

ZORGSTANDAARDEN IN MODEL

Rapport over het model voor
zorgstandaarden bij chronische ziekten

Coördinatieplatform Zorgstandaarden

ZonMw programma Diseasemanagement chronische ziekten

Den Haag, februari 2010

Colofon

ZonMw is de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie. Als intermediair tussen maatschappij en wetenschap werkt ZonMw aan de verbetering van preventie, zorg en gezondheid door het stimuleren en financieren van onderzoek, ontwikkeling en implementatie. ZonMw staat voor kennisvermeerdering, kwaliteit en vernieuwing in het gezondheidsonderzoek en de zorg. De organisatie bestrijkt het hele spectrum van fundamenteel gezondheidsonderzoek tot en met de praktijk van de zorg – van preventieve en curatieve gezondheidszorg tot en met de jeugdzorg.

ZonMw heeft als hoofdpoddrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

Voor meer informatie over het programma Diseasemanagement chronische ziekten kunt u contact opnemen met het secretariaat via e-mail DMCZ@zonmw.nl of telefoon 070-349 53 31.

500/02/2010/3

ZonMw
Laan van Nieuw Oost -Indië 334
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Tel. 070 349 51 11
Fax 070 349 53 58
www.zonmw.nl

INHOUD

1	Inleiding en verantwoording	1
1.1	Initiële opdracht	1
1.2	Relatie met Zichtbare Zorg	1
1.3	Tussentijds rapport (18 augustus 2009)	2
1.4	Vervolg na het tussentijds rapport	2
1.5	Aanvullende adviesaanvraag	3
1.6	Het voorliggend rapport	3
2	Achtergrond en begripsomschrijving	5
2.1	Motivering	5
2.2	Waarom een zorgstandaard bij chronische ziekten?	5
2.3	Wat is een zorgstandaard?	6
2.3.1	Tot nu toe ontbrak een eenduidige begripsomschrijving	6
2.3.2	Zorgstandaard, richtlijn en protocol	6
2.4	Uitgangspunten	7
2.4.1	Positie van een zorgstandaard	7
2.4.2	Alleen individu-gerichte preventie in een zorgstandaard	7
2.5	Kenmerken van een zorgstandaard, definitie en gebruiksdoelen	8
2.5.1	Kenmerken van een zorgstandaard	8
2.5.2	Definitie van een zorgstandaard en gebruiksdoelen	9
2.6	Naar een algemeen model voor zorgstandaarden	9
3	De architectuur van een zorgstandaard	11
3.1	Voorwaarden voor het model	11
3.2	Het model van een zorgstandaard op hoofdlijnen	13
3.3	Zorgstandaarden en zorgmodules	14
3.3.1	Zorgstandaarden	14
3.3.2	Zorgmodules	16
3.3.3	Relatie van zorgstandaarden en zorgmodules	16
3.3.4	Verantwoordelijkheid: opstellen en onderhouden van zorgstandaarden en zorgmodules	17
4	Hoofdstukken in een zorgstandaard	19
4.1	Eerste hoofdstuk: de ziektespecifieke zorg	19
4.1.1	Het ziektespecifieke hoofdstuk heeft vier subhoofdstukken	19
4.1.2	Samenstelling van de subhoofdstukken	19
4.1.3	Verantwoordelijkheid voor het ziektespecifieke hoofdstuk	20
4.2	Tweede hoofdstuk: de generieke zorg	20
4.2.1	Opzet van een zorgmodule	20
4.2.2	Samenstelling van een zorgmodule	21
4.2.3	Ziektespecifieke addenda bij een zorgmodule	22
4.2.4	Verantwoordelijkheid voor het generieke hoofdstuk	22
4.2.5	Zelfmanagement	23
4.3	Derde hoofdstuk: organisatiestructuur van het zorgproces, inclusief kwaliteitsbeleid	24
4.3.1	Kenmerken van de organisatie en organisatiestructuur	24
4.3.2	Inrichting van het hoofdstuk over organisatie en organisatiestructuur	25
4.3.3	Verantwoordelijkheid voor het hoofdstuk over organisatiestructuur	26
4.4	Vierde hoofdstuk: kwaliteitsindicatoren	27
4.4.1	Kwaliteitsindicatoren: proces, uitkomst en structuur	27

4.4.2	Inrichting van hoofdstuk over kwaliteitsindicatoren	27
4.4.3	Verantwoordelijkheid voor het hoofdstuk over kwaliteitsindicatoren	28
5	De modulaire opbouw van een zorgstandaard	31
5.1	Beknopte samenvatting van de opbouw van een zorgstandaard	31
5.2	De modulaire beschrijving	31
5.3	Individuele zorgbehoefte	33
5.4	Inrichting van zorgstandaarden	33
6	Toepassen van zorgstandaarden	35
6.1	Implementeren van zorgstandaarden	35
6.2	Individueel zorgplan	35
6.3	Inkoop van ketenzorg en ketencontractering	36
6.4	Multimorbiditeit en zorgstandaarden	39
7	Bestuurlijke organisatie van zorgstandaarden	41
7.1	Openstaande kwesties en aanvullende adviesaanvraag	41
7.2	Algemene beantwoording van de openstaande kwesties	42
8	Aandachtspunten tot slot	43
8.1	Complexiteit van chronische zorg in een schematisch model	43
8.2	Het model is beschikbaar, nu stapsgewijze invulling en toepassing	43
8.3	Bestaande expertise benutten voor de integrale benadering	44
8.4	Vast format voor repeterende onderdelen?	45
8.5	Belemmerende regelgeving: 'Dwars door de schotten'	45
8.6	Integratie en afstemming, geen verzuiling en silo's	46
8.7	Model voor de zorgstandaarden: achterliggende visie	46
8.8	Tot slot	46
Bijlagen		
A	Opdrachtbrief van de minister van VWS d.d. 20 januari 2009	49
B	Toelichting op annexen met afspraken en regelingen	55
C	"Begrippen en definities zorgstandaarden", rapport Werkgroep Begrippen en definities zorgstandaarden (januari 2010)	57
D	Samenstelling van het Coördinatieplatform Zorgstandaarden	67

1 INLEIDING EN VERANTWOORDING

1.1 Initiële opdracht

In het najaar van 2008 heeft het bestuur van ZonMw, na voorbereidende besprekingen met het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), het Coördinatieplatform Zorgstandaarden ingesteld. De formele opdracht tot het instellen van het platform heeft de minister van VWS, dr. A. Klink (verder 'de minister'), in zijn brief van 20 januari 2009 aan het bestuur van ZonMw doen toekomen (zie bijlage A). Voor de samenstelling van het platform: zie bijlage D.

In zijn opdrachtbrief laat de minister weten dat het platform een belangrijke rol gaat vervullen in de implementatie van het chronische ziektenbeleid zoals verwoord in de brief die hij met de staatssecretaris op 13 juni 2008 namens het kabinet aan de Tweede Kamer heeft gestuurd. Dat beleid is gestoeld op een programmatische aanpak die berust op vier pijlers: zorgstandaarden, versterken van de samenhang van preventie en curatie, zelfmanagement, en multidisciplinaire zorg. De zorgstandaard is de basis voor de programmatische aanpak.

De minister acht het belangrijk dat de verschillende zorgstandaarden voldoen aan een gemeenschappelijk raamwerk. Dit raamwerk – en daarmee de zorgstandaarden – gaat dwars door de schotten heen, aldus de minister. Voor de bekostiging kunnen dus meerdere financieringsbronnen (ZVW, AWBZ, WMO, wet PG, privaat) worden ingezet. De zorgstandaarden moeten qua opbouw (zorginhoudelijk deel) en organisatieaspecten op elkaar worden afgestemd. Ook moeten prestatie-indicatoren¹ aan de zorgstandaarden worden gekoppeld. De minister streeft ernaar dat de bekostiging aansluit op de zorgstandaarden. Daarom moet het raamwerk, naast inhoud (zorginhoud opgebouwd uit modules) en proces (organisatie van de zorg) ook vereisten voor de implementatie bevatten. Het gaat om vereisten die nodig zijn om (i) de samenhang tussen zorgstandaarden te bevorderen (bijvoorbeeld via gemeenschappelijk begrippenkader), (ii) contractering en bekostiging van zorgstandaarden mogelijk te maken, en (iii) prestatie-indicatoren, elektronisch patiëntendossier (EPD) etc. mogelijk te maken (via vastlegging en uitwisseling van proces- en kwaliteitsparameters).

Zo komt de minister tot zijn opdracht aan het platform. Dat bouwt vanuit de inhoud aan het raamwerk (model) voor de zorgstandaarden. Het benoemt de modules en beschrijft de minimale vereisten waaraan de organisatie van de zorg moet voldoen. Er moeten integrale prestatie-indicatoren worden verbonden aan de zorgstandaarden. Daartoe is het belangrijk dat het coördinatieplatform aansluiting zoekt bij de werkzaamheden van het programma 'Zichtbare Zorg'. Het platform wordt geacht zijn werkzaamheden per 1 februari 2010 te hebben afgerond.

1.2 Relatie met Zichtbare Zorg

In april 2009 heeft het bureau Zichtbare Zorg (ZiZo) van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) het bestuur van ZonMw formeel verzocht ermee in te stemmen dat het Coördinatieplatform Zorgstandaarden ook de rol van Adviescommissie voor het project Zichtbare Zorg Chronische Zorg (later aangeduid als 'Adviescommissie Transparantie Chronische Zorg') op zich neemt om ZiZo te adviseren ten aanzien van de ontwikkeling van prestatie-indicatoren¹ voor chronische zorg en geassocieerde vraagpunten.

In mei 2009 heeft het ZonMw-bestuur met het verzoek van ZiZo ingestemd. Om zijn adviesrol voor ZiZo adequaat te vervullen is het Coördinatieplatform Zorgstandaarden uitgebreid met een aantal leden met specifieke deskundigheid. Het platform heeft in zijn functie van Adviescommissie Transparantie Chronische Zorg drie maal een formele adviesaanvraag van ZiZo ontvangen. Op elke aanvraag is advies uitgebracht.

¹ Prestatie-indicatoren worden in dit rapport kwaliteitsindicatoren genoemd.

1.3 Tussentijds rapport (18 augustus 2009)

Het Coördinatieplatform Zorgstandaarden (verder te noemen: het platform) heeft in augustus 2009 een tussentijds rapport uitgebracht met de titel 'Standaard voor Zorgstandaarden. Een tussentijds rapport over het model voor zorgstandaarden bij chronische ziekten'. In dat rapport is het model voor de zorgstandaarden (het raamwerk) in grote lijnen geschilderd.

Er waren tenminste twee redenen om tussentijds een rapport uit te brengen. Ten eerste liepen er verscheidene initiatieven om zorgstandaarden te formuleren en het model dat het platform inmiddels had ontwikkeld kon die initiatieven in een gezamenlijke richting ondersteunen. Ten tweede werd per 1 januari 2010 de introductie voorzien van de integrale bekostiging (toen nog functionele bekostiging genoemd) van de zorg voor een aantal chronische ziekten, en zorgstandaarden spelen daarbij een cruciale rol. Het platform was van mening dat de tussentijdse rapportage zou kunnen bijdragen aan een goede toepassing van zorgstandaarden bij de start van de integrale bekostiging. Daarom werd het van belang geacht dat alle partijen (patiënten, zorgverleners, zorgverzekeraars, het ministerie van VWS en andere relevante partijen zoals het College voor Ziekenhuisvoorzieningen (CVZ), de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa), het programma Zichtbare Zorg, Nationaal ICT Instituut in de Zorg (Nictiz) op de hoogte waren van het model voor zorgstandaarden zoals dat in grote lijn was ontworpen. Zo meende het platform met het tussentijds rapport constructief in te spelen op de actuele ontwikkelingen.

Het tussentijds rapport bevat niet alleen het model voor de zorgstandaarden zoals in grote lijn ontworpen. Het bevat ook een opsomming van vraagpunten die nog aan de orde moeten komen om zorgstandaarden structureel te gaan toepassen bij de zorg en de organisatie van zorg voor mensen met een chronische ziekte. Deze vraagpunten zijn in het tussentijds rapport opgesomd in het slothoofdstuk 'Openstaande kwesties', met de opmerking dat deze en andere openstaande kwesties aan de orde zullen komen in het eindrapport. Het platform wil niet suggereren dat deze opsomming limitatief is. Zonder twijfel zullen zich ook andere vraagpunten aandienen waarop gaande de rit een antwoord moet worden gevonden.

1.4 Vervolg na het tussentijds rapport

Na het uitbrengen van het tussentijds rapport heeft het platform verder gewerkt aan het model. Het rapport was daarbij de leidraad en het gaf bovendien houvast voor constructieve discussie buiten het platform. Het rapport met zijn consequenties is intensief aan de orde geweest bij de ZonMw-programmadag 'Diseasemanagement Chronische Ziekten' (13 oktober 2009). De reacties bij die bijeenkomst als ook bij verscheidene andere bijeenkomsten waar het model gepresenteerd en besproken is, leken aan te geven dat met het voorgestelde model een goede richting was gekozen. Hetzelfde geldt voor informele reacties uit het veld en van de kant van VWS en een aantal andere relevante partijen.

Ook heeft het platform zich beraden op de beantwoording van de zelf gestelde vragen in het hoofdstuk 'Openstaande kwesties' van het tussentijds rapport. Veel van de vraagpunten betreffen de verdeling en toewijzing van verantwoordelijkheden ten aanzien van het ontwerp, het onderhoud en de autorisatie van zorgstandaarden. Het is duidelijk dat deze kwesties niet los gezien kunnen worden van het model en de nadere uitwerking daarvan. Bij de beantwoording van de zelf gestelde vragen bleek dat een aantal aanpassingen van het model gewenst was.

Aan het eind van het hoofdstuk 'Openstaande kwesties' in het tussentijds rapport wordt geconstateerd dat er behoefte is aan een lijst met omschrijvingen en definities van de begrippen die worden gehanteerd bij het opstellen en toepassen van zorgstandaarden en in de context daarvan. Daartoe heeft het platform in september 2009 een werkgroep samengesteld die in oktober 2009 voor het eerst bijeen is gekomen. De werkgroep heeft in januari 2010 een eerste rapportage uitgebracht 'Begrippen

en definities zorgstandaarden' die als bijlage C aan dit rapport is toegevoegd. De werkgroep wijst erop dat haar rapportage het karakter heeft van *work in progress* en dat de lijst nog onvolledig is.

1.5 Aanvullende adviesaanvraag

Mede naar aanleiding van Kamervragen over zorgstandaarden, met name de wijze waarop autorisatie van een zorgstandaard plaatsvindt, heeft de minister in zijn brief van 9 november 2009 aan de Tweede Kamer toegezegd het Coördinatieplatform Zorgstandaarden te vragen hem voor 1 februari 2010 op de betreffende vraagpunten te adviseren. In zijn brief van 19 januari 2010 aan ZonMw heeft de minister een aanvullende vraagstelling voor het platform geformuleerd.

De aanvullende vraagstelling van de minister toont inhoudelijk veel analogie met de nog te beantwoorden vraagpunten die het platform 'openstaande kwesties' heeft genoemd in zijn tussentijds rapport. Alle betreffen zij de bestuurlijke organisatie van zorgstandaarden.

Daarom zal het platform een separaat advies uitbrengen over de bestuurlijke organisatie van zorgstandaarden waarin de vraagpunten van het platform en de vragen van de minister aan de orde komen.

In het voorliggende rapport wordt volstaan met een algemene en beknopte beantwoording van de door het platform zelf als 'openstaande kwesties' in het tussentijds rapport gestelde vragen.

1.6 Het voorliggend rapport

Uit het bovenstaande kan het volgende worden afgeleid.

Het voorliggend rapport heeft het tussentijdsrapport als uitgangspunt. Het bevat een nadere uitwerking van het model zoals in grote lijnen gepresenteerd in het tussentijds rapport, inclusief een aantal aanpassingen ten opzichte van het tussentijds rapport. Tevens is er een meer gedetailleerde toelichting.

Ten aanzien van de zelf genoemde openstaande kwesties in het tussentijds rapport beperkt het platform zich in het voorliggend rapport tot een beknopt geformuleerde algemene beantwoording. Een meer gedetailleerde bespreking is opgenomen in een separaat rapport aan de minister met de beantwoording van zijn adviesaanvraag van 19 januari 2010.

2 ACHTERGROND EN BEGRIPSOMSCHRIJVING

2.1 Motivering

Het aantal mensen met een chronische ziekte is al geruime tijd aan het stijgen en die stijging lijkt vooralsnog niet af te nemen. De zorgvraag blijft dus toenemen en het zal steeds lastiger worden die te beantwoorden. Er is dus alle aanleiding voor een gerichte inspanning de stijging naar beneden om te buigen. Bovendien verdient de behandeling en begeleiding van mensen met een chronische ziekte bijzondere aandacht. Optimale zorg is nodig om verergering en complicaties te voorkomen en om goede participatie in de sociale en maatschappelijke omgeving te bevorderen. De patiënt staat daarbij centraal met een eigen verantwoordelijkheid in de relatie met de zorgverleners.

Er zijn meerdere factoren die bijdragen aan de stijging van het aantal chronisch zieken. De dubbele vergrijzing (meer ouderen die ouder worden) is een factor van betekenis. Deze gaat niet alleen gepaard met een toename van het aantal chronisch zieken, maar ook met een toename van multimorbiditeit en comorbiditeit. Zo neemt niet alleen de omvang van de zorgbehoefte toe, maar de zorgbehoefte wordt ook steeds complexer. Zowel kwantitatief als kwalitatief stelt deze ontwikkeling dus zware eisen. Om hoogwaardige zorg nu en in de toekomst blijvend te kunnen bieden is er dringend behoefte aan stroomlijning van de zorgprocessen bij chronisch zieken.

Chronische ziekten vragen om een multidisciplinaire aanpak in een integrale benadering. Dit kan alleen worden gerealiseerd bij heldere afspraken tussen alle betrokken zorgverleners onderling en tussen de zorgverleners en anderen, zoals de zorgverzekeraars, de overheid en – niet in de laatste plaats – de patiënten. Die afspraken betreffen niet alleen de inhoud van de zorg maar ook de organisatie daarvan. De inhoud van de zorg en de organisatie daarvan moeten helder worden beschreven, want de afspraken kunnen niet vrijblijvend zijn. Van die beschrijving wordt veel gevraagd, want de zorg bij een chronische ziekte is doorgaans ingewikkeld en altijd van lange of zeer lange duur, en de organisatie moet daarop zijn afgestemd.

Dat is de kern van een zorgstandaard: een heldere beschrijving van de optimale zorg voor mensen met een chronische ziekte en de organisatie daarvan, zodat de multidisciplinaire aanpak goed kan worden ingericht in een integrale benadering met de patiënt centraal. Dankzij de heldere beschrijving weet de patiënt waarop hij mag rekenen en is een duidelijke verdeling van taken en verantwoordelijkheden mogelijk tussen de betrokken disciplines. Dit bevordert hoogwaardige zorgverlening en stroomlijning in efficiënte zorgprocessen met optimale kwaliteit. Het is duidelijk dat dit van belang is om tegemoet te komen aan de groeiende en steeds complexere zorgvraag van mensen met een chronische ziekte.

2.2 Waarom een zorgstandaard bij chronische ziekten?

Zorgstandaarden hebben betrekking op mensen met een chronische aandoening of een verhoogd risico daarop. Voor hen geldt dat zij na het stellen van de diagnose hun verdere leven met hun aandoening worden geconfronteerd en daarmee moeten leren omgaan. De voornaamste functie van een zorgstandaard is dan ook om richting te geven aan de wijze waarop de zorgvraag van mensen met een chronische aandoening of een verhoogd risico daarop wordt beantwoord (uiteraard in samenhang met de klinische behandelrichtlijnen), zodanig dat zij hun leven met een chronische aandoening als volwaardig burger kunnen inrichten met alle maatschappelijke behoeften, verplichtingen en mogelijkheden.

Zo is de functie van de zorgstandaard het bevorderen van de kwaliteit van de zorg voor mensen met een chronische aandoening met het doel hun kwaliteit van leven te verbeteren en indien mogelijk ook hun levensverwachting. Uitgangspunt is dat de patiënt als volwaardig partner met eigen verantwoordelijkheid in het zorgproces optreedt. Uiteraard is een transparante aanpak hierbij van doorslaggevend belang. De zorgstandaard geeft de maatstaf voor het vereiste niveau van kwaliteit

van zorgverlening, en biedt voldoende ruimte voor flexibiliteit en individuele, persoongerichte benadering van mensen met een chronische aandoening.

Het voornaamste, meest omvattende doel van een zorgstandaard is het bevorderen van optimale zorg voor mensen met een chronische ziekte. Een zorgstandaard stelt de norm voor goede zorg en beschrijft daartoe de inhoud van de zorg, de bijpassende organisatie en de indicatoren van kwaliteit. Daarmee wordt de zorgstandaard een geschikt uitgangspunt voor de aanspraken in verzekerde zorg en voor de onderliggende bekostigingssystematiek.

Een zorgstandaard is toegankelijk voor ieder: voor cliënten/patiënten, voor zorgverleners, voor bestuurders, beleidsmakers en toezichthouders.

Een zorgstandaard is zodoende instrument bij het realiseren van verscheidene doelen, zoals: formuleren van het doel van de te leveren zorg; bevorderen van transparantie in het zorgproces; bevorderen van zelfmanagement en ondersteuning van de cliënt/patiënt als regisseur van zijn eigen bestaan met zijn eigen verantwoordelijkheid; inkopen door zorgverzekeraars van ketenzorg (ketencontractering) bij multidisciplinair samengestelde zorgaanbieders (zorggroepen); effectieve en eigentijdse organisatie van de zorgketen; kwaliteitsbewaking en -bevordering, zowel door interactie tussen cliënt/patiënt en zorgverlener(s) als ook door systematische rapportages van bereikte resultaten en feed-back; en het genereren van geordende informatie ten behoeve van analyse, beleid en toezicht. De zorgstandaard vormt een belangrijke ondersteuning van beleid dat gericht is op het beschikbaar en bereikbaar maken van goede zorg voor alle mensen met een chronische aandoening tegen aanvaardbare kosten.

2.3 Wat is een zorgstandaard?

2.3.1 Tot nu toe ontbrak een eenduidige begripsomschrijving

Het begrip 'zorgstandaard' wordt al geruime tijd gehanteerd, hoewel er tot nu toe (nog) geen eenduidige begripsomschrijving is, laat staan een algemeen aanvaarde definitie.

Het ministerie van VWS stelt in zijn beleidsbrief *Programmatische aanpak van chronische ziekten* de zorgstandaard als norm en geeft de volgende omschrijving: 'De zorgstandaard is de basis voor de programmatische aanpak. Deze beschrijft waar goede zorg voor een specifieke aandoening minimaal aan moet voldoen, gezien vanuit het patiëntenperspectief.'

Deze omschrijving sluit aan bij die van Nyfer: 'Een zorgstandaard is een norm die aangeeft aan welke eisen goede zorg moet voldoen, gezien vanuit het patiëntenperspectief.'

Het Platform Vitale Vaten stelt: 'Een zorgstandaard beschrijft hoe de zorg op een specifiek gebied volgens deskundigen – patiënten, zorgverleners en wetenschappers – idealiter dient te worden uitgevoerd.'

De Nederlandse Diabetes Federatie (NDF) kiest een wat ruimere omschrijving: 'Een zorgstandaard is een algemeen raamwerk op hoofdlijnen voor de behandeling van mensen met een bepaalde aandoening. Het beschrijft de norm (gebaseerd op richtlijnen en wetgeving) waaraan goede zorg voor een bepaalde aandoening zowel zorginhoudelijk als procesmatig moet voldoen. Dit maakt het voor alle partijen in de markt inzichtelijk wat zij kunnen en mogen verwachten in het behandelingstraject.'

Deze omschrijvingen bevatten alle waardevolle elementen, maar een omvattende en eenduidige begripsomschrijving ontbreekt. Daaraan wordt in de volgende paragrafen aandacht gegeven.

2.3.2 Zorgstandaard, richtlijn en protocol

Naast zorgstandaarden zijn er monodisciplinaire en multidisciplinaire richtlijnen, en protocollen. Het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO hanteert de volgende definitie van richtlijnen:¹

¹ Dit is de Haamstede-definitie, in 2004 opgesteld door de redacteurs van het boek 'Evidence-based richtlijnontwikkeling. Een leidraad voor de praktijk', Bohn Stafleu Van Loghum, Houten 2004.

