



Naar een goed functionerende zorgketen voor diabetes- en reumapatiënten

*Ketenkwaliteit en samenwerking in de eerste-
lijnszorg vanuit het perspectief van reuma- en
diabetespatiënten in Delft Westland Oostland*

**Dr. Dick Oudenampsen
Drs. Suzanne Tan**

**Onderzoek uitgevoerd in opdracht van het Regionaal Patiënten
Consumenten Platform Delft Westland Oostland**

Februari 2005

Voorwoord

Het Regionaal Patiënten Consumenten Platform Delft Westland Oostland (RPCP-DWO) heeft in 2004 dankzij een subsidieprogramma van de Stichting Fonds PGO de mogelijkheid gehad extra aandacht te besteden aan de modernisering van de eerstelijnszorg. Aansluitend bij de actuele aandacht voor chronisch zieken en ketenzorg hebben wij ervoor gekozen onze aandacht toe te spitsen op de eerstelijnszorg voor chronisch zieken en dan met name op de samenwerking tussen hulpverleners. Twee verschillende patiëntengroepen, de diabetes- en reumapatiënten, staan in dit rapport centraal. De keuze voor deze groepen hangt samen met de actualiteit en de mobiliseerbaarheid van deze groepen binnen het RPCP DWO. Dit heeft geresulteerd in een kwalitatief onderzoek naar de wensen en ervaringen van diabetes- en reumapatiënten ten aanzien van de eerstelijnszorg. Aangezien patiënten niet denken in termen van uitsluitend de eerste of tweede lijn, is in het gesprek met hen als vanzelf tevens de afstemming tussen eerste en tweede lijn aan de orde gekomen. Het RPCP DWO heeft het onderzoek laten uitvoeren door het Verwey-Jonker Instituut.

Voor u ligt het eindrapport van dit onderzoek. Dit is echter niet het eindpunt van onze activiteiten op het gebied van reuma- en diabeteszorg. Tijdens twee afzonderlijke bijeenkomsten zal het RPCP DWO de uitkomsten en aanbevelingen van het onderzoek presenteren aan alle relevante partijen in het veld. Uiteindelijk is het namelijk onze wens dat de aanbevelingen omgezet worden in daadwerkelijke verbeteringen van de kwaliteit van zorg.

Terwijl het RPCP DWO het onderzoek uitvoerde, is het Transmuraal Zorgbureau in de regio gestart met het ontwikkelen van een diabetesketen voor de eerste en tweede lijn. Beide trajecten verliepen los van elkaar maar zullen uiteindelijk gekoppeld worden. Samen met de Diabetesvereniging Nederland afdeling Delft e.o. zal het RPCP DWO in 2005 een aanvulling geven aan de ontwikkeling van de diabetesketen vanuit het perspectief van de patiënt. Het onderzoek uit 2004 wordt daarbij als uitgangspunt genomen.

Het RPCP DWO wil allen bedanken die aan dit onderzoek hun medewerking hebben verleend. In de eerste plaats de patiënten zelf en daarnaast de Reumapatiëntenvereniging regio Delft, de Diabetesvereniging Nederland afdeling Delft e.o. en de apothekers die hebben meegeholpen bij het benaderen van patiënten. Verder bedanken wij dr. D. Oudenampsen en drs. S. Tan van het Verwey-Jonker Instituut voor de uitvoering van het onderzoek.

Mw. drs. E. Geusen
Beleidsmedewerker curatieve zorg
Regionaal Patiënten Consumenten Platform Delft Westland Oostland
Februari 2005

Inhoud

1	Aanleiding en opzet van het onderzoek	7
2	Het vaststellen van kwaliteitscriteria en criteria voor samenwerking voor de diabeteszorg	13
3	Het vaststellen van kwaliteitscriteria en criteria voor samenwerking voor de reumazorg	19
4	Aanbevelingen voor verbetering van de zorg voor diabetespatiënten	25
5	Aanbevelingen voor verbetering van de zorg voor reumapatiënten	29
	Slotbeschouwing	33
	Literatuur	35
	Bijlage 1	37
	Bijlage 2	41

Aanleiding en opzet van het onderzoek

1.1 Aanleiding en probleemstelling

Het Regionaal Patiënten Consumenten Platform Delft Westland Oostland (RPCP DWO) heeft het Verwey-Jonker Instituut opdracht gegeven een onderzoek uit te voeren naar de ervaringen van diabetes- en reumapatiënten met de eerstelijnszorg. Het RPCP wil inzicht in de ervaringen van patiënten met de eerstelijnszorg en welke mogelijkheden zij zien voor verbetering, met name ten aanzien van de samenwerking tussen de verschillende disciplines. Het uitgangspunt daarbij zijn de kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief die ontwikkeld zijn door het Nivel (Lindert, 2000; Schouten, 2000) voor reuma- en diabetespatiënten. Het uiteindelijke doel is bij te dragen aan het vormen van een zorgketen ten behoeve van de zorg voor diabetes- en reumapatiënten.

De volgende vraagstellingen liggen aan het onderzoek ten grondslag:

1. Wat zijn naar het oordeel van reumapatiënten en diabetespatiënten in Delft Westland Oostland goede kwaliteitscriteria voor de beoordeling van de eerstelijnszorg vanuit het perspectief van diabetes- en reumapatiënten, waaronder met name de samenwerking tussen de disciplines?
2. Hoe oordelen reumapatiënten en diabetespatiënten over de kwaliteit van de eerstelijnszorg in de regio Delft Westland Oostland en de samenwerking tussen de verschillende disciplines?
3. Welke mogelijkheden voor verbeteringen in de eerstelijnszorg in de regio Delft Westland Oostland zien zij?

Bij het formuleren van kwaliteitscriteria concentreren wij ons in eerste instantie op de eerstelijnszorg. De achtergrond hiervan is dat het project onderdeel is van een programma van de Stichting Fonds PGO 'Versterking van de positie van de patiënt in de regio' met als aandachtsgebied de eerstelijnszorg. Onder eerstelijnszorg wordt in dit onderzoek verstaan de curatieve zorg die dicht bij huis geboden wordt en waarnaar de huisarts verwijst. Het gaat om de huisartsenzorg en disciplines zoals de fysiotherapeut, de apotheker, de diëtist, de podotherapeut en het maatschappelijk werk. Mensen met diabetes hebben vooral te maken met de huisarts, de diëtist, de podotherapeut en indien aanwezig de diabetesverpleegkundige. De huisarts is bij diabetes meestal de centrale zorgverlener, zoals bij het instellen van de patiënt op insuline, maar hij moet wel overleggen met de internist en/of diabetesverpleegkundige. Mensen met reuma hebben in de eerste lijn vooral

te maken met de huisarts en de fysio- of oefentherapeut. Daarnaast kunnen reumaconsulenten of reumaverpleegkundigen in de eerstelijnszorg een rol spelen.

1.2 Ketenzorg

Ketenzorg wordt door de Inspectie als volgt gedefinieerd: “het samenhangende geheel van zorginspanningen door verschillende zorgaanbieders bij één lijder aan een bepaalde ziekte.” In de Staat van de Gezondheidszorg 2003 (IGZ, 2003) constateert de Inspectie voor de Gezondheidszorg dat er veel regionale initiatieven zijn om de zorg voor chronisch zieken als ketenzorg te organiseren. Over de kwaliteit en effectiviteit is echter nauwelijks iets bekend. De Inspectie komt in de Staat van de Gezondheidszorg (IGZ, 2003) tot de conclusie dat ketenzorg voor chronisch zieken niet structureel van de grond komt. Er zijn onvoldoende waarborgen dat de aansluiting tussen zorgaanbieders goed verloopt. Er zijn grote verschillen tussen regio's en tussen de afstemming op de verschillende terreinen van zorg voor chronische patiënten. De Inspectie meent dat als gevolg daarvan er een ongelijke aanspraak op zorg kan ontstaan. Daarnaast is de continuïteit van ketenzorginitiatieven onvoldoende gegarandeerd door gebrek aan reguliere financiering. Patiëntenorganisaties zijn nauwelijks bij afstemmingsafspraken betrokken. Individuele initiatieven zijn vaak bepalend voor het totstandkomen van multidisciplinaire samenwerking. De Inspectie pleit voor de ontwikkeling van veldnormen ketenzorg om de kwaliteit van de zorg beter te kunnen waarborgen. Niet alleen zorgaanbieders maar ook zorgverzekeraars worden op hun verantwoordelijkheid in deze aangesproken.

Diabetes

Voor het ministerie van VWS is de verbetering van de diabeteszorg een belangrijk aandachtspunt. Minister Hoogervorst wil komen tot transmurale diabetes- DBC's (diagnose behandel combinaties), omdat hij verwacht dat dit leidt tot kwalitatief betere zorg. Samen met zorgverzekeraars heeft de minister een actieprogramma *Diabeteszorg beter* in hoofdlijnen uitgewerkt waarvan de belangrijkste punten zijn:

- Zorgverzekeraars kopen goede diabeteszorg in bij op diabetes ingerichte zorgketens.
- Het bevorderen van transmurale diabetes DBC's.
- Het regionaal organiseren van diabeteszorg in samenwerkende teams.
- Het steviger inzetten van diabetesverpleegkundigen en diëtisten voor periodieke controle, advisering etc.
- En goede systematiek van informatie en communicatie.

Huisartsen spelen in de ogen van de minister een centrale rol bij het onderkennen en behandelen van diabetes. De Landelijke Vereniging Georganiseerde eerste lijn (LVG) probeert hierin een stimulerende rol te spelen en verzamelt goede voorbeelden van regionale initiatieven die ertoe leiden dat de diabeteszorg vooral een verantwoordelijkheid blijft van de eerstelijnszorg. De goede voorbeelden komen tot stand door samenwerking tussen huisartsen, de belangrijkste thuiszorgaanbieder en de zorgverzekeraar.

Volgens Baan c.s. zijn er veel regionale afstemmingsafspraken over diabeteszorg (82). Hij heeft tien landelijke richtlijnen over multidisciplinaire diabeteszorg getraceerd. 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. Problemen die door Baan c.s. geïdentificeerd worden zijn: onvoldoende afstemming

van zorg (huisarts en thuiszorg) en tegenstrijdige adviezen (paramedische zorg en thuiszorg).

Reuma

Ketenzorg is bij de behandeling van reuma geen topprioriteit. In het onderzoek van Gundy (2003) is wel sprake van landelijke en regionale afstemmingsafspraken, maar multi-disciplinaire richtlijnen, zoals bij diabeteszorg zijn niet gesignaleerd. In de reumazorg spelen de huisarts, de apotheker en de medisch specialist (met name reumatoloog) de hoofdrol. Daarnaast zijn er in toenemende mate Reumatoïde Artritis (RA)-verpleegkundigen of RA-consulenten werkzaam.

Mensen met reuma lijken volgens Gundy c.s. negatiever te zijn over hun ervaringen met de zorg dan mensen met andere chronische aandoeningen. Het gaat daarbij om kennis over reuma, het geven van informatie over het gebruik van medicijnen (neveneffecten en interacties) en het belang van de continuïteit van de zorg. Bovendien zijn mensen met reuma van mening dat huisartsen en de thuiszorg relatief vaak de zorg niet adequaat overdragen aan een vervanger. Daarnaast zijn wachttijden een probleem. Gundy c.s. signaleren ook veel verborgen behoeften/klachten bij patiënten. Een gestructureerd interview door een wijkverpleegkundige bij ouderen met RA leverde 34% meer klachten op (bijvoorbeeld depressie, incontinentie, bijwerking van medicijnen), dan bij de huisarts bekend was. De toegang tot de psychosociale zorg en de transmurale zorg blijkt met name voor ouderen met een laag inkomen een probleem te zijn. De studie van Gundy c.s. constateert wat betreft de afstemming van de zorg voor reumapatiënten de volgende knelpunten: wachttijden en capaciteitsproblemen, gebrekkige informatie overdracht en continuïteit en onvoldoende deskundigheid van de zorgverleners. Psychosociale aspecten zijn in de zorg voor RA vaak nog onderbelicht.

