

Kennis centraal, functioneren optimaal

Een kader voor het meerjarig onderzoeksprogramma paramedische zorg



Colofon

Projectgroep 'Patient Journey'

Mw. dr. Salima van Weely (Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie), Auteur
Mw. Karin Heijblom (Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie)
Dhr. dr. Henri Kiers (Stichting Keurmerk Fysiotherapie)
Mw. Wineke Remijnse (Nederlandse Vereniging van Diëtisten en Paramedisch Platform Nederland)
Mw. dr. Lucelle van de Ven-Stevens (Ergotherapie Nederland en Paramedisch Platform Nederland)

Met medewerking van Werkgroep Paramedie

Mw. dr. Esther Tjin (Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten en Paramedisch Platform Nederland)
Dhr. Gildo Wanders (Nederlandse Vereniging van Podotherapeuten)
Dhr. Jan-Willem Mulder (Patiëntenfederatie Nederland)
Mw. Anne te Molder (Zorgverzekeraars Nederland)

Eindredactie

Mw. Saskia Bon (Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie)
Mw. Sabine Zondervan (Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie)

Omslagontwerp

Koen Verbeek (studiokoeverbeek.nl)

Opmaak

Drukkerij De Gans, Amersfoort

Dit project [nr. 858001101] wordt mogelijk gemaakt door:



Inhoudsopgave

| | |
|--|-----------|
| Voorwoord | 7 |
| Samenvatting | 9 |
| 1. Context van het beoogde onderzoeksprogramma | 11 |
| Wat is paramedische zorg? | 11 |
| Gemeenschappelijke taal Paramedie | 12 |
| ICF en Positieve Gezondheid | 13 |
| Maatschappelijke ontwikkelingen en uitdagingen voor de zorg | 13 |
| Paramedisch onderzoek is nodig! | 14 |
| 2. Onderzoekskader Paramedische Zorg | 15 |
| Definitie 'patient journey' | 15 |
| Proces | 15 |
| Resultaten | 16 |
| Type kennis en onderzoek | 16 |
| Onderzoekskader | 16 |
| Onderzoekslijnen | 16 |
| Thema I Organisatie van Zorg | 18 |
| Thema II Inhoud, Implementatie en Evaluatie van Zorg | 21 |
| Thema III Technologie en Innovatie in de Zorg | 23 |
| Thema IV Gedragsverandering en Zelfmanagement van de Patiënt | 25 |
| 3. Werkwijze en resultaten | 27 |
| Bijeenkomst met patiënten | 29 |
| Werkconferentie en aanvullende consultatie | 29 |
| Literatuursearch | 30 |
| Desksearch | 30 |
| Bijeenkomst met 'Denktank' | 31 |
| Werkconferentie ontwikkeling kader | 31 |
| Beroepsgroepsspecifieke kennisagenda's | 31 |
| Andere kennisagenda's | 32 |
| Individuele gesprekken experts op het gebied van zorg | 32 |
| 4. Overwegingen | 33 |
| Literatuurlijst | 35 |

Voorwoord

Paramedische zorg levert een cruciale bijdrage aan het behoud en verbeteren van het functioneren van burgers, cliënten en patiënten. In de setting van preventie, cure en care richten paramedici zich op het ondersteunen en bevorderen van het functioneren van mensen, in de meest brede zin van het woord: lichamelijk, mentaal, en sociaal functioneren. Juist in deze tijd van meer complexe zorgvragen is paramedische zorg onmisbaar. Toch wordt deze zorg vaak onvoldoende gezien.

In maart 2017 zijn de partijen uit het Hoofdlijnenakkoord Paramedische zorg 2017-2018 gestart met het project 'patient journey'. Deze reis heeft tot doel een kader te realiseren voor een meerjarig onderzoeksprogramma rond paramedische zorg.

Net als bij andere vormen van zorg is wetenschappelijk onderzoek onmisbaar om paramedische zorg verder te ontwikkelen en uit te bouwen. Onderzoek is essentieel voor het vergroten van kennis over paramedische zorg, waaronder het evalueren en optimaliseren van effectiviteit, doelmatigheid en kwaliteit. Om relevant paramedisch onderzoek te kunnen realiseren pleiten partijen voor een structurele en langdurige financiering van paramedisch onderzoek: 10 jaar lang, 10 miljoen per jaar.

Dit rapport geeft de noodzaak, richting en mogelijkheden voor een meerjarig ZonMw-onderzoeksprogramma paramedische zorg. Aan de hand van de 'patient journey' is de meerwaarde van paramedische zorg geïnventariseerd en expliciet gemaakt. Onderwerpen voor onderzoek zijn geïnventariseerd en in een onderzoekskader samengebracht. Het gezamenlijk ontwikkelde kader wordt breed gedragen en is opgesteld vanuit de specifieke deskundigheid en bekwaamheid van de diverse beroepen, waarbij over de grenzen van het eigen vakgebied heen is gekeken.

Gezamenlijk heeft hier een zeer brede betekenis: verschillende paramedische disciplines samen, en samen met andere zorgprofessionals, onderzoekers, beleidsmakers, overheid, zorgverzekeraars en last but not least cliënten en patiënten. Met deze gezamenlijke inspanning geven de paramedische beroepsgroepen een krachtig signaal af. De nauwe samenwerking biedt een sterke basis voor zowel onderzoek als dagelijkse praktijk. Dit is een hoopvol toekomstperspectief.

Het onderzoekskader zou niet tot stand gekomen zijn zonder de inspanningen van velen. Vanuit het perspectief van zorg, wetenschap, verzekeraars, beleid en patiënten hebben veel mensen bijgedragen aan de totstandkoming van het onderzoekskader. Hun aanwezigheid, inzet en waardevolle input heeft geleid tot een product waar paramedici trots op kunnen zijn. Ik beveel u dan ook van harte aan om kennis te nemen van dit onderzoekskader en klaar te staan voor de reis die komen gaat: het meerjarig onderzoeksprogramma paramedische zorg 'Kennis centraal, functioneren optimaal'.

Prof. dr. Joost Dekker
Hoogleraar Paramedische Zorg
Amsterdam UMC

1 Het Hoofdlijnenakkoord is getekend door vertegenwoordigers van patiënten, zorgverzekeraars en paramedisch zorgverleners en de minister van VWS. Dit rapport is opgesteld door de beroepsgroepen van diëtisten, ergotherapeuten, fysiotherapeuten, huidtherapeuten, logopedisten, oefentherapeuten, podotherapeuten.

Samenvatting

Veranderingen in leefstijl (minder bewegen, ongezond eten), een forse toename van het aantal ouderen en technologische ontwikkelingen maken een transitie in de Nederlandse gezondheidszorg noodzakelijk. De zorg van de nabije toekomst moet gericht zijn op het voorkomen van (dure) zorg, het verplaatsen van zorg (naar zorg dicht bij huis) en het vervangen van (dure) zorg door doelmatigere vormen van zorg. Zorg waarbij het functioneren¹ van mensen, jong en oud, altijd centraal staat.

In deze transitie kunnen de paramedische disciplines het verschil maken door hun specifieke karakter. Daar waar medici primair gericht zijn op het stellen van een medische diagnose zijn paramedische zorgverleners gericht op het analyseren van de gevolgen van de medische diagnose voor (het functioneren van) de patiënt in diens context. Paramedische disciplines sluiten hiermee naadloos aan op de gewenste veranderingen in de zorg. De juiste paramedische zorg op de juiste plaats en tijd kan een grote bijdrage leveren aan het optimaliseren van het functioneren van mensen, en aan het verminderen van zorgkosten.

De kracht van paramedische zorg als middel om de kwaliteit van zorg te verhogen en (zorg)kosten te verminderen wordt echter niet optimaal benut. Voor burgers, patiënten, andere zorgverleners en beleidsmakers is de meerwaarde paramedische zorg in de zorgketen nog onvoldoende zichtbaar. Wetenschappelijk onderzoek is noodzakelijk om meer inzicht te geven over wanneer, op welke wijze en door welke paramedische discipline waarde wordt toegevoegd aan de 'patiënt journey'; de reis die iemand maakt door het zorglandschap.

Aan de hand van 'patient journeys' zijn knelpunten en hiaten in kaart gebracht en is het onderzoekskader ontwikkeld zoals beschreven in dit rapport. Het onderzoekskader is in gezamenlijkheid tot stand gekomen met de partijen van het Hoofdlijnenakkoord paramedische zorg. De uitkomsten onderstrepen het belang van het faciliteren van paramedisch onderzoek en het creëren van afstemming en samenwerking hierbij. Dit onderzoek moet zich richten op de toegevoegde waarde van paramedische zorg bij het optimaal laten functioneren van mensen, met een maximaal rendement voor mens en maatschappij (value based healthcare). Het moet bijdragen aan het vergroten en verder ontwikkelen van bestaande kennis over paramedische zorg en de effectiviteit en doelmatigheid hiervan. Er zijn investeringen nodig in onderzoek naar de evaluatie, implementatie, valorisatie, doelmatige organisatie, substitutie en (technische) innovatie van de paramedische zorg. Dit moet leiden tot een vergroting van de zichtbaarheid en toegankelijkheid van paramedische zorg bij bewezen (kosten)effectieve interventies.

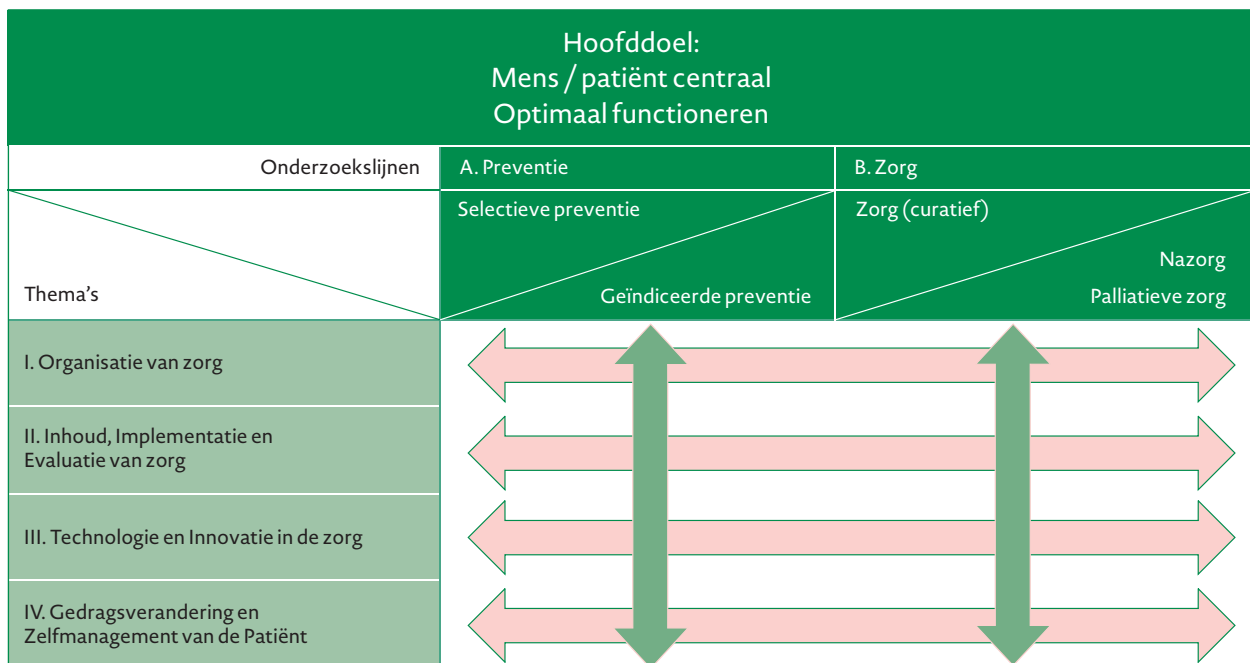
Het onderzoekskader

Boven het ontwikkelde onderzoekskader (Figuur 1) staat een alles overkoepelend doel dat wij als individu, zorgverleners en maatschappij nastreven: de mens staat centraal en de zorg is gericht op zo optimaal mogelijk functioneren. Op de weg van de wieg naar het graf stuiten veel mensen echter op gezondheidsgerelateerde beperkingen en komen zo in aanraking met (paramedische) zorg om optimaal te kunnen blijven functioneren. Vanuit die gedachte volgen de twee onderzoekslijnen van het kader (A. Preventie, B. Zorg). De twee lijnen samen kunnen elke reis van een burger door het zorglandschap beschrijven. De onderzoekslijn Preventie beslaat het spectrum van selectieve tot geïndiceerde preventie. De universele preventie wordt niet tot het domein van de paramedici gerekend. De onderzoekslijn Zorg heeft betrekking op 'cure en care' en beslaat het spectrum van zorggerelateerde preventie, curatieve zorg (hoog/laag complex), langdurige zorg en nazorg tot palliatieve zorg. De twee onderzoekslijnen zijn gecombineerd met vier thema's waardoor een matrix ontstaat.

1 Functioneren wordt hier als breed begrip gebruikt en omvat daarmee ook het begrip 'participatie' uit de ICF en draagt bij aan meerdere dimensies van het concept 'Positieve Gezondheid', zoals welzijn, participeren en veerkracht.

De thema's zijn gebaseerd op de geïdentificeerde kennishiaten, knelpunten en aandachtspunten binnen de 'patient journeys' en zijn:

- I. Organisatie van Zorg,
- II. Inhoud, Implementatie en Evaluatie van Zorg,
- III. Technologie en Innovatie in de Zorg,
- IV. Gedragsverandering en Zelfmanagement van de Patiënt.



Figuur 1: Het kader voor een meerjarig onderzoeksprogramma paramedische zorg

Er zijn twee elementen belangrijk voor het welslagen van het beoogde onderzoeksprogramma en ontwikkelde onderzoekskader. Ten eerste is een gezamenlijke interdisciplinaire en domeinoverstijgende visie nodig, waarbij de patiënt centraal staat. Alleen door over de grenzen van het eigen paramedische vakgebied heen te kijken kan het hoogste rendement voor mens en maatschappij worden behaald. De samenwerking tussen partijen bij de totstandkoming van dit rapport is daarvoor een eerste start. Ten tweede is toegang tot onderzoeksgelden buiten de huidige kaders onontbeerlijk². Hierbij moet het gaan om een fundamentele en langdurige inzet van gelden om zo niet op hetzelfde punt uit te komen als ruim een decennium geleden is beschreven in het rapport 'Kwaliteit Paramedische Zorg' (2003) [2]. Met de invulling van het voorgestelde onderzoekskader wordt het mogelijk om de noodzakelijke vernieuwingen te brengen die leiden tot; de juiste zorg, op de juiste plek, resulterend in het optimaal functioneren van het individu en een grotere kosteneffectiviteit van de Nederlandse gezondheidszorg.

² Toegang tot onderzoeksgelden voor onderzoek naar zorg die niet of minimaal ten laste van de Zorgverzekeringswet komt is zeer beperkt mogelijk, omdat Nederlands gezondheidszorgonderzoek zich primair richt op onderbouwing of verbetering van zorg die al onderdeel uitmaakt van het basispakket. Om de toegevoegde waarde en (kosten)effectiviteit van paramedische zorg ten opzichte van 'verzekerde zorg' aan te tonen moet de substantiële financiering van paramedisch onderzoek vallen buiten de kaders van de Zorgverzekeringswet.

1. Context van het beoogde onderzoeksprogramma

Uitgangspunt van de paramedische beroepsgroepen is dat patiënt en maatschappij profiteren van de waarde van de zorg die zij leveren. In het project 'Patient Journey' heeft een aantal paramedische disciplines zich verenigd en zich ten doel gesteld om gezamenlijk een onderzoekskader te ontwikkelen. Dit kader geeft de focus weer van het beoogde meerjarig onderzoeksprogramma Paramedische Zorg. Onderzoek binnen dit programma moet zich richten op het expliciteren en verder onderbouwen van de waarde van Paramedische zorg. Voor de ontwikkeling van dit kader is uitgegaan van de reis van de patiënt door het zorglandschap. Welke knelpunten op het gebied van paramedische zorg komt een patiënt op zijn reis tegen? En welke kennisvelden liggen hieraan ten grondslag? Hierbij staat de vraag centraal: Welke waarde kan paramedische zorg, waar, wanneer, en op welke wijze toevoegen?

Het project is een activiteit die voortkomt uit het Hoofdlijnenakkoord Paramedische Zorg, waarin onderzoek een belangrijke paragraaf is. De betrokken partijen hebben een onderzoekskader opgesteld dat recht doet aan de vraagstukken uit de samenleving met betrekking tot effectiviteit, kwaliteit en betaalbaarheid van zorg, maar ook recht doet aan beroepsgroepspecifieke vraagstukken ten aanzien van de onderbouwing en ontwikkeling van het handelen.

In dit hoofdstuk worden relevante maatschappelijke, demografische en beleidsmatige ontwikkelingen beschreven die gezamenlijk de achtergrond vormen waartegen het kader voor het meerjarig onderzoeksprogramma paramedische zorg is geplaatst. Daar waar wordt gesproken van paramedische disciplines of zorgverleners refereren we aan zorg verleend door (op alfabetische volgorde): diëtisten, ergotherapeuten, fysiotherapeuten, huidtherapeuten, logopedisten, oefentherapeuten Cesar Mensendieck of podotherapeuten.

Wat is paramedische zorg?

In Nederland is de term paramedie geïntroduceerd om het onderscheid te maken tussen zorgverleners die zijn opgeleid tot arts, en zorgverleners die zijn opgeleid voor een functie binnen de zorg, maar geen arts zijn. Het wettelijk vastleggen is gestart met de inwerkingtreding van de 'Wet op de paramedische beroepen' op 21 maart 1963, welke in 1993 werd omgezet in de 'Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg' (wet BIG). De term paramedisch is typisch Nederlands en wijkt af van de wijze waarop deze term wordt gebruikt in de internationale indeling voor zorgberoepen (ISCO) [3].

In Nederland zijn de wettelijke regelingen voor paramedische beroepen tot stand gekomen omdat paramedische zorg als zorgsoort verweven is met medische zorg en tegelijkertijd op een specifieke 'eigen' wijze klachten of beperkingen benadert. Daar waar medici primair gericht zijn op het stellen van een medische diagnose zijn paramedische zorgverleners gericht op het analyseren van de gevolgen van de medische diagnose voor (het functioneren van) de patiënt in diens context. Paramedische zorg wordt dan ook gekenmerkt door het leveren van vraaggerichte zorg. De manier waarop iemand in gedrag, gevoel en gedachten op ziekte reageert is in sterke mate van invloed op het functioneren. De paramedicus focust juist op de door de patiënt ervaren problemen en ondersteunt deze om optimaal te kunnen functioneren en zijn plaats in de maatschappij in te nemen.

De paramedicus begeleidt de patiënt ook met het voeren van regie en ondersteunt bij het kiezen van dat wat relevant is en toegevoegde waarde heeft voor het functioneren van een individu in die specifieke situatie. Daardoor is er binnen de paramedische behandeling vaak een sterke focus op gedragsverandering, zelfregie en het ondersteunen van een gezonde levensstijl. De paramedicus stelt de patiënt centraal en iedere discipline streeft naar een holistische visie op de mens. Per discipline verschilt de mate van aandacht voor het mentaal, het fysiek en het (psycho)sociaal welbevinden van de individuele mens. Paramedici voeren hun werkzaamheden onder meer uit in de algemene zorg, eerstelijnszorg, ziekenhuizen, revalidatiecentra, verpleeghuizen en verzorgingshuizen. In de wet BIG valt formeel een groter aantal disciplines onder de noemer 'paramedische beroepen'. Bij de ontwikkeling van dit onderzoekskader zijn zeven disciplines betrokken (diëtisten, ergotherapeuten, fysiotherapeuten, huidtherapeuten, logopedisten, oefentherapeuten en podotherapeuten).

Tabel 1: Kengetallen paramedici bron: paramedischplatform.nl

| Discipline | Aantal geregistreerde* | Status wet BIG | Sinds |
|------------------|--|--|-------|
| Diëtisten | 5.250 | Art 34, beschermde opleidingstitel | 1972 |
| Ergotherapeuten | 4.500 (22,2% 1 ^e lijn, 74,7% 2 ^e lijn, 3,1% onderwijs) | Art 34, beschermde opleidingstitel | 1981 |
| Fysiotherapeuten | 27.000 | Art 3, beschermde beroepstitel, registratie in BIG en valt onder tuchtrecht. | 1965 |
| Huidtherapeuten | 950 (85% 1 ^e lijn, 15% onderwijs en onderzoek) | Art 34, beschermde opleidingstitel | 2002 |
| Logopedisten | 8.000 (30% 1 ^e lijn, 20% onderwijs, 50% 2 ^e lijn) | Art 34, beschermde opleidingstitel | 1980 |
| Oefentherapeuten | 2.820 (85% 1 ^e lijn, 13% 2 ^e /3 ^e lijn, 3% 1-3 ^e lijn) | Art 34, beschermde opleidingstitel | 1972 |
| Podotherapeuten | 959 | Art 34, beschermde opleidingstitel | 1979 |

Gemeenschappelijke taal Paramedie

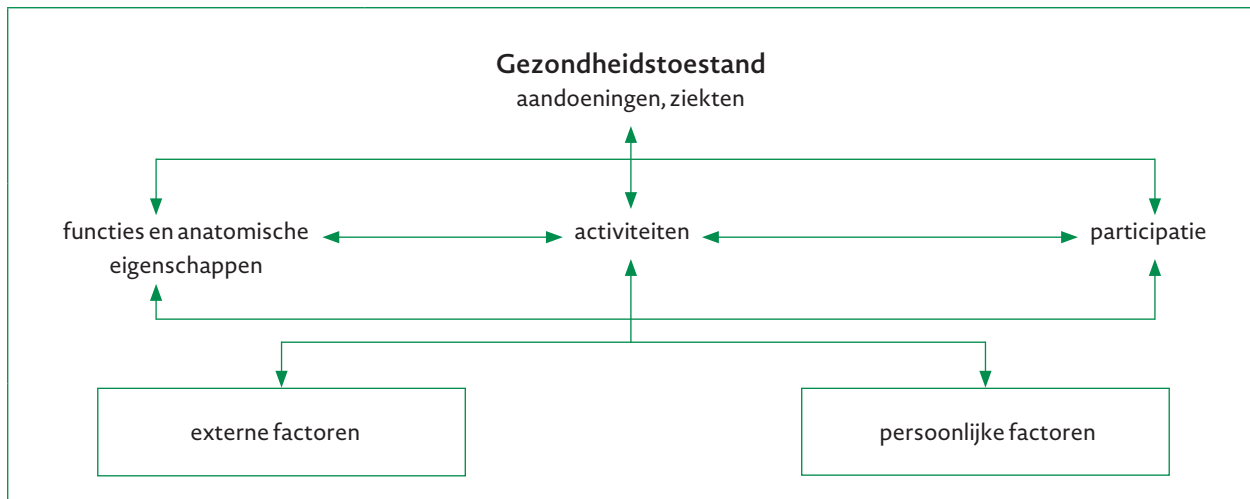
Vanaf 2001 hanteren paramedische disciplines een gemeenschappelijke classificatie en standaardtaal; de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) [4]. De ICF is een classificatie van gezondheid en gezondheidsgerelateerde domeinen, waarmee het functioneren van een individu en de eventuele problemen die mensen daarbij ervaren systematisch wordt beschreven. De door de paramedicus gestelde diagnose is hiermee complementair aan de medische diagnose en behandeling. De ICF bestaat uit twee delen, met in totaal vijf componenten (Figuur 2). In het eerste deel wordt het menselijk functioneren beschouwd vanuit het perspectief van:

- het menselijk organisme (functies, zowel fysiek als mentaal en anatomische eigenschappen),
- het perspectief van het menselijk handelen (activiteiten),
- het perspectief van deelname aan het maatschappelijk leven (participatie).

Het tweede deel van de ICF betreft de beschrijving van factoren die van invloed kunnen zijn op het menselijk functioneren. Hier wordt een onderscheid gemaakt tussen:

- externe factoren (omgeving),
- persoonlijke (interne) factoren.

De uitwerking van de factoren die bevorderend of belemmerend werken voor een optimaal functioneren (zowel bij de patiënt zelf als in diens omgeving) zijn in toenemende mate geïntegreerd in het handelen van de paramedische zorgverleners. Recent is duidelijk geworden dat het zich aanpassen aan het hebben van een ziekte, gezien vanuit het vakgebied van de psychologie ook goed in de ICF geïntegreerd kan worden [5].



Figuur 2: International Classification of Functioning, Disability and Health.

ICF en Positieve Gezondheid

De gemeenschappelijke classificatie en taal van het ICF sluiten naadloos aan bij de maatschappelijke ontwikkelingen en het nieuwe dynamische concept van Positieve Gezondheid (Kader 2) [6]. Om het concept Positieve Gezondheid op de juiste wijze te gebruiken in zorg en onderzoek is het van belang om een instrument te hebben waarmee het concept kan worden geoperationaliseerd. In de ICF zijn voor specifieke aandoeningen core-sets ontwikkeld, die dienen als minimale dataset die in elk onderzoek wordt gerapporteerd om de ziektelast op een vergelijkbare manier in verschillende studies te beschrijven. Dit ontbreekt nog voor Positieve Gezondheid, maar inmiddels worden alternatieven voor het ICF-schema gepresenteerd, waarbij er een koppeling gemaakt wordt tussen het concept Positieve Gezondheid en het ICF-schema [7].

Kader 1: Concept Positieve Gezondheid

Gezondheid als het vermogen van mensen om zich aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven.

Maatschappelijke ontwikkelingen en uitdagingen voor de zorg

Naar verwachting heeft in 2030 ongeveer 40% van de Nederlandse bevolking één of meer chronische aandoeningen met problemen in het functioneren en beperkingen in (arbeids)participatie als gevolg. Veranderingen in leefstijl (minder bewegen, ongezond eten) en een exponentiële toename van het aantal ouderen zijn hier debet aan. Toenemende kennis zorgt voor meer medische en technologische mogelijkheden en het gebruik hiervan neemt toe. Dit betekent een verdere toename van de druk op de gezondheidszorg, zowel in kosten als in benodigde menskracht. De verwachting is dat in 2040 één op de vier mensen in de zorg werkzaam moet zijn om te voldoen aan de huidige zorgvragen, tegenover één op de zeven nu [8]. Deze ontwikkelingen maken de noodzaak tot een transitie in de gezondheidszorg evident.

In diverse recente rapporten wordt aangedrongen op deze transitie [8-11]. Nagenoeg unaniem wordt door beleidsmakers gesteld dat het centraal stellen van de burger/patiënt (een deel van) de oplossing is. Ook in het recent verschenen rapport 'De Juiste Zorg Op De Juiste Plek' [8] wordt sterk de nadruk gelegd op een omslag in de zorg, waarin het functioneren van mensen in de eigen leefomgeving centraal staat. De drie uitgangspunten hierin zijn:

- 1) het voorkomen van (duurdere) zorg,
- 2) het verplaatsen van zorg (dichterbij mensen thuis),
- 3) het vervangen van zorg (door andere zorg zoals e-health).

De zorg moet passend en effectief zijn, maar om de zorg van de 2^e en 3^e lijn (duur en op afstand) meer richting 1^e en 0^e lijn (goedkoper en dichtbij) te kunnen verplaatsen, dient er daarnaast meer aandacht te zijn voor gezondheidsvaardigheden, zelfmanagement, preventie, gedrag en leefstijlbegeleiding. Hierbij moet breed en vakgebiedoverstijgend gekeken en gehandeld worden.

De nadruk ligt op uitkomsten van zorg die ertoe doen voor de patiënt en dus impact hebben op het functioneren. Maar niet alles wat kan hoeft, indien dit niet aansluit bij de vraag van de patiënt. Niet het aanbod maar de vraag naar zorg moet centraal staan. Gezondheid is niet langer consumeren wat er aangeboden wordt, maar het zich kunnen aanpassen, eigen regie voeren en kiezen wat nodig is, waarbij het over meer zaken gaat dan alleen gezondheidswinst. Dit vraagt om een actievere rol van de burger waarbij, in geval van gezondheidsproblemen, zelfmanagement en gezond gedrag een grotere rol spelen. Indien nodig moet begeleiding op deze terreinen worden geboden.

De richting van de genoemde transitie sluit goed aan op het dagelijks handelen van paramedici en zij kunnen een belangrijke rol spelen in het slagen hiervan. Bijvoorbeeld bij het behalen van winst door substitutie van zorg en de-escalatie naar andere (goedkopere) zorgsoorten (jobcarving), het uitstellen van complexere (duurdere) zorg door de inzet van stepped care of het inzetten van technologische toepassingen door paramedici. Taakherschikking, zorgverschuiving en ontschotting van zorg kan een impuls geven aan de betaalbaarheid, integraliteit en kwaliteit van de zorg met grotere effectiviteit en efficiëntie (Value-based health care). Dit maakt het mogelijk om ook meer aandacht te besteden aan de verschillen tussen mensen, want ieder mens is tenslotte uniek en maakt zijn eigen (patiënt)reis.

Paramedisch onderzoek is nodig!

Paramedici hebben een sterke focus op het functioneren van de mens in zijn of haar specifieke context. Deze claim is gebaseerd op reeds beschikbare kennis en evidentie over paramedische zorg en wordt gevoed door de ervaringen van zorgverleners en patiënten. Feit is dat deze claim beter onderbouwd moet worden om zichtbaar te zijn en optimaal bij te dragen aan deze maatschappelijke uitdagingen. Hiervoor is onderzoek noodzakelijk. Onderzoek waarmee antwoord kan worden gegeven op de vraag: Welke kennis is nodig om de bijdrage van paramedische zorg optimaal te benutten, gericht op het zo optimaal mogelijk functioneren en participeren van mensen en gericht op maximaal rendement voor mens en maatschappij?

Een belangrijk startpunt voor onderzoek zijn de beroepsgroepspecifieke kennisagenda's die parallel aan dit project ontwikkeld zijn. Hierin hebben alle disciplines hun meerwaarde geïnventariseerd en expliciet gemaakt. Mede op basis daarvan is duidelijk wat bekend is en wat ontwikkeld moet worden ten aanzien van de onderbouwing van het handelen. Samen met het identificeren van de knelpunten en kennishiaten binnen het project 'patient journey' maakt dit duidelijk waar paramedisch onderzoek over moet gaan. Hierbij is ook nadrukkelijk gekeken in hoeverre deze kennishiaten aansluiten bij thema's uit de Nationale Wetenschapsagenda en andere landelijke of disciplinespecifieke kennisagenda's.

Om de samenwerking en afstemming in paramedisch onderzoek te faciliteren is het noodzakelijk om vervolgens een kader te hebben waarbinnen het onderzoek naar geïdentificeerde knelpunten en kennishiaten wordt geplaatst. Met dit onderzoekskader streven betrokken partijen naar een kader dat recht doet aan de vraagstukken uit de samenleving met betrekking tot effectiviteit, kwaliteit en betaalbaarheid van zorg, maar ook recht doet aan de beroepsgroepspecifieke vraagstukken ten aanzien van de onderbouwing en ontwikkeling van het handelen. Met de oplevering van dit onderzoekskader maken de betrokken partijen een gezamenlijke start met een meerjarig onderzoekprogramma paramedie. Een volgende stap is het tot uitvoer brengen van het benodigde paramedische onderzoek. Structurele investeringen in paramedisch onderzoek zijn hiervoor cruciaal!

2. Onderzoekskader Paramedische Zorg

In dit hoofdstuk wordt het ontwikkelde onderzoekskader gepresenteerd. Het kader heeft tot doel om samenwerking en afstemming in paramedisch onderzoek te bevorderen. Het onderzoekskader bestaat uit twee onderzoekslijnen en vier thema's. De onderzoekslijnen en thema's worden toegelicht, aangevuld met onderzoeksonderwerpen die binnen deze onderzoekslijn of het betreffende thema kunnen vallen. Het is van belang om onderzoekslijnen en thema's van het onderzoekskader niet als aparte entiteiten te zien, maar als een samenhangend geheel en deels met elkaar overlappende onderzoeksonderwerpen. In dit hoofdstuk staat slechts een beknopte procesbeschrijving. Voor een uitgebreide procesbeschrijving verwijzen we u naar hoofdstuk 3 en de diverse deelrapporten. In deze deelrapporten staan ook de uitgebreide resultaatbeschrijvingen.

Definitie 'patient journey'

Voor het kader van het meerjarig onderzoeksprogramma paramedische zorg, is onderzoek gedaan naar knelpunten en kennishiaten ten aanzien van paramedische zorg binnen de 'patient journey'. De 'patient journey' is geoperationaliseerd aan de hand van vier specifieke deelpopulaties. Hiervoor zijn de patiëntreizen van mensen met Diabetes mellitus, kwetsbare ouderen (en hun mantelzorgers), mensen met reuma en mensen met oncologische aandoeningen als voorbeeld genomen. De zorgreizen van deze deelpopulaties kunnen variëren van eenvoudig tot zeer complex. Alle paramedische disciplines kunnen binnen één of meerdere zorgreizen een rol spelen in het optimaliseren van het functioneren door het geven van monodisciplinaire of interdisciplinaire zorg. Op deze manier zijn belangrijke kennishiaten en knelpunten geïdentificeerd die ook kunnen gelden bij andere aandoeningen en doelgroepen.

De term 'patient journey' wordt wisselend gebruikt. Vaak wordt deze in verband gebracht met de reis die een patiënt door een zorgorganisatie maakt, gekoppeld aan de activiteiten van de organisatie om dit te realiseren en inzicht in de tevredenheid van de patiënt hierover. Soms gaat het daarbij alleen om het in kaart brengen en beschrijven van de processen en het identificeren van de momenten waarop informatie verzameld en/of uitgewisseld wordt. De reis start dan op het moment dat de patiënt met een aandoening in een zorgsetting stapt en eindigt op het moment van uitstroom (door bijvoorbeeld ontslag uit het ziekenhuis of afronding van een behandelingsperiode). In het kader van het onderzoeksprogramma paramedie moet de 'patient journey' echter breder worden gezien. Het gaat om al het gezondheidsgerelateerde gedrag van de individu. Dit reikt verder dan alleen de momenten dat er daadwerkelijk 'fysiek' contact is met de patiënt. Hieronder vallen bijvoorbeeld acties vanaf het moment waarop de patiënt een klacht en/of beperking ervaart en zelf op zoek gaat naar informatie tot en met het moment van afronding van de contacten met zorgverleners in relatie tot de klacht/beperking waarmee de reis is aangevangen. Ook gedrag ter voorkoming (of toename) van gezondheidsklachten, de interprofessionele overdracht, ondersteuning met nieuwe technologieën en digitale platforms waar (potentiële) patiënten zich kunnen laten informeren of hun ervaringen kunnen delen worden gezien als onderdeel van deze reis. Dé 'patient journey' bestaat niet: iedere reis is uniek, net zoals ieder mens met een gezondheidsprobleem uniek is. De start van de reis zegt ook niets over de duur; het gaat over de verschillende momenten en verschillende manieren waarop een patiënt in contact komt met verschillende zorgaanbieders en welke mogelijkheden de patiënt heeft op het gebied van zelfmanagement (gezondheidsvaardigheden). Delen van de reis kunnen ook meerdere keren achter elkaar plaatsvinden alvorens de patiënt overgaat naar een volgende stap.

Proces

Alle paramedische disciplines hebben in gezamenlijkheid en met Patiëntfederatie Nederland en Zorgverzekeraars Nederland gewerkt aan het project 'patient journey' om te komen tot een onderzoekskader voor een meerjarig onderzoeksprogramma. De input voor de ontwikkeling van dit kader is via diverse activiteiten verzameld: werkconferenties, bijeenkomsten en interviews met patiënten, achterbanraadplegingen, desksearches, literatuurschets, denktankbijeenkomsten en interviews met experts. Parallel hieraan zijn door alle disciplines kennisagenda's ontwikkeld waarin specifieke knelpunten en hiaten zijn geïdentificeerd. Overkoepelende thema's, vraagstukken en kennishiaten uit alle genoemde activiteiten zijn samengebracht en bediscussieerd met een brede vertegenwoordiging en dit heeft geleid tot het huidige onderzoekskader.

Resultaten

Type kennis en onderzoek

In het proces van de ontwikkeling van dit kader is een groot aantal bevindingen gedaan. Deze bevindingen onderstrepen de noodzaak voor het ontwikkelen van twee typen kennis op het vlak van paramedische zorg. Er is veel kennis aanwezig over de inzet van paramedische zorg. Deze zorg is geordend en ontsloten voor de bedoelde gebruikers/praktijk, maar deze wordt nog onvoldoende ingezet. Veelal heeft dit te maken met een gebrek aan zichtbaarheid en/of vindbaarheid bij zowel patiënten als andere zorgverleners. Daarnaast moet er ingezet worden op het ontwikkelen van nieuwe kennis: kennis die ontbreekt en door onderzoek verkregen kan worden. Onderzoek moet zich richten op zowel de (de-)implementatie en valorisatie van reeds aanwezige wetenschappelijke kennis als het ontwikkelen van nieuwe kennis op het vlak van paramedische zorg.

Onderzoekskader

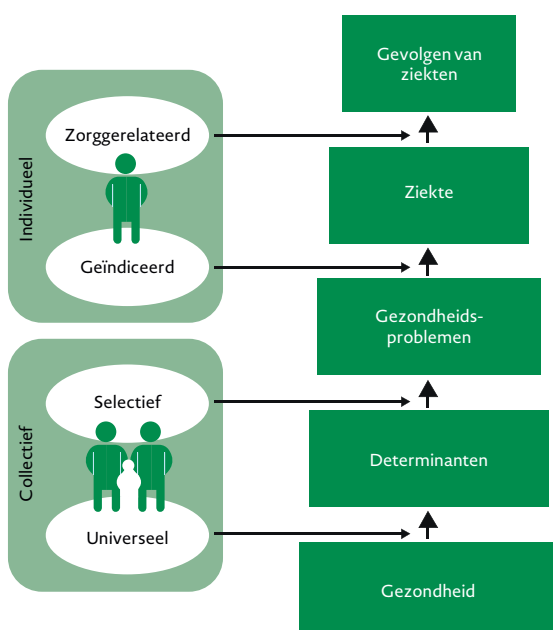
Om een overzichtelijk onderzoekskader te ontwikkelen zijn alle bevindingen gecategoriseerd. Boven dit kader staat een alles overkoepelend doel dat wij als individu, zorgverleners en maatschappij nastreven: de mens staat centraal en de zorg is gericht op zo optimaal mogelijk functioneren. Op de weg van de wieg naar het graf stuiten veel mensen echter op gezondheidsgerelateerde beperkingen en komen zo in aanraking met (paramedische) zorg om optimaal te kunnen blijven functioneren. Vanuit die gedachte volgen de twee onderzoekslijnen van het kader (A. Preventie, B. Zorg). De twee lijnen samen beslaan de hele reis van gezonde burger tot het einde van het leven ten gevolge van ziekte.

Onderzoekslijn A: Preventie

Deze lijn heeft betrekking op preventie van ziekte bij groepen burgers met een verhoogd risico; hoe voorkom je, bij een verhoogd risico op ziekte, dat je daadwerkelijk ziek/patiënt wordt? Hierbij loopt het spectrum van selectieve tot geïndiceerde preventie. De universele preventie wordt niet tot het domein van de paramedici gerekend (Figuur 3).

Onderzoekslijn B: Zorg

Deze onderzoekslijn heeft betrekking op de zorg (cure en care): als je patiënt bent, hoe zorg je ervoor dat je weer beter wordt, minimale gevolgen van een ziekte/aandoening ervaart en een maximale kwaliteit van leven hebt? Hierbij loopt het spectrum van zorggerelateerde preventie, curatieve zorg (hoog/laag complex), al dan niet via langdurige zorg en nazorg tot palliatieve zorg.



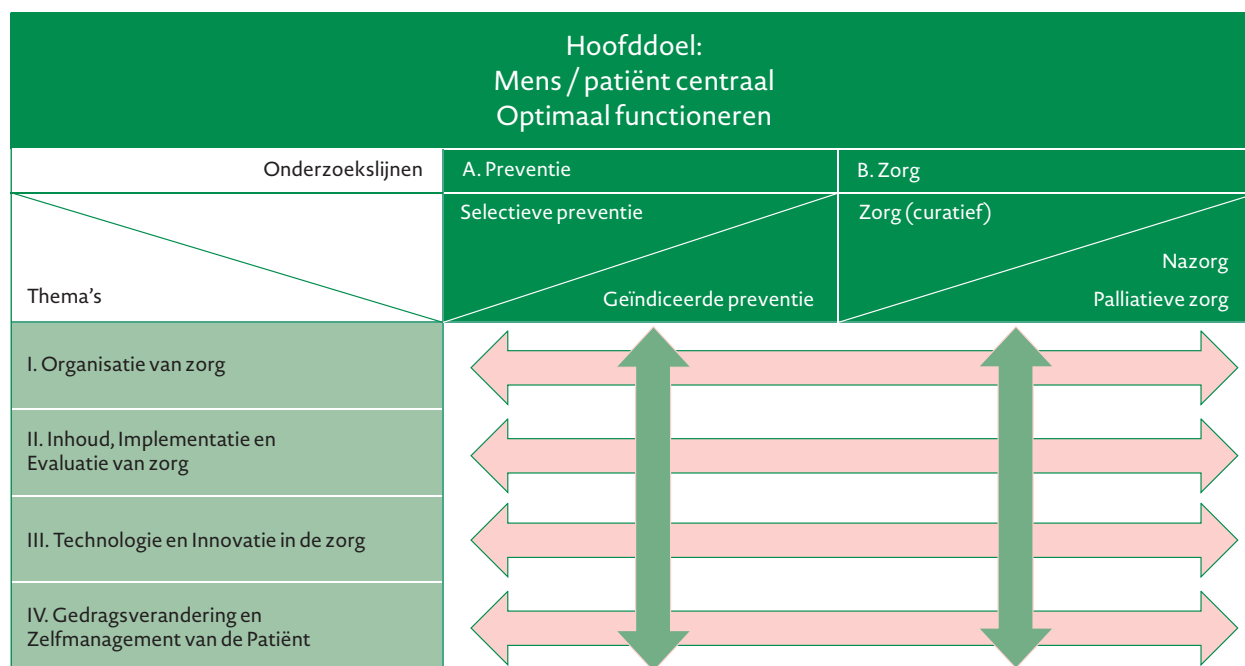
Figuur 3: Preventiespectrum bron: Volksgezondheidszorg.info

De twee onderzoekslijnen zijn gecombineerd met vier overkoepelende en met elkaar samenhangende thema's. De thema's zijn gebaseerd op de geïdentificeerde kennisiaten, knelpunten en aandachtspunten en zijn uiteindelijk gecategoriseerd binnen de onderstaande vier thema's:

Onderzoeksthema's

- I. Organisatie van Zorg,
- II. Inhoud, Implementatie en Evaluatie van Zorg,
- III. Technologie en Innovatie in de Zorg,
- IV. Gedragsverandering en Zelfmanagement van de Patiënt.

De samenhang tussen de onderzoekslijnen en onderzoeksthema's is schematisch weergegeven in figuur 4. Op de navolgende bladzijden volgt een uitwerking van de inhoud van de onderzoeksthema's.