‘Een “richtlijn” is een document met aanbevelingen, adviezen en handelingsinstructies ter ondersteuning van de besluitvorming van professionals in de zorg en patiënten, berustend op de resultaten van wetenschappelijk onderzoek met daarop gebaseerde discussie en aansluitende meningsvorming, gericht op het expliciteren van doeltreffend en doelmatig medisch handelen.’ De NDF plaatst de begrippen ‘richtlijn’ en ‘protocol’ in de context van een zorgstandaard, en zegt hierover het volgende:

‘Een *richtlijn* is een op systematische wijze ontwikkeld document, gebaseerd op wetenschappelijke inzichten (evidence based) en gebundelde klinische ervaring (practice based), dat hulpverleners en patiënten behulpzaam kan zijn bij het nemen van beslissingen over adequate (effectieve en doelmatige) zorg bij een specifiek gezondheidsprobleem. De richtlijn is een advies dat het ‘wat, wanneer en waarom’ beschrijft en is, evenals de zorgstandaard en het protocol, gekoppeld aan een diagnose. De richtlijn vormt de input voor een *protocol* waarin naast het ‘wat en wanneer’ het ‘hoe’ wordt beschreven.’

In de beleidsbrief *Programmatistische aanpak van chronische ziekten* stelt het ministerie van VWS: ‘De zorgstandaard bestaat uit bouwstenen zoals vroegtijdige onderkenning, preventie, educatie & zelfmanagement, diagnose, behandeling en begeleiding. De verschillende bouwstenen kunnen verder uitgewerkt zijn in wetenschappelijk onderbouwde (multidisciplinaire) richtlijnen.’

Zo bezien is een (multidisciplinaire) richtlijn een verdere uitwerking of detaillering van een onderdeel (bouwsteen) van een zorgstandaard. Maar dan rijst de vraag naar de kip en het ei: er zijn immers al geruime tijd richtlijnen beschikbaar, terwijl zorgstandaarden pas later kwamen?

2.4 Uitgangspunten

2.4.1 Positie van een zorgstandaard

In vervolg op de voorgaande paragrafen heeft het platform als uitgangspunt de volgende benadering gekozen ten aanzien van de positie van zorgstandaarden.

Een zorgstandaard beschrijft de norm waaraan multidisciplinaire zorg voor mensen met een bepaalde chronische ziekte moet voldoen. Hij beperkt zich niet tot de inhoud van de zorg (inclusief de rol van de patiënt), maar richt zich ook op de organisatiestructuur van het zorgproces (de ketenorganisatie) en de bijbehorende kwaliteitsindicatoren. Waar een zorgstandaard in meer algemene termen is gesteld, beschrijft een klinische richtlijn in detail de inhoud van de zorg. Een richtlijn is een hulpinstrument, een richtinggevend document, dat de zorgverlener als beslissingsondersteuning gebruikt bij de hulp aan de individuele patiënt. Zowel voor zorgverlener als zorgvrager (cliënt, patiënt) zijn zowel de zorgstandaard als ook richtlijnen transparant en inzichtelijk ingericht.

Deze benadering ziet een zorgstandaard en bijpassende richtlijnen als een integrale eenheid, die de zorgverlener en de zorgvrager gelijkelijk in staat stelt kennis te nemen van de beoogde inhoud en organisatie van het zorgproces en de praktische toepassing daarvan te beoordelen. Daar waar nodig of verhelderend kan in een zorgstandaard dus worden verwezen naar relevante richtlijnen. Uiteraard moeten de verantwoordelijke organen bij het opstellen, het onderhoud en het herzien van zorgstandaarden of richtlijnen goed opletten dat eventuele tegenstrijdigheden tussen zorgstandaard en richtlijnen worden vermeden dan wel opgeheven.

In de preventie en zorg bij chronische ziekten zijn doorgaans twee componenten te onderscheiden. De ene component is *ziektespecifiek*. Deze is gericht op de preventie en zorg bij een bepaalde – specifieke – chronische ziekte. De andere component is *generiek* en kan van toepassing zijn op meerdere chronische ziekten. Een zorgstandaard voor een chronische ziekte bevat beide componenten.

2.4.2 Alleen individu-gerichte preventie in een zorgstandaard

Preventie is van grote betekenis bij chronische ziekten. Preventie is noodzakelijk zowel om ziekte te voorkomen als om verergering te beperken bij mensen met een chronische ziekte. Het moderne

paradigma noodt dan ook tot integratie van preventie en zorg. Ook bij het ministerie van VWS staat deze integratie hoog in het banier.

De klassieke indeling in primaire, secundaire en tertiaire preventie geeft problemen bij de afgrenzing van de verzekerde preventie binnen de Zorgverzekeringswet (ZVW). Daarom is door het CVZ niet lang geleden een andere indeling voorgesteld. Een belangrijk kenmerk van de CVZ-indeling is dat onderscheid wordt gemaakt tussen *collectieve* en *individuele* preventie.

Het model voor de zorgstandaarden beperkt zich tot individuele zorgverlening en dus tot individuele preventie.

Door het CVZ wordt de volgende vierdeling aangehouden:

- **Universele preventie** richt zich op de algemene bevolking die niet gekenmerkt wordt door het bestaan van verhoogd risico op ziekte. Universele preventie heeft tot doel de kans op het ontstaan van ziekte of risicofactoren te verminderen;
- **Selectieve preventie** richt zich (ongevraagd) op (hoog)risicogroepen in de bevolking. Selectieve preventie heeft tot doel de gezondheid van specifieke risicogroepen te bevorderen door het uitvoeren van specifieke lokale, regionale of landelijke preventieprogramma's. Het opsporen en toeleiden naar de zorg is onderdeel van zo'n programma;
- **Geïndiceerde preventie** richt zich op individuen die veelal nog geen gediagnosticeerde ziekte hebben, maar wel risicofactoren of symptomen. Geïndiceerde preventie heeft tot doel het ontstaan van ziekte of verdere gezondheidsschade te voorkomen door een interventie / behandeling;
- **Zorggerelateerde preventie** richt zich op individuen met een ziekte of een of meerdere gezondheidsproblemen. Deze preventie heeft tot doel het individu te ondersteunen bij zelfredzaamheid, ziektelast te reduceren en 'erger' te voorkomen.

De CVZ-indeling biedt de mogelijkheid onderscheid te maken tussen collectieve en individuele preventie. Universele en selectieve preventie richten zich op het collectief, geïndiceerde preventie en de zorggerelateerde preventie richten zich op het individu. Het onderscheid tussen collectief en individu is van belang met het oog op de vraag welke onderdelen van het zorgproces – dus van de zorgstandaard – tot verzekerde zorg gerekend zullen kunnen worden.

Zoals hierboven al aangegeven: het model voor de zorgstandaarden beperkt zich – uiteraard naast behandeling – tot de individuele preventie: geïndiceerde preventie en zorggerelateerde preventie.

2.5 Kenmerken van een zorgstandaard, definitie en gebruiksdoelen

Hieronder wordt een aantal kenmerken genoemd die samen een zorgstandaard voor een chronische aandoening beschrijven. Deze kenmerken sluiten aan bij de uitgangspunten van het Chronic Care Model¹. Op basis van onderstaande kenmerken kan de definitie van een zorgstandaard worden geformuleerd met de gebruiksdoelen.

2.5.1 Kenmerken van een zorgstandaard

Een zorgstandaard voor een chronische aandoening:

- is ziektespecifiek (betreft een bepaalde chronische aandoening) en bevat generieke componenten die op meerdere chronische ziekten van toepassing kunnen zijn;
- omvat het complete zorgcontinuüm bij de individuele zorgvrager (cliënt, patiënt): vroegtijdige onderkenning en preventie, diagnose, behandeling, monitoren van het beloop, begeleiding en

¹ Wagner EH, Austin BT, Von Korff M. Organizing care for patients with chronic illness. *Millbank Quarterly* 1996;**74**:511-44.

Wagner EH. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? *Effective Clinical Practice*. 1998;**1**:2-4. Wagner EH, Austin BT, Davis C, Hindmarsh M, Schaefer J, Bonomi A. Improving chronic illness care: translating evidence into action. *Health Affairs (Millwood)*. 2001;**20**:64-78.

- ondersteuning, revalidatie, re-integratie en bevordering van maatschappelijke participatie, en laatste levensfase en palliatie;
- is gebaseerd op actuele en zo mogelijk wetenschappelijk onderbouwde inzichten over de optimale individuele preventie en zorg bij de betreffende chronische ziekte;
- is opgesteld vanuit het perspectief van de patiënt, de individuele zorgvrager, en bevat de aanwijzingen voor het opstellen van een individueel zorgplan;
- geeft in alle relevante onderdelen aanwijzingen voor de ondersteuning van zelfmanagement;
- beschrijft de inhoud van een multidisciplinair zorgproces (doorgaans aangeduid als ketenzorg);
- geeft een functionele beschrijving van de activiteiten, dus beschrijft *wat* er gebeurt maar niet *wie* (welke beroepsbeoefenaar, zorgverlener) dat doet of *waar* dat gebeurt;
- is richtinggevend voor de organisatie van het zorgproces en voor de bewaking en bevordering van kwaliteit;
- bevat adequate kwaliteitsindicatoren voor de uitvoering van het zorgproces, voor de uitkomst van de zorg, en voor de eisen te stellen aan de organisatiestructuur van de zorgketen;
- is richtinggevend voor de aanspraken en de bekostiging van de betreffende zorg;
- wordt vertaald naar een patiëntenversie.

2.5.2 Definitie van een zorgstandaard en gebruiksdoelen

De bovenstaande kenmerken leiden tot de volgende *definitie* van een zorgstandaard.

‘Een zorgstandaard geeft vanuit het patiëntenperspectief een op actuele en zo mogelijk wetenschappelijk onderbouwde inzichten gebaseerde functionele beschrijving van de multidisciplinair georganiseerde individuele preventie en zorg, ook inhoudende de ondersteuning bij zelfmanagement, voor een bepaalde chronische ziekte gedurende het complete zorgcontinuüm, alsmede een beschrijving van de organisatie van de betreffende preventie en zorg en de relevante kwaliteitsindicatoren.’

Een zorgstandaard dient daarmee tenminste de volgende *gebruiksdoelen*: het opstellen van een individueel zorgplan, de transparante communicatie tussen patiënten en zorgverleners, de informatievoorziening, en het voeren van een adequaat kwaliteitsbeleid. Bovendien is de zorgstandaard de leidraad bij het contracteren van ketenzorg door de zorgverzekeraar en bij het bepalen van de aanspraken in verzekerde zorg en de onderliggende bekostigingssystematiek.

2.6 Naar een algemeen model voor zorgstandaarden

Op dit moment zijn twee zorgstandaarden beschikbaar. De eerste was de NDF Zorgstandaard voor diabetes (ontwikkeld door de Nederlandse Diabetes Federatie in 2003, herzien in 2007). Daarna kwam de zorgstandaard Vasculair Risicomanagement (ontwikkeld door het platform Vitale Vaten, 2009). Beide beschrijven de zorg en de organisatie daarvan voor de betreffende aandoening in de volle omvang en bevatten zowel ziektespecifieke als ook generieke componenten. De zorgstandaard COPD is in 2009 ontwikkeld onder auspiciën van de Long Alliantie Nederland (LAN) en doorloopt nu het autorisatieproces. Aan zorgstandaarden voor hartfalen, depressie en obesitas wordt gewerkt. Naar verwachting zullen ook voor andere chronische ziekten en condities zorgstandaarden worden ontwikkeld.

De huidige zorgstandaarden verschillen onderling niet veel voor wat betreft hun doelstellingen, maar wel voor wat betreft hun opbouw, inrichting, onderwerpen en aandachtspunten. De zorgstandaard wordt geacht leidend te zijn, niet alleen voor de inhoud van de zorg maar ook voor de organisatie van het zorgproces, de informatievoorziening en het kwaliteitsbeleid, de aanspraken en de bekostiging. Een groot aantal qua opzet uiteenlopende zorgstandaarden brengt ongewenste verzuiling met zich mee in de organisatie van zorg voor chronisch zieken met het risico van fragmentatie waardoor de

nagestreefde programmatische aanpak praktisch onuitvoerbaar dreigt te worden. Bovendien bestaan er vaak meerdere chronische aandoeningen bij één persoon (multimorbiditeit), wat extra pleit voor een geïntegreerde aanpak van zorgstandaarden.

Het ministerie van VWS heeft deze problematiek onderkend.

Daarom heeft ZonMw op verzoek van de minister het Coördinatieplatform Zorgstandaarden ingesteld (zie ook hoofdstuk 1 Inleiding en verantwoording). Het platform heeft de opdracht een algemeen toepasbaar model voor zorgstandaarden te ontwikkelen dat voor elke chronische ziekte een zorgstandaard kan accommoderen. Deze ‘standaard voor zorgstandaarden’ – ook wel aangeduid als ‘meta-zorgstandaard’ – moet het mogelijk maken dat een zorgstandaard zowel ziektespecifieke als generieke aspecten bevat. Bovendien moet er ruimte zijn voor de beschrijving van de organisatiestructuur van het zorgproces (ketenorganisatie), en voor de beschrijving van de relevante kwaliteitsindicatoren. Dit sluit aan bij de hiervoor genoemde kenmerken, definitie en gebruiksdoelen.

Introductie van het model

Het model van een zorgstandaard voor een chronische ziekte moet de bestaande en nieuw te ontwikkelen zorgstandaarden voor chronische ziekten inhoudelijk kunnen accommoderen. In het tussentijds rapport is opgemerkt dat de organisaties die een zorgstandaard ontwerpen of beheren na completering van het model in voldoende detail zal worden verzocht daarbij het model te volgen of, respectievelijk, de inrichting van hun zorgstandaard(en) overeenkomstig het model om te vormen en waar nodig aan te vullen.

Organisaties die een zorgstandaard ontwerpen of beheren worden aangeduid als ‘ontwikkel- en onderhoudsgroep’ voor een bepaalde zorgstandaard. Dit begrip wordt beknopt vermeld in Hoofdstuk 7 ‘Bestuurlijke organisatie’. Het komt ruim aan de orde in het advies aan de minister over de bestuurlijke organisatie van zorgstandaarden dat het platform in een separaat rapport zal uitbrengen.

Met het voorliggend rapport is het model voor de zorgstandaarden in vergaand detail beschreven. Het is nu aan de ontwikkel- en onderhoudsgroepen het model te gaan gebruiken.

3 DE ARCHITECTUUR VAN EEN ZORGSTANDAARD

3.1 Voorwaarden voor het model

Het voornaamste doel van een zorgstandaard is het bevorderen van optimale zorg voor mensen met een chronische ziekte. Optimale zorg is gericht op verminderen van ziektelast en verbeteren van de kwaliteit van leven. De patiënt staat centraal, en een zorgstandaard kiest dus het perspectief van de patiënt met zijn zorgvragen en zorgbehoefte. Daarbij moet de zorgvraag van de individuele patiënt gehonoreerd kunnen worden: een zorgstandaard mag niet uitmonden in standaardzorg.

Eerder is opgemerkt dat een zorgstandaard de norm beschrijft waaraan multidisciplinaire zorg voor mensen met een bepaalde chronische ziekte moet voldoen. Dat stelt ook eisen aan de organisatiestructuur waarin de zorg wordt geleverd. Daarbij biedt de zorgstandaard de uitgangspunten voor de kwaliteitsbewaking en –bevordering.

In de preventie en zorg bij chronische ziekten zijn doorgaans twee componenten te onderscheiden. De ene component is *ziektespecifiek*. Deze is gericht op de preventie en zorg bij een bepaalde – specifieke – chronische ziekte. De andere component is *generiek* en kan van toepassing zijn op meerdere chronische ziekten. Het model voor de zorgstandaarden bij chronische ziekten moet beide componenten accommoderen.

Implementatie van een zorgstandaard is van wezenlijk belang. Optimale zorg voor een chronische ziekte moet niet alleen worden beschreven maar ook worden geleverd en dus worden bekostigd.

Zorgprogramma's en bekostiging

Levering van optimale zorg is het doel van de programmatische aanpak zoals bepleit in de VWS-beleidsbrief *Programmatische aanpak van chronische ziekten*. Levering van optimale zorg komt in de praktijk tot uiting via zorgprogramma's, die de operationalisering zijn van een zorgstandaard door een zorggroep of door de samenwerkende zorgverleners in een bepaalde regio. Een zorgstandaard moet dus zodanig zijn ingericht dat hij in de praktijk geschikt is om in zorgprogramma's geoperationaliseerd te worden.

Bekostiging van optimale zorg betekent dat een zorgstandaard zonder belemmering gehanteerd moet kunnen worden in de systematiek van het stelsel van zorgwetgeving. Een zorgstandaard bevat de inhoud en de organisatie van de optimale zorg en ook het bijpassende kwaliteitsbeleid; samen beschrijven zij het multidisciplinaire zorgproduct.

Als normstellend document is een zorgstandaard dus het uitgangspunt voor de beschrijving van de te leveren prestatie. De te leveren prestatie is in de systematiek van het huidige zorgverzekeringsstelsel een essentieel element, want er is alleen een betaaltitel bij een in een NZa-beleidsregel gedocumenteerde prestatie. Bij de multidisciplinaire zorg voor een chronische ziekte is de prestatie gebaseerd op de gezamenlijk inspanning van zorgverleners in verschillende disciplines: een integrale prestatie in overeenstemming met de beschrijving in de betreffende zorgstandaard. Zo is de integrale prestatie een essentieel onderdeel van de systematiek van de integrale bekostiging die met ingang van 1 januari 2010 voor een aantal chronische ziekten is geïntroduceerd.

Het voorgaande impliceert dat een zorgstandaard een rol speelt bij de inkoop van multidisciplinaire zorg (ketenzorg) en de ketencontractering tussen zorgaanbieder en zorgverzekeraar, maar niet zonder de volgende kanttekeningen:

- bij de zorginkoop moet 'stapelen' worden vermeden; daarmee wordt bedoeld dat voor een bepaalde chronische ziekte moet niet worden ingekocht op basis van een bepaald aantal patiënten en een simpele vermenigvuldiging van het aantal zorgstandaarden met dat aantal; er zijn immers

individuele verschillen in zorgbehoefte, die bovendien kan verschillen per fase van de betreffende chronische ziekte;

- ten aanzien van meerdere chronische ziekten bij één patiënt (multimorbiditeit) geldt hetzelfde: bij de zorginkoop moet de individuele zorgbehoefte van deze patiënten worden ingeschat, en 'stapelen' van verschillende zorgstandaarden moet worden vermeden;
- niet alle generieke componenten zijn voor alle patiënten in elke fase van de ziekte in gelijke mate toepasbaar; niet altijd hoeft de betreffende component op basis van daartoe ingekochte zorg te worden geleverd, en onnodig medicaliseren van generieke zorgtrajecten moet worden vermeden.

Bovenstaande overwegingen komen ook aan de orde in paragraaf 6.3 Inkoop van ketenzorg en ketencontractering. Hier wordt volstaan met een beknopte samenvatting. Om stapelen en onnodig medicaliseren te vermijden moeten zorgstandaarden zodanig zijn ingericht dat genuanceerde zorginkoop met de zorgstandaard als uitgangspunt mogelijk is, dus genuanceerde ketencontractering, in overeenstemming met het profiel van de betreffende patiëntenpopulatie (case-mix).

Een zorgstandaard als normstellend document is weliswaar leidend voor de gang van zaken bij het betreffende zorgproces, maar het is ook een levend document bedoeld om optimale zorg te bevorderen. Het moet niet alleen ontworpen worden, maar ook onderhouden. De ontwerpers en beheerders van een zorgstandaard moeten zich op gezette tijdstippen beraden op de vraag of aanpassingen gewenst zijn. Actualiseren en completeren zijn daarbij aan de orde: de zorgstandaard moet in overeenstemming zijn met actuele kennis en inzichten, en de zorgstandaard moet compleet zijn, dus eventueel nog braak liggende of onbeschreven onderdelen moeten worden ingevuld.

En als laatste, maar niet minder belangrijk: een zorgstandaard moet zo zijn ingericht dat hij in de praktijk kan worden toegepast in alle aspecten die hierboven zijn aangegeven. Eén daarvan is de operationalisering in zorgprogramma's door een zorggroep of door de samenwerkende zorgverleners in een bepaalde regio.

Voorwaarden

Uit bovenstaande overwegingen ten aanzien van zorgstandaarden vloeit een aantal voorwaarden voort waaraan het algemene model moet voldoen. Deze voorwaarden kunnen als volgt worden geformuleerd.

Het model voor de zorgstandaarden bij chronische ziekten moet het mogelijk maken dat:

- in een zorgstandaard zowel ziektespecifieke als generieke componenten worden geaccommodeerd;
- in een zorgstandaard systematisch de zorg wordt beschreven die tenminste geleverd moet kunnen worden aan de individuele patiënt;
- in een zorgstandaard systematisch de organisatiestructuur wordt beschreven waarin de zorg wordt geleverd;
- de beschreven zorg het uitgangspunt is voor de kwaliteitsbewaking- en -bevordering;
- de beschreven zorg de basis is voor de omschrijving van de integrale prestatie, zodanig dat genuanceerde ketencontractering wordt gefaciliteerd in overeenstemming met het profiel van de betreffende patiëntenpopulatie (case-mix);
- een zorgstandaard zodanig is opgesteld dat hij in de praktijk kan worden toegepast, zowel voor wat betreft de inhoud en de organisatie van de zorg als het kwaliteitsbeleid en de kwaliteitsbevordering, als ook voor wat betreft de ketencontractering;
- de verantwoordelijkheid voor een bepaalde zorgstandaard (opstellen, onderhoud) of voor onderdelen daarvan duidelijk belegd kan worden bij een instantie of organisatie die op het betreffende terrein deskundig is.

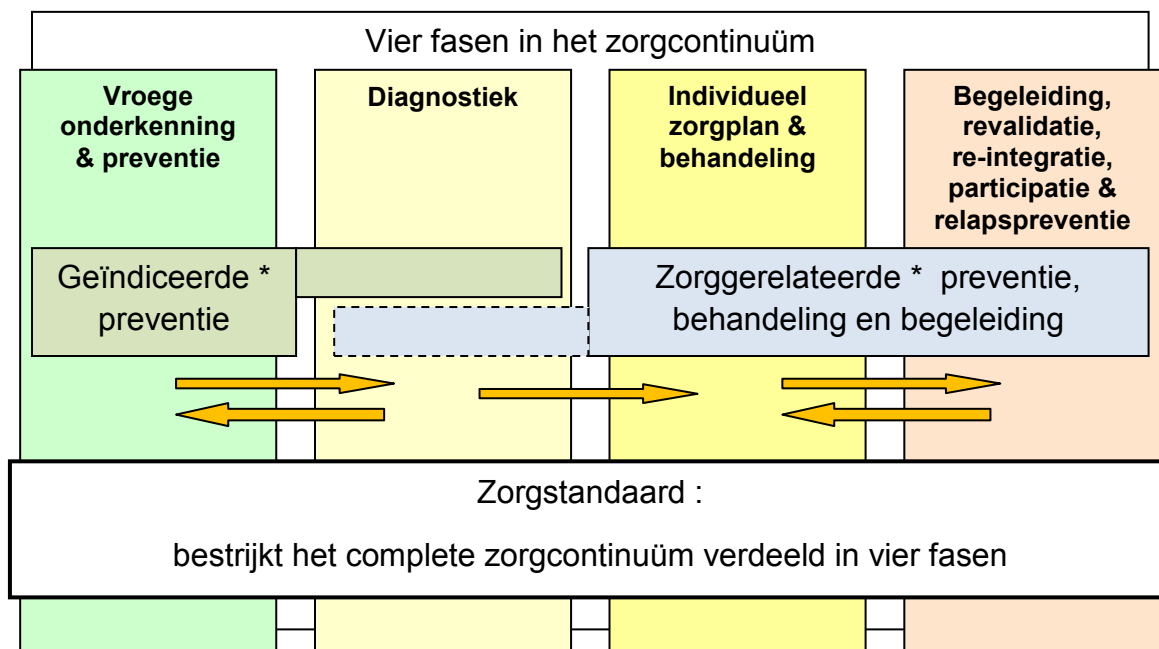
3.2 Het model van een zorgstandaard op hoofdlijnen

De opzet van de zorgstandaarden is schematisch weergegeven in Figuur 1.