1.3 Diabeteszorg in de eerstelijnszorg in Delft Westland Oostland

Binnen de huisartspraktijk kan naast de huisarts ook een praktijkondersteuner diabeteszorg leveren. In de regio Delft Westland Oostland zijn ongeveer 120 huisartsen werkzaam in circa 60 huisartspraktijken, circa de helft daarvan krijgt ondersteuning van een praktijkondersteuner. Een deel van deze praktijkondersteuners richt zich op diabeteszorg.

Er is in Delft Westland Oostland een klein aantal diabetesverpleegkundigen werkzaam in de eerste en tweede lijn. Thuiszorgorganisatie Maatzorg/De Werven heeft drie diabetesverpleegkundigen in dienst (parttime). Deze geeft voorlichting en helpt o.a. bij het overschakelen van tabletten naar insuline zodat de cliënt zelfstandig kan spuiten. Twee van deze diabetesverpleegkundigen werken op detacheringbasis voor een aantal uur in de huisartsenpraktijk als praktijkondersteuner huisartsenzorg (POH) op het gebied van diabetes. Een van de drie diabetesverpleegkundigen werkt ook nog in het Reinier de Graaf Gasthuis voor een aantal uren op de poli. Daarnaast zijn meer diabetesverpleegkundigen werkzaam in dit ziekenhuis.

De Reinier de Graaf Groep heeft in 2003 het diabetesplein geopend. Het is een lokatie in het ziekenhuis waar internist, diabetesverpleegkundige en diëtist vlak bij elkaar zitten. Daardoor zijn gecombineerde afspraken mogelijk.

Er zijn recente ontwikkelingen om ketenzorg voor diabetespatiënten te ontwikkelen. Het transmurale zorgbureau, een samenwerkingsverband van Reinier de

Graaf gasthuis, St. Pieter van Foreest, Stichting Maatzorg en de St. C&O (voormalige DHV) is eind 2004 hiermee gestart.

1.4 Reumazorg in de eerstelijnszorg in Delft Westland Oostland

Reumaconsulenten of reumaverpleegkundigen zijn in de eerstelijnszorg in Delft Westland Oostland niet beschikbaar. Er zijn in de thuiszorg vier wijkverpleegkundigen met specialisme reuma.

In de tweede lijn, in het Reinier de Graaf gasthuis is een reumaconsulent werkzaam. Na bezoek aan de reumatoloog kan de patiënt terecht bij de reumaconsulent voor het reumaspreekuur.

1.5 Onderzoeksopzet

Het RPCP DWO wil het onderzoek laten uitvoeren door middel van groeps gesprekken met georganiseerde en niet georganiseerde patiënten. Twee lidorganisaties, de reumapatiëntenvereniging Delft en de diabetesvereniging Delft e.o. nemen aan de gesprekken deel.

Het onderzoek bestaat uit twee groeps gesprekken met diabetespatiënten en twee groeps gesprekken met reumapatiënten. Er is uitgegaan van een gemengde samenstelling van beide groepen, dat wil zeggen georganiseerde en niet-georganiseerde patiënten. Voordeel is dat door de gemengde samenstelling van de groepen het groeps gesprek meer dynamiek krijgt en er een completer beeld ontstaat van ervaringen en oordelen van diabetes- en reumapatiënten.

Voorafgaande aan de gesprekken vindt een korte documentenstudie plaats naar criteria voor samenwerking tussen disciplines in de eerstelijnszorg. Het eerste groeps gesprek staat in het teken van het bespreken, aanvullen en vaststellen van de kwaliteitscriteria voor de eerstelijnszorg vanuit het perspectief van reuma en diabetespatiënten en een eerste inventarisatie van ervaren knelpunten in de kwaliteit van de eerstelijnszorg. In het tweede groeps gesprek worden aan de hand van de lijst van criteria de ervaren knelpunten in de regio Delft Westland Oostland verder uitgediept en enkele voorstellen tot verbetering van de eerstelijnszorg geformuleerd. De twee groeps gesprekken resulteren in een lijst met ervaren knelpunten en concrete aanbevelingen om deze aan te pakken.

Het onderzoek is bedoeld om knelpunten te signaleren en verbeteringspotentieel bij gebruikers aan te spreken. De knelpunten die geconstateerd worden, hebben een signalerende betekenis en kunnen niet als representatief voor de hele groep gebruikers gezien worden.

1.6 Werving van deelnemers voor de groeps gesprekken

De deelnemers aan de groeps gesprekken zijn op verschillende manieren geworven. Een deel is geworven via de diabetesvereniging en de reumavereniging in Delft. De Diabetesvereniging Nederland afdeling Delft e.o. heeft 1000 leden. Zij hebben tijdens twee informatieavonden van de vereniging de aanwezigen kort geïnformeerd over het onderzoek en opgeroepen tot deelname. Dit heeft drie aanmeldingen opgeleverd. Via de Reumapatiëntenvereniging regio Delft zijn 100 leden van deze vereniging persoonlijk, schriftelijk benaderd. Deze vereniging heeft circa 335 leden. Bovendien zijn alle leden opgeroepen tot deelname via een artikel in de nieuwsbrief van de vereniging.

Daarnaast zijn deelnemers geworven via apothekers. Via vier apothekers zijn mensen benaderd. De apothekers hebben hiervoor mensen in het cliëntenbestand geselecteerd op basis van medicijngebruik. De apothekers beschikken over de adressen en hebben een brief van het RPCP-DWO doorgestuurd naar de geselecteerde cliënten. Het RPCP-DWO heeft zelf geen inzage gehad in de gebruikte adresbestanden.

Eén van de vier apothekers heeft de geselecteerde cliënten eerst gebeld om te vragen of ze aan het onderzoek wilden meedoen. De cliënten die wilden meedoen hebben een brief ontvangen. De andere drie apothekers hebben de brieven doorgestuurd, 30 aan diabetespatiënten en 30 aan reumapatiënten, naar alle geselecteerde patiënten.

Daarnaast zijn posters over het onderzoek met oproep tot deelname verspreid onder verschillende adressen:

- bibliotheek Delft, bibliotheek Den Hoorn;
- alle fysiotherapeuten in DWO, vermeld in de Gouden Gids;
- alle pedicures in DWO gespecialiseerd in diabetes/reumavoet, vermeld in Gouden Gids (14);
- alle diëtisten in DWO, vermeld in Gouden Gids (6);
- alle apotheken in DWO (23);
- regiokantoor van thuiszorgorganisatie Maatzorg;
- gezondheidscentra in Delft (7);
- huisartspraktijken met een diabetesverpleegkundige (1 s'-Gravenzande, 3 Delft).

Tenslotte is een oproep geplaatst in de nieuwsbrief en op de website van het RPCP-DWO.

Bij de werving is aangegeven dat de deelnemers ouder dan 18 jaar moeten zijn, gebruik moeten maken van de zorg in de regio Delft Westland Oostland en dat het bij de diabetes moet gaan om type 2. Aan de Reumapatiëntenvereniging is verzocht bij de selectie van leden te zorgen voor een gelijke verdeling van mannen en vrouwen en een goede verdeling van de woonplaatsen over de regio Delft Westland Oostland.

Eénentwintig georganiseerde en ongeorganiseerde patiënten nemen aan de panelbijeenkomsten deel. Van de elf reumapatiënten die zich aangemeld hebben bij het RPCP zijn er vijf benaderd via de patiëntenvereniging, vier zijn er benaderd via de apotheek en twee zijn er via de nieuwsbrief bereikt. Van de tien diabetespatiënten zijn er zes benaderd via de apotheek, twee zijn er benaderd via de patiëntenvereniging, één heeft zich opgegeven op een bijeenkomst in het ziekenhuis en een heeft zich via de krant gemeld.

2

Het vaststellen van kwaliteitscriteria en criteria voor samenwerking voor de diabeteszorg

2.1 Inleiding

Bij het zoeken en selecteren van criteria is met name gekeken naar criteria die betrekking hebben op de samenwerking tussen de huisartsen en andere disciplines in de eerstelijnszorg. Er is dus niet gekeken naar criteria die uitsluitend betrekking hebben op de relatie tussen de arts en de patiënt. Het uitgangspunt is voor wat betreft de criteria voor diabeteszorg de publicatie van Schouten c.s. (2000) *Kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met diabetes* (Nivel, 2000). Daarnaast is gebruik gemaakt van enkele publicaties, waarin ketenzorg voor chronisch zieken centraal staat (Baan en Lemmens, 2003 en het rapport van de Inspectie over Ketenzorg bij chronisch zieken).

Bij de indeling van de criteria is gebruik gemaakt van de acht kwaliteitsgebieden die van Lindert onderscheidt:

- Informatie
- Continuïteit
- Bejegening
- Deskundigheid
- Autonomie
- Kosten
- Accommodatie
- Toegankelijkheid

2.2 Het eerste groepsinterview

Negen diabetespatiënten nemen aan het eerste groepsinterview deel. De deelnemers hebben de criteria toegestuurd gekregen met het verzoek om de criteria te waarderen met een cijfer tussen de 1 en de 5. 1 staat daarbij voor 'relatief onbelangrijk', 2 voor 'een beetje belangrijk', 3 voor 'belangrijk', 4 voor 'erg belangrijk' en 5 voor 'van het allergrootste belang'. Aan de hand van deze lijst bespreken de deelnemers welke criteria zij nu echt belangrijk vinden. Ook kunnen deelnemers aangeven welke criteria nog ontbreken en aangevuld zouden moeten worden en welke criteria kunnen komen te vervallen. Zo ontstaat dan een lijst van criteria die reumapatiënten *in deze regio* belangrijk vinden. Op de volgende bijeenkomst wordt dan aan de hand van deze kwaliteitscriteria gediscussieerd over de knelpunten die

men in de reumazorg ervaart in de regio. Zo kunnen concrete aanbevelingen worden gedaan voor verbeteringen in Delft en omstreken.

Als eerste stellen de deelnemers zich voor en brengen naar voren welke ervaringen zij hebben met de diabeteszorg in de regio. De klachten en ervaringen van de deelnemers variëren sterk. Wat opvalt is dat veel deelnemers niet tevreden zijn over de huisarts. De serviceapotheek te Nootdorp daarentegen krijgt veel lof. Een andere constatering is dat meerdere soorten zorgverleners diabetespatiënten kunnen helpen. Het lijkt toeval te zijn of je voornamelijk met de huisarts, het ziekenhuis, de apotheek of een diabetesverpleegkundige te maken hebt. In een aantal gevallen hebben deelnemers uit onvrede een andere zorgverlener gezocht.

Aan de hand van de ingevulde lijsten wordt per kwaliteitsaspect gediscussieerd over de criteria. Hieronder wordt per aspect verslag gedaan van de discussie over de criteria en de aanbevelingen van de deelnemers. Bij elk gebied is aangegeven welke twee of drie criteria het beste gewaardeerd werden (zie ook bijlage 1).

2.3 Kwaliteitscriteria en criteria voor samenwerking

1. Autonomie

De deelnemers hechten vooral veel belang aan het kunnen kiezen van de zorgverlener, het mee mogen beslissen bij de behandeling en het eigen dossier. Iedereen vindt een bepaalde mate van autonomie belangrijk. Elke patiënt is anders en heeft een ander leefritme. Daar moet de wijze van medicatie op worden aangepast. Hierbij wordt wel opgemerkt dat als mensen niet (meer) in staat zijn zelf te beslissen, de arts dat dan over moet nemen. Mensen moeten niet aan hun lot worden overgelaten onder het mom van autonomie. Over de vrije keuze van zorgverleners wordt opgemerkt dat in de praktijk er geen keuzevrijheid is. Je mag bijvoorbeeld al blij zijn als je als nieuweling in de gemeente nog een huisarts kan vinden. In die zin is van een vrije keuze geen sprake; men vindt echter wel dat dit zo zou moeten zijn.