Figuur 4: Het kader voor een meerjarig onderzoeksprogramma paramedische zorg

Thema I: Organisatie van Zorg

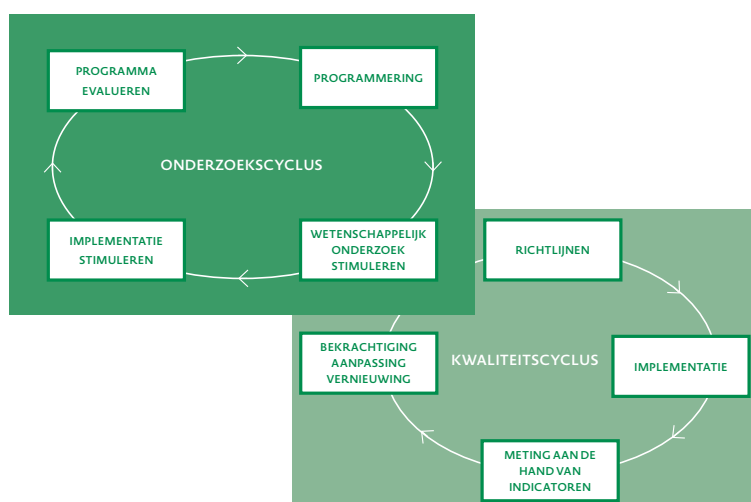
De rol en bijdrage van paramedische zorg wordt door patiënten hooggewaardeerd en al ruim 10 jaar in diverse rapporten, richtlijnen, kwaliteitsstandaarden, beleidsnotities en onderzoeken benoemd. In tal van deze rapporten worden knelpunten en kennishiaten gesignaleerd en concrete aanbevelingen gedaan om de zorg te verbeteren met adequate (en integrale) inzet van paramedische disciplines. Desondanks blijkt dat patiënten in de dagelijkse praktijk nog nauwelijks verbeteringen ervaren en niet automatisch de juiste zorg krijgen. Hierdoor wordt paramedische zorg onvoldoende ingezet of toegepast, terwijl dit wel een (kosten)effectief alternatief kan zijn. De beperkingen in zichtbaarheid, vindbaarheid en toegankelijkheid treden op in vrijwel de gehele 'patient journey'. De grootste winst lijkt te behalen vanaf de start van de 'patient journey' (het ontstaan van een gezondheidsklacht en/of vraag van een burger en (on)vindbaarheid van de paramedicus) tot het moment van diagnosestelling (de keuze van mogelijkheden voor behandeling en/of zelfmanagement) én bij de nazorg (organisatie van zorg dichtbij huis).

Uit de focusgroepen met patiënten uit de vier specifieke deelpopulaties bleek dat er veel behoefte is aan een betere sturing, coördinatie en organisatie van zorg [12]. Patiënten ervaren in hun zorgreis hinder van de verschillende 'loketten' in de zorg, waarbij er sprake is van beperkte gegevensoverdracht tussen zorgprofessionals, versnippering van informatie en tegenstrijdige communicatie. Patiënten zijn daarom op zoek naar meer integraliteit [12, 13]. Uit de focusgroepen bleek dat juist paramedici hier een belangrijke rol in spelen indien zij optraden als informele casemanager [12]. Deze rol wordt door patiënten gewaardeerd en onderstreept de kracht van de paramedicus: het ondersteuning bieden bij het dagelijks functioneren vanuit een holistische visie en het vormen van een 'linking pin' tussen de medisch georiënteerde zorg en de gezondheidsvraag van de patiënt. De paramedicus staat dicht bij de patiënt en kan een belangrijke signalerende rol spelen, problematiek bespreekbaar maken en zorgdragen voor bijvoorbeeld een warme overdracht naar het sociale domein.

Een meer integraal zorgmodel, waarbij de patiënt en zijn gezondheidsvraag als geheel centraal staan kan hierbij faciliterend zijn. Het geheel heeft betrekking op de gehele zorgreis die iemand maakt, maar betreft hier ook de context van de patiënt, zoals bijvoorbeeld betrokken mantelzorgers, generieke aanpassingen in leefstijl en niet primair zorggerelateerde problemen. Paramedische zorgverleners moeten hierbij over de grenzen van hun eigen vakgebied heen kijken en de koppeling maken tussen het zorg- en het sociale domein en indien nodig effectief verwijzen naar het sociale domein. Een patiënt met beperkingen in het lopen als gevolg van obesitas en diabetes en een zware schuldenlast vraagt om een brede aanpak, hierbij kan op sommige momenten de ondersteuning van een schuldhulpverlener meer prioriteit hebben, dan zorg van bijvoorbeeld een diëtist, fysiotherapeut of podotherapeut. De volgorde van wanneer, welk probleem wordt aangepakt binnen de fysieke, psychische, budgettaire en sociale mogelijkheden is essentieel.

Er is veel onderzoek gedaan naar geïntegreerde zorgmodellen [14]. Binnen de categorie geïntegreerde zorgmodellen is er een grote diversiteit aan samenwerkingstrajecten tussen professionals gericht op de verbetering van zorg. Belangrijke succesfactoren in deze trajecten zijn onder meer het aanstellen van één aanspreekpunt of casemanager, het hebben van gestructureerd overleg, gezamenlijke verantwoordelijkheid en één zorgplan dat zorgprofessionals gezamenlijk met de patiënt opstellen. Tijdens de gehele patiëntreis is zo duidelijk wie welke rol heeft, wie welke activiteiten uitvoert en welke verantwoordelijkheden heeft [14]. Een belangrijke voorwaarde hierbij is dat er sprake is van samenwerking en informatie-uitwisseling tussen zorgverleners op basis van gelijkwaardigheid, en dat de patiënt (zoveel als mogelijk) de regie heeft [12]. Meer geïntegreerde zorginitiatieven blijken positief bij te dragen aan het verbeteren van het functioneren, leiden tot een hogere patiënttevredenheid, dragen bij aan het verminderen van de zorgconsumptie en leiden soms ook tot verlichting van mantelzorgers. Aanpassingen aan de lokale situatie en de ruimte voor experimenten met alternatieve financieringsmogelijkheden zijn belangrijk voor de slagingskans van meer geïntegreerde organisatievormen [14]. Op regionaal niveau is er soms al sprake van meer kruisbestuiving tussen de 1^e en 2^e lijnszorg en komt paramedische zorg in bestaande zorgpaden voor, maar het ontbreekt aan structurele regelingen en voorzieningen om deze samenwerkingsvormen te bevorderen.

Uit de desksearch en focusgroepen bleek dat de zichtbaarheid, vindbaarheid en toegankelijkheid van paramedische zorg nog sterk verbeterd kan worden. Zowel patiënten als andere zorgverleners (huisartsen, specialisten, etc.) hebben een beperkt zicht op de expertise van de verschillende paramedici [13]. Uit de focusgroepinterviews bleek dat patiënten behoefte hebben aan informatie en een duidelijke 'wegwijzer' waarmee ze inzicht krijgen in wat, welke zorgaanbieder, bij welke klachten te bieden heeft. De toegankelijkheid van paramedische zorg is beperkt doordat paramedische zorg slechts voor een deel vergoed wordt uit de basisverzekering. Als relevante paramedische zorg wordt gevonden is deze zorg, met name voor mensen met geringe financiële mogelijkheden, niet toegankelijk. Om de zichtbaarheid, vindbaarheid en toegankelijkheid te verhogen moet er meer kennis komen over de rol en waarde van paramedische zorg, zowel monodisciplinair als binnen een interprofessionele setting. Bewezen (kosten)effectieve paramedische zorg moet zichtbaar worden in (multidisciplinaire) richtlijnen, zorgwaaiers en keuzehulpen voor patiënten. Daar waar sprake is van bewezen (kosten)effectiviteit van paramedische interventies moet toegang tot deze zorg in het kader van stepped care of als alternatief voor andere (veelal duurere) interventies gegarandeerd worden. Een actieve participatie van paramedische disciplines bij de totstandkoming van professionele standaarden en richtlijnen is hierbij van groot belang [15]. Idealiter wordt de evaluatie van deze zorg geplaatst in het kwaliteitskader en een koppeling gemaakt tussen het kwaliteitskader en de onderzoekscyclus (zie Figuur 5).



Figuur 5: Koppeling onderzoekscyclus en kwaliteitscyclus bron: ZonMw

Bij de totstandkoming van professionele standaarden is het belangrijk dat er voldoende evidentie is over de betreffende paramedische interventie. Door gebrek aan middelen om te investeren in onderzoek en ontwikkeling van eigen standaarden/richtlijnen zijn de paramedische disciplines echter minder ver in de onderbouwing van hun handelen dan gewenst. Het inhalen van deze achterstand door bijvoorbeeld zelf te investeren in onderzoek of door zelf standaarden/richtlijnen te ontwikkelen, is vrijwel onhaalbaar door de hoge kosten en gestelde eisen. Investerings in onderzoek naar het paramedisch handelen kunnen een versnelling geven in de kennisontwikkeling en de onderbouwing van het handelen in standaarden. Zichtbaarheid van en informatie over goede paramedische zorg in keuzehulpen voor patiënten is hieraan gekoppeld. Betrouwbare en heldere informatie op dit vlak, helpt (toekomstige) gebruikers van paramedische zorg beter hun weg te vinden in deze voor hen vaak onbekende sector en vergroot de onafhankelijkheid van de patiënt. Een dergelijke bron kan ook door andere zorgverleners worden gebruikt bij bijvoorbeeld consultatie en doorverwijzing. Kennisontwikkeling helpt de paramedici verder in het vergroten van hun meerwaarde, maar verbetert vooral de zichtbaarheid, vindbaarheid en toegankelijkheid van goede zorg voor de patiënt!

Conclusies

Onderzoek binnen het thema 'Organisatie van Zorg' kan zich bijvoorbeeld richten op het experimenteren met nieuwe of meer integrale organisatievormen over de bestaande schotten van zorg heen, onderzoek naar de impact en het verbeteren van de interprofessionele en interdisciplinaire samenwerking of op het identificeren en slechten van barrières bij inhoudelijke samenwerking in ketenzorg. Organisatie van zorg heeft ook betrekking op (de organisatorische) aspecten van stepped care, transmuralisatie, substitutie, etcetera. Daarnaast is onderzoek gericht op het verbeteren van de zichtbaarheid, vindbaarheid en toegankelijkheid van de paramedische zorg relevant in relatie tot dit thema. Afgezien van het feit dat onderzoek naar de bekostiging van zorg geen onderwerp is binnen dit thema, zijn experimenten met alternatieve financieringsvormen binnen het onderzoek naar een optimale organisatie van zorg gewenst.

Thema II: Inhoud, Implementatie en Evaluatie van Zorg

De evaluatie van de inhoud en uitkomsten van zorg wordt door alle betrokken stakeholders van groot belang geacht. Patiënten geven aan dat ze verwachten dat paramedici professioneel handelen en met hen afstemmen welke resultaten zij mogen verwachten van de behandeling. De behandeling moet zijn afgestemd op de hulpvraag van de patiënt (en mantelzorger) en gebaseerd zijn op een duidelijk plan. Dit behandelplan moet regelmatig door de patiënt en behandelaar geëvalueerd en indien nodig aangepast worden. Onderdeel van het professioneel handelen is volgens patiënten ook dat de zorg stopt of dat er een doorverwijzing plaatsvindt als de eigen expertise van de paramedicus niet de meest passende is. Een vakgebiedoverschrijdende visie van de paramedisch behandelaar is hierbij van belang [12].

De juiste zorgverlener moet dus de juiste dingen doen (inhoud), in de juiste volgorde, op het juiste moment en de juiste plaats en met de juiste uitkomst. De uitkomsten en meerwaarde van paramedische zorg moeten worden bepaald in gezamenlijkheid met de belangrijkste stakeholders inclusief patiënten [14]. Er zijn bewegingen die pleiten voor het meten van effecten die breder zijn dan alleen gezondheid, waarbij er een verschuiving waarneembaar is van primair medische/klinische/technische uitkomsten (type prothese, levensduur, type incisie, overlijden, wondlekkage, etc.) naar uitkomsten die gericht zijn op dat wat voor de patiënt van waarde is (wat is de impact van zorg op de patiënt?). Het concept Positieve Gezondheid [6] biedt mogelijk een kapstok voor het identificeren van patiëntwaarden maar het ontbreekt aan meetinstrumenten om deze te operationaliseren. Het in kaart brengen van vraaggerichte zorg, en het evalueren van de invloed van paramedische zorg hierop, is daarin een belangrijk ontwikkelpunt. De toepassing van bestaande uitkomstmaten in verschillende contexten kan hierin mogelijk een verbetering bewerkstelligen. Ook concepten zoals Value Based Healthcare (VBHC) of Triple-Aim evalueren samenhangende zorg binnen een (ziektespecifieke)keten (VBHC) of samenhang tussen interventies en patiënt relevante uitkomsten (Triple-Aim). Daarnaast blijft het evalueren van de (kosten)effectiviteit van (monodisciplinaire) paramedische interventies van belang, blijkt uit zowel de literatuursearch, als de desksearch en de stakeholdersbijeenkomst [13-15]. Tegelijkertijd is er nog relatief beperkte kennis over de effecten en kostenbesparingen door alternatieve zorgtrajecten zoals geïntegreerde zorgmodellen, stepped care, en de substitutie van zorg [13-15]. Juist hierin lijkt een belangrijke meerwaarde van paramedische zorg te zitten.

In relatie tot economische waarde van paramedische zorg moet er veel meer aandacht komen voor een optimale onderwijsparticipatie van kinderen en jongeren en arbeidsparticipatie van volwassenen. Paramedici kunnen een belangrijke bijdrage leveren aan het weer aan het werk gaan en het naar vermogen aan het werk blijven van mensen, maar patiënten geven nadrukkelijk aan dat de aandacht voor dit onderwerp zorgbreed zeer beperkt is. Als er al aandacht voor is, dan is dit aanbod vaak niet geïntegreerd in de zorg [12, 15]. Ook in effectstudies worden onderwijsparticipatie, werkhervatting of werkoptimalisatie vrijwel nooit meegenomen als uitkomstmaat [15]. Arbeid draagt echter in hoge mate bij aan de zingeving en maatschappelijke en sociale participatie van mensen. Daarnaast zorgt het optimaliseren van arbeidsparticipatie voor een (aanzienlijke) vermindering van maatschappelijke kosten, omdat het beroep op sociale voorzieningen afneemt. Een bijkomend effect is dat het bijdraagt aan het beperken van de krapte op de arbeidsmarkt voor zorgverleners. Nu al is 1 op de 7 mensen werkzaam in de zorg en de verwachting is dat dit toeneemt. Het optimaliseren van de arbeidsparticipatie zou dan ook een standaard onderdeel moeten zijn binnen de (integrale) 'patient journey'.

Patiënten hebben een behoefte aan een behandeling op maat, met aandacht voor individuele en specifieke kenmerken [12, 13, 15]. Paramedici moeten gepersonaliseerde zorg leveren en rekening houden met deze kenmerken. Steeds meer mensen hebben echter meerdere aandoeningen of een combinatie van fysieke, mentale en sociale problemen. De huidige kwaliteitsstandaarden zijn vaak gericht op één aandoening. De inhoud van de behandeling wordt hierop gebaseerd, maar de evidentie berust op 'schone populaties' en patiënten met meerdere aandoeningen zijn vaak uitgesloten van het onderzoek. Als kennishiaat komt dan ook zorgbreed (medisch en paramedisch) naar voren dat onderzoek noodzakelijk is naar de wisselwerking en invloed van verschillende aandoeningen op de (paramedische) behandeling [15]. Vanuit patiëntperspectief is het relevant om te kijken hoe geprotocolleerde zorg uit programma's en richtlijnen zich verhouden tot de wensen en behoeften van patiënten [12]. Hierbij moet ook gekeken worden naar de ontschotting van zorg, omdat uit de literatuursearch blijkt dat de meerwaarde van integrale zorg het grootste is voor mensen met meerdere aandoeningen [14].

Rekening houden met relevante subgroepen betekent ook dat er nagedacht moet worden over het ontwikkelen van nieuwe researchdesigns die beter geschikt zijn voor het evalueren van complexe interventies en het identificeren van werkzame elementen hierin. Mogelijk kan dit paramediebreed ontwikkeld worden [14].

Om als paramedisch zorgverlener aan te kunnen sluiten op de wensen en behoeften van een patiënt zijn specifieke competenties nodig (bij competenties gaat het om een integratie van vaardigheden, kennis, attitudes en andere persoonlijke eigenschappen). Steeds moet er gezocht worden naar de essentie van de vraag van een patiënt, maar moeten doelen en verwachtingen ook realistisch zijn [12, 13]. Daarnaast is binnen de huidige zorg het beïnvloeden van gedrag, motivatie en therapietrouw van belang. Dit vergt specifieke vaardigheden van alle zorgverleners inclusief paramedici en er is behoefte aan onderzoek op dit vlak, zeker in relatie tot complexe zorg en gezondheidsbevordering [15]. Hierbij is de vraag tweeledig: Eén, hoe zijn motivatie en therapietrouw het beste te beïnvloeden en welke competenties heeft een zorgverlener nodig om patiënten goed te informeren over de verwachte uitkomsten? En twee: wat zijn de effecten van relevante interventies zoals motivational interviewing op motivatie, therapietrouw, verwachtingen en tevredenheid van de patiënt en de uitkomsten van zorg? Hierbij moet aandacht worden besteed aan werkingsmechanismen van effectieve communicatie. Snelle implementatie van onderzoeksresultaten en regelmatige evaluatie van deze toepassingen in de praktijk zijn daarbij van belang [13]. Voor het verwerven van relevante competenties op dit vlak moeten paramedische zorgverleners onderdeel zijn van een lerende omgeving. Feedback van collega's en reflectie op eigen gedrag zijn hierbij een integraal onderdeel, maar de vraag is hoe dit het best georganiseerd kan worden [11, 13]. Activiteiten die nu op dit vlak plaatsvinden zijn vaak beperkt tot collega's van eenzelfde discipline. Een goede mogelijkheid zou kunnen zijn om dit te verbreden naar interprofessionele initiatieven door dit bijvoorbeeld te organiseren binnen gezamenlijke opleidingstrajecten met medisch specialisten, huisartsen, verpleegkundigen en paramedici.

Tot slot moet al de bestaande en nieuwe kennis ook geïmplementeerd worden. Uit (inter)nationale surveys en de beroepsgroepspecifieke kennisagenda's blijkt echter dat bestaande kennis de praktijk nauwelijks bereikt. Implementatie moet daarom een belangrijkere plaats krijgen en er moet meer aandacht zijn voor het betrekken van eindgebruikers (professionals en patiënten) bij implementatieonderzoek en het ontwikkelen van producten die de praktijk nodig heeft.

Conclusies

Onderzoek binnen het thema 'Inhoud, Implementatie en Evaluatie van Zorg' kan zich richten op alles wat het handelen van paramedici onderbouwt, evidentie verder ontwikkelt, implementeert of de waarde van paramedische zorg meet. Hierbij kan het bijvoorbeeld gaan om het openen van de 'black box' van bepaalde interventies, het beter onderbouwen of verbeteren van interventies, het evalueren van de (kosten)effectiviteit of het (de-)implementeren van (nieuwe) interventies en evalueren van dit proces. Onderwerpen als therapietrouw en het beklijven van effect zijn voor alle disciplines relevant. Naast de ontwikkeling van arbocuratieve zorg heeft ook klinimetrie nadrukkelijk een rol binnen dit thema. Hierbij valt te denken aan het ontwikkelen van resultaatgericht meten, de-implementatie en ontwikkeling van PREMS en PROMS of het ontwikkelen van paramedische (minimale) core-outcome sets. Ook het ontwikkelen, evalueren of implementeren van een doelgerichte interventie voor specifieke doelgroepen (zorg op maat, stepped care, stratified care en personalized care) valt onder dit thema. Er is behoefte aan onderzoek gericht op het samen voorkomen van meerdere (chronische) aandoeningen. Voor mensen met comorbiditeit is een meer geïntegreerde benadering noodzakelijk in plaats van een 'single disease' aanpak. Multimorbiditeit maakt de zorgvraag complexer en vraagt om meer kennis vanuit een breder perspectief, maar wel met juiste deskundigheid. Het gebruik van practice based evidence kan hierbij van toepassing zijn en het is van belang om onderzoeksactiviteiten te richten op deskundigheidsbevordering.

Thema III: Technologie en Innovatie in de Zorg

Een thema waar nadrukkelijk aandacht voor wordt gevraagd is de inzet van ICT. Uit de focusgroepinterviews bleek dat er bij patiënten een grote behoefte bestaat aan aandacht voor de mogelijkheden van e-health toepassingen binnen de paramedische zorg [12]. Voor patiënten kan een bezoek aan een zorgverlener soms belastend zijn, maar voor goede zorg is het niet altijd nodig om face-to-face contact te hebben met een behandelaar. Onderdeel van de paramedische zorg van de toekomst is een flankerend aanbod van (online) tools, hulpmiddelen en methoden om de zorgverlening te ondersteunen (blended-care). Ontwikkelingen moeten niet beperkt blijven tot online toepassingen; ook experimenten met artificiële intelligentie, robotica en domotica zijn waardevol.

Een veelheid van toepassingen is denkbaar, zoals mogelijkheden voor online coaching met als doel ondersteuning van zelfzorg om daarmee zoveel mogelijk uit de zorg te blijven en alleen in de zorg te komen als dat nodig is, (online) tools voor het monitoren van de vooruitgang van de behandeling of toepassingen om buiten zorgcontact om te werken aan gezondheid [13]. Ook de nazorg en zelfmanagement kunnen hiermee worden bevorderd. Technologie biedt naast online begeleiding ook kansen op het gebied van de diagnostiek en interventie zelf. In de nabije toekomst zal technologie de tijdige en gedoseerde inzet van de paramedicus kunnen vergroten. Voorbeelden hiervan zijn de ontwikkeling van smart contactlenzen om het glucose gehalte in het bloed continu te monitoren [17] of de ontwikkeling van algoritmen om met behulp van 'wearables' beweegpatronen die duiden op een verhoogd valrisico vast te stellen [18]. De potentiële positieve impact die deze ontwikkelingen kunnen hebben op de kwaliteit en effectiviteit van paramedische behandelingen, rechtvaardigt de aandacht voor onderzoek naar de vertaling van beschikbare technologie naar paramedische zorg en de wijze waarop deze ingebed kan worden in zorgtrajecten.

Daarnaast ligt er ook een grote kans in de doorontwikkeling van relatief goedkope en breed beschikbare technologieën naar toepassingen in de zorg. Te denken valt aan het ontwikkelen van trainingsprogramma's en software waarmee apparatuur zoals de Xbox, de Playstation en Virtual reality simpel ingezet kunnen worden als trainingsapparaten voor thuisgebruik. Onderzoek naar het hoe, wanneer en impact van deze programma's op patiënt compliance en effectiviteit is noodzakelijk voor een optimale inzet.

Er zijn ook toepassingen denkbaar die de samenwerking tussen zorgverleners kunnen bevorderen of het zorgproces zelf inhoudelijk of procesmatig ondersteunen met bijvoorbeeld clinical decision apps of big data analyses [13]. Voor de ontwikkeling hiervan zal de analyse van big data uit de beroepspraktijk ingezet moeten worden. Investerings in de infrastructuur en betrouwbaarheid en validiteit van de verzamelde data dienen geflankeerd te worden door wetenschappelijke analyses om stap voor stap te komen tot de optimale benutting van paramedische zorg.

Innovatie in gegevensbeheer en gebruik kan ook de gegevensuitwisseling tussen zorgprofessionals ten behoeve van zorg en onderzoek bevorderen. Patiënten ervaren versnippering in de zorg [12, 13], maar op het niveau van de patiënt liggen juist grote kansen om de samenhang van zorg te vergroten door een persoonlijk digitaal dossier, dat desgewenst opengesteld kan worden voor een (volgende) zorgverlener. Alle zorginformatie, aangevuld met andere relevante gegevens en een zorgplan, worden gekoppeld en opgenomen in een database. De patiënt beschikt zelf over deze gegevens via een 'pasje' en kan zorgverleners toegang geven tot deze gegevens en zo zijn eigen zorgproces regisseren. Uitwisseling van gegevens voor onderzoek of het vaststellen van de effectiviteit van behandelingen kan zo ook gefaciliteerd worden [13].

Een ander belangrijk onderwerp is de ondersteunende rol van ICT-toepassingen bij de zoektocht van patiënten naar goede verwijzers/zorgverleners [12, 13, 15]. Het verrichten van onderzoek naar patiëntnavigatie waarbij patiënten worden geholpen de juiste zorg te kiezen, ondersteund met ICT-toepassingen is ook een aanbeveling uit de literatuursearch [14]. Digitale 'beslisondersteuning' kan de eigen regie van patiënten bevorderen. Mensen vullen bijvoorbeeld in een geautomatiseerd systeem voor keuze-ondersteuning in wat hun klachten zijn, hoe ze verzekerd zijn en welke wensen ze hebben. Dit leidt tot een overzicht met opties die met de huisarts of casemanager besproken kan worden of tot een overzicht met zorgverleners waartoe men zich zou kunnen wenden.

Conclusies

We kunnen niet meer zonder technologie. De ontwikkelingen gaan razendsnel, maar zeker in de zorg is er nog een wereld te winnen. In het thema 'Technologie en Innovatie in de Zorg' moet onderzoek zich richten op het vergroten van kennis over het gebruik en de waarde van technologische en andere innovatieve toepassingen ten aanzien van de gehele zorgreis van de patiënt. Dit kan betrekking hebben op de inhoud, het proces van de zorg of andere ondersteuning. Denk hierbij aan e-health toepassingen zoals e-consulting en blended care, maar ook onderzoek naar het gebruik van wearables, robotica, domotica en toepassingen die nog ontdekt gaan worden. Onderzoek kan gericht zijn op het ontwikkelen, (de-)implementeren of valoriseren van kennis. De vraag is hoe de paramedicus hier optimaal gebruik van kan maken. Een adequate vertaling naar de waarde hiervan voor patiënten en het handelen van de paramedicus is hierbij essentieel.

Thema IV: Gedragsverandering en Zelfmanagement van de Patiënt

De omslag van het laatste decennium in het denken van zorg en ziekte naar gezondheid en gedrag vraagt ook een andere manier van werken voor paramedische zorgverleners. Mensen willen graag gezond blijven, zo snel mogelijk weer gezond worden of de gevolgen van een aandoening beperken. In onze huidige participatiesamenleving is het (moeten) nemen van eigen verantwoordelijkheid van belang. Mensen leven nu vaker met een ziekte. Investerings in gezondheidsvaardigheden en zelfmanagement om (beter) te leren omgaan met een ziekte zijn hierbij essentieel. Dit vraagt vaak ook een aanpassing van gedrag. Ongezond gedrag moet veranderen in gezond(er) gedrag waardoor iemand naar vermogen kan meedoen in de samenleving. Het ondersteunen van mensen bij gedragsverandering en zelfmanagement is een belangrijk onderdeel in de behandeling door paramedici. De kennis hierover is nog relatief beperkt, maar alle zorgverleners hebben hiermee te maken. Immers, de paramedicus acteert op het vlak van functioneren in de dagelijkse praktijk. Onderzoek en samenwerking tussen paramedische wetenschappen en gedragswetenschappen zijn essentieel om op dit punt de noodzakelijke vorderingen te maken. Dit onderzoek moet zich onder meer richten op werkingsmechanismen van gedragsverandering en het ontwikkelen van effectieve interventies. Hierbij is het van belang dat het gaat om duurzame veranderingen.

Termen als 'eigen regie', 'zelfmanagement' en 'shared decision making' worden veel gebruikt in relatie tot het verbeteren van de uitkomsten van de zorg. Het roept echter ook de vraag op waar de verantwoordelijkheid van de zorgverlener eindigt, en waar de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt begint. Eigen verantwoordelijkheid nemen is voor veel mensen niet realistisch [19]. De kennis over hoe dit binnen een paramedische behandeling optimaal kan worden toegepast en welke competenties zorgverleners moeten hebben om de juiste afwegingen te maken bij het nemen van de professionele verantwoordelijkheid is echter beperkt [13, 15]. Veel, door patiënten geïdentificeerde knelpunten, kennishiaten en aandachtspunten hebben betrekking op afstemming van zorg en zelfmanagement of eigen regie. Er is daarom meer kennis nodig over de manier waarop (en mate waarin) de paramedische zorgverlener invloed kan uitoefenen op een patiënt om eigen regie te nemen en het zelfmanagement te verbeteren. Hierbij moet ook aandacht zijn voor het stimuleren en/of ondersteunen van gezamenlijke besluitvorming tussen zorgverlener en patiënt. Daarnaast moet er meer kennis komen over hoe eigen regie kan worden bevorderd en gewaarborgd door het verbeteren van de samenwerking tussen paramedische zorg en het sociale domein [13].

Idealiter ligt de regie van de zorg bij de patiënt. Als dat niet lukt is het belangrijk dat er iemand is die ervoor zorgt dat er regie ontstaat tussen betrokken zorgverleners (vanuit het perspectief van de patiënt) [12]. Het hebben van eigen regie heeft een belangrijke relatie met het behoud van zelfstandigheid, keuzevrijheid en invloed op de best passende behandeling/begeleiding [12]. Het zorgaanbod moet gebaseerd zijn op een combinatie van de medische urgentie én de urgentie van de zorgvraag vanuit de visie van de patiënt. Om verwachtingen op elkaar af te stemmen moet het zorgaanbod ook een gezamenlijke 'voortuitblik' bevatten. In relatie tot het evalueren van het handelen (en het behandelplan) is de eigen regie en zeggenschap van de patiënt ook essentieel. Patiënten geven aan dat ze idealiter gezamenlijk een behandelplan opstellen, met daarin haalbare doelen, waarbij ook gezamenlijk wordt bepaald hoe deze doelen behaald kunnen worden. Hierbij kan de patiënt zelf aangeven waarop hij inspraak wil of waar hij graag bij de hand wil worden genomen door de zorgverlener [12]. Vanuit diverse stakeholders wordt aangegeven dat het van belang is om eigen regie meetbaar te maken. Onderzoek kan zich bijvoorbeeld richten op het maken van predictiemodellen om een eerste inschatting van regiemogelijkheden van de patiënt te maken. Uiteraard moeten deze modellen daarna in praktijk getoetst worden en relevante aanpassingen doorgevoerd [13].

Eigen regie of zelfmanagement en het vermogen van mensen om 'on gezond' gedrag duurzaam te veranderen is afhankelijk van het hebben van adequate gezondheidsvaardigheden en cruciaal bij het optimaliseren van het functioneren. Er is een duidelijke samenhang tussen beperkte gezondheidsvaardigheden en een slechtere gezondheid. Eén op de drie mensen heeft echter (zeer) beperkte gezondheidsvaardigheden (bijna 30% van de Nederlandse bevolking [20]). Zij hebben vaak moeite met het verkrijgen, begrijpen, beoordelen en toepassen van gezondheidsgerelateerde informatie in het dagelijks leven. In onderzoek wordt deze groep mensen vaak uitgesloten of er wordt nauwelijks rekening mee gehouden bij het implementeren van resultaten van onderzoek, terwijl bij deze groep de te behalen voordelen in termen van gezondheidswinst en reductie van (zorg)kosten juist zeer groot zijn. Paramedisch onderzoek zou zich dus specifiek op deze grote groep mensen moeten richten. Voor de gehele groep met beperkte gezondheidsvaardigheden, en bij jeugd en mensen met een niet-westerse achtergrond in het bijzonder, moet niet alleen aandacht zijn voor de individuele gezondheidsopvattingen, maar ook voor 'het systeem': de omgeving en de leefwereld van de patiënt. Dat bepaalt mede of de paramedische zorg 'van waarde' (=effectief) is [13].

Conclusies

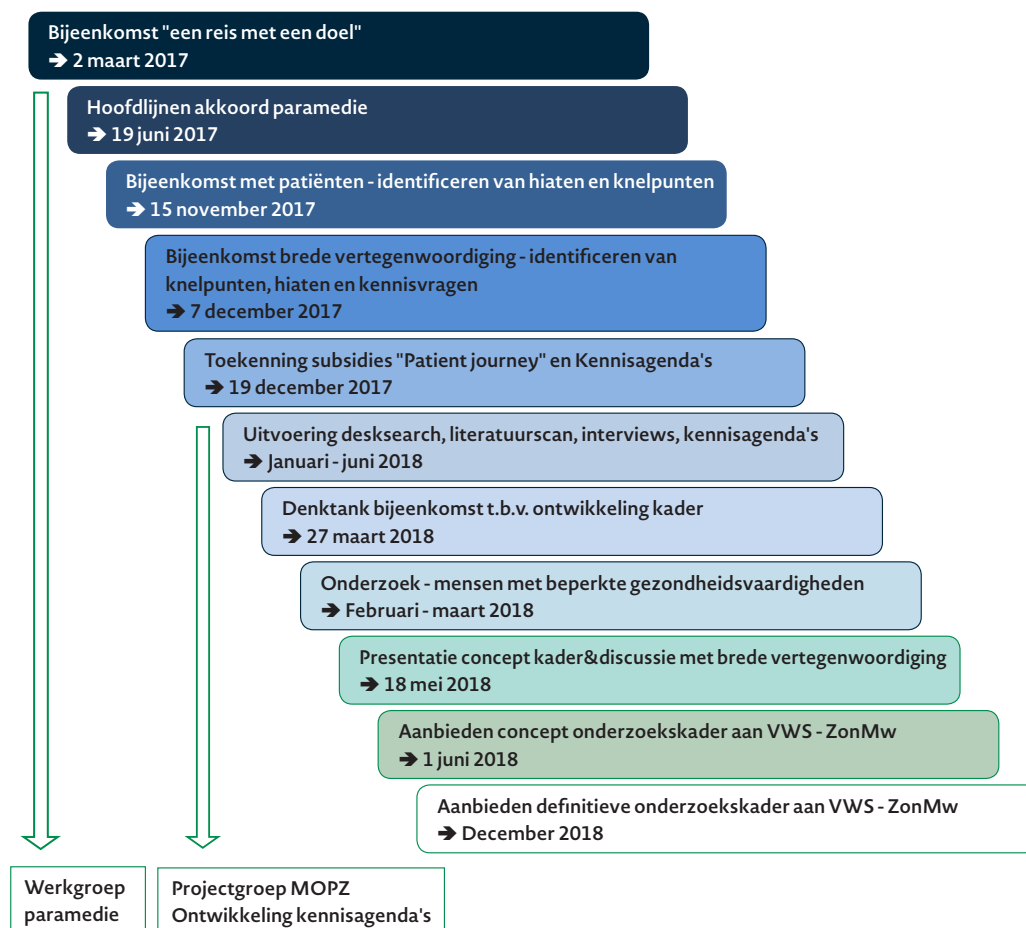
Een belangrijke stap die nodig is om gezond oud te worden in deze tijd, is het duurzaam veranderen van (on gezond) gedrag. Daarnaast is in onze participatiesamenleving ook het nemen van eigen regie en samen met zorgverleners beslissen over de zorg, steeds belangrijker geworden. Onderzoek binnen het thema 'Gedragsverandering en Zelfmanagement van de Patiënt' moet gaan over mechanismen en effectieve interventies die gericht zijn op het verbeteren of beter onderbouwen van gedragsverandering, eigen regie, decision making, therapietrouw, zelfzorg, etcetera. Kennis hierover is nog relatief beperkt en alle paramedici hebben hiermee te maken. Voor het ontwikkelen van kennis binnen dit thema moet nadrukkelijk de samenwerking gezocht worden met gedragswetenschappers. Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en diverse culturele achtergronden verdienen meer en specifieke aandacht, zeker in relatie tot het gedragsverandering, zelfmanagement en shared decision making.

3. Werkwijze en resultaten

In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe het Kader voor het Meerjarig Onderzoeksprogramma Paramedische Zorg tot stand is gekomen. De verschillende processtappen worden toegelicht. Een uitgebreide beschrijving van de gebruikte methoden staat in de diverse deelrapporten en zijn in te zien via <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/kwaliteit-van-zorg/paramedische-zorg/>

Vanaf eind 2016 zijn de paramedische beroepsgroepen, patiënten en zorgverzekeraars met elkaar in gesprek om voor verschillende zorggerelateerde onderwerpen tot gezamenlijke standpunten te komen, die vervolgens vastgelegd zijn in het eerste Hoofdlijnenakkoord Paramedische Zorg. Met het afsluiten van dit akkoord spraken partijen uit te willen bijdragen aan de continue verbetering van de paramedische zorg en de beheersbaarheid van de zorgkosten. Partijen hebben de ambitie om de waarde van paramedische zorg merkbaar, zichtbaar en toetsbaar te maken voor zowel de patiënt die van deze zorg gebruik maakt als voor de maatschappij. Het faciliteren en financieren van wetenschappelijk onderzoek is in dit akkoord specifiek benoemd. Het ontwikkelen van beroepsgroepspecifieke kennisagenda's en een overkoepelend raamwerk voor onderzoek is hiervoor de eerste stap.

Om tot een gezamenlijk kader te komen is op 2 maart 2017 gestart met het presenteren van een visiedocument in een bijeenkomst met een brede vertegenwoordiging van patiëntorganisaties, werkveld, wetenschap, beleid, zorg en verzekeraars [1]. Naar aanleiding van deze bijeenkomst én overleggen tussen vertegenwoordigers van alle disciplines met ZonMw in de werkgroep paramedie is het project 'Patient Journey' tot stand gekomen en het onderzoekskader ontwikkeld. Zie figuur 6 voor een tijdslijn van alle activiteiten van het proces.

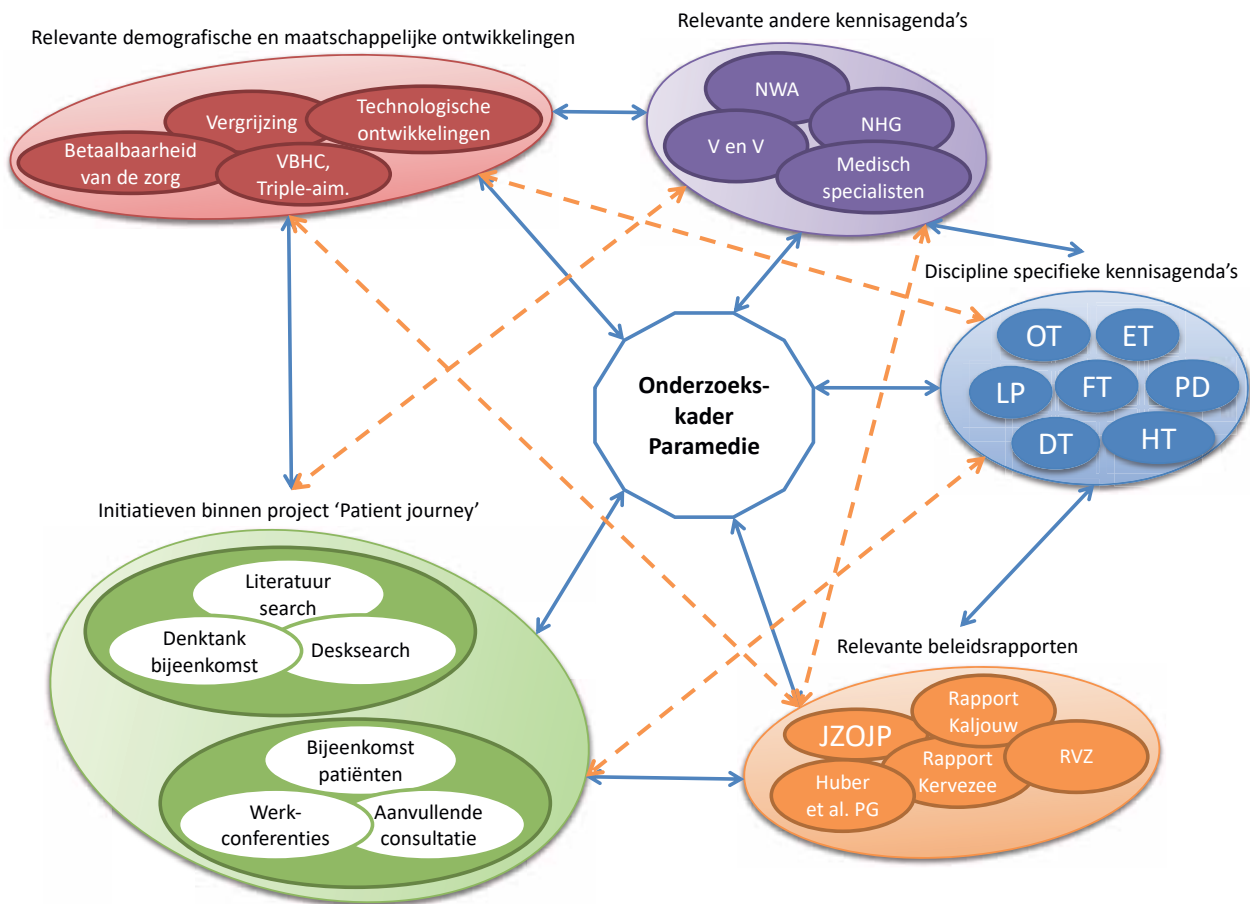


Figuur 6: Tijdslijn ontwikkeling kader meerjarig onderzoeksprogramma paramedische zorg

Het project is gericht op het beantwoorden van de centrale vraag onderliggend aan de ontwikkeling van het onderzoekskader; “Welke waarde kan paramedische zorg, waar, wanneer en op welke wijze toevoegen?” Het begrip ‘patiëntreis’ is binnen dit project geoperationaliseerd aan de hand van een viertal voorbeeldreizen voor specifieke doelgroepen:

- Oncologie
- Reumatoïde artritis
- Diabetes mellitus
- Kwetsbare ouderen (en mantelzorgers)

Voor de beantwoording van de centrale vraag zijn in de tijd diverse methoden naast elkaar en ter aanvulling en ondersteuning van elkaar gebruikt (Figuur 7). De verschillende methoden worden hierna kort toegelicht en een korte samenvatting gegeven van de resultaten van iedere processtap. Voor een uitgebreide beschrijving van de diverse methoden en resultaten verwijzen we graag naar de afzonderlijke (deel)rapporten zoals genoemd in de bronnenlijst. De deelrapporten en uitgebreide resultaten zijn terug te vinden op <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/kwaliteit-van-zorg/paramedische-zorg/>.



Figuur 7: Schematische weergave van gebruikte methoden als input voor Onderzoekskader Paramedie

Bijeenkomst met patiënten

Voor de beantwoording van de centrale vraag is op 15 november 2017 gestart met een patiëntenbijeenkomst. Tijdens deze bijeenkomst werden patiënten bevraagd over hun ervaringen met en behoefte aan paramedische zorg binnen hun zorgreis in zogenaamde 'focusgroepen'. Er werd hierbij speciale aandacht gegeven aan de start, de uitvoering en een terugblik op de gehele reis. Na een centrale introductie werden de aanwezige patiënten op basis van hun diagnose onderverdeeld in een van de vier subgroepen, met gemiddeld 10 patiënten per groep. Alle patiënten en mantelzorgers kregen in de subgroep de gelegenheid hun ervaringen te delen en om op elkaars verhalen te reflecteren. Tot slot volgde een centrale terugkoppeling en discussie over de mogelijke bouwstenen voor een onderzoekskader/-programma.

Resultaten

De samenstelling van de verschillende focusgroepen staat in onderstaande tabel, inclusief het aantal conclusies (knelpunten) ten aanzien van paramedische zorg in de patiëntenreis. In een afsluitende plenaire discussie zijn tot slot nog vijf algemene aanknopingspunten voor een onderzoeksprogramma benoemd [12].

| Doelgroep | Aantal patiënten | Verhouding man:vrouw | Leeftijd | Aantal conclusies |
|-------------------|------------------------|----------------------|------------|-------------------|
| Diabetes Mellitus | 11 | 9:2 | 50-75 jaar | 5 |
| Oncologie | 9 | 3:4 | 37-67 jaar | 4 |
| Kwetsbare ouderen | 8 (en 7 mantelzorgers) | 4:4 | 40-75 jaar | 7 |
| Reuma | 12 | 4:8 | 45-75 jaar | 4 |

Werkconferentie en aanvullende consultatie

Op 7 december 2017 is er een werkconferentie gehouden met een brede vertegenwoordiging van patiëntenorganisaties, werkveld, wetenschap, beleid, zorg en verzekeraars. Tijdens deze conferentie zijn knelpunten, hiaten en kennisvragen voor het optimaliseren van de 'patient journey' geïdentificeerd. Op basis van de thema's uit de bijeenkomst met patiënten werden de aanwezigen uitgenodigd om na te denken over de vorm en inhoud van waardevolle zorg voor patiënten. In vier sessies van 15 minuten kregen deelnemers de gelegenheid om een uitdaging, een toekomstbeeld of een ideale situatie te schetsen waarbij de vraag werd gesteld: welke kennis, kunde en inzichten hebben we nodig om daar te komen? In een tweede ronde werden, op basis van de conclusies uit de voorgaande ronde, kennisvragen geformuleerd als input voor een onderzoekskader/-programma.