De geschiedenis van een individu met een chronische ziekte, en dus het betreffende zorgcontinuüm, kent verschillende fasen. Een zorgstandaard bestrijkt het complete zorgcontinuüm en is dus op enige wijze van toepassing in elke fase van de ziektegeschiedenis. De zorgvraag, en dus de inhoud van het zorgproces, verschilt per fase. De onderscheiden fasen hebben in meer of mindere mate een andere betekenis voor en stellen andere eisen aan zowel patiënten als zorgverleners. Daarom wordt binnen een zorgstandaard onderscheid gemaakt tussen de fasen.

De fasen van het zorgcontinuüm zijn in de praktijk niet altijd in strakke zwart-wit termen te onderscheiden, maar schematisch zijn er de volgende vier fasen:

- vroege onderkenning en preventie bij individuen (case finding, 'opportunistische screening');
- diagnostiek van de betreffende chronische ziekte;
- opmaken van het individuele zorgplan en instellen van de behandeling; en
- begeleiding, revalidatie, arbeidsre-integratie, maatschappelijke participatie en relapspreventie.



Figuur 1 : Schematische weergave van de opzet van zorgstandaarden en hun reikwijdte.
* Geïndiceerde preventie en zorggerelateerde preventie zijn gericht op het individu.

Gezien vanuit de patiënt zouden de vier fasen als volgt kunnen worden aangeduid: 'je hebt een verhoogde kans iets te krijgen' (geïndiceerde preventie), 'je krijgt wat' (stellen van de diagnose), 'je hebt wat' (individueel zorgplan en behandeling), en 'je moet ermee leren leven' (begeleiding, revalidatie, etcetera).

Een vijfde fase, namelijk 'laatste levensfase en palliatieve zorg', is niet als aparte fase in de ziektegeschiedenis bij de zorgstandaarden ondergebracht. Omdat in deze fase van het zorgcontinuüm de generieke component overweegt in verhouding tot de ziektespecifieke, wordt aanbevolen een zorgmodule in te richten voor 'laatste levensfase en palliatieve zorg' (zie paragraaf 4.2.1 'Opzet van een zorgmodule').

De fasen zijn een statische weergave van een dynamische werkelijkheid

De indeling van het ziektespecifieke hoofdstuk van een zorgstandaard in vier fasen (subhoofdstukken) maakt het mogelijk alle chronische ziekten in het model te accommoderen en de zorgstandaarden voor de verschillende chronische aandoeningen alle volgens hetzelfde algemeen toepasbare model in te richten. Maar het model is een statische weergave van een dynamische werkelijkheid, wat wordt geïllustreerd door de volgende overwegingen.

- De eerste en tweede fase (geïndiceerde preventie en diagnostiek) hebben een duidelijke relatie. Bij individuele preventie hoort dat er aanleiding kan zijn voor het uitvoeren van een bepaalde diagnostische procedure. Deze kan negatief of positief uitpakken. Indien negatief, dan kan later opnieuw de indicatie bestaan voor diagnostiek. Indien positief, dan is daarmee aangetoond dat het betreffende individu aan een bepaalde chronisch ziekte lijdt en dus in de fase 'behandeling' moet worden ondergebracht. Deze mogelijkheden zijn in Figuur 1 schematisch met pijlen aangegeven. Het is niet uitgesloten dat er bij bepaalde chronische ziekten ook in de fase 'behandeling' – of later – nog (of weer) aanleiding is voor bepaalde diagnostische procedures die gericht zijn op het stellen van de diagnose, het vaststellen van de ziekte. Deze overwegingen zijn in de figuur schematisch aangegeven doordat zowel 'Geïndiceerde preventie' als 'Zorggerelateerde preventie, behandeling en begeleiding' in de kolom 'Diagnostiek' doorlopen.

- Het begrip 'diagnostiek' verdient in deze context bijzondere aandacht. In het bovenstaande wordt met 'diagnostiek' bedoeld: het stellen van de diagnose, het vaststellen van de ziekte. Het begrip 'diagnostiek' wordt ook vaak gehanteerd als het verrichten van laboratoriumbepalingen of het maken van bepaalde röntgenfoto's of het toepassen van andere beeldvormende technieken als routine bij de begeleiding van patiënten met een reeds gediagnosticeerde chronische aandoening en het monitoren van veranderingen. Deze interpretatie van diagnostiek is in de conceptie van het model voor de zorgstandaarden onderdeel van 'behandeling' en 'begeleiding': er is dan sprake van 'zorggerelateerde preventie'.

- Het onderscheid tussen de derde ('behandeling') en vierde fase ('begeleiding') stemt bij verscheidene chronische ziekten vaak goed met de praktijk overeen; diabetes is daarvan een voorbeeld. Maar bij andere chronische ziekten, bijvoorbeeld COPD, kunnen zich in de vierde fase allerlei bewegingen voordoen, zoals exacerbaties of verandering van stadium van ernst van ziekte. Dat kan betekenen dat een nieuw of aangepast individueel zorgplan moet worden opgesteld met bijpassende behandeling. In de praktijk bestaat dus een wisselwerking tussen de derde en vierde fase. In Figuur 1 is dit met pijlen schematisch aangegeven.

3.3 Zorgstandaarden en zorgmodules

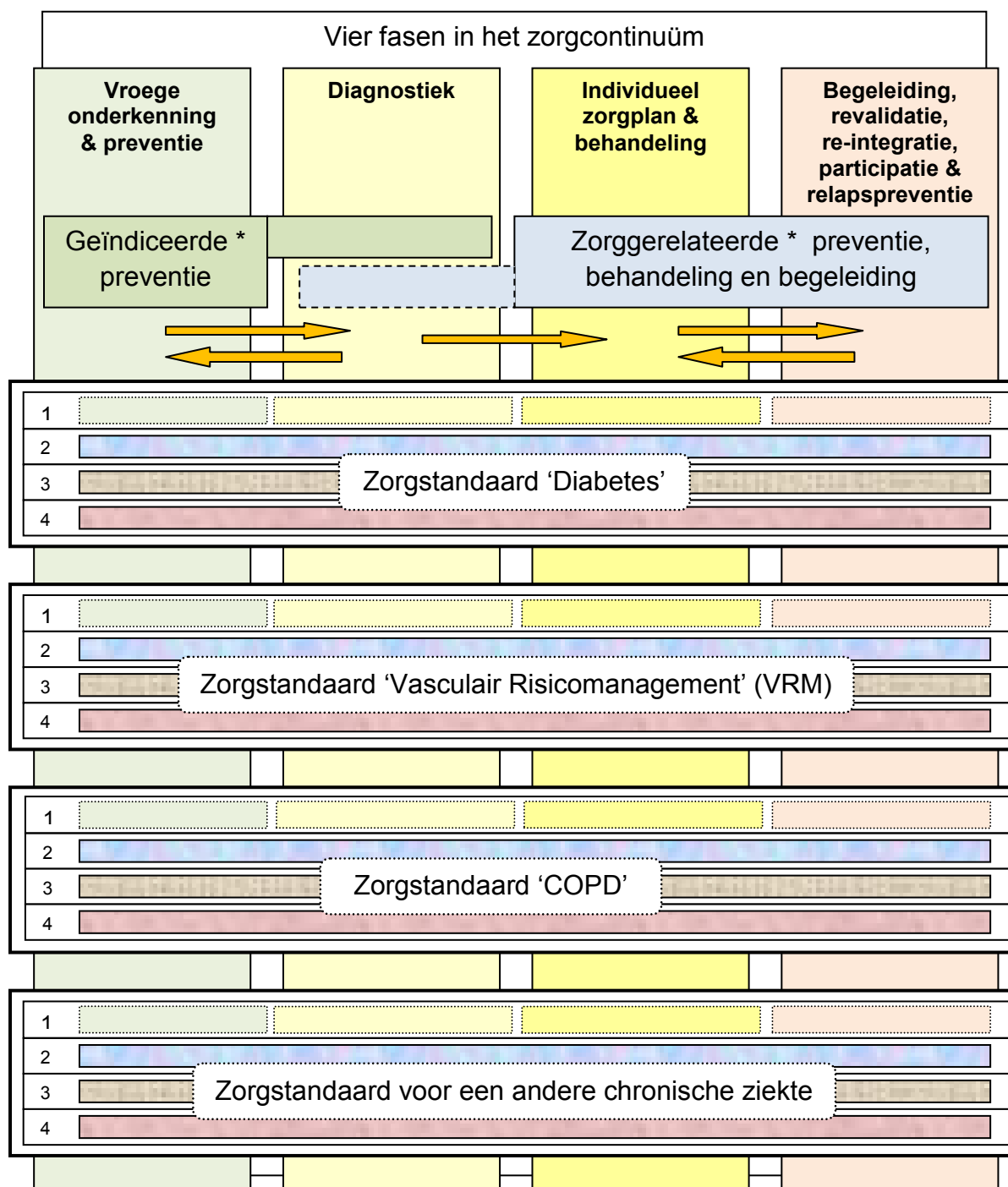
3.3.1 Zorgstandaarden

In paragraaf 2.4.2 is de definitie van een zorgstandaard geformuleerd. Deze definitie bevat drie hoofdonderdelen: (i) preventie en zorg voor een bepaalde chronische ziekte gedurende het complete zorgcontinuüm, (ii) de organisatie van de betreffende preventie en zorg, en (iii) de relevante kwaliteitsindicatoren.

In paragraaf 2.4.1 'Kenmerken van een zorgstandaard' staat als eerste kenmerk: een zorgstandaard voor een chronische aandoening is ziektespecifiek (betreft een bepaalde chronische aandoening) en bevat generieke componenten die op meerdere chronische ziekten van toepassing kunnen zijn. In paragraaf 3.1 'Voorwaarden voor het model' staat dan ook als eerste voorwaarde dat het model het mogelijk moet maken dat zowel ziektespecifieke als generieke componenten in een zorgstandaard worden geaccommodeerd.

Het bovenstaande leidt ertoe dat een zorgstandaard is opgebouwd uit tenminste vier hoofdstukken:

- (i) een hoofdstuk met de elementen van preventie en zorg die specifiek van toepassing zijn op de betreffende ziekte, dus de ziektespecifieke component van het zorgproces voor die ziekte (het 'ziektespecifieke hoofdstuk');
in dit hoofdstuk wordt een onderverdeling gemaakt naar de fasen van de ziektegeschiedenis, want de zorgvraag, en dus de inhoud van het zorgproces, verschilt per fase;



Figuur 2 : Schematische weergave van de samenstelling van een zorgstandaard.
Een zorgstandaard bevat tenminste vier hoofdstukken.
Het eerste hoofdstuk is onderverdeeld in vier fasen.

- (ii) een hoofdstuk met de generieke elementen van preventie en zorg die van toepassing zijn bij de betreffende chronische ziekte, dus de generieke componenten van het zorgproces voor die ziekte (het 'generieke hoofdstuk');
- (iii) een hoofdstuk over de organisatiestructuur van preventie en zorg voor de betreffende chronische ziekte; het betreft de organisatie van de integrale zorg, dus de zorg zowel voor de ziektespecifieke component als die voor de generieke componenten;
- (iv) een hoofdstuk met de kwaliteitsindicatoren relevant voor de betreffende chronische ziekte; de indicatoren betreffen de integrale zorg, dus de zorg zowel voor de ziektespecifieke component als die voor de generieke componenten.

In de figuur op de vorige bladzijde staan ter illustratie drie chronische aandoeningen aangegeven. Voor diabetes en voor vasculair risicomangement is een zorgstandaard beschikbaar, voor COPD wordt op korte termijn een zorgstandaard verwacht.

In de figuur staat als 'zorgstandaard voor een andere chronische ziekte' schematisch aangegeven dat er ook andere zorgstandaarden zullen zijn, want ook voor andere chronische aandoeningen wordt aan een zorgstandaard gewerkt of wordt de ontwikkeling daarvan voorbereid.

Dat geldt voor de volgende aandoeningen:

- hartfalen;
- depressie;
- obesitas;
- dementie;
- artrose;
- astma;
- cerebrovasculair accident (CVA); en
- kanker.

Het is mogelijk dat er nog meer chronische aandoeningen zijn waarvoor een zorgstandaard wordt voorbereid.

3.3.2 Zorgmodules

Een zorgmodule beschrijft een generieke component in de zorg voor mensen met een chronische ziekte. Een generieke component onderscheidt zich van een ziektespecifieke doordat hij op meer dan één chronische ziekte van toepassing kan zijn. In tegenstelling tot de ziektespecifieke zorgbehoefte verschilt de generieke zorgbehoefte doorgaans niet duidelijk per fase. In tegenstelling tot het ziektespecifieke hoofdstuk van een zorgstandaard wordt binnen een zorgmodule dus geen onderscheid gemaakt tussen de fasen van het zorgcontinuüm. Een bepaalde zorgmodule is toepasbaar in een bepaalde fase van de ziekte, maar dezelfde zorgmodule kan bij een andere ziekte in meerdere fasen van toepassing blijken. Ook kan een bepaalde zorgmodule soms meermalen bij één ziekte van toepassing zijn, al dan niet in verschillende fasen.

3.3.3 Relatie van zorgstandaarden en zorgmodules

Het generieke hoofdstuk van een zorgstandaard bestaat uit de generieke elementen van preventie en zorg die van toepassing zijn bij de betreffende chronische ziekte. Indien deze elementen beschreven zijn in een of meerdere zorgmodules, kan dit hoofdstuk worden gevuld met die zorgmodules. Indien de relevante generieke componenten niet of nog niet alle in een zorgmodule zijn beschreven, dan worden die componenten in dit hoofdstuk beschreven door de organisatie die voor de betreffende zorgstandaard verantwoordelijk is.

3.3.4 Verantwoordelijkheid: opstellen en onderhouden van zorgstandaarden en zorgmodules

Het opstellen en onderhouden van zorgstandaarden en zorgmodules vereist een gerichte deskundigheid bij de verantwoordelijke organisatie. Kenmerk van die organisatie is dat alle relevante disciplines daarin adequaat zijn vertegenwoordigd. De deskundigheid, en dus de samenstelling van de verantwoordelijke organisatie, is vooral gericht op de ziektespecifieke inhoud als het een zorgstandaard betreft, en meer op de generieke als het een zorgmodule betreft.

Organisaties die een zorgstandaard of zorgmodule ontwerpen of beheren worden aangeduid als 'ontwikkel- en onderhoudsgroep' voor een bepaalde zorgstandaard of zorgmodule. Dit begrip wordt beknopt vermeld in Hoofdstuk 7 'Bestuurlijke organisatie'. Het komt ruim aan de orde in het advies aan de minister over de bestuurlijke organisatie van zorgstandaarden dat het platform in een separaat rapport zal uitbrengen.

4 HOOFDSTUKKEN IN EEN ZORGSTANDAARD

In de navolgende paragrafen worden de vier hoofdstukken van een zorgstandaard besproken.

Twee opmerkingen gaan daaraan vooraf:

(i) De verdeling in vier hoofdstukken zou onbedoeld de indruk kunnen wekken dat er strikte scheidslijnen bestaan tussen de verschillende aspecten van de zorg voor chronisch ziekten.

Niets is minder waar. Gestreefd wordt naar een integrale benadering waarin alle aspecten in onderlinge samenhang en in goede verhoudingen tot uitdrukking komen in een multidisciplinair zorgproces waarin de patiënt centraal staat.

In dit rapport wordt een modelmatige benadering gevolgd voor de beschrijving van de integrale zorg, en dat betekent dat de samenstellende componenten apart aan de orde komen, zoals hieronder in de vier hoofdstukken. Maar gezamenlijk moeten zij een integrale zorg opleveren die in alle opzichten aan de zorgvraag van de patiënt tegemoet kan komen.

(ii) Het feit dat hierna vier hoofdstukken worden besproken betekent niet dat een bepaalde zorgstandaard niet meer dan vier hoofdstukken zou kunnen bevatten. Als daartoe aanleiding is, kunnen hoofdstukken aan een zorgstandaard worden toegevoegd waarin bepaalde aspecten, overwegingen of perspectieven naar voren worden gebracht die juist voor die zorgstandaard relevant zijn. Maar de vier hoofdstukken van de navolgende paragrafen zijn obligaat: elke zorgstandaard bevat, eventueel naast andere hoofdstukken, de vier hoofdstukken die hierna worden besproken.

4.1 Eerste hoofdstuk: de ziektespecifieke zorg

4.1.1 Het ziektespecifieke hoofdstuk heeft vier subhoofdstukken

Het ziektespecifieke hoofdstuk van een zorgstandaard omvat in principe alle fasen van het complete zorgcontinuüm bij de individuele zorgvrager (cliënt, patiënt) met een bepaalde chronische ziekte, verdeeld in een viertal fasen: (i) vroegtijdige onderkenning en preventie, (ii) diagnose, (iii) individueel zorgplan en behandeling, en (iv) begeleiding, revalidatie, re-integratie, sociaal-maatschappelijke participatie en relapspreventie. Eerder is opgemerkt dat de laatste levensfase en palliatieve zorg niet als fase in de ziektespecifieke beloop is opgenomen, omdat in die fase de generieke component overweegt in verhouding tot de ziektespecifieke.

Elke fase kent zijn eigen zorgbehoefte, en de zorgvraag verschilt dus per fase. Het zorgproces moet daarop zijn afgestemd. In het ziektespecifieke hoofdstuk wordt per fase de individuele preventie en zorg beschreven behorend bij de betreffende chronische ziekte.

Daarom is het ziektespecifieke hoofdstuk in elke zorgstandaard samengesteld uit vier subhoofdstukken die elk aansluiten bij een fase van de ziektegeschiedenis. In Figuur 2 is dit aangegeven doordat de liggende balk die voor elke zorgstandaard het eerste hoofdstuk aangeeft in vier blokken is verdeeld, elk overeenkomend met een bepaald fase van het zorgcontinuüm.

4.1.2 Samenstelling van de subhoofdstukken

Elk subhoofdstuk in het ziektespecifieke hoofdstuk bevat tenminste drie vaste onderdelen:

- (i) Indicatie (in- en exclusiecriteria):
op welke cliënten / patiënten is dit subhoofdstuk van toepassing?
- (ii) Behandeling en begeleiding (geïndiceerde preventie en zorg):
welk advies / behandeling / interventie / ondersteuning / begeleiding bevat dit subhoofdstuk?
- (iii) Gegevens ten behoeve van kwaliteitsinformatie.
Voor de berekening dan wel bepaling van kwaliteitsindicatoren zijn in elke fase van de ziektegeschiedenis bepaalde gegevens (data) nodig die elektronisch moeten worden vastgelegd. Daarom wordt in elk subhoofdstuk aangegeven welke gegevens dat zijn.

De eerste twee onderdelen behoeven geen toelichting. Bij het derde onderdeel past de volgende toelichting.

Ad (iii) Gegevens ten behoeve van kwaliteitsinformatie

Kwaliteitsinformatie is een essentiële schakel in het kwaliteitsbeleid. Kwaliteitsindicatoren zijn de kern van de kwaliteitsinformatie. Dit onderdeel wordt nader uiteengezet in paragraaf 4.4 'Vierde hoofdstuk: kwaliteitsindicatoren'.

Voor de berekening en/of bepaling van kwaliteitsindicatoren zijn relevante gegevens (data) nodig. Deze gegevens moeten elektronisch zijn vastgelegd. Dat gebeurt bij voorkeur in het verband van het lopende zorgproces, dus in het elektronisch patiëntendossier (EPD). Dan volstaat eenmalige vastlegging van de gegevens en is er geen noodzaak voor dubbele registratie ten behoeve van de kwaliteitsinformatie. Onnodige administratieve overlast kan zo worden vermeden.

Om dat mogelijk te maken moet uiteraard bekend zijn welke parameters in het EPD vastgelegd moeten kunnen worden. Een bepaalde parameter wordt in een bepaalde episode één maal of meerdere malen vastgelegd (afhankelijk van de patiënt, de parameter en de episode): dat zijn de gegevens (data) voor de berekening en/of bepaling van de betreffende kwaliteitsindicator. Samen kunnen deze parameters worden aangeduid als de obligate parameterset.

Elk subhoofdstuk van het ziektespecifieke hoofdstuk bevat een beschrijving van de obligate parameterset.

4.1.3 Verantwoordelijkheid voor het ziektespecifieke hoofdstuk

Het ziektespecifieke hoofdstuk van een bepaalde zorgstandaard wordt geschreven door of onder verantwoordelijkheid van de ontwikkel- en onderhoudsgroep van de betreffende zorgstandaard. Zie verder Hoofdstuk 7 'Bestuurlijke organisatie'.

4.2 Tweede hoofdstuk: de generieke zorg

Het tweede hoofdstuk van een zorgstandaard bestaat uit tenminste twee onderdelen:

(i) Het *eerste* onderdeel bevat de zorgmodules die in de betreffende zorgstandaard zijn opgenomen. Samen beschrijven zij de generieke zorg voor de betreffende chronische ziekte. Indien bepaalde generieke zorgtrajecten wel in de betreffende zorgstandaard moeten worden opgenomen maar nog niet in een zorgmodule zijn beschreven, dan worden die zorgtrajecten gericht voor de betreffende zorgstandaard beschreven en – naast de wel beschikbare zorgmodules – in het generieke hoofdstuk opgenomen.

(ii) Het *tweede* onderdeel bevat de bijpassende ziektespecifieke addenda. Hieronder worden deze onderdelen nader besproken.

4.2.1 Opzet van een zorgmodule

In paragraaf 3.3 Zorgstandaarden en zorgmodules is een beknopte typering gegeven van een zorgmodule. Die wordt hieronder nader uitgewerkt en toegelicht.

Een zorgmodule beschrijft vanuit het patiëntenperspectief het zorgtraject ten aanzien van een generieke component in de zorg voor mensen met een chronische ziekte. Anders geformuleerd: een zorgmodule beschrijft vanuit het patiëntenperspectief de zorg voor het individu betreffende een zorgvraag die voor meer dan één chronische ziekte relevant en daarmee generiek is. Een generieke component onderscheidt zich dus van een ziektespecifieke doordat hij op meer dan één chronische ziekte van toepassing kan zijn.

In tegenstelling tot de ziektespecifieke zorgbehoefte verschilt de generieke zorgbehoefte niet duidelijk per fase. In tegenstelling tot een zorgstandaard wordt in een zorgmodule dus geen onderscheid

gemaakt tussen de fasen van het zorgcontinuüm. Dat wil niet zeggen dat binnen een zorgmodule geen plaats zou zijn voor nuances in relatie tot fasen of stappen in het behandel- en begeleidingsproces. Een zorgmodule kan van toepassing zijn in het kader van geïndiceerde preventie, zorggerelateerde preventie, behandeling en/of begeleiding. Een zorgmodule kan voor een individuele cliënt of patiënt dus in meerdere fasen van het zorgcontinuüm van toepassing zijn en desgewenst ook meermalen worden ingezet.

Voor welke generieke onderdelen van de zorg zijn of komen zorgmodules beschikbaar?

Op dit moment is één zorgmodule beschikbaar. Het betreft de zorgmodule 'Stoppen met roken' die op initiatief van Stivoro is ontwikkeld door het Partnership Stop met Roken¹.

Welke andere zorgmodules zouden ontwikkeld kunnen worden? Aan welke andere zorgmodules bestaat behoefte? Als voorbeeld worden de volgende genoemd:

- zorgmodule 'Informatie, voorlichting en educatie';
- zorgmodule 'Bewegen';
- zorgmodule 'Voeding en dieet';
- zorgmodule 'Bevorderen gedragsverandering';
- zorgmodule 'Farmacotherapeutische zorg en medische hulpmiddelen';
- zorgmodule 'Laatste levensfase en palliatieve zorg';

en wellicht:

- zorgmodule 'Bevorderen zelfmanagement' (zie overwegingen in paragraaf 4.2.5 Zelfmanagement).

Uiteraard zijn er meer en andere zorgmodules denkbaar.

Dat geldt in het bijzonder ten aanzien van generieke onderdelen van de zorg die relevant zijn in de vierde fase van het zorgcontinuüm, in de rechter kolom van Figuur 1 en Figuur 2 getypeerd als 'Begeleiding, revalidatie, re-integratie, participatie en relapspreventie'. Voor veel chronisch zieken ligt een groot deel van de zorgbehoefte in deze fase, en het is dus zeer waarschijnlijk dat deze zorgbehoefte in bijpassende zorgmodules kan worden beschreven.