Er is behoorlijk wat discussie over de formulering 'mee mogen beslissen bij de behandeling'. Een deel van de deelnemers is van mening dat de arts beslist en dat patiënten over de behandeling geen beslissingen nemen. Een ander deel van de deelnemers is het daar niet mee eens. Deze deelnemers vinden dat je zelf verantwoordelijkheid moet nemen voor je ziekte en je mond open moet doen om vragen te stellen aan de arts of opmerkingen te maken als je het ergens niet mee eens bent. Als je het echt niet eens bent met de behandeling dan kun je ook weigeren. In het uiterste geval kun je ook van arts veranderen. Je beslist als patiënt dus wel degelijk. Naar aanleiding van deze discussie wordt geprobeerd tot consensus te komen over een nieuwe formulering. Dit lukt echter niet omdat de meningen daarvoor te zeer verdeeld zijn. Iedereen is het er mee eens dat patiënten mee mogen denken en in gezamenlijk overleg met de arts tot een behandelplan komen. Of de patiënt ook beslist, daarover blijven de meningen verdeeld. Besloten wordt om het criterium 'mee mogen beslissen bij de behandeling' te handhaven. Aanvullend wordt een nieuw criterium toegevoegd: 'de patiënt is medeverantwoordelijk voor de eigen behandeling'.

Een deelnemster merkt op dat zij het woord regie zo mooi vindt. Je kunt misschien niet zelf de zorgverlener kiezen die je wilt en niet alles over de behandeling beslissen, maar je kunt wel zelf de regie nemen. Deze opmerking vindt veel bijval. Besloten wordt om het onderwerp Autonomie te veranderen in Regie. Over

het eigen dossier (criterium 4) is men positief. Een deel van de mensen wil dit echt heel erg graag omdat hulpverleners heel vaak niet weten wat een andere hulpverlener heeft gezegd.

2. *Patiëntgerichtheid*

Vooraf het serieus nemen van de patiënt krijgt een hoge waardering. Over het onderwerp patiëntgerichtheid hebben de deelnemers niet zo veel op te merken. Eén van de deelnemers vindt het criterium over de driejaarlijkse kwaliteitstoetsing overbodig en te kostbaar. De rest van de deelnemers heeft hier geen bezwaar tegen. Alle criteria onder dit onderwerp blijven zo staan.

3. *Informatie*

Met name het maken van afspraken wie welke informatie geeft en op welk moment is voor de deelnemers belangrijk. Ook aan de uitleg bij overstap op een andere medicatie wordt veel belang gehecht. De deelnemers zijn het er over eens dat het constateren van diabetes en de communicatie daarover bij de arts ligt. Dit gebeurt in de praktijk al en is goed zo. Na constatering wordt het echter onduidelijk wie zich bezighoudt met het beheren van de situatie. Er zijn veel kanalen waarlangs men informatie krijgt maar soms is sprake van tegengestelde adviezen. De patiënt weet dan niet meer welk advies hij of zij moet volgen. Wat betreft de informatieverstrekking moet in ieder geval duidelijk zijn voor de patiënt welke informatie hij of zij kan verwachten van welke zorgverlener.

Veel mensen die ervaring hebben met een diabetesverpleegkundige vinden dat deze zorgverlener veel meer weet van diabetes dan de huisarts. De diabetesverpleegkundige is deskundig, kan doorvragen, kan adviezen geven maar heeft ook aandacht voor de patiënt. Een deelnemer heeft een jonge zoon die niet altijd even verstandig met zijn diabetes omgaat. Hij zou graag willen dat hij zijn zoon naar zo'n diabetesverpleegkundige zou kunnen sturen voor een goed gesprek. Voor deze taak benader je toch niet zo snel de huisarts. Naast het feit dat de huisarts meestal maar kort de tijd heeft, is deze vaak minder deskundig dan de diabetesverpleegkundige. Een deelnemer merkt op dat zijn huisarts vroeg hoe zijn vorige huisarts er mee omging. Een andere deelnemer vertelt dat zijn huisarts helemaal niets heeft uitgelegd en hem alleen maar naar de apotheek verwezen heeft voor een metertje. Deze deelnemer is overigens zeer enthousiast over de service apotheek die hem met alles helpt en ongevraagd informatie toestuurt en hem uitnodigt om - als hij daar behoefte aan heeft - de diabetesverpleegkundige in de apotheek te bezoeken. De apotheek doet dit belangeloos en genoemde deelnemer is zeer tevreden met deze oplossing. De onderzoeker vraagt of de deelnemers vinden dat de diabetesverpleegkundige een grotere en centralere rol zou moeten hebben. Het lijkt er op dat deze een centrale functie kan vervullen, niet alleen in de informatievoorziening maar ook in de begeleiding/behandeling. Hier zijn alle deelnemers het mee eens. Vervolgens vraagt de onderzoeker of het per se de diabetesverpleegkundige moet zijn die deze centrale rol op zich neemt, of dat dit ook een andere figuur kan zijn zoals bijvoorbeeld de genoemde serviceapotheek. Over deze vraag zijn de meningen verdeeld. Eén deelnemer vindt het zonde om deze functie weg te halen bij de apotheek als het daar goed functioneert. Andere deelnemers echter wijzen er op dat een diabetesverpleegkundige veel meer kan dan een apotheek: niet alleen uitleggen en voorlichting geven, maar ook aandacht en adviezen geven in een gesprek, de bloeddruk meten en afstemmen met de huisarts. Ook is de continuïteit meer gewaarborgd dan wanneer de diabetesverpleegkundige alleen op uitnodiging van de apotheek komt. Daar wordt weer tegen ingebracht dat een apotheek een prettige laagdrempelige instelling is waar je zo

naar binnen kunt lopen. Besloten wordt de huidige criteria te handhaven en daar een criterium aan toe te voegen: 'Een centrale rol voor de diabetesdeskundige bij informatieverstrekking en advies'.

4. *Professionele deskundigheid*

De deelnemers hechten veel waardering aan de deskundigheid van de hulpverleners ten aanzien van diabetes. Ook de intensieve begeleiding bij beginnende diabetespatiënten vinden de deelnemers belangrijk. Een deelnemster merkt op dat zij de laatste jaren steeds geholpen wordt door de doktersassistente, terwijl ze daarvoor al jaren en jaren bij de arts kwam. Eigenlijk vindt zij dit niet zo prettig en zij weet ook niet of deze assistente wel deskundig genoeg is. Een andere deelnemer noemt het criterium over het verschil in behandeling van diabetes I en diabetes II patiënten niet relevant. Een andere deelnemer wil dit criterium echter wel handhaven omdat er door de kijk die hier op is geen gelijke vergoeding bestaat. Besloten wordt het criterium toch te handhaven. Weer een andere deelnemster vindt dat criteria die standaard behoren bij een goede behandeling hier niet opgenomen hoeven te worden.

5. *Continuïteit*

Het tijdig doorverwijzen naar andere zorgverleners, het uitwisselen van informatie tussen zorgverleners en het gebruik maken van een elektronisch dossier oogst de meeste waardering van de deelnemers.

Eén van de deelnemers heeft ervaring met een 'diabetesplein'. Dit houdt in dat zij periodiek volledig gecontroleerd wordt. Alle controles gaan achter elkaar door en zijn op één plaats. Na 1,5 uur staat zij weer buiten en heeft ze alle controles gehad. Zij vindt dit heel erg prettig. Andere deelnemers lijkt dit ook wel wat: als je de controles bij diverse personen moet regelen ben je vijf dagen bezig. Zo'n diabetesplein zou bij voorkeur dicht bij huis moeten zijn. Een andere deelnemer merkt op dat een controle standaard moet zijn, maar dat de periode tussen de controles met de cliënt moet worden afgestemd: de een heeft elke drie maanden een controle nodig, de ander elke half jaar. Als alles goed gaat dan zijn veel controles overbodig. Een andere deelnemer merkt op dat de criteria die betrekking hebben op controle op gewicht, ogen, voeten en dieet kunnen komen te vervallen als begeleiding door een diabetesverpleegkundige aanbevolen wordt. Daar zit namelijk standaard de controle van gewicht, ogen, voeten en dieet in. Een deelnemer merkt op dat de nieren niet gecontroleerd kunnen worden door de diabetesverpleegkundige. Een verwijzing naar het lab moet via de huisarts verlopen. Deze opmerking maakt duidelijk dat het nodig is de taken van de diabetesverpleegkundige nader te specificeren.

6. *Bereikbaarheid/toegankelijkheid*

De deelnemers vinden vooral belangrijk dat de zorgverlener voldoende tijd voor ze heeft en dat ze gebruik kunnen maken van een diabetesverpleegkundige. Ten aanzien van de bereikbaarheid merkt een deelnemster op dat zij denkt dat een noodnummer voor mensen die in paniek zijn, dat dag en nacht gebeld kan worden, een goed aanbod is. Alleen al de gedachte dat het er is, kan voor mensen een geruststellend idee zijn.

7. *Kosten*

Ten aanzien van de kosten wordt opgemerkt dat sommige vergoedingen inkomensafhankelijk zouden moeten zijn. Er wordt een aanvullend criterium voorgesteld dat er geen verschil zou moeten bestaan in de vergoeding van de behandeling van diabetes type I en II.

8. *Aanvullende criteria*

De onderzoeker vraagt of de deelnemers nog criteria hebben bedacht die in deze lijst ontbreken. Een deelnemer heeft een zoon van rond de twintig met diabetes die zijn motorrijbewijs wil halen. Het heeft erg veel gedoe opgeleverd en lang geduurd voordat hij eindelijk de juiste gezondheidsverklaring gevonden had. Niemand leek op de hoogte te zijn. Door deze zoektocht is hij er achter gekomen dat je als je een ongeluk hebt en geen gezondheidsverklaring kan overleggen, je bij voorbaat schuldig bent. De ziekte heeft dus gevolgen voor je verzekering. Hier heeft niemand ooit iets over gezegd tegen hem. Ook als je al heel lang je rijbewijs hebt, moet je tegenwoordig deze verklaring hebben, maar wie weet dat? De onderzoeker stelt voor ter aanvulling een criterium op te nemen over de gevolgen van de ziekte voor andere levenssferen zoals verzekeringen, rijbewijs, hypotheek en dergelijke.