In aanvulling op de bijeenkomst met patiënten en de werkconferentie is een consultatie gedaan naar de validiteit van de voorlopige resultaten voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, jongeren en mensen van niet-westerse komaf. De hoofdvraag voor de aanvullende consultatie was: in hoeverre zijn de conclusies, gebaseerd op de bijeenkomsten met patiënten en het professionele veld, voor een kader paramedisch onderzoek geldig voor deze specifieke groepen? Met experts op het gebied van gezondheidszorg en jongeren, niet-westerse allochtonen en mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden is een aantal telefonische interviews gehouden. Daarnaast werd de aangereikte literatuur bestudeerd. De aanleiding voor dit aanvullende onderzoek was de constatering dat deze groepen wellicht onvoldoende in beeld waren gekomen bij de eerdere consultatierondes en bijeenkomsten.

Resultaten

De werkconferentie werd bezocht door bijna 90 mensen uit wetenschap, beleid, zorgaanbieders en patiëntorganisaties. De kwantitatieve resultaten uit de afzonderlijke sessies staan in onderstaande tabel.

| Sessie | Aantal ingevulde formulieren | Aantal geïdentificeerde thema's |
|-----------------------------------|------------------------------|---------------------------------|
| Regie patiënt | 28 | 9 |
| Aansluiten op wensen en behoeften | 32 | 6 |
| Organisatie van paramedische zorg | 23 | 6 |

Aanvullend zijn er interviews gehouden met zes respondenten met kennis op het gebied van gezondheidszorg ten aanzien van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Op basis van deze beide initiatieven zijn acht mogelijke hoofdthema's voor een kennisprogramma geformuleerd [13].

Literatuursearch

Er is een literatuursearch gericht op de integratieve aspecten van interdisciplinaire programma's binnen patiëntreizen. Binnen de gevonden patiëntreizen is gekeken welke knelpunten in de evaluaties van deze onderzoeken worden beschreven. Als eerste stap is in de Cochrane database een inventarisatie uitgevoerd naar het begrip 'patient journey'. Om te testen in welke mate de gevonden resultaten ook toepasbaar waren voor de specifieke doelgroepen is als tweede stap een PubMed search uitgevoerd naar de 'patient journey' van de vier specifieke doelgroepen. Voor de search werden veel voorkomende sleutelwoorden en referenties uit de gevonden Cochrane reviews en de bijeenkomst met patiënten gebruikt. De search werd beperkt tot systematische reviews in het Engels.

Resultaten

In het Cochrane register werden acht studies beschreven met betrekking tot integratieve aspecten van patiëntenzorg. De search in PubMed naar 'patient journey' termen in combinatie met een van de specifieke deelpopulaties leverde respectievelijk 129 hits (kwetsbare ouderen), 254 hits (reumatoïde artritis), 6.102 hits (oncologie) en 743 hits (diabetes mellitus) op. De resultaten uit de Cochrane hebben gediend als basis voor de conclusies uit dit deelrapport [14].

Desksearch

Het doel van de desksearch was het in kaart brengen van de feitelijke patiëntreizen voor de specifieke doelgroepen en het identificeren van knelpunten en kennishiaten hierbinnen. De search bestond uit een analyse van een viertal type documenten.

- 1) Formeel vastgestelde en door zorgverleners gebruikte documenten en informatie, zoals vastgelegd in richtlijnen en (kwaliteits)standaarden.
- 2) Formeel vastgestelde documenten of rapporten met een focus op (evaluaties van) kwaliteit en knelpunten in de zorg. Hierbij werden drie inclusiecriteria gehanteerd:
 - a. De documenten/rapporten hebben een formele status met een datum van publicatie;
 - b. De documenten zijn onderschreven/geautoriseerd door één of meer formele instanties (overheidsinstantie, wetenschappelijke vereniging, erkende onderzoeksinstantie, gezondheidsfonds, patiëntenorganisatie etc.) en
 - c. De in de documenten geformuleerde conclusies/aanbevelingen zijn gekoppeld aan een follow-up en/of vervolgrapportage.
- 3) Voor patiënten beschikbare informatie op internetwebsites en platforms van diverse instanties zoals patiëntenorganisaties, gezondheidsfondsen, zorgprofessionals, etc. Hierbij is gezocht op basis van vooraf opgestelde zoektermen.
- 4) Het geaccrediteerde scholingsaanbod gericht op deskundigheidsbevordering voor de genoemde doelgroepen voor de verschillende paramedische disciplines.

Resultaten

Ondanks dat de vier specifieke doelgroepen sterk van elkaar verschillen qua ziektebeeld en beloop, kwamen er veel gemeenschappelijke thema's en knelpunten binnen de patiëntreizen naar voren. In onderstaande tabel staan de kwantitatieve resultaten [15].

| Onderwerp | Aantal knelpunten | Aantal kennishiaten |
|---|-------------------|--|
| Beschrijving paramedische zorg in professionele richtlijnen/standaarden | 4 | 2 |
| Zichtbaarheid en toegankelijkheid | 3 | 2 |
| Feitelijke reis van de patiënt | 7 | 7 kennishiaten en 5 specifieke aandachtspunten |

Bijeenkomst met 'Denktank'

Op 27 maart 2018 is een informele bijeenkomst gehouden met een 'denktank', bestaande uit een kleine groep vertegenwoordigers van de diverse beroepsverenigingen, disciplines en wetenschappers binnen de specifieke domeinen. Met deze groep is gediscussieerd over de contouren van het onderzoekskader en over de vraag hoe en waar wetenschappelijk onderzoek kan bijdragen aan het opvullen van de kennishiaten rondom paramedische interventies binnen een 'patient journey'.

Resultaten

Deze bijeenkomst betrof een informele bijeenkomst. Hierbij waren, los van de projectgroep, acht mensen aanwezig. Deze informele discussie was de basis voor het concept onderzoekskader uit de volgende paragraaf.

Werkconferentie ontwikkeling kader

In een tweede bijeenkomst met een brede vertegenwoordiging van patiëntorganisaties, werkveld, wetenschap, beleid, zorg en verzekeraars is op 18 mei 2018 uitgebreid gediscussieerd over het onderzoekskader. Na een centrale introductie door ZonMw over de relatie tussen kennisagenda's en het belang van een kwaliteitscirkel in integraal kwaliteitsbeleid, werd het ontwikkelde concept kader gepresenteerd. In twee groepen werd er in de eerste ronde gediscussieerd over de onderzoekslijnen en -thematieken. De tweede ronde richtte dit zich op het aan- en invullen van specifieke onderwerpen binnen dit geschetste kader. Op basis van deze discussies is het definitieve onderzoekskader vormgegeven [16].

Resultaten

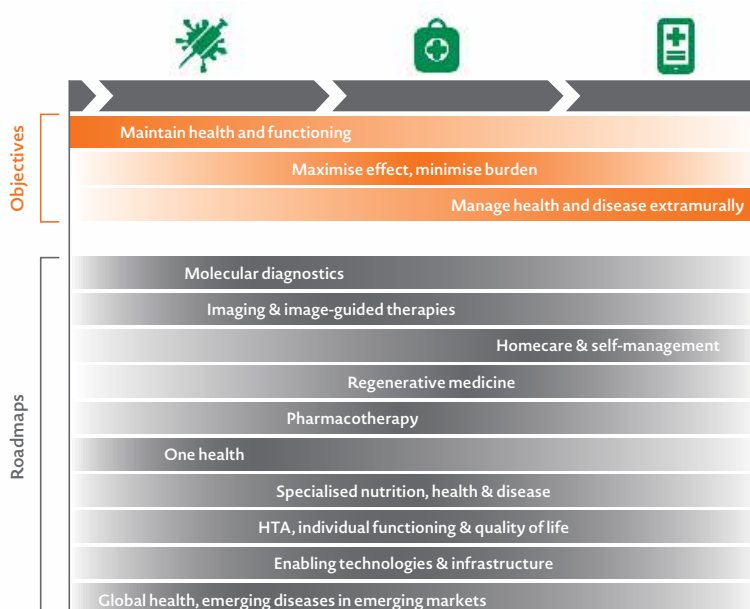
Op basis van de discussie tijdens deze werkconferentie is het concept onderzoekskader versimpeld naar 4 themalijnen en 2 onderzoekslijnen [16].

Beroepsgroepsspecifieke kennisagenda's

Parallel aan de ontwikkeling van het meerjarig onderzoeksprogramma op basis van het project 'Patient Journey' zijn kennisagenda's ontwikkeld voor de Diëtetiek [21], Ergotherapie [22], Huidtherapie [23], Logopedie [24], Oefentherapie Cesar/Mensendieck [25] en Podotherapie [26]. Voor Fysiotherapie is sinds juli 2017 al een kennisagenda beschikbaar [27]. Vertegenwoordigers van alle disciplines hebben kennis en ervaringen uitgewisseld en een gemeenschappelijke aanpak geformuleerd. Twee leden van de projectgroep 'patient journey' namen ook deel aan de werkgroepen voor de kennisagenda's om een wederzijdse overdracht van relevante informatie uit de parallelle trajecten te waarborgen. Hierdoor zijn vrijwel alle disciplinespecifieke kennishiaten onder te brengen in de overkoepelende lijnen en thema's van het meerjarig onderzoeksprogramma paramedische zorg. Veel onderzoeksvragen kunnen ook paramediebreed geadresseerd worden.

Andere kennisagenda's

Voor input in het onderzoekskader is ook gekeken naar de Nationale Wetenschapsagenda (NWA) (Figuur 8), andere landelijke kennisagenda's en kennisagenda's van andere zorgdisciplines. Met de lancering van de Nationale Wetenschapsagenda in 2015 is een belangrijk stap gezet in het verbinden van maatschappelijke vraagstukken (vragen van burgers en beleidsmakers) en de onderzoekswereld. Paramedische disciplines zien aansluiting op diverse routes van de NWA. Ook de Kennis en Innovatieagenda Gezondheid en Zorg bevat meerdere thema's die overeenkomen met de onderwerpen in het onderzoekskader.



Figuur 8: Routes Nationale Wetenschaps Agenda over Preventie, cure en care domein

Individuele gesprekken experts op het gebied van zorg

Naast de diverse bijeenkomsten, is ook met een beperkt aantal experts overlegd over de opzet en inhoud van het onderzoekskader. Voor de hand liggende personen die in dit verband zijn bevroegd zijn: mw. dr. M. Huber (oprichter Institute for Positive Health) en mw. drs. K. Kervezee (Voorzitter Commissie Innovatie Zorgberoepen en Opleidingen). Daarnaast is bij de keuze van experts gekeken naar de aanwezigheid van specifieke domeinoverstijgende kennis en zijn dhr. prof. dr. J. Dekker, hoogleraar Paramedische Zorg en lid van de taskforce De Juiste Zorg op de Juiste Plek en dhr. prof. dr. R. Ostelo, hoogleraar Evidence Based Fysiotherapie afdeling Gezondheidswetenschappen bij de VU Amsterdam en de afdeling Epidemiologie en Biostatistiek bij het VUmc geconsulteerd.

4. Overwegingen

In het project 'Patient Journey' hebben de paramedische beroepsgroepen vanuit een gezamenlijke visie een kader ontwikkeld voor een meerjarig onderzoeksprogramma. Voor de uitvoering van dit programma worden onderstaande acht overwegingen en aanbevelingen gedaan.

1. Bied ruimte voor diverse onderzoeksdesigns

Wetenschappelijk onderzoek naar de effectiviteit en doelmatigheid van paramedische zorg moet geïntensiveerd worden. Om onderzoek te faciliteren is het echter van belang om ruimte te bieden voor andere onderzoeksdesigns naast de gebruikelijke randomized controlled trials. De klassieke randomised controlled trial hoeft niet altijd meest ideale onderzoeksvorm te zijn. Ervaringen in de revalidatie hebben laten zien dat beschrijvend onderzoek al van grote waarde kan zijn. Nieuwe research designs die beter geschikt zijn voor het onderzoeken van complexe interventies en het identificeren van de werkzame elementen hierin, pilot studies, n=1 onderzoeken of het uitvoeren van systematische reviews zijn mogelijke relevante onderzoeksvormen om kennishiaten binnen dit programma te onderzoeken.

2. Betrek de patiënt / burger bij onderzoek en implementatie

Patiënten worden onvoldoende betrokken bij onderzoek dat is gericht op het identificeren, onderzoeken en het oplossen van patiëntproblemen. Co-creatie is in alle fases van onderzoek belangrijk en daarom moeten patiënten (en andere eindgebruikers) vanaf het opstellen van de onderzoeksvraag tot en met het implementeren van de resultaten concreet betrokken worden. Effectieve interventies moeten in samenwerking met patiënten worden geïmplementeerd in praktijk en vervolgens geëvalueerd. Het is belangrijk dat hierbij ook gewerkt wordt met proefimplementaties en ontwikkelprojecten.

3. Maak gebruik van de trias praktijk - onderzoek - onderwijs

Betrek zowel praktijk als onderzoek en onderwijs bij de vraagarticulatie en het opzetten, uitvoeren, implementeren en evalueren van onderzoek. Er zitten verscheidene voordelen aan de verbinding tussen deze drie domeinen. Het huidige paramedisch wetenschappelijk onderzoek wordt verricht in universitaire centra, afdelingen van ziekenhuizen, kenniscentra en hogescholen. Een belangrijk voordeel van bundeling van onderzoek is dat kennis, gegenereerd met onderzoek uitgevoerd in samenwerking met de zorgpraktijk en het onderwijs, beter aansluit op de behoeften in de dagelijkse praktijk en eenvoudiger geïmplementeerd kan worden in curricula. Andersom is deze verbondenheid voor onderzoekers van belang om zicht te houden op de actuele problemen en kennishiaten van de zorgpraktijk en het onderwijs. Een goed voorbeeld hiervan zijn de regionale 'academische werkplaatsen' waarbinnen de genoemde instituten samenwerken met het werkveld. Met deze wederzijdse uitwisseling van kennis en kennisbehoefte tussen wetenschap en praktijk wordt een volwaardige kenniscyclus gerealiseerd. Daarbij is er daadwerkelijk sprake van een cyclisch proces in de kennisontwikkeling, waarbij recht wordt gedaan aan de behoefte aan kennis die in de dagelijkse praktijk toepasbaar is. Bundeling van krachten kan naast uitwisseling van expertise ook subsidiemogelijkheden vergroten.

4. Identificeer 'best practices' op gebieden waar minder 'evidence' voorhanden is

Soms is er slechts beperkte evidentie voorhanden, of voldoet de beschikbare evidentie niet aan de wetenschappelijke 'regelen der kunst'. Het ontbreekt bijvoorbeeld nog aan goede systematic reviews, meta-analyses en/of kwalitatief voldoende en goede randomized controlled trials. In die situaties kan het zeer zinvol zijn om 'best practices' te identificeren. Dit kan een basis bieden voor toekomstig onderzoek of gericht zijn op implementatieondersteuning om zo praktijkvariatie te verminderen en de kwaliteit van zorg te verhogen.

5. Lokale situatie betrekken

Het is van belang om onderzoek te doen naar het organiseren, expliciteren en onderbouwen van de optimale vorm/ invulling van paramedische zorg passend bij de vragen van de lokale patiëntenpopulatie. Effecten van trajecten zijn sterk afhankelijk van de lokale situatie. Deze dient daarom in studies gedetailleerd te worden beschreven. Hierbij moet ook worden gedacht aan alternatieve financieringsvormen van de zorg. Daarnaast dient in onderzoek rekening te worden gehouden met training van de (lokaal) betrokken zorgverleners, om de kans van slagen en toekomstige valorisatie van de interventie te verhogen.

6. Goede beschrijving van interventies

Veel van de nu bekende studies geven te weinig gedetailleerde informatie over de exacte inhoud of samenstelling van de interventie. Hierdoor ontbreekt de mogelijkheid tot nadere analyse en vergelijking tussen studies. Een nauwkeurige beschrijving van de interventie is ook noodzakelijk bij het repliceren van de interventie voor onderzoek of implementatie.

7. Aansturing programma

Een meerjarig onderzoeksprogramma paramedische zorg moet aangestuurd worden door mensen met kennis en deskundigheid op het gebied van onderzoek en paramedie. Ondanks het feit dat de academisering van de paramedische sector beperkter is dan die van andere sectoren, zijn er voldoende personen met knowhow die een rol in een dergelijke programma commissie kunnen vervullen.

8. Houd rekening met verschillen in onderzoekservaring- en traditie van de betrokken beroepsgroepen

De ontwikkeling van onderzoekstradities binnen de verschillende paramedische beroepsgroepen verschilt. Hier moet rekening mee worden gehouden bij het toelaten, beoordelen en honoreren van subsidieaanvragen.

Literatuurlijst

1. Visiedocument en bijeenkomst 'een reis met een doel'.
<https://www.zonmw.nl/nl/actueel/nieuws/detail/item/paramedische-beroepen-presenteren-voorzet-onderzoeksprogramma/>
2. Kwaliteit Paramedische Zorg, Rapport ZonMW, 2003.
3. International Labour Office. International Standard Classification of Occupations: Structure, group definitions and correspondence tables. (2012). Geneva: International Labour Office.
4. Uitleg ICF classificaties.
<http://www.who.int/classifications/icf/en/>
5. Dekker J, de Groot V. Psychological adjustment to chronic disease and rehabilitation - an exploration. *Disabil Rehabil.* 2018 Jan;40(1):116-120.
6. Huber M, Knottnerus JA, Green L, van der Horst H, Jadad AR, Kromhout D, Leonard B, Lorig K, Loureiro MI, van der Meer JW, Schnabel P, Smith R, van Weel C, Smid H. How should we define health? *BMJ.* 2011 Jul 26;343:d4163.
7. Heerkens YF, de Weerd M, Huber M, de Brouwer CPM, van der Veen S, Perenboom RJM, van Gool CH, Ten Napel H, van Bon-Martens M, Stallinga HA, van Meeteren NLU. Reconsideration of the scheme of the international classification of functioning, disability and health: incentives from the Netherlands for a global debate. *Disabil Rehabil.* 2018 Mar;40(5):603-611.
8. Taskforce Zorg op de Juiste Plek. De juiste zorg op de juiste plek. (2018).
9. Ministerie van volksgezondheid, welzijn en sport. Cijfers en context van vergrijzing (geraadpleegd op 12 september 2018): <https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/bevolking/cijfers-context/vergrijzing>
10. Kaljouw M, van Vliet K. Naar nieuwe zorg en zorgberoepen: de contouren. Diemen: Zorginstituut Nederland. (2015).
11. Kervezee K, Van Vliet K, Grotendorst A, Roodbol P. Anders kijken, anders leren, anders doen. Grensoverschrijdend leren en opleiden in zorg en welzijn in het digitale tijdperk (2016).
12. Verslag bijeenkomst met patiënten 15 november 2017.
https://www.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/Kwaliteit_van_zorg/Paramedische_zorg/verslag_23112017_Patientenoploop_ZonMw_Onderzoeksprogramma_Paramедie_151...pdf
13. Verslag werkconferentie 7 december 2017.
https://www.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/Kwaliteit_van_zorg/Paramedische_zorg/Samenvatting_Werkconferentie_ZoNMW_Paramедie_19012018.pdf
14. Kiers H, Literatuursearch ten behoeve van het project 'Patient Journey'.
<https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/kwaliteit-van-zorg/paramedische-zorg/patient-journey/>
15. Heijblom K, Desksearch ten behoeve van het project 'Patient Journey'.
<https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/kwaliteit-van-zorg/paramedische-zorg/patient-journey/>
16. Nieuwsbericht werkconferentie concept onderzoekskader 18 mei 2018.
<https://www.zonmw.nl/nl/actueel/nieuws/detail/item/paramedische-beroepsgroepen-presenteren-conceptkader-voor-meerjaren-onderzoeksprogramma/>
17. Park J, Kim J, Kim SY, Cheong WH, Jang J, Park YG, Na K, Kim YT, Heo JH, Lee CY, Lee JH, Bien F, Park JU. Soft, smart contact lenses with integrations of wireless circuits, glucose sensors, and displays. *Sci Adv.* 2018 Jan 24;4.
18. Rajagopalan R, Litvan I, Jung TP. Fall Prediction and Prevention Systems: Recent Trends, Challenges, and Future Research Directions. *Sensors (Basel).* 2017 Nov 1;17(11).
19. WRR rapport 'Weten is nog geen doen', 2017.
20. Factsheet beperkte gezondheidsvaardigheden en laaggeletterdheid.
https://www.pharos.nl/documents/doc/factsheet_beperkte%20gezondheidsvaardigheden_en_laaggeletterdheid.pdf
- 21 – 27 Kennisagenda's paramedische zorg.
<https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/kwaliteit-van-zorg/paramedische-zorg/kennisagendas/>
21. Kennisagenda Diëtetiek, 2018.
22. Kennisagenda Ergotherapie, 2018.
23. Kennisagenda Huidtherapie, 2018.
24. Kennisagenda Logopedie, 2018.

25. Kennisagenda Oefentherapie Cesar en Mensendieck, 2018.
26. Kennisagenda Podotherapie, 2018.
27. Kennisagenda Fysiotherapie: 'Kennis van Waarde', Onderzoeksagenda Fysiotherapie, 2017.
<https://www.kngf.nl/onderzoeksagenda>



Bijlagen bij:

Kennis centraal, functioneren optimaal

Een kader voor het meerjarig onderzoeksprogramma paramedische zorg



Inhoudsopgave

- Deel 1: Paramedische zorg die ertoe doet'
Verslag patiëntenoploop voor onderzoeksprogramma ZonMw
- Deel 2: 'Paramedische zorg die ertoe doet'- Verslag werkconferentie en advies voor onderzoeksprogramma ZonMw
- Deel 3: Desksearch
- Deel 4: Literatuurscan

'Paramedische zorg die ertoe doet'

Verslag patiëntenoploop voor onderzoeksprogramma ZonMw



Dr. C.P. van Linschoten

Drs. B.P. te Velde

Dr. H. Sixma

Drs. W. Betten

20 november 2017

Patiëntenoploop Onderzoeksprogramma Paramedie

1 Inleiding

De partijen van het hoofdlijnenakkoord paramedische zorg¹ hebben het voornemen om een ZonMw onderzoeksprogramma op te stellen. Het programma is gericht op het vergroten van de waarde van paramedische zorg voor patiënten. Waar lopen patiënten tegenaan? Welke wensen en behoeften hebben zij? Zo kan het programma bijdragen aan patiëntgerichte zorg, kwaliteit en maatwerk.

Om te achterhalen wat patiënten belangrijk vinden, is op 15 november 2017 een bijeenkomst gehouden met patiënten oncologie, reumazorg, (kwetsbare) ouderen en diabetes. Het doel was de onderbouwing van het onderzoeksprogramma voor alle gebruikers van paramedische zorg.

Na een korte plenaire toelichting werden in 4 subgroepen ervaringen uitgewisseld over de 'patiëntreis' door paramedische zorg. De sessies werden geleid door medewerkers van onderzoeksbureau ARGO en hadden de volgende opbouw:

1. Patiënten beschreven een ervaring met paramedische zorg. Ze werden gevraagd dit te doen in de vorm van een kort verhaal over hun 'patiëntreis', met als aandachtspunten : de start, de uitvoering en de terugblik. Elk verhaal kreeg een titel.
2. Ieder verhaal werd in de groep verteld, waarna de andere deelnemers gelegenheid kregen om verhelderende vragen en opmerkingen te plaatsen.

Ter ondersteuning waren twee formulieren beschikbaar, die als bijlage zijn opgenomen.

De resultaten van de sessies werden plenair gepresenteerd en kort bediscussieerd. In deze rapportage doen we verslag van de sessies. Iedere sessie wordt afgesloten met een korte conclusie over 'de rode draad'. Ook de resultaten van de afsluitende discussie worden samengevat.

2 Sessie met diabetespatiënten

Het spiegelgesprek met diabetespatiënten vond plaats met 11 patiënten. Er zijn dus 11 verhalen geschreven. Er waren 9 heren en 2 dames en de leeftijd varieerde van naar schatting 50 tot 75 jaar.

Verhaal 1: geen aansluiting tussen specialist en fysio

Het eerste verhaal gaat over een man die na een val met de fiets met een verbrijzelde schouder na een operatie in een revalidatietraject terecht kwam. De specialist verwees hem naar een fysiotherapeut, die geen idee had wat ze moest doen. Wel wist ze aan te geven dat de eerste 9 behandelingen vergoed zouden worden door zijn zorgverzekeraar, tot de 21^e behandeling zelf betaald zou moeten worden en vanaf de 21^e behandeling er weer vergoeding zou zijn. Na die 21^e behandeling werd de behandeling 'afgeraffeld'.

Op de vraag wat hij zelf had gemist gaf hij aan 'een behandelplan': een duidelijk omschreven doel, en hoe dat doel te bereiken. In de discussie geven een aantal aanwezigen aan dat er ook initiatief van de patiënt zelf verwacht mag worden, dat hij aan de behandelaar had kunnen vragen wat 'het plan' was. Anderen zien dat als taak van de behandelaar. Er is herkenning rond het punt van de 'koude doorverwijzing' van specialist naar fysiotherapeut.

¹ Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF), Stichting Keurmerk Fysiotherapie, Paramedisch Platform Nederland (PPN), Patiëntenfederatie Nederland Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)

Verhaal 2: Paramedicus als coach

In het 2^e verhaal vertelt een vrouw dat zelfmanagement steeds belangrijker wordt voor chronische patiënten, maar dat paramedici daar niet altijd goed op lijken in te spelen. Als een patiënt zelf keuzes moet maken, zelf doen steeds belangrijker is, dan is daar een coachende rol van de behandelaar bij nodig. Ze had zelf ervaren tijdens de behandeling van een frozen shoulder haar therapeut niet verder kwam dan het voorschrijven van oefeningen, en de volgende keer navragen of ze de oefeningen had gedaan, waarop ze dan een beetje bedremmeld antwoorde: ‘ja, nou, niet altijd...’ En dat was het dan. Ze mist het aansluiten bij de wereld van de patiënt en van daaruit coachen.

Er is veel herkenning in dit verhaal, veel aanwezigen hebben de ervaring dat het moeilijk is om opgelegde regels van een therapeut thuis op te volgen. Volgens deze zienswijze moeten de oefeningen of dieetvoorschriften uitgaan van de levenswijze/stijl van de patiënt. Een therapeut moet goed kunnen luisteren, en ook de patiënt als ervaringsdeskundige zien. Dat wil zeggen, het beleid aanpassen als een patiënt aangeeft eerder goede ervaringen te hebben gehad met een iets andere uitvoering van een oefening. Sommigen hebben juist wel behoefte aan vaste, duidelijke regels die ze gewoon moeten opvolgen.

Verhaal 3: trage vs snelle zorg

Een patiënt heeft in 2 regio's heel verschillende ervaringen met de wijze waarop de ‘zorgcarrousel’ werkt. Na een ernstige calamiteit werd de patiënt in de ‘trage’ regio door de specialist naar een aantal verschillende paramedici verwezen, zonder overleg, uitleg. Dit leidde tot veel heen en weer. In de snelle regio was er sprake van integrale zorg, afstemming tussen de betrokkenen, waardoor veel sneller een duidelijk behandelplan overeengekomen werd. In elk contact met paramedici blijft voor de patiënt belangrijk dat hij gehoord wordt, dat de behandelaar luistert en daarop de behandeling aanpast, in plaats van ‘een theoretische les te geven, met voorschriften’.

Verschillende aanwezigen herkennen het dat het prettig is als de paramedici in een samenwerkingsverband werken en onderling afstemmen en overleggen. Multidisciplinaire samenwerking en behandelplan. Ook herkent met het belang van ‘de brede blik’: niet de aandoening alleen, maar de gevolgen voor alle facetten van het leven moeten worden meegenomen in een behandelplan.

Verhaal 4: continuïteit

Na de diagnose diabetes stelde de huisarts voor om naar de diëtist te gaan. De laatste ervaring van deze patiënt is eigenlijk hetzelfde als alle eerdere ervaringen, hij komt er regelmatig. De diëtist voert een ‘normaal gesprek’: ‘Ze vraagt hoe het gaat, ik vertel mijn ervaringen, waar ik tegen aanloop, en dan bespreken we mogelijkheden en geeft ze tips. Ik ervaar dit als nuttig en een stimulans bewust met mijn voeding om te gaan’.

Dit is een voorbeeld van een behandelaar die samen met de patiënt afspraken maakt, samen haalbare doelen stellen, oog hebben voor wat de patiënt op het pad komt, een stimulerende houding. Uitgangspunt is de leefstijl van de patiënt.

Verhaal 5: behandeling zonder resultaat - onuitgesproken verwachtingen

Na een verwijzing van de specialist voor bekkenbodetherapie naar een fysiotherapeut stopt de patiënt er na 3 behandelingen (‘geen behandelingen, adviezen over houding, aanspannen’) mee want het helpt niet. De patiënt had verwacht dat de behandelaar zou vragen over een maand nog eens terug te komen.

Bij de start is er geen uitwisseling geweest over wederzijdse verwachtingen over het te behalen resultaat, bij de afsluiting wordt niets afgesproken over evaluatie.

Verhaal 6: miscommunicatie

Na een botscaan van de knie stelt de orthopeed de diagnose pseudo-jicht en verwijst naar fysiotherapie. De fysiotherapeut heeft hier nog nooit van gehoord, en met het oog op een komende hernia operatie van de patiënt durft de therapeut de behandeling ook niet aan. Terug bij de orthopeed houdt deze vast aan zijn advies. De fysiotherapeut stelt dan maar voor thuis wat oefeningen te doen om de bovenspieren van de benen te versterken.

Dit is volgens aanwezigen een treffend voorbeeld van gebrek aan multidisciplinair overleg. Men vindt het een sterk punt dat de fysiotherapeut oog heeft voor de gehele gezondheidssituatie van de patiënt.

Verhaal 7: samenhang van diabetes met andere aandoeningen

In dit verhaal staat de multidisciplinaire integrale behandeling centraal. Aandoeningen aan het oog, hart- en vaatziekten, gewichtsbeheersing hangen allen samen met de diabetes, en worden in multidisciplinair overleg ook zo afgestemd. De specialist (hematoloog) is leidend bij de diabetes behandeling, fysiotherapeut en ergotherapeut vangen de andere, daar uit voortvloeiende problemen op.

De deelnemers vinden dit een goed voorbeeld van de waarde van multidisciplinaire zorg waarbij ieder vanuit z'n eigen specialisme en deskundigheid een bijdrage levert. Vanuit de onderliggende aandoening diabetes worden voorkomende problemen bekeken en aangepakt.

Verhaal 8: vrije keuze van behandelaar?

Vanuit het zorgprogramma van een zorggroep worden alleen behandelingen van diëtist, fysiotherapeut en podotherapeut vergoed die zijn aangesloten in dat specifieke zorgprogramma. De patiënt had een heel goede relatie met haar diëtist, en geen klik met de aangesloten diëtist. Waar blijft de vrije keuze?

Meerdere deelnemers herkennen dit mechanisme. Volgens de aanwezigen is het nodig om een goede relatie te hebben met je therapeut om resultaat te kunnen halen. Een vertrouwensrelatie is de basis. Dat wordt geïllustreerd in verhaal 9.

Verhaal 9: vertrouwensrelatie

De patiënt vertelt over een mindere ervaring met de podotherapeut, die alleen belangstelling had voor de voetproblemen: patiënt kreeg weinig informatie, gesprek liep stroef, ervoer weinig empathie en interesse. Daarentegen heeft de patiënt een prima relatie met de diëtist: deze stelt echt interesse in de patiënt, zoekt dingen uit, luistert en kijkt naar het hele plaatje.

Vertrouwensrelatie, empathie, het totaalbeeld: belangrijke zaken om het idee te hebben serieus te worden genomen door de therapeut en samen tot de best passende behandeling/advisering te komen.

Verhaal 10: luisteren en bijblijven

In dit verhaal gaat het erover dat gedurende de diabetes diagnose 19 jaar geleden op verschillende momenten, rond verschillende klachten paramedici 'langskomen' die goed luisteren naar welke klachten de patiënt heeft en daar adequaat op inspelen. Zo lukt het een fysiotherapeut een 30 jaar oude spierbeschadiging succesvol te behandelen.

Men vindt het belangrijk, ook al heb je al jaren een chronische aandoening, dat behandelaren alert blijven op enerzijds nieuwe technieken en mogelijkheden en anderzijds oog hebben voor veranderingen in de situatie van de patiënt.

Verhaal 11: kennis delen

Na aanhoudende schouderklachten laat huisarts foto's maken en verwijst daarna door naar de fysiotherapie. Deze krijgt echter niet de beschikking over de foto's, er is geen intercollegiaal overleg, de fysiotherapeut moet zelf maar een behandelplan opstellen. Andere ervaring in een revalidatie-instelling, waar de revalidatiearts de diagnose en behandelfase coördineert en met de betrokken disciplines overlegt en afstemt.

Verschillende aanwezigen herkennen de positieve effecten van een gezamenlijke aanpak in bijvoorbeeld een revalidatie afdeling.

2.1 Conclusies sessie diabetespatiënten

Uit de verhalen komen de volgende thema's naar voren die belangrijk zijn voor patiënten:

- Keuze van de paramedische behandelaar: welke keuze heeft de patiënt? In een zorgprogramma worden alleen behandelingen van aangesloten paramedici vergoed
- Multidisciplinaire zorg: bij verwijzing door een specialist is er vaak een 'koude verwijzing': de specialist lijkt niet altijd op de hoogte van wat een therapeut kan. Uitwisseling op basis van gelijkwaardigheid is belangrijk;
- Integrale zorg: zorg die aansluit bij levensvisie (de een heeft behoefte aan een duidelijke regie van de behandelaar, de ander verwacht overleg en samenwerking) en leefstijl
- De basis voor een goede zorgrelatie is wederzijds vertrouwen, een 'klik'. Dat zorgt voor therapietrouw. De coachende rol van de paramedische zorgverlener.
- Evaluatie: terugkijken en een plan maken om verder te gaan. Het is belangrijk dat de therapeut over de eigen grenzen/mogelijkheden kijkt en indien nodig adviseert naar een ander te gaan.

3 Verslag sessie oncologie

Verhaal 1 van CVA tot darm- en leverkanker

Dit is het verhaal van een deelnemer die in 2014 100% verlamd raakte na een CVA. In eerste instantie was alles gericht op overleven en beter worden. Kritisch keuzegedrag is niet aan de orde. Er werd fysiotherapie aangereikt en er volgde een lang traject van revalideren en vervolgens ontslag. 'Er waren heel veel vragen en weinig antwoorden. Dit was het dan'.

Begin 2017 werd kanker aan darm en lever vastgesteld. Nu in een ander ziekenhuis. Opnieuw een heel scala aan hulpverlening. De fysiotherapie en diëtiste die bij dit traject, in samenwerking met de huisarts, werden ingeschakeld hadden veel aandacht voor de acceptatie en de gevolgen van de kanker, maar hielpen ook bij het verder herstellen van het CVA. Er was sprake van samen op trekken. Jammer dat dit zo'n lange weg moest zijn en er een groot verschil was tussen de ziekenhuizen. Een minpunt in het tweede traject was dat er geen aandacht en begrip was voor ondersteuning van homeopathische mogelijkheden.

De reacties van de andere gespreksleden gaan over het verschil in de mate van machteloosheid tussen een acute situatie en een meer stabiele situatie. Je bent afhankelijk van wat je aangereikt krijgt wordt genoemd, daar moet je op vertrouwen.

Ook het feit dat er in Zeeland weinig keuze is wordt genoemd. Een aantal deelnemers geeft aan dat keuzevrijheid soms niet mogelijk is, omdat er niets veel te kiezen valt.

Verhaal 2 persoonlijke hulp/aandacht

Na acute reuma moest de deelnemer lang in een revalidatiecentrum verblijven en werd rolstoelafhankelijk. Na 7 jaar uit rolstoel, dankzij reuma medicatie. Maar daarvan krijgt deelnemer lymfeklierkanker. In het ziekenhuis (VU) speelt een multidisciplinair team een rol in de behandeling. Naast de gangbare fysiotherapie en mensendieck is er ook plaats voor acupunctuur en Chinese kruiden om de gevolgen van de chemokuur te vergemakkelijken. Dat is als positief ervaren. Echter, de deelnemer is alleen en werd na de periode in het ziekenhuis doorverwezen naar een verzorgingshuis. Ze prijst zich heel gelukkig dat goede vrienden een half jaar voor haar wilden zorgen, want in het verzorgingshuis was het vreselijk. Vervolgens heeft ze er zelf voor gezorgd dat ze weer terecht kon in het revalidatiecentrum waar ze jaren daarvoor ook behandeld is. Omdat ze alle betrokkenen daar gemaïld had, stonden de zelfde behandelaren voor haar klaar. Via een kennis heeft ze later een fysiotherapeut gevonden die werkt vanuit het voelen. 'Dat past bij mij. Zij is betrokken bij mijn lichaam en geest'.

Door de anderen wordt opgemerkt dat ze het 'geluk' had van een goede ervaring en dat het fijn is dat het lukte daar opnieuw terecht te kunnen. In het verhaal hoort men niet dat er door hulpverleners met haar mee is gedacht, het is allemaal eigen initiatief of het geluk dat iemand in de omgeving met je meedenkt.

Verhaal 3 Erkenning klachten

De deelnemer is op jonge leeftijd behandeld voor lymfeklierkanker. 15 Jaar later traden ernstige nekkklachten op. Waarschijnlijk een gevolg van de bestralingen. Hulp gezocht bij fysiotherapeuten. De reacties varieerden van 'u stelt zich aan' tot 'het zit tussen uw oren'. Via een patiëntenvereniging kwam de deelnemer in contact met een oncologisch fysiotherapeut: 'Daar vond ik een luisterend oor, er werd goed gekeken naar mijn ziektegeschiedenis en men deed grondig onderzoek. Er werd erkend dat ik klachten had'. De behandeling leidt tot een goede balans die door patiënt en deelnemer in de gaten gehouden wordt. 'Ik kan nu doen wat belangrijk voor mij is'. De deelnemer reist 50 kilometer om bij de behandelaar te komen en nadat ze ook nog 2 maal borstkanker kreeg worden de kosten nu vergoed.

Uit de reactie blijkt herkenning voor het feit dat je zo moet vechten om serieus genomen te worden. Ook het 'gedoe' over vergoedingen wordt door allen herkend.

Verhaal 4 'mijn gevecht'

In 2009 werd darmkanker geconstateerd. Na de operatie hield de deelnemer klachten. De reactie daarop was 'niet zeuren, u mag blij zijn er waren geen uitzaaiingen en u hoeft ook geen stoma'. Als gevolg van dergelijke reactie bleef de deelnemer lang doorlopen met klachten. Intussen kreeg de deelnemer wel uitzaaiingen en werd in een ander ziekenhuis geholpen. Nu heeft de deelnemer een permanente stoma. Na de tweede operatie heeft de deelnemer veel fysiotherapie gehad (bekketherapie). Dit heeft geholpen bij de acceptatie en het weer gaan bewegen en spierkracht opbouwen. De ervaringen in de twee ziekenhuizen staan voor de deelnemer haaks op elkaar. Bovendien noemt de deelnemer dat ze voortdurend het gevoel had te moeten vechten dat haar klachten serieus genomen werden: 'Het was alsof men steeds het tegendeel wilde bewijzen'.

Verhaal 5 'ik ben een bofkont'

Het verhaal van deze deelnemer gaat over regie. Buikpijn bleek nierkanker aan beide zijden te zijn. bovendien is sprake van uitzaaiingen. De prognose was slecht. Toch is de deelnemer geopereerd en vervolgens in een revalidatietraject terecht gekomen. Deze deelnemer is vol lof over het meedenken van alle betrokkenen bij het vervolgtraject. Omdat er veel disciplines bij haar begeleiding betrokken zijn, heeft ze op een gegeven moment iedereen gevraagd om deel te nemen aan een 3 maandelijks multidisciplinair verleg. 'Ik heb dat zelf georganiseerd en kreeg hele positieve reactie op mijn verzoek. Ik heb het gevoel dat ik zelfstandig blijf, zelf de route bepaal waarbij ik luister naar de adviezen van mijn behandelaars en vooral dat ik gehoord wordt'. Een negatief punt is de spanning die elk jaar weer ervaren wordt als gewacht moet worden op het wel of niet meewerken van de zorgverzekeraar.

De andere deelnemers vinden dit een goed voorbeeld van hoe het zou moeten kunnen.

Verhaal 6 hernia

Terugkerende hernia. Geen hulp van de neuroloog of fysiotherapeut maar de acupuncturist en de caesartherapie. Na een hele tijd doormodderen door de fysiotherapeut wees een kennis op de acupunctuur. Dit had na 9 behandelingen groot effect. Na deze nare periode dit jaar melancoliek gekregen. In het zelfde ziekenhuis behandeld. Fantastische begeleiding gehad. Van het begin tot eind. Alles werd uitgelegd, het kan dus wel. 'Ik heb altijd zelf de beslissing genomen om door te gaan of te stoppen'.

Als reactie op dit verhaal merkt iemand op dat je eigenlijk een soort routebeschrijving nodig hebt: wat is er, wat kunnen gevolgen/effecten zijn en op welke manieren kun je daar wat aan doen. Professionals gaan vaak lang door en durven niet door te verwijzen naar een ander, die over andere, beter passende expertise beschikt.

Verhaal 7 zoektocht na borstkanker

De deelnemer had na de operatie, chemotherapie en bestraling blijvend last van pijnlijke armen. Na een zoektocht en het inwinnen van informatie heeft zij zelf een doorverwijzing van de huisarts naar een oncologisch-oedeem fysiotherapeut geregeld.

Daar werd een goede diagnose gesteld van wat er aan de hand was. Met de hulp die ze nu krijgt gaat het een stuk beter met haar. 'Na de behandeling in het ziekenhuis heb ik vooral informatie gemist. Welke problemen kan ik als patiënt verwachten? Waar vind ik de juiste paramedische zorg?'

Verhaal 8 Goede hulp na borstkanker operatie

Ook de volgende deelnemer is aan borstkanker geopereerd. 'Na de operatie verscheen de ziekenhuis fysiotherapeut aan mijn bed en die adviseerde me om de hulp van een oedeemfysiotherapeut te zoeken. Dat heeft mij enorm geholpen'. Ook werd in het ziekenhuis de diëtist ingeschakeld. Na de bestraling kwamen er opnieuw klachten. Door de mammacare verpleegkundige werd mevrouw voor bindweefselmassage naar een ander ziekenhuis verwezen. 'Heel goed dat er door het ziekenhuis veel informatie werd gegeven, er lagen ook veel informatieboekjes'.

Beide verhalen over borstkanker leiden tot opmerkingen over het verschil in meedenken dat beide deelnemers hebben ervaren. 'Raar dat de ene hulpverlener het wel doet en de ander niet'.

Verhaal 9 meerdere klachten

Omwille van de tijd heeft de deelnemer zijn verhaal in het kort verteld. De deelnemer heeft een lange geschiedenis van nekklachten en is allang bezig met fysiotherapie. In 2016 werd ook nog kanker aan de nier en de schildklier geconstateerd. Deze deelnemer heeft speciale hydro fysiotherapie die hem goed helpt. Hij geeft een compliment aan de huisarts. Die zocht met hem naar passende mogelijkheden en vond die buiten het eigen gezondheidscentrum.

3.1 Conclusies sessie oncologie patiënten

Aan het eind van de bijeenkomst werd door de deelnemers de volgende rode draden benoemd:

- Regie
Hoe houd of krijg ik als patiënt de regie over mijn eigen ziekte proces? Hoe komen we van 'er wordt je iemand toegewezen' naar 'samen kijken wat past'? 'Regie' heeft voor de deelnemers te maken met het behouden van de zelfstandigheid, keuzevrijheid en invloed op de best passende behandeling/begeleiding.
- Zoektocht
Waar vind ik de wegwijzers? Wie vertelt me wat ik heb, wat ik verwachten kan en wat me zou kunnen helpen? Als het niet klikt wil dat aan kunnen geven. De zoektocht omvat naast informatie zorgverleners en therapieën ook vragen kosten, vergoedingen en dergelijke.
- Professioneel handelen
Van iedere behandelaar verwacht je dat hij met je overlegt en stopt met behandelen en je doorverwijst als de eigen expertise niet de meest passende is.
- Gezien en gehoord worden
Zie de patiënt als één geheel en niet als mijn kwaal. Luister en neem de patiënt serieus. Kijk breed en niet alleen naar je eigen vakgebied.