Als voorbeeld worden de volgende mogelijkheden genoemd:

- zorgmodule 'Ondersteuning mantelzorg';
- zorgmodule 'Ondersteuning dagactiviteiten; en
- zorgmodule 'Arbocuratieve zorg'.

Het begrip 'zorg' wordt met het bovenstaande breed geïnterpreteerd, en de zorgmodules die hierboven als mogelijkheid zijn genoemd betreffen verschillende, en verschillend gefinancierde, verzekeringen (dit punt wordt nader besproken in paragraaf 6.3 'Inkoop van ketenzorg en ketencontractering'). De brede interpretatie sluit naadloos aan op beleid dat gericht is op het versterken van de samenhang van care en cure en de integratie van preventie en curatie. De brede interpretatie sluit ook aan bij de opdrachtbrief van de minister van VWS die over het beoogde model voor de zorgstandaarden stelt: 'Dit raamwerk – en daarmee de zorgstandaarden – gaat dwars door de schotten heen.'

4.2.2 Samenstelling van een zorgmodule

Elke zorgmodule bevat tenminste twee hoofdstukken: een hoofdstuk over behandeling en begeleiding, en een hoofdstuk over kwaliteitsindicatoren.

Het hoofdstuk over behandeling en begeleiding wordt hieronder besproken,

Het hoofdstuk over kwaliteitsindicatoren bij een zorgmodule wordt besproken in paragraaf 4.4 'Vierde hoofdstuk: kwaliteitsindicatoren'.

¹ Zorgmodule Stoppen met Roken. Partnership Stop met Roken, Den Haag, december 2009.

Behandeling en begeleiding

Het hoofdstuk over behandeling en begeleiding in een zorgmodule bevat tenminste drie vaste onderdelen:

- (i) Indicatie (in- en exclusiecriteria):
op welke cliënten / patiënten is deze zorgmodule van toepassing?
- (ii) Behandeling en begeleiding (geïndiceerde preventie en zorg):
welk advies / behandeling / interventie / ondersteuning / begeleiding bevat deze zorgmodule?
- (iii) Gegevens ten behoeve van kwaliteitsinformatie.
Voor de berekening dan wel bepaling van kwaliteitsindicatoren zijn gegevens (data) nodig die elektronisch moeten worden vastgelegd. Daarom wordt in dit hoofdstuk aangegeven welke gegevens dat voor deze zorgmodule zijn.

De eerste twee onderdelen behoeven geen toelichting.

Voor een toelichting op (iii) wordt verwezen naar de toelichting op (iii) in paragraaf 4.1.2

‘Samenstelling van de subhoofdstukken’. Deze toelichting is, mutatis mutandis, ook van toepassing op de samenstelling van een zorgmodule.

Kwaliteitsindicatoren bij een zorgmodule

Het hoofdstuk over kwaliteitsindicatoren wordt besproken in paragraaf 4.4 ‘Vierde hoofdstuk: kwaliteitsindicatoren’.

4.2.3 Ziektespecifieke addenda bij een zorgmodule

Het is onwaarschijnlijk dat een zorgmodule voor alle chronische aandoeningen identiek kan zijn. Generieke aspecten van de zorg voor mensen met een chronische aandoening hebben ook ziektespecifieke componenten. ‘Bewegen’ heeft bij diabetes andere accenten dan bij hartfalen, ‘Voeding & dieet’ is anders bij diabetes dan bij depressie, en ‘Stoppen met roken’ heeft een bijzondere lading bij COPD die verschilt van die bij andere chronische aandoeningen.

De reden om zorgmodules te ontwerpen is gelegen in het feit dat de generieke component bij die aspecten van zorgverlening overweegt in verhouding tot de ziektespecifieke component, maar die laatste is niet afwezig. Vandaar dat bij een zorgmodule plaats is voor ziektespecifieke addenda, waarin de generieke inhoud van de zorgmodule wordt toegesneden op de zorg voor de ziekte van de betreffende zorgstandaard.

4.2.4 Verantwoordelijkheid voor het generieke hoofdstuk

Het generieke hoofdstuk van een bepaalde zorgstandaard bestaat uit een aantal zorgmodules. Elke zorgmodule wordt geschreven door of onder verantwoordelijkheid van de ontwikkel- en onderhoudsgroep van de betreffende zorgmodule.

De ontwikkel- en onderhoudsgroep van de betreffende zorgstandaard bepaalt welke zorgmodules in de betreffende zorgstandaard worden opgenomen. Indien bepaalde generieke zorgtrajecten wel in de betreffende zorgstandaard moeten worden opgenomen maar nog niet in een zorgmodule zijn beschreven, dan worden die zorgtrajecten beschreven door of onder verantwoordelijkheid van de ontwikkel- en onderhoudsgroep van de betreffende zorgstandaard, zowel voor wat betreft de generieke aspecten als de ziektespecifieke.

De ziektespecifieke addenda bij de zorgmodules die in dit hoofdstuk zijn opgenomen worden geschreven door of onder verantwoordelijkheid van de ontwikkel- en onderhoudsgroep van de betreffende zorgstandaard.

Zie verder Hoofdstuk 7 ‘Bestuurlijke organisatie’.

4.2.5 Zelfmanagement

Veel waarde wordt gehecht aan het bevorderen van zelfmanagement en het stimuleren dat de patiënt zelf de regie voert over eigen ziekte en bestaan. Uiteraard moet hierbij rekening worden gehouden met karakteristieken van de patiënt, zoals het vermogen tot zelfmanagement en de fase van het ziekteproces. De aandacht voor het bevorderen van zelfmanagement geldt voor alle trajecten bij de zorg aan chronisch zieken, in het bijzonder bij de generieke trajecten die door zorgmodules worden gedekt.

Gezien het belang van zelfmanagement kan worden overwogen een zorgmodule 'Bevorderen van zelfmanagement' op te stellen. Anderzijds kan worden overwogen dat zelfmanagement niet als aparte entiteit moet worden gepresenteerd maar als een rode draad door het zorgproces moet lopen en dus een integraal onderdeel moet zijn van elke zorgstandaard en elke zorgmodule.

Het is nog te vroeg voor een advies op dit punt. Meer ervaring met het ontwikkelen en toepassen van zorgstandaarden en zorgmodules is daarvoor gewenst. Los van de vraag of zelfmanagement wel of niet in een zorgmodule beschreven zal worden, is het gewenst dat de algemene principes zijn vastgelegd die aan zelfmanagement ten grondslag liggen. Daarom volgt hieronder een beknopte beschrijving.

Zelfmanagement in relatie tot zorgstandaarden en zorgmodules

Zelfmanagement stelt de chronisch zieke in staat om de gevolgen van de ziekte te beheersen, de ziekte in te passen in het leven en daarmee de ervaren kwaliteit van leven te verhogen. Daarom moet de bevordering en ondersteuning van zelfmanagement onderdeel zijn van iedere zorgstandaard. Het is nog een open vraag of dat het beste met een zorgmodule gerealiseerd kan worden of op een andere wijze.

Wel kan hier een aantal integrale elementen van zelfmanagement worden genoemd waaraan de zorg en de zorgorganisatie rond de patiënt moeten voldoen om de positieve effecten van zelfmanagement te realiseren. Dit thema komt ook ter sprake in paragraaf 4.3.1 Kenmerken van de organisatiestructuur en in paragraaf 6.2 Individueel zorgplan.

De volgende elementen van zelfmanagement worden genoemd. Zij worden geacht in een zorgstandaard aan de orde te komen.

(i) Ondersteuning

Zelfmanagement vraagt om een gezamenlijke verantwoordelijkheid en samenwerking in de zin van een gelijkwaardig partnerschap van patiënt en professional. Centraal staat de mens met een chronische aandoening en diens (goede) leven. Nadrukkelijk hoort hier ook het sociale netwerk van de patiënt (inclusief mantelzorgers) bij.

De ondersteuning moet zich richten op het bevorderen van het zelfsturend vermogen, dat wil zeggen het vermogen van mensen om zelf besluiten te nemen en uit te voeren, het versterken van het vertrouwen in eigen kunnen en het aanreiken van een methodische aanpak om persoonlijke doelen te realiseren.

Ondersteuning van zelfmanagement van de chronisch zieke vraagt om specifieke inzet en competenties van de (centrale) zorgverlener. Die competenties betreffen ondermeer de overdracht van kennis en vaardigheden, het stimuleren en motiveren tot gedragsverandering, het accepteren van de eigen opvattingen van de patiënt en hem daarin te coachen. De centrale zorgverlener moet goed bereikbaar en beschikbaar zijn voor de chronisch zieke, er moet sprake zijn van een gelijkwaardige relatie op basis van onderling vertrouwen, en de chronisch zieke moet altijd kunnen terugvallen op deze centrale zorgverlener.

(ii) Patiëntenvoorlichting en -educatie

Zelfmanagement vraagt om kennis en vaardigheden op medisch-technisch gebied. De chronisch zieke moet begrijpen wat er aan de hand is. De informatie moet begrijpelijk en toegankelijk zijn en

aansluiten bij de individuele vaardigheden om de informatie tot zich te nemen. Patiëntenversies van richtlijnen en zorgstandaarden kunnen de patiënt hierin faciliteren.

Verder is er plaats voor educatie op het gebied van zelfsturing, het versterken van het zelfvertrouwen en (interventie-)methodieken voor het realiseren van persoonlijke doelen, opdat de patiënt over vaardigheden beschikt om zelf actie te ondernemen.

(iii) **Motivatie**

Zelfmanagement is geen eenzijdig opgelegd behandelvoorschrift. De chronisch zieke wordt gepositioneerd, gemotiveerd en gefaciliteerd om aan zelfmanagement te doen, maar de chronisch zieke doet alleen dat wat hij aankan en waarbij hij zich veilig voelt. Dat betekent dat er in de praktijk verschillende niveaus van zelfmanagement zullen zijn.

(iv) **Beschikbaarheid van interventiemethodieken en zelfzorghulpmiddelen**

De chronisch zieke en de zorgverlener moeten beiden de beschikking hebben over voldoende instrumenten en interventies om aan (ondersteuning van) zelfmanagement (zoals verandering van leefstijl) te kunnen doen. Technologie kan een belangrijke bijdrage leveren. Daarbij kan onder meer worden gedacht aan domotica (bijvoorbeeld zelfmeetapparatuur) en aan de mogelijkheden van zorg op afstand.

(v) **Individueel zorgplan met persoonlijke behandeldoelen**

Voor zelfmanagement en het nemen van de regie moet de patiënt weten wat hij aan zorg mag verwachten en wat hij er zelf aan kan doen. Dit wordt beschreven in het *individuele zorgplan*, dat fungeert als een soort draaiboek voor de patiënt als regisseur over zijn leven inclusief ziekte. Uitgangspunt van het individuele zorgplan is de persoonlijke situatie van de patiënt. In het individuele zorgplan is het zorgaanbod altijd afgestemd op de zorgvraag van de patiënt. Alle zorg komt samen in het zorgplan, er kan geen sprake zijn van versnippering of verkokering van zorg. Het is van belang dat ongeacht bij welke zorgverlener de patiënt komt altijd gebruik wordt gemaakt van een vast format van het individuele zorgplan dat als leidraad dient voor zorgverlener en patiënt om de zorg af te stemmen op de persoonlijke situatie van de patiënt. Dit format, in feite een generiek individueel zorgplan, wordt momenteel door een aantal partijen (o.a. patiëntenorganisaties) ontwikkeld.

Het individuele zorgplan wordt nader besproken in paragraaf 6.2 Individueel zorgplan.

(vi) **Digitale infrastructuur: persoonlijk gezondheidsdossier en patiëntenportaal**

Geen eigen regie en overzicht zonder adequate dossiervoering. Het is gewenst dat de patiënt de beschikking heeft over een persoonlijke elektronisch gezondheidsdossier met aansluiting op het EPD (patiëntenportaal). Het individuele zorgplan vindt zijn digitale vertaling in dit persoonlijke gezondheidsdossier.

4.3 Derde hoofdstuk: organisatiestructuur van het zorgproces, inclusief kwaliteitsbeleid

4.3.1 Kenmerken van de organisatie en organisatiestructuur

Elke zorgstandaard bevat een hoofdstuk met de beschrijving van de organisatiestructuur van het betreffende zorgproces: het derde hoofdstuk.

Die organisatiestructuur beoogt een multidisciplinair zorgproces te faciliteren, gericht op ketenzorg. De organisatiestructuur van het zorgproces kan dus ook worden aangeduid als 'ketenorganisatie'.

Zorgstandaard-afhankelijke aspecten

De optimale organisatie van het multidisciplinaire zorgproces is in principe afhankelijk van de ziekte dan wel de zorgvraag die in de betreffende zorgstandaard aan de orde is. Die zorgstandaard-

afhankelijke aspecten moeten uiteraard in de beschrijving van de organisatiestructuur van het zorgproces tot uitdrukking komen.

Zorgstandaard-onafhankelijke aspecten

Daarnaast is er een aantal algemene kenmerken van de organisatie die bij alle chronische ziekten gelden, onafhankelijk van de aard van de aandoening. Deze algemene – zorgstandaard-onafhankelijke – kenmerken betreffen tenminste de volgende aspecten (in willekeurige volgorde), alle toegespitst op de behoefte van de patiënt:

- individueel zorgplan (aanwezigheid, inhoud);
- elektronisch patiëntendossier (EPD) en informatie-uitwisseling (communicatie);
- vast aanspreekpunt (centrale zorgverlener);
- ondersteuning van zelfmanagement, bevordering van eigen regie van de patiënt;
- samenwerkingsafspraken tussen zorgverleners (aanwezigheid, inhoud).

Er zijn nog meer algemene kenmerken om de organisatie van het zorgproces te beschrijven. Hier worden als voorbeeld genoemd: de wijze waarop telefonische bereikbaarheid en toegankelijkheid van de zorgverlener(s) is geregeld, de wijze waarop open (constructieve, proactieve, steunende) communicatie tussen zorgverlener(s) en de patiënt is ingericht, en de bereikbaarheid van het praktijkadres (openbaar vervoer, anderszins).

Het bovenstaande is geen uitputtende opsomming. De genoemde kenmerken zijn richtinggevend voor de wijze waarop de organisatiestructuur van het zorgproces kan worden beschreven en de elementen die in die beschrijving kunnen worden opgenomen.

Organisatiestructuur bij zorgmodules

De zorg die in zorgmodules wordt beschreven is generiek en doorgaans niet vanzelfsprekend in een eigen ketenverband georganiseerd. Deze zorg is altijd onderdeel van het integrale zorgproces bij een bepaalde chronische ziekte. De organisatorische aspecten zijn dus onderdeel van de algemene organisatiebeschrijving zoals hierboven besproken, want de zorg die voortvloeit uit de zorgmodule moet naadloos aansluiten op de betreffende ketenorganisatie.

Kwaliteitsbeleid

Een zorgstandaard heeft als voornaamste doel het bevorderen van optimale zorg voor mensen met een chronische ziekte. Kwaliteit is dus een essentieel thema. Het bewaken en bevorderen van kwaliteit vereist een methodische benadering die structureel is ingebed in de organisatie van het zorgproces. Dit vormt dus een belangrijk aspect van de organisatiestructuur van de ketenzorg. Het kwaliteitsbeleid richt zich niet alleen op de ziektespecifieke en generieke aspecten van de zorg maar ook op de ketenorganisatie.

Het hoofdstuk over de organisatiestructuur van het zorgproces bevat dus een beschrijving van het kwaliteitsbeleid en de beleidscyclus (dus de organisatie van het kwaliteitsbeleid) voor de kwaliteitsbewaking en -bevordering van het zorgproces, inclusief de daarbij gehanteerde methode.

4.3.2 Inrichting van het hoofdstuk over organisatie en organisatiestructuur

Gezien de zorgstandaard-onafhankelijke aspecten zullen de hoofdstukken over organisatiestructuur in de verschillende zorgstandaarden vergaande overeenkomst vertonen, want de algemene kenmerken zijn altijd van toepassing. Daarnaast zullen zij op onderdelen verschillen, omdat er ook een aantal zorgstandaard-afhankelijke kenmerken is.

Behalve de beschrijving van de organisatie van het zorgproces – zowel de ziektespecifieke als de

generieke aspecten – en een beschrijving van de organisatie van het kwaliteitsbeleid ten aanzien van de betreffende zorgstandaard, moet het hoofdstuk ook vermelden welke gegevens (data) beschikbaar moeten zijn voor de berekening en/of bepaling van indicatoren die relevant zijn voor de kwaliteit van de organisatie en organisatiestructuur (ketenorganisatie) voor de onderhavige chronische ziekte. Dit zijn dus de structuurindicatoren (zie paragraaf 4.4.1 ‘Kwaliteitsindicatoren: proces, uitkomst en structuur’).

Zodoende bevat het hoofdstuk over de organisatiestructuur van het zorgproces tenminste de volgende vier onderdelen:

- (i) Zorgstandaard-afhankelijke kenmerken:
beschrijving van de aspecten van de ketenorganisatie die speciaal van toepassing zijn op de ziekte van de betreffende zorgstandaard.
- (ii) Algemene (zorgstandaard-onafhankelijke) kenmerken:
beschrijving van de aspecten van de ketenorganisatie die algemeen, dus in principe voor alle chronische ziekten, van toepassing zijn.
- (iii) Kwaliteitsbeleid met betrekking tot de organisatie en organisatiestructuur:
beschrijving van de beleidscyclus voor de kwaliteitsbewaking en –bevordering van de organisatie en organisatiestructuur (ketenorganisatie).
- (iv) Gegevens ten behoeve van kwaliteitsinformatie betreffende de organisatie en organisatiestructuur (ketenorganisatie).
Voor de berekening dan wel bepaling van relevante kwaliteitsindicatoren (voor dit hoofdstuk: structuurindicatoren) zijn gegevens (data) nodig. In dit hoofdstuk wordt aangegeven welke gegevens dat zijn.

De eerste drie onderdelen behoeven geen toelichting.

Het vierde onderdeel betreft de gegevens die moeten worden vastgelegd ten behoeve van de kwaliteitsinformatie betreffende de organisatie en organisatiestructuur (ketenorganisatie), met de volgende toelichting.

De kwaliteitsinformatie met betrekking tot de organisatie en organisatiestructuur (ketenkwaliteit) is, net als bij de ziektespecifieke en generieke aspecten van de zorg, gebaseerd op kwaliteitsindicatoren. Deze worden besproken in paragraaf 4.4 ‘Vierde hoofdstuk: kwaliteitsindicatoren’. Hier wordt volstaan met de volgende opmerking.

Waar kwaliteitsindicatoren voor de ziektespecifieke en de generieke zorg doorgaans breuken zijn (fracties, meestal uitgedrukt als percentage) berusten de kwaliteitsindicatoren voor de organisatie en organisatiestructuur (‘structuurindicatoren’) vaker op de beantwoording van ja/nee vragen, informatie over de aan- of afwezigheid van bepaalde voorzieningen, of bepaalde getalsinformatie. Deze gegevens moeten beschikbaar zijn voor de bepaling van de relevante structuurindicatoren, uiteraard bij voorkeur elektronisch. Vermoedelijk zal voor verscheidene van deze gegevens niet geput kunnen worden uit het EPD; voor die gegevens zal dus aanvullende registratie nodig zijn.

4.3.3 Verantwoordelijkheid voor het hoofdstuk over organisatiestructuur

Het hoofdstuk over de organisatie en de organisatiestructuur (ketenorganisatie) van een bepaalde zorgstandaard wordt geschreven door of onder verantwoordelijkheid van de ontwikkel- en onderhoudsgroep van de betreffende zorgstandaard. Daarbij hoort ook de beschrijving van de wijze waarop de generieke zorg van de betreffende zorgstandaard op de ketenorganisatie is aangesloten en daarvan integraal deel uitmaakt.

Zie verder Hoofdstuk 7 ‘Bestuurlijke organisatie’.

4.4 Vierde hoofdstuk: kwaliteitsindicatoren

4.4.1 Kwaliteitsindicatoren: proces, uitkomst en structuur

Het bewaken en bevorderen van kwaliteit vereist een methodische benadering die structureel is ingebed in de organisatie van het zorgproces. Reflectie op het resultaat van eigen handelen is een essentiële stap in de beleidscyclus voor kwaliteit, en die reflectie vereist deugdelijk gesystematiseerde informatie. Kwaliteitsindicatoren dienen dat doel, en voor de berekening en/of bepaling van kwaliteitsindicatoren zijn gegevens (data) vereist. Deze gegevens moeten dus beschikbaar zijn, elektronisch vastgelegd bij voorkeur in het elektronisch patiëntendossier (EPD). Voor een nadere toelichting ten aanzien van de benodigde gegevens wordt verwezen naar paragraaf 4.1.2 'Samenstelling van de subhoofdstukken' en paragraaf 4.3.2 'Inrichting van het hoofdstuk over organisatie en organisatiestructuur'.

Kwaliteitsindicatoren zijn de kern van de kwaliteitsinformatie, en kwaliteitsinformatie is een essentiële schakel in het kwaliteitsbeleid. Dit beleid is zowel gericht op de interne kwaliteitsbevordering als op de externe, publieke kwaliteitsverantwoording. De kwaliteitsindicatoren zijn van belang voor de interne kwaliteitsrapportages en het kwaliteitsbeleid van de zorgverleners in de multidisciplinaire ketenorganisaties. Een selectie van de kwaliteitsindicatoren kan worden gebruikt voor externe of publieke rapportages ten behoeve van bijvoorbeeld de zorgverzekeraar of de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ).

Elke zorgstandaard bevat een apart hoofdstuk met de beschrijving van de relevante kwaliteitsindicatoren: het vierde hoofdstuk.

Kwaliteitsindicatoren worden onderverdeeld in *proces*indicatoren (weerspiegelen de uitvoering van het individuele zorgproces, zowel ziektespecifiek als generiek), *uitkomst*indicatoren (weerspiegelen de uitkomst van het individuele zorgproces, zowel ziektespecifiek als generiek), en *structuur*indicatoren (weerspiegelen de kwaliteit van de ketenorganisatie).

Procesindicatoren en uitkomstindicatoren berusten doorgaans op breuken (fracties, meestal uitgedrukt als percentage). Structuurindicatoren daarentegen berusten vaker op de beantwoording van ja/nee vragen, informatie over de aan- of afwezigheid van bepaalde voorzieningen, of bepaalde getalsinformatie.

Het hoofdstuk over kwaliteitsindicatoren in elke zorgstandaard geeft aan welke kwaliteitsindicatoren (onderverdeeld naar proces, uitkomst en structuur) geacht worden een goede weerspiegeling te bieden van de kwaliteit van de geleverde zorg (ziektespecifiek en generiek) volgens de betreffende zorgstandaard en de kwaliteit van de bijbehorende organisatie en organisatiestructuur (ketenorganisatie). Ook geeft het aan hoe deze kwaliteitsindicatoren worden berekend en/of bepaald.

4.4.2 Inrichting van hoofdstuk over kwaliteitsindicatoren

Kwaliteitsindicatoren zijn van toepassing op de inhoud van elk van de drie voorgaande hoofdstukken:

- 4.1 Eerste hoofdstuk: de ziektespecifieke zorg;
- 4.2 Tweede hoofdstuk: de generieke zorg; en
- 4.3 Derde hoofdstuk: organisatiestructuur van het zorgproces, inclusief kwaliteitsbeleid.

Bij de *ziektespecifieke* zorg (het eerste hoofdstuk) gaat het om zowel proces- als uitkomstindicatoren. Welke dat zijn, wordt in het vierde hoofdstuk van de zorgstandaard vastgesteld.

De kwaliteitsindicatoren bij de *generieke* zorg (het tweede hoofdstuk) nemen een bijzondere positie in omdat het hoofdstuk in beginsel is opgebouwd uit zorgmodules. Evenals bij de ziektespecifieke zorg

gaat het ook hier zowel om proces- als uitkomstindicatoren. Maar in tegenstelling tot de ziektespecifiek zorg zijn deze niet vastgesteld in het vierde hoofdstuk van de zorgstandaard maar in elk van de zorgmodules. Immers: elke zorgmodule bevat tenminste twee hoofdstukken, namelijk een hoofdstuk over behandeling en begeleiding, en een hoofdstuk over kwaliteitsindicatoren (zie paragraaf 4.2.2 'Samenstelling van een zorgmodule').