2.4 Kwaliteitscriteria en criteria voor samenwerking vanuit het perspectief van diabetespatiënten zoals vastgesteld naar aanleiding van het eerste groepsinterview

Eigen regie

1. Zelf je zorgverlener kunnen kiezen
2. Mee mogen beslissen bij de behandeling
3. Zelf kunnen kiezen wanneer op controle te komen
4. Eigen dossier dat door alle zorgverleners wordt ingevuld
5. Patiënt is medeverantwoordelijk voor de eigen behandeling

Patiëntgerichtheid

6. Serieus nemen van de patiënt
7. Ingaan op alle vragen van de patiënt
8. Diabetesvereniging nauw betrekken bij de inrichting van de zorgketen
9. Driejaarlijkse kwaliteitstoetsing vanuit gebruikersperspectief

Informatie

10. Voor de patiënt moet helder zijn van wie hij welke informatie kan verwachten
11. Centrale rol diabetesverpleegkundige bij informatie en advies
12. Adviezen mogen elkaar niet tegenspreken
13. Goede voorlichting aan patiënt en mantelzorger over gevolgen diabetes voor de inrichting van je leven (gevolgen verzekering, rijbewijs etc).
14. Voorlichting over nieuwe ontwikkelingen
15. Voorlichting over dieet

16. Informatie over patiëntenverenigingen en lotgenotencontact
17. Goede informatieverstrekking via de apotheek
18. Goede uitleg geven bij medicijnen
19. Uitleg bij overstap van ene op andere medicatie

Professionele deskundigheid

20. Deskundigheid zorgverleners met betrekking tot diabetes
21. Aandacht voor het verloop van de aandoening
22. Intensieve begeleiding bij beginnende diabetespatiënten
23. Goede begeleiding van diabetes, waaronder controle gewicht, dieet, voeten, ogen en nieren.
24. Goede begeleiding in het omgaan met de ziekte
25. Goede begeleiding van mantelzorger
26. Rekening houden met andere aandoeningen
27. Geen verschil in behandeling tussen diabetes type I en type II
28. Aandacht besteden aan het effect van diabetes op partner en anderen

Continuïteit

29. Een centraal aanspreekpunt (bij voorkeur diabetesverpleegkundige) ten aanzien van behandeling en advies
30. Tijdig doorverwijzen naar andere zorgverleners
31. Snelle doorverwijzing naar diabetesverpleegkundige
32. Goede vervanging bij afwezigheid van zorgverleners
33. Uitwisseling van informatie tussen zorgverleners
34. Goede afstemming tussen zorgverleners en mantelzorger
35. Snelle beschikbaarheid van medicijnen en hulpmiddelen
36. Zorgverleners stemmen mijn behandelplan met elkaar af
37. Zorgverleners gebruiken een elektronisch patiëntendossier

Bereikbaarheid/toegankelijkheid

38. Goede telefonische bereikbaarheid zorgverleners
39. Zorgverleners houden zich aan afspraken
40. Snel terecht kunnen bij zorgverlener
41. De controle moet praktisch en handig geregeld zijn
42. Algehele periodieke controle op één plaats
43. Signalering en beperking van wachttijden

Kosten

44. Vergoeding voor kosten van medicijnen en hulpmiddelen
45. Geen verschil in vergoeding kosten behandeling diabetes type I en II.
46. Informatie over financiële consequenties

3

Het vaststellen van kwaliteitscriteria en criteria voor samenwerking voor de reumazorg

3.1 Inleiding

Ook bij het zoeken en selecteren van criteria voor reumazorg staat de samenwerking tussen disciplines in de eerstelijnszorg centraal. Voor wat betreft de criteria voor de reumazorg wordt vooral gebruik gemaakt van Lindert van H., Friele, R., & Sixma H.(2000). Daarnaast is gebruik gemaakt van het artikel van Gundy c.s. over ketenzorg en samenwerking bij reumatoïde artritis. Daarnaast is gebruik gemaakt van het rapport van de Inspectie over Ketenzorg bij chronisch zieken.

3.2 Het eerste groepsinterview

Aan de bijeenkomst nemen 9 georganiseerde en ongeorganiseerde reumapatiënten deel. De deelnemers hebben evenals de diabetespatiënten, de criteria toegestuurd gekregen met het verzoek om de criteria te waarderen met een cijfer tussen de 1 en de 5. De bespreking van de criteria vindt op dezelfde wijze plaats als bij de diabetespatiënten. Bij de indeling van de criteria is gebruik gemaakt van dezelfde indeling in acht kwaliteitsgebieden als bij diabetes.

De meeste deelnemers hebben vooral contact met de reumatoloog. Deze vervult een centrale rol. De meesten hebben periodiek een controleafspraak met de reumatoloog. Doorverwijzingen naar bijvoorbeeld de fysiotherapeut lopen ook via de reumatoloog. Een deelnemer heeft met de reumatoloog afgesproken dat hij zelf aangeeft wanneer hij behoefte heeft aan een consult. Een andere deelnemer zoekt de oplossing vooral in het alternatieve circuit, maar ervaart dat ze moeilijk om de reumatoloog heen kan. Een enkele deelnemer heeft ervaring met een reumaverpleegkundige: zij ziet haar voorafgaand aan het bezoek aan de reumatoloog. De huisarts is meer volgend en speelt geen grote rol in de behandeling van reuma. De meeste huisartsen zijn op de hoogte maar behandelen niet. Een deelnemer is van mening dat de huisarts niet op de hoogte is en vragen niet kan beantwoorden. Meerdere mensen merken op dat wanneer er andere klachten zijn, de huisarts vaak niet weet of dit verband houdt met reuma of niet en men daarom wordt doorverwezen naar de reumatoloog. Opvallend is dat de aanwezigen bij veel verschillende reumatologen cliënt zijn, ook bij ziekenhuizen buiten de regio.

Dit heeft te maken met verhuizingen in het verleden en in één geval met positievere ervaringen buiten de regio.

Naast genoemde zorgverleners spelen in de zorg aan reumapatiënten de apotheek en de fysiotherapie een grote rol. Het gebruik van medicijnen is wisselend: de meeste deelnemers slikken medicijnen, een deel niet en een enkeling heeft er meer last dan profijt van. Over de apotheek is men zeer tevreden. Ten aanzien van de fysiotherapeut geldt dat meerdere mensen fysiotherapie hebben of op therapeutische basis fitnessen of zwemmen. Een deelnemer doet deze oefeningen zelf thuis. Over de fysiotherapeut wordt opgemerkt dat het wel een therapeut moet zijn, die verstand van reuma heeft: anders kan een fysiotherapeut je behoorlijk pijn doen. Weinig deelnemers hebben ervaring met reumaconsulenten.

Vervolgens wordt aan de hand van de ingevulde lijsten gediscussieerd over de criteria. Hierbij wordt steeds over de criteria behorend bij één onderwerp gesproken. Hieronder wordt per onderwerp verslag gedaan van de discussie over de criteria en de aanbevelingen van de deelnemers. Bij elk kwaliteitsgebied wordt eerst inzicht geboden in de waardering van de criteria door de deelnemers (zie ook bijlage 2).

3.3 Kwaliteitscriteria en criteria voor samenwerking

1. Autonomie

De deelnemers waarderen de voorgestelde criteria hoog, met name het meebeslissen over de behandeling, het eigen dossier en het betrekken van de patiënt bij het toewijzen van zorg en (woning)aanpassingen.

Aan de deelnemers wordt voorgesteld in navolging van de diabetespatiënten het onderwerp 'Autonomie' te veranderen in 'Regie', omdat dit de lading beter dekt. Hier is men het mee eens. De deelnemers vinden de criteria goed zo en vrij volledig. Over het eigen dossier (criterium 5) is men positief omdat dit het risico beperkt dat je gegevens kwijt raken. Een deelneemster heeft daar concrete ervaringen mee omdat zij al heel lang reuma heeft maar lange goede periodes kent waarin zij geen beroep doet op de zorg. Op een gegeven moment is haar dossier daarom vernietigd. Een deelneemster benoemt het aspect van eigen verantwoordelijkheid als volgt: "met een eigen dossier heb je de verantwoording over je eigen business". Een andere deelnemer is er niet zo zeker van dat hij zelf geen dingen kwijt zal raken en vindt een eigen dossier alleen een goed idee als de zorgverleners ook hun eigen registraties blijven doen.

2. Patiëntgerichtheid

De deelnemers hechten veel waarde aan de betrokkenheid van de reumapatiëntenvereniging bij de inrichting van de zorgketen. Ook de driejaarlijkse kwaliteits-toetsing krijgt veel waardering. Op het criterium over de driejaarlijkse kwaliteits-toetsing hebben twee deelnemers een reactie: de een vindt het een beetje weinig, de ander vraagt zich juist af wat het nut er van zou kunnen zijn.

3. Informatie

De deelnemers hechten veel belang aan de afstemming van de rol van de apotheker en de huisarts bij informatie over samenloop van medicijnen. Informatie over medicijnen en over de ziekte en haar verloop wordt belangrijk gevonden. Ook het

voorkomen van tegenstrijdige informatie en lacunes in de informatie is volgens de deelnemers essentieel.

De onderzoeker vraagt de deelnemers van wie zij de informatie die zij nodig hebben krijgen. Hierop wordt geantwoord dat je veel zelf moet uitzoeken. Er wordt gegruip dat alle reumatologen slecht lijken te communiceren. Uit de discussie die volgt, blijkt dat met name de beginperiode lastig is omdat men niet goed weet wat er aan de hand is. Het is typerend voor deze ziekte dat het lang duurt voordat geconstateerd is wat er scheelt. Het is onduidelijk, het past niet meteen in een duidelijk hokje en dus gaat men veel zelf lopen zoeken. Huisartsen weten weinig van reuma. Ze fixeren zich bijvoorbeeld op een type klacht en brengen die niet in verband met andere klachten. Zo kan het komen dat men ten onrechte wordt doorgestuurd naar een neuroloog. Door de moeheid en onzekerheid is het logisch dat patiënten psychisch wat labiel worden. Je kunt in een heel verkeerd circuit terecht komen. Secundaire ziektes maken het ook onduidelijker en de diagnose moeilijker.

Als eenmaal duidelijk is dat je reuma hebt, is het veel makkelijker aan de juiste informatie te komen. Twee deelnemers merken wel op dat zij in het begin veel beter begeleid hadden kunnen worden. De mededeling reuma te hebben komt hard aan en vervolgens krijg je medicijnen en dat is het dan. Ook zijn de ervaringen verdeeld wat betreft de aandacht voor de partner of het gezin van de reumapatiënt. Na de eerste moeilijke periode, als alles eenmaal loopt, volstaat de informatievoorziening wel.

De reumatoloog is degene van wie de informatie moet komen. Ook voor de begeleiding is de reumatoloog de centrale persoon of, indien beschikbaar, de reumaconsulent. De informatie die men wil betreft de ziekte en het verloop van de ziekte, medicijnen en bijwerkingen van medicijnen.

Omdat de reumatoloog zo'n centrale rol inneemt in de behandeling van reuma is van tegenstrijdige adviezen en afstemmingsproblematiek geen sprake. De afstemming tussen apotheker en huisarts is niet problematisch. De apotheek fungeert vaak als extra controlerende partij als de reumapatiënt voor andere klachten medicijnen krijgt voorgeschreven. Het is daarom van belang de medicijnen van een apotheek te betrekken. Ten aanzien van de bijwerkingen van de medicijnen wordt opgemerkt dat overgevoeligheden en allergieën voor bepaalde bestanddelen niet geregistreerd worden. Voorgesteld wordt om criterium 19 te veranderen in: 'informatie over allergieën en bijwerkingen moet bekend zijn bij de apotheek'. Daarbij geldt dat de patiënt het zelf moet melden aan de apotheek, maar ook aan de huisarts. Een deelnemer merkt op dat als een andere specialist een medicijn voorschrijft, men er misschien bij de apotheek wel achter komt dat de patiënt daar allergisch voor is, maar dat men dan weer terug moet naar deze specialist voor een ander medicijn. Naar aanleiding van dit voorbeeld volgt wederom een pleidooi voor een centraal elektronisch dossier waar iedere zorgverlener in kan. Punt van discussie daarbij is wel *wie* dan eigenaar van het dossier dient te zijn.