4 Sessie Kwetsbare Ouderen

Het spiegelgesprek rond kwetsbare ouderen vond plaats met 8 personen. In de meeste gevallen ging het om een mantelzorger van een kwetsbare oudere, waarbij een zeer algemene definitie van 'kwetsbaarheid' werd gehanteerd. Het betrof zowel mensen die zelfstandig wonen, als ouderen in een instelling. Er was één deelnemer die namens zichzelf sprak. Er waren 4 heren en 4 dames en de leeftijd varieerde van naar schatting 40 tot 75 jaar.

Verhaal 1. 'OSA'

Het eerste verhaal betrof een zelfstandig wonende oudere die aangepaste schoenen nodig had. Het lukte maar niet om goed passende schoenen te krijgen. Dit duurt nu al maanden. Ondertussen is de oudere niet mobiel, ze blijft in de stoel zitten en heeft een verhoogd risico om te vallen.

Wat hier volgens de aanwezigen ontbreekt is een gevoel van urgentie. Er wordt onvoldoende tempo gemaakt terwijl het ontbreken van aangepaste schoenen grote gevolgen heeft voor de totale kwaliteit van leven van de oudere. Dat wordt echter niet gezien.

Verhaal 2. 'Podotherapeut gaf geen nazorg'

Ook het tweede verhaal betreft aangepaste schoenen. 'We kregen een paar winkels aangeraden waar we terecht konden. Daar kregen we dure standaardschoenen, niet op maat. Van de podotherapeut hebben we niets meer gehoord. Er was eigenlijk geen nazorg, dat mis ik!'

Wat hier volgens aanwezigen misgaat is het gebrek aan nazorg door de podotherapeut. Hoe bevalt het met de aangepaste schoenen? De patiënt werd hier een beetje aan zijn lot overgelaten en moest het zelf uitzoeken.

Verhaal 3. 'Mijn Lief'

Het derde verhaal gaat over een mantelzorger met een 20 jaar oudere oudere partner (85). 'Ik ga vaak mee, want hij is doof en geeft sociaal wenselijke antwoorden die vaak niet overeenkomen met zijn gevoel'.

Centraal in dit verhaal staat de mate waarin serieus wordt gekeken naar de wensen en behoeften van de patiënt. Veel mensen zijn niet assertief en hoe voorkom je dat een zorgaanbieder dan kiest voor de gemakkelijkste weg? Ook de rol van de mantelzorger, als 'deskundige' over de patiënt, kan hier beter. Er moet worden gekeken naar het hele cliëntsysteem, niet alleen naar de patiënt.

Verhaal 4. 'Adempauze'

Op advies van de longarts werd voor de moeder van deze deelnemer gespecialiseerde fysiotherapie gezocht. Wat een positieve stap beloofde te worden, liep uit op een negatieve ervaring. 'Het op elkaar afstemmen van wat moeder wil en kan, en het aanbod was een probleem. Het gedoe er om heen, zoals het vervoer, kostte teveel energie en moeder heeft het opgegeven.'

Hier gaan volgens de aanwezigen een paar dingen mis. Ten eerste was er bij de paramedicus geen aandacht voor de haalbaarheid om de fysiotherapie uit te voeren. Bij een kwetsbare oudere hangt dat van veel factoren af en die zijn niet in beeld. Ook tijdens de behandeling verdient dit aandacht. Als er tijdens de behandeling overleg was geweest, had wellicht de overstap naar een eenvoudiger behandeling (dichtbij, minder gespecialiseerd) besproken kunnen worden.

Verhaal 5. 'Plotseling gewichtsverlies'

Het vijfde verhaal betreft een vrouw in een kleinschalig verpleeghuis. Vanwege plotselinge gewichtsvermindering werd een diëtiste om advies gevraagd. Moeder lustte de smaken van de geadviseerde voeding niet en verloor nog meer gewicht. De diëtiste verdween - om voor de

mantelzorgers onduidelijke redenen - uit beeld. Samen met de verzorging is een aanpak gevonden die wel aansloeg.

Wat hier gemist wordt is een serieuze rol van de diëtiste in een setting waar zij één van de zorgverleners is. Er was geen continuïteit ('ze bleef weg'), hoe zat het dan met de aansturing? Wie had ervoor moeten zorgen dat dit traject netjes werd afgerond?

Verhaal 6. 'Wie is aanspreekbaar en verantwoordelijk?'

Ook het zesde verhaal betreft een oudere in een verpleeghuis met totale afasie en halfzijdige verlamming. Door de toenemende invaliditeit was een bijzondere rolstoel nodig. Die kwam na een halfjaar. Probleem was dat daarna de instelling van de rolstoel nooit goed voor elkaar was. Iedereen keek ernaar (fysiotherapeut, verzorging), maar het was telkens niet goed.

Bij de bespreking van dit verhaal wordt geconstateerd dat het blijkbaar erg moeilijk was om de vereiste instelling van de rolstoel intact te houden. Door versnippering voelt niemand zich verantwoordelijk. Wellicht ontbreekt het ook aan de technische kennis op de werkvloer om dit te signaleren. Misschien zou het dan helpen om één persoon wat bij te scholen en verantwoordelijk te maken voor deze rolstoel.

Verhaal 7. 'Podoloog ging zijn eigen gang'

'De podotherapeut vertelde me dat 5 behandelingen genoeg waren'. Maar ik bleek recht te hebben op 10 behandelingen. Ik heb geprotesteerd bij de verzekeraar en het bleek dat er een bepaald bedrag voor de podotherapie voor mij beschikbaar is. Als er zo weinig mogelijk behandelingen worden gegeven, gaat wat er overblijft naar de podotherapeut. Ik heb nu een andere podotherapeut en krijg 10 behandelingen per jaar, zonder discussie!

In dit verhaal staat de afhankelijke positie van de patiënt voorop. Het ontbreekt je vaak aan kennis over waar je recht op hebt. Hier ligt ook een eigen verantwoordelijkheid voor de patiënt. Je wilt een zorgverlener graag vertrouwen, maar je moet ook kritisch blijven. Dat is voor veel mensen lastig. Tijdens de uitvoering van de zorg kan de patiënt een sterkere positie en meer controle mogelijkheden krijgen, bijvoorbeeld door samen een zorgplan te maken en tussentijds te bespreken.

Verhaal 8. 'Met vallen en opstaan'

'Bij vader gaat het lopen hollend achteruit', en er is een toenemende angst om te vallen. Hij doet bewegingsoefeningen bij de fysiotherapeut, maar een valtraining durfde vader niet aan. De mantelzorgers heeft het gevoel achter de feiten aan te lopen, er is geen vooruitblik en geen regie door de zorgverlener.

Hier ontbreekt het volgens de aanwezigen aan een integrale visie, waarin samen met patiënt en mantelzorgers en de zorgverleners een plan wordt gemaakt. En wat je daarin als mantelzorgers zelf kunt doen, bijvoorbeeld om vallen te voorkomen. Het is teveel 'pappen en nathouden', versnipperd. Daarin zou een fysiotherapeut best het initiatief kunnen houden, dat hoeft niet bij de huisarts te liggen. Het 'ontzorgen' van de mantelzorgers zou ook wel wat meer aandacht kunnen hebben.

Verhaal 9. Paul (73), CVA

Door tijdgebrek kon het laatste verhaal niet besproken worden. Daarin staat – na een CVA - de slechte overgang van de paramedische zorg van het ziekenhuis > zorghotel > thuis voorop. Er was een gebrek aan continuïteit: de zorgverleners van het zorghotel kwamen niet bij patiënt thuis. De overdracht was matig en de kwaliteit was wisselend. In de instelling was de ergotherapie weinig praktisch, de fysiotherapie aan huis is 'matig', de ergotherapie van de thuiszorg wordt door veel verschillende mensen gegeven. Voor de mantelzorgers een enorme klus om het overzicht te houden. 'Je moet haar op je tanden hebben om te weten te komen hoe en wat.'

4.1 Conclusies sessie kwetsbare ouderen

We zien twee hoofdthema's in de verhalen rond kwetsbare ouderen terugkomen.

1. Patiënten vinden het belangrijk dat er in de paramedische zorg aandacht is voor 'het geheel'.

Hierover zijn verschillende aspecten besproken:

- Er moet niet alleen oog zijn voor de patiënt, maar ook voor de mantelzorger;
- wat is voor de patiënt in zijn/haar leven belangrijk? De 'urgentie' moet niet alleen worden bepaald door de medische kant, maar ook door de zaken die voor de kwaliteit van leven van een patiënt belangrijk zijn. Zoals verlies van mobiliteit. Niet alleen moet je dan naar het 'hier en nu' kijken, ook een zou je een gezamenlijke 'voortuitblik' en visie op de situatie willen hebben met elkaar;
- het geheel is ook 'het gehele behandeltraject'. De patiënt ervaart dit als een 'reis', dat moet een zorgverlener zich ook beter realiseren. Aandacht voor nazorg hoort hierbij;
- soms is een paramedisch zorgverlener één radartje in het geheel van multidisciplinaire zorg. Voor een patiënt kan dit leiden tot versnippering, niet weten waar je aan toe bent. Duidelijkheid en goede sturing/coördinatie kan dit voorkomen.

2. Patiënten, en zeker kwetsbare ouderen, voelen zich vaak afhankelijk van een zorgverlener. Hoe kan de afhankelijke positie van de patiënt worden verminderd?

- betere informatie, bijvoorbeeld 'waar heb je recht op';
- aandacht voor de mate waarin een patiënt regie wil (en kan) hebben. Daar hoort ook de rol van de mantelzorger bij;
- het bevorderen van samenwerking en gezamenlijke besluitvorming, ondersteund met een duidelijk zorgplan. Dat leidt tot passende zorg, waarin ook de doelen van de patiënt en mantelzorg zijn meegenomen.

5 Sessie mensen met Reuma

Het spiegelgesprek met reumapatiënten vond plaats met 12 personen, te weten acht vrouwen en vier mannen. De leeftijd van de deelnemers varieerde van ca. 45 jaar tot ca. 75 jaar; jongere reumapatiënten ontbraken in deze steekproef. Een groot deel van de aanwezigen gaf aan tussen de 20 en 35 jaar last te hebben van klachten waarvoor men de reumatoloog en/of huisarts bezocht; bij een aantal deelnemers was er sprake van co-morbiditeit, soms via een stapeling van aandoeningen. Als hoofdbehandelaar werden vooral de reumatoloog en de huisarts genoemd (en bij één of twee deelnemers een acupuncturist); contacten met vertegenwoordigers uit de paramedische sector betroffen vertegenwoordigers uit alle paramedische beroepsgroepen, vaak in combinatie. Van de deelnemers hadden er 11 contact (of contact gehad) met fysiotherapie, zes met een diëtist(e), drie met logopedie, drie met podotherapie, drie met huidtherapie, drie met ergotherapie en twee met een Caesar/Mensendieck therapeut. Bij drie of vier van de acht vrouwen was er sprake van weke delen reuma (fibromyalgie). Circa de helft van de deelnemers gaf aan vroeger in de zorg te hebben gewerkt.

Verhaal 1 'ik heb last van al die bureaucratie, al die regeltjes'

De eerste 'patiëntreis' ('een leven met pijn') begon ruim 30 jaar geleden met een auto-immuun ziekte die uiteindelijk resulteerde in een contact met de reumatoloog en aanvullende contacten met n.o.a. de fysiotherapeut en ergotherapeut. Een aantal 'ergernissen' wordt aangehaald: (1) de regeltjes bij zowel aanvragen als behandelingen, (2) het aanvragen en verkrijgen van geschikte hulpmiddelen, waarbij problemen soms zwaarder lijken te moeten worden aangezet dan ze misschien in werkelijkheid zijn, (3) problemen bij het maken van gecombineerde afspraken bij dezelfde fysiotherapie, waardoor men soms een aantal keren per week naar de dezelfde praktijk moet, (4) het gevoel niet serieus genomen te worden. *'Ik erger me behoorlijk aan de vraag of het beter met me*

gaat. Voor mij, en voor veel reumapatiënten, geldt dat stabilisatie al heel wat is.' De meeste ergernissen zijn herkenbaar; met name de rol van de verzekeraar (waarvan de patiënt dan weer de dupe is) wordt bekritiseerd. Daarnaast worden kritische kanttekeningen geplaatst bij het 'overdrijven' van problemen. Dit schaadt de goedwillenden.

Verhaal 2 'tijd soms te beperkt voor behandeling op maat'

Reis twee, begon in 1972 met een de diagnose Bechterew en sindsdien regelmatige behandeling door o.a. de fysiotherapeut en de podotherapeut vooral te kunnen blijven bewegen. Voor de samenwerking tussen de verschillende therapeuten niets dan lof. *'Mijn therapeuten werken, met uitzondering van de podotherapeut, vanuit één gebouw. Alles is prima op elkaar afgestemd en dat moet natuurlijk ook.'* Punten voor verbetering: (1) administratieve handelingen die van de feitelijke behandelingsduur af gaan, (2) de behandelingsduur zelf die soms (veel te) kort is voor de zorg die nodig is, (3) het aantal behandelingen fysiotherapie dat te weinig is ('het belangrijk continu te blijven bewegen, daarvoor is fysio essentieel'). Deze drie punten worden door de andere deelnemers onderschreven.

Verhaal 3 'ik mis een vast aanspreekpunt voor al mijn paramedische zorg'

Verhaal drie begint 22 jaar geleden met een kleine operatie met ernstige complicaties. Als gevolg daarvan heeft mevrouw #3 een breed scala aan aandoeningen, ziektes en syndromen en heeft zij het gevoel er samen met haar man alleen voor te staan. Bij Fysiotherapie en met name bij het via ergotherapie aanpassingen en/of hulpmiddelen ergert zij zich aan de papierwinkel, waarbij elk foutje wordt afgestraft met vertraging. *'Elk wissewasje moet soms in drievoud worden ingediend.'* Een andere bron van ergernis is de onmogelijkheid om zelf de regie te voeren. *'Ik moet me steeds aan hen aanpassen. Wanneer passen ze zich eens aan mijn aan?'* Haar wens? Een vast aanspreekpunt voor alle paramedische (en andere) zorg.

Verhaal 4 'veel te veel tijd tussen verwijzing en start behandeling'.

Ook bij deze deelnemer is er sprake van co-morbiditeit; hij zou zich meer thuis voelen in de diabetesgroep. Pratend over zijn reuma in de spieren en gewrichten en de rol die paramedici spelen bij de behandeling, worden er twee pijnpunten genoemd. (1) de lange tijd die ligt tussen (door) verwijzingen en start van een behandeling, en (2) het ontbreken van een procescoördinator, die ook in de paramedische hoek mag zitten.

Verhaal 5 'nooit wachttijden, perfect georganiseerd; logopedie was een misser'

Deze deelnemster begint met *'ik prijs mij gelukkig als ik alle verhalen zo hoor; ik ervaar nooit wachttijden, alles is perfect georganiseerd'*. Met haar fysiotherapeut (30 jaar dezelfde) wordt de behandeling elke drie maanden geëvalueerd, terwijl de communicatie tussen fysiotherapeut en andere zorgverleners als 'prima' wordt omschreven. De diëtist(e) was het proberen waard, maar leverde niks op. Logopedie was 'een drama'. *'U bent veel te oud voor logopedie'*, kreeg ik te horen. *'En na een paar behandelingen, dat ik veel te nuchter was voor deze therapie. Daar ben ik dus snel mee gestopt'*. Een verbeterpunt dat door deze deelnemer wordt genoemd, en dat door de andere deelnemers wordt onderschreven, is dat fysiotherapeuten (inclusief de beroepsvereniging) best wat meer naar zorgverzekeraars duidelijk mogen maken dat fysiotherapie geen luxe maar voor reumapatiënten een absolute noodzaak is.

Verhaal 6 'fysiotherapeut gaf niet toe dat hij niets voor me kon betekenen'.

Verhaal 6 wordt verteld door een patiënte die een fibromyalgiegeschiedenis van 25 jaar met zich meedraagt, waarin er recent contacten zijn geweest met podotherapie en fysiotherapie. De podotherapie wordt omschreven met 'kijkt te beperkt; er werden een paar zooltjes aangemeten wat uiteindelijk resulteerde in een achillespeesontsteking'. Bij haar fysiotherapeut bleef ze, achteraf gezien, uit gewoonte te lang zitten. *'Ik vind het jammer dat hij niet de moed had te zeggen dat hij eigenlijk niets (meer) voor me kon betekenen; hij is eigenlijk te ouderwets, te traditioneel geworden. Na zeven maanden heb ik zelf het initiatief genomen van deze behandelaar afscheid te nemen.'*

Inmiddels is ze, tot volle tevredenheid, als patiënt ingeschreven bij een multidisciplinair behandelcentrum. Haar aanbeveling, die door de groep wordt onderschreven: *‘zorg dat je zelf grip op het proces houdt’*.

Verhaal 7 ‘mist terugkoppeling vanuit diëtist en ziet willekeur bij toewijzing hulpmiddelen’

De zevende deelneemster heeft als fibromyalgie-patiënte recent vooral te maken gehad met de diëtist en ergotherapeut. Haar verhaal wat diëtiek betreft: *‘Ik mis de terugkoppeling vanuit de diëtist. Ik heb een maand lang alles bijgehouden wat ik at en wanneer ik een aanval kreeg. Dat zou de diëtist meenemen in het overleg. Nooit meer wat van gehoord....’*. Een tweede bron van ergernis is de ogenschijnlijke willekeur bij het goedkeuren van aanvragen voor hulpmiddelen (*‘iedereen wijst naar elkaar’*), de terugkoppeling daarover (en steun daarbij) vanuit ergotherapie en het verzoek *‘wat verder te kijken dan de regeltjes lang zijn’*. Dit laatste wordt door de groep volmondig ondersteund.

Verhaal 8 ‘fysiotherapeut houdt geen rekening met co-morbiditeit’

Belangrijk punt in het achtste verhaal is het feit dat de fysiotherapeut geen rekening houdt met haar co-morbiditeit. *‘Ik heb ernstig, niet-aangeboren hersenletsel en dat spoort niet met de oefeningen die de fysiotherapie mij opdraagt. Ik word op een fiets of roeimachine gezet en dan denk ik ‘waar zijn jullie nu mee bezig’. Dat gaat toch niet samen.’* Wat mevrouw mist is niet alleen professioneel inzicht, maar ook betrokkenheid bij de patiënt, individuele aandacht en inzicht in wat de specifieke reumapatiënt nodig heeft. Haar stelling *‘mijn gezondheid is mijn grootste hobby’* wordt door de groep ondersteund.

Verhaal 9 ‘fysiotherapeut moet kritischer kijken wie er voor hem/haar zit’

De negende deelnemer heeft, vanuit een ver verleden, een gekwetste schouder opgebouwd, waarvoor hij (in combinatie met artrose) onder behandeling was van een fysiotherapeut. Dat ging mis. *‘Ik had niet het idee dat ik te maken had met de meest getalenteerde fysiotherapeut. Ik heb dat een paar keer kritisch bekeken, gevraagd ‘ga je zo door, want ik heb niet het gevoel dat we verder komen’ en toen er een bevestigend antwoord kwam afscheid genomen van deze persoon.’* De manueel therapeut waar patiënt vervolgens naartoe is gegaan was ‘to the point’, eerlijk in zijn constatering dat hij niet al te veel kon betekenen voor wat betreft de klachten en gaf goede uitleg.

Verhaal 10 ‘mist iemand die je de richting wijst en met je mee loopt in zorgland’

Mevrouw is voor artrose inmiddels een paar jaar onder behandeling van een fysiotherapeut. Wat haar opvalt is dat de ene zorgverlener niet goed weet wat een andere zorgverlener wellicht voor je kan betekenen. *‘Iemand weet wel dat je niet bij hem moet zijn, maar op de vraag ‘waar dan wel?’ bleef hij het antwoord schuldig. Ik zou graag zien dat iemand je de weg wijst, je op weg helpt.’* Haar motto: *‘ik leef om mijn aandoening heen’*.

Verhaal 11 ‘zet vraagtekens bij het aantal behandelingen fysiotherapie wat zij kan krijgen’

Deelneemster vraagt zich hardop af wat ze, gehoord alle verhalen, eigenlijk in deze sessie nog heeft toe te voegen. Ze heeft een jaar of 15 fibromyalgie en R.A. heeft fysiotherapie (*‘dat gaat eigenlijk prima’*) en gaat voor haar behandeling naar een gezondheidscentrum (*‘heerlijk, alles onder een dak en goede communicatie’*). Haar vrees, die door de rest van de deelnemers wordt onderschreven: *‘ik ben zo bang dat ik via mijn verzekeraar word beperkt in de behandelmogelijkheden en/of het aantal behandelingen’*.

Verhaal 12 ‘de normbehandelingen zijn gewoon te kort’

‘Ik heb al heel lang reuma en kan daar, toen ik eenmaal een hulpmiddel veroverd had, prima mee leven’, zo vertelt deze mevrouw. Zij heeft vooral ervaring met fysiotherapie. De pijnpunten die zij ziet: (1) het gerommel met fysiotherapie en basispakket, (2) het feit dat voor veel reumapatiënten de normbehandeling te kort en qua aantal te weinig is, (3) de hoeveelheid papierwerk die de feitelijke

zorg verdringt. Zij pleit voor het meer centraal zetten van de (reuma)patiënt, waarbij moet worden uitgegaan van de zorg die de individuele, specifieke patiënt nodig heeft.

5.1 Conclusies sessie mensen met reuma

- 1) Meer aandacht voor de effecten van bureaucratie en regelgeving op de behandeling van reumapatiënten door paramedici.
- 2) Meer behandeling op maat met aandacht voor de specifieke, individuele reumapatiënt, waarbij nadrukkelijk rekening moet worden gehouden met co-morbiditeit als complicerende factor bij behandeling.
- 3) Realisatie van een vast (paramedisch) aanspreekpunt voor reumapatiënten binnen de zorg, die niet alleen zorgt voor coördinatie en afstemming, maar ook in staat is reumapatiënten de weg te wijzen in zorg- en regelland
- 4) Regelmatige evaluatie van de paramedische zorg aan reumapatiënten, waarbij zowel patiënt als behandelaar (eerlijk) kijken naar doelen, effecten en eventuele hindernissen bij de behandeling, vanuit het uitgangspunt dat de individuele patiënt centraal staat.

6 Hoofdpunten plenaire discussie: bouwstenen voor onderzoeksprogramma

In de (korte) plenaire discussie werden de volgende mogelijke aanknopingspunten voor een onderzoeksprogramma benoemd:

1. Regie.

Idealiter ligt de regie bij de patiënt. Als dat niet lukt is het belangrijk dat er iemand is die ervoor zorgt dat er regie ontstaat tussen de betrokken professionals (vanuit het perspectief van de patiënt).

2. E-health

Er moet meer aandacht zijn voor de mogelijkheden van e-health toepassingen binnen de paramedische zorg.

3. Rol van de mantelzorger

De rol van de mantelzorger wordt te weinig erkend. Dat is degene die precies weet wat er aan de hand is, en het functioneren van de patiënt op alle momenten ziet.

4. Mondige en minder mondige patiënten

In een oploop als deze participeren mondige patiënten. Dat is echter lang niet iedereen. Hoe waarborg je dat 'goede zorg' ook bij minder mondige patiënten wordt gerealiseerd?

5. Behandelplan

Is het behandelplan van de patiënt of van de zorgverlener? Ideaal is een gezamenlijk behandelplan, waarin gezamenlijk haalbare doelen worden opgesteld, en gezamenlijk wordt bepaald hoe je die doelen kunt behalen. Daarbij moet dus besproken worden of de patiënt daar zelf inspraak in wil hebben, of liever bij de hand wil worden genomen.

‘Paramedische zorg die ertoe doet’

Verslag werkconferentie en advies
voor onderzoeksprogramma ZonMw



Dr. C.P. van Linschoten

Drs. B.P. te Velde

Dr. H. Sixma

Drs. W. Betten

15 december 2017

Hoofdstuk 1. Doel van de werkconferentie

1.1 Inleiding

De partijen van het hoofdlijnenakkoord paramedische zorg¹ hebben het voornemen om een ZonMw onderzoeksprogramma op te stellen. Het programma is gericht op het vergroten van de waarde van paramedische zorg voor patiënten. Waar lopen patiënten tegenaan? Welke wensen en behoeften hebben zij? Zo kan het programma bijdragen aan patiëntgerichte zorg, kwaliteit en maatwerk.

Om te achterhalen wat patiënten belangrijk vinden, is op 15 november 2017 een bijeenkomst gehouden met patiënten oncologie, reumazorg, (kwetsbare) ouderen en diabetes. Het doel was de onderbouwing van het onderzoeksprogramma voor alle gebruikers van paramedische zorg. De resultaten van deze bijeenkomst zijn separaat gerapporteerd.

Op 7 december 2017 vond een werkconferentie plaats met zo'n 90 deelnemers uit wetenschap, beleid, zorgaanbieders en patiëntenorganisaties. Deze rapportage vormt het verslag van de bijeenkomst.

1.2 Doel en programma

Het doel van de bijeenkomst was:

1. Voortbouwen en aanvullen van de resultaten van de bijeenkomst met patiënten
2. Benoemen van uitdagingen, gewenste veranderingen en toekomstbeelden
3. Benoemen van de kennisvragen. Deze vormen de mogelijke bouwstenen voor een Onderzoeksprogramma Paramedische Zorg van ZonMw.

Het programma bestond uit twee rondes. In ronde 1 wisselende de deelnemers in vier subgroepen – geordend naar de doelgroepen 'oncologie', 'reuma', 'diabetes' en 'kwetsbare ouderen' - met elkaar van gedachten over 'waardevolle zorg voor patiënten'. Men werd uitgenodigd om de belangrijkste drie conclusies te noteren en te ordenen naar 3 hoofdthema's die op basis van de patiëntenoploop belangrijk bleken:

- Regie van de patiënt
- Aansluiten op wensen en behoeften
- Organisatie van de zorg

Ronde 2 had als doel het formuleren van 'uitdagingen' en kennisvragen'. Hiertoe werden de deelnemers in een carrousel langs voornoemde drie thema's geleid. Aan een vierde tafel was de gelegenheid om overkoepelende kennisvragen en ideeën voor onderzoek te formuleren.

1.3 Over deze rapportage

De rapportage geeft in hoofdstuk 2 een volledig beeld van de resultaten per thema. In het afsluitend hoofdstuk 'conclusies en advies' worden de resultaten geordend naar een aantal hoofdlijnen en deelvragen.

¹ Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF), Stichting Keurmerk Fysiotherapie, Paramedisch Platform Nederland (PPN), Patiëntenfederatie Nederland Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)

Hoofdstuk 2. Resultaten

2.1 Inleiding

In 4 sessies van 15 minuten kregen deelnemers de gelegenheid om – aansluitend op de kernwoorden op de flapover – een uitdaging, een toekomstbeeld of een ideale situatie te schetsen. Vervolgens werd daarbij de vraag gesteld: welke kennis, wijsheid en inzichten hebben we nodig om daar te komen?

Dit hoofdstuk bevat een volledig overzicht van de geformuleerde uitdagingen en ideeën. Deze zijn geordend naar drie hoofdthema's: (1) regie; (2) aansluiten op wensen en behoeften en (3) organisatie. Ook de resultaten van de open 'kennistafel' zijn integraal weergegeven.

2.2 Ideeën over regie

De sessies 'Regie van de patiënt' leidde tot 28 ingevulde formulieren die op basis van de belangrijkste content (sommige formulieren bevatten > 1 thema) door de onderzoekers werden geclusterd in 9 thema's.

Tabel 1. Thema's in de ideeën over regie

| Regie: conceptuele vraagstukken (5) | | | | | | | |
|--|---------------------------|--|-----------------------------|----------------------------|---------------------------------|-----------------------------|-----------------------------------|
| Regie: perspectief zorgverlener | | | | Regie: perspectief patiënt | | | |
| Regie dmv andere organisatie van de zorg (2) | Gegevens uitwisseling (1) | Houding en vaardigheden zorgverlener (5) | Tools voor zorgverlener (3) | Tools voor patiënt (5) | Vaardigheden van de patiënt (1) | Informatie voor patiënt (5) | Rol van patiëntenorganisaties (1) |

2.2.1 Regie: conceptuele vraagstukken

Uitdagingen

Er is behoefte aan een definitie van het concept 'zelfregie'. Wat is het concreet? Er zijn allerlei termen die hiermee te maken lijken te hebben, zoals 'zelfmanagement', keuzemogelijkheden en 'shared decision making'.

Bij het bevorderen van meer regie door de patiënt moet er sprake zijn van een aanpak op 3 terreinen tegelijkertijd: De zorgverlener moet de juiste attitude hebben om de patiënt in zijn eigen waarde te laten en tegelijk professionele verantwoordelijkheid te nemen. Deze twee werelden moet men kunnen samenvoegen. Vervolgens is het stimuleren van eigen regie – naar de mogelijkheden van de patiënt en meebewegend met de dynamiek van het ziektebeeld - aan de orde.

Tenslotte moet er – in de ideale situatie van maximale regie voor de patiënt – ook altijd aandacht blijven voor de mensen die géén regie kunnen nemen. Hier raken we aan het sociaal domein.

Kennisvragen

- Hoe kan 'eigen regie' worden geoperationaliseerd en meetbaar gemaakt? Hoe verhoudt dit concept zich tot shared decision making, zelfmanagement en vergelijkbare termen?
- Kunnen er profielen van 'eigen regie' worden gemaakt en worden gekoppeld aan paramedische interventies?
- Er is nog weinig bekend over de mate waarin de regiebehoefte *verandert* met wijzigingen in een ziektebeeld.
- Hoe kan 'regie' worden gewaarborgd in een situatie waarin een patiënt geen regie kan nemen?
- Kan eigen regie worden bevorderd/gwaarborgd door meer samenwerking tussen paramedische zorg en sociaal domein?
- Er is meer kennis nodig over de manier waarop (en de mate waarin) de paramedische zorgverlener invloed kan uitoefenen op een patiënt om eigen regie te nemen.

- Er zijn predictiemodellen nodig om een eerste inschatting van de regiemogelijkheden van de patiënt te kunnen maken. Deze eerste inschatting moet daarna in de praktijk worden getoetst en aangepast.

2.2.2 Regie: perspectief zorgverlener

In totaal werden 11 ideeën geschetst die de zorgverlener als belangrijkste invalshoek hadden.

2.2.2.1 Tools voor zorgverlener

Uitdagingen

De paramedisch zorgverlener beschikt over een aantal 'tools' om de regie van de patiënt te ondersteunen, zoals een 'shared decision routekaart' met verschillende keuzemogelijkheden ('afslagen').

De hulpvraag wordt op een integrale manier in kaart gebracht, met als startpunt de persoonlijke omstandigheden, wensen en behoeften. Kwaliteit van leven staat centraal.

De professional beschikt over de kennis van het zorglandschap en de mogelijkheden van verschillende behandelingen, waarmee de patiënt keuzes in deze route kan maken. Ook is er een duidelijk begin- en eindpunt in de routekaart. Tijdens de behandeling wordt de routekaart gebruikt als evaluatie-instrument en middel om continue zoveel mogelijk regie aan de patiënt te geven.

Kennisvragen

- hoe kan een 'shared decision routekaart' eruit zien? Wat zijn de wensen vanuit patiënt en zorgverlener ten aanzien van zo'n routekaart? Wat levert het gebruik van zo'n routekaart op voor zorgverlener en patiënt?
- Kan er een instrument worden ontwikkeld om de eigen regie van de patiënt te kunnen inschatten? Wat zijn de indicatoren waar je op moet letten? Denk aan eigenschappen, motivatie, hulpbronnen (o.a. sociaal netwerk). (zie ook 1. Conceptuele vraagstukken)

2.2.2.2 Houding en vaardigheden van de zorgverlener

Uitdagingen

Regie door de patiënt betekent dat er een beroep wordt gedaan op de houding en vaardigheden van een paramedisch zorgverlener. Deelnemers schetsen de volgende beelden van de uitdaging die hier ligt.

De paramedisch zorgverlener moet 'eigen regie' actief willen en kunnen agenderen en coördineren. Veel patiënten komen hier zelf (nog) niet mee. De 'ervaren patiënt' verwacht juist dat de paramedicus dit thema op een professionele manier aansnijdt. Dit vraagt vaardigheden om een gezamenlijk behandeldoel en – plan op te stellen. Hier wordt vaak de term 'shared decision making' genoemd. De paramedische behandelaar beschikt over de communicatievaardigheden om deze dialoog te voeren.

Ook tijdens de behandeling is er continu aandacht voor wat de patiënt wil en kan op het gebied van regievoering. De paramedicus moet de patiënt steeds willen en kunnen begrijpen. De paramedicus vaart nooit op de automatische piloot en vraagt door. In de houding van een paramedicus is respect voor de patiënt/mantelzorg als gelijkwaardig, en voor andere professionals als expert.

Het motiveren van de patiënt is een belangrijke vaardigheid. Het doel is zorgen dat de patiënt 'aan boord blijft'. Waar nodig leidt dit tot aanpassingen van het behandelplan of tot doorverwijzing naar een andere zorgverlener.

Kennisvragen

- welke technieken op het gebied van (social) marketing en psychologie kunnen de paramedicus helpen om de motivatie van patiënten te vergroten?
- wat is de bruikbaarheid (effecten en opbrengsten) van 'motivational interviewing' voor de paramedie?
- Hoe kunnen technieken op het gebied van communicatie (o.a. 'motivational interview') in de opleiding van paramedici meer aandacht krijgen?
- Welke attitude vraagt 'continue coaching van de regie' bij de paramedicus?

2.2.2.3 Regie door gegevensuitwisseling

Uitdagingen

De door patiënten ervaren versnippering in de zorg kan verminderen door innovatie in gegevensbeheer en – gebruik. Alle patiëntgegevens worden gekoppeld en opgenomen in één database en de patiënt beschikt zelf over deze gegevens via een pasje. Alle zorginformatie (aangevuld met andere relevante gegevens) is beschikbaar voor alle zorgverleners.

Kennisvragen

- Vormt Estland een best practice voor Nederland? Wat zijn de (on) mogelijkheden om het ‘Estlands systeem’ in Nederland toe te passen?
- zie ook 2.1 bij ‘paramedicus als centraal zorgverlener’

2.2.2.4 Regie door een andere organisatie van de zorg

Uitdagingen

Er wordt een steeds groter beroep op de huisarts (praktijk) gedaan om de weg te wijzen in het zorglandschap. Paramedisch zorgverleners worden daarbij niet alleen maar ingezet als ‘behandelaar’, maar ook als vraagbaak/consultant voor diverse terreinen. De paramedicus overziet dit terrein en schakelt expertise in. Voorbeeld: bij het terrein ‘hulpmiddelen’ is de ergotherapeut de consultant; deze schakelt met hulpmiddelen leveranciers en thuiszorg. Andere terreinen zijn: bewegen, voeten, huid, spraak en voeding.

In een integraal zorgmodel (bijvoorbeeld gebaseerd op het concept positieve gezondheid) kan ook een paramedicus als ‘centraal zorgverlener’ optreden. Deze centrale zorgverlener trekt met de patiënt op, articuleert de vraag en zorgt voor afstemming van de zorg rond de patiënt.

Regie wordt concreet ingevuld door het beleggen van een multidisciplinair overleg bij aanvang van de zorg met alle hulpverleners en de patiënt. Men gaat samen om 1 tafel om het behandelplan op te stellen. De patiënt is onderdeel van dit team.

Kennisvragen

- Kan de competitie tussen paramedici veranderen naar meer samenwerking en onderlinge aanvulling en versterking? Meer inzicht in elkaars expertise is hierbij een aandachtspunt.
- hoe kan de huisarts meer zicht krijgen op de expertise van verschillende paramedici?
- wat zijn de mogelijkheden om een paramedicus als ‘centraal zorgverlener’ te laten optreden? Waar loop je dan tegenaan (ICT, gegevens, rol, processen)? Wat zijn de resultaten voor de patiënt?
- wat zijn de kosten en opbrengsten van een MDO met de patiënt als onderdeel van het team (in termen van kosten, kwaliteit en patiëntervaring)?

2.2.3 Regie: perspectief van de patiënt

Het perspectief van de patiënt vormde de kern bij 12 formulieren.

2.2.3.1 Regie: Tools voor patiënt

Uitdagingen

De hulpvraag wordt complexer en daardoor neemt de versnippering toe. Het opheffen van de schotten tussen zorgverleners is een kwestie van lange adem. Op het niveau van de patiënt liggen nog grote kansen om de samenhang te vergroten, zoals een persoonlijke app (‘dossier’) die de patiënt eventueel aan een (volgende) zorgverlener kan overhandigen.

In de toekomst is de patiënt in staat om de eigen zorg te regisseren. Daarbij wordt de patiënt geholpen door een systeem met ‘beslissingsondersteuning’. Hier vullen mensen in wat hun klachten zijn, hoe ze verzekerd zijn en welke wensen ze hebben (regie, praktische wensen). Dit leidt tot een overzicht van opties die met

huisarts/casemanager kunne worden besproken en/of een overzicht van zorgverleners waartoe men zich zou kunnen wenden.

De patiënt moet zélf ervaren dat hij of zij zelfredzaam is. De patiënt beschikt over instrumenten die daarbij ondersteunen, zoals online tools om de vooruitgang van de behandeling te monitoren. Ook ná een behandeltraject zijn dergelijke instrumenten voor de patiënt beschikbaar, zodat het zelfmanagement wordt bevorderd. Er zijn mogelijkheden voor 'online coaching', met als doel om zoveel mogelijk uit zorg te blijven, en alleen 'in zorg' te komen als dat nodig is.

Kennisvragen

- zijn ervaringen en inzichten uit andere kennisgebieden rond 'coaching'(psychologische online coaching, sportcoaching) bruikbaar voor de paramedische zorg?
- hoe zou een instrument voor online coaching en monitoring, gericht op versterken van 'zelfmanagement' eruit kunnen zien? Wat levert dit op?
- Kan een systeem worden gemaakt voor 'beslissingsondersteuning' door de patiënt, met als resultaat de opties mbt paramedische zorg (en zo mogelijk ook de zorgverleners)?

2.2.3.2 Regie: Vaardigheden van de patiënt

Uitdagingen

In de toekomst is de patiënt in staat om de eigen zorg te regisseren. Voorwaarden daarbij zijn (1) informatie (zie 3.3), gezondheidsvaardigheden en motivatie. De patiënt beheert zijn eigen dossier (EPD) en wordt daarin aangemoedigd en geholpen door de zorgverlener..

Kennisvragen

- hoe ziet een patiëntdossier eruit en welke rol heeft paramedische zorg daarin? Kan de paramedische zorgverlener ondersteunen bij het beheer van het patiëntdossier door de patiënt?

2.2.3.3 Regie: Informatie voor patiënt

Uitdagingen

Regie= goed geïnformeerd keuzes maken. De patiënt voelt zich daarbij gelijkwaardig in het zorgproces. Daarvoor moeten patiënten wordt toegerust, want dit is geen 'gegeven'.

Informatie is een belangrijk element in regie. De patiënt moet voldoende geïnformeerd zijn over de waarde van paramedische disciplines om de regie te kunnen voeren. De paramedische zorg zou veel beter zichtbaar moeten maken welke interventies worden geboden en wat daarvan de resultaten zijn voor de patiënt. Deze informatie is makkelijk te vinden, goed te begrijpen, toegankelijk en overzichtelijk. De informatie biedt ook een optie voor acties, zoals direct contact leggen met een discipline en keuze-ondersteuning.

De informatie is vraaggericht, niet aanbodgericht. Niet alleen over de paramedische zorg moet informatie beschikbaar zijn. Ook is er informatie over interventies die de zelfzorg - ten aanzien van alle elementen van positieve gezondheid - kunnen ondersteunen.

Kennisvragen

- Wat weten we over de waarde van paramedische interventies voor patiënten? Hoe kan deze informatie worden gegenereerd en gepresenteerd (vindbaar, begrijpelijk, toegankelijk en overzichtelijk)?
- Wat kunnen mensen zelf doen om paramedische klachten te voorkomen? Hoe kan deze informatie worden gecombineerd met informatie over zorgaanbod?
- hoe worden mensen bereikt en hoe kan worden bevorderd dat mensen dit soort informatie gaan toepassen/gebruiken?
- hoe kan de informatie zo worden ingericht dat het leidt tot actie (zoals keuzes, contact leggen).

2.2.3.4 Regie: Rol van patiëntenorganisaties

Uitdagingen

De patiëntenorganisatie geeft aan paramedische beroepsgroepen meer inzicht over het perspectief van de patiënt (o.a. de patiëntenreis) en de variaties daarin.

Kennisvragen

- Modelleer kennis om van een patiëntverhaal + dossier een stakeholder overzicht te maken dat past bij de beschreven patiëntenreis.

2.3 Ideeën over ‘Aansluiten op Wensen en Behoeften’

2.3.1 Inleiding

Vier sessies van 15 minuten leverden 32 ingevulde formulieren op. Deze zijn op basis van de belangrijkste content (sommige formulieren bevatten > 1 thema) door de onderzoekers geclusterd in 6 thema's (zie tabel).

Tabel 2. Thema's in de ideeën over aansluiten op wensen en behoeften

| Conceptueel (3) | Visieontwikkeling (2) | Houding en vaardigheden zorgverlener (11) op gebied van ... | Tools voor zorgverlener en patiënt (7) | Organisatie van de zorg (6) | Informatie voor de patiënt (3) |
|-----------------|-----------------------|---|--|-----------------------------|--------------------------------|
| | | * ... wensen en behoeften in kaart brengen * ... shared decision making en afstemmen op mogelijkheden/regie * ... coaching * ... reflectie | | | |

2.3.2 Aansluiten op Wensen en Behoeften - Conceptueel

Uitdagingen

Aansluiten op wensen en behoeften betekent dat mede wordt afgestemd op een aantal relevante persoonskenmerken. De paramedisch zorgverlener ruimt tijd in om naar de patiënt te luisteren en dat vraagt meer tijd naarmate die patiënt een complexere hulpvraag heeft. De paramedische zorg geeft 'gepersonaliseerde' behandeling.

Kennisvragen

- Welke persoonskenmerken zijn op basis van big data analyse relevant?
- Wat is de toegevoegde waarde van gepersonaliseerde zorg en extra tijd voor de patiënt? Kan dit alleen worden aangetoond met randomized controlled trials, of is een andere onderzoeksmethodiek denkbaar om hierop meer zicht te krijgen?
- wat zijn individuele uitkomstmaten in de paramedische zorg en hoe kunnen deze worden geoperationaliseerd?

2.3.3 Aansluiten op Wensen en Behoeften - Visie ontwikkeling

Uitdagingen

Het gedachtegoed rond positieve gezondheid zou het uitgangspunten voor alle paramedische zorgverleners moeten zijn. De aandacht voor het brede gezondheidsconcept, zoals functioneren en mentaal welbevinden, onderscheidt de paramedicus van andere zorgverleners.

Het tweede kernbegrip voor alle paramedische zorgverleners is 'participatie van de patiënt'. Dit is uitgewerkt naar alle niveaus en alle communicatie rond de paramedische zorg: participatie in het articuleren van de hulpvraag, bij het maken van keuzes, participatie in het herstel en voorkomen van achteruitgang, participatie als uitkomst van de behandeling, etc).

Kennisvragen

- Kan 'Positieve gezondheid' een kernbegrip in de opleidingen worden? Hoe kan dit begrip worden vertaald naar vaardigheden in de opleiding?
- Hoe kunnen praktiserende paramedische zorgverleners in contact komen met dit concept? Kan men door intervisie dit concept operationeel maken?
- Zijn alle paramedische disciplines bereid om een beperkt aantal elementen (positieve gezondheid, participatie) als 'gezamenlijke visie' te benoemen?

2.3.4 Aansluiten op Wensen en Behoeften - Houding en vaardigheden van de zorgverlener

2.3.4.1 Houding en vaardigheden op gebied van wensen en behoeften in kaart brengen

Uitdagingen

Iedere paramedische professional moet steeds zoeken naar 'de essentie' voor de patiënt. De patiënt wordt gezien in zijn totaliteit, inclusief waarden, normen, de sociale omgeving en levensgeschiedenis. Hiervoor beschikt de zorgverlener over goede vaardigheden op het gebied van communicatie. Er is aandacht voor de 'vraag achter de vraag' en ook ruimte voor het voorliggende proces, zoals rouw, acceptatie.