De kwaliteitsindicatoren bij de generieke zorg worden dus vastgesteld in de zorgmodules en zij worden vermeld in het vierde hoofdstuk van de zorgstandaard waarvan de betreffende zorgmodules deel uitmaken.

Bij de *organisatie en organisatiestructuur* (het derde hoofdstuk) gaat het om structuurindicatoren. Hiervoor is al het volgende opgemerkt. Waar kwaliteitsindicatoren voor de ziektespecifieke en de generieke zorg (proces- en uitkomstindicatoren) doorgaans breuken zijn (fracties, meestal uitgedrukt als percentage) berusten de kwaliteitsindicatoren voor de organisatie en organisatiestructuur (structuurindicatoren) vaker op de beantwoording van ja/nee vragen, informatie over de aan- of afwezigheid van bepaalde voorzieningen, of bepaalde getalsinformatie. In het vierde hoofdstuk van de zorgstandaard worden de structuurindicatoren vastgesteld.

Onderdelen van het hoofdstuk over kwaliteitsindicatoren

Het hoofdstuk over kwaliteitsindicatoren in een zorgstandaard heeft in elk geval de volgende drie onderdelen.

Het onderdeel *proces*indicatoren bevat:

- de procesindicatoren die van toepassing zijn op
 - de ziektespecifieke zorg zoals beschreven in het eerste hoofdstuk van de betreffende zorgstandaard;
 - de generieke zorg zoals beschreven in de zorgmodules die zijn opgenomen in het tweede hoofdstuk van de betreffende zorgstandaard; deze procesindicatoren zijn uiteraard dezelfde als die vermeld staan in de betreffende zorgmodules;
- de wijze waarop deze procesindicatoren worden berekend en/of bepaald.

Het onderdeel *uitkomst*indicatoren bevat:

- de uitkomstindicatoren die van toepassing zijn op
 - de ziektespecifieke zorg zoals beschreven in het eerste hoofdstuk van de betreffende zorgstandaard;
 - de generieke zorg zoals beschreven in de zorgmodules die zijn opgenomen in het tweede hoofdstuk van de betreffende zorgstandaard; deze uitkomstindicatoren zijn uiteraard dezelfde als die vermeld staan in de betreffende zorgmodules;
- de wijze waarop deze uitkomstindicatoren worden berekend en/of bepaald.

Het onderdeel *structuur*indicatoren bevat:

- de structuurindicatoren die van toepassing zijn op de organisatie en organisatiestructuur zoals beschreven in het derde hoofdstuk van de betreffende zorgstandaard;
- de wijze waarop deze structuurindicatoren worden berekend en/of bepaald.

4.4.3 Verantwoordelijkheid voor het hoofdstuk over kwaliteitsindicatoren

Het hoofdstuk over kwaliteitsindicatoren van een bepaalde zorgstandaard wordt geschreven door of onder verantwoordelijkheid van de ontwikkel- en onderhoudsgroep van de betreffende zorgstandaard.

De kwaliteitsindicatoren met betrekking tot de ziektespecifieke aspecten van de zorg voor de betreffende chronische aandoening worden vastgesteld door of onder verantwoordelijkheid van de ontwikkel- en onderhoudsgroep van de betreffende zorgstandaard.

De kwaliteitsindicatoren met betrekking tot de generieke aspecten van de zorg voor de betreffende chronische aandoening zijn vastgesteld door of onder verantwoordelijkheid van de ontwikkel- en onderhoudsgroep van zorgmodules die in de betreffende zorgstandaard zijn opgenomen. Zij worden als zodanig vermeld in het vierde hoofdstuk van de betreffende zorgstandaard. Indien bepaalde generieke aspecten zijn beschreven door of onder verantwoordelijkheid van de ontwikkel- en onderhoudsgroep van de betreffende zorgstandaard omdat er voor die aspecten geen of nog geen zorgmodule beschikbaar is, dan worden de bijbehorende kwaliteitsindicatoren vastgesteld door of onder verantwoordelijkheid van de ontwikkel- en onderhoudsgroep van de betreffende zorgstandaard. Zie verder Hoofdstuk 7 'Bestuurlijke organisatie'.

5 DE MODULAIRE OPBOUW VAN EEN ZORGSTANDAARD

5.1 Beknorte samenvatting van de opbouw van een zorgstandaard

Een zorgstandaard is opgebouwd uit tenminste vier hoofdstukken.

Hoofdstuk 1

Het eerste hoofdstuk beschrijft de ziektespecifieke elementen van preventie en zorg bij de betreffende chronische ziekte.

Hoofdstuk 2

Het tweede hoofdstuk bevat de generieke componenten die relevant zijn voor de betreffende chronische ziekte. Daartoe wordt in dit hoofdstuk verwezen naar de zorgmodules waarin de relevante generieke componenten zijn beschreven. Een bepaalde zorgstandaard kan dus meerdere zorgmodules bevatten. Waar deze zorgmodules niet of nog niet beschikbaar zijn, wordt de betreffende generieke component in dit hoofdstuk van de zorgstandaard beschreven.

Een zorgmodule bevat de beschrijving van de betreffende generieke zorg alsmede de bijbehorende kwaliteitsindicatoren.

Hoofdstuk 3

Het derde hoofdstuk beschrijft de organisatie en organisatiestructuur die aan het zorgproces ten grondslag ligt. Dit betreft in het algemeen de beschrijving van de ketenorganisatie waarin de zorg voor de betreffende chronische ziekte wordt geleverd. Deze beschrijving omvat ook de organisatie van de generieke zorg zoals beschreven in de zorgmodules waaruit het tweede hoofdstuk is opgebouwd, samen met de ziektespecifieke addenda aan de zorgmodules. Hier wordt dus ook de organisatorische aansluiting beschreven van generieke componenten op de ziektespecifieke ketenorganisatie.

Hoofdstuk 4

Het vierde hoofdstuk beschrijft de relevante kwaliteitsindicatoren voor de betreffende chronische ziekte. Kwaliteitsindicatoren worden onderverdeeld in *proces*indicatoren (weerspiegelen de uitvoering van het individuele zorgproces, zowel ziektespecifiek als generiek), *uitkomst*indicatoren (weerspiegelen de uitkomst van het individuele zorgproces, zowel ziektespecifiek als generiek), en *structuur*indicatoren (weerspiegelen de kwaliteit van de ketenorganisatie).

De opbouw in hoofdstukken komt schematisch tot uitdrukking in Figuur 3 op de volgende bladzijde.

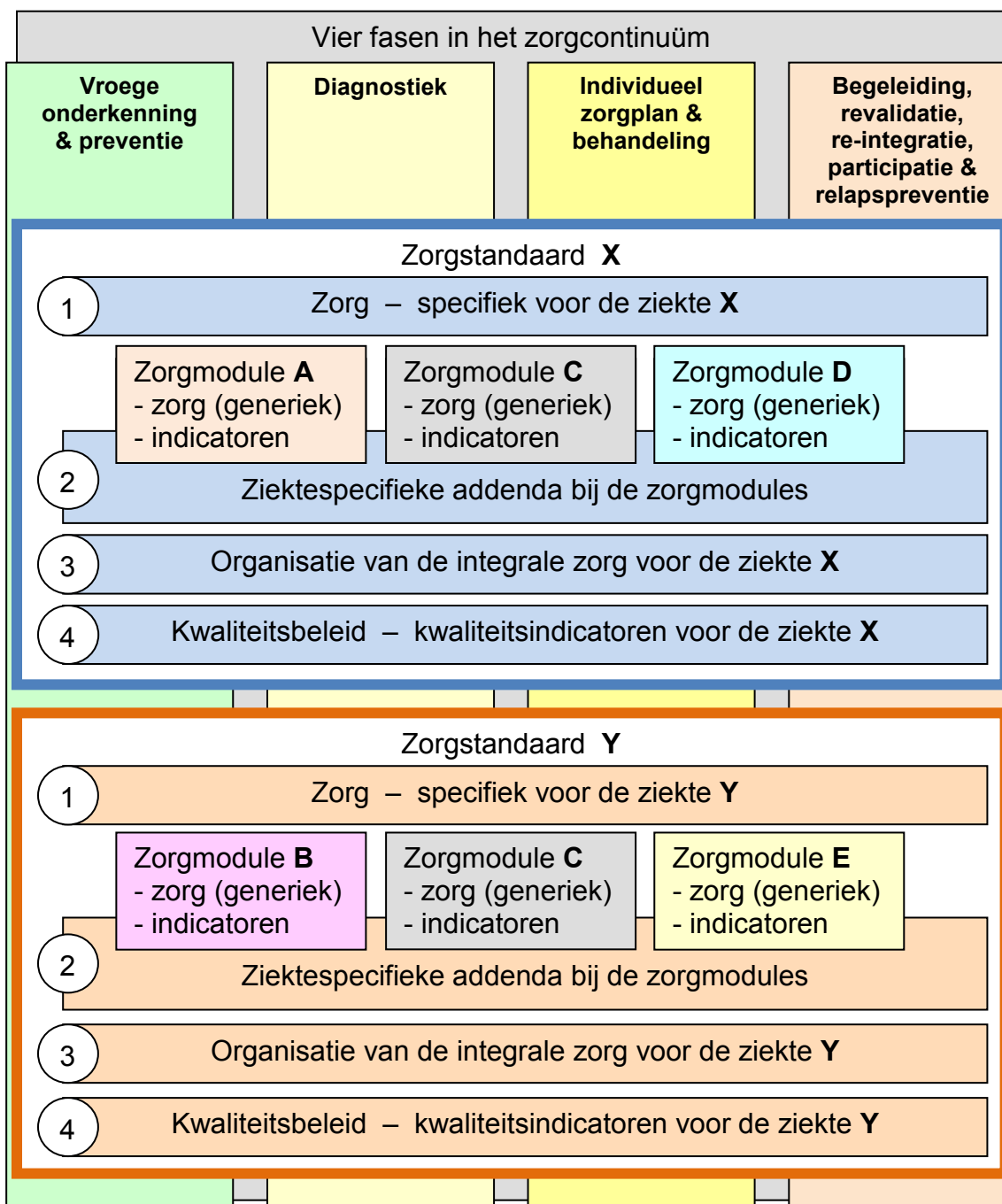
Integrale zorg

De indeling in hoofdstukken suggereert onbedoeld een strikte scheiding tussen de verschillende zorgaspecten. Dat is het gevolg van de modelmatige beschrijving.

In de praktijk van het zorgproces wordt uiteraard een goede integratie van de verschillende aspecten nagestreefd. Het gaat om integrale zorg verleend in een multidisciplinaire benadering waarbij de patiënt centraal staat.

5.2 De modulaire beschrijving

Zorgmodules zijn van toepassing bij meer dan één chronische ziekte. Dat betekent dat een bepaalde zorgmodule een relevante betekenis kan hebben bij meerdere zorgstandaarden. Een bepaalde zorgstandaard kan dus meerdere zorgmodules bevatten die generieke zorgtrajecten beschrijven die relevant zijn voor de betreffende ziekte. Een zorgstandaard voor een bepaalde chronische ziekte kan zowel dezelfde als ook andere zorgmodules bevatten in vergelijking met een zorgstandaard voor een andere chronische ziekte.



Figuur 3 : Schematische weergave van de componenten van een zorgstandaard en de plaats van zorgmodules in een zorgstandaard.

In het schematisch voorbeeld van Figuur 3 bevat zorgstandaard X de zorgmodules A, C en D, en bevat zorgstandaard Y de zorgmodules B, C en E.

Deze opbouw van een zorgstandaard maakt een modulaire benadering mogelijk en faciliteert genuanceerde ketencontractering. Dit is de vanzelfsprekende achtergrond van één van de uitgangspunten – zie paragraaf 3.1 Voorwaarden voor het model – namelijk ‘dat de beschreven zorg de basis is voor de omschrijving van de prestatie, zodanig dat genuanceerde ketencontractering wordt gefaciliteerd in overeenstemming met het profiel van de betreffende patiëntenpopulatie (case-mix)’.

De betekenis van dit uitgangspunt is dat zorgstandaarden in een bepaalde samenstelling de beschrijving kunnen bieden van de zorgbehoefte van een bepaalde patiëntenpopulatie, namelijk de patiënten aan wie zorg wordt verleend door een bepaalde zorggroep. Deze zorg wordt door die zorggroep aangeboden en door de zorgverzekeraar ingekocht, in dit rapport aangeduid met de term ketencontractering. Het profiel van de betreffende patiëntenpopulatie (de case-mix) bepaalt de inhoud van de in te kopen zorg en dus de combinatie van de onderliggende zorgstandaarden, want inkoop van zorg voor chronische aandoeningen vindt plaats op basis van de te leveren zorg zoals vastgelegd in zorgstandaarden. Uiteraard geldt hier het voorbehoud dat de betreffende zorg in een NZa-beleidsregel als prestatie is aangemerkt.

Het hoofdstuk met de beschrijving van de ziektespecifieke preventie en zorg (het eerste hoofdstuk) en de zorgmodules die in de betreffende zorgstandaard zijn opgenomen (het tweede hoofdstuk) vormen samen de componenten of modules waaruit de zorgstandaard is opgebouwd. Zo biedt de architectuur van een zorgstandaard een modulaire beschrijving van de zorg die door een bepaalde zorggroep aan zijn patiënten wordt geleverd. Deze benadering faciliteert genuanceerde ketencontractering.

5.3 Individuele zorgbehoefte

Niet alle patiënten met een bepaalde (of meerdere) chronische ziekte (of ziektes) hebben behoefte aan alle zorgstandaarden en zorgmodules die op hun ziekte of ziektes betrekking hebben. Integrale zorg voor mensen met een chronische ziekte streeft naar zorg voor de individuele patiënt die is toegesneden op de individuele zorgbehoefte. Wel zorgstandaarden, geen standaardzorg. De modulaire benadering biedt de mogelijkheid aan te sluiten aan de behoefte van de individuele patiënt. De combinatie van individuele behoeften – de case-mix – vormt immers de basis van de aangeboden en ingekochte zorg.

Dit sluit aan bij paragraaf 3.1 ‘Voorwaarden voor het model’ waar wordt gewezen op de individuele verschillen in zorgbehoefte en wordt opgemerkt dat ‘stapelen’ moet worden vermeden. Datzelfde geldt voor onnodig medicaliseren van generieke zorgtrajecten.

5.4 Inrichting van zorgstandaarden

Bij de beschrijving van de zorg voor een bepaalde chronische ziekte in een zorgstandaard worden naast de ziektespecifieke onderdelen (eerste hoofdstuk) ook de generieke onderdelen (tweede hoofdstuk) aangegeven. Dit kan door verwijzing naar één of meerdere zorgmodules, indien het betreffende generieke onderdeel in een zorgmodule is vastgelegd. Waar dit niet of nog niet het geval is, wordt het betreffende generieke onderdeel in de ziektespecifieke zorgstandaard zelf beschreven in het tweede hoofdstuk.

Modelmatig betekent dit in beginsel het volgende. Zouden alle generieke onderdelen elk in een zorgmodule zijn vastgelegd, dan zou een zorgstandaard in het tweede hoofdstuk voor alle generieke componenten van preventie en zorg voor de betreffende chronische ziekte kunnen verwijzen naar de betreffende zorgmodules. Uiteraard dienen daaraan dan nog de ziektespecifieke addenda te worden toegevoegd, ook in het tweede hoofdstuk.

Verscheidene zorgmodules die hiervoor als mogelijkheid zijn genoemd betreffen een bepaalde vorm van leefstijlinterventie. Dat geldt voor ‘bewegen’, ‘voeding en dieet’ en ‘stoppen met roken’. Combinaties van leefstijlinterventies (bijvoorbeeld de combinatie van ‘goed bewegen’ en ‘goede voeding’) zijn vaak het meest effectief. Dat betekent dat in die gevallen de zorg bij voorkeur op basis van combinaties van de relevante zorgmodules wordt aangeboden als ‘gecombineerde leefstijlinterventie’. Dit is een voorbeeld van de praktische toepassing van de modulaire benadering.

6 TOEPASSEN VAN ZORGSTANDAARDEN

6.1 Implementeren van zorgstandaarden

Een zorgstandaard heeft als voornaamste, meest omvattend doel het bevorderen van optimale zorg voor mensen met een chronische ziekte. Implementeren van een zorgstandaard is voor dit doel uiteraard een *conditio sine qua non*.

Factoren om het implementeren te bevorderen zijn in eerste instantie gekoppeld aan de zorgverleners zelf. Zij zullen zich actief moeten inzetten voor de implementatie, zij zullen zich daartoe goed op de hoogte moeten stellen van de zorgstandaard en de bijbehorende vereisten, en zij zullen de feitelijke toepassing van de zorgstandaard zelf ter hand moeten nemen, daartoe in onderlinge stimulus aangespoord omdat de kwaliteit van de zorgverlening daarmee wordt bevorderd.

Maar ook de patiënt speelt een belangrijke rol bij het implementeren en feitelijk toepassen. Het individuele zorgplan moet de spil zijn van het individuele vraaggestuurde zorgproces waarin de patiënt centraal staat. De zorgstandaard zal een rol van betekenis kunnen spelen bij het opstellen van het individuele zorgplan. Zie verder hieronder in paragraaf 6.2 Individueel zorgplan.

Daarnaast zijn er andere factoren die de feitelijke toepassing van een zorgstandaard in de praktijk bevorderen. De belangrijkste factor is dat de zorgstandaard actief wordt gehanteerd bij de inkoop van ketenzorg en de ketencontractering. Daarmee wordt de zorgstandaard een reële factor in de marktpositie van de zorgaanbieders. Bovendien wordt de zorgstandaard de obligate factor voor het produceren van transparante kwaliteitsinformatie, en dat vereist een actief kwaliteitsbeleid. Dat is medebepalend voor de waardering van cliënten en patiënten voor de zorgverleners(s). Hiermee lijkt de cirkel rond te zijn, want deze waardering vormt een aanjager voor de zorgverlener(s) om actieve aandacht en inspanning te besteden aan kwaliteitsbewaking en -bevordering.

De hierboven kort geschetste dynamiek zal het implementeren van zorgstandaarden bevorderen. Zie verder hieronder in paragraaf 6.3 Inkoop van ketenzorg en ketencontractering

Annexen

Voor de feitelijke toepassing van de zorgstandaarden is een aantal aanvullende afspraken en regelingen nodig. Verschillende instanties zijn daarvoor verantwoordelijk: VWS, NZa, IGZ-ZiZo, Nictiz, en uiteraard zorgverzekeraars en zorgaanbieders na onderlinge afstemming. Zulke afspraken en regelingen kunnen desgewenst als 'annexen' aan een zorgstandaard worden toegevoegd.

Annexen vallen buiten het bereik van het model voor de zorgstandaarden. De mogelijkheid annexen aan een zorgstandaard toe te voegen wordt hier vermeld in het verband van het implementeren van zorgstandaarden. Voor een nadere toelichting wordt verwezen naar Bijlage B 'Toelichting op annexen met afspraken en regelingen'.

6.2 Individueel zorgplan

Het individueel zorgplan is hiervoor in paragraaf 4.2.5 'Zelfmanagement' al kort aan de orde geweest. Het individuele zorgplan is de spil van het individuele vraaggestuurde zorgproces waarin de patiënt centraal staat. Bij het opstellen van het individuele zorgplan is de patiënt het startpunt.

Het individuele zorgplan wordt opgesteld in overleg tussen de patiënt en de centrale zorgverlener. De zorgbehoefte wordt geïnventariseerd vanuit het individuele patiëntenperspectief. Er kan een scala aan zorgvragen en zorgwensen zijn, zeker bij patiënten met meerdere ziekten (multimorbiditeit). Deze inventarisatie wordt vastgelegd in het individuele zorgplan, waarbij ook helder wordt vastgelegd wie welke taken en activiteiten in dat zorgplan verricht. Zowel voor de zorgverleners als ook voor de patiënt zijn immers rollen weggelegd. Zelfmanagement en de ondersteuning daarvan vormen een belangrijk onderdeel van het individuele zorgplan. Het individuele zorgplan geeft dus de afspraken weer die tussen patiënt en centrale zorgverlener zijn gemaakt over het zorgtraject dat wordt

ingeslagen. Naar verwachting zal het individuele zorgplan zich ontwikkelen tot een overeenkomst met wederzijdse toezeggingen en verplichtingen.

De zorgstandaard vormt de leidraad bij het opstellen van het individuele zorgplan. De patiënt en de centrale zorgverlener kunnen uit die informatie putten en op die basis het plan opbouwen. Dat geeft een handreiking om structuur aan te brengen, zeker wanneer multimorbiditeit in het spel is: dan wordt uit meerdere zorgstandaarden geput en uit de relevante daarbij passende zorgmodules. Zo is het opstellen van het individuele zorgplan operationeel in de implementatie en feitelijke toepassing van zorgstandaarden. Uiteraard worden in het individuele zorgplan ook aspecten opgenomen die niet of nog niet in een zorgstandaard zijn ondergebracht (bijvoorbeeld aspecten van arbeid, gezin, lokale mogelijkheden en dergelijke).

Uit het bovenstaande blijkt dat een individueel zorgplan een aantal vaste ingrediënten heeft. Dat betekent dat er in principe plaats is voor een vast format. Ongeacht de aard van de ziekte of ziektes, ongeacht de discipline van de betrokken zorgverleners, een vast format van het individuele zorgplan biedt de leidraad voor de patiënt en centrale zorgverlener bij het opstellen van het plan. Nagegaan moet worden of een praktisch hanteerbaar generiek ontwerp van een vast format voor het individuele zorgplan kan worden ontwikkeld.

6.3 Inkoop van ketenzorg en ketencontractering

Een zorgstandaard biedt de onderbouwing voor de multidisciplinaire zorg waarop de patiënt moet kunnen rekenen. Zo is de zorgstandaard de basis voor de inkoop van ketenzorg en het instrument waarmee de zorgaanbieders en zorginkopers (zorgverzekeraars) tot overeenstemming komen over de in te kopen ketenzorg (ketencontract). Tot voor kort werd in dit verband gesproken van 'functionele bekostiging', nu wordt de term 'integrale bekostiging' gebruikt. De betekenis is dezelfde.

Voor het toepassen van integrale bekostiging is een zorgstandaard nodig. Zonder zorgstandaard geen integrale bekostiging.

Maar het omgekeerde geldt niet: de beschikbaarheid van een zorgstandaard voor een bepaalde chronische aandoening betekent niet dat voor die ziekte meteen integrale bekostiging wordt geïntroduceerd. Dat vereist een aantal stappen. De eerste is een beleidsbeslissing van de minister van VWS die, indien hij de zorg voor de betreffende chronische ziekte voor integrale bekostiging in aanmerking wil laten komen, de NZa kan verzoeken voor die aandoening een beleidsregel op te stellen waarin de betreffende zorgstandaard als basis voor de ketenprestatie wordt aangemerkt. De NZa-beleidsregel is een noodzakelijke maar niet voldoende voorwaarde. Ook het CVZ wordt in het proces betrokken, en tenslotte neemt de minister het besluit.

Het inkopen van ketenzorg op basis van zorgstandaarden is een ingewikkeld proces waarbij een groot aantal overwegingen in acht moet worden genomen. Een uitputtende opsomming valt buiten de scope van dit rapport, maar enkele punten worden hieronder genoemd.

Inkoop op basis van een zorgstandaard: genuanceerde ketencontractering

Inkoop van ketenzorg vindt in principe plaats op basis van een complete zorgstandaard. Dat is een goed verdedigbaar uitgangspunt, want het gaat immers altijd om integrale zorg, dus om een integrale prestatie (ketenprestatie). Integrale zorg wordt dus integraal ingekocht, zo is in principe de redenering van de NZa.

De praktische toepassing van dit uitgangspunt vraagt om een genuanceerd benadering, gezien de volgende overwegingen:

- (i) In paragraaf 3.2 'Het model van een zorgstandaard op hoofdlijnen' is toegelicht dat de zorgvraag van de individuele patiënt per ziektefase verschilt.

De subhoofdstukken van het ziektespecifieke hoofdstuk van een zorgstandaard beschrijven de preventie en/of zorg per fase van de ziektegeschiedenis.