4. *Professionele deskundigheid*

Ten aanzien van de aandacht voor psychosociale aspecten (criterium 17) merkt een deelnemer op "dat je alles zelf moet uitvogelen". Er is geen begeleiding in de psychosociale sfeer. Alle andere deelnemers bevestigen dit. Het verschilt per patiënt welke behoefte deze heeft, maar men is het er over eens dat vooral in het begin van de ziekte heel veel behoefte is aan begeleiding. De reumaconsulent zou deze begeleiding goed kunnen bieden. In de regio zijn echter heel weinig reumaconsulenten en deze zijn zeer druk bezet. Een deelnemer heeft veel steun gehad aan een maatschappelijk werkster die veel verstand van reuma had. De deelnemers

vinden dat je, zeker in het begin, na het bezoek aan de reumatoloog meteen bij de reumaconsulent terecht moet kunnen. De ziekte heeft veel sociale consequenties. Zo geven meerdere aanwezigen nooit meer een hand uit angst voor een te ferme handdruk. De onderzoeker vraagt of de thuiszorg een belangrijke zorg speelt en of deze adequaat met de patiënten omgaat. Daarop wordt geantwoord dat het vooral een probleem is dat reuma een 'stille ziekte' is en je het niet aan iemand kunt zien. Er is niet altijd begrip maar dat geldt zeker niet alleen voor de thuiszorg! De deskundigheid van de huisarts is al eerder aan de orde geweest (zie onder 1). De huisarts heeft weinig verstand van reuma. Er wordt daarover wel opgemerkt dat er ongeveer 150 soorten kwalen zijn die onder reuma vallen: misschien valt deze kennis van de huisarts ook niet te verwachten.

5. Continuïteit

De deelnemers vinden vooral het direct terechtkunnen bij de zorgverlener na verwijzing zeer belangrijk. Ook het bieden van thuiszorg na ontslag uit het ziekenhuis scoort hoog. Ook is het belangrijk dat zorgverleners het behandelplan op elkaar afstemmen.

Te aanzien van criterium 23, over de afstemming met de mantelzorger, merken de deelnemers op dat zij geen mantelzorg ontvangen. Wel is er grote impact op de partner of het gezin. Overigens wordt hierbij wel opgemerkt dat mensen met veel meer klachten bijeenkomsten zoals deze misschien vermijden. Er zijn waarschijnlijk wel reumapatiënten met mantelzorgers. Ten aanzien van criterium 25, het snel terechtkunnen bij een zorgverlener, merkt een deelnemer op dat zij als ze niet te veel medicijnen wil slikken en wil blijven werken, inderdaad binnen 24 uur naar de fysiotherapeut doorverwezen wil kunnen worden. Haar ervaring is dat ze eerst de reumatoloog heeft moeten veroveren bij de huisarts en vervolgens de fysiotherapeut bij de reumatoloog. De ervaringen van de andere deelnemers zijn juist dat de reumatoloog heel positief staat ten opzichte van fysiotherapie. Een deelnemer merkt op dat de eerste keer dat je door de huisarts verwezen wordt naar de reumatoloog het erg lang duurt voordat je op een afspraak kunt komen. Als je eenmaal in het cliëntenbestand zit, dan heb je periodieke afspraken en in geval van veel klachten tussendoor kan een extra consult vaak wel geregeld worden. De eerste keer dat je naar de reumatoloog gaat, is echter meestal de fase dat het slecht met je gaat. Juist dan is vlot aan de beurt kunnen komen belangrijk.

Ten aanzien van criterium 26, snel thuiszorg ontvangen na ontslag uit ziekenhuis, wordt opgemerkt dat dit inderdaad belangrijk is *als* er sprake is geweest van ziekenhuisopname: de deelnemers die hier aanwezig zijn, hebben daar echter weinig ervaring mee.

6. Kosten

Veel belang wordt gehecht aan het vergoeden van noodzakelijke hulpmiddelen, evenals het voorschrijven van medicijnen die vergoed worden. Ten aanzien van criterium 29, de vergoeding van kuren, wordt opgemerkt dat het niet correct is om van een 'onkostenvergoeding voor kuren' te spreken. Dit moet zijn: 'vergoeding van kuren'. Over de kuren wordt opgemerkt dat kuren in het buitenland wel vergoed worden maar in Nederland niet. Dit is vreemd, omdat de reis naar de bestemmingen in het buitenland zo vermoeiend is dat kuren in bijvoorbeeld Tsjechië voor sommigen geen optie is. De kuren die dichtbij zijn, worden niet vergoed.

Het voorschrijven van medicijnen die vergoed worden (criterium 30), is heel belangrijk. Als je namelijk bepaalde medicijnen niet meer kan betalen wordt de zorg veel duurder omdat je veel meer hulp nodig zal hebben. Een deelnemer

vertelt dat de apotheek hem vroeg of ze hem een goedkoper medicijn mochten geven met dezelfde werking. Dit vond hij prima, maar eenmaal thuis bleek dat hij de pillen uit de strips moest drukken; iets wat hem veel moeite kost. Naar aanleiding van dit voorbeeld komt men uit op tal van huishoudelijke zaken die een probleem opleveren zoals potjes die moeten worden opengedraaid, melkpakken, deurkrukken, sleutels etc. Er zijn allerlei hulpmiddelen te verkrijgen die dit makkelijker maken, maar die worden doorgaans niet vergoed, ook niet als een ergotherapeut het heeft aanbevolen. Bovendien zijn deze kosten niet van de belasting aftrekbaar. Een deelnemster vindt het vreemd dat je wel een rolstoel kunt krijgen, maar dit type hulpmiddelen niet vergoed worden. Zij schat in dat alle kleine dingen samen toch gauw 2000 euro kosten. De hulpmiddelen die door een ergotherapeut worden aanbevolen, zouden vergoed moeten worden.

7. Toegankelijkheid

Signalering en beperking van wachttijden wordt hoog gewaardeerd door de deelnemers. De deelnemers geven aan dat in criterium 32 de term 'gespecialiseerd verpleegkundige' vervangen moet worden door 'ergotherapeut'. Zo verloopt dat namelijk bij een aanvraag bij de Wet Voorzieningen Gehandicapten (Wvg): je doet een aanvraag en krijgt een ergotherapeute thuis die aanbeveelt. Er komt geen Regionaal Indicatie-orgaan aan te pas¹.

Ten aanzien van criterium 33, de beperking van de wachttijden is sprake van onduidelijkheid. Hiermee wordt bedoeld: het wachten in de wachtkamer bij een afspraak. Dit moet duidelijk vermeld worden. Veel deelnemers hebben de ervaring soms tot 1,5 uur te moeten wachten. Dit is voor een reumapatiënt te lang.

3.4 Kwaliteitscriteria en criteria voor samenwerking vanuit het perspectief van reumapatiënten zoals vastgesteld naar aanleiding van het eerste groepsinterview

Eigen regie

1. Vrije keuze zorgverlener
2. Meebeslissen over behandeling
3. Patiënt betrekken bij toewijzen van zorg en (woning) aanpassingen
4. Patiënt bepaalt zelf hoe (persoonsgebonden) budget wordt besteed
5. Eigen dossier dat door alle zorgverleners wordt ingevuld

Patiëntgerichtheid

6. Serieus nemen van de patiënt
7. Goede begeleiding na de eerste diagnose van reuma
8. Aandacht besteden aan effect van reuma op partner en andere familieleden
9. De hulpverlener verdiept zich in de specifieke problematiek van de reumapatiënt.
10. Reumapatiëntenvereniging nauw betrekken bij de inrichting van de zorgketen
11. Checken of de geboden zorg nog overeenkomt met de behoefte
12. Driejaarlijkse kwaliteitstoetsing vanuit gebruikersperspectief

¹ Het Centrum Indicatiestelling Zorg (voormalige RIO) stelt in de regio DWO de indicatie bij Wvg-aanvragen. Het CIZ kan specifiek onderzoek uitbesteden zoals ergotherapeutisch onderzoek.

Informatie

13. Uitleg over medicijnen (mondeling en schriftelijk)
14. Informatiemateriaal in wachtkamer over uw aandoening
15. Informatie over financiële aspecten
16. Informatie geven over de ziekte en haar verloop

Deskundigheid

17. Aandacht voor en kennis van psychosociale aspecten
18. Aandacht voor maatschappelijke aspecten (kwaliteit van leven)
19. Informatie over allergie en overgevoeligheid voor medicijnen moeten bij apotheker bekend zijn
20. Erkenning rol gespecialiseerd fysiotherapeut voor kwaliteit van leven

Continuïteit

21. Bij constateren reuma verwijzing naar reumaconsulent/maatschappelijk werker
22. Huisarts moet goed op de hoogte zijn van afspraken met andere zorgverleners
23. Verwijzing naar fysiotherapeut die ervaring heeft met reuma
24. Goede afstemming tussen zorgverleners en mantelzorger
25. Inbreng patiëntenorganisatie bij afstemmingsafspraken
26. Snel terecht kunnen bij zorgverlener na verwijzing
27. Directe hulp van thuiszorg na ontslag uit het ziekenhuis
28. Zorgverleners en specialisten stemmen mijn behandelplan met elkaar af (ook bij meerdere aandoeningen)
29. Zorgverleners maken gebruik van een elektronisch patiëntendossier

Kosten

30. Vergoeding van kuren ook in Nederland
31. Medicijnen voorschrijven die vergoed worden
32. Door ergotherapeut voorgeschreven hulpmiddelen vergoeden

Toegankelijkheid

33. Inzet van ergotherapeut of reumaconsulent bij beoordeling aanvraag voor hulp
34. Signalering en beperking van wachttijden bij afspraken

4

Aanbevelingen voor verbetering van de zorg voor diabetespatiënten

4.1 Inleiding

Tijdens het eerste groepsinterview is uitvoerig gesproken over wat de deelnemers belangrijk vinden aan de zorg voor diabetespatiënten. De onderzoeker stelt voor over te gaan tot concrete aanbevelingen: wat willen de deelnemers aan zorgverleners meegeven over dingen die niet goed lopen? Per kwaliteitsgebied worden de belangrijkste punten met de deelnemers besproken.

4.2 Discussie over aanbevelingen per kwaliteitsgebied

Regie

Het eerste punt is de eigen regie. Met name de punten 4 en 5 worden door de deelnemers belangrijk gevonden. Deze betreffen de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt en het eigen dossier. Hoe stellen de deelnemers dit concreet voor? De deelnemers geven de voorkeur aan een elektronisch dossier. Daarbij kunnen alle zorgverleners hun gegevens opnemen en kunnen anderen dit weer zien. De deelnemers vinden het belangrijk dat zij zelf ook in dit dossier kunnen kijken. Een ander deelnemer benadrukt dat hij liever niet heeft dat alles in zijn medisch dossier door hulpverleners kan worden gezien. Als hij bijvoorbeeld naar de huisarts zou gaan om psychologische problemen te bespreken, dan hoeven de zorgverleners voor zijn diabetes dat allemaal niet te weten. Mevr. Geusen van het RPCP DWO merkt op dat dit technisch mogelijk moet zijn. Het is ook een patiëntenrecht om bepaalde informatie af te schermen, dat is nu ook al het geval. De onderzoeker beaamt dat het mogelijk moet zijn om mensen alleen toegang te geven tot delen van het dossier, bijvoorbeeld dat zij alleen toegang hebben tot de code 'medicijngebruik' of 'diabetes'. De aanbeveling die hier uit voortvloeit luidt als volgt: *Aanbevolen wordt een elektronisch dossier met gegevens over diabetes dat door alle zorgverleners wordt ingevuld en ingezien kan worden door de patiënt.*

Vervolgens wordt besproken wat de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt inhoudt. We hebben immers vastgesteld dat de patiënt medeverantwoordelijk is voor de behandeling. De deelnemers merken op dat het heel belangrijk is zelf goed te reguleren wat je eet, dat je je aan het dieet houdt, maar ook dat je mondig bent en vragen stelt. Op die manier neem je zelf ook de verantwoordelijkheid voor je eigen behandeling. Daar staat tegenover dat de patiënt ook in staat moet worden gesteld om verantwoordelijkheid te dragen dankzij goede informatie en begelei-

ding. Als de leeftijd en persoonlijkheid het toelaat, moet een diabetesverpleegkundige de patiënt wijzen op de eigen verantwoordelijkheid. Zij kan de patiënt coachen in mondigheid en vragen durven stellen of daarvoor naar een cursus sturen. De aanbeveling die uit deze opmerkingen voortvloeit wordt als volgt geformuleerd:

De patiënt draagt medeverantwoordelijkheid voor de eigen behandeling. Dat betekent dat de patiënt:

- *behandelaars informeert over zijn/haar ziekte;*
- *gemaakte afspraken met betrekking tot dieet en medicijngebruik nakomt;*
- *hij/zij zich informeert over de ziekte.*

De diabetesverpleegkundige en de huisarts stellen door goede informatie en begeleiding de patiënt in staat om verantwoordelijkheid te dragen.