Kennisvragen

- hoe kan een paramedisch zorgverlener 'de essentie' voor de patiënt in beeld krijgen en vertalen naar een aanpak van de paramedische zorg?

2.3.4.2 Houding en vaardigheden: shared decision making en afstemmen op mogelijkheden/regie

Uitdagingen

De paramedische zorgverlener begrijpt de participatiewensen van de patiënt en beschikt over technieken om een compromis aan te gaan. Er worden doelen opgesteld die aansluiten op de wensen van de patiënt, maar die ook realistisch zijn. De paramedicus heeft vaardigheden op het gebied van verwachtingsmanagement. Door meer te vertrouwen op de kennis en kunde van de patiënt neemt de motivatie en de therapietrouw toe.

Kennisvragen

- wat zijn de effecten van 'motivational interviewing' op therapietrouw en motivatie in de paramedische zorg? Zijn er ook effecten op uitkomstmaten en patiënttevredenheid?
- Hoe kunnen basisvaardigheden voor gezamenlijke besluitvorming in de opleiding worden ingebed?
- hoe kan zorgverleners worden geleerd om een deel van de regie aan de patiënt over te laten, en een goede balans te zoeken tussen eigen verantwoordelijkheid en professionele verantwoordelijkheid?
- hoe kan 'verwachtingsmanagement' in de praktijk vorm krijgen?

2.3.4.3 Houding en vaardigheden op het gebied van coaching

Uitdagingen

De zorgverlener heeft tijdens de uitvoering van het behandeltraject een coachende houding. De patiënt voelt zich erkend in zijn verhaal.

Kennisvragen

- hoe kan een 'coachende houding' plaats krijgen in de praktijk en in het opleidingsaanbod voor paramedici?

2.3.4.4 Houding en vaardigheden: reflectie

Uitdagingen

Aansluiten op wensen en behoeften van de patiënt is een continu aandachtspunt. Daarom is een paramedisch zorgverlener onderdeel van een 'lerende omgeving' waarin feedback van collega's wordt gekregen en reflectie op het eigen gedrag wordt geagendeerd.

Kennisvragen

- hoe kan 'reflectie' worden georganiseerd bij paramedici in de praktijk?

2.3.5 Aansluiten op Wensen en Behoeften - Tools voor de zorgverlener en patiënt

Uitdaging

De zorgverlener beschikt over een instrument om de hulpvraag goed uit te vragen. Dit is een hulpmiddel met een set vragen die 'paramedie-breed' zijn, en een set vragen gericht op een specifieke paramedische professie. Ook worden normen waarden en andere variabelen die voor gepersonaliseerde zorg van belang zijn (zoals regie, zie aldaar) in kaart gebracht. Het instrument levert een gedeeld beeld op en is niet alleen van de zorgverlener, maar ook van de patiënt. Het instrument zou een korte set startvragen kunnen hebben, waarna tot de kern van de vraag kan worden doorggevraagd.

Zorg is niet altijd fysiek – en voor patiënten is een bezoek aan een behandelkamer soms belastend. Onderdeel van de paramedische zorg van de toekomst is een flankerend aanbod van online tools, hulpmiddelen, methoden om de zorgverlening te ondersteunen. Ook het zelfmanagement de nazorg en preventie worden hiermee bevorderd.

Kennisvragen

- hoe kan een instrument worden ontwikkeld voor het uitvragen van de hulpvraag en variabelen die relevant zijn voor 'gepersonaliseerde paramedische zorg? Is het wenselijk en haalbaar om hierin een 'paramedie-brede' kern op te nemen?
- wat zijn de gevolgen van de implementatie van een dergelijk instrument voor patiënt en professional?
- Kan de waarde van paramedische zorg voor de patiënt worden vergroot door de inzet van online tools, binnen en buiten het behandeltraject?

2.3.6 Aansluiten op Wensen en Behoeften - Organisatie van de zorg

Uitdagingen

Versnippering van de paramedische zorg wordt tegengegaan als de professionals helder definiëren wat zij 'gezamenlijk' hebben (zie 'visie'), maar ook wat de meerwaarde van het betreffende vakgebied voor de patiënt is. Paramedici zijn goed op de hoogte van elkaars vakgebied en zorgen ervoor dat patiënten op de juiste plek terechtkomen. Doordat een gezamenlijk 'integrale screening' wordt gebruikt, kan een patiënt bij iedere willekeurige paramedicus terecht. Deze 'eerste zorgprofessional' doet een analyse van wensen en behoeften.

In de uitvoering van de zorg is sprake van een holistische benadering. Hiervoor zijn korte lijnen nodig tussen binnen de eerstelijns, en tussen paramedie en sociaal domein.

De patiënt kan in een multidisciplinair overleg participeren. In ieder paramedisch zorgtraject wordt een 'aanspreekpunt' benoemd voor de patiënt.

In richtlijnen en zorgprogramma's is ruimte voor diversiteit en een invulling 'op maat'.

Kennisvragen

- wat zijn de effecten van een 'integrale screening' door een 'eerste zorgprofessional' (paramedicus, huisarts?) op het passend gebruik van paramedische zorg?
- hoe kan een multidisciplinair overleg in de praktijk vormkrijgen (fysiek, digitaal platform)? Wat zijn de effecten voor patiënt en zorgverleners?

- hoe verhoudt het geprotocolleerde aanbod in zorgprogramma's en richtlijnen zich tot de wensen en behoeften van de individuele patiënt?
- wat zijn de effecten wanneer een paramedicus als 'aanspreekpunt' en 'casemanager' voor de patiënt gaat fungeren?
- hoe kunnen 'korte lijnen' tussen paramedische zorg en sociaal domein/andere eerstelijnszorg worden gerealiseerd?

2.3.7 Aansluiten op Wensen en Behoeften - Informatie voor de patiënt

Uitdagingen

Onderdeel van het aansluiten op wensen en behoeften van de patiënt is dat de patiënt goed geïnformeerd is om beslissingen te nemen en opties af te wegen. Bij 'regie' is het thema informatie voor de patiënt uitvoerig behandeld. In aanvulling hierop wordt bij 'wensen en behoeften' vermeld dat deze informatie ook een plek moet krijgen in het proces van aansluiten op wensen en behoeften. De zorgverlener neemt de informatie van de patiënt serieus, bevordert dat de patiënt informatie raadpleegt en ruim hiervoor tijd in.

Kennisvragen

- welke vaardigheden (denk aan 'coachend') heeft een zorgverlener nodig om de informatie van de patiënt een plek te geven?
- hoe houdt een zorgverlener zelf overzicht over de informatie die de patiënt raadpleegt, en wat de betrouwbare informatiebronnen zijn om naar te verwijzen?

2.4 Ideeën over het thema 'Organisatie van de paramedische zorg'

2.4.1 Inleiding

In 4 sessies van 15 minuten werden 23 formulieren ingeleverd die op basis van de belangrijkste content (sommige formulieren bevatten > 1 thema) door de onderzoekers zijn geclusterd in 6 thema's:

Tabel 3. Thema's in de ideeën over organisatie van de paramedische zorg

| Organisatie: perspectief zorgverlener | | | Organisatie: perspectief patiënt | | |
|---------------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|------------------------------------|---|-----------------------------|
| Financiering (2) | Samenwerking zorgverleners (7) | Positionering zorgverlener (2) | (onafhankelijke) ondersteuning (5) | Zelfmanagement/ regie patiënt rol ICT (6) | Informatie voor patiënt (1) |

2.4.2 Organisatie: perspectief zorgverlener

2.4.2.1 Organisatie - Financiering

Uitdagingen

Met betrekking tot de financiering wordt een aantal uitdagingen gezien. Zo zou er een relatie moeten zijn tussen de financiering en kennis/kunde en tussen financiering en het resultaat van de behandeling. Een tweede invalshoek is dat de patiënt zelf de beschikking zou moeten hebben over het benodigde budget.

Kennisvragen

- Is het mogelijk in projectvorm de meerwaarde van de voorgestelde ontschotting (patiënt beheert zelf budget) te laten zien?
- Is een keurmerk mogelijk een vorm om patiënt en zorgverzekeraar de garantie te bieden dat er goede zorg wordt geboden?

2.4.2.2 Organisatie - samenwerking zorgverleners

Uitdagingen

Er zijn veel ideeën over het verbeteren van de samenwerking tussen de verschillende disciplines. Het elkaar in de regio kennen en op de hoogte zijn van elkaars deskundigheden worden als uitdagingen benoemd. Het gaat zowel om fysiek contact en overleg, als ICT ondersteuning. Het stroomlijnen van de samenwerking zou

bijvoorbeeld kunnen met behulp van een gemeenschappelijk verwijzingsmodel. Een derde aspect van het organiseren van de samenwerking is het instellen van 'netwerkspecialisaties'. Goede voorbeelden zijn Parkinsonnet, Reumanet en het Neuronet. De bekostiging gaat per patiënt en alle disciplines zijn daarbij ingegrepen.

Kennisvraag

- Wat is de (kosten-) effectiviteit van netwerkzorg in vergelijking met mono-disciplinair samenwerkende zorg?
- Er lijkt behoefte aan kennis van andere disciplines. Wat is de aandacht die in de verschillende opleidingen wordt besteed aan de rol van het eigen paramedische beroep en dat van andere disciplines bij de verschillende aandoeningen?

2.4.2.3 Organisatie - positionering zorgverlener

Uitdagingen

De 'emancipatie' van de paramedicus is in de toekomst gerealiseerd. Deze is 'vanzelfsprekend' lid van interdisciplinaire behandelteams. Dat is nu niet overal het geval. Ook wordt aangegeven dat er verplicht 2 tot 3 maal per jaar per patiënt een multidisciplinair overleg zou moeten plaats vinden, waarbij de paramedici aanwezig zijn.

Kennisvraag

- Wat is er voor nodig om de inbreng van de paramedicus als waardevol deel van het gehele behandelproces meer bekendheid te geven?

2.4.3 Organisatie - organisatie: perspectief patiënt

2.4.3.1 Organisatie - (onafhankelijke) ondersteuning van de patiënt

Uitdagingen

Over de ondersteuning van de patiënt worden veel ideeën geventileerd. De patiënt heeft de keuze wie de regie voert: - zelf; - zelf met ondersteuning vanuit het sociale netwerk; - zelf met ondersteuning van een professionele coach. De patiënt heeft toegang tot een systeem dat overzicht biedt van behandelingen en daaraan gekoppeld behandelaren. Dit vraagt van de behandelaren dat ze over de grenzen van hun vak heen willen en mogen kijken. Ze moeten zicht hebben op sociale netwerken/structuren. Ook moeten ze in staat zijn te inventariseren wat de behoefte is van de patiënt/cliënt. Als een persoon daar toe in staat is kan deze zelf de regie houden en heeft de zorgprofessional de rol van adviseur.

Kennisvragen

- Welke competenties zijn nodig om de paramedicus te helpen bij het signaleren van de noodzaak van welke vorm van ondersteuning optimaal zou zijn (mantelzorgen, de patiënt zelf of een externe persoon)
- Hoe kan onafhankelijke ondersteuning vorm worden gegeven? Deze vraag gaat over positie, kennis van zaken en financiering.

2.4.3.2 Organisatie - zelfmanagement/regie patiënt en ICT

Uitdagingen

Iedere patiënt zou over een app moeten beschikken die hem helpt bij de eigen regie en het zelf managen van zijn zorgproces. De basis voor deze ondersteuning is het door behandelaren en patiënt gezamenlijke opgestelde zorgplan. Deze app geeft bijvoorbeeld toegang tot informatie maar ook tot de agenda's van de therapeuten.

Ook zou iedere patiënt over zijn eigen EPD moeten kunnen beschikken om daarmee het eigen zorgproces te kunnen regisseren.

Kennisvragen

- zou een app kunnen ondersteunen bij het managen van het paramedisch zorgproces? Welke eisen zijn er aan zo'n app en welke resultaten levert dit op?

2.4.3.3 Organisatie - informatie voor patiënt*Uitdagingen*

Iedere patiënt kan in de toekomst zien wie in de regio wat doet. Daarvoor is het nodig een website te maken met alle behandelaars in een wijk/regio. Door het invullen van een vragenlijst krijgt de patiënt een transparant (onafhankelijk) overzicht van wie een rol zou kunnen spelen bij het oplossen van zijn zorgvraag.

Kennisvraag

- Zijn er voorbeelden van dergelijke geautomatiseerde systemen voor keuze-ondersteuning?

2.3 Resultaten van de generieke kennistafel**2.3.1 Inleiding**

Aanvullend is in vier sessies van 15 minuten aan deelnemers de gelegenheid geboden om – voorafgaand aan of volgend op de sessies rond de thema's 'regie', 'aansluiten op wensen en behoeften' en 'organisatie' – in duo's een eigen idee, voorstel of kennisvraag op papier te zetten om te komen tot voor cliënten meer waardevolle paramedische zorg. Welke kennis ontbreekt? Hoe kunnen we deze kennis verwerven? Daarbij werd tevens gevraagd aan te geven (1) de doelgroep waarop het idee was gericht en (2) een suggestie hoe deze kennis het beste kan worden verworven (methode van kennisverzameling). De deelnemers werd op het hart gedrukt 'out of the box' te denken, afwijken van gebaande paden was toegestaan. Tevens werd aangegeven dat men geen rekening hoefde te houden met financiële belemmeringen.

2.3.2 Resultaat

Deze opdracht heeft resulterend in 29 ingevulde formulieren. De meeste formulieren bevatten één specifieke vraag, sommige formulieren beschreven twee vragen of ideeën en een enkel formulier kwam met drie of meer suggesties. Tabel 4 in de bijlage geeft een samenvatting van de ideeën en/of kennisvragen, waarbij zoveel mogelijk de terminologie van de deelnemers is aangehouden.

Er is een grote mate van overlap in de ideeën/kennisvragen die zijn gegenereerd via deze 'kennistafel' en de ideeën/kennisvragen die naar voren zijn gekomen bij de sessies rond 'regie', 'wensen en behoeften' en 'organisatie'. Onderwerpen als 'het ontwikkelen van profielen en modellen voor eigen regie' en 'de mate waarin regiemogelijkheden veranderen al naar gelang het ziektebeeld' komen in beide rondes naar voren. Hetzelfde geldt voor ideeën op het terrein van gegevensuitwisseling tussen zorgverleners en van zorgverleners naar cliënten, de tools waarover zorgverleners en gebruikers van paramedische zorg zouden moeten beschikken, de vaardigheden van cliënten en paramedici (inclusief de informatie rond deze vaardigheden) en suggesties voor organisatorische aanpassingen teneinde te komen tot een voor cliënten meer waardevolle (paramedische) zorg.

Hoofdstuk 3. Conclusies en advies

3.1 Inleiding

Door een aanpak met verschillende thema-tafels ('regie', 'wensen en behoeften' en 'organisatie') en een generieke 'kennistafel' werden ideeën en kennisvragen gegenereerd. In het voorgaande hoofdstuk bleek dat hier sprake is van een aanzienlijke overlap. Hieruit zou kunnen afgeleid dat 'out of the box' denken een lastige opgave is. Maar de grote mate van overlap kan ook positief worden opgevat. Blijkbaar is er sprake van verzadiging en zijn er geen grote, belangwekkende thema's blijven liggen in de sessies.

In dit slothoofdstuk wordt een poging gedaan om het materiaal te clusteren rond een aantal hoofdlijnen met bouwstenen voor een kennisprogramma 'Paramedische zorg die ertoe doet'.

3.2 Mogelijke hoofdthema's voor een kennisprogramma

1. De **waarde van paramedische zorg** voor zowel patiënt als andere zorgverleners is onvoldoende helder en zichtbaar. Het concept 'positieve gezondheid' biedt een kapstok voor een scala aan opbrengsten van paramedische zorg voor de patiënt. Daar ligt de kern van 'waardevolle zorg'. Een centrale kennisvraag is: wat draagt paramedische zorg bij aan de aspecten van positieve gezondheid?
2. Er zijn kennisbehoeften geformuleerd op het gebied van **concepten als 'regie', 'zelfmanagement' 'persoonlijke zorg' en 'therapietrouw'**. Meer inzicht in de factoren die binnen de paramedische sector van invloed zijn op deze concepten (zoals persoonskenmerken), alsmede 'tools' die paramedici in kunnen zetten om regie, zelfmanagement en terapietrouw naar een hoger plan te tillen zijn belangrijke onderwerpen. Denk daarbij aan de ontwikkeling van 'profielen' van eigen regie, veranderingen in deze concepten tijdens het zorgproces of bij de cliënt.
3. Er worden veel kennisvragen naar voren gebracht met betrekking tot de **vaardigheden** van de paramedische zorgverlener. Waardevolle paramedische kan alleen worden geboden als zicht wordt verkregen op de 'essentie' van de hulpvraag. Hoe kan de zorgverlener dit in beeld brengen? Met welke communicatie-strategieën kan invloed op de patiënt worden uitgeoefend, zodat deze meer regie en zelfredzaamheid krijgt? Genoemd zijn o.a. onderzoek naar de effecten van motivational interviewing en shared decision making. Op basis van onderzoek zouden tal van 'tools' kunnen worden ontwikkeld om paramedische zorgverlener en patiënt te ondersteunen.
4. **'Informatievoorziening'** wordt veel genoemd. Met behulp van een portal of databank zouden (toekomstige) gebruikers van paramedische zorg beter hun weg kunnen vinden in deze voor hen vaak onbekende sector. Een dergelijke bron met informatie kan ook door andere zorgverleners uit andere sectoren worden geraadpleegd bij bijvoorbeeld consultatie en doorverwijzing. De informatiebehoefte heeft onder meer betrekking op (1) de waarde van paramedische interventies voor patiënten; (2) het gebruik van dit soort informatie door de patiënt (3) de toegevoegde waarde van paramedische zorg voor andere zorgverleners.
5. Verschillende ideeën zijn toegespitst op **bijzondere doelgroepen**. Bijvoorbeeld (1) de rol die paramedici kunnen spelen bij het opsporen van 'late effects' bij oncologiepatiënten, (2) de

kosteneffectiviteit van voetzorg bij mensen met ontstekingsreuma, of (3) de mogelijke bijdrage van podotherapie aan de kwaliteit van leven van mensen met kanker.

6. Er is behoefte aan kennisvermeerdering op het terrein van **keuzehulpen** ('decision aids') binnen de paramedische sector. Daarbij gaat het met name gaan om (digitale) hulp bij het (al dan niet in overleg met een paramedicus kiezen van de juiste behandeling of behandelaar.
7. Een thema waarvoor nadrukkelijk aandacht wordt gevraagd is **de inzet van ICT**. Ideeën daaromtrent hebben betrekking op de toepassing van ICT bij patiënt/cliënten-statussen (gegevensuitwisseling tussen zorgverleners, gebruik voor onderzoek naar profielen en effectiviteit van behandelingen), bij het ontdekken van patronen in de routes van cliënten en de inrichting van de genoemde 'portals' bestemd voor informatievoorziening. Ook zijn er verschillende kennisvragen geformuleerd met betrekking tot de ontwikkeling en toepassing van 'app's', waarmee een patiënt ook buiten het zorgcontact om aan de gezondheid kan werken.
8. Een cluster van ideeën heeft betrekking op de rol van **paramedische zorg in het geheel van multidisciplinaire zorg**. De verheldering van toegevoegde waarde voor de patiënt werd onder (1) besproken. Verschillende kennisvragen betreffen de toegevoegde waarde van een aantal nieuwe organisatiemodellen. Genoemd zijn (1) een casemanager ('maatje') en onafhankelijke ondersteuning van de patiënt; (2) multidisciplinair overleg (3) netwerkzorg/ontschotting. Aan welke eisen moeten dergelijke innovaties voldoen? Wat is de meerwaarde van deze organisatorische interventies? De verbindingen tussen paramedische zorg en sociaal domein passen ook onder dit thema. Kunnen deze gebieden elkaar versterken?
9. Tenslotte is een aantal keren expliciet gewezen op mensen die **géén regie willen of kunnen** nemen. Het lijkt dan te gaan over cliënten met lage gezondheidsvaardigheden (door de deelnemers ook wel aangeduid met laaggeletterden, analfabeten, mensen met een lage SES). Hoe kan informatie worden toegesneden op deze specifieke doelgroep? Vragen deze doelgroepen een andere aanpak, bijvoorbeeld als het gaat om regie, therapietrouw, maatschappelijke participatie of het oppakken van de eigen regie?

3.3 Tot slot

In deze rapportage werden de resultaten gepresenteerd van een werkconferentie met professionals, waarin werd voortgebouwd op een 'oploop' met patiënten. Tijdens deze bijeenkomsten is opgemerkt dat er ook aandacht moet zijn voor datgene wat we niét hebben gehoord. Zo is onduidelijk of er bij jongere patiënten, of patiënten van niet-nederlandse afkomst specifieke vraagstukken spelen. Aanbevolen wordt om de hier geformuleerde thema's bij deze groepen te valideren en na te gaan of hier aanvulling nodig is.

Bijlage

Tabel 4. Overzicht van de resultaten van de generieke 'kennistafel' inclusief doelgroep en aanpak

| Nr. | Kennisvraag/idee/voorstel | Doelgroep | Uitvoering | Opmerkingen |
|-----|---|--|---|---|
| 01 | Ontwikkel decision aids (met name gericht op medicatie) rond veelvoorkomende paramedische behandelingen. | Patiënten | Interviews, groeps gesprekken (kwalitatief) | Graag in Jip en Janneke taal, inclusief uitleg voor analfabeten |
| 02 | Uitgangspunt: elke patiënt is anders en vraagt een andere begeleiding. Idee: Zet het zorgaanbod bij paramedici op een rij en integreer deze informatie (waar nog ontbrekend) in zorgstandaarden en richtlijnen | Patiënten | Bureauonderzoek, literatuuronderzoek | Er is al heel veel op dit terrein. Zet dit (op een intelligente manier) op een rijtje |
| 03 | In hoeverre kan en wil een patiënt de regie over zijn/haar ziekteproces oppakken | Patiënten met verschillende gezondheidsproblemen en vaardigheden | Interviews, groeps gesprekken (kwalitatief) | Werk dit uit voor de verschillende fases (acute fase, fase van overleg- en acceptatie, nazorgfase) van de aandoening? |
| 04 | Focus bij de behandeling meer op zaken die voor de patiënt echt waardevol zijn, zoals 'zelfstandig' (sociaal) functioneren, participatie en mobiliteit en minder op de medische diagnose. Geef deze zaken een prominente plek in de zorgketen en breng ze extra onder de aandacht van medisch specialisten en artsen | Patiënten, relevante zorgdisciplines | (veld)experiment | Besteed extra aandacht aan mensen met lage gezondheidsvaardigheden |
| 05 | Vertrekpunt: zorgverleners weten te weinig van elkaar m.b.t. kennis en kunde. Dat maakt optimale begeleiding van de patiënt lastig. Wat doe ik zelf? Wanneer verwijst ik door? Kennisvraag: hoe kunnen we er voor zorgen dat paramedici onderling van elkaar weten wat ze doen en op welk terrein een ieders specifieke kennis ligt? | (brede groep van) Zorgverleners, inclusief het sociale domein | Interviews, groeps gesprekken (kwalitatief) | Pak dit aan in heterogene groepen, met een mix van verschillende soorten zorgaanbieders (dus multidisciplinair) |
| 06 | Hoe te komen tot een | Artsen,paramedici, | Vragenlijstonderzoek, | |

| | | | | |
|----|--|--|--|---|
| | snellere en betere doorverwijzing van (huis)arts naar de paramedicus, inclusief de mogelijkheid tot consultatie over en weer? | patiënten | aangevuld met een (veld)experiment | |
| 07 | Hoe we paramedische zorg dichterbij de patiënt te organiseren? Welke aspecten zijn hierbij voor de patiënt belangrijk? Welke drempels doen zich hierbij voor en hoe kunnen we die opruimen? | Patiënten en/of hun mantelzorgers | Interviews / groeps gesprekken (kwalitatief), aangevuld met vignettenstudie en actie-gericht onderzoek | |
| 08 | Vertrekpunt: voetzorg bij patiënten met ontstekingsreuma hoort in de basisverzekering; het voorkomt voetoperaties en injecties. Kennisvraag: wat is de kosteneffectiviteit van de behandeling door de podotherapeut bij patiënten met ontstekingsreuma? | Patiënten met ontstekingsreuma en voetproblemen | Experiment, RCT | |
| 09 | Hoe kan de kennis over de 'eigen regie' van patiënten worden geoptimaliseerd? Welke rol speelt de patiënt hierin? | Interdisciplinaire samenwerkingsverbanden | Interviews, groeps gesprekken en daarna (veld) experiment | Denk aan technologische innovaties + mogelijkheid van interdisciplinaire samenwerking. |
| 10 | Welke bijdrage kunnen decision aids leveren bij het gebruik en beter benutten van de aanwezige paramedische zorg. Focus daarbij met name op de momenten dat doorverwijzing van de patiënt noodzakelijk of gewenst is. | Ouderen (en dan doorontwikkelen naar andere groepen) | Mix van literatuur-, bureauonderzoek, kwalitatief en kwantitatief onderzoek | |
| 11 | Welke kennis is er beschikbaar over de 'late effects' van kanker en welke rol kunnen paramedici spelen bij het verminderen van dergelijke 'late effects'? | Oncologiepatiënten | Inzichtelijk maken via PROM 'late effects' bij kanker; opzetten van een kennisbank | In Nijmegen is al een 'late effectst' poli. Koppel het onderzoek op dit terrein (ook internationaal) aan elkaar en zorg voor verdere verspreiding |
| 12 | Vertrekpunt: patiënten | Alle mensen die | Literatuuronderzoek, | Met een 'portal' kunnen |

| | | | | |
|----|--|--|--|--|
| | weten binnen de paramedische zorg vaak niet bij wie ze voor welk probleem terecht kunnen. Idee: ontwikkel een 'portal' waar patiënten met al hun (paramedische) vragen terecht kunnen. | paramedische zorg nodig hebben | (veld)experiment | ove/onderbehandeling worden teruggedrongen. Onderbehandeling omdat duidelijk wordt dat er iets aan hun klacht gedaan kan worden; overbehandeling omdat voorkomen wordt dat cliënten gaan ronddwalen in hetzorgcircuit. |
| 13 | Hoe kunnen we er binnen de paramedische zorg bereiken dat de participatie van cliënten (verbeteren ADL functie) wordt vergroot, ongeacht de aandoening van de patiënt? Hoe kunnen we dit doel beter integreren in onze behandelmethoden? | Alle patiënten | Combi van kwalitatief (interviews, groepsgesprekken) en kwantitatief onderzoek, aangevuld met een veldexperiment | Maatschappelijke participatie is voor cliënten van paramedici belangrijk. Behandeling moet daarop gefocust zijn, rekening houdend met de (soms diverse) context van iedere patiënt. |
| 14 | (1): Hoe kunnen we als paramedicus beter aansluiten bij de actuele zorgbehoefte van een reumapatiënt? (2) Hoe kunnen we met onze behandeling een optimale bijdrage leveren aan preventie van complicaties en/of verergering bij mensen met reuma? | Reumapatiënten en paramedische zorgverleners bij deze groep | Vragenlijstonderzoek, interviews en/of groepsgesprekken (1) Literatuuronderzoek (2) | |
| 15 | Hoe kunnen we meer te weten komen over de mate waarin paramedische zorg effectief is bij comorbiditeit en/of multiproblematiek? | Patiënten met meerdere (chronische) aandoeningen | Ontwikkelen specifieke PROMs, expertise bij elkaar brengen via Expertgroepen | Denk ook aan monitoren van patiënt, ontwikkeling 'wearables' voor patiënten |
| 16 | Wat vindt de patiënt belangrijk bij het uitvoeren van oefeningen, op welke wijze kan de therapietrouw m.b.t. het uitvoeren van oefeningen worden vergroot en wat zijn hierbij de korte en lange termijn effecten? | Patiënten voor wat betreft de effecten; behandelaars moeten deze middelen inzetten | | Vertrekpunt: De effectiviteit van de paramedische zorg moet vergroot worden. Dit kan worden bereikt door in te zetten op therapietrouw. |
| 17 | Welke rol kan een (in te richten) Platform Paramedische Zorg vervullen voor cliënten die op zoek zijn naar de voor hen meest waardevolle paramedische behandeling? | Iedereen (jong en oud; geletterd en ongeletterd) | Een combinatie van kwalitatieve en kwantitatieve gegevensverzameling | Mensen weten vaak niet wat er is aan paramedische zorg en hoe zij van dit aanbod gebruik kunnen maken. |

| | | | | |
|----|---|--|--|--|
| 18 | Vraag: Hoe geven we aan patiënten de meest waardevolle paramedische zorg? Voorstel: organiseer bij het eerste contactmoment een inventariserend gesprek met specifiek aandacht voor (1) de wensen/behoefte van de patiënt, (2) de route naar de meest waardevolle zorg, (3) momenten van evaluatie. | Geldt voor iedereen | Combinatie van kwalitatief en kwantitatief onderzoek, aangevuld met literatuur- en bureauonderzoek | Voor de lange termijn >> realiseer een database met 'big data' om patronen te ontdekken in de routes die worden doorlopen (en het hoe en waarom alsvan deze 'standaard' routes wordt afgeweken). |
| 19 | Welke technieken zijn er om patiënten te stimuleren de 'eigen regie' rol op zich te nemen, welke technieken zijn hierbij zijn het meest effectief en zijn er hier verschillen per doelgroep van cliënten? | Paramedici | Bureau- en literatuuronderzoek, evt aangevuld met inzichten uit de psychologie, social marketing en gedragswetenschappen | Paramedici zouden moeten beschikken over 'tools' om patiënten (in elk geval, zij die dat willen) in staat te stellen de 'eigen regie' rol zo goed en zo actief mogelijk op zich te nemen. |
| 20 | Welke paramedische behandeling is niet allen afgestemd op specifieke behoeften en doelen van de gebruiker van paramedische zorg, maar ook nog eens effectief als het gaat om het bereiken van die behoeften en doelen? | patiënt | Interviews, groepsgesprekken (kwalitatief) in combinatie met literatuuronderzoek | We weten bij veel behandelingen nog onvoldoende van het werkzame mechanisme is en hoe e.e.a. op de specifieke patiënt kan worden afgestemd. |
| 21 | (1) Hoe kan ICT worden ingezet bij het optimaliseren en beter invullen van patiëntenstatussen, zowel voor de behandelaar als voor de patiënt? (2) Hoe kan deze digitale informatie (met behoud van privacy) worden ingezet bij wetenschappelijk onderzoek naar preventie, het voorspellen van uitkomsten en de effecten van de behandeling | Diabetespatiënten (omdat incidentie toeneemt en alle paramedische beroepsgroepen met deze groep te maken kunnen krijgen) | 'Big Data' analyse; zo'n database moet dan wel eerst (op)gebouwd worden | Er is op dit terrein een grote behoefte aan kwantificeerbare data. |
| 22 | Welke meerwaarde (effecten) heeft de aanstelling van een casemanager (een 'maatje') als het gaat om betere paramedische zorg? Aan welke eisen moet zo'n | Patiënten die moeite ondervinden met de 'eigen regie' rol | Literatuuronderzoek, combinatie kwalitatieve en kwantitatieve gegevensverzameling | Dit moet echt opgepikt worden!! |

| | | | | |
|----|--|--|---|---|
| | casemanager voldoen, bijv. wat opleiding betreft? | | | |
| 23 | <p>Wij pleiten voor kennisvermeerdering gericht op:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Specifieke behoeften van de cliënt en zijn/haar sociale netwerk; - Knelpunten die thuis verblijven belemmeren; - Sociale kaart van de buurt; - Financiële ondersteuning, vergoedingen; - Effecten wet- en regelgeving; - Levensfilosofie en de effecten daarvan; - Buurt-, welzijns- en vrijetijdsinitiatieven - Serviceverlening vanuit diverse stakeholders (inclusief bedrijfsleven) | Kwetsbare ouderen (en hun sociale netwerk) | Combinatie kwalitatieve en kwantitatieve gegevensverzameling, literatuuronderzoek, veldexperiment(en) | |
| 24 | Draagt periodiek overleg met alle behandelaars + de patiënt (bijv. 4 keer per jaar) bij aan het realiseren van meer waardevolle paramedische zorg voor de patiënt? Wat is de meest optimale vorm van zo'n overleg? | Patiënt | (veld)experiment | Zorg ook voor regelmatige evaluatie van dit overleg |
| 25 | Welke bijdrage kan het invoeren van periodieke (geaccrediteerde) multidisciplinaire intervisie/casusbesprekingen (inclusief borrel voor de sociale interactie) leveren aan het bereiken van voor cliënten meer waardevolle paramedische zorg? | Zorgverleners en welzijnswerkers | Literatuuronderzoek en (veld) experiment | Elkaar kennen is elkaar beminnen. Om dat binnen de paramedische sector te bereiken moet de onderlinge bekendheid worden vergroot en de afstemming tussen (paramedische) zorgverleners en welzijnsmedewerkers (sociale teams) worden verbeterd. Doe dit binnen zorggroepen en/of regionaal niveau. |
| 26 | In hoeverre kan voet zorg een waardevolle bijdrage leveren aan de kwaliteit van leven van de oncologiepatiënt? | Mensen met kanker | Literatuuronderzoek. Vragenlijstonderzoek (bijv. in polikliniek) om te kijken naar de incidentie van voetproblemen bij deze groep literatuuronderzoek | Ook toe te passen binnen de groep van reuma-patiënten. Daar is weliswaar wat meer kennis, maar patiënten worden ook dan te weinig of te laat doorverwezen naar de podotherapeut. |

| | | | | |
|----|--|--|--|---|
| 27 | (1) Wat is, in een poliklinische setting met professionals die niet in één organisatie werken, de beste manier van teamwork? (2) Hoe krijg je dit efficiënt en effectief georganiseerd, zodat het daadwerkelijk resulteert in voor de patiënt meer waardevolle (paramedische) zorg? | Reumapatiënten, met door de tijd wisselende problematiek | Kwalitatief onderzoek, inclusief de observatie van teambesprekingen | Ons voorstel gaat verder dan alleen het combineren en in teams oppakken van medische kennis! Het gaat in feite om interprofessioneel leren. |
| 28 | Hoe binnen de paramedische sector de therapietrouw worden geoptimaliseerd? Welke methodes bestaan er? Hoe kunnen deze het beste worden ingevoerd? | Mensen met lage gezondheidsvaardigheden | Een combinatie van bureau- en literatuuronderzoek, aangevuld met kwalitatief onderzoek | |
| 29 | Kunnen we komen tot de inrichting van een platform (portal) met (betrouwbare) informatie over paramedische beroepsgroepen, zodat de cliënt zelf de informatie kan opzoeken die voor hem/haar relevant is? | Eigenlijk voor iedereen. | ICT En bij de cliënt onderzoeken hoe dit het er beste uit kan zien | Denk wat de vorm betreft aan een keuzehulp voor het soort zorg waar men naar op zoek is en/of de zorgverlener waar men naartoe wil. |

DESKSEARCH

Bijdrage aan het kader voor het meerjarig onderzoeksprogramma paramedische zorg; Kennis centraal, functioneren optimaal



Rafaël Brouwer
Karin Heijblom
Sabine Zondervan

2018

Inhoudsopgave

| | |
|---|-----------|
| Samenvatting en conclusies desksearch | 7 |
| Doelgroep: patiënten met kanker | 11 |
| Afbakening en werkwijze | 11 |
| Borstkanker in cijfers | 11 |
| Analyse beroepsstandaarden (stand van de wetenschap en praktijk) | 12 |
| Evaluatie analyse beroepsstandaarden (stand van de wetenschap en praktijk) | 15 |
| Analyse overige documenten, rapporten over de zorg voor patiënten met kanker | 16 |
| Evaluatie analyse overige documenten, rapporten over de zorg voor patiënten met kanker | 25 |
| Analyse patiënteninformatie | 26 |
| Evaluatie analyse patiënteninformatie | 34 |
| Geaccrediteerde scholingen per beroepsgroep | 34 |
| Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Fysiotherapie | 34 |
| Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Oefentherapie | 39 |
| Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Diëtetiek | 40 |
| Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Ergotherapie | 41 |
| Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Huidtherapie | 42 |
| Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Logopedie | 43 |
| Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Podotherapie | 44 |
| Bijlage 1: Citaten uit richtlijnen en standaarden Kanker | 45 |
| Richtlijn Borstkanker (2012/2017) | 45 |
| Richtlijn Medisch Specialistische Revalidatie bij Oncologie (2017) | 45 |
| Richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg (2017) | 46 |
| Richtlijn Herstel na Kanker (2011) | 47 |
| Zorgstandaard Kanker (2014) | 47 |
| Doelgroep: patiënten met reuma | 49 |
| Afbakening en werkwijze | 49 |
| Reuma in cijfers | 49 |
| Analyse beroepsstandaarden (stand van de wetenschap en praktijk) | 51 |
| Evaluatie analyse beroepsstandaarden (stand van de wetenschap en praktijk) | 53 |
| Analyse overige documenten, rapporten over de zorg voor patiënten met reumatoïde artritis | 53 |
| Evaluatie analyse overige documenten, rapporten over de zorg voor patiënten met reuma | 57 |
| Analyse patiënteninformatie | 58 |
| Evaluatie analyse patiënteninformatie | 65 |
| Inventarisatie geaccrediteerde scholingen per beroepsgroep | 66 |
| Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Fysiotherapie | 66 |
| Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Oefentherapie | 67 |
| Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Diëtetiek | 67 |
| Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Huidtherapie | 68 |
| Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Podotherapie | 68 |
| Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Logopedie | 68 |
| Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Ergotherapie | 69 |
| Bijlage 2: Citaten richtlijnen en standaarden Reumatoïde artritis | 71 |
| NHG-standaard Artritis (2017) | 71 |
| CBO-richtlijn Diagnostiek en behandeling van reumatoïde artritis (2009) | 71 |
| Richtlijn Reumatoïde Artritis en Participatie in arbeid (NVR/NVVG) (2013) | 73 |
| Consensus polsorthesen bij artritis (NHPR) (2010) | 73 |
| Diagnostiek van Reumatoïde Artritis (NVR) (2016) | 73 |

| | |
|--|-----------|
| Doelgroep: patiënten met diabetes mellitus type 2 | 75 |
| Afbakening en werkwijze | 75 |
| Analyse beroepsstandaarden (stand van de wetenschap en praktijk) | 76 |
| Evaluatie analyse beroepsstandaarden | 80 |
| Analyse overige documenten, rapporten over de zorg voor patiënten met diabetes mellitus type 2 | 80 |
| Evaluatie analyse overige documenten, rapporten over de zorg voor patiënten met diabetes mellitus type 2 | 81 |
| Analyse patiënteninformatie | 82 |
| Evaluatie analyse patiënteninformatie | 87 |
| Inventarisatie geaccrediteerde scholingen per beroepsgroep | 88 |
| Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Fysiotherapie | 88 |
| Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Oefentherapie | 89 |
| Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Diëtetiek | 89 |
| Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Huidtherapie | 91 |
| Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Podotherapie | 92 |
| Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Logopedie | 93 |
| Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Ergotherapie | 93 |
| Bijlage 3: Citaten uit richtlijnen DM type 2 | 95 |
| NHG Standaard DM type 2 (2013) | 95 |
| NDF-zorgstandaard DM type 2, volwassenen (2015) | 95 |
| NDF-zorgstandaard DM type 2 en zwanger (2015) | 96 |
| Addendum Geïndiceerde preventie van DM type 2 (NDF) (2013) | 97 |
| Richtlijn Signalering en monitoring van depressieve klachten bij mensen met diabetes (NDF) (2013) | 97 |
| De behandeling van diabetische ketoacidose (DKA) of hyperglycemisch hyperosmolair syndroom (HHS) (NVK) (2012) | 98 |
| Richtlijn Diabetische Nefropathie (NIV) (2006) | 98 |
| Richtlijn diabetische Neuropathie (NDF) (2003) | 98 |
| Richtlijn Diabetische retinopathie (NOG) (2006) | 99 |
| Een multidisciplinaire richtlijn over zelfcontrole van bloedglucosewaarden door mensen met diabetes (NDF) (2012) | 99 |
| Richtlijn Diabetische Voet (NIV/CBO/NDF) (2006) | 99 |
| Richtlijn Diabetes en Zwangerschap (NIV) (2007) | 100 |
| Richtlijn Diabetes Mellitus en zwangerschap (NVOG) (2010) | 100 |
| Diabetes: Verantwoorde diabeteszorg bij kwetsbare ouderen... (Verenso) (2011) | 100 |
| Richtlijn Sport en Bewegen bij Diabetes Mellitus (NDF) (2000) | 101 |
| Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak Diabetes Mellitus type 2 (NHG/NPI) (2006) | 102 |
| Landelijke Transmurale Afspraak Diabetes Mellitus type 2 (NHG) (2012) | 103 |
| Multidisciplinaire samenwerking rond preventie van diabetische voetulcerosa (NAD) (2013) | 104 |
| NDF Voedingsrichtlijn DM (NDF) (2015) | 105 |
| Multidisciplinaire Richtlijnmodule DM en Arbeid (NVAB) (2011) | 106 |
| DM (NIV) (2014) | 107 |
| Zorgmodule Preventie Diabetische Voetulcera (NVvP) | 107 |

| | |
|--|------------|
| Doelgroep: kwetsbare ouderen | 111 |
| Afbakening en werkwijze: | 111 |
| Analyse beroepsstandaarden (stand van de wetenschap en praktijk) | 113 |
| Evaluatie analyse beroepsstandaarden (stand van de wetenschap en praktijk) | 114 |
| Analyse overige documenten, rapporten over de zorg voor kwetsbare ouderen | 115 |
| Evaluatie analyse overige documenten, rapporten over de zorg voor kwetsbare ouderen | 117 |
| Analyse patiënteninformatie | 118 |
| Evaluatie analyse patiënteninformatie | 126 |
| Inventarisatie geaccrediteerde scholingen per beroepsgroep | 126 |
| Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Fysiotherapie | 126 |
| Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Oefentherapie | 127 |
| Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Diëtetiek | 128 |
| Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Huidtherapie | 128 |
| Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Podotherapie | 128 |
| Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Logopedie | 128 |
| Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Ergotherapie | 128 |
| Bijlage 4: Citaten uit richtlijnen Kwetsbare Ouderen | 129 |
| Comprehensive Geriatric Assessment (NVKG) (2010) | 129 |
| Kwetsbare ouderen bij CVRM (NIV/NVKG) (2017) | 129 |
| Diabetes: Verantwoorde diabeteszorg bij kwetsbare ouderen (...) (Verenso) (2011) | 129 |
| Multidisciplinaire Richtlijn Pijn: Herkenning en behandeling van pijn bij kwetsbare ouderen (Verenso) (2011) | 130 |
| Bronnenlijst | 133 |

Samenvatting en conclusies desksearch

Voor het in kaart brengen van de feitelijke patient journey is een desksearch verricht voor de volgende doelgroepen:

1. Patiënten met kanker
2. Patiënten met reuma
3. Patiënten met diabetes mellitus type 2
4. Kwetsbare ouderen

De focus lag hierbij op de inzet van paramedische disciplines in de patient journey.

De desksearch bestond uit een analyse van:

- Formeel vastgestelde, door zorgverleners gebruikte documenten/informatie, vastgelegd in richtlijnen en standaarden.
- Formeel vastgestelde documenten/rapporten over de zorg, met de focus op (evaluatie van de) kwaliteit van zorg en knelpunten in de zorg. Daarbij zijn de volgende criteria gehanteerd:
 - Documenten/rapporten zijn formeel vastgesteld met publicatiedatum.
 - Documenten/rapporten zijn onderschreven/geautoriseerd door één of meer formele instanties (overheidsinstantie, wetenschappelijke vereniging, erkende onderzoeksinstantie, gezondheidsfonds, patiëntenorganisatie, etc.).
 - Conclusies/aanbevelingen zijn gekoppeld aan een follow-up en/of vervolgrapportage.
- Voor (en door) patiënten beschikbare documentatie op websites en platforms van formele instanties (patiëntenorganisaties, gezondheidsfondsen, zorgprofessionals, etc.).
- Geaccrediteerde scholingen m.b.t. de doelgroep.