Het generieke hoofdstuk van een zorgstandaard is samengesteld uit een aantal zorgmodules. Zij beschrijven generieke onderdelen van de zorg, dat zijn zorgtrajecten die relevant zijn voor meer dan één chronische ziekte.

Niet elke patiënt heeft in gelijke mate behoefte aan de generieke onderdelen. Integendeel, generieke onderdelen (dus zorgmodules) moeten beschikbaar zijn voor die patiënten voor wie het betreffende zorgtraject naar het inzicht van de zorgverleners in overleg met de patiënt is geïndiceerd, zoals blijkt uit het individuele zorgplan.

Zo heeft een bepaalde patiëntenpopulatie een bepaald profiel. Dat profiel bepaalt de reële zorgbehoefte waarop de in te kopen zorg wordt afgestemd. De in te kopen zorg moet worden afgestemd op het profiel van de betreffende patiëntenpopulatie (case-mix)¹.

(ii) Ook bij multimorbiditeit moet de zorginkoop zijn afgestemd op de reële behoefte. Deze wordt bij multimorbiditeit beschreven in het ziektespecifieke hoofdstuk van twee (of meer) verschillende zorgstandaarden in combinatie met een aantal in die zorgstandaarden opgenomen zorgmodules. Ook hier geldt dat de zorg moet worden ingekocht op basis van het profiel van de betreffende patiënten, zowel voor wat betreft (de subhoofdstukken van) het ziektespecifieke hoofdstuk van de relevante zorgstandaarden als ook de in die zorgstandaarden opgenomen zorgmodules.

(iii) Het bovenstaande betekent dat de integrale prijs behorende bij een combinatie van zorgstandaarden niet wordt bepaald als optelsom van de prijzen van elk van de zorgstandaarden. De integrale prijs is afgestemd op het verwachte gebruik van (de subhoofdstukken van) het ziektespecifieke hoofdstuk van de betreffende zorgstandaarden en het verwachte gebruik van de in die zorgstandaarden opgenomen zorgmodules, alles berekend over de patiëntenpopulatie waarvoor zorg wordt ingekocht.

Bovenstaande uiteenzetting berust mede op de toelichting eerder gegeven in de paragrafen 3.1 'Voorwaarden voor het model', 5.2 'De modulaire beschrijving' en 5.3 'Individuele zorgbehoefte'.

Genuanceerde ketencontractering

Samenvattend moet de reële zorgbehoefte leidend zijn in het proces van zorginkoop op basis van een complete zorgstandaard. Dat betekent dat genuanceerd moet worden naar de kenmerken van de patiëntenpopulatie waarvoor wordt ingekocht (de case-mix). In dit rapport wordt het resultaat van het inkoopproces daarom aangeduid met de term 'genuanceerde ketencontractering'.

Gevolgen van de huidige regelgeving

Er zijn beleidsregels van de NZa nodig om inkoop van ketenzorg op basis van zorgstandaarden (ketencontractering) in de praktijk tot uitvoering te kunnen brengen. In deze beleidsregels worden de ketenprestaties op basis van zorgstandaarden benoemd. Dit vormt de basis voor de integrale bekostiging (aanvankelijk functionele bekostiging genoemd).

In het voorgaande is toegelicht dat inkoop van ketenzorg in principe plaatsvindt op basis van een complete zorgstandaard. Dit berust mede op de opvatting van de NZa.

De zorgstandaard beschrijft het volledige zorgproces. De NZa-beleidsregel, en dus integrale bekostiging op basis hiervan, betreft echter niet de gehele zorgstandaard. Op twee punten is de beleidsregel beperkter dan de gehele zorgstandaard, namelijk (i) de verschillende, en verschillend gefinancierde, verzekeringen voor al die zorg die in de zorgstandaard is beschreven, en (ii) de fasen in

¹ Het relevante profiel van de betreffende patiëntenpopulatie (case-mix) is vermoedelijk nog niet goed bekend bij de start van het toepassen van zorgstandaarden bij inkoop van ketenzorg en ketencontractering. Maar dat zal snel veranderen, en het ligt voor de hand dat de zorgaanbieder en de zorgverzekeraar samen regelingen treffen om met terugwerkende kracht te kunnen corrigeren. Dergelijke regelingen kunnen worden vastgelegd in een annex (zie Bijlage B 'Toelichting op annexen met afspraken en regelingen').

de ziektegeschiedenis waarop de beleidsregel van toepassing is. Deze punten worden hieronder nader toegelicht.

Ad (i): De verschillende verzekeringen

De beleidsregel op basis waarvan ketenzorg gedeclareerd kan worden omvat vooralsnog niet de AWBZ. Verder maakt de NZa voor de declaratie onderscheid tussen zorg vallende binnen de te verzekeren prestaties volgens de Zorgverzekeringswet (ZVW) en zorg vallende buiten de te verzekeren prestaties volgens de ZVW. Voor zorg vallende binnen de te verzekeren prestaties volgens de ZVW (de basisverzekering) dient een integraal tarief te worden afgesproken. Voor zorg buiten de te verzekeren prestaties volgens de ZVW dient apart gedeclareerd te worden. Het streven is wel om de gehele ketenprestatie per 2011 onder de basisverzekering te brengen.

Ad (ii): De fasen in de ziektegeschiedenis waarop de beleidsregel van toepassing is

De zorgstandaard is modelmatig onderverdeeld in vier fasen, in de figuren telkens schematisch uitgedrukt in vier van links naar rechts achtereenvolgende kolommen. Dit brengt het complete zorgcontinuüm tot uitdrukking, dus de integrale benadering van preventie en curatie. De linker twee kolommen betreffen de geïndiceerde preventie, de rechter twee kolommen betreffen de zorggerelateerde preventie, behandeling en begeleiding. Met andere woorden: in de linker twee kolommen van een bepaalde zorgstandaard gaat het over personen die de betreffende chronische ziekte (nog) niet hebben, in de rechter twee kolommen gaat het over personen die de betreffende chronische ziekte wel hebben.

Dat heeft bij de huidige regelgeving een belangrijke consequentie. Mede gezien het voorgaande onder Ad (i) 'De verschillende verzekeringen' betekent dit dat de NZa-prestaties geen betrekking hebben op de eerste twee fasen in de zorgstandaard, namelijk vroege onderkenning en preventie, en diagnostiek (in de figuren zijn dit de twee linker kolommen). De prestatie start nadat de diagnose voor de betreffende aandoeningen is gesteld. Het vaststellen of iemand de aandoening heeft (diagnose) valt bij de huidige regelgeving onder de reguliere huisartsenzorg en wordt via de reguliere huisartsenzorg betaald.

Het inkopen van integrale zorg die het complete zorgcontinuüm dekt is bij de huidige regelgeving dus nog niet goed mogelijk. Niet voor niets heeft de minister in zijn opdrachtbrief laten weten dat het model voor de zorgstandaarden 'dwars door de schotten heen' gaat. Maar die schotten zijn in de huidige regelgeving nog onmiskenbaar aanwezig.

Complete zorgstandaard en losse zorgmodules

Uit de voorgaande paragrafen blijkt (i) dat inkoop op basis van een complete zorgstandaard een genuanceerde benadering vraagt, en (ii) dat de inkoop van een complete zorgstandaard bij de huidige regelgeving nog niet mogelijk is omdat de NZa-prestatie geen betrekking heeft op de eerste twee fasen in een zorgstandaard. Daaraan worden twee overweging toegevoegd:

(i) Zorgmodules zijn onderdeel van een zorgstandaard. Omdat inkoop van ketenzorg in principe gebaseerd is op een complete zorgstandaard, worden de zorg zoals beschreven in zorgmodules dus ingekocht in de context van een bepaalde zorgstandaard.

Zorgmodules beschrijven generieke zorgtrajecten en zijn voor meerdere chronische ziekten van betekenis. Vaak zijn zij vooral in bepaalde combinaties effectief ('gecombineerde leefstijlinterventies'). Maar het generieke zorgtraject van een bepaalde zorgmodule of bepaalde combinaties van zorgmodules kan ook relevant zijn voor individuen die geen chronische ziekte hebben. Dit roept de vraag op of de mogelijkheid moet bestaan niet alleen op basis van een complete zorgstandaard in te kopen maar ook op basis van één of meer zorgmodules.

(ii) De bestaande zorgstandaarden zijn nog niet in alle opzichten compleet. Het gebruik van deze zorgstandaarden als basis voor de inkoop van zorg en de ketencontractering vraagt dus om een

bijzondere interpretatie van het principe dat inkoop van ketenzorg plaatsvindt op basis van een complete zorgstandaard.

6.4 Multimorbiditeit en zorgstandaarden

Een groot (en toenemend) aantal mensen met een chronische aandoening heeft ook andere aandoeningen, al dan niet in relatie tot de betreffende chronische aandoening (comorbiditeit) of meer dan één chronische aandoening (multimorbiditeit). Deze twee begrippen moeten duidelijk worden onderscheiden. Het onderstaande beperkt zich tot multimorbiditeit.

Bij multimorbiditeit lijdt één individu aan twee (of meer) los van elkaar staande chronische aandoeningen. Voor elk van deze aandoeningen bestaat – in principe – een zorgstandaard, zodat inkoop van ketenzorg en ketencontractering daarop gebaseerd zal zijn. Dit moet niet worden geïnterpreteerd alsof in die gevallen meerdere zorgstandaarden zullen worden ingekocht: ‘stapelen’ moet worden vermeden. De modulaire opbouw van zorgstandaarden maakt het in beginsel mogelijk om bij multimorbiditeit tot goede afspraken voor de zorginkoop te komen en gericht in te kopen op basis van de reële behoefte. Regels en/of afspraken over de wijze waarop de zorg voor combinaties van verschillende aandoeningen bij één individu kan worden ingekocht kunnen worden vastgelegd in een annex (zie bijlage B ‘Toelichting op annexen met afspraken en regelingen’).

Het is duidelijk dat de complexe problematiek rond multimorbiditeit met het voorgaande niet uitputtend is besproken. Dit onderwerp vraagt om een meer complete analyse, maar die ligt op dit moment buiten de scope van dit rapport. Een nadere beschouwing zal dus in een andere rapportage moeten worden ondergebracht. Hier wordt volstaan met de opmerking dat het model voor zorgstandaarden zodanig is opgebouwd dat mogelijke handvatten worden geboden voor een goede aanpak van de problematiek rond multimorbiditeit en dat een goede aanpak door de toepassing van het model voor zorgstandaarden niet hoeft te worden belemmerd.

7 BESTUURLIJKE ORGANISATIE VAN ZORGSTANDAARDEN

7.1 Openstaande kwesties en aanvullende adviesaanvraag

Het tussentijds rapport 'Standaard voor Zorgstandaarden' (augustus 2009) bevat een hoofdstuk met de titel 'Openstaande kwesties'. Het betreft vraagpunten die het platform toezegde in zijn eindrapport aan de orde te stellen.

Sommige vraagpunten betreffen de toepassing van de zorgstandaarden. Deze vraagpunten zijn in de voorgaande hoofdstukken aan de orde geweest.

Andere vraagpunten betreffen de verdeling en toewijzing van taken en verantwoordelijkheden bij de inrichting van zorgstandaarden. Zij zijn alle relevant voor de bestuurlijke organisatie van zorgstandaarden.

Hieronder volgt het relevante citaat uit het tussentijds rapport.

Kwesties met betrekking tot de inrichting van zorgstandaarden die niet of onvoldoende aan de orde zijn geweest zijn onder meer:

- bij welke instantie ligt het initiatief te komen tot een zorgstandaard?
- welke instantie is verantwoordelijk voor het onderhoud (actualisering, completering) van een zorgstandaard?
- waar ligt de verantwoordelijkheid voor het opstellen van generieke modules? *
- waar ligt de verantwoordelijkheid voor bepaalde onderdelen van een zorgstandaard en elementen daarvan, zoals de beschrijving van de zorgstandaard-onafhankelijke kenmerken van de organisatiestructuur en het opstellen van de verschillende soorten prestatie-indicatoren? **
- wat is de correcte procedure voor de autorisatie van een zorgstandaard?
- welke instantie draagt de kosten voor het ontwikkelen en onderhouden van een zorgstandaard?
- hoe en door welke instantie(s) worden overlap en eventuele tegenstrijdigheden tussen zorgstandaarden onderling en tussen zorgstandaarden en richtlijnen geconstateerd, en wat zijn daarvan de gevolgen?

* Het begrip 'generieke module' is vervangen door 'zorgmodule'. Die is per definitie generiek.

** De term 'prestatie-indicatoren' is vervangen door 'kwaliteitsindicatoren'.

Intussen zijn sommige van deze vraagpunten in de Tweede Kamer aan de orde geweest. Mede naar aanleiding van de betreffende Kamervragen heeft de minister in zijn brief van 9 november 2009 aan de Tweede Kamer toegezegd het Coördinatieplatform Zorgstandaarden te vragen hem voor 1 februari 2010 op de betreffende vraagpunten te adviseren. Vervolgens heeft de minister een brief aan het bestuur van ZonMw gericht met een aanvullende vraagstelling voor het Coördinatieplatform Zorgstandaarden (19 januari 2010). Hij verwijst daarin naar de openstaande kwesties in het tussentijds rapport van het platform en verzoekt in het eindrapport daarop expliciet in te gaan en ook een aantal door hem zelf gestelde vragen te beantwoorden. Hij verwacht het eindrapport niet later dan half februari 2010 in ontvangst te kunnen nemen.

Er is vergaande overeenkomst tussen de openstaande kwesties uit het tussentijds rapport en de vraagpunten van de minister, maar er is geen complete overlap. De minister laat weten zeer te hechten aan een uitwerking van de openstaande kwesties en geeft een heldere toelichting op zijn overwegingen in dit verband. In aanvulling op de openstaande kwesties van het tussentijds rapport legt de minister een accent op procedures die gevolgd moeten worden bij de totstandkoming van een zorgstandaard. Bovendien voegt hij nog een aantal vragen toe.

Gezien het bovenstaande wordt voor de beantwoording van de aanvullende adviesaanvraag een separaat rapport opgesteld met adviezen en voorstellen over de bestuurlijke organisatie van zorgstandaarden. Dat advies gaat in op de aangekaarte kwesties, zowel de openstaande kwesties van het tussentijds rapport als ook de door de minister gestelde vragen. Het platform zal het advies over de bestuurlijke organisatie van zorgstandaarden binnenkort aan de minister uitbrengen.

7.2 Algemene beantwoording van de openstaande kwesties

In het voorliggend rapport beperkt het platform zich tot een beknopt geformuleerde algemene beantwoording van de door het platform zelf genoemde openstaande kwesties in het tussentijds rapport.

De algemene beantwoording luidt puntsgewijs als volgt:

- Het ontwikkelen van een zorgstandaard en het onderhoud daarvan zijn de taak en verantwoordelijkheid van het veld.
Hetzelfde geldt voor het ontwikkelen en het onderhouden van een zorgmodule.
- De verantwoordelijkheid voor het ontwikkelen en onderhouden van een zorgstandaard of zorgmodule berust bij een ontwikkel- en onderhoudsgroep. Daarin dienen alle bij die zorgstandaard of zorgmodule betrokken partijen op adequate wijze te zijn betrokken.
- Er moet voorzien worden in een redelijke bekostiging van het ontwikkelen en het onderhouden van een zorgstandaard of zorgmodule.
- Coördinatie, afstemming en het vermijden van overlap en tegenstrijdigheden zijn van belang. Een centrale aanpak daarvan lijkt gewenst.
- De autorisatie van een zorgstandaard of een zorgmodule is een verantwoordelijkheid van het veld. Dat bevordert draagvlak voor de toepassing van de zorgstandaard of zorgmodule. In de autorisatieprocedure moeten alle betrokken partijen op adequate wijze worden betrokken. Een centrale instantie kan beoordelen of de procedure correct is gevolgd.

Het bovenstaande wordt in meer detail beschreven in het rapport aan de minister met de beantwoording van zijn adviesaanvraag van 19 januari 2010 dat het platform binnenkort zal uitbrengen.

De inhoud van dat advies is afgestemd met de Regieraad Kwaliteit van Zorg, die zich daar achter heeft geschaard.

8 AANDACHTSPUNTEN TOT SLOT

8.1 Complexiteit van chronische zorg in een schematisch model

In paragraaf 2.1 'Motivering' staat dat de kern van een zorgstandaard is: een heldere beschrijving van de optimale zorg voor mensen met een chronische ziekte en de organisatie daarvan, zodat de multidisciplinaire aanpak goed kan worden ingericht in een integrale benadering met de patiënt centraal. Daar staat ook dat van die beschrijving veel wordt gevraagd, omdat de zorg bij een chronische ziekte doorgaans ingewikkeld is en altijd van lange of zeer lange duur.

Het model voor de zorgstandaarden beoogt de nodige handvatten te bieden voor de systematische beschrijving van de zorg bij een chronische ziekte, zodanig dat die handvatten voor elke chronische ziekte hanteerbaar zijn. Dit betekent dat de complexiteit van de werkelijkheid in een geschematiseerde beschrijving wordt gevat. Het complexe zorgverhaal wordt ondergebracht in fasen, hoofdstukken en subhoofdstukken. In die modelmatige benadering kan de complexiteit van het individuele zorgverhaal niet volledig tot uitdrukking komen. Het is in paragraaf 3.2 'Het model van een zorgstandaard op hoofdlijnen' duidelijk naar voren gebracht: de fasen zijn een statische weergave van een dynamische werkelijkheid. Mede daarom is gekozen voor de modulaire opbouw van een zorgstandaard. Daarmee wordt zoveel mogelijk aan de individuele zorgbehoefte van mensen met een chronische ziekte tegemoet gekomen: wel zorgstandaarden, maar geen standaardzorg.

In dit rapport is een overzichtelijk en dekkend model voor zorgstandaarden gepresenteerd, met een toelichting die helder de onderliggende overwegingen en motieven weergeeft. Toch kan het model de indruk wekken complex te zijn en lastig te doorzien. Wie die indruk heeft wordt het volgende in overweging gegeven. Het model voor zorgstandaarden is – zoals hierboven toegelicht – een schematische weerspiegeling van de complexe werkelijkheid van de zorg in het zorgcontinuüm van niet alleen een bepaalde chronische ziekte maar van alle chronische ziekten, dus van chronische ziekten in het algemeen. Een meervoudig complexe werkelijkheid is in het model teruggebracht tot een schematische weergave. Dat deze weergave in zichzelf niet zeer eenvoudig kan zijn, valt uit het voorgaande te begrijpen.

8.2 Het model is beschikbaar, nu stapsgewijze invulling en toepassing

Het rapport beschrijft het model en alle componenten daarvan. Het betreft een model, niet meer en niet minder. Met het model wordt een vereenvoudiging geboden, die het mogelijk maakt de complexe werkelijkheid van de zorg bij een chronische ziekte systematisch en toch compact te beschrijven. Daarmee is het raamwerk van een zorgstandaard beschikbaar, maar de zorgstandaard zelf nog niet.

De zorgstandaarden en de zorgmodules die daarin worden opgenomen, moeten voor het grootste deel nog worden geschreven. Naar verwachting is het model bij het ontwikkelen van een bepaalde zorgstandaard of zorgmodule zeer behulpzaam. Vraagpunten over indeling en opbouw zijn door het model beantwoord. Er is een helder format en de ontwikkel- en onderhoudsgroep kan zich volledig op de inhoud concentreren, dus op het schrijven van de verschillende onderdelen van de zorgstandaard of zorgmodule.

Voor twee chronische ziekten is een zorgstandaard beschikbaar, namelijk voor diabetes en voor vasculair risicomanagement. De zorgstandaard voor COPD zal naar verwachting binnenkort beschikbaar komen; het autorisatieproces is gaande. Volgens het model is geen van de drie bestaande zorgstandaarden in alle opzichten compleet. Het gebruik van deze zorgstandaarden als basis voor de ketencontractering vraagt dus om een bijzondere interpretatie van het principe dat inkoop van ketenzorg plaatsvindt op basis van een complete zorgstandaard.

Het ontwikkelen van zorgmodules voor generieke zorgtrajecten moet nog op gang komen. Eén zorgmodule is beschikbaar, namelijk 'Stoppen met roken'. Het ontwikkelen van andere zorgmodules moet worden gestimuleerd, zodat het generieke hoofdstuk van een zorgstandaard goed kan worden ingevuld.

Een eerste stap in de toepassing van zorgstandaarden is gezet met de introductie van integrale bekostiging. Het completeren van bestaande zorgstandaarden en het ontwikkelen van een zorgstandaard voor een aantal andere chronische ziekten volgens het model van dit rapport is gaande.

Ontwikkelen en implementeren van de verschillende zorgstandaarden kan stapsgewijs gebeuren, soms parallel en soms opeenvolgend met meer of minder overlap. Daarmee wordt gaandeweg veel praktische ervaring opgedaan. Die ervaring zal heel nuttig blijken en het nodige inzicht geven om weloverwogen te besluiten over volgende stappen, over de volgorde en over het tempo waarin. Het is dus zaak de verworven ervaringen goed te inventariseren en pragmatisch toe te passen bij de aansturing van de lopende en navolgende ontwikkelingen.

8.3 Bestaande expertise benutten voor de integrale benadering

De ontwikkeling van zorgstandaarden is als zodanig betrekkelijk nieuw. De eerste versie van de NDF Zorgstandaard voor diabetes stamt weliswaar uit 2003, maar de zorgstandaard Vasculair Risicomanagement zag pas in 2009 het licht. De eerstvolgende is naar verwachting de zorgstandaard voor COPD in 2010.

Dat de ontwikkeling van zorgstandaarden betrekkelijk nieuw is, wil niet zeggen dat het aandachtsgebied, de manier van denken over de positie van patiënten en zorgverleners en hun onderlinge relaties, de onderliggende motivering of het inzicht in allerlei geassocieerde aspecten nieuw is. Door een verscheidenheid aan professionele groeperingen en instituten wordt al jaren (zo niet decennia) veel aandacht gegeven en inspanning besteed aan richtlijnen, aan de bevordering van kwaliteit en veiligheid, aan het ontwikkelen en toepassen van kwaliteitsindicatoren, aan het ontwikkelen en implementeren van optimale organisatievormen voor bepaalde zorgtrajecten en – meer in het algemeen – aan het terugdringen en beheersbaar maken van de complexe problematiek rond de vergrijzing en de toename van het aantal mensen met een chronische ziekte. Die aandacht en inspanning hebben veel goede resultaten opgeleverd en een macht aan kennis, ervaring en inzicht.

De vernieuwing die zorgstandaarden voor de zorg bij chronische ziekten hopen te brengen zit in de integrale benadering. Al die elementen die hierboven beknopt en onvolledig zijn opgesomd komen in een zorgstandaard heel praktisch bij elkaar: de optimale zorg in een multidisciplinaire opzet met de patiënt centraal gedurende het complete zorgcontinuüm, de optimale organisatie van die zorg, en de bewaking en bevordering van de kwaliteit.

Bij het bouwen van een bepaalde zorgstandaard of zorgmodule zal het model zeer behulpzaam zijn: het format ligt vast.

Maar inhoudelijk gaat het om de gecombineerde deskundigheid van de professionele disciplines die betrokken zijn bij de betreffende chronische ziekte of het betreffende generieke zorgtraject, uiteraard in samenspraak met de patiënten. Beschikbare expertise en reeds bestaande kennis, niet zelden met veel inspanning verworven, kan daar in allerlei opzicht worden benut. Dat geldt voor alle onderdelen en aspecten van een zorgstandaard of een zorgmodule, maar het geldt in het bijzonder voor het hoofdstuk over kwaliteitsindicatoren.

In voorgaande jaren zijn voor verscheidene chronische ziekten door verscheidene professionele groepen kwaliteitsindicatoren ontwikkeld en deskundig getoetst. Indien dat het geval is voor de chronische ziekte waarvoor een bepaalde zorgstandaard of zorgmodule wordt ontwikkeld, dan kunnen die kwaliteitsindicatoren als uitgangspunt dienen. De betreffende ontwikkel- en onderhoudsgroep kan daaruit een keuze maken en deze waar nodig aanvullen. Zo kunnen de indicatoren voor de interne

kwaliteitsbeleid worden vastgesteld. Een selectie van deze indicatoren kan dienen voor het externe of publieke rapportages.