Patiëntgerichtheid

Over dit onderwerp is al gesproken. Als er een diabetesketen komt, dan is het belangrijk dat de kwaliteit ervan regelmatig beoordeeld wordt vanuit het perspectief van gebruikers. De vorm of manier waarop dit gebeurt, moet nader worden ingevuld.

Informatie

De onderzoeker stelt vast dat alles dat eerder al gezegd is over de informatievoorziening steeds wijst in de richting van een sterke rol voor de diabetesverpleegkundige. Men vindt eigenlijk dat de diabetesverpleegkundige een aanspreekpunt moet zijn, zowel ten aanzien van de behandeling als ten aanzien van informatie en advies. Een deelnemer merkt op dat wat haar betreft de diabetesverpleegkundige niet een gediplomeerd verpleegkundige hoeft te zijn. Het kan ook een doktersassistente zijn die zich heeft gespecialiseerd in diabetes. Een andere deelnemster merkt op dat je ondanks zo'n centrale rol voor diabetesverpleegkundige toch voor het medicijngebruik nog naar de arts moet. De onderzoeker formuleert de volgende aanbeveling over de centrale rol van de diabetesverpleegkundige:

De diabetesverpleegkundige is het centrale aanspreekpunt voor behandeling, informatie en advies.

Een ander aspect van informatievoorziening betreft informatie over de gevolgen van de ziekte op het maatschappelijke leven, zoals de consequenties van diabetes op verzekeringen of het rijbewijs. De onderzoeker vraagt de deelnemers welke organisatie of persoon het meest geschikt is om dit type informatie te verzamelen en verspreiden. Hij vraagt of de Diabetes Vereniging Nederland (DVN) daar bijvoorbeeld een goede partij voor zou zijn. Hierop antwoorden de deelnemers dat niet iedereen lid is en wil worden van de DVN. Ook komt de diabetesvereniging meestal pas later in zicht. Als je net gehoord hebt dat je diabetes hebt, ben je nog geen lid en juist dan heb je informatie nodig. Er is wel heel veel informatiemateriaal beschikbaar, het is vooral lastig dat je niet weet dat het er is. De aanbeveling die vervolgens geformuleerd wordt luidt: *De diabetesverpleegkundige of de huisarts wijst de patiënt op informatiemateriaal over de gevolgen van diabetes op het maatschappelijke leven.*

Nieuwe ontwikkelingen en dergelijke worden wel bijgehouden door de DVN. In principe zou het een taak kunnen zijn van de diabetesverpleegkundige om patiënten te wijzen op bijvoorbeeld nieuwe medicijnen. Aangezien deze er niet overal in de regio is, is het zaak dat in het zorgketenoverleg besproken wordt wie deze taak op zich neemt.

Professionele deskundigheid

Ten aanzien van dit onderwerp springen met name de criteria 22 en 28 er uit: intensieve begeleiding in het begin en aandacht voor de partner. De verantwoorde-

lijkheid voor de goede begeleiding van diabetes ligt met name bij de diabetesverpleegkundige of de huisarts. Ten aanzien van aandacht voor het effect van de ziekte op de partner vraagt de onderzoeker aan wie we deze taak kunnen adresseren. Na discussie wordt de volgende aanbeveling geformuleerd: *De huisarts of de diabetesverpleegkundige informeren naar de partner en wijzen op bestaande cursussen.*

Continuïteit

Ten aanzien van continuïteit is al uitgebreid gesproken over de centrale rol van de diabetesverpleegkundige en het elektronisch patiëntendossier. Hierover zijn al aanbevelingen geformuleerd. Als dit wordt ingevoerd dan is continuïteit gewaarborgd. Eén van de hoofdpunten uit het onderzoek betreft de centrale rol voor de diabetesverpleegkundige.

Bereikbaarheid/toegankelijkheid

Wat wordt verstaan onder goede telefonische bereikbaarheid? Hierbij gaat het er vooral om dat in noodgevallen duidelijk moet zijn wie er gebeld kan worden. Mevr. Geusen (RPCP DWO) merkt op dat er bij mensen soms verwarring over is of ze nu naar de huisarts of huisartsenpost moeten of naar de spoedeisende hulp in het ziekenhuis. In sommige gemeenten ontvangen alle burgers een spoedkaart waarop vermeld staat tot wie men zich in noodgevallen moet wenden. Voor de RPCP is dit een algemeen punt dat ze aan de orde zal stellen. *Aanbevolen wordt dat het RPCP nadere afspraken maakt met de zorgverleners over wat goede bereikbaarheid inhoudt. In het geval van een zorgketen moeten nadere afspraken gemaakt worden over waar goede telefonische bereikbaarheid (in normale situaties) aan moet voldoen. Als er een diabetesverpleegkundige is, moet duidelijk zijn waar deze wanneer is en hoe deze bereikt kan worden.*

Een ander punt betreft de mogelijkheid om periodiek alle controles achter elkaar te kunnen hebben, zoals bij het diabetesplein. Dit moet voor alle patiënten in de regio beschikbaar zijn. Aanbevolen wordt: *Een volledige controle op één vaste plaats is voor alle patiënten in de regio beschikbaar.*

Kosten

Wederom wordt de ongelijkheid in vergoeding tussen type I en II aangekaart. Zodra je insuline afhankelijk bent krijg je alles vergoed. Bij diabetes type II worden controles niet vergoed, medicijnen deels vergoed en hulpmiddelen zoals teststrips en metertje niet vergoed. Door deze kosten kiezen sommige mensen ervoor niet te testen. Daardoor is geen zicht op het verloop van de ziekte, met het risico dat door nare bijwerkingen de kosten voor de verzekeraar alleen maar hoger uitvallen. Omdat het aan de verzekering ligt en niet alle verzekeringen hetzelfde vergoeden is het moeilijk voor de onderzoekers een aanbeveling te adresseren aan de verzekeraars in het algemeen.

Alle aanbevelingen op een rij:

1. *Een elektronisch dossier met gegevens over diabetes dat door alle zorgverleners wordt ingevuld, en dat ingezien kan worden door de patiënt.*
2. *De patiënt draagt medeverantwoordelijkheid voor de eigen behandeling. Dat betekent dat de patiënt:*
 - *behandelaars informeert over zijn/haar ziekte*
 - *gemaakte afspraken met betrekking tot dieet en medicijngebruik na komt*
 - *hij/zij zich informeert over de ziekte*
3. *De diabetesverpleegkundige en de huisarts stellen door goede informatie en begeleiding de patiënt in staat om deze verantwoordelijkheid te dragen.*

4. *De diabetesverpleegkundige is het centrale aanspreekpunt voor behandeling, informatie en advies.*
5. *De diabetesverpleegkundige of de huisarts wijst de patiënt op informatiemateriaal over de gevolgen van diabetes op het maatschappelijk leven.*
6. *De huisarts of de diabetesverpleegkundige informeren naar de partner en wijzen op bestaande cursussen.*
7. *Het RPCP maakt nadere afspraken met de zorgverleners over wat goede bereikbaarheid inhoudt. In het geval van een zorgketen moeten afspraken gemaakt worden over waar goede telefonische bereikbaarheid (in normale situaties) aan moet voldoen. Als er een diabetesverpleegkundige is, moet duidelijk zijn waar deze wanneer is en hoe deze bereikt kan worden.*
8. *Een volledige controle op één vaste plaats is voor alle patiënten in de regio beschikbaar.*

Aanbevelingen voor verbetering van de zorg voor reumapatiënten

5.1 Inleiding

Tijdens het eerste groepsinterview is uitvoerig gesproken over wat de deelnemers belangrijk vinden aan de zorg voor reumapatiënten. Ook uit de waardering van de criteria blijkt dat bepaalde punten belangrijk worden gevonden en andere minder. De onderzoeker stelt voor over te gaan tot concrete aanbevelingen: wat willen de deelnemers aan zorgverleners meegeven over dingen die niet goed lopen? De onderzoeker neemt per onderwerp de belangrijkste punten met de deelnemers door en licht er een aantal zaken uit.

5.2 Discussie over aanbevelingen per kwaliteitsgebied

Regie

Een belangrijk punt dat ten aanzien van de eigen regie genoemd is, is het elektronisch patiëntendossier. In de vorige groep met diabetespatiënten werd dit ook belangrijk gevonden en is een aanbeveling geformuleerd. De onderzoeker wil deze aanbeveling graag voorleggen aan de groep reumapatiënten om van hen te vernemen wat zij van de aanbeveling vinden. De aanbeveling luidt als volgt: *Aanbevolen wordt een elektronisch dossier met gegevens over reuma dat door alle zorgverleners wordt ingevuld en ingezien kan worden door de patiënt.* Daarbij merkt de onderzoeker op dat het technisch mogelijk moet zijn om bepaalde informatie af te schermen om de privacy te waarborgen. Bij de praktische uitvoering moet hier verder over worden nagedacht.

De deelnemers vinden het een goede aanbeveling. Een van de deelnemers zou ook graag zelf iets in het dossier willen kunnen schrijven of via het dossier vragen willen kunnen stellen. De andere deelnemers lijkt dit de zaak onnodig ingewikkeld maken. In een digitale vraagbaak heeft men op zich wel interesse, maar dit hoeft niet gekoppeld te worden aan het dossier. Het kan een mogelijkheid zijn om vragen te stellen. Dit is als aanvulling handig maar zeker geen noodzaak of belangrijk punt.

Patiëntgerichtheid

Ten aanzien van dit onderdeel ziet de onderzoeker geen aanleiding de criteria verder aan te scherpen of aanvullende aanbevelingen te formuleren. Hij vraagt de

deelnemers of zij ten aanzien van de patiëntgerichtheid graag iets zouden willen wijzigen, aanvullen of aanbevelen, maar dit is niet het geval.

Informatie

Er wordt een lacune geconstateerd in de informatie over het gebruik van medicijnen. Op het moment dat men reumamedicijnen gaat slikken is er een behoorlijke kans op bijwerkingen waarvoor weer nieuwe medicijnen moeten worden voorgeschreven. De deelnemers vinden dat goede informatie verstrekken over medicijnen en de bijwerkingen daarvan hard nodig is. Dit zou de reumatoloog moeten doen, maar dit gebeurt vaak onvoldoende. Een dergelijke taak zou ook kunnen worden uitgevoerd door een reumaverpleegkundige maar daar bestaan er maar weinig van. Een huisarts is niet bekwaam genoeg om de werking van dit type medicijnen te bespreken. Volgens een deelnemer mag een huisarts ook geen 'tweedelijns medicijnen' voorschrijven².

Aanbevolen wordt dat na de diagnose gewezen wordt op bestaand informatiemateriaal over reuma, op het bestaan van de reumavereniging, en indien aanwezig op het bestaan van de reumaconsulent. Zie verder het onderwerp continuïteit.

Professionele deskundigheid

Het medicijngebruik moet ook bij de apotheker goed bekend zijn, zodat bij een combinatie van medicijnen contra-indicaties duidelijk worden. De deelnemers geven aan dat het daarom belangrijk is altijd naar dezelfde apotheek te gaan. Aangezien het toezicht hierop door de apotheken bij alle deelnemers naar wens verloopt, is het niet nodig om hierop een nadere aanbeveling te formuleren. Wel wordt een aanbeveling geformuleerd ten aanzien van de vervangende apotheek: *Ook de vervangende apotheek moet van medicijngebruik en allergieën of overgevoeligheden voor bestanddelen op de hoogte zijn.* Bij navraag blijkt dit al een bestaande praktijk te zijn binnen de kring apotheken Delft en binnen de kring Westland. De aanbeveling komt dus te vervallen.