Ondanks het feit dat de vier patiëntengroepen sterk van elkaar verschillen qua ziektebeeld en -beloop, kwamen er gemeenschappelijke thema's en knelpunten in de patient journeys naar voren. In onderhavig hoofdstuk worden deze gemeenschappelijke thema's en knelpunten weergegeven. In de bijlagen treft u de uitgebreide verslaglegging van de desksearch per patiëntengroep.

Beschrijving paramedische zorg in professionele richtlijnen/standaarden

Uit de analyse van richtlijnen/standaarden blijkt dat de betrokkenheid van paramedische disciplines bij de totstandkoming van richtlijnen/standaarden én de wijze waarop de inzet van paramedische disciplines wordt beschreven, sterk uiteenloopt. In een aantal gevallen wordt weliswaar melding gemaakt van één of meerdere paramedische disciplines, maar wordt de geleverde zorg (inhoudelijke bijdrage) niet of slechts summier beschreven.

Daar waar sprake is van actieve participatie bij de totstandkoming van de richtlijn/standaard wordt de zorg vaker inhoudelijk beschreven. Dit is vooral het geval voor fysiotherapie, oefentherapie, ergotherapie en diëtetiek.

Om de zichtbaarheid van paramedische disciplines in professionele standaarden/richtlijnen te vergroten, is actieve participatie in de totstandkoming van richtlijnen/standaarden van groot belang.

Op basis van de formele criteria van Zorginstituut Nederland voor het *Toetsingskader kwaliteitsstandaarden*, verwachten de paramedische disciplines dat hun betrokkenheid bij de totstandkoming van standaarden zal toenemen, omdat zij bij een groot aantal patiëntengroepen worden gezien als primair betrokken zorgverlener.

Voorwaardelijk voor een adequate participatie in de totstandkoming van professionele standaarden is uiteraard de evidentie over de effectiviteit van de betreffende paramedische zorg. Daarnaast dienen de paramedische disciplines over voldoende middelen te beschikken om actief te kunnen participeren en/of zelf initiatieven te ontplooiën voor de ontwikkeling van professionele standaarden.

Op basis van bovenstaande constatering kunnen de volgende knelpunten, kennishiaten en aandachtspunten worden geformuleerd.

Knelpunten:

- Paramedische disciplines zijn beperkt betrokken bij de totstandkoming van professionele standaarden.
- Paramedische disciplines hebben geen/onvoldoende middelen om de ontwikkeling/herziening van professionele standaarden zelf te initiëren.
- Paramedische disciplines zien zich geconfronteerd met een strikte toepassing van de eisen voor de ontwikkeling van richtlijnen/standaarden en aanvullende eisen vanuit het toetsingskader van Zorginstituut Nederland. Medische disciplines zijn in de gelegenheid gesteld gefaseerd toe te werken naar richtlijnen/standaarden die aan deze eisen voldoen.
- Ten behoeve van de ontwikkeling van professionele standaarden is een inhaalslag op het gebied van effectonderzoek noodzakelijk, c.q. zijn systematische reviews van voldoende kwaliteit voorwaardelijk.

Kennishiaten:

- Niet alle paramedische disciplines hebben ervaring op het gebied van de ontwikkeling van professionele standaarden en de hiervoor gebruikte methoden, zoals opgenomen in de AQUA-leidraad. Kennis op dit gebied is essentieel om actief te kunnen participeren in de totstandkoming van professionele standaarden en/of initiatief te nemen voor de ontwikkeling/herziening van een richtlijn/standaard.
- Onderzoek naar (kosten)effectiviteit per paramedische discipline is essentieel voor een structurele opname van de betreffende interventie in professionele standaarden en keuzehulp.

Aandachtspunten:

Daar waar de inzet van paramedische zorg een positieve bijdrage kan leveren (waarde kan toevoegen) zal dit expliciet(er) moeten worden gemaakt (o.a. middels effectonderzoek) en bekend moeten zijn bij de, bij de primaire behandeling, betrokken disciplines (medisch specialisten, revalidatieartsen, huisartsen, (gespecialiseerd) verpleegkundigen) én bij patiënten. Op dit terrein valt veel winst te behalen voor alle betrokken partijen. Een consequente toepassing van de AQUA-leidraad bij de ontwikkeling van richtlijnen/standaarden door alle partijen en het voldoen aan de criteria van het toetsingskader van Zorginstituut Nederland zal dit aspect zeker positief beïnvloeden, omdat daarmee het betrekken van paramedische disciplines bij de ontwikkeling van professionele standaarden zal worden gestimuleerd, c.q. voorwaardelijk zal zijn.

Een belangrijk aandachtspunt bij de ontwikkeling van richtlijnen en standaarden is de vertaling van hetgeen is beschreven op basis van evidentie, naar de individuele patiënt in de dagelijkse praktijk. Het meenemen van de context van de patiënt, het vertalen van de medische diagnose naar de impact op het functioneren en de kwaliteit van leven en aansluitend het samen met de patiënt vormgeven van een gericht behandelplan is voor alle disciplines een grote uitdaging. De veranderde kijk op gezondheid door de introductie van het concept 'positieve gezondheid' heeft hier zeker een extra impuls aan gegeven. Medische disciplines vinden dit een belangrijk aandachtspunt en overwegen om meer gebruik te gaan maken van ICF, de gemeenschappelijke taal van de paramedische disciplines, om patiëntgerichte zorg handen en voeten te geven.

De WHO stimuleert het gebruik van de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). De ICF erkent dat functioneren wordt beïnvloed door verschillende factoren. Deze factoren betreffen medische factoren, zoals de ziekte en de behandeling daarvan, persoonlijke factoren, zoals leeftijd, geslacht en persoonlijkheid en externe factoren, zoals individuele, fysieke en sociale context.

Door het meer integraal ontwikkelen van professionele standaarden zou gebruik kunnen worden gemaakt van bij de paramedische disciplines aanwezige kennis, zeker daar waar het gaat om gebruik van ICF. Met 'meer integraal' wordt bedoeld: een centrale beschrijving van de doelgroep waar de standaard zich op richt, met een beschrijving van de best passende zorg (op basis van evidentie, expert opinion en patiëntvoorkeuren), waaraan iedere betrokken zorgdiscipline de eigen beroepsstandaard koppelt, gericht op de ondersteuning van de betreffende zorgdiscipline in het dagelijks handelen.

Bij de ontwikkeling van indicatoren is, mede door de bredere kijk op gezondheid en concepten als 'value based healthcare', sprake van meer aandacht voor de toegevoegde waarde van de zorg op het niveau van de patiënt. Zorg die ertoe doet, is zorg die een positieve bijdrage levert aan het functioneren van patiënten en/of een bijdrage levert aan het behoud van zelfstandigheid. Aspecten die pleiten voor een meer integrale benadering van de zorg en de uitkomsten van zorg met gebruik van ICF.

Deze behoefte aan integraliteit wordt versterkt door het feit dat er sprake is van een toenemend aantal mensen met één of meerdere aandoeningen. Bestaande richtlijnen bieden onvoldoende handvaten om hier adequaat mee om te gaan. Hier speelt niet alleen een kennisvraag (onderzoek naar de interferentie van het hebben van meerdere aandoeningen), maar ook een behoefte om verder te kijken dan de medische aandoening en meer naar de impact op het functioneren en de kwaliteit van leven van de patiënt. De klassieke, op aandoeningsniveau gerichte richtlijnen/standaarden blijken adequate zorgverlening en een optimale patient journey in de weg te staan.

Zichtbaarheid en toegankelijkheid

Naast de investering in de zichtbaarheid van paramedische zorg middels actieve participatie in de ontwikkeling van professionele standaarden, zullen paramedische disciplines moeten investeren in profilering en positionering. Zowel bij zorgdisciplines als bij patiënten is er sprake van onvoldoende bekendheid over (de waarde van) paramedische zorg, de diverse disciplines en de aanwezige specialisaties binnen deze disciplines.

Ondanks het feit dat op veel van de officiële patiëntenwebsites uitgebreid aandacht wordt besteed aan paramedische zorg, blijkt dat patiënten zich bij de keuze voor zorg ofwel laten leiden door adviezen uit de directe omgeving óf door de vraag of de zorg al dan niet onderdeel is van het verzekerde pakket en/of meetelt voor het eigen risico. De keuze voor een duurder alternatief, omdat dit verzekerd is én/of niet ten koste gaat van het eigen risico, ligt daarmee voor de hand.

Daar waar sprake is van bewezen (kosten)effectiviteit van paramedische interventies zou toegang tot deze zorg in het kader van stepped care of als alternatief voor andere (veelal duurder) interventies gegarandeerd moeten worden.

Op basis van bovenstaande constatering kunnen de volgende knelpunten en kennishiaten worden geformuleerd:

Knelpunten:

- Patiënten en andere zorgdisciplines zijn onvoldoende op de hoogte van de bijdrage van paramedische disciplines (en onderliggende specialisaties).
- Paramedische zorg wordt beperkt (en onder voorwaarden) vergoed vanuit de Zorgverzekeringswet.
- Paramedische zorg wordt door de beperkte toegang, niet/onvoldoende opgenomen in ketenzorg.

Kennishiaten:

- Onderzoek naar stepped care, transmuralisatie, substitutie, etc. door de inzet van bepaalde paramedische interventies is van belang om als zorgsoort in aanmerking te komen voor vergoeding vanuit de Zorgverzekeringswet.

De feitelijke reis van de patiënt

Daar waar partijen het inhoudelijk eens zijn over de juiste zorg (inclusief beschrijving in richtlijnen/standaarden) betekent dit niet automatisch dat de patiënt de voor hem/haar juiste zorg ook krijgt. Uit alle patiëntreizen kunnen gemeenschappelijke knelpunten, kennishiaten en aandachtspunten worden gedestilleerd.

Knelpunten:

Veel van de gesignaleerde knelpunten hebben betrekking op organisatie en communicatie, zoals:

- onvoldoende interprofessionele samenwerking;
- geen/onvoldoende gegevensoverdracht tussen disciplines;
- onduidelijke/tegenstrijdige communicatie richting patiënt (versnipperde informatie);
- onvoldoende betrokkenheid (regie) van de patiënt in het zorgproces.

Daar waar sprake is van samenwerking tussen eerste en tweede lijn blijkt onvoldoende gebruik te worden gemaakt van de aanwezige expertise en worden er problemen gesignaleerd op het gebied van doorverwijzing en terugverwijzing. Voor meerdere patiëntgroepen wordt in het kader van substitutie/extramuralisatie een appèl gedaan op zorgverleners in de eerste lijn. De randvoorwaarden blijken onvoldoende om hier invulling aan te geven. De feitelijke patient journey begint voor de patiënt ruim voor het stellen van de diagnose en loopt door tot na de laatste nacontrole. Voor zorgverleners bestaat de patient journey uit losse etappes, zonder duidelijk beeld van het begin en/of eindstation.

Kennishiaten:

- Er is behoefte aan onderzoek gericht op het samen voorkomen van meerdere chronische aandoeningen. Dit vraagt een ziekteoverstijgende aanpak met oog voor geriatrische aspecten die samenhangen met multimorbiditeit.
- Door het toenemend aantal mensen met meerdere (chronische) aandoeningen, inclusief oncologische aandoeningen, veranderen de eisen die aan de zorg worden gesteld. Er is behoefte aan onderzoek naar randvoorwaarden voor adequate zorg (dicht bij huis, gericht op (psychosociale) ondersteuning, gericht op revalidatie en re-integratie, maar ook op palliatie).
- Voor mensen met comorbiditeit is een meer generalistische benadering noodzakelijk in plaats van een specialistische 'single disease aanpak'.
- Er is behoefte aan onderzoek naar de invloed van bijkomende aandoeningen.
- Er is behoefte aan kennis over effectieve vormen van samenwerking in integrale zorg.
- Er is behoefte aan onderzoek naar de mogelijkheden en gevolgen van taakherschikking voor de kwaliteit van de nazorg.
- Er moet aandacht zijn voor de organisatie van complexe zorg en deskundigheidsbevordering (gezamenlijke opleidingstrajecten van medisch specialisten en huisartsen, maar ook van huisartsen, wijkverpleegkundigen en paramedici).

Aandachtspunten:

- De randvoorwaarden voor een grotere rol voor de eerste lijn moeten nader worden uitgewerkt (onderzoek naar kosten en financiering in relatie tot kostenbesparing in de tweede lijn).
- Gegevensuitwisseling tussen eerste en tweede lijn is voorwaardelijk.
- Het vanuit de brede context bekijken van de situatie van de patiënt en het signaleren van verslechtering is kenmerkend voor paramedische zorgverleners.
- Een aantal paramedische disciplines is werkzaam in ziekenhuis- en revalidatiesetting. Deze disciplines kunnen de transmurale lijn naar collega's in de eerste lijn leggen en bijdragen aan de transitie van zorg (bijdragen aan zorg dichtbij).
- Er wordt in de zorg onvoldoende aandacht besteed aan arbeidsparticipatie en werkhervatting van patiënten, een belangrijke factor voor kwaliteit van leven en zingeving. In effectstudies wordt werkhervatting vrijwel nooit meegenomen als uitkomstmaat. Voor dit aspect wordt aandacht gevraagd in toekomstig onderzoek.

Doelgroep: patiënten met kanker

Afbakening en werkwijze:

Voor de desksearch ten behoeve van het in kaart brengen van de feitelijke patient journey voor de doelgroep patiënten met kanker, is gekozen voor een nadere specificatie binnen deze populatie. Gelet op het feit dat de focus van de search ligt op de inzet van paramedische disciplines in de gehele patiëntreis is gekozen voor de doelgroep met de hoogste prevalentie. Dit heeft geleid tot een specificatie naar de doelgroep patiënten met borstkanker (ruim 25% van de totale populatie). Dit is de kankersoort met de hoogste prevalentie en de op 1 na hoogste incidentie, met een percentage overleving na 5 jaar van 87%. De reden waarom niet is gekozen voor huidkanker, de kankersoort met de hoogste incidentie, heeft te maken met de constatering dat deze kankersoort zowel qua behandeling als nazorg sterk afwijkt van de overige kankersoorten. De focus op de populatie 'patiënten met borstkanker' wordt alleen toegepast ten behoeve van de afbakening voor de initiële (op curatie gerichte) behandeling en de behandeling van de primaire gevolgen van de invasieve behandeling (lymfoedeem). Bij de beoordeling van de inzet van paramedische disciplines in het revalidatieproces tijdens en na de behandeling en in de palliatieve fase is gekeken naar de brede doelgroep van patiënten met kanker.

De desksearch richt zich op:

- Formeel vastgestelde, door zorgverleners gebruikte documenten/informatie (richtlijnen, standaarden).
 - Zie § Analyse beroepsstandaarden.
- Formeel vastgestelde documenten/rapporten over de zorg voor deze doelgroep, met de focus op (evaluatie van de) kwaliteit van zorg en knelpunten in de zorg. Daarbij zijn de volgende criteria gehanteerd:
 - Documenten/rapporten zijn formeel vastgesteld met publicatiedatum.
 - Documenten/rapporten zijn onderschreven/geautoriseerd door één of meer formele instanties (overheidsinstanties, wetenschappelijke verenigingen, erkende onderzoeksinstanties, gezondheidsfondsen, patiëntenorganisaties, etc).
 - Conclusies en/of aanbevelingen zijn gekoppeld aan een follow-up en/of vervolgrapportage.
 - Zie § Analyse overige documenten, rapporten over de zorg voor patiënten met kanker.
- Voor (en door) patiënten beschikbare documentatie op websites en platforms van formele instanties (patiëntenorganisaties, gezondheidsfondsen, zorgprofessionals, etc.).
 - Zie § Analyse patiënten informatie.
- Geaccrediteerde scholingen m.b.t de doelgroep 'patiënten met kanker'.
 - Zie § Inventarisatie geaccrediteerde scholingen per beroepsgroep.

Borstkanker in cijfers

- 109.663 mensen krijgen in een jaar kanker.
- 14% daarvan krijgt borstkanker (14.890) (14.765 vrouwen; 125 mannen).
- 80% van de vrouwen is 50 jaar of ouder.
- Jaarlijks overlijden 3.175 mensen aan borstkanker.

[Bron: Nederlandse Kankerregistratie, 2018]

Analyse beroepsstandaarden (stand van de wetenschap en praktijk)

Zorgverleners worden geacht te handelen conform de standaarden van de beroepsgroep en de stand van de wetenschap en praktijk. Dit handelen is grotendeels vastgelegd in kwaliteitsdocumenten (richtlijnen en standaarden).

Voor de doelgroep patiënten met borstkanker zijn vigerende (formeel vastgestelde en geautoriseerde) documenten gescreend op betrokkenheid en/of inzet van paramedische disciplines. Vervolgens zijn voor de brede doelgroep van patiënten met kanker de vigerende standaarden gericht op revalidatie en nazorg op dezelfde wijze gescreend.

Hierbij is een onderscheid gemaakt in:

1. Betrokkenheid van de paramedische discipline bij de totstandkoming van het document (in werkgroep, klankbordgroep en/of bij autorisatie) (zie tabel 1).
2. Inzet van de paramedische discipline, doordat deze zorg (op inhoud of proces) wordt beschreven in het betreffende document (zie tabel 2).

Onderstaand een overzicht van gescreende richtlijnen en standaarden:

- richtlijn *Borstkanker* (Nationaal borstkanker overleg (NABON), 2012-2017));
- richtlijn *Lymfoedeem* (Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venerologie, 2014);
- *Diagnostiek en behandeling van pijn bij kanker* (Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie, 2015);
- richtlijn *Medisch Specialistische Revalidatie bij Oncologie* (VRA, 2017);
- *Zorgstandaard Kanker* (IKNL/KWF/NFK, 2014)
- richtlijn *Herstel na Kanker* (IKNL, 2011);
- richtlijn *Detecteren behoefte psychosociale zorg* (IKNL, 2017).

| Discipline Document | Huid- therapie | Logo- pedie | Oefen- therapie C&M | Fysio- therapie | Diëtetiek | Ergo- therapie | Podot- therapie |
|--|-------------------|----------------|---------------------------|--------------------|-----------|-------------------|--------------------|
| Richtlijn Borstkanker | - | - | - | X | - | - | - |
| Richtlijn Lymfoedeem | X | - | - | X | - | - | - |
| Diagnostiek en behandeling van pijn bij kanker | - | - | - | X | - | - | - |
| Oncologische revalidatie | - | - | - | X | - | X | - |
| Richtlijn Medisch Specialistische Revalidatie bij Oncologie (2.0, in ontwikkeling) | | - | - | X | - | - | - |
| Zorgstandaard Kanker | - | - | - | X | X | - | - |
| Richtlijn Herstel na kanker | - | - | - | | - | - | - |
| Richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg | - | - | - | | - | - | - |

Tabel 1: Betrokkenheid paramedici bij totstandkoming richtlijn/standaard

| Discipline Document | Huid- therapie | Logo- pedie | Oefen- therapie C&M | Fysio- therapie | Diëtetiek | Ergo- therapie | Podo- therapie |
|--|-------------------|----------------|---------------------------|--------------------|-----------|-------------------|-------------------|
| Richtlijn Borstkanker | X | - | - | X | - | - | - |
| Richtlijn Lymfoedeem | X | - | - | X | - | - | - |
| NHG-standaard Borstkanker | X | - | - | X | - | - | - |
| Diagnostiek en behandeling van pijn bij kanker | - | - | - | | | - | - |
| Oncologische revalidatie | - | - | - | X | X | X | - |
| Richtlijn Medisch specialistische revalidatie bij Oncologie (2.0, in ontwikkeling) | - | - | - | | - | - | - |
| Richtlijn Herstel na kanker | - | - | - | X | X | | - |
| Richtlijn detecteren behoefte psychosociale zorg | X | X | - | X | X | X | - |

Tabel 2: Inzet paramedici genoemd en/of beschreven in richtlijn/standaard

De rol van de patiënt in het herstel en het omgaan met de ziekte en de gevolgen wordt in vrijwel alle richtlijnen/standaarden benadrukt. Alle betrokken zorgverleners hebben de taak om de patiënt en diens naasten te ondersteunen bij zelfmanagement. Voorwaardelijk hiervoor is:

- Eenduidige informatievoorziening over de ziekte, de gevolgen en mogelijkheden voor nazorg.
- Gezamenlijke besluitvorming in de zorg en gezamenlijke goalsetting.
- Goede doorverwijzing naar nazorgvoorzieningen.
- Eenduidige advies t.a.v. leefstijl (eventueel ondersteund met interventies) gericht op bewegen, voeding en, indien van toepassing, stoppen met roken.

Verwijzing/inzet paramedische disciplines

Ingeschat wordt dat ongeveer 70% van de patiënten voor hun herstel goed uit de voeten kan met basiszorg, leefstijladvies en begeleiding bij zelfmanagement.

Zo'n 5% van de patiënten heeft (poli)klinische revalidatiezorg nodig en 25% monodisciplinaire zorg of gecoördineerde oncologische interdisciplinaire medisch-specialistische revalidatiezorg, zoals beschreven in de - in ontwikkeling zijnde - conceptrichtlijn Medisch Specialistische Revalidatie bij Oncologie.

Voor de groep patiënten die buiten de doelgroep van deze richtlijn valt, bestaat de richtlijn *Herstel na Kanker*.

In alle gevallen is het proces van signaleren en aansluiting op de behoefte en wensen van de patiënt cruciaal. Hiervoor wordt verwezen naar de richtlijn *Detecteren behoefte psychosociale zorg*. Hoewel de titel anders doet vermoeden, wordt in deze richtlijn niet alleen een leidraad aangereikt voor verwijzing naar psychosociale, maar ook naar andere (para)medische zorgverleners (zie tabel 3).

| Kwaliteit van leven: domeinen, zorggebieden | Verwijzing naar psychosociale en/of (para)medische zorgverleners |
|---|---|
| Lichamelijke problemen | Huisarts/medisch specialist, verpleegkundige/verpleegkundig specialist, fysiotherapeut, diëtist, logopedist, seksuoloog, huid/oedeemtherapeut, ergotherapeut, revalidatiearts |
| Praktische problemen | Medisch maatschappelijk werker, ergotherapeut |
| Werkgerelateerde problemen | Bedrijfsarts, Bedrijfsarts Consulent Oncologie (BACO), medisch maatschappelijk werker, ergotherapeut |
| Gezins-/sociale problemen | Medisch maatschappelijk werker, BIG-geregistreerde psycholoog, psychiater |
| Emotionele problemen | Medisch maatschappelijk werker, BIG-geregistreerde psycholoog, psychiater |
| Cognitieve problemen | Neuropsycholoog |
| Levensbeschouwelijke of zingevingsvragen | Geestelijk verzorger |
| Complexe en meervoudige, samenhangende problematiek op verscheidene vlakken | Als een interdisciplinair onderling afgestemd behandelplan noodzakelijk wordt geacht, kan een patiënt verwezen worden naar medisch specialistische revalidatie bij oncologie. |

Tabel 3: Grove indeling voor verwijzing naar psychosociale en (para)medische zorgverleners, passend bij kwaliteit van leven (domein en zorggebied)

Naast de zorginhoudelijke richtlijnen/kwaliteitsstandaarden, zijn voor de doelgroep patiënten met kanker kwaliteitskaders ontwikkeld (kwaliteitskader *Oncologische zorg* en kwaliteitskader *Oncologische revalidatie*). Deze kaders zijn bedoeld ter ondersteuning van de inrichting en organisatie van zorg. Het kwaliteitskader *Oncologische zorg* is primair gericht op de klinische fase, waarbij het belang van multidisciplinaire teams wordt benadrukt. In dit document wordt melding gemaakt van paramedische disciplines in relatie tot voeding, pijn en bewegen. Het kwaliteitskader *Oncologische revalidatie* is gericht op de fase van nazorg binnen en buiten de instelling. In dit kwaliteitskader worden de volgende paramedische disciplines genoemd: diëtisten, ergotherapeuten en fysiotherapeuten. Deze laatste discipline is ook betrokken geweest bij de ontwikkeling van het kader.

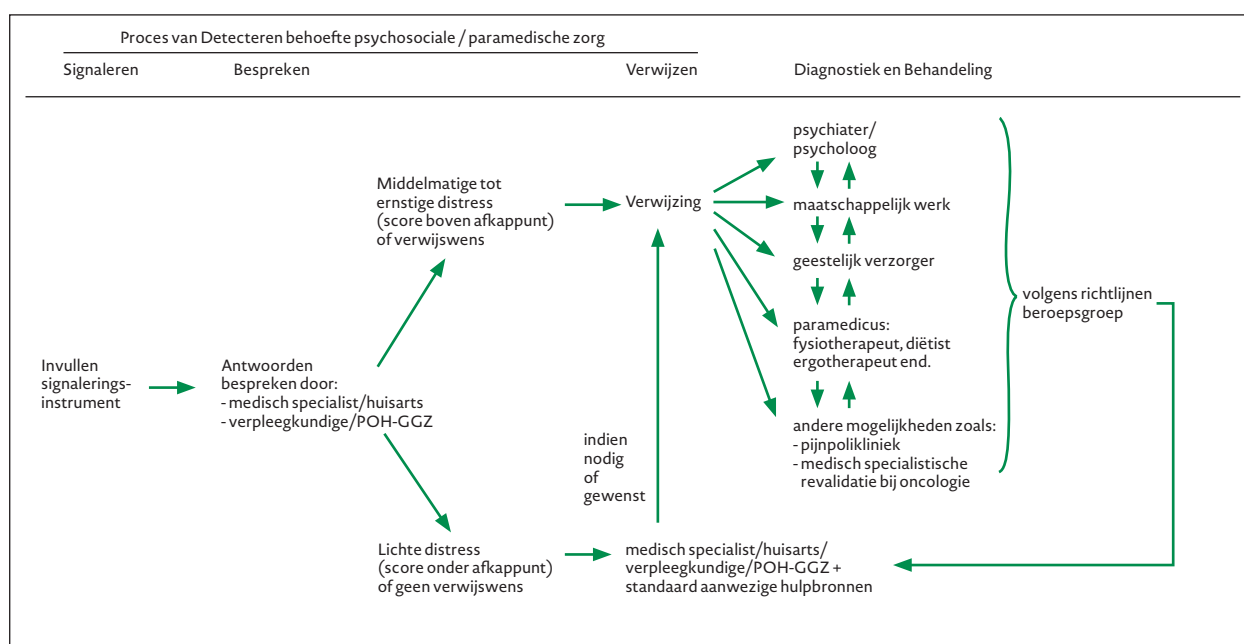
Voorts is een behandelprogramma *Oncologische revalidatie* ontwikkeld. Dit programma is ontwikkeld als onderdeel van het implementatieproject *Richtlijn oncologische revalidatie* en is om die reden ook meegenomen in de analyse. Het programma is gerelateerd aan het behandelkader *Oncologische revalidatie*, de richtlijn *Oncologische revalidatie* en het kwaliteitskader *Oncologische revalidatie*. Disciplines die in dit programma genoemd worden zijn diëtisten, ergotherapeuten en fysiotherapeuten.

Evaluatie analyse beroepsstandaarden (stand van de wetenschap en praktijk)

Met uitzondering van de beroepsgroep fysiotherapie heeft geen van de betrokken paramedische disciplines voor het eigen werkveld documenten/handreikingen ontwikkeld voor de behandeling van de doelgroep patiënten met borstkanker. Voor de brede groep patiënten met kanker is dat anders. Zo zijn er onder andere de richtlijn *Ondervoeding bij patiënten met kanker* en de richtlijn *Voedings- en dieetbehandeling*, bestaande uit een module 'Algemene voedings- en dieetbehandeling' en diverse tumorspecifieke modules over voedingsproblematiek en voeding. Het document van de beroepsgroep fysiotherapie *Evidence Statement Borstkanker* wordt gebruikt in de richtlijn *Borstkanker* bij de beschrijving van de locoregionale gevolgen van mammacarcinoom (verminderde schouderfunctie, lymfoedeem, postmastectomie pijn syndroom (PMPS)). De NHG-standaard *Borstkanker* beschrijft eveneens de inzet van oncologie- en/of oedeemfysiotherapeuten bij schouderklachten en de inzet van oedeemfysiotherapeuten en huidtherapeuten bij lymfoedeem.

Huidtherapeuten en fysiotherapeuten zijn de enige paramedische disciplines die bij de doelgroep patiënten met borstkanker worden genoemd en waarvan de geleverde zorg daadwerkelijk wordt beschreven. Hoewel in de documenten voor de bredere populatie patiënten met kanker verschillende paramedische disciplines bij naam worden genoemd, blijft dit (nog) vrij beperkt.

De richtlijn waar de paramedische disciplines nadrukkelijker worden genoemd, is de richtlijn *Detecteren behoefte psychosociale zorg*, waarin verwezen wordt naar onderstaand stroomschema (figuur 1).



Figuur 1: Stroomschema detecteren psychosociale/paramedische zorg [Bron: IKNL, 2017]

Aanbeveling:

Daar waar de inzet van paramedische zorg een positieve bijdrage kan leveren, zal dit expliciet(er) moeten worden gemaakt en bekend moeten zijn bij de (bij de primaire behandeling) betrokken disciplines (medisch specialisten, revalidatieartsen, huisartsen, (gespecialiseerd) verpleegkundigen) én bij patiënten. Op dit terrein valt veel winst te behalen voor alle betrokken partijen. Een consequente toepassing van de AQUA-leidraad bij de ontwikkeling van richtlijnen/standaarden en het voldoen aan de criteria van het toetsingskader van Zorginstituut Nederland zal dit aspect zeker positief beïnvloeden, omdat daarmee het betrekken van paramedische disciplines bij de ontwikkeling van richtlijnen/standaarden zal worden gestimuleerd.

Een interessante verwijzing naar de uniciteit van het paramedisch handelen is tijdens de desksearch gevonden in de richtlijn *Medisch Specialistische Revalidatie bij Oncologie* (2017). Hierin is namelijk opgenomen dat de World Health Organization (WHO) revalidatie als volgt definieert: 'Een breed scala aan activiteiten die erop gericht zijn om patiënten met beperkingen hun optimale niveau te laten bereiken of handhaven op fysiek, sensorisch, intellectueel, psychologisch en/of sociaal gebied. Dit in aanvulling op medische zorg en omvat onder andere fysiotherapie, psychosociale behandeling en ergotherapie.'

De WHO stimuleert het gebruik van de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). De ICF erkent dat functioneren wordt beïnvloed door verschillende factoren. Deze factoren betreffen medische factoren, zoals de ziekte en de behandeling daarvan, persoonlijke factoren, zoals leeftijd, geslacht en persoonlijkheid en externe factoren, zoals individuele fysieke en sociale context.

De toepassing van de ICF bij patiënten met kanker is beschreven door (Gilchrist et al., 2009).

Analyse overige documenten, rapporten over de zorg voor patiënten met kanker

Voor de doelgroep 'patiënten met kanker' zijn in de desksearch de volgende rapporten beoordeeld:

- *Kwaliteit van kankerzorg in Nederland* (Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding, 2010)
- *Kwaliteit van kankerzorg in Nederland: voortgang en blik op de toekomst* (Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding, 2014);
- *Nazorg bij kanker: de rol van de eerste lijn* (Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding, 2011);
- *Nacontrole in de oncologie; doelen onderscheiden, inhoud onderbouwen* (Gezondheidsraad, 2007);
- *Een samenhangend beeld van kanker: ziekte, zorg, mens en maatschappij; themarapportage van de Staat van Volksgezondheid en Zorg* (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2016);
- *Naar een toekomstbestendige nazorg bij kanker: is er ruimte voor een grotere rol van de eerste lijn?* (NIVEL, 2016);
- *Zinnige Zorg verbeteringsmoment: zinnige nacontrole bij vrouwen behandeld voor borstkanker* (Zorginstituut, 2016).

De informatie uit bovenstaande documenten wordt in deze paragraaf weergegeven. De onderwerpen, thema's en kennishiaten die in de diverse documenten zijn gesignaleerd en van belang zijn voor het te ontwikkelen onderzoekskader worden in de paragraaf 'evaluatie' weergegeven.

In 2007 heeft de Signaleringscommissie Kanker (SCK) van KWF Kankerbestrijding de werkgroep Kwaliteit van Kankerzorg ingesteld, met als belangrijkste opdracht het evalueren van de organisatie en kwaliteit van kankerzorg in Nederland. Het eerste rapport van deze werkgroep dateert uit 2010

In dit rapport is voorgesteld dat de werkgroep de in het rapport beschreven aanbevelingen ten behoeve van kwaliteitsverbetering in de oncologische zorg zou blijven monitoren. De resultaten hiervan zijn in 2014 gerapporteerd in het rapport *Kwaliteit van kankerzorg in Nederland: voortgang en blik op de toekomst*.

Beide rapporten zijn primair vanuit de medische beroepsgroepen vormgegeven en richten zich op kwaliteitsmeting en kwaliteitsverbetering van de oncologische zorg in ziekenhuizen met als doel het terugdringen van variatie in zorg en variatie in uitkomsten van zorg. In beide rapporten wordt het belang van multidisciplinaire samenwerking benoemd, maar de focus blijft daarbij primair gericht op de direct betrokken medische disciplines, de medische behandeling en de combinatie van medische behandelingen.

Grote stappen zijn gezet in het benoemen van kwaliteitsnormen (mono- en multidisciplinair). Vooralsnog ligt bij de normeringen de nadruk op procesmatige en infrastructurele aspecten en benodigde specialisatie en in mindere mate op uitkomstgerelateerde normeringen, hoewel ook hier stappen zijn genomen. De NABON Breast Cancer Audit (NBCA) is één van de koplopers op dit terrein.

Een uitbreiding van informatie over de uitkomsten van zorg vanuit medisch-specialistisch perspectief, met informatie over de uitkomsten van zorg vanuit patiëntperspectief is een belangrijke volgende stap.

Daarnaast dient er een stap te worden gemaakt van monodisciplinaire uitkomstenregistraties naar multidisciplinaire registraties over de gehele keten van zorg. Beide aanbevelingen bieden aanknopingspunten voor de paramedische beroepsgroepen.

Naast bovengenoemde rapporten, die primair gericht zijn op ziekenhuiszorg, heeft de Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding in 2011 een rapport gepubliceerd over de rol van de eerste lijn (*Nazorg bij kanker: de rol van de eerste lijn*).

Dit rapport is mede in reactie op het in 2007 verschenen rapport *Nacontrole in de oncologie; doelen onderscheiden, inhoud onderbouwen* geschreven. In dit betreffende rapport adviseert de Gezondheidsraad om de mogelijkheden te onderzoeken om de eerste lijn meer te betrekken bij de nazorg voor en nacontrole van patiënten met kanker. De Gezondheidsraad pleit in haar advies voor programmatische nacontrole in een breder nazorgbeleid en voor een persoonlijk nazorgplan met een bundeling van alle relevante informatie en afspraken. Nazorg wordt nadrukkelijk in een breder perspectief geplaatst en richt zich op:

- De behoefte aan voorlichting over, signalering van, begeleiding bij en behandeling van de ingrijpende gevolgen van de ziekte en de toegepaste therapie op lichamelijk, psychisch en sociaal gebied, die zowel direct als vele jaren na behandeling kunnen optreden.
- De vroege opsporing van nieuwe manifestaties van kanker die gerelateerd zijn aan de behandelde kanker (recidieven, metastasen, nieuwe tumoren).

De werkgroep 'Kankerzorg in de eerste lijn' van de Signaleringscommissie Kanker heeft het advies van de Gezondheidsraad opgepakt en heeft een verkennende studie verricht naar de eerstelijnszorg voor patiënten met kanker in de fase na de primaire behandeling (de 'chronische fase'). De werkgroep heeft zowel de aard en omvang van de huisartsenzorg in kaart gebracht als de rol die onder andere thuiszorg/wijkverpleegkundigen en paramedici kunnen spelen bij de zorg voor kankerpatiënten in de chronische fase. In het rapport wordt een aantal zaken geconstateerd met grote relevantie voor de paramedische beroepsgroepen.

Allereerst de constatering dat bij een groot aantal (veelal oudere) patiënten ($\pm 70\%$) sprake is van comorbiditeit. Vaak gaat het hierbij om hart- en vaatziekten, osteoporose en chronische longziekten.

Daarnaast signaleert de werkgroep dat huisartsen niet snel geneigd zijn om kankerpatiënten in de chronische fase door te verwijzen voor specifieke eerstelijnszorg (verpleegkundige en paramedische zorg). Doordat in de bestaande context de medisch specialist de nacontrole verzorgt, is de houding van huisartsen meer reactief (en primair gericht op fysieke klachten). Daarnaast blijken huisartsen niet altijd op de hoogte te zijn van bijzondere zorg van eerstelijnszorgprofessionals of van specifieke programma's voor kankerpatiënten. Wijkverpleegkundigen, paramedici, psychologen en maatschappelijk werkers zijn daarentegen meer proactief en gericht op het signaleren van problemen in het dagelijks leven bij patiënten, waarbij meer oog is voor de specifieke context van de patiënt en diens kwaliteit van leven.

De werkgroep pleit voor coördinatie van de nazorg (case manager). Hiervoor lijken huisartsen (of direct aan de huisarts gerelateerde zorgverleners zoals de POH'er) geschikt, maar in het licht van de betrokkenheid van diverse andere zorgprofessionals, zoals verpleegkundigen, fysiotherapeuten en maatschappelijk werkers, stelt de werkgroep de vraag of één van deze professionals niet geschikt of zelfs geschikter zou zijn om de rol van case manager op zich te nemen.

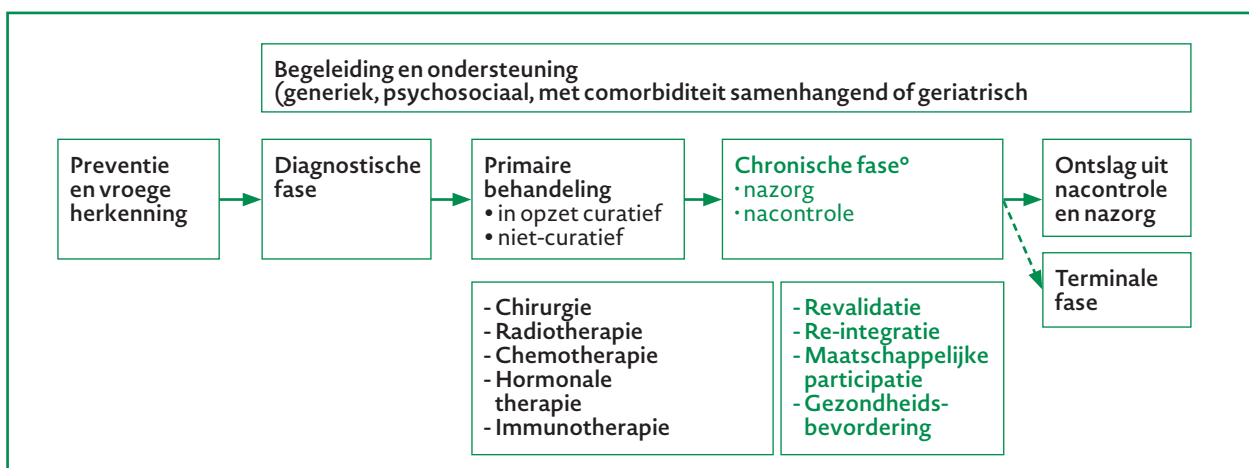
Voorts signaleert de werkgroep dat er behoefte is aan betere richtlijnen voor nazorg en voldoende capaciteit binnen de huisartsenzorg.

Op basis van het rapport *Nazorg bij kanker: de rol van de eerste lijn*, is in overleg met de tweedelijns- en eerstelijnszorgprofessionals de richtlijn *Herstel na kanker* tot stand gekomen. In deze richtlijn zijn de volgende uitgangspunten voor goede nazorg opgenomen:

| Dimensie van kwaliteit | Patiëntgerichte kwaliteit | Professionele kwaliteit | Organisatorische kwaliteit |
|------------------------|---|--|---|
| Goede nazorg... | bevordert de kwaliteit van leven, het dagelijks functioneren en de zelfredzaamheid van de patiënt | is gebaseerd op de meest actuele inzichten uit wetenschap (evidence) en professie (expert opinion) | is geïntegreerd in de oncologische zorg als structureel onderdeel van het zorgcontinuüm |
| | is gedifferentieerde zorg, die aansluit bij de behoeften (fysiek, psychisch, sociaal) en voorkeuren van de patiënt (zorg op maat) | wordt aangeboden met de beste deskundigheid | is toegankelijk voor elke patiënt |
| | is gebaseerd op de autonomie en regierol van de patiënt en diens actieve betrokkenheid | wordt aangeboden in/met open communicatie | is gecoördineerde zorg met één vaste aanspreekpersoon voor de patiënt |
| | is respectvol | is doelgericht en doelmatig | is veilig |

Tabel 4: Uitgangspunten voor goede nazorg in de richtlijn *Herstel na kanker* [Bron: IKNL, 2011]

In het rapport *Nazorg bij kanker*, de rol van de eerste lijn van de Signaleringscommissie wordt geconstateerd dat de communicatie met – en de rol van – de huisarts en van andere eerstelijnszorgprofessionals (zoals thuiszorg/wijkverpleegkundigen, fysiotherapeuten en andere paramedici) in de bestaande richtlijnen van zowel medisch-specialistische als huisartsgeneeskundige origine, niet duidelijk is beschreven. Uit literatuuronderzoek blijkt dat hieraan behoefte is. De praktijk laat zien dat goede communicatie tussen eerstelijnsprofessionals en tweedelijnsprofessionals essentieel is voor de continuïteit van zorg, adequate informatieoverdracht en voor effectieve doorverwijzing naar andere professionals in de eerste lijn.



Figuur 2: Plaatsbepaling van de chronische fase rapport-*Nazorg bij kanker: de rol van de eerste lijn*

[Bron: Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding, 2011].

Om de eerste lijn een grotere rol te laten vervullen in de chronische fase wordt aandacht gevraagd voor de volgende punten:

- De gezamenlijke verantwoordelijkheid van eerste en tweede lijn voor adequate kankerzorg met een duidelijke taakverdeling. Medisch specialisten zullen zich meer moeten richten op diagnostiek en tumorspecifieke behandeling. De eerste lijn moet zich richten op het chronische beloop (nazorg en nacontrole). Attitudeverandering van zorgprofessionals in de eerste en tweede lijn kan leiden tot zinvolle taakherschikking tussen tweede- en eerstelijnsprofessionals en tussen professionals binnen de eerste lijn.
- Het belang van integrale zorg en snelle invoering van een individueel nazorgplan. In het nazorgplan moet worden vastgelegd hoe de nacontrole plaatsvindt, welke medische en niet-medische zorg gewenst is en hoe de coördinatie wordt uitgevoerd. Het plan bevat de inbreng van de zorgprofessionals én van de patiënt. Er moet sprake zijn van maatwerk t.a.v. de patiënt en diens aandoening(en).
- De ziekte kanker stelt door een steeds meer chronische beloop andere eisen aan de zorg: zorg dichtbij huis, gericht op (psychosociale) ondersteuning, verpleging en verzorging, revalidatie en re-integratie en zorg gericht op het leren leven met kanker (en de late effecten van behandeling).
- De aanwezigheid van comorbiditeit bij patiënten met kanker pleit voor een meer generalistische benadering in plaats van een specialistische 'single disease aanpak' (inclusief aanpassing van financiering).
- Er moet aandacht zijn voor de organisatie van complexe zorg en deskundigheidsbevordering (gezamenlijke opleidingstrajecten van medisch specialisten en huisartsen, maar ook van huisartsen, wijkverpleegkundigen en paramedici).
- Het aanbod van nazorgmogelijkheden van andere zorgprofessionals dan huisartsen moet bij (huis)artsen en patiënten meer onder de aandacht worden gebracht.
- De houding van huisartsen zal proactiever moeten worden en patiënten moeten goed geïnformeerd worden over wie het beste toegerust is voor welke zorg.
- Er is meer capaciteit nodig in de eerste lijn.
- In alle fasen van de zorg bij kanker moet de eerste lijn een rol toebedeeld krijgen (eerste lijn is onderdeel van de oncologische zorgketen).
- Communicatie tussen de eerste en tweede lijn moet worden verbeterd (d.m.v. ICT-ondersteuning: toegang tot EPD, data infrastructuur, shared care).
- Adequate eerstelijnszorg bij kanker vereist aanpassingen op het gebied van beleid en financiering van zorg.
- In de richtlijnen moet specifiek aandacht besteed worden aan relevante nazorgmogelijkheden.
- De doelgroep van de oncologische richtlijnen moet worden verbreed met professionals werkzaam in de eerste lijn.
- De richtlijnen *Herstel na kanker* en *Oncologische revalidatie* moeten zowel in de eerste als in de tweede lijn worden geïmplementeerd.
- Tumorspecifieke aspecten van nazorg en nacontrole en revalidatie moeten voor bovengenoemde richtlijnen worden uitgewerkt (inclusief aandacht voor de uitvoering van de zorg en de daartoe aangewezen professionals in de eerste en tweede lijn).
- Zorg bij kanker en comorbiditeit vraagt om transmurale richtlijnen waarin aandacht is voor combinaties van oncologische en andere chronische aandoeningen.