8.4 Vast format voor repeterende onderdelen?

Het model bevat geen voorschrift 'wat' er moet worden opgeschreven: dat is de taak van de ontwikkel- en onderhoudsgroep. Wel bevat het voorschriften 'waarover' iets moet worden opgeschreven, ook 'hoe' dat moet worden opgeschreven en 'waar'. Deze voorschriften zijn er voor elke zorgstandaard en elke zorgmodule.

Elke zorgstandaard bevat een aantal onderdelen die vergaande overeenkomst vertonen met (zo niet gelijk zijn aan) het analoge onderdeel van een andere zorgstandaard. Dat geldt uiteraard voor de generieke zorgtrajecten; die zijn – om die reden – ondergebracht in zorgmodules.

Die vergaande overeenkomst geldt verder voor zelfmanagement (zie paragraaf 4.2.5), voor de algemene (zorgstandaard-onafhankelijke) kenmerken van de ketenorganisatie (zie paragraaf 4.3.1), en voor het individueel zorgplan (zie paragraaf 6.2).

Alle drie hebben een aantal vaste ingrediënten die altijd geldig zijn, onafhankelijk van de zorgstandaard waarin zij aan de orde komen, ongeacht de aard van de ziekte of ziektes, en ongeacht de discipline van de betrokken zorgverleners. Dat betekent dat er in principe plaats is voor een vast format met eenduidige inhoud.

Nagegaan moet daarom worden of, en zo ja: hoe, een praktisch hanteerbaar generiek ontwerp kan worden ontwikkeld voor de onderdelen (i) zelfmanagement, (ii) de algemene (zorgstandaard-onafhankelijke) kenmerken van de ketenorganisatie, en (iii) het individueel zorgplan.

Zo'n generiek ontwerp in een vast format zou de ontwikkel- en onderhoudsgroepen behulpzaam kunnen zijn.

8.5 Belemmerende regelgeving: 'Dwars door de schotten'

Dat is waartoe de minister oproept: "Dwars door de schotten", en dan doelt hij op allerlei soorten schotten in onze gezondheidszorg. Hij doelt op schotten tussen de eerste en tweede lijn, op schotten tussen de verzekeringssystemen die bij de preventie, de behandeling en de begeleiding bij chronische ziekten aan de orde kunnen zijn, op de schotten tussen de nulde lijn (publieke gezondheidszorg) en de andere gezondheidszorgdomeinen, en op schotten tussen disciplines in de gezondheidszorg. 'Dwars door de schotten' kan dus worden vertaald naar 'Weg met de domeinen!'.

In dit rapport is toegelicht dat de schotten een belemmerende rol spelen bij de introductie van een zorgstandaard (zie paragraaf 6.3). De huidige regelgeving brengt deze schotten met zich mee, zij laten zich helaas niet wegdenken.

De problematiek schuilt voornamelijk in het feit dat de zorgstandaard het complete zorgcontinuüm omvat en de preventieve en curatieve aspecten wil integreren, terwijl de huidige regelgeving die insteek niet of nog niet kan accommoderen. De beleidsregel van de NZa maakt in beginsel de inkoop van ketenzorg op basis van zorgstandaarden (ketencontractering) mogelijk, maar de beleidsregel, en dus integrale bekostiging op basis daarvan, betreft niet de gehele zorgstandaard. Waar de zorgstandaard vier fasen van het zorgcontinuüm bestrijkt, valt bij de huidige regelgeving alleen de gediagnosticeerde patiënt in de bekostigde zorg (de laatste twee fasen), maar niet het individu die de ziekte nog niet heeft maar wel een verhoogd risico daarop (de eerste twee fasen).

Schotten zijn in de huidige regelgeving dus nog onmiskenbaar en hinderlijk aanwezig. Hier ligt een duidelijke uitdaging aan de regelgevende organen en instanties.

8.6 Integratie en afstemming, geen verzuiling en silo's

Een belangrijke reden om het model voor de zorgstandaarden te ontwikkelen is het vermijden van fragmentatie en verzuiling. Dat risico is, op het eerste gezicht, nadrukkelijk aanwezig wanneer voor elke chronische ziekte een eigen zorgstandaard wordt ontwikkeld. Het model voor de zorgstandaarden zal behulpzaam zijn bij het vermijden van verzuiling en separate silo's.

Het vermijden van verzuiling en silo's betreft niet alleen de inhoud van de zorg, het betreft ook – en wellicht: vooral – de organisatie van de zorg.

Ketenzorg kreeg vanaf 2007 organisatorisch vorm in zorggroepen voor diabetes. Later werden ook zorggroepen voor andere chronische aandoeningen ingericht. Het is van belang dat deze zorggroepen niet naast elkaar bestaan, want dat geeft verkokering die we juist willen vermijden. Een zorggroep moet het organisatorisch verband zijn waarbinnen de zorg voor mensen met een of meerdere chronische ziekten integraal wordt aangeboden. Die zorggroep is dus verantwoordelijk voor de zorgprogramma's van meerdere chronische ziekten. Uiteraard kunnen er binnen de zorggroep differentiaties zijn naar een bepaalde chronische ziekte gebaseerd op gedifferentieerde competenties, maar er is een integrale organisatiestructuur. Er is dus plaats voor een integrale zorggroepen die in een multidisciplinaire programmatische aanpak de zorg verlenen bij meerdere chronische ziektes.

8.7 Model voor de zorgstandaarden: achterliggende visie

Bij het ontwerp van het model voor de zorgstandaarden is voorlopig uitgegaan van de visie dat het bestaan van verschillende chronische ziekten als zodanig bepalend is. Mensen met een chronische ziekte ervaren hun ziektelast doorgaans als het gevolg van een bepaalde chronische ziekte. 'Ik heb diabetes' of 'Ik heb COPD' staat meer op de voorgrond dan 'Ik heb een chronische ziekte'. Zo hebben de eerste drie zorgstandaarden (diabetes, vasculair risicomanagement, COPD) elk de ziekte als vertrekpunt genomen en hetzelfde geldt voor de zorgstandaarden die nu worden ontwikkeld. Het model sluit daarop aan en onderkent dus verschillende zorgstandaarden voor verschillende chronische ziekten, elk met een algemeen geldende (generieke) component. De ziekte bepaalt de zorgstandaard, de generieke component wordt daaraan toegevoegd en in de zorgstandaard opgenomen.

Het voorgaande bedoelt niet te zeggen dat dit de enige juiste invalshoek zou zijn. Er zijn ook argumenten voor een andere benadering, juist gezien de problematiek van het grote en toenemende aantal mensen met een chronische ziekte. Die andere invalshoek zou kunnen zijn dat niet zozeer de chronische ziekte als wel het feit dat de ziekte chronisch is als voornaamste kapstok wordt gekozen voor de beschrijving van de zorg en de organisatie daarvan. Vertaald naar het model zou dat betekenen dat niet de ziektespecifieke karakteristieken maar de generieke als leidraad worden aangehouden. De ziektespecifieke aspecten zouden dan een afgeleide van het generieke kader zijn.

We verkeren voor wat betreft de aanpak van de zorg bij chronische ziekten in een dynamisch ontwikkelingsproces. Op dit moment is voor een ziektespecifieke invalshoek gekozen, want die sluit nu het beste aan bij lopende ontwikkelingen. Het is niet uitgesloten dat de invalshoek in de loop der tijd meer naar een generieke benadering gaat verschuiven.

8.8 Tot slot

Het is al meermalen naar voren gebracht: het model biedt een statische weergave van een dynamische werkelijkheid. Dat betekent dat de opstelling van dit moment in de nabije toekomst kan worden genuanceerd. De ontwikkeling is niet in steen gehouwen, en er moet plaats blijven voor nieuwe of aangepaste opvattingen en voortschrijdend inzicht.

Bij elke zorgstandaard bestaat een dilemma. Enerzijds moet hij zo strak zijn opgesteld dat hij voldoende handvatten biedt om in de praktijk te kunnen worden toegepast. Anderzijds moet hij voldoende vrijheid bieden om aan de behoeften van de individuele patiënt te voldoen.

Bij de inrichting van het model voor de zorgstandaarden, dat zich nadrukkelijk beperkt tot de individuele gezondheidszorg, is nagestreefd dat beide kanten in een bepaalde zorgstandaard zo goed mogelijk tot uiting kunnen komen. Dat streven wordt hier nog eens als volgt samengevat:

‘Wel zorgstandaarden, maar geen standaardzorg’.

Bijlage A

OPDRACHTBRIEF VAN DE MINISTER VAN VWS D.D. 20 JANUARI 2009



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

23 JAN. 2009

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag
Aan het bestuur van ZonMw
Postbus 93245
2509 AE DEN HAAG

INGEKOMEN
21 JAN. 2009
Behandelen: Team 3
Fotokopie: bestuur (nao) (nao)

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 340 79 11
F 070 340 78 34
www.minvws.nl

Inlichtingen bij
Barbara Blommerde
T 070 340 77 64

Ons kenmerk
PG/ZP-2.883.613

Bijlagen
1

Uw brief

Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de datum
en het kenmerk van deze
brief.

Datum 20 JAN 2009

Betreft Opdracht coördinatieplatform zorgstandaarden

Inleiding

In de opdrachtbrief voor de uitvoering van het diseasemanagement programma d.d. 2 juli 2008 met kenmerk PG/ZP 2.849.601 staat dat het belangrijk is dat de zorgstandaarden die nu en in de toekomst worden ontwikkeld voldoen aan een gemeenschappelijk raamwerk. Om dit mogelijk te maken bent u gevraagd met een voorstel te komen voor een coördinatieplatform zorgstandaarden. Met uw brief van 29 juli, met kenmerk 2008/16990/ZONMW, heeft u ons geïnformeerd over uw plannen ten aanzien van het coördinatieplatform zorgstandaarden en de daarbij behorende indicatieve begroting. In reactie op uw brief geef ik u hierbij de opdracht dit coördinatieplatform op te richten. Ten aanzien van de doelstelling van en precieze opdracht aan het platform heb ik het volgende voor ogen.

Chronische ziektenbeleid: pijler zorgstandaarden

Het platform gaat een belangrijke rol vervullen bij de verdere uitwerking en implementatie van het chronische ziektenbeleid zoals ik dat samen met de staatssecretaris van VWS in de brief¹ van 13 juni 2008 namens het kabinet heb neergezet. Het chronische ziektenbeleid is gestoeld op een programmatische aanpak die rust op vier pijlers: zorgstandaarden, versterken samenhang preventie en curatie, zelfmanagement en multidisciplinaire zorg. De zorgstandaard is de basis voor de programmatische aanpak. De zorgstandaard beschrijft waar goede zorg voor een specifieke aandoening minimaal aan moet voldoen, gezien vanuit het patiëntenperspectief. Er bestaat in het veld veel draagvlak om voor de prioritaire ziekten zorgstandaarden op te stellen en ermee te gaan werken. Het is mijn streven om dit in deze kabinetsperiode te realiseren.

Doel raamwerk voor zorgstandaarden

De zorgstandaarden voor de verschillende chronische aandoeningen moeten qua opbouw (zorginhoudelijke deel) en 'organisatie-aspecten' op elkaar afgestemd worden. We hebben immers te maken met patiënten met soms meerdere chronische aandoeningen tegelijk en met zorgverleners die meerdere patiëntengroepen moeten bedienen.

¹ TK 2007-2008, 31200 XVI nr 155



Ziektespecifieke 'subsystemen', qua organisatie van zorg maar bijvoorbeeld ook de manier van bekostigen, zijn dan ook niet wenselijk.

Ons kenmerk
PG/ZP 2.883.613

Het is daarom belangrijk dat de verschillende zorgstandaarden voldoen aan een gemeenschappelijk raamwerk. Dit raamwerk - en daarmee de zorgstandaarden - gaat dwars door de schotten heen. Voor de bekostiging ervan kunnen dus meerdere financieringsbronnen (ZVW, AWBZ, WMO, wet PG, privaat) worden ingezet. Om de kwaliteit van zorg voor chronisch zieken te verbeteren moeten de zorgstandaarden, als minimumnorm voor goede zorg, breed toegepast worden. Er moeten prestatie-indicatoren aan de zorgstandaarden gekoppeld worden. Ook wil ik ernaar streven dat de bekostiging aansluit op zorgstandaarden. Om dit mogelijk te maken moet het raamwerk naast inhoud (zorginhoud opgebouwd uit modules) en proces (organisatie van de zorg), ook vereisten voor implementatie bevatten. Deze vereisten zijn nodig om:

- de samenhang tussen zorgstandaarden te bevorderen (bijv. via gemeenschappelijk begrippenkader)
- contractering en bekostiging van zorgstandaarden mogelijk te maken
- prestatie-indicatoren, EPD etc. mogelijk te maken (via vastlegging en uitwisseling van proces- en kwaliteitsparameters)

Opbouw raamwerk voor zorgstandaarden

Het raamwerk is opgebouwd uit de volgende elementen:

a) Modules = inhoud van de zorg

Zoals vroegtijdige onderkenning, preventie, educatie & zelfmanagement, diagnose, behandeling, begeleiding en palliatieve zorg. Modules kunnen weer opgebouwd zijn uit verschillende onderdelen, zo kan een module zorggerelateerde preventie bestaan uit voeding, beweging, stoppen met roken. Binnen modules kan onderscheid gemaakt worden tussen wat de zorgaanbieder levert en wat de patiënt of consument zelf bijdraagt

b) Zorgproces = minimale eisen organisatie van de zorg

Benoemd zijn de minimale vereisten en randvoorwaarden waar de organisatie van de zorg - eventueel per module - aan moet voldoen

c) Vereisten voor implementatie

Hieronder vallen tenminste:

- Lijst van gemeenschappelijke begrippen
- Lijst van te onderscheiden zorgactiviteiten
- Specificaties voor vastlegging en uitwisseling van proces- en kwaliteitsparameters ten behoeve van EPD, benchmarking, ketenindicatoren, zorgstandaard kennisonderhoud
- Declaratieafspraken
- Relatie zorgstandaardmodules/activiteiten en pakket (ZVW, AWBZ afspraken, WMO, wet PG)

In de bijlage staat ter toelichting een mogelijk model voor de opbouw van het raamwerk voor zorgstandaarden. Belangrijk aandachtspunt bij het ontwikkelen van het raamwerk is dat het gebruik van zorgstandaarden niet moet leiden tot een (grote) toename van de administratieve lastendruk.



Opdracht coördinatieplatform zorgstandaarden

Om dit raamwerk te bouwen is een coördinatieplatform nodig. In het coördinatieplatform zitten mensen met kennis en ervaring t.a.v. de ontwikkeling van zorgstandaarden én die de praktijk aan zorgaanbieders-, patiënten- en verzekeraarskant goed kennen. Het platform bouwt vanuit de *inhoud* het raamwerk voor de zorgstandaarden. Zij benoemt de modules waaruit het raamwerk opgebouwd wordt en wat generieke elementen binnen modules zijn. Ook beschrijft het platform de minimale vereisten waar de organisatie van de zorg - eventueel per module - aan moet voldoen (generieke elementen uit de ziektespecifieke standaarden). Het platform toetst het ontwikkelde raamwerk aan de bestaande en in ontwikkeling zijnde zorgstandaarden, waarbij de uitkomst kan zijn dat ofwel het raamwerk of de bestaande zorgstandaarden - of beide - aangepast dienen te worden. Uit het bouwen van dit raamwerk volgen randvoorwaarden die op systeemniveau nodig zijn om brede implementatie van de zorgstandaarden te realiseren. Het platform zal deze randvoorwaarden en de eventuele bestaande belemmeringen benoemen. Het platform adviseert tot slot groepen die nieuwe ziektespecifieke standaarden (willen) ontwikkelen.

Ons kenmerk
PG/ZP 2.883.613

Er moeten integrale prestatie-indicatoren verbonden worden aan de zorgstandaarden. Daartoe is het belangrijk dat het coördinatieplatform aansluiting zoekt bij de werkzaamheden van het programma 'Zichtbare Zorg'. Daarnaast is goede samenwerking en afstemming met de nog op te richten 'Regieraad kwaliteit van zorg'² van belang. Deze Regieraad krijgt een regisserende functie op het terrein van richtlijnontwikkeling en richtlijnimplementatie met als focus veiligheid en doelmatigheid van zorg. De Regieraad treedt agenderend, faciliterend en stimulerend op. Ik vind het daarbij van belang dat er actuele richtlijnen beschikbaar komen die de onderdelen van de zorgstandaarden verder uitwerken.

Implementatie zorgstandaarden

De zorgstandaarden, opgebouwd volgens een gemeenschappelijk raamwerk, moeten breed toegepast gaan worden. Daarom moeten de bekostiging en de aanspraken (het verzekerde pakket) het gebruik van de zorgstandaarden zoveel mogelijk stimuleren. De uitwerking van deze meer *technische* aspecten (bekostiging, regelgeving, aanspraken, indicatoren maar ook ICT etc.) wordt vanuit VWS gecoördineerd. Daarbij worden uiteraard de relevante partijen betrokken zoals het College voor Zorgverzekeringen, de Nederlandse Zorgautoriteit, Zichtbare Zorg en NICTIZ.

Bij deze uitwerking komen dus aspecten aan bod als: aan welke voorwaarden moet het raamwerk voldoen om in ons systeem toegepast te kunnen worden (of hoe moet systeem aangepast worden); hoe worden zorgstandaarden contracteerbaar en financierbaar anticiperend op de functionele bekostiging van de (eerstelijns) zorg; wat is de verhouding van het raamwerk tot de stelsels (naast ZVW ook AWBZ, WMO, wet PG, privaat); hoe komen we tot adequate informatievoorziening en meetbare kwaliteit, etc. Het is belangrijk dat het coördinatieplatform en VWS intensief contact onderhouden. Het platform toetst de voorstellen vanuit VWS aan de bestaande ziektespecifieke zorgstandaarden en de praktijk. Sluit de 'techniek' aan bij inhoud? Andersom wordt ook bekeken of de inhoud aansluit bij de 'techniek'.

² Zie onze brief aan de Tweede Kamer d.d. 31 oktober j.l. over regie op richtlijnen (Tweede Kamer, 2008-2009, 31765, nr. 1)

**Financiering en samenwerking met VWS**

Ons kenmerk
PG/ZP 2.883.613

Zoals gezegd zijn de werkzaamheden van het platform van groot belang voor de verdere uitwerking en implementatie van het chronisch ziektebeleid. Ik hecht er daarom veel waarde aan dat de leden van het platform achter de hier geformuleerde opdracht staan. Ook verzoek ik u intensief contact te onderhouden rondom dit traject met medewerkers van de directie Publieke Gezondheid Barbara Blommerde (070-340 7764) of Eric Koster (070-340 5524).

Onder bovengenoemde voorwaarden is voor het platform zorgstandaarden en de ontwikkeling van het raamwerk €150.000,- beschikbaar. Het platform zal de werkzaamheden aan het raamwerk op 1 februari 2010 hebben afgerond. Een rapport waarin het raamwerk wordt toegelicht, wordt aan mij aangeboden.

De jaarlijkse verdeling van de middelen is, conform uw liquiditeitenprognose, als volgt:

2008: € 44.000,-

2009: € 106.000,-

Verder zal het niveau voor het aangaan van verplichtingen in 2008 verhoogd worden met € 44.000,-.

Voorts verzoek ik u in de eerstvolgende (voortgang)rapportage de werkzaamheden van het platform zowel inhoudelijk als financieel op te nemen.

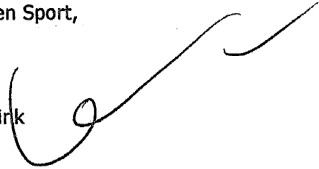
Hierop zal ik het uitgaven- en het verplichtingenplafond verhogen en ontvangt u een aanvullend schrijven op mijn brief d.d. 20 december 2007 (kenmerk PG/FBI-2.821.910) inzake de goedkeuring van de begroting en het jaarplan 2008. Tevens zijn de werkafspraken planning & control VWS, NWO en ZonMw van toepassing.

Deze opdracht verhoogt niet de formatie 2008 en de daaropvolgende jaren. De maximale formatie met inbegrip van de zogenoemde taakstelling 2007 t/m 2011 is vastgelegd in mijn brief aan u d.d. 16 juli 2008 met kenmerk FEZ-U-2863989. Het bovenstaande programma moet binnen de bestaande formatie worden uitgevoerd.

Een kopie van deze brief stuur ik aan het College voor Zorgverzekeringen, de Nederlandse Zorgautoriteit, het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu en de IGZ (t.a.v. programma 'Zichtbare Zorg').

Hoogachtend,
de Minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

dr. A. Klink



**Bijlage: mogelijk model voor het raamwerk**Ons kenmerk
PG/ZP 2.883.613

Z O R G S T A N D A A R D	Module	Module	Module	Module	Module	Module
	Zorgproces					
	Vereisten voor implementatie					

Randvoorwaarden op systeemniveau
(vooral overheid)

Bijlage B**TOELICHTING OP ANNEXEN MET AFSPRAKEN EN REGELINGEN**

Om een zorgstandaard in de volle omvang in de praktijk te gaan toepassen zijn aanvullende afspraken en regelingen nodig. Verschillende instanties zijn daarvoor verantwoordelijk: VWS, NZa, IGZ-ZiZo, Nictiz, en uiteraard zorgverzekeraars en zorgaanbieders na onderlinge afstemming. Dergelijke regelingen kunnen desgewenst als 'annexen' aan een zorgstandaard worden toegevoegd.

Annexen vallen buiten het bereik van het model voor de zorgstandaarden, en het Coördinatieplatform Zorgstandaarden draagt geen verantwoordelijkheid voor de inrichting van de betreffende afspraken en regelingen.

Om de pragmatische kant van de toepassing van zorgstandaarden te illustreren wordt hieronder toch een aantal aspecten opgesomd die in regelingen en/of afspraken gevat kunnen worden om de implementatie te faciliteren.

Annexen bevatten regelingen en afspraken die vereist zijn voor de feitelijke toepassing van de zorgstandaarden ten aanzien van de organisatie van de zorg, de informatievoorziening (zoals het eenduidig vastleggen van de obligate parameters in het elektronisch patiëntendossier), de informatie ten behoeve van het kwaliteitsbeleid, de externe of publieke rapportages, de inkoop van ketenzorg en de ketencontractering.

Mogelijke annexen en (tussen haakjes) de eerstverantwoordelijke instantie(s) zijn:

- beleidsregels (NZa, op basis van de aanwijzing door VWS);
- nadere regels voor administratie, declaratie en transparantie (NZa);
- uitvoeringsaspecten van de ketencontractering op basis van zorgstandaarden (zorgverzekeraars in overleg met zorgaanbieders);
- selectie van kwaliteitsindicatoren voor externe of publieke rapportages (IGZ-ZiZo en zorgverzekeraars, in afstemming met de ontwikkel- en onderhoudsgroep van de betreffende zorgstandaard respectievelijk de zorgaanbieders);
- e-health specificaties van de obligate parameters (Nictiz, en de ontwikkel- en onderhoudsgroep van de betreffende zorgstandaard);
- de functionele eisen voor de ict-systemen voor zorgaanbieders en patiënten (zorgaanbieders, patiënten, en de ict-leveranciers voor de zorg);
- ondersteuning van de administratieve organisatie van de ketenorganisatie (brancheorganisaties van de zorgaanbieders).

De bovenstaande opsomming beoogt een illustratie te geven van de regeltechnische en administratieve implicaties (inclusief ict-vereisten) om de toepassing van zorgstandaarden in de praktijk te realiseren. Het gaat daarbij om de ondersteuning van de ketenorganisatie en de ict, en om de ondersteuning van de zorgstandaard als onderliggend instrument bij de inkoop van ketenzorg en de ketencontractering. Annexen leveren formele en handige ingrediënten voor de implementatie van een zorgstandaard, maar zij maken geen deel uit van die zorgstandaard.

Voor meer informatie wordt verwezen naar de website www.zorgstandaardindepraktijk.nl die wordt gefaciliteerd door het ministerie van VWS.