De ervaringen met fysiotherapeuten zijn wisselend. De ene patiënt heeft er veel baat bij, de ander een stuk minder. In ieder geval is het belangrijk dat als men gebruik maakt van een fysiotherapeut, dat deze dan verstand van zaken heeft. Niet alle fysiotherapeuten hebben kennis over reuma en sommigen bezorgen de patiënt meer pijn dan verlichting. Er zou een lijst moeten komen waarop de fysiotherapeuten staan die verstand hebben van reuma. Een volgende aanbeveling wordt geformuleerd: *De reumatoloog of reumaconsulent verwijst naar een fysiotherapeut die ervaring heeft met reumapatiënten.*

Continuïteit

Op zich is bij de ziekte reuma sprake van een centraal aanspreekpunt: de reumatoloog. Dit is echter een zeer gespecialiseerde arts die niet heel veel tijd kan nemen voor de patiënt. Om sociale en maatschappelijke vragen aan te stellen of aandacht te vragen voor de partner of omgeving van de patiënt die ook met de ziekte te maken krijgt, is een reumaverpleegkundige of reumaconsulent veel geschikter. Zij kan een heleboel vertellen, je geruststellen, een heleboel eenvoudige tips en adviezen geven waardoor je weer veel meer zelf kunt. Deze zijn in de regio echter onvoldoende aanwezig.

Met name in het begin van de ziekte is erg veel behoefte aan informatie en weet men niet tot wie men zich kan wenden. Men weet na de diagnose vaak niet hoe het nu verder moet. Ook bij de reumapatiëntenvereniging zijn veel klachten bekend dat men in het begin niet goed geholpen is. Een reumaconsulent kan naast zelf

² Bij navraag blijkt dat in de meeste gevallen de reumatoloog voorschrijft, waarna de huisarts deze taak kan overnemen. Naast de behandelaar heeft de apotheek een voorlichtingstaak.

informatie geven ook attenderen op de activiteiten van de reumavereniging. De deelnemers zijn verdeeld over standaard doorverwijzing naar een reumaconsulent na het eerste bezoek aan de reumatoloog. Sommigen lijkt dit heel goed, anderen hadden daar zelf geen behoefte aan gehad. Dit heeft waarschijnlijk ook te maken met de grote verschillen tussen de diverse vormen van reuma. Dat neemt niet weg dat reumapatiënten de mogelijkheid moeten hebben om gebruik te maken van een reumaconsulent.

De deelnemers geven aan dat je na de diagnose een folder moet meekrijgen met daarin de belangrijkste basisinformatie over reuma. Daarnaast moet in deze folder geattendeerd worden op het bestaan van de reumaconsulent (indien beschikbaar) en de reumavereniging. Aanbevolen wordt schriftelijk materiaal samen te stellen dat meegegeven kan worden aan de patiënt.

De onderzoeker merkt op dat uit de waardering van de criteria naar voren komt dat snel terecht kunnen bij de zorgverlener na verwijzing door veel deelnemers erg belangrijk wordt gevonden. Hij vraagt of daar nu knelpunten in worden ervaren: kan men nu niet snel terecht? Bij deze ziekte kunnen acute pijnklachten ontstaan. Dan is het belangrijk snel terecht te kunnen bij de reumatoloog. Als een patiënt eenmaal in het circuit zit en bekend is bij de reumatoloog kan deze meestal wel vlot terecht. Het niet snel terecht kunnen betreft vooral het eerste consult. De deelnemers merken op dat vooral de wachttijd voor de eerste afspraak met de reumatoloog een groot probleem is. Als je er achter komt wat je hebt, heb je meestal al een periode van veel doormodderen en veel pijn achter de rug. Lang moeten wachten is een slechte zaak want ondertussen gaat de gezondheid soms hard achteruit. *Aanbevolen wordt dat men na een eerste doorverwijzing binnen één week terecht kan bij de reumatoloog.*

Kosten

De onderzoeker merkt op dat in de eerste bijeenkomst gesproken is over de kosten van de door de ergotherapeut aanbevolen middelen. Een belangrijke aanbeveling lijkt hem dan ook: *“Naast de hulpmiddelen vanuit de WVG moeten ook de door de ergotherapeut voorgeschreven hulpmiddelen vergoed worden”*. Het lijkt hem dat deze kwestie door de reumapatiënten vereniging samen met de zorgverzekeraars en het RPCP opgepakt moet worden. Bij navraag blijkt dat een deel van de hulpmiddelen die voor mensen met een reumatische aandoening belangrijk zijn geheel of gedeeltelijk via diverse wettelijke regelingen vergoed kunnen worden (Wet Rea, WVG, regeling hulpmiddelen 1996). Daarnaast bestaat voor bijzondere gevallen een extra mogelijkheid om een vergoeding te krijgen via het Reumafonds. Sommige zorgverzekeraars vergoeden deze hulpmiddelen via een aanvullende verzekering. Op basis van deze informatie komt de aanbeveling als volgt te luiden: *Er is voldoende informatie beschikbaar over de vergoeding van de hulpmiddelen die door de ergotherapeut worden voorgeschreven.*

Bereikbaarheid/toegankelijkheid

De beperking van wachttijden heeft met name betrekking op wachtkamers in ziekenhuizen. Zij kunnen door ander agendabeheer onnodige pijn door wachten bij reumapatiënten beperken.

Alle aanbevelingen op een rij:

1. Een elektronisch dossier met gegevens over reuma dat door alle zorgverleners wordt ingevuld en ingezien kan worden door de patiënt.
2. Reumapatiënten in Delft Westland Oostland moeten indien gewenst gebruik kunnen maken van een reumaconsulent.

3. *Na de diagnose wijst de reumatoloog op bestaand informatiemateriaal over reuma, op het bestaan van de reumavereniging, en indien aanwezig op het bestaan van de reumaconsulent.*
4. *De reumatoloog of reumaconsulent verwijst naar een fysiotherapeut die ervaring heeft met reumapatiënten.*
5. *Na een eerste doorverwijzing moet de patiënt binnen één week terecht kunnen bij de reumatoloog.*
6. *Er is voldoende informatie beschikbaar over de vergoeding van de hulpmiddelen die door de ergotherapeut worden voorgeschreven.*

Slotbeschouwing

Inleiding

In opdracht van het RPCP Delft Westland Oostland voerde het Verwey-Jonker Instituut een onderzoek uit naar de ervaringen van diabetes- en reumapatiënten met samenwerking en ketenkwaliteit in de eerstelijnszorg. Daartoe werden twee panelbijeenkomsten georganiseerd met reumapatiënten en twee panelbijeenkomsten met diabetespatiënten. De eerste bijeenkomst was gericht op het formuleren van kwaliteitscriteria en criteria voor samenwerking in de eerstelijnszorg. De tweede bijeenkomst was gericht op het formuleren van concrete aanbevelingen voor het verbeteren van de kwaliteit van en de samenwerking binnen de eerstelijnszorg vanuit het perspectief van diabetes- en reumapatiënten. Het RPCP DWO wil daarmee een bijdrage leveren aan het stimuleren van de ontwikkeling van een goed functionerende zorgketen van reuma- en diabeteszorg in Delft en omstreken. De resultaten van de panelbijeenkomsten hebben een signalerende betekenis en zijn niet representatief voor de gehele groep van reuma- en diabetespatiënten in Delft Westland Oostland. Daarvoor zou een veel uitgebreider onderzoek noodzakelijk zijn.

Resultaten

In eerste instantie is het onderzoeksproject gericht op de eerstelijnszorg maar in de praktijk blijkt een strikt onderscheid tussen eerste- en tweedelijnszorg voor de deelnemers moeilijk te hanteren. Dat geldt met name voor de reumazorg, waar de huisarts volgens de deelnemers een beperkte rol vervult en onvoldoende deskundig is om bij informatieverschaffing en behandeling een rol van betekenis te spelen. Ook voor aan de panelbijeenkomsten deelnemende diabetespatiënten blijkt de huisarts niet de eerst aan te spreken persoon: hij of zij is onvoldoende deskundig en beschikt over weinig tijd. De apotheker blijkt voor beide patiëntengroepen een belangrijke functie te hebben bij het geven van voorlichting en advies op het terrein van medicijngebruik. De meeste verwachtingen hebben de deelnemers echter van de gespecialiseerde verpleegkundige, zoals de diabetesverpleegkundige en de reumaverpleegkundige, die zowel in de eerstelijnszorg als in de ziekenhuiszorg een belangrijke rol (kunnen) spelen.

Afspraken over wie informatie en advies geeft, zijn voor de deelnemers essentieel bij het vormen van een zorgketen. Het ontwikkelen van een elektronisch patiëntendossier is een belangrijk onderdeel van de inrichting van de keten. De deelnemers verwachten veel van de gespecialiseerd verpleegkundige als aanspreekpunt in de keten: een diabetesverpleegkundige of een reumaverpleegkundige c.q.

consulent. De plaats waar deze verpleegkundige werkt is van ondergeschikt belang, mits deze goed bereikbaar is. Zij verwachten dat deze verpleegkundige meer tijd voor hen heeft dan de specialist en deskundiger is dan de huisarts. Om de huisarts in Delft Westland Oostland een centrale rol te laten spelen in de zorg voor diabetespatiënten is het noodzakelijk de deskundigheid van huisartsen te vergroten en diabetesverpleegkundigen aan huisartsenpraktijken te verbinden. Volgens de diabetespatiënten zou de diabetesverpleegkundige een centraal aanspreekpunt moeten zijn in hele keten van zorg als het gaat om advies, informatie en begeleiding. De reumapatiënten hebben nog weinig ervaring met reumaverpleegkundigen, maar menen dat de reumaverpleegkundige of consulent in ieder geval in de regio beschikbaar moet zijn.

Met name patiënten die voor het eerst met de ziekte en haar gevolgen geconfronteerd worden, dienen goed begeleid te worden, zowel in het omgaan met de ziekte in het dagelijks leven als in het opvangen van de psychosociale gevolgen van de ziekte. Ook daarin kan een gespecialiseerd verpleegkundige een centrale rol vervullen.

Voor beide chronische ziekten is de apotheek belangrijk bij het geven van informatie over medicijnen en het bewaken van goed medicijngebruik. De deelnemers aan beide panelgesprekken oordelen zeer positief over de actieve rol van de apotheek op dit terrein. Essentieel is hierbij dat afstemming plaatsvindt met de specialist en de huisarts. Informatie over allergieën en bijwerkingen van medicijnen dienen bij de apotheker en huisarts aanwezig te zijn.

Bij de diabetespatiënten is een goede regeling van de controle van gewicht, dieet, voeten, ogen en nieren belangrijk. Een centrale plaats zoals het diabetesplein waar al deze controles kunnen worden uitgevoerd, zou voor alle diabetespatiënten beschikbaar moeten zijn.

Voor de reumapatiënten speelt de fysiotherapeut een grote rol. Een fysiotherapeut die geen kennis heeft van reuma kan echter ook veel schade toebrengen. Informatie over gespecialiseerde fysiotherapeuten zouden beschikbaar moeten zijn bij de reumatoloog, de huisarts en de patiëntenvereniging.

Literatuur

Baan, C.A. en L.C. Lemmens (2003) Diabetes mellitus. In: Baan CA ; Hutten JBF ; Rijken PM,(2003) *Afstemming in de zorg. Een achtergrondstudie naar de zorg voor mensen met een chronische aandoening*. Nivel/RIVM.

Inspectie voor de gezondheidszorg (2003) *Staat van de gezondheidszorg 2003. Keten zorg bij chronisch zieken*. Staatstoezicht op de volksgezondheid. Den Haag.