Vragen ten behoeve van onderzoek:

- Er is behoefte aan onderzoek naar comorbiditeit bij patiënten met kanker (invloed van bijkomende aandoeningen – en de behandeling daarvan – op het effect van de behandeling en het optreden van late gevolgen daarvan). Hiervoor is een ziekteoverstijgende aanpak nodig.
- Er is behoefte aan onderzoek naar de behoefte aan specifiek (na)zorg in het geval van kanker met comorbiditeit.
- Er is behoefte aan onderzoek naar conflicterende zaken rond behandeling bij kanker met comorbiditeit.
- Er is behoefte aan onderzoek naar de noodzaak van verschillende – in de loop van de tijd – voorgeschreven medicijnen in complexe gezondheidssituaties, zoals bij kanker en comorbiditeit (terugdringen van polyfarmacie).

Bovenstaande vragen lenen zich voor een onderzoeksaanpak vanuit de eerste lijn in samenwerking met de tweede lijn.

Vragen ten behoeve van onderzoek:

- Er is behoefte aan kwalitatief onderzoek bij mensen met kanker in de chronische fase naar hun zorgvragen en/of behoeften.
- Er is behoefte aan onderzoek naar de mogelijkheden en gevolgen van taakherschikking voor de kwaliteit van de nazorg.
- Er is behoefte aan onderzoek naar de zorg die tweedelijnsprofessionals (met name medisch specialisten en oncologieverpleegkundigen/gespecialiseerde verpleegkundigen) tijdens de follow-up verlenen, die door de eerste lijn kan worden overgenomen.
- Er is behoefte aan onderzoek naar de effectiviteit en doelmatigheid van medische en niet-medische nazorg bij kanker in de eerste en tweede lijn.

Ook in het rapport *Naar een toekomstbestendige nazorg bij kanker: is er ruimte voor een grotere rol van de eerste lijn?*, wordt een aantal voor de paramedische beroepsgroepen relevante aanbevelingen gedaan. Nazorg is zorg op maat: uitgangspunt hierbij is zelfmanagement en aansluiten bij de behoefte van de patiënt.

- Er is beperkt bewijs voor de effectiviteit van zowel eerstelijns- als tweedelijnsnacontrole (onderzoek naar de meest effectieve organisatie van nazorg).
- Het instellen van een vast aanspreekpunt lijkt aan te raden (onderzoek naar effect van aanspreekpunt/coördinator in vergelijking met alternatieven op zowel patiënttevredenheid als op coördinatie van zorg).
- De randvoorwaarden voor een grotere rol voor de eerste lijn moeten nader worden uitgewerkt (onderzoek naar kosten en financiering in relatie tot kostenbesparing in de tweede lijn).
- Gegevensuitwisseling tussen eerste en tweede lijn is voorwaardelijk.

In het rapport wordt geconstateerd dat, ondanks het advies van de Gezondheidsraad uit 1993 om de wetenschappelijke onderbouwing voor follow-upschema's voor nacontrole te versterken, voor veel tumorsoorten de onderbouwing voor de optimale duur en frequentie van nacontrole ontbreekt. Hier is langdurig onderzoek onder een groot aantal patiënten voor nodig. Hierdoor zijn veel schema's voor nacontrole gebaseerd op expert consensus of wetenschappelijke studies van lage kwaliteit.

Alleen voor colorectaal carcinoom wijzen studies uit dat intensievere nacontrole leidt tot betere uitkomsten dan reguliere of minimale nacontrole. Bij longkanker en borstkanker werd dit niet gevonden. Er is beperkt bewijs voor de effectiviteit van nacontrole door andere disciplines dan de medisch specialist.

Uit diverse studies blijkt dat het opstellen van een individueel zorgplan geen effect had op welbevinden, patiënttevredenheid, coördinatie van zorg of ziekte-uitkomst. Wel blijkt het opstellen van een individueel zorgplan door de medisch specialist de samenwerking tussen huisarts en medisch specialist positief te beïnvloeden.

Aanbevelingen die vanuit het perspectief van patiënten worden gedaan over de nazorg bij kanker zijn:

- Betere samenwerking en informatie-uitwisseling tussen zorgverleners (met name medisch specialisten, huisartsen en fysiotherapeuten);
- Maak het ziekenhuisdossier zichtbaar voor de huisarts;
- Wijs, als er veel zorgverleners betrokken zijn, een aanspreekpunt aan.

Huisartsen zijn van mening dat zij een grotere rol kunnen vervullen bij de nazorg bij kanker. Het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV) bepleiten dit ook. Dichtbij (in de huisartsenpraktijk) als het kan en verder weg (in het ziekenhuis) als het moet. In het NHG-standpunt wordt gesignaleerd dat de behoeftes en wensen van patiënten door de tijd kunnen veranderen. De nazorg moet hier op afgestemd worden. Een goede onderlinge communicatie tussen zorgverleners wordt als belangrijke randvoorwaarde benoemd. De meerwaarde voor een individueel nazorgplan wordt door huisartsen vooral gezien in situaties waarin de patiënt met veel zorgverleners te maken heeft.

Voor oncologische nacontroles hebben huisartsen behoefte aan wetenschappelijk onderbouwde protocollen. Voorts worden in het NHG-standpunt de volgende randvoorwaarden gesteld:

- Draagvlak onder specialisten, patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars.
- Oncologische richtlijnen met onderbouwing van behandelopties en informatie en keuzehulp voor huisarts en patiënt.
- Capaciteit en financiering om de nacontroles in de huisartsenpraktijk uit te voeren (mogelijkheden voor taakverschuiving).
- Goede informatie-uitwisseling tussen eerste en tweede lijn.
- Samenwerking van huisartsenpraktijken in lokale en regionale samenwerkingsverbanden.
- Aandacht voor oncologische nazorg in de huisartsenopleiding en nascholing.

Voor wat betreft de inzet van eerstelijnsverpleegkundigen en fysiotherapeuten wordt in het rapport geconstateerd dat deze disciplines in potentie een belangrijke rol in de oncologische nazorg kunnen vervullen, maar doorverwijzing en dus inzet vooralsnog beperkt blijft. Dit wordt deels verklaard door de te sterke medische oriëntatie van huisartsen en de afwachtende houding, waardoor specifieke problemen bij patiënten niet proactief worden gesignaleerd. Daarnaast is er sprake van een gebrek aan inzicht in en overzicht van de mogelijkheden en meerwaarde van specifieke zorg die verpleegkundigen en fysiotherapeuten in de nazorgfase kunnen leveren. Verpleegkundigen en fysiotherapeuten nemen geen prominente rol in binnen de ketenzorg. Als extra knelpunt wordt de beschikbaarheid en vindbaarheid van de specifieke zorg genoemd en onvoldoende zicht op de kwaliteit van deze zorg. Daarnaast is binnen het huidige zorgstelsel de toegankelijkheid van deze specifieke zorg beperkt.

Aanbevolen wordt om:

- Zorg te dragen voor duidelijke samenwerkingsafspraken en korte lijnen.
- Een vast aanspreekpunt aan te wijzen, indien veel zorgverleners zijn betrokken.
- Een verwijsgids (oncologiebreed) op te stellen en zorg te dragen voor opname van specifieke zorg door verpleegkundigen en fysiotherapeuten in richtlijnen.

De themarapportage van de Staat van Volksgezondheid en Zorg (2016) onder de titel *Een samenhangend beeld van kanker: ziekte, zorg, mens en maatschappij* is het enige rapport waarin de term ‘patient journey’ in relatie tot de oncologische zorgketen wordt gebruikt.

Gesteld wordt dat indien wordt gekeken naar de start van de zorg, de patient journey begint voordat de diagnose wordt gesteld door de medisch specialist. Bijvoorbeeld bij een bezoek aan de huisarts of (para)medicus. Indien het voorkomen van kanker en vroegtijdige herkenning ook wordt meegerekend (de brede definitie van de patient journey) worden vijf onderdelen onderscheiden:

1. voorkómen van kanker
2. opsporen van kanker
3. kankerbehandeling
4. nazorg en nacontrole
5. palliatieve zorg

Deze brede definitie wordt ook door de samenstellers van onderhavig rapport ‘Kennis centraal, functioneren optimaal; een kader voor het meerjarig onderzoeksprogramma paramedische zorg’ gehanteerd.

In het rapport wordt gesignaleerd dat de meeste richtlijnen binnen de oncologie primair gericht zijn op diagnostiek en de start van de behandeling. Aan het stoppen van de behandeling en nazorg wordt minder aandacht besteed.

Uit onderzoek in het kader van het programma *Zinnige en Zuinige Zorg* blijkt dat steeds meer patiënten willen meebeslissen over de zorg die ze ontvangen (shared decision making), waarbij er grote behoefte is aan uitkomstindicatoren over medisch-oncologische zorg (invasief en niet-invasief). Dit geldt echter niet voor alle patiënten, bijvoorbeeld voor kwetsbare oudere patiënten (een groeiende groep binnen deze populatie).

Ten aanzien van nazorg wordt ook in dit rapport het knelpunt van niet optimale communicatie en dus samenwerking tussen de tweede en de eerste lijn genoemd. Dit knelpunt is een belangrijke aanleiding voor de organisatie van 'comprehensive cancer networks' (CCNs): regionale samenwerkingsverbanden voor oncologische ketenzorg. Binnen een CCN wordt integrale oncologische ketenzorg als volgt gedefinieerd: 'Integrale ketenzorg betekent dat er samenhang en continuïteit bestaat in het aanbod van (state of the art) zorg tijdens de verschillende ziektefasen, doorlopend afstemming is tussen betrokken zorgverleners onderling en tussen zorgverleners en de patiënt, en in de zorg in passende mate aandacht is voor zowel fysieke, psychische, sociale als spirituele behoeften van de patiënt.'

Door de hogere overlevingskans van patiënten met kanker, wordt nazorg en terugverwijzing naar de eerste lijn steeds belangrijker. Door de 'Taskforce Oncologie' wordt de terugverwijzing als belangrijk knelpunt gezien. Voor de patiënt is nauwe samenwerking tussen de eerste en tweede lijn essentieel, zodat eerstelijnszorgverleners bij vragen snel bij een specialist terecht kunnen en specialisten op de hoogte blijven van de langetermijneffecten van de behandeling. Dit vraagt om een cultuuromslag, nieuwe vormen van samenwerking en andere vormen van financiering.

Een belangrijk aandachtspunt is de psychische begeleiding van zowel de patiënt als de directe omgeving (partner en gezin). Als wordt gekeken naar participatie valt op dat kanker binnen de werkende bevolking het meest tot verzuim leidt en ook een groeiende reden is voor langdurige arbeidsongeschiktheid. In effectstudies wordt werkhervatting vrijwel nooit meegenomen als uitkomstmaat, terwijl dit een belangrijke factor is voor de kwaliteit van leven en zingeving. Voor dit aspect wordt aandacht gevraagd in toekomstig onderzoek.

In de themarapportage van de Staat van Volksgezondheid en Zorg wordt in lijn met de definitie van 'patient journey' voor het Meerjaren Onderzoeksprogramma Paramedische Zorg (MOPZ) naar de volledige patiëntreis gekeken: van preventie tot nazorg. In de praktijk wordt geconstateerd dat de overgang van de verschillende schakels niet altijd even soepel verloopt. De belangrijkste knelpunten lijken aan het begin (preventie en vroegsignalering) en aan het eind (nazorg en overgang naar palliatieve zorg) van de reis te zitten.

In de rapportage wordt geconcludeerd dat beschikbare informatie op dit moment te veel versnipperd is om patiënten echt op hun patient journey door de zorg heen te volgen. Door een begin te maken met het combineren van eerste- en tweedelijnsgegevens wordt essentiële informatie verkregen om de patient journey in kaart te brengen.

In de behandeling van kanker worden indicatoren als incidentie en sterfte meegenomen. Aan de hand van stroomschema's gebaseerd op kansen op overleving worden behandelbeslissingen genomen. Er komt steeds meer zicht op de langetermijneffecten van kanker en de behandeling (zoals vermoeidheid en concentratieverlies) en daarmee samenhangend de maatschappelijke gevolgen. Als deze gevolgen kunnen worden toegeschreven aan specifieke behandelopties, wordt het mogelijk om op termijn deze gevolgen (uitkomsten) mee te nemen bij de keuze van behandelopties in richtlijnen.

Nacontrole in de oncologie

| | | | | | |
|--------------------------------|---|---------------|---|--|----------------------------|
| Hoofddoel | Beperking ziektelast | | | | Evaluatie medisch handelen |
| Subdoel | Signaleren, begeleiden en behandelen van gevolgen van ziekte en behandeling | | Vroege detectie nieuwe manifestaties van kanker | Kwaliteitstoetsing, onderzoek, opleiding | |
| | Directe gevolgen | | Late gevolgen | | |
| belangrijkste criterium | Reductie ziektelast | | Preventie ziektelast | Verlenging levensduur | Kwaliteit van zorg |
| Aspect | somatisch | psychosociaal | In behandelend gebied en op ander terrein | | |
| Tijdstermijn | vroeg | vroeg | – midden en laat | vroeg, midden en laat | vroeg, midden en laat |
| Uitwerking | deelscenario | deelscenario | deelscenario | deelscenario | deelscenario |
| Resultaat | PROGRAMMA NACONTROLE | | | | |

Figuur: Toetsingskader programma van nacontrole

In het Zinnige Zorg Verbetersignaleмент *Zinnige nacontrole bij vrouwen behandeld voor borstkanker* van Zorginstituut Nederland wordt een aantal waardevolle aanbevelingen gedaan.

Geconstateerd wordt dat er ruimte is voor verbetering van de nacontrole gericht op een meer gepaste (op de patiënt gerichte) invulling van nazorg in bredere zin. Op die manier wordt er ruimte gecreëerd om meer aspecten te belichten, zoals het omgaan met de gevolgen van behandeling en het oppakken van de draad van het oude leven. De patiëntgerichte (geïndividualiseerde) nacontrole wordt geleverd op basis van risicostratificatie en goede informatieverstrekking over gedeelde besluitvorming.

Uit het onderzoek van Zorginstituut Nederland blijkt dat de vigerende richtlijn niet aansluit op het daadwerkelijke risico voor locoregionaal recidief. Voor de meeste vrouwen is het risico laag en gedifferentieerd in tijd. Er zijn patiënten waarvoor intensievere controles aangewezen zijn, maar voor de meerderheid van de patiënten geldt dat geen of minder intensieve nacontroles aangewezen zijn. Om meer aan te sluiten op het daadwerkelijke risico is door IKNL in samenwerking met Universiteit Twente een hulpmiddel ontwikkeld (een nomogram).

Voorts blijkt uit het onderzoek dat behalve goede informatieverstrekking en gedeelde besluitvorming over risicostratificatie ook andere onderwerpen binnen de nazorg belangrijke elementen zijn voor de invulling van nacontrole in de brede zin. Een optimale timing van informatieverstrekking is nodig, evenals afstemming en coördinatie van betrokken zorgverleners. Dit aspect wordt door zowel zorgverleners als patiënten essentieel gevonden voor behoud van goede kwaliteit van leven en het behouden en/of herwinnen van eigen regie. Het Zorginstituut adviseert de richtlijn *Mammacarcinoom* aan te passen in lijn met bovenstaande bevindingen en presenteert een compact overzicht van aandachtspunten op de diverse onderdelen.

| | |
|------------------------------|---|
| Kenbaarheid | <ul style="list-style-type: none"> • Verwachtingenmanagement aan patiënt over het doel en klinische nut van het doen van routinematige ziekenhuiscontroles. • Introductie en implementatie van het nomogram. • Optimaliseren van beschikbaarheid en timing van informatieverstrekking. • Optimaliseren van informatiemateriaal en keuzehulpen ten behoeve van gedeelde besluitvorming over de onderwerpen die in het onderzoek zijn geïdentificeerd als waardegevoelig. • Aanpassen van de Nederlandse multidisciplinaire richtlijn Mammacarcinoom op basis van voorgaande punten. |
| Toepassing in de praktijk | <ul style="list-style-type: none"> • Beschikbaarheid nomogram, informatieverstrekking en gedeelde besluitvorming. • Betere afstemming tussen zorgverleners over frequentie en inhoud nacontrole, bijvoorbeeld in de vorm van een nazorgplan. Hierbij kan ook gedacht worden aan de mogelijkheid om de nacontrole slechts door één discipline te laten uitvoeren. • De in dit rapport genoemde aanbevelingen vergen (bij)scholing van de betrokken beroepsgroep, specifiek op het gebied van de competenties van gedeelde besluitvorming. Hieronder valt ook (bij)scholing, c.q. verwachtingenmanagement richting de arts ten aanzien van het doel van nacontroles en de beperkte waarde hiervan bij het detecteren van afstandsmetastasen. |
| Uitkomsten van zorg | <ul style="list-style-type: none"> • Het (door-)ontwikkelen en beschikbaar maken van uitkomsten van zorg (PROMS/PREMS) ten behoeve van het meten van zorg voor vrouwen in de nacontrole na in opzet te genezen behandeling van borstkanker. |
| Effectiviteit van goede zorg | <ul style="list-style-type: none"> • De beoordeling van het klinische nut van het doen van routinematig ziekenhuiscontroles dient in samenhang met andere elementen uit de zorg (o.a. het daadwerkelijke recidiefrisico) worden beoordeeld. • (Door-)ontwikkelen, c.q. continu actualiseren van het nomogram mede gebaseerd op het risico op een tweede (ipsi- of contralaterale) primaire tumor en gegeven de voortdurende ontwikkelingen in de zorg voor vrouwen met borstkanker. |

Tabel 6: Aanbevelingen voor aanpassingen van de richtlijn Mammacarcinoom (Zorginstituut Nederland, 2016)

Evaluatie analyse overige documenten, rapporten over de zorg voor patiënten met kanker

Het is opvallend en tegelijkertijd ook zorgelijk dat er diverse, kwalitatief goede rapporten zijn gepubliceerd met concrete handvaten voor verbetering van de kwaliteit van zorg voor mensen met kanker. Met name de gesignaleerde knelpunten en hiaten voor een goede inrichting van nacontrole en nazorg in de eerste lijn lijken niet onoverkomelijk. Op inhoud zijn alle partijen het eens en is ook duidelijk wat vanuit de diverse perspectieven (patiënt, professional, organisatie) uitgangspunten voor goede nazorg zijn. Veel van de in de diverse rapporten gesignaleerde knelpunten hebben betrekking op organisatie en communicatie, zoals onvoldoende interprofessionele samenwerking en gegevensoverdracht, onduidelijke/tegenstrijdige communicatie richting patiënt en onvoldoende betrokkenheid (regie) van de patiënt in het zorgproces. Een deel ligt op deskundigheidsbevordering van de eerste lijn en kennisoverdracht vanuit de tweede lijn. Paramedische beroepsgroepen willen en kunnen een belangrijke bijdrage leveren aan het samen met de patiënt en andere betrokken zorgdisciplines zorgen voor de daadwerkelijke transitie van zorg. Niet alleen door directe ontlasting van de huisarts in de eerste fase, maar ook door de proactieve (en dus signalerende) rol die paramedici van nature vervullen. Het vanuit de brede context bekijken van de situatie en het signaleren van verslechtering is kenmerkend voor paramedische zorgverleners. Iets wat voor huisartsen onhaalbaar lijkt om te doen, naast hun directe patiëntenzorg. Een aantal paramedische disciplines is tevens werkzaam in ziekenhuis- en revalidatiesetting. Deze disciplines kunnen de transmurale lijn naar collega's in de eerste lijn leggen en bijdragen aan de transitie van zorg. Op inhoud wordt geconstateerd dat bij een groot aantal (veelal oudere) patiënten sprake is van comorbiditeit en bestaande richtlijnen onvoldoende handvaten bieden om hier adequaat mee om te gaan. Hier speelt niet alleen een kennisvraag (onderzoek naar de interferentie van het hebben van meerdere aandoeningen naast kanker), maar ook een behoefte om verder te kijken dan de onderliggende aandoening en meer naar de impact op het functioneren en de kwaliteit van leven van de patiënt. Ook dit is iets waar paramedici in zijn opgeleid en een rol in kunnen vervullen. Het gezamenlijk werken aan integrale, transmurale richtlijnen is iets waar paramedische disciplines graag aan zouden bijdragen. Tot slot wordt geconstateerd dat er onvoldoende aandacht wordt besteedt aan arbeidsparticipatie en werkhervatting, een belangrijke factor voor kwaliteit van leven en zingeving. Ook hier ligt een kans, door een intensievere samenwerking van huisartsen en medisch specialisten met de paramedische disciplines.

Aanbeveling

Tot slot de aanbeveling uit de themarapportage van de Staat van Volksgezondheid en Zorg (*Een samenhangend beeld van kanker: ziekte, zorg, mens en maatschappij*), waarin de gesignaleerde hiaten in de patient journey worden beschreven:

De gehele oncologische zorgketen is eigenlijk nog niet goed volledig te beschrijven. De beschikbare informatie is op dit moment nog te versnipperd om patiënten echt op hun 'patient journey' door de zorg te kunnen volgen. Om deze journey goed te kunnen weergeven, zouden per patiënt gegevens van ziekenhuis, apotheek, huisarts, fysiotherapeut, diëtist, psycholoog, palliatieve zorg en overig betrokken zorgverleners moeten worden gekoppeld. Deze gekoppelde gegevens zouden dan mogelijk nog kunnen worden verrijkt met oordelen van patiënten en hun naasten over de kwaliteit van zorg, inclusief de vraaggerichtheid. En dan niet op één moment maar liefst gedurende meerdere jaren of zelfs decennia. De journey start ruim vóór het stellen van de diagnose en loopt door tot na de laatste nacontrole in het ziekenhuis. Ten slotte zou deze informatie nog kunnen worden gekoppeld aan informatie over bijvoorbeeld burgerlijke stand, achtergrond, gezinssamenstelling, schooldeelname, werk én arbeidsongeschiktheid.

Analyse patiënteninformatie

Ten behoeve van de deskresearch voor de analyse van informatie voor patiënten is gebruikgemaakt van zoektermen. De hits op deze zoektermen zijn gescreend op vermelding, beschrijving of verwijzing naar paramedische zorg/zorgdisciplines. De resultaten van deze screening worden in volgorde van de gehanteerde zoektermen aangegeven.

Zoekterm: patiëntenvereniging oncologie borstkanker

Op www.wegwijzerkanker.nl (Infotheek oncologie, sd) staan links naar diverse patiëntenverenigingen, o.a. naar:

Borstkankervereniging Nederland (Borstkankervereniging Nederland, sd)

Naast informatie die is gericht op de primaire aanpak van borstkanker (middels operatie, chemotherapie, radiotherapie), wordt op de website van Borstkankervereniging Nederland veel aandacht besteden aan diverse vormen van nazorg. In beide zorgtrajecten wordt sterk ingezoomd op het individuele behandelplan.

Behandelplan

Nadat je diagnose bekend is, kan er een behandelplan worden opgesteld. Omdat iedere patiënt en iedere tumor anders is, krijgt iedereen een individueel behandelplan. In een individueel behandelplan staat welke behandelingen het best aansluiten bij jouw type en stadium van borstkanker. Op basis van je persoonlijke situatie en de tumorkenmerken stelt je arts het best denkbare behandelplan op. Hij doet dat in samenwerking met jou en het multidisciplinaire team. Je kunt zelf invloed uitoefenen op je behandelplan. Soms zijn er alternatieven beschikbaar, of is er ruimte voor aanpassing, bijvoorbeeld in de behandelvolgorde. Je kunt de (on)mogelijkheden bespreken met je arts.

Individueel behandelplan

Je diagnose is uitgangspunt voor het behandelplan. In een behandelplan staat welke behandelingen het best aansluiten bij jouw type en stadium van borstkanker. Vaak gaat het om een combinatie van behandelingen, bijvoorbeeld een operatie en een chemokuur of bestraling, of alle drie. Afhankelijk van het stadium van de borstkanker heeft het behandelplan betrekking op het bestrijden of verzachten van de ziektesymptomen, verlenging van het leven en de kwaliteit van leven. Het behandelplan komt tot stand in een multidisciplinair overleg (MDO). Daarbij zijn diverse specialisten aanwezig: een chirurg (operatieve ingreep), een radioloog (beeldonderzoek), een patholoog (cel- en weefselonderzoek), een internist/oncoloog (behandeling chemotherapie, hormoontherapie en begeleiding klachten), een radiotherapeut (bestralingen), een verpleegkundig specialist/mammacareverpleegkundige (begeleiding of behandeling), een klinisch geneticus (erfelijkheid), een plastisch chirurg (reconstructie) en op aanvraag een fertiliteitsarts (vruchtbaarheid, kindervens) en een medisch psycholoog.

Individueel (na)zorgplan

Waar het behandelplan de medische behandeling bespreekt, beschrijft het individueel (na)zorgplan het hele behandeltraject. Het bevat informatie over zowel de medische behandeling als over de lichamelijke en psychosociale gevolgen van je ziekte en de behandelingen. Het individueel (na)zorgplan gaat uit van jouw situatie en jouw ervaringen. Samen met je behandelend arts en/of verpleegkundig specialist of casemanager stel je het (na)zorgplan op. Je kunt worden doorverwezen naar gespecialiseerde hulpverleners.

Herstel bij borstkanker

Borstkanker en de behandelingen die daarbij horen, brengen meestal lichamelijke klachten en ongemakken met zich mee. Tijdens de behandelingen en vaak ook nog (lang) daarna. Daarnaast kun je ook te maken krijgen met angst, onzekerheid, somberheid, aantasting van je gevoel van eigenwaarde. Je kunt je eenzaam voelen en moeite hebben om de draad weer op te pakken en je werk te hervatten. Mogelijk ook krijg je twijfels over de dingen die je gewend bent te doen en vraag je je af wat nog zinvol en van betekenis is. Hoe jouw lichaam en geest op de behandeling van borstkanker reageren, weet je niet van tevoren. Misschien zit je binnen een mum van tijd weer letterlijk en figuurlijk lekker in vel. Maar het kan ook zijn dat je je leven lang last houdt van de gevolgen van de behandeling. De meest voorkomende klachten zijn lymfoedeem, zenuwpijn en extreme vermoeidheid. Bij een aantal specifieke klachten kan bijvoorbeeld een fysiotherapeut, huidtherapeut of psychotherapeut uitkomst bieden. Ga er niet zonder meer van uit dat je met je klachten moet leren leven. Bespreek ze met je (huis)arts. Een herstelproces zonder 'nasleep' duurt gemiddeld een jaar. Ongeveer even lang als de behandelphase.

Revalideren na borstkanker

Sommige instellingen hebben speciale revalidatieprogramma's voor kankerpatiënten. Deze programma's bestaan uit verschillende onderdelen, zoals lotgenotencontact, individuele gesprekken, conditietraining, fysio- en ergotherapie. Ze starten vaak al tijdens de behandeling, zodat je je conditie behoudt. Er zijn intensieve varianten (zo'n drie dagen per week) en varianten waarbij je wekelijks bij elkaar komt. Het is goed zo'n programma zo snel als mogelijk te beginnen, maar ook jaren na de behandeling kan het nog zinvol zijn.

Late gevolgen na borstkanker

Mogelijke late gevolgen die kunnen optreden, zijn onder andere: vermoeidheid, zenuwpijn, lymfoedeem, cognitieve klachten zoals geheugen- en concentratiestoornissen, hartfalen, overgangsklachten en seksuele problemen.

De informatie op de website is overzichtelijk en toegankelijk geschreven. Zowel in het primaire als in het secundaire proces blijken de direct betrokken zorgverleners de belangrijkste bron van informatie. Onderzoek wijst uit dat de informatiebehoefte van patiënten op diverse terreinen groot is, maar de informatieoverdracht als ontoereikend wordt ervaren.

Over de inzet van andere zorgverleners bij de behandeling van lymfoedeem wordt op de site van de Borstkankervereniging Nederland onderstaande informatie aangeboden.

Hoe wordt lymfoedeem behandeld?

Bij eerste klachten is het advies om een aantal leefstijltips (zie onderstaande tips) nauw op te volgen. Dit kun je het beste doen in overleg met een oedeemfysiotherapeut of huidtherapeut. Deze kan je ook advies geven over behandelmethoden en je helpen bij het aanleren van bijvoorbeeld bepaalde oefeningen.

Expertisecentrum voor lymfologie

Ziekenhuis Nij Smellinghe in Drachten is in 2009 benoemd tot nationaal Expertisecentrum voor lymfologie. Doel van het Expertisecentrum is diagnostiek en behandeling van lymfoedeem. Daarnaast heeft het centrum een belangrijke taak als kenniscentrum, onder andere het doen van onderzoek. In het Expertisecentrum worden met name patiënten behandeld die ernstige oedeemklachten hebben en waarbij behandeling door een oedeemfysiotherapeut of huidtherapeut onvoldoende resultaat oplevert.

Voorbeelden van niet-operatieve behandelmethoden zijn:

- Oefentherapie
- Manuele lymfdrainage
- Bandageren
- Lymftaping
- Therapeutisch Elastische Kous (TEK)
- Pneumatische compressie therapie

Ook over het belang van voeding en bewegen wordt toegankelijke informatie aangeboden.

Voeding en beweging

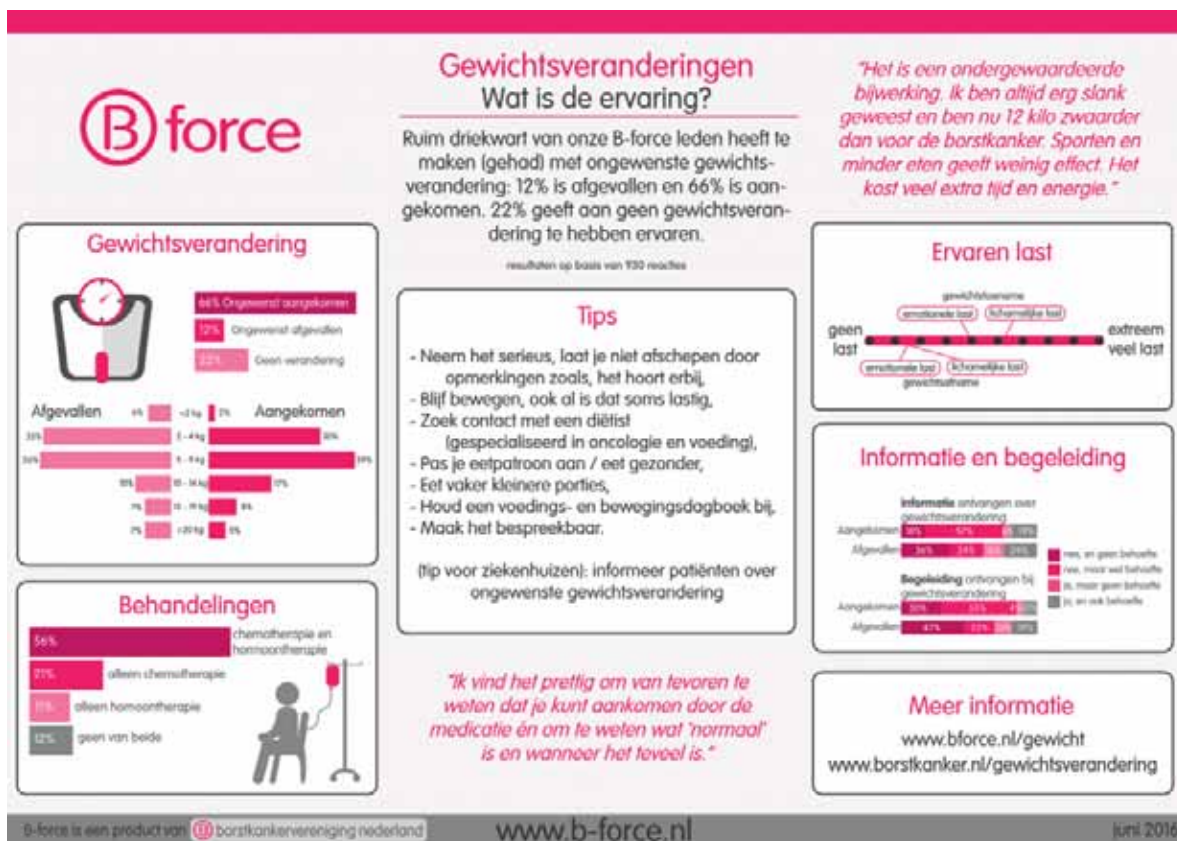
Je kunt het best met een zorgprofessional die verstand heeft van voeding je voedingstoestand bekijken. In Nederland zijn (oncologie)diëtisten hiervoor opgeleid. Deze professionals kunnen je helpen bij o.a. de signalering en behandeling van ondervoeding maar ook bij de problemen die kunnen ontstaan door de ziekte zelf of door de behandelingen. In de meeste oncologische centra zijn zij aanwezig.

De oncologiefysiotherapeut kan je begeleiden en ondersteunen tijdens alle fases van het ziekteproces. Zowel individueel als in groepen bij bijv. oncofit.

Op de website van Borstkankervereniging Nederland wordt ook verwezen naar de relevante richtlijnen (richtlijn Lymfoedeem en conceptrichtlijn Medisch specialistische revalidatie bij oncologie 2.0).

Speciaal voor de doelgroep vrouwen onder de 50 met borstkanker heeft Borstkankervereniging een aparte website <https://www.de-amazones.nl/nl>. De informatie op deze site verwijst grotendeels naar dezelfde informatie als de basiswebsite van de vereniging. Naast deze website heeft Borstkankervereniging een website die zich richt op jonge vrouwen <https://www.jongborstkanker.nl/>. Vrouwen worden met elkaar in contact gebracht en er worden bijeenkomsten georganiseerd voor lotgenoten contact.

Een ander onderdeel van Borstkankervereniging Nederland is B-Force <https://bforce.nl/nl>). Patiënten kunnen op deze site online hun mening geven over borstkankercare in Nederland. De site is bedoeld om verbeterpunten voor borstkankercare te verzamelen en onderzoek te stimuleren.



Figuur 7: Meningen over borstkankercare op bforce.nl

Borstkankervereniging Nederland heeft voor borstkankerzorg een plan opgesteld met tien uitgangspunten voor optimale borstkankerzorg.

1. Er is tijd en aandacht om bewust keuzes te maken.
2. Patiënten hebben toegang tot de beste zorg en expertise.
3. Patiënten krijgen snel de uitslag en (volledige) diagnosestelling.
4. Overbehandeling en onderbehandeling wordt zoveel mogelijk beperkt.
5. Toegang voor patiënten tot wetenschappelijk onderzoek.
6. Het optimale zorgpad kenmerkt zich door een goede taakverdeling.
7. Specialististen zijn volledig toegewijd aan borstkankerzorg.
8. Erkenning van langetermijneffecten en recht op goede nazorg.
9. Inzicht in (ervaren) kwaliteit van zorg via patiëntervaringen en uitkomstindicatoren.
10. Patiënten met uitgezaaide borstkanker krijgen specifieke zorg en behandeling.

Kanker.nl

(<https://www.kanker.nl/zoeken?term=behandelingen%20en%20bijwerking>)

Kanker.nl is een initiatief van KWF Kankerbestrijding, patiëntenbeweging Levenmetkanker en IKNL (kennis- en kwaliteitsinstituut voor oncologische en palliatieve zorg). Deze partijen hebben de handen ineen geslagen om betrouwbare informatie, ervaringskennis en het ondersteuningsaanbod rond kanker op één plek te bundelen en aan te bieden. Paramedische disciplines die worden genoemd zijn diëtisten en fysiotherapeuten, oedeemfysiotherapeuten en huidtherapeuten (inclusief links naar de beroepsvereniging of, indien aanwezig, de patiëntensite van de beroepsvereniging, voor aanvullende informatie over deze disciplines).

Voor wat betreft nazorg wordt verwezen naar de inzet van de 'Lastmeter' of 'Oncokompas', om in overleg met arts of verpleegkundige vast te stellen welke vorm van begeleiding nodig/passend is.

De Lastmeter

De Lastmeter is een vragenlijst die u invult en vervolgens met uw arts of verpleegkundige bespreekt. Uit uw antwoorden op de vragen wordt duidelijk van welke problemen of zorgen u op dat moment last heeft. En of u behoefte heeft aan extra ondersteuning. De Lastmeter wordt bij voorkeur op verschillende momenten in het hele zorgproces ingevuld.

OncoKompas2.0

Met OncoKompas2.0 kunt u zelf uw kwaliteit van leven in kaart brengen. Hiervoor beantwoordt u vragen over lichamelijk, geestelijk en sociaal functioneren, uw leefstijl en zingeving. Zo nodig krijgt u het advies professionele hulp te zoeken.

U kunt alleen via uw arts of verpleegkundige toegang krijgen tot OncoKompas2.0.

Nederlandse federatie van kankerpatiëntenorganisaties (NFK) <https://nfk.nl/aangesloten-organisaties>

De NFK heeft een (concept)visiedocument ontwikkeld waarin de visie op Expertzorg vanuit het perspectief van kankerpatiëntenorganisaties wordt beschreven

(<https://nfk.nl/media/1/NFK-Visie-op-expertzorg-voor-alle-mensen-met-kanker-februari-2019-002.pdf>).

In dit document is onder andere opgenomen dat patiënten een regierol willen voor expertcentra.

Kankerpatiëntenorganisaties pleiten voor expertcentra voor oncologische zorg. Met als basis: compassie, samenwerking, wetenschap, innovatie en kwaliteit.

Voor de expertcentra hebben de patiëntenorganisaties de volgende criteria opgesteld:

- Geven zorg voor alle stadia van de betreffende aandoening.
- Hebben alle mogelijke behandelopties in huis.
- Leveren de specialistische zorg 24 uur per dag gedurende 7 dagen per week.
- Koppelen multidisciplinaire zorg aan innovatief wetenschappelijk onderzoek.
- Zijn alert op symptomen, in alle fasen van de behandeling en daarna. Gebruiken hiervoor PROMs (*Patiënt Reported Outcome Measurements*) en passen de zorg aan als de resultaten dat vragen.
- Stellen de patiënt centraal en stimuleren patiënten om actief te zijn bij alle besluiten rondom behandelingen. De patiënt krijgt alle informatie over de gevolgen van de behandelingen en de balans tussen overleven en kwaliteit van leven.
- Communiceren op tijd met alle betrokken zorgverleners, waaronder de huisarts, en zorgen voor goede afstemming.
- Creëren een sfeer en cultuur met ruimte voor compassie, intercollegiaal overleg, kwaliteitsverbetering en innovatie.
- Evalueren de eigen zorg met PREMs (*Patiënt Reported Experience Measurements*), vergelijkingen met andere expertcentra en vanuit de waarde van de zorg voor de patiënt. De patiëntvertegenwoordigers is de vaste gesprekspartner.
- Werken samen met andere expertcentra, in Nederland en internationaal.

Zoekterm: patiëntenreis oncologie, patiëntenreis oncologie, patiëntreis oncologie, patient journey oncologie

Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis (<https://www.avl.nl/kwaliteit-van-leven/>)

In het Centrum voor Kwaliteit van Leven is alle ondersteunende zorg en behandeling voor patiënten van het Antoni van Leeuwenhoek nu verzameld op een centrale plek in het ziekenhuis. Gespecialiseerde en ervaren professionals staan klaar om te helpen bij problemen op lichamelijk, psychisch sociaal en spiritueel gebied.

De disciplines van Centrum voor Kwaliteit van Leven zijn:

- ergotherapie
- fysiotherapie
- diëtetiek
- transferverpleegkundige
- medisch maatschappelijk werk
- medische psychologie
- psychiatrie
- geestelijke verzorging
- logopedie
- activiteitencentrum en creatieve therapie
- revalidatie
- stoppen-met-roken-poli
- Supportive Care Team (invullen laatste levensfase)

Zoekterm: value based healthcare borstkanker

Santeon-ziekenhuizen (<https://www.santeon.nl/externe-transparantie-borstkanker/>)

Verbeteringen in zorg voor borstkanker

De borstkankerprofessionals van de zeven Santeon-ziekenhuizen zijn in 2016 met de Value-Based Health Care (VBHC) verbetercyclus gestart. Iedere cyclus duurt een halfjaar. In dat halfjaar worden de resultaten van behandelingen en de werkwijze van de artsen vergeleken. Ieder ziekenhuis haalt uit de gesprekken en data verbeterpunten die ze in hun eigen ziekenhuis oppakken. Samen verbeteren de teams zo de zorg voor al borstkankerpatiënten.

Scorecard

Voor borstkanker, prostaatcancer en heupartrose wordt een 'scorecard' samengesteld, met een beknopte set uitkomst- en procesindicatoren en de bijbehorende belangrijkste oorzaken van kosten. De internationale uitkomstenstandaarden van het International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) dienen als leidraad voor de uitkomstindicatoren. Elk Santeon ziekenhuis heeft de aanpak en resultaten van de verbetercyclus gepubliceerd op zijn website. De patiënt krijgt op deze manier inzicht in wat er is verbeterd en waarom.

Verbetering in de zorg voor borstkanker in de Santeon ziekenhuizen omvat:

- Sneller naar huis na borstsparende operatie.
- Beter meebeslissen over de behandeling.
- Minder heroperaties.
- Patiënten praten mee over verbeteringen.

De teams die hebben meegewerkt aan deze verbetercyclus bestaan naast patiënten uit de volgende zorgprofessionals: chirurgen, oncologen, artsen, (specialistisch) verpleegkundigen, radiologen, pathologen, radiotherapeuten, data-analisten, beleidsmedewerker en projectleiders.

Er zijn tot nu toe geen paramedische disciplines betrokken.

Zoekterm: waarde gedreven zorg borstkanker

Erasmus MC

Het Erasmus MC is in samenwerking met internationale partners gestart met de implementatie van Value Based Healthcare onder de noemer 'waardegedreven zorg'. Voor de doelgroep patiënten met borstkanker wordt gebruik gemaakt van diverse uitkomsten (afhankelijk van de fase van de patiënt) die zijn verwerkt in een uitkomstenkaart. De door de patiënt gerapporteerde uitkomsten bestrijken een breed spectrum van kwaliteit van leven, waarbij aandacht wordt besteedt aan:

- fysiek functioneren
- emotioneel functioneren
- sociaal functioneren
- arbeidsmogelijkheden
- vermoeidheid
- depressie
- pijn

Een citaat over waardegedreven zorg van het Erasmus MC:

Bij de start van Waardegedreven Zorg heeft het hele multidisciplinaire team van het Borstkankercentrum in gesprek met elkaar en met de patiënt, het zorgpad voor 'de jonge vrouw met (erfelijke) borstkanker' geïnnoveerd vanuit het perspectief van de patiënt. Vanaf dat moment komt het Managementteam van het Academisch Borstkankercentrum periodiek bijeen om te werken aan continue verbetering van de zorg.

'Nadenken over de uitkomsten van onze zorg voor onze patiënt heeft het zorgteam bewust gemaakt van de zaken die écht belangrijk zijn voor onze patiënten. Daar proberen we dagelijks op in te spelen. Als uit het gesprek met de patiënt aan de hand van de vooraf aangeleverde uitkomstmetingen naar voren komt dat de patiënt echt last van vermoeidheid heeft, dan is bijvoorbeeld 'Herstel en Balans'- fysiotherapie een mooie verwijsgang. Een ander voorbeeld is dat we de zorg op basis van de uitkomstmetingen anders hebben georganiseerd, waardoor de patiënt sneller door het zorgpad gaat. Bovendien zijn we duidelijker over wat we wanneer gaan doen. Wij verwachten dat patiënten daardoor minder onzekerheid ervaren. Kortom: de zorg is niet meer hoofdzakelijk gericht op de aandoening, maar meer op de patiënt!'

