	Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren
TI	Trimbos-instituut
VBC	Vereniging Bewegingsleer Cesar
VGN	Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland
VIKC	Vereniging van Integratie Kankercentra
VKGN	Vereniging voor Klinische Genetica Nederland
VOV	Vereniging van Oncologie Verpleegkundigen
VRA	Vereniging van Artsen voor Revalidatie en Fysische Geneeskunde
VvE	Vereniging voor Epidemiologie
VVGN	Vereniging voor Verslavingsgeneeskunde Nederland
WHO	World Health Organization
WINap	Wetenschappelijk instituut Nederlandse apothekers
WOK	Centre for quality of care research

Overige

DALY	disability adjusted life years
EPD	elektronisch patiënten dossier
LTA	Landelijke transmurale afspraak COPD
BIG	Wet beroepen individuele gezondheidszorg
WGBO	Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst
WKCZ	Wet klachtrecht cliënten zorgsector