Gundy, C.M. en J. N. Struys(2003) Reumatoïde artritis. In: Baan CA ; Hutten JBF ; Rijken PM,(2003) *Afstemming in de zorg. Een achtergrondstudie naar de zorg voor mensen met een chronische aandoening*. Nivel/RIVM.

Lindert van H., Friele, R., & Sixma H.(2000). *Wat vinden patiënten met een reumatische aandoening belangrijk in de gezondheidszorg? De verlanglijst van reumapatiënten*. Utrecht: Nivel.

LVG nieuws (2004) *Transmurale diabetes-DBC's: zaak voor de eerste lijn*. LVG Nieuws, 05, december 2004.

Ministerie van VWS (2004) *Beleidsbrief Diabeteszorg beter*. Den Haag: Ministerie van VWS.

Schouten, G.M., Friele, R., & Sixma H. (2000). *Kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van mensen met diabetes*. Utrecht: Nivel.

Bijlage 1

De kwaliteit van de eerstelijnszorg vanuit het perspectief van diabetespatiënten

Waardering van kwaliteitscriteria en criteria voor samenwerking

Ten behoeve van een groepsgesprek over de zorg voor diabetespatiënten in de regio Delft Westland Oostland, georganiseerd door het Verwey-Jonker Instituut en de RPCP DWO in het kader van bovengenoemd onderzoek, is aan alle deelnemers een lijst met kwaliteitscriteria toegestuurd. De deelnemers, acht in totaal, hebben deze criteria gewaardeerd met een cijfer tussen de 1 en de 5. 1 staat daarbij voor 'relatief onbelangrijk', 2 voor 'een beetje belangrijk', 3 voor 'belangrijk', 4 voor 'erg belangrijk' en 5 voor 'van het allergrootste belang'.

In dit verslag worden de resultaten van deze waarderingen gepresenteerd. Daarbij is de volgende methode gevolgd. Door elke persoon is aan elk criterium een waarde gekoppeld tussen de 1 en de 5. De waardes van de acht deelnemers zijn per criterium bij elkaar opgeteld. Door te bekijken welk criterium de meeste punten heeft gekregen, weet men welke criteria voor de deelnemers het meest van belang zijn. Een voorbeeld: een onderwerp wordt erg belangrijk gevonden en daarom omcirkelen vijf deelnemers waarde 5 en drie andere deelnemers waarde 4. Samen geeft dit 37 punten ($5 \times 5 = 25$, $3 \times 4 = 12$, samen is dit 37). De punten die zo verkregen zijn, variëren van minimaal 8 tot maximaal 40. In onderstaande tabellen zijn de punten per criterium aangegeven.

Autonomie

1. Zelf je zorgverlener kunnen kiezen	35
2. Mee mogen beslissen bij de behandeling	34
3. Zelf kunnen kiezen wanneer op controle te komen	24
4. Eigen dossier dat door alle zorgverleners wordt ingevuld	34

Patiëntgerichtheid

5. Serieus nemen van de patiënt	40
6. Ingaan op alle vragen van de patiënt	35
7. Diabetesvereniging nauw betrekken bij de inrichting van de zorgketen	35
8. Driejaarlijkse kwaliteitstoetsing vanuit gebruikersperspectief	29

Informatie

9. Afspraken wie welke informatie geeft en op welk moment	35
10. Adviezen mogen elkaar niet tegenspreken	31
11. Goede voorlichting over diabetes voor patiënt en mantelzorger	35
12. Voorlichting over nieuwe ontwikkelingen	33
13. Voorlichting over dieet	31
14. Informatie over patiëntenverenigingen en lotgenotencontact	30
15. Goede informatieverstrekking via de apotheek	33
16. Goede uitleg geven bij medicijnen	31 ³
17. Uitleg bij overstap van ene op andere medicatie	37

Professionele deskundigheid

18. Deskundigheid zorgverleners met betrekking tot diabetes	37
19. Aandacht voor het verloop van de aandoening	31
20. Intensieve begeleiding bij beginnende diabetespatiënten	36
21. Goede begeleiding in het omgaan met de ziekte	32
22. Goede begeleiding van mantelzorger	27 ⁴
23. Goede screening op diabetes	35
24. Goede begeleiding bij het spuiten van insuline	34

³ Deze vraag is niet door acht maar door zeven deelnemers beantwoord

⁴ Deze vraag is niet door acht maar door zeven deelnemers beantwoord

25. Effectieve hulp bij afvallen	30
26. Rekening houden met andere aandoeningen	33
27. Geen verschil in behandeling tussen type I (jeugddiabetes) en type II (ouderdoms diabetes)	28 ⁵
28. Aandacht besteden aan het effect van diabetes op partner en anderen	27

Continuïteit

29. Jaarlijkse controle van voeten, ogen en nieren	33
30. Drie maandelijks controle waar bloed wordt geprikt en de bloeddruk gemeten	33
31. Drie maandelijks controle waar gewicht wordt bepaald	23
32. Halfjaarlijkse controle door diëtist	22
33. Tijdig doorverwijzen naar andere zorgverleners	36
34. Snelle doorverwijzing naar diabetesverpleegkundige	33
35. Goede vervanging bij afwezigheid van zorgverleners	33
36. Uitwisseling van informatie tussen zorgverleners	36
37. Goede afstemming tussen zorgverleners en mantelzorger	32
38. Snelle beschikbaarheid van medicijnen en hulpmiddelen	33
39. Zorgverleners stemmen mijn behandelplan met elkaar af	33
40. Zorgverleners gebruiken een elektronisch patiëntendossier	36

⁵ Deze vraag is niet door acht maar door zeven deelnemers beantwoord

Bereikbaarheid/toegankelijkheid

41. Zorgverlener moet voldoende tijd voor me hebben	35
42. Gebruik kunnen maken van diabetesverpleegkundige	34
43. Telefonische bereikbaarheid zorgverleners	26
44. Zorgverleners houden zich aan afspraken	33
45. Snel terecht kunnen bij zorgverlener	33
46. Goede bereikbaarheid zorgverlener	30
47. De controle moet praktisch en handig geregeld zijn	32
48. Algehele periodieke controle op één plaats	32
49. Signalering en beperking van wachttijden	32

Kosten

50. Vergoeding voor kosten van medicijnen en hulpmiddelen	35
51. Informatie over financiële consequenties	31

Bijlage 2

De kwaliteit van de eerstelijnszorg vanuit het perspectief van reumapatiënten

Waardering van kwaliteitscriteria en criteria voor samenwerking

Ten behoeve van een groepsgesprek over de zorg voor reumapatiënten in de regio Delft Westland Oostland, georganiseerd door het Verwey-Jonker Instituut en de RPCP DWO in het kader van bovengenoemd onderzoek, is aan alle deelnemers een lijst met kwaliteitscriteria toegestuurd. De deelnemers, tien in totaal, hebben deze criteria gewaardeerd met een cijfer tussen de 1 en de 5. 1 staat daarbij voor 'relatief onbelangrijk', 2 voor 'een beetje belangrijk', 3 voor 'belangrijk', 4 voor 'erg belangrijk' en 5 voor 'van het allergrootste belang'.

In dit verslag worden de resultaten van deze waarderingen gepresenteerd. Daarbij is de volgende methode gevolgd. Door elke persoon is aan elk criterium een waarde gekoppeld tussen de 1 en de 5. De waarden van de tien deelnemers zijn per criterium bij elkaar opgeteld. Door te bekijken welk criterium de meeste punten heeft gekregen, weet men welke criteria voor de deelnemers het meest van belang zijn. Een voorbeeld: een onderwerp wordt erg belangrijk gevonden en daarom omcirkelen vijf deelnemers waarde 5 en vijf andere deelnemers waarde 4. Samen geeft dit 45 punten ($5 \times 5 = 25$, $5 \times 4 = 20$, samen is dit 45). De punten die zo verkregen zijn, variëren van minimaal 10 tot maximaal 50. In onderstaande tabellen zijn de punten per criterium aangegeven.

Autonomie

1. Vrije keuze zorgverlener	38
2. Meebeslissen over behandeling	41
3. Patiënt betrekken bij toewijzen van zorg en (woning) aanpassingen	40
4. Patiënt bepaalt zelf hoe (persoonsgebonden) budget wordt besteed	37
5. Eigen dossier dat door alle zorgverleners wordt ingevuld	42

Patiëntgerichtheid

6. Zorgverlener kan zich verplaatsen in de leefwereld van de reumapatiënt	38
7. Aandacht besteden aan effect van reuma op partner en anderen	36
8. De hulpverlener verdiept zich in de specifieke problematiek van de reumapatiënt.	39
9. Reumapatiëntenvereniging nauw betrekken bij de inrichting van de zorgketen	40
10. Checken of de geboden zorg nog overeenkomt met de behoefte	39
11. Driejaarlijkse kwaliteitstoetsing vanuit gebruikersperspectief	40

Informatie

12. Uitleg over medicijnen (mondeling en schriftelijk)	42
13. Informatiemateriaal in wachtkamer over uw aandoening	33
14. Informatie over financiële aspecten	28 ⁶
15. Informatie geven over de ziekte en haar verloop	40
16. Geen tegenstrijdige informatie en geen ontbrekende informatie	41
17. Afspraken wie welke informatie geeft en op welk moment (met name onderzoeksuitslagen)	35
18. Afstemming rol apotheker en huisarts bij informatie over samenloop medicijnen	44

Deskundigheid

19. Aandacht voor en kennis van psychosociale aspecten	27 ⁷
20. Aandacht voor maatschappelijke aspecten (kwaliteit van leven)	33 ⁸

⁶ Deze vraag is niet door tien, maar door negen mensen ingevuld.

⁷ Deze vraag is niet door tien, maar door acht mensen ingevuld.

⁸ Deze vraag is niet door tien, maar door negen mensen ingevuld.

Continuïteit

21. Zorgverleners maken goede afspraken met elkaar	36
22. Goed op de hoogte zijn van afspraken met andere zorgverleners	34
23. Geen tegenstrijdige adviezen	39 ⁹
24. Goede afstemming tussen zorgverleners en mantelzorger	38
25. Inbreng patiëntenorganisatie bij afstemmingsafspraken	33
26. Snel terechtkunnen bij zorgverlener na verwijzing	47
27. Directe hulp van thuiszorg na ontslag uit het ziekenhuis	49
28. De reumapatiënt hoeft niet bij iedere zorgverlener opnieuw zijn verhaal te vertellen	40
29. Zorgverleners stemmen mijn behandelplan met elkaar af	42
30. Zorgverleners maken gebruik van een elektronisch patiëntendossier	39 ¹⁰

Kosten

31. Onkostenvergoeding voor kuren	43
32. Medicijnen voorschrijven die vergoed worden	45
33. Noodzakelijke hulpmiddelen vergoeden	45

Toegankelijkheid

34. Inzet van gespecialiseerd verpleegkundige of reumaconsulent bij beoordeling aanvraag voor hulp	42
35. Signalering en beperking van wachttijden	46

⁹ Deze vraag is niet door tien, maar door negen mensen ingevuld.

¹⁰ Deze vraag is niet door tien, maar door negen mensen ingevuld

Colofon

opdrachtgever	Regionaal Patiënten Consumenten Platform Delft Westland Oostland
financier	Stichting Fonds PGO
auteurs	Dr. D.G. Oudenampsen; drs. S.O. Tan
opmaak	J. de Klein
uitgave	Regionaal Patiënten Consumenten Platform Delft Westland Oostland Februari 2005

170205,
D5173435do/jd

De publicatie

De publicatie kan gedownload worden via de website van het Verwey-Jonker Instituut: <http://www.verwey-jonker.nl> en via de website van het RPCP-DWO <http://www.rpcp-dwo.nl> .

© Verwey-Jonker Instituut, Utrecht 2005