Bijlage C

'BEGRIPPEN EN DEFINITIES ZORGSTANDAARDEN', RAPPORT WEKRGROEP BEGRIPPEN EN DEFINITIES'

“BEGRIPPEN EN DEFINITIES ZORGSTANDAARDEN”

Werkgroep Begrippen en definities zorgstandaarden
Januari 2010

Samenstelling werkgroep Begrippen en definities zorgstandaarden

Dhr. Prof. dr. ir. J.C. Seidell (voorzitter)

Mevr. Drs. T. Binkhorst

Mevr. Drs. C.J. Brinkman

Dhr. Drs. W.J. Hofdijk

Mevr. Drs. S.I.J. Niemer

Mevr. Drs. A.B.W.M Quak

Dhr. P.H. Rijnbeek

Mevr. Drs. M. van Vliet

ZonMw bureau

Mevr. F.A. Hilgers

1. Inleiding

Aanleiding

Het ministerie van VWS heeft via ZonMw een coördinatieplatform Zorgstandaarden ingesteld. Dit platform moet een belangrijke rol vervullen in de implementatie van het chronisch ziekenbeleid. In hun aanpak staat de zorgstandaard centraal. Het platform heeft geconstateerd dat er behoefte is aan een lijst met omschrijvingen en definities van de begrippen die worden gehanteerd bij het opstellen en toepassen van zorgstandaarden en in de context daarvan (bron: hoofdstuk 5 tussentijdse rapportage over het model voor zorgstandaarden bij chronisch zieken, augustus 2009).

Hiervoor heeft het platform een aparte werkgroep Begrippen en definities zorgstandaarden ingesteld. Deze werkgroep heeft een zeer beperkte opdracht gekregen met een zeer korte looptijd. De opdracht omvat de volgende twee taken:

1. Het opstellen van een voorlopige lijst van begrippen die worden gehanteerd bij het opstellen en toepassen van zorgstandaarden en de context daarvan.
2. Het eenduidig beschrijven dan wel definiëren van elk van die begrippen.

Deze werkgroep rapporteert rechtsreeks aan het platform. In de werkgroep participeren afgevaardigden van de Nederlandse Diabetes Federatie (NDF), Platform Vitale Vaten, Long Alliantie Nederland (LAN), Partnerschap Overgewicht Nederland (PON), Nederlands Instituut voor Sport en Bewegen (NISB), Trimbos Instituut, Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, Plexus, ministerie van VWS.

Het korte tijdsbestek waarin deze taak moest worden voltooid brengt met zich mee dat dit rapport het karakter heeft van *work in progress*. De werkgroep heeft geconstateerd dat bepaalde begrippen nog volop in ontwikkeling zijn. Dit geldt bijvoorbeeld voor de begrippen zelfmanagement en ondersteuning bij zelfmanagement. Tijdens de uitvoering werd ook snel duidelijk dat de verschillende afgevaardigden elk eigen definities hanteren. Afgesproken is dan ook om in elk geval zoveel mogelijk aan te sluiten bij bestaande begrippenkaders. In aanvulling hierop heeft het Coördinatieplatform Zorgstandaarden na ontvangst en aanvulling van de eerste groslist de werkgroep gevraagd zoveel als mogelijk aan te sluiten bij al ontwikkelde begrippen van de KNMG, CBO, VWS e.d.. Hiervoor is de werkgroep een tweede maal bijeengekomen. Een laatste constatering is dat de lijst nog niet volledig is. Vanwege het korte tijdsbestek moesten keuzes worden gemaakt. De werkgroep doet enkele suggesties voor begrippen die de komende tijd aandacht verdienen.

Doel

Het doel van deze notitie is het leveren van een bijdrage aan een eenduidig begrippenkader voor de zorgstandaarden.

Aanpak

De volgende werkwijze is gevolgd. De afgevaardigden (zonder last of ruggespraak) van de NDF, Vitale Vaten, LAN, PON, Trimbos Instituut, CBO, NISB, Plexus, ministerie van VWS hebben ieder voor zich een lijst gemaakt van de belangrijkste begrippen die om eenduidige beschrijving vroegen en de bijbehorende definities. Plexus heeft dit alles verzameld in een groslist en heeft daarnaast landelijke bronnen geraadpleegd om tot eenduidige definities te komen. In deze notitie treft u hiervan het resultaat aan.

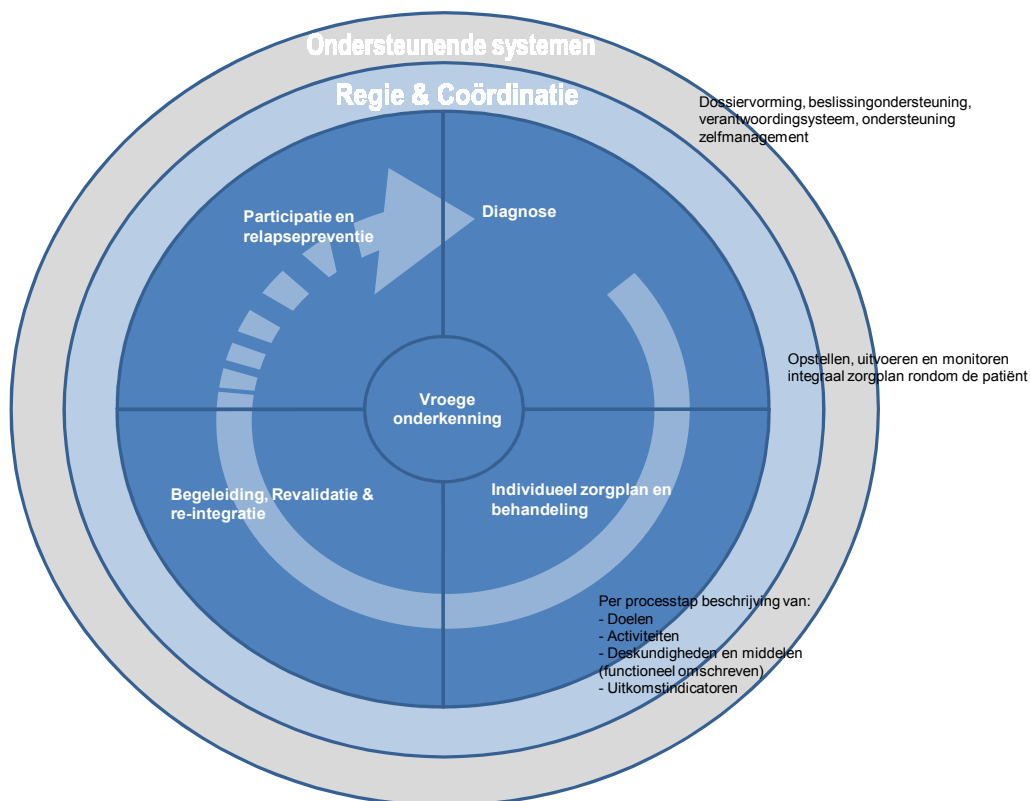
Opzet notitie

In hoofdstuk 2 vindt u de lijst met de te definiëren begrippen. In de hoofdstukken 3 en 4 vindt u de bijbehorende definities. In hoofdstuk 5 vindt u een korte nabeschuiving.

2. Te definiëren begrippen

Voor de lijst met de te definiëren begrippen hebben we gebruik gemaakt van de basisstructuur voor zorgstandaarden, zie figuur 1. Het gaat hierbij om de structuur van de zorgstandaard in zijn totaliteit, de structuur van de gehanteerde processtappen in de zorgketen en de structuur van de activiteiten/producten bij deze processtappen.

In de figuur maken we onderscheid naar 5 processtappen, te weten 'Vroege onderkenning', 'Diagnose', 'Individueel ZorgPlan en Behandeling', 'Begeleiding, Revalidatie & Re-integratie', 'Participatie en relapse preventie'. De pijl bij de processtappen geeft het cyclische karakter aan van de zorg aan (chronische) patiëntengroepen. Met de figuur wordt niet bedoeld dat na participatie altijd weer hetzelfde traject wordt doorlopen maar dat vanuit de evaluatie en het aanvullend assessment die in het kader van het zorgplan verricht worden weer gegevens geïdentificeerd kunnen worden die tot nieuwe diagnoses leiden. De figuur suggereert ook een opeenvolging van stappen gefaseerd in de tijd. Dat is niet het geval: fasen kunnen tegelijkertijd plaatsvinden: bv. participatie en relapse preventie kunnen volgen op het individueel zorgplan, maar kunnen daarvan ook een integraal onderdeel uitmaken. De een na buitenste ring betreft de benodigde beschrijving van de regie & coördinatie die essentieel is om, overkoepelend aan de processtappen, integrale zorg aan patiënten te waarborgen. De buitenste ring betreft de benodigde beschrijving van de ondersteunende systemen die voorwaardelijk zijn voor adequate uitvoering van de processtappen en regie & coördinatie. Hierbij is eenduidig begrip van definities van het grootste belang. Om tot een eerste begrippenkader te komen hebben we een onderscheid gemaakt naar algemene begrippen en naar processpecifieke begrippen.



Figuur 1: Basisstructuur voor zorgstandaarden

Groslist algemene begrippen

- Centrale zorgverlener
- Cliënt
- Comorbiditeit
- Functiegericht
- Hoofdcontractant
- Integrale zorg
- Ketenzorg
- Multidisciplinair
- Multimorbiditeit
- Ondersteuning bij zelfmanagement
- Prestatie
- Regie vanuit perspectief zorgverlener
- Standaard voor zorgstandaarden
- Zelfmanagement
- Zorgprogramma
- Zorgaanbieder
- Zorggroep
- Zorgstandaard
- Zorgverlener

Groslist processpecifieke begrippen

- Diagnosestelling
- Anamnese
- Zorgplan en behandeling
- Begeleiding, revalidatie etc.

3. Definities algemene begrippen

In dit hoofdstuk worden de definities gegeven van de algemene begrippen. Er is zoveel mogelijk gebruik gemaakt van landelijke geldende definities. Indien deze bronnen niet voorhanden waren zijn alternatieve bronnen gebruikt. Bij elke definitie is in elk geval de bron benoemd.

Algemene begrippen	Omschrijving (inclusief bron)
Centrale zorgverlener	De centrale zorgverlener: - is binnen het team van zorgverleners de eerstverantwoordelijke voor de zorg aan een specifieke cliënt; - is aanspreekpunt voor de cliënt; - is aanspreekpunt voor andere zorgverleners; - ziet er op toe dat afspraken aansluiten op de behoeften van de cliënt; - ziet er op toe dat de afspraken over de behandeling op elkaar zijn afgestemd; - ziet er op toe dat de afspraken, zoals vastgelegd in het zorgplan, worden nageleefd. (bron: Chronic Care model)
Cliënt	Een persoon met een al dan niet geïdentificeerde zorgvraag
Comorbiditeit	Onder comorbiditeit verstaan we een additionele (chronische) aandoening bij mensen die al een ziekte hebben. (bron:

Algemene begrippen	Omschrijving (inclusief bron)
	RIVM)
Functiegericht	In de ZVW zijn alle verzekerde prestaties functiegericht omschreven wat betekent dat inhoud, omvang en indicatiegebied van de aanspraak is beschreven. Wie de zorg verleent en waar die wordt verleend, is in het functiegerichte systeem een verantwoordelijkheid van de zorgverzekeraar om daarover afspraken te maken met de verzekerde in de zorgovereenkomst.
Hoofdcontractant	De hoofdcontractant is de zorgaanbieder die de prestatie(s) contracteert, levert en het overeengekomen tarief voor deze prestatie declareert. (bron: NZA)
Integrale zorg	Het geheel van activiteiten die tot doel hebben alle processen in een instelling (in het geval van ketenzorg van meerdere instellingen) die van invloed zijn op de kwaliteit van de zorg, zodanig te sturen en te borgen dat de zorg de kwaliteit heeft die men met elkaar nastreeft. (bron: Zorgcanon, Regieraad, 2009)
Ketenzorg	Volgens de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg is ketenzorg 'een samenhangend geheel van doelgerichte en planmatige activiteiten en/of maatregelen gericht op een specifieke patiëntencategorie, in de tijd gefaseerd' (RVZ, 1998). Onderling op onderdelen afgestemd geheel van processen en activiteiten, elkaar opvolgend in de tijd, met omschrijving van rollen, taken en verantwoordelijkheden van de betrokken disciplines bij een bepaalde aandoening (bijvoorbeeld COPD of CVA), met als doel optimale zorg te leveren aan de patiënt. Deze definitie is voor de meer chronische, progressief verlopende ziektebeelden met afnemende voorspelbaarheid en planbaarheid, zoals diabetes of dementie, lastig te hanteren. Kenmerkend voor ketenzorg is dat het een samenwerkingsverband van partijen betreft die zowel zelfstandig als afhankelijk van elkaar functioneren, omdat ze samenhangende handelingen uitvoeren, gericht op een gemeenschappelijk doel dat de afzonderlijke actoren niet op eigen kracht kunnen bereiken (Rosendal, 2009). Verwante term: netwerkzorg, disease management.
Multidisciplinair	Vormgegeven door meerdere disciplines
Multimorbiditeit	Het tegelijk optreden van meerdere aandoeningen. (bron: http://www.rivm.nl/vtv/object_class/kom_chroziek.html)
Zelfmanagementondersteuning	Interventies die een patiënt, diens omgeving of zorgverlener inzet om de mate van zelfmanagement te vergroten (voorlopige definitie Landelijk Actieprogramma)

Algemene begrippen	Omschrijving (inclusief bron)
	Zelfmanagement, CBO 2010)
Prestatie	De levering van zorg door een zorgaanbieder (natuurlijke persoon of rechtspersoon die beroeps- of bedrijfsmatige zorg verleent. (bron:WMG)
Regie vanuit perspectief zorgverlener	De regie houdt in het algemeen in dat de centrale zorgverlener ervoor zorg draagt dat de verrichtingen van allen die in een of meer van de genoemde fasen beroepshalve bij de behandeling van de cliënt betrokken zijn – en dus ook zijn eigen verrichtingen -, op elkaar (en op de behoeften van de cliënt) zijn afgestemd en zijn gecoördineerd, in zoverre als een en ander vereist is voor een vakkundige en zorgvuldige behandeling van de cliënt , en tijdens het gehele behandelingstraject voor hen allen het centrale aanspreekpunt is; (2) voor de cliënt en diens naaste betrekkingen ten aanzien van informatie over (het verloop van) de behandeling het centrale aanspreekpunt vormt. (bron: onder voorbehoud rapport KNMG 2009)
Standaard voor zorgstandaarden	Het model voor zorgstandaarden bij chronische ziekten dat is ontwikkeld door het coördinatieplatform (ingesteld door ZonMw) in opdracht van het ministerie van VWS. (bron: coördinatieplatform zorgstandaarden, 2009)
Zelfmanagement	Het omgaan met symptomen, behandeling, lichamelijke en sociale consequenties van de chronische aandoening en de bijbehorende aanpassing in leefstijl. Zelfmanagement is effectief wanneer mensen zelf hun gezondheidstoestand monitoren en de cognitieve, gedragsmatige en emotionele reacties vertonen die bijdragen aan een bevredigende kwaliteit van leven. (voorlopige definitie Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement, CBO 2010) Het individuele vermogen en de vaardigheid van een (chronische) patiënt tot zelfredzaamheid en tot het inpassen van de (chronische) ziekte in het eigen leven. Hieronder valt ook het mede bepalen hoe de beschikbare zorg voor zijn aandoening wordt ingezet. De patiënt wordt in staat gesteld (mede)verantwoordelijkheid te nemen voor zijn behandeling, inclusief het toepassen van een gezonde leefstijl. Door patiënten te faciliteren in zelfmanagement kan de zorg beter aansluiten bij het dagelijks leven van de patiënt, wat de kwaliteit van leven doet toenemen. De patiënt kan, indien mogelijk en gewenst, de regie over zijn leven inclusief ziekte (terug) in eigen hand nemen. Dit vergroot de onafhankelijkheid van de patiënt ten opzichte van de zorgverlener, het zelfbewustzijn en de therapietrouw. Verwante termen: zelfredzaamheid, shared-decision making shared decision

Algemene begrippen	Omschrijving (inclusief bron)
	making is niet hetzelfde als zelfmanagement. (bron: Regieraad, Zorgcanon, 2009)
Zorgprogramma	Een set afspraken over de zorgverlening aan een omschreven doelgroep: een gemeenschappelijk kader waaraan organisaties, professionals en cliënten zich kunnen houden (De Boer 2001). De term is in de GGZ ontstaan en wordt in steeds meer sectoren van de gezondheidszorg gebruikt. Zorgprogramma's worden regionaal, vaak per stoornis, door een regionale projectgroep van betrokken partijen ontwikkeld. Voorbeelden van zorgprogramma-onderwerpen zijn: depressie, psychotische stoornissen, ADHD. (bron: Zorgcanon, Regieraad, 2009)
Zorgaanbieder	Beroepsbeoefenaren en instellingen. (bron: onder voorbehoud rapport KNMG 2009)
Zorggroep	Een zorggroep is een organisatie waarbinnen een groep multidisciplinaire zorgaanbieders zich in een juridische entiteit hebben verenigd om de zorgverlening op het gebied van een of meer (chronische) ziekten te verzorgen. Zij sluiten contracten met zorgverzekeraars om de chronische zorg in een bepaalde regio te coördineren en uit te voeren. (bron: visie functionele bekostiging vier niet complexe chronische zorgvormen)
Zorgstandaard	Een zorgstandaard geeft vanuit het patiëntenperspectief een op actuele en zo mogelijk wetenschappelijk onderbouwde inzichten gebaseerde functionele beschrijving van de multidisciplinair georganiseerde individuele preventie en zorg, ook inhoudende de ondersteuning bij zelfmanagement, voor een bepaalde chronische ziekte gedurende het complete zorgcontinuüm, alsmede een beschrijving van de organisatie van de betreffende preventie en zorg en de relevante prestatie-indicatoren. (bron: rapport Coördinatieplatform Zorgstandaarden, februari 2010)
Zorgverlener	Met het begrip zorgverleners wordt bedoeld op individuele beroepsbeoefenaren, als geregeld in of op grond van de artikelen 3 en 34 Wet Big. (bron: onder voorbehoud rapport KNMG 2009)

4. Definities Processpecifieke begrippen

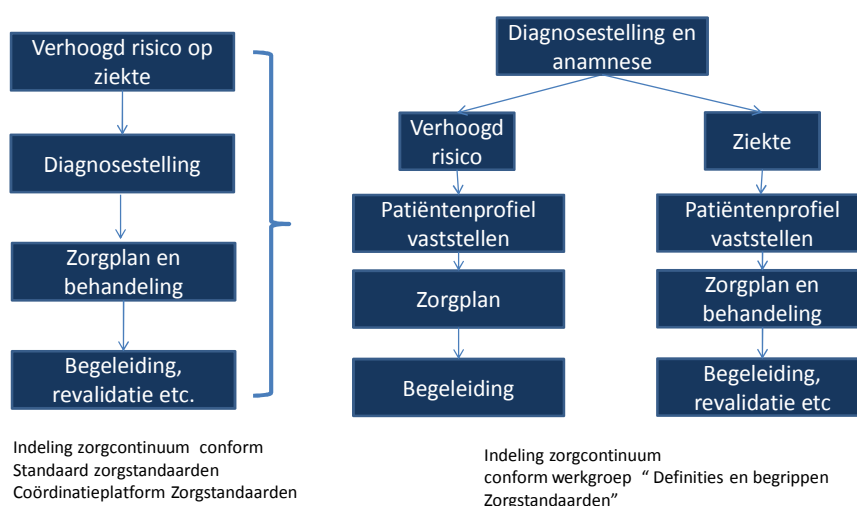
In dit hoofdstuk worden de definities gegeven van de processtappen van het zorgcontinuüm. Er is zoveel mogelijk gebruik gemaakt van landelijke geldende definities, indien deze niet voorhanden waren zijn alternatieve bronnen gebruikt. Bij elke definitie is in elk geval de bron benoemd.

De werkgroep heeft geen voorkeur uitgesproken voor welke begrippen bij voorkeur gehanteerd moeten worden.

Uitgangspunt

De geschiedenis van een individu met een chronische ziekte, en dus het betreffende zorgcontinuüm kent verschillende fasen. Schematisch zijn er vier fasen te onderscheiden (bron: Coördinatieplatform Zorgstandaarden). Vanuit het perspectief van de cliënt kunnen de volgende fasen als volgt worden aangeduid: Je hebt een verhoogde kans iets te krijgen (geïndiceerde preventie), je krijgt wat (diagnostiek), je hebt wat (zorgplan en behandeling) en je moet ermee leren leven (begeleiding, revalidatie etc.)

De werkgroep Begrippen en definities zorgstandaarden is tot nieuwe inzichten gekomen over de fasering van het zorgcontinuüm (zie figuur 2).



Figuur 2: Fasering van het zorgcontinuüm

Processtappen	Activiteiten	Omschrijving (incl bron)
Diagnosestelling	Diagnose	Is het vaststellen van de aanwezigheid van een ziekte (of een verhoogd risico daarop).
Anamnese	Anamnese	Is het vaststellen van additionele informatie die nodig is voor het vaststellen van een individueel zorgplan (synoniemen: assessment, patiëntenprofiel etc.)
Zorgplan en behandeling	Individueel zorgplan	In een individueel zorgplan worden alle onderdelen die van belang zijn in de behandeling van de patiënt (voor de patiënt en samen met de patiënt) vastgelegd. Het gaat hierbij om individuele doelstellingen, streefwaarden, educatie en therapietrouw. Het zorgplan wordt op maat gemaakt, aangepast aan kennisniveau, leeftijd en leefwijze. (bron NDF zorgstandaard)

Processtappen	Activiteiten	Omschrijving (incl bron)
		Een individueel zorgplan wordt ook gemaakt voor de persoon met een verhoogd risico op de ziekte (geïndiceerde preventie)
Begeleiding, revalidatie etc.	Nazorg	Zorg die de cliënt ontvangt na de behandelingsfase dus alleen voor de patiënt met de aandoening, maar is dat wel van toepassing bij een chronische ziekte ?

5. Nabeschuwing

De werkgroep constateert dat bepaalde begrippen nog erg elementair zijn en volop in ontwikkeling. Dit geldt bijvoorbeeld voor de begrippen zelfmanagement en ondersteuning bij zelfmanagement. De landelijke ontwikkelingen in deze (bijvoorbeeld het landelijk actieprogramma zelfmanagement) geven op termijn mogelijk meer richting.

De werkgroep constateert voorts dat de lijst met begrippen nog niet volledig is. In de toekomst dient ook aandacht te worden besteed aan het systematisch definiëren van de begrippen inzake:

- De processtappen in het ketenzorgproces (na een heldere definiëring van het proces!)
- De deelelementen per processtap
- Regie & coördinatie rondom de patiënt
- Ondersteunende systemen die nodig zijn om integrale zorg te leveren.

Hoe voorlopig en onvolledig de huidige lijst ook nog moge zijn, de werkgroep pleit ervoor dat veldpartijen nu al deze lijst als vertrekpunt nemen bij het ontwikkelen of aanpassen van zorgstandaarden. Mocht een zorgstandaard een andere term willen hanteren dan raden wij aan dat deze zorgstandaard wordt voorzien van een synoniemenlijst zodat eenvoudig te herleiden is wat er bedoeld wordt.

Bijlage D

SAMENSTELLING VAN HET COÖRDINATIEPLATFORM ZORGSTANDAARDEN

Dhr. Prof. dr. R. van Schilfgaarde (voorzitter)
Dhr. Drs. A.P.J. Höppener (vice-voorziter)

Dhr. Drs. J. Asin
Mevr. Drs. M.A. de Booys
Dhr. Drs. M.A.H.M. Bouwmans
Dhr. Drs. G.J. van Boven
Mevr. Dr. M.C. de Bruijne (tot 11 december 2009)
Mevr. E. Euving
Mevr. Dr. C.M. van der Feltz-Cornelis (tot 13 oktober 2009)
Dhr. Dr. A.N. Goudswaard
Mevr. N.I. Hagoort
Mevr. Dr. H.A.H. Kaasjager
Dhr. Drs. C.G. Mastenbroek
Mevr. Drs. E.P. Poot (tot 15 januari 2010)
Dhr. Prof. dr. ir. J.C. Seidell
Dhr. Prof. dr. C. Spreeuwenberg
Mevr. Dr. J.J.H. Waterreus
Mevr. Drs. M.J.M. van Weelden-Hulshof
Dhr. Dr. J.K. van Wijngaarden

Waarnemers van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)
Dhr. E.J. Koster
Mevr. Drs. P.C. Blommerde

Waarnemers vanuit Bureau Zichtbare Zorg (ZiZo)
Mevr. Drs. E. Mulder
Mevr. M.D. Appelman (tot 1 januari 2010)

ZonMw bureau
Mevr. Drs. M.J.E. te Vaarwerk
Mevr. Drs. S.A. Formsma