Zoekterm: keuzehulp borstkankerHulpwijzer, Borstkankervereniging Nederland

De hulpwijzer op de site van Borstkankervereniging Nederland biedt ondersteuning bij het vinden van passende hulp. Er wordt gebruik gemaakt van een overzicht van hulpverleners en hulpmiddelen. Om patiënten op weg te helpen worden de diverse vormen van hulp opgedeeld in categorieën:

- psychosociale hulpverlening
- thuishulp
- inloophuizen
- ontspanning en bezinning
- kanker en creatieve activiteiten
- complementaire ondersteuning
- revalidatie en sport
- lymfoedeem
- palliatieve zorg
- overgangsklachten
- coaching

Onder ieder kopje worden links aangeboden naar diverse websites. De hulpwijzer hanteert hiervoor de volgende criteria:

- Het aanbod besteedt speciale aandacht aan de gevolgen van de (behandeling van) borstkanker.
- Het aanbod is te plaatsen onder één van de categorieën in de hulpwijzer.
- Het aanbod draagt bij aan het handhaven en/of verbeteren van kwaliteit van leven.
- Het aanbod pretendeert niet gericht te zijn op directe genezing van borstkanker; wel op vermindering van klachten of herstel van dagelijks activiteiten.
- Het aanbod is beschikbaar in één of meerdere fasen van het ziekte- en hersteltraject.
- Het aanbod is kankerbreed, maar kan niet worden geplaatst op de verwijsgids kanker.

In de hulpwijzer zijn diverse paramedische disciplines opgenomen.

Verwijsgids kanker, Integraal Kankercentrum Nederland

Een website van Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) in samenwerking met diverse partners, waaronder beroeps- en koepelorganisaties. Zij bepalen de kwaliteitscriteria waaraan zorgverleners en organisaties moeten voldoen om te kunnen worden opgenomen in de verwijsgids kanker. In de verwijsgids kanker kunnen mensen zowel op onderwerp als op type zorgverlener zoeken. Alle paramedische disciplines zijn opgenomen in de verwijsgids kanker, met een toelichting per discipline, informatie over vergoeding en een link naar de betreffende beroepsvereniging.

Keuzehulp nazorg, Borstkankervereniging Nederland

Een website van Borstkankervereniging Nederland, met verwijzingen naar meerdere websites met tools/apps voor ondersteuning.

Monitor borstkankerzorg, Borstkankervereniging Nederland

Onderdeel van Borstkankervereniging Nederland, met informatie over borstkankerzorg die geboden wordt in ziekenhuizen in Nederland. De monitor bestaat uit het zorgaanbod per ziekenhuislocatie, informatie en organisatie en patiëntervaringen.

Patiënt+

Keuzehulp borstkanker over de verschillende operaties voor vrouwen met borstkanker.

Kiesbeter, Zorginstituut Nederland

Website van Zorginstituut Nederland, met informatie over borstkanker. Op de site staan links naar de diverse professionele richtlijnen. Van één van deze richtlijnen wordt een patiëntenversie aangeboden, te weten de richtlijn *Aanpassingsstoornis bij patiënten met kanker* (2016) voor zorg bij emotionele problemen. De richtlijnen *Pijn bij kanker* en *Fertiliteitsbehoud bij vrouwen met kanker* hebben een eenvoudige inleiding voor patiënten. Op de website staan ook diverse links naar websites met patiënteninformatie, waaronder een link naar de site van de diëtisten: *Dieet dit, dieet dat*.

Zorgkeuzelab

Een platform waar wetenschappelijke verenigingen en patiëntenverenigingen bij zijn betrokken. De keuzehulp wordt bij meer dan 30 ziekenhuizen en 65 teams ingezet. Voor de doelgroep 'patiënten met borstkanker' worden twee keuzehulpen aangeboden: *Vroeg stadium borstkanker* en *Borstreconstructie*. Voor de brede doelgroep 'patiënten met kanker' zijn nog drie keuzehulpen beschikbaar (*Prostaatcancer, Dikkedarmkanker, Eierstokkanker*). Om gebruik te kunnen maken van deze keuzehulpen moeten patiënten van hun ziekenhuis een inlogcode ontvangen.

Med-decs

Een platform waarop nationale en internationale keuzehulpen worden verzameld, geordend en worden weergegeven. Op dit platform staan voor de doelgroep 'patiënten met borstkanker' acht links naar diverse keuzehulpen, waarvan drie in het Nederlands:

- *Borstkanker: tweedelijns palliatieve chemotherapie;*
- *Borstkanker: keuzehulp voor de nazorg van borstkanker: on demand of regelmatige afspraken;*
- *Borstkanker: wat vind ik belangrijk? Afwachten, invriezen embryo's na ivf-behandeling, invriezen eicellen of invriezen eierstokweefsel. Vragen voor uw arts.*

Voor de doelgroepen 'patiënten met prostaatcancer' en 'patiënten met darmkanker' worden op dit platform eveneens Nederlandstalige keuzehulpen aangeboden.

Zoekterm: patiënt informatie nazorg borstkanker, patiënten informatie oncologie

Samen leven met kanker, VU Amsterdam, VuMc, Alpe d'Huzes

Een website van de onderzoeksgroep Samen leven met kanker (VU Amsterdam, VuMc, Alpe d'Huzes) met informatie over lopende onderzoeksprojecten. Daarnaast biedt de site een kennisbank met verwijzingen naar eerdere onderzoeksprojecten en nuttige links.

BREATH op adem na borstkanker, Radboudumc

Een zelfhulpwebsite gericht op de ondersteuning van emotioneel herstel na de behandeling van borstkanker. De website richt zich op twee doelen: het afnemen van mogelijke klachten als gevolg van borstkanker en het toenemen van eigen kracht en mogelijkheden. De website is ontwikkeld door de afdeling Medische psychologie van het Radboudumc en wordt ondersteund door Pink Ribbon. Het zelfhulpprogramma duurt vier maanden, maar de patiënt heeft twaalf maanden toegang tot de informatie op de website. Aan deelname zijn kosten verbonden.

Zoekterm: zorgverbetering borstkanker nazorg

Ecorys

Het *Eindrapport Initiatieven van zorgpartijen gericht op gepast gebruik van oncologische nazorg* (Ecorys, 2014) is een rapport, opgesteld in opdracht van Zorginstituut Nederland. Het bevat een overzicht van initiatieven die gepast gebruik in de nazorg bij huid-, darm-, prostaat- en longkanker bevorderen. In totaal werden 56 initiatieven gevonden, waarvan het merendeel werd geïnitieerd door zorgverleners (23) en kennisinstellingen (17). Een beperkt deel was gestart vanuit patiëntenverenigingen (2) en zorgverzekeraars (2). Bijna de helft van de initiatieven was gericht op het verbeteren van het (na)zorgproces, waarbij veelal sprake was van instrumenten om de zorgverlener te ondersteunen bij palliatieve zorgverlening en op het bevorderen van zelfmanagement.

De online informatie-, communicatie- en adviestools waren gericht op interactieve internettoepassingen gericht op het verstrekken van informatie aan de patiënt over de gevolgen van kanker en/of het nazorgplan, het ondersteunen van de communicatie tussen patiënt en zorgverlener(s) en/of gericht op het geven van een op maat gemaakt advies aan de patiënt over de benodigde nazorg. De volgende paramedische disciplines waren betrokken in één of meerdere initiatieven:

- huidtherapie;
- fysiotherapie.

Evaluatie analyse patiënteninformatie

Mede dankzij de inzet van patiëntenverenigingen, KWF en IKNL is er veel informatie voor patiënten met kanker beschikbaar. De wijze waarop de informatie wordt aangeboden verschilt, om aansluiting te vinden bij een diverse publiek. Zo is er aandacht voor patiënten met minder vaardigheden op het gebied van taal en lezen en op het gebied van het managen van de eigen gezondheid. Een sterk punt is de compleetheid van de informatie, bijvoorbeeld over de wijze van vergoeding, de voor- en nadelen van bepaalde behandelingen en de alternatieven. Zoals bij meer doelgroepen, zien we ook hier een veelheid aan websites en tools, waarvan voor patiënten niet zonder meer helder is welke partijen hier achter zitten. Dit brengt ook risico's met zich mee. Meer exposure van een platform, zoals de *Hulpwijzer* en *Verwijsgids kanker*, waar mensen links kunnen vinden van websites en instrumenten die voldoen aan de criteria die de formele partijen hebben opgesteld, zou kunnen helpen in het oerwoud van informatie.

Geaccrediteerde scholingen per beroepsgroep

Naast de competenties die de paramedische zorgverleners hebben opgedaan in hun bachelor (of master) opleiding, bestaan er voor de verschillende beroepsgroepen registers met daaraan gekoppeld een eis voor bij- en nascholing. Om zicht te krijgen op het actuele kennisniveau van de beroepsgroepen in relatie tot de doelgroep patiënten met kanker is een inventarisatie gemaakt van alle in de periode 2014-2018 geaccrediteerde scholingen.

Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Fysiotherapie

| Opleidingen die toegang geven tot specialisten deelregister Oncologie fysiotherapie (masterniveau) |
|---|
| Master Oncologie Physical Therapie (NVAO geaccrediteerde Master) |
| Premaster Lymfologie en Oncologie (i.c.m. master Revalidatiewetenschappen en Kinesitherapie bij inwendige aandoeningen – NVAO-geaccrediteerde master) |
| Bij- en nascholingsactiviteiten |
| Workshop 'De Islamitische patiënt met kanker' |
| 1st International Conference on Physical Therapy in Oncology |
| Kennis en kunde bij hoofdhalskanker; Welke aspecten zijn van belang voor de fysiotherapeut? |
| 3e Nationale Kankeroverleverschap Symposium |
| Geriatricie en oncologie: een moeizaam evenwicht |
| NVFL regioavond 2018 Arbeid en Kanker |

| |
|---|
| NVFL regioavond 2018 Oncologie gerelateerd thema |
| Training Ondersteunen van eigen regie na kanker |
| Oncologie symposium: prostaatkanker |
| Oncologie symposium: prostaatkanker |
| Fit bij kanker |
| 4e Studiedag 'Voeding Bewegen en Kanker' |
| Diagnostiek en training bij kinderen met kanker |
| State of the art: Medisch Specialistische Oncologische Revalidatie in het UMC Utrecht |
| Oncologie revalidatiewetenschappen |
| Lezing 'Leven met longkanker' |
| 23ste Antoni van Leeuwenhoek-symposium 'Oncologie in perspectief – (Over)leven' |
| Avondsymposium 'Oncologie in perspectief – (Over)leven' |
| Fysiotherapie in de palliatieve zorg bij kanker |
| Training 'In gesprek met oncologiepatiënten' |
| Masterclass 'Kanker en Werk' |
| Sterkte met je tumor: symposium psychosociale oncologie |
| Masterclass 'Kanker op de Werkvloer' |
| 2e Kankeroverleverschap Symposium |
| NVFL-regioavond 'Zelfmanagement voor de oncologiepatiënt' |
| 3e Studiedag 'Voeding Bewegen en Kanker' |
| Late effecten van medisch oncologische behandelingen. Een update |
| Incompany training Voeding, Bewegen en Kanker |
| Multidisciplinaire neuro-oncologische zorg in Zuidoost-Nederland |
| Medische oncologiefysiotherapie |

| |
|---|
| Herstel na de behandeling van kanker: de lichamelijke aspecten |
| 22ste Antoni van Leeuwenhoek-symposium 'Oncologie in perspectief-Maatwerk' |
| Avondsymposium 'Oncologie in perspectief - Maatwerk' |
| Verdiepingscursus 'Oncologie en fysiotherapie' |
| Arm- en schoudermorbiditeiten na de behandeling van borstkanker |
| Vervolgcurcus: 'In gesprek over goede zorg aan oedeem en oncologiepatiënten' |
| De invloed van kanker op het bewegend functioneren |
| Seksualiteit en intimiteit bij uro-oncologische patiënten |
| Studiedag 'In gesprek met oncologiepatiënten' |
| Oncologische Zorg in Beweging |
| Fysiotherapie & Oncologische Revalidatie (OncoFit) |
| Oncologie en ouderen (ONO) |
| Scholing 'In gesprek over goede zorg aan oedeem-/oncologiepatiënten' |
| Toetsvragen NPi-service 2015 thema 'Lymfologie en oncologie' |
| Fysiotherapie voor hoofdhalshalkankerpatiënten |
| Nieuwe chirurgische technieken voor de oncologiepatiënt |
| Nieuwe apparatieve behandelmethodes voor oedeem- en of oncologiepatiënt |
| Chemoinvloed op de oncologiepatiënt. Wat moet je weten? |
| Oncologische Revalidatie |
| 2e Studiedag 'Voeding, Bewegen en Kanker' |
| Relevantie van de nwste. ontwikk. i.d. oncolog. behand. voor de oncologiefysioth. |
| Center of excellence oncologie; de oncologische zorg uitgelijnd |
| Beweegprogramma Oncologie |
| Mondproblemen bij de oncologische patiënt. Wat kunnen wij daar samen aan doen? |

| |
|---|
| Kanker, verschillen tussen jong en oud |
| 21e symposium 'Oncologie in perspectief – Iedere levensfase belicht' |
| Avondsymposium 'Oncologie in perspectief – Iedere levensfase belicht' |
| Hoofd-Hals kanker. Resultaten door samenwerking |
| Oncologische Nazorg in de Fysiotherapie – Vervolg |
| Vergadering werkgroep Oncologie FVGO |
| Opleiding Oncologie voor de professional in de zorg Module 3 |
| Toetsvragen NPi-service 2015 thema 'Lymfologie en oncologie' Web-based training/e-Learning |
| De behandeling van Longkanker; Met kleine stapjes vooruit |
| Npi-learning beweegprogramma's (deel 2): module 'Oncologie' Web-based training/e-Learning |
| Beweegprogramma's (deel 2) module 'Oncologie' |
| Oncologie & begeleiding van het ernstig zieke jonge kind van 0-4 jaar |
| Studiedag 'Voeding, bewegen & kanker' |
| Pijn en kanker, wat kun je als fysiotherapeut betekenen |
| De oncologische patiënt en multidisciplinaire samenwerking |
| Symposium Oncologie en Fysiotherapie |
| Late effecten na kankerbehandeling |
| 4-daags multidiscipl. ROS begeleidingstraject. Oncologie in de eerste lijn |
| Thema-avond 'Multidisciplinaire samenwerking in de oncologische revalidatie' |
| Masterclass 'The role of exercise in oncology rehabilitation' |
| Empowerment in de oncologie |
| Symposium 'Oncologie in perspectief. Focus op kwaliteit' |
| Oncologische nazorg in de fysiotherapie |
| Oncologie en fysiotherapie |

| |
|--|
| Fysiotherapie in de kinderoncologie |
| Opleiding oncologie voor de professional in de zorg module 2 |
| Masterclass 'Kanker en Werk' |
| MedicalFitness bij oncologie |
| Training 'Empowerment in de oncologie' |
| Thema-avond 'Ouderen in de Oncologie' |
| Scholing n.a.v. de 'Zorgstandaard kanker' |
| Toetsvragen Npi-service 2014, thema 'Lymfologie en oncologie' Web-based training/e-Learning |
| Masterclass 'Oncologiefysiotherapie bij ouderen' |
| Hematologie en Kanker |
| Training bij Oncologie |
| Fysiotherapie bij oncologische patiënten |
| Oncologische verpleegkundige zorg in de thuiszorg |
| Symp. Nazorg, nacontr. en reval. bij kanker: visie,richtlijnen en praktijkvoorb. |
| Zelfmanagement voor de oedeem-oncologiepatiënt |
| Masterclass 'Kanker op de Werkvloer' |
| Cachexie, als kanker niet kan worden genezen |
| Ontwikkelingen bij borstkanker |
| Oncologie in perspectief – 100 jaar grensverleggend |
| Oncologie in perspectief – 100 jaar grensverleggend (avond) |
| Opleiding oncologie voor de professional in de zorg, module 1 |
| Fascietechnieken na borstkanker |
| Studiedag 'In gesprek met oncologiepatiënten' |
| Samenwerken bij kanker: cursus psycho-oncologie voor prof. i.d. gezondheidszorg |
| Samenwerken bij kanker: cursus psycho-oncologie voor prof. i.d. gezondheidszorg |

| |
|---|
| Ketenzorg rondom de oncologiepatiënt |
| Toetsvragen Npi-service, thema lymfologie en oncologie Web-based training/e-Learning |
| Training bij oncologie |
| Cursus oncologische revalidatie |
| Beweegprogramma's (deel 2): module 'Oncologie' (reg AF, Ge, Onc, Oe) |
| Professionalisering in de oncologische fysiotherapie |
| NPi-learning Oncologie en fysiotherapie Web-based training/e-Learning |
| Masterclass Medische Oncologie en Fysiotherapie |
| Masterclass Oncologierevalidatie |

Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Oefentherapie

| |
|--|
| Ondersteunen van eigen regie na kanker |
| Opleiding 'Oncologie voor de professional in de zorg' |
| 4e Studiedag 'Voeding, Bewegen en Kanker' |
| Training 'In gesprek met oncologiepatiënten' |
| Symposium 'Oncologie in perspectief – (Over)leven' |
| 3e Studiedag 'Voeding, Bewegen en Kanker' |
| Incompany training 'Voeding, Bewegen en Kanker' |
| Herstel na de behandeling van kanker: de lichamelijke aspecten |
| Symposium 'Oncologie in perspectief – Maatwerk' |
| Symposium 'Oncologie en oefentherapie' |
| 2e Studiedag 'Voeding, Bewegen en Kanker' |
| Beweegprogramma's 'Vervolg Oncologie' |
| Mondproblemen bij de oncologische patiënt; wat kunnen wij daar samen aan doen? |
| Symposium 'Oncologie in perspectief – Iedere levensfase belicht' |

| |
|--|
| Fysiotherapeutische Oncologische Nazorg – Vervolg |
| Studiedag 'Voeding, Bewegen en Kanker' |
| 4-daags multidisciplinair ROS-begeleidingstraject: Oncologie in de eerste lijn |
| Symposium 'Oncologie in perspectief- Focus op kwaliteit' |
| Oncologische nazorg in de fysiotherapie |
| Opleiding oncologie voor de professional in de zorg |
| Online nascholing richtlijn Oncologische Revalidatie – deel 2 Web-based training/e-Learning |
| Studiedag 'In gesprek met oncologiepatiënten' |

Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Diëtetiek

| |
|---|
| 5e nationale AYA 'Jong & Kanker' symposium |
| Ondersteunen van eigen regie na kanker |
| Opleiding 'Oncologie voor de professional in de zorg' |
| De meerwaarde van meting van de lichaamssamenstelling en doelgerichte aanpassing van de dieetbehandeling van uw patiënt rondom de behandeling voor een oncologische aandoening. |
| 4e studiedag 'Voeding, Bewegen en Kanker' |
| Training In gesprek met oncologiepatiënten |
| Symposium 'Oncologie in perspectief – (Over)leven' |
| 4e Nationale AYA 'Jong & Kanker'-symposium |
| 3e Studiedag 'Voeding, Bewegen en Kanker' |
| Multidisciplinair bijeenkomst 'Voeding en beweging bij kanker' |
| Workshop 'Transmuraal zorgpad Oncologische ondervoeding' |
| Masterclass Die'net: De oncologiediëtiste als coach – Begeleiding bij psychosociale problematiek |
| Incompany training 'Voeding, Bewegen en Kanker' |
| Voeding bij kanker in beweging |

| |
|--|
| Herstel na de behandeling van kanker: de lichamelijke aspecten |
| Symposium 'Oncologie in perspectief – Maatwerk' |
| Multidisciplinaire zorg rondom de oncologiepatiënt – regionale scholing Utrecht |
| 2e Studiedag 'Voeding, Bewegen en Kanker' |
| Oncologie en Diëtetiek |
| Kanker en de invloed van voeding |
| Mondproblemen bij de oncologische patiënt; wat kunnen wij daar samen aan doen? |
| Grenzeloze Progressie, oncologische revalidatie |
| Symposium 'Oncologie in perspectief – Iedere levensfase belicht' |
| Voeding en kanker – laatste trends op gebied van voeding en kanker |
| Post-hbo Voeding bij Kanker |
| Studiedag 'Voeding, Bewegen en Kanker' |
| 4-daags multidisciplinair ROS begeleidingstraject: 'Oncologie in de eerste lijn' |
| Symposium 'Oncologie in perspectief – Focus op kwaliteit' |
| Preventie kanker |
| RUCO eten, drinken, praten, slikken en zoenen, een update in hoofd-halsoncologie |
| Verklein de kans op kanker |
| Opleiding 'Oncologie voor de professional in de zorg' |
| Online nascholing richtlijn Oncologische Revalidatie - deel 2 Web-based training/e-Learning |
| Studiedag 'In gesprek met oncologiepatiënten' |

Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Ergotherapie

| |
|---|
| Ondersteunen van eigen regie na kanker |
| Opleiding 'Oncologie voor de professional in de zorg' |
| Training 'In gesprek met oncologiepatiënten' |

| |
|--|
| Symposium 'Oncologie in perspectief – (Over)leven' |
| Follow-up-dag 'Ergotherapie & Oncologische problematiek' |
| Herstel na de behandeling van kanker: de lichamelijke aspecten |
| Incompany OCA Amsterdam |
| Symposium 'Oncologie in perspectief – Maatwerk' |
| Oncologie en Ergotherapie |
| Mondproblemen bij de oncologische patiënt; wat kunnen wij daar samen aan doen? |
| Grenzeloze progressie, oncologische revalidatie |
| Symposium 'Oncologie in perspectief – Iedere levensfase belicht' |
| Masterclass Medische oncologie en fysiotherapie |
| 4-daags multidisciplinair ROS begeleidingstraject: 'Oncologie in de eerste lijn' |
| Symposium 'Oncologie in perspectief – Focus op kwaliteit' |
| RUCO eten, drinken, praten, slikken en zoenen, een update in hoofd-halsoncologie |
| Opleiding 'Oncologie voor de professional in de zorg' |
| Online nascholing richtlijn Oncologische Revalidatie - deel 2 Web-based training/e-Learning |
| Studiedag 'In gesprek met oncologiepatiënten' |

Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Huidtherapie

| |
|---|
| Ondersteunen van eigen regie na kanker |
| Opleiding 'Oncologie voor de professional in de zorg' |
| Symposium 'Kwaliteit van leven na de behandeling van kanker' |
| Cursus 'Psychosociale begeleiding en wondbehandeling bij de oncologische patiënt' |
| Training 'In gesprek met oncologiepatiënten' |
| Symposium 'Oncologie in perspectief – (Over)leven' |
| Herstel na de behandeling van kanker: de lichamelijke aspecten |

| |
|--|
| Oncologisch voetzorgverlener OVV – Podotherapeuten |
| Symposium 'Oncologie in perspectief – Maatwerk' |
| Huidkanker in de (huisarts)praktijk |
| Dé cursus over huidkanker voor de Eerste Lijn |
| Mondproblemen bij de oncologische patiënt; wat kunnen wij daar samen aan doen? |
| Symposium 'Oncologie in perspectief – Iedere levensfase belicht' |
| 4-daags multidisciplinair ROS begeleidingstraject: Oncologie in de eerste lijn |
| Symposium 'Oncologie in perspectief – Focus op kwaliteit' |
| Opleiding oncologie voor de professional in de zorg |
| Oncologisch Voetzorgverlener OVV |
| Online nascholing richtlijn Oncologische Revalidatie - deel 2 Web-based training/e-Learning |
| WebTV Huidkanker Web-based training/e-Learning |
| Schouderproblematiek bij borstkankerpatiënten met lymfoedeem |
| Studiedag 'In gesprek met oncologiepatiënten' |

Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Logopedie

| |
|--|
| Ondersteunen van eigen regie na kanker |
| Opleiding 'Oncologie voor de professional in de zorg' |
| Training 'In gesprek met oncologiepatiënten' |
| Herstel na de behandeling van kanker: de lichamelijke aspecten |
| Symposium 'Oncologie in perspectief – (Over)leven' |
| Symposium 'Oncologie in perspectief – Maatwerk' |
| ASISTO en de rol van e-Health tools binnen spraakrevalidatie |
| (Bij)scholingdag hoofd-halsoncologie |
| Mondproblemen bij de oncologische patiënt; wat kunnen wij daar samen aan doen? |

| |
|--|
| Symposium 'Oncologie in perspectief – Iedere levensfase belicht' |
| Hoofd-Halskanker. Resultaten door samenwerking |
| 4-daags multidisciplinair ROS-begeleidingstraject: Oncologie in de eerste lijn |
| Symposium 'Oncologie in perspectief – Focus op kwaliteit' |
| RUCO eten, drinken, praten, slikken en zoenen, een update in hoofd-halsoncologie |
| Online nascholing richtlijn Oncologische Revalidatie – deel 2 Web-based training/e-Learning |
| Studiedag 'In gesprek met oncologiepatiënten' |

Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Podotherapie

| |
|--|
| Ondersteunen van eigen regie na kanker |
| Opleiding Oncologie voor de professional in de zorg |
| Training 'In gesprek met oncologiepatiënten' |
| Symposium 'Oncologie in perspectief – (Over)leven' |
| Herstel na de behandeling van kanker: de lichamelijke aspecten |
| Oncologisch voetzorgverlener OVV – Podotherapeuten |
| Symposium 'Oncologie in perspectief – Maatwerk' |
| Mondproblemen bij de oncologische patiënt; wat kunnen wij daar samen aan doen? |
| Symposium 'Oncologie in perspectief – Iedere levensfase belicht' |
| 4-daags multidisciplinair ROS-begeleidingstraject: Oncologie in de eerste lijn |
| Symposium 'Oncologie in perspectief – Focus op kwaliteit' |
| Oncologisch Voetzorgverlener OVV |
| Voetzorg en Oncologie |
| Online nascholing richtlijn Oncologische Revalidatie – deel 2 Web-based training/e-Learning |
| Studiedag 'In gesprek met oncologiepatiënten' |

Bijlage 1: Citaten uit richtlijnen en standaarden Kanker

De informatie in deze bijlage betreft uitsluitend citaten uit de genoemde richtlijnen die betrekking hebben op paramedische betrokkenheid in het behandelproces en/of organisatie van de zorgketen.

Richtlijn Borstkanker (2012/2017)

Lymfoedeem

‘Als er geen ADL beperkingen met onderliggende stoornissen in spier- en gewrichtsfunctie zijn, kan ook worden overwogen om de patiënt door te verwijzen naar een huidtherapeut in plaats van naar de fysiotherapeut.’

Conclusies, Niveau 1: ‘Het beperkt uitvoeren van schouderbewegingen in de eerste week postoperatief geeft minder wondvocht en seroom. Oefentherapie heeft een positief effect op het voorkomen van lymfoedeem en het uitvoeren van ADL. (KNGF Evidence Statement Borstkanker, 2011).’

Lymfoedeem

‘Het wordt aanbevolen tijdens de eindevaluatie van de fysiotherapeutische behandeling met patiënt de risicofactoren te bespreken en bij functiekachten of tekenen van lymfoedeem opnieuw contact op te nemen met de behandelend fysiotherapeut.’

Oedeem

‘Het wordt aanbevolen bij oedeem te verwijzen naar een fysiotherapeut die is opgeleid in oedeemfysiotherapie. Voor behandeling van lymfoedeem wordt het levenslang dragen van een therapeutisch elastische kous geadviseerd.’

Verminderde schouderfunctie

‘Het wordt aanbevolen om patiënten die een okselbehandeling (okselklierdissectie en/of radiotherapie van de oksel) hebben ondergaan 5-7 dagen na behandeling voor een poliklinisch consult te verwijzen naar de fysiotherapie.’

Locoregionale gevolgen mammacarcinoom

‘Fysiotherapeutische behandeling bij locoregionale gevolgen van mammacarcinoom en de wetenschappelijke onderbouwing hiervan worden uitgebreid beschreven in de Evidence Statement Borstkanker, (KNGF, 2011) te vinden op <https://www.kngf.nl/kennisplatform/evidence-statements/borstkanker>. Onderstaande teksten en conclusies zijn hierop gebaseerd.’

Richtlijn Medisch Specialistische Revalidatie bij Oncologie (2017)

‘Als er sprake is van functioneringsproblemen op één specifiek vlak, lichamenlijk, cognitief, emotioneel of sociaal en/of met betrekking tot rol, functioneren en/of zingeving of het risico hierop wordt als hoog ingeschat, dan wordt, afhankelijk van de problematiek, verwezen voor behandeling naar een psychosociale of paramedische zorgverlener, bijvoorbeeld een fysiotherapeut of een psycholoog.’

‘Interventies vanuit de ergotherapie kunnen helpen bij de praktische problemen die opgelost moeten worden bij het in balans houden tussen klachten, werkzaamheden en activiteiten thuis.’

Richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg (2017)

| Kwaliteit van leven: domeinen, zorggebieden | Verwijzing naar psychosociale en/of (para)medische zorgverleners |
|--|---|
| Lichamelijke problemen | Huisarts/medisch specialist, verpleegkundige/verpleegkundig specialist, <i>fysiotherapeut</i> , <i>diëtist</i> , <i>logopedist</i> , seksuoloog, <i>huid/oedeemtherapeut</i> , <i>ergotherapeut</i> , revalidatiearts |
| Praktische problemen | Medisch maatschappelijk werker, <i>ergotherapeut</i> |
| Werk gerelateerde problemen | Bedrijfsarts, Bedrijfsarts Consulent Oncologie (BACO), medisch maatschappelijk werker, <i>ergotherapeut</i> |
| Gezins-/sociale problemen | Medisch maatschappelijk werker, BIG-geregistreerde psycholoog, psychiater |
| Emotionele problemen | Medisch maatschappelijk werker, BIG-geregistreerde psycholoog, psychiater, geestelijk verzorger |
| Cognitieve problemen | Neuropsycholoog |
| Levensbeschouwelijke of zingevingsvragen | Geestelijk verzorger |
| Bij complexe en meervoudig, samenhangende problematiek op verscheidene vlakken | Als een interdisciplinair onderling afgestemd behandelplan noodzakelijk wordt geacht, kan een patiënt verwezen worden naar medisch specialistische revalidatie bij oncologie. |

Verwijzing bij lichamelijke problemen

'Indien lichamelijke klachten de boventoon voeren, is het aan te bevelen een (para)medische of verpleegkundige discipline in te schakelen. Per klacht kan nagegaan worden welke discipline deze klacht adequaat zou kunnen behandelen. (Para)medische disciplines die van aanvullende waarde kunnen zijn bij de behandeling van mensen met kanker voor lichamelijke problemen zijn bijvoorbeeld *diëtisten*, *ergotherapeuten*, *fysiotherapeuten* (met het voor het probleem relevante specialisme), *huid/oedeemtherapeuten*, revalidatieartsen, *logopedisten*, seksuologen, artsen en verpleegkundigen/verpleegkundig specialisten.'

Verwijzing bij praktische problemen

'Bij praktische problemen kan verwezen worden naar een medisch maatschappelijk werker of *ergotherapeut*, bijvoorbeeld voor problemen met vervoer, financiën, werk, school, huishouden. De *ergotherapeut* kan bij diverse problematiek in relatie tot het dagelijks handelen helpen bij het vergroten van de autonomie en participatie van de patiënt met zijn ziekte in relatie tot zijn fysieke en sociale omgeving.'

Klinische relevantie

'Multidisciplinaire samenwerking, zowel intern in de ziekenhuizen als met de eerstelijnszorg (te denken valt aan onder andere huisarts, POH-GGZ, *fysiotherapeut*, etc.) en medisch-specialistische revalidatiezorg, is een voorwaarde voor goede psychosociale zorg voor mensen met kanker, waarbij screening en signalering van psychosociale problematiek een vast onderdeel is van de reguliere zorg.'

Richtlijn Herstel na Kanker (2011)

Conclusies

- Meer samenwerking met *fysiotherapie*, bewegingsprogramma's.
- Vermoeidheid en lymfoedeem al vroegtijdig diagnosticeren en gaan behandelen, idem voeding (*fysiotherapeut, diëtiste, revalidatie*).
- Wenselijk om patiënten bij ontslag na operatie te informeren over mogelijkheden *fysiotherapie*, enige tijd na de operatie.

Zorgstandaard Kanker (2014)

Bewegen

'Voldoende bewegen draagt bij aan het voorkomen van aandoeningen en voor mensen met een chronische ziekte vormt het een belangrijk element in de behandeling. De positieve bijdrage van bewegen aan de behandeling van en het leven met verschillende chronische aandoeningen wordt breed erkend. Om te komen tot een goede beschrijving van '*beweegezorg*' wordt gewerkt aan de ontwikkeling van een generieke zorgmodule 'Bewegen'.' (Red.: november 2015 is de zorgmodule *Bewegen* gepubliceerd.)

Stoppen met roken

'Doel van de zorgmodule *Stoppen met Roken* is goede zorg bij stoppen met roken. De zorgmodule geeft duidelijkheid over de inhoud en organisatie van een stoppen-met-roken-behandeling. De generieke zorgmodule *Stoppen met Roken* is beschikbaar op www.rokeninfo.nl (104).'

Voeding

'De zorgmodule *Voeding* (105) beschrijft de norm voor goede voedingszorg – zowel voor kinderen als volwassenen – als onderdeel van de behandeling van patiënten met risicofactoren en/of chronische ziekten. De generieke zorgmodule *Voeding* is beschikbaar op www.nvdiëtist.nl. In aanvulling op de zorgmodule *Voeding* zijn de richtlijnen *Ondervoeding bij patiënten met kanker* (28) en richtlijn *Voedings- en dieetbehandeling* (38) beschikbaar (www.oncoline.nl). Van de richtlijn *Ondervoeding bij kanker* is een patiëntenversie beschikbaar (106).'

Doelgroep: patiënten met reuma

Afbakening en werkwijze:

Ongeveer 1 op de 9 mensen in Nederland heeft een reumatische aandoening, wat neerkomt op ongeveer 2 miljoen mensen. Reuma is een verzamelnaam voor een cluster van meer dan 100 aandoeningen aan gewrichten, spieren en pezen. Deze aandoeningen verschillen onderling sterk van aard wat betreft locatie, duur, verloop en prognose. Ook de therapeutische behandelopties en de betrokken medische en paramedische disciplines verschillen sterk per aandoening. De meest voorkomende vormen van reuma zijn artrose, reumatoïde artritis, osteoporose, jicht en fibromyalgia. Binnen dit document ligt de focus op reumatoïde artritis, vanwege de hoge prevalentie en de betrokkenheid van verschillende medische en paramedische disciplines in de diagnostiek en/of behandeling.

De desksearch richt zich op:

- Formeel vastgestelde, door zorgverleners gebruikte documenten/informatie (richtlijnen, standaarden).
 - Zie § Analyse beroepsstandaarden.
- Formeel vastgestelde documenten/rapporten over de zorg voor deze doelgroep, met de focus op (evaluatie van de) kwaliteit van zorg en knelpunten in de zorg. Daarbij zijn de volgende criteria gehanteerd:
 - Documenten/rapporten zijn formeel vastgesteld met publicatiedatum.
 - Documenten/rapporten zijn onderschreven/geautoriseerd door één of meer formele instanties (overheidsinstanties, wetenschappelijke verenigingen, erkende onderzoeksinstanties, gezondheidsfondsen, patiëntenorganisaties, etc.).
 - Conclusies en/of aanbevelingen zijn gekoppeld aan een follow-up en/of vervolgrapportage.
 - Zie § Analyse overige documenten, rapporten over de zorg voor patiënten met reumatoïde artritis.
- Voor (en door) patiënten beschikbare documentatie op websites en platforms van formele instanties (patiëntenorganisaties, gezondheidsfondsen, zorgprofessionals, etc.).
 - Zie § Analyse patiënteninformatie.
- Geaccrediteerde scholingen m.b.t. de doelgroep 'patiënten met reuma'.
 - Zie § Inventarisatie geaccrediteerde scholingen per beroepsgroep.

Reuma in cijfers

| | |
|------------------------|-----------|
| • Reumatoïde artritis: | 250.000 |
| • Osteoporose: | 400.000 |
| • Jicht: | 370.000 |
| • Artrose: | 1.340.000 |
| – knieartrose: | 626.000 |
| – heupartrose: | 366.000 |
| – handartrose: | 348.000 |
| • Fibromyalgie | 160.000 |

[Bron: Reumafonds, 2018]

Mensen met reuma hebben gemiddeld een hoog zorggebruik bij zowel medische als paramedische disciplines (zie tabel 1).

| In de afgelopen 12 maanden in contact geweest met... | respondenten zonder reumatische klachten (%) | respondenten met reumatische klachten (%) | respondenten met ontstekingsreuma (%) | respondenten met wekedelenreuma (%) | respondenten met primaire artrose (%) |
|--|--|---|---------------------------------------|-------------------------------------|---------------------------------------|
| Huisarts | 72.0 | 90.7 | 89.4 | 98.1 | 89.6 |
| Reumatoloog | 0.7 | 20.1 | 43.6 | 23.6 | 6.6 |
| Orthopedisch chirurg | 5.8 | 36.5 | 32.7 | 23.2 | 40.1 |
| Fysiotherapeut | 24.7 | 60.2 | 60.1 | 70.0 | 58.9 |
| Reumaconsulent | 0.5 | 8.5 | 22.7 | 12.4 | 3.0 |
| Maatschappelijk werker | 2.6 | 7.8 | 6.6 | 12.9 | 6.6 |
| Psycholoog | 7.7 | 11.6 | 9.3 | 15.0 | 11.2 |
| Ergotherapeut | 1.2 | 6.0 | 9.2 | 8.4 | 5.5 |

Tabel 1: Zorggebruik mensen met reumatische klachten [bron: A.M.J. Chorus, Maart 2011]

Doelgroepspecificatie: reumatoïde artritis

De desksearch richt zich op de subgroep 'patiënten met reumatoïde artritis'. Reumatoïde artritis is een auto-immuunziekte met een chronisch inflammatoir beloop. Het wordt gekenmerkt door ontstekingen van met name de kleinere gewrichten (pols, hand, voet), waarbij de klachten een grillig verloop hebben en vaak symmetrisch opkomen. De ziekte leidt tot pijn, stijfheid, functieverlies en schade aan het gewrichtskraakbeen. Reumatoïde artritis komt vaker voor bij vrouwen dan bij mannen (zie tabel 2).

| Per 1000 personen | Incidentie 2015 | | Prevalentie 2015 | |
|--------------------|-----------------|---------|------------------|---------|
| | Mannen | Vrouwen | Mannen | Vrouwen |
| | 0.8 | 1.3 | 10.3 | 17.3 |
| Absolute aantallen | Totaal | | Totaal | |
| | 17.400 | | 234.400 | |

Tabel 2: Reumatoïde artritis in cijfers [bron: NIVEL zorgregistraties eerste lijn, 2018]

Analyse beroepsstandaarden (stand van de wetenschap en praktijk)

Zorgverleners worden geacht te handelen conform de standaarden van de beroepsgroep en de stand van de wetenschap en praktijk. Dit handelen is grotendeels vastgelegd in kwaliteitsdocumenten (richtlijnen en standaarden).

Voor de doelgroep patiënten met reuma zijn vigerende (formeel vastgestelde en geautoriseerde) documenten gescreend op betrokkenheid en/of inzet van paramedische disciplines.

Hierbij is een onderscheid gemaakt in:

1. Betrokkenheid van de paramedische discipline bij de totstandkoming van het document (in werkgroep, klankbordgroep en/of bij autorisatie) (zie tabel 3).
2. Inzet van de paramedische discipline doordat deze zorg (op inhoud of proces) wordt beschreven in het betreffende document (zie tabel 4).

Hieronder vindt u een overzicht van de gescreende richtlijnen en standaarden.

- Artritis (NHG-standaard, 2017);
- Diagnostiek en behandeling van reumatoïde artritis (CBO-richtlijn, 2009);
- Reumatoïde Artritis (KNGF-richtlijn, 2018)
- Reumatoïde Artritis en Participatie in arbeid (NVR/NVVG-richtlijn, 2013);
- Consensus polsorthesen bij artritis (sectie ergotherapie NHPR, 2010);
- Diagnostiek van Reumatoïde Artritis (NVR-richtlijn, 2016).

| Discipline Document | Huid-therapie | Logopedie | Oefen-therapie C&M | Fysio-therapie | Diëtetiek | Ergo-therapie | Podotherapie |
|--|---------------|-----------|--------------------|----------------|-----------|---------------|--------------|
| Artritis (NHG) | - | - | - | - | - | - | - |
| Diagnostiek en behandeling van RA (CBO) | - | - | - | X | - | X | - |
| RA (KNGF) oud | | - | | X | | | |
| RA (KNGF) nieuw | | | X | X | | X | X |
| RA en Participatie in arbeid (NVR/NVVG) | - | - | - | - | - | - | - |
| Consensus polsorthesen bij artritis (NHPR) | - | - | - | - | - | X | - |
| Diagnostiek van RA (NVR) | - | - | - | - | - | - | - |

Tabel 3: Betrokkenheid paramedici bij totstandkoming richtlijn/standaard

| Discipline Document | Huid- therapie | Logo- pedie | Oefen- therapie C&M | Fysio- therapie | Diëtetiek | Ergo- therapie | Pod- therapie |
|--|-------------------|----------------|---------------------------|--------------------|-----------|-------------------|------------------|
| Artritis (NHG std) | - | - | X | X | - | X | - |
| Diagnostiek en behandeling van RA (CBO) | - | - | X | X | X | X | X |
| RA (KNGF) | - | - | X | X | - | X | X |
| RA (KNGF) nieuw | | | X | X | | X | X |
| RA en Participatie in arbeid (NVR/NVVG) | - | - | X | X | - | X | - |
| Consensus polsorthesen bij artritis (NHPR) | - | - | - | - | - | X | - |
| Diagnostiek van RA (NVR) | - | - | - | - | - | - | - |

Tabel 4: Inzet paramedici genoemd en/of beschreven in richtlijn/standaard

Verwijzing/inzet paramedische disciplines

Zie bijlage 2 voor citaten per richtlijn, aangaande paramedische betrokkenheid in richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van reumatoïde artritis.

De discipline 'ergotherapie' wordt in de verschillende richtlijnen het meest beschreven als betrokken paramedische discipline, gevolgd door 'fysiotherapie'. Ergotherapie wordt voornamelijk genoemd voor voorzieningen, aanpassingen en hulpmiddelen. Verder wordt ergotherapie ingezet voor spalktherapie, het in kaart brengen van – en inzicht geven in – belasting/belastbaarheid, aanpassen van de werkplek en advisering.

In verschillende richtlijnen wordt gesproken over oefentherapie. Dit heeft soms betrekking op oefentherapie als therapiesoort en in andere gevallen specifiek als paramedische discipline 'oefentherapie Cesar/Mensendieck'. In de richtlijnen is algehele consensus over de toegevoegde waarde van oefentherapie (door fysio- of oefentherapeuten) voor spierkracht, mobiliteit en aerob uithoudingsvermogen. Daarnaast wordt de discipline 'fysiotherapie' ook genoemd in verband met educatie en voorlichting over gebruik van hulpmiddelen, voorzieningen en ergonomische adviezen. Betrokkenheid van een diëtist wordt in drie richtlijnen genoemd. Doelen voor de diëtetiek zijn voornamelijk het normaliseren/handhaven van het lichaamsgewicht, het analyseren en verbeteren van de voedingstoestand en het voorkomen van deficiënties.

Podotherapie wordt in drie richtlijnen genoemd of beschreven als betrokken discipline. Hierbij gaat het om schoenaanpassingen of het vervaardigen van inlegzooltjes. Opvallend is dat in meerdere richtlijnen wel klachten en/of deformiteiten aan de voeten worden genoemd, maar geen betrokkenheid van een podotherapeut in de betreffende richtlijnen wordt genoemd of omschreven.

Betrokkenheid van huidtherapie wordt in geen van de gescreefde richtlijnen en standaarden omschreven of genoemd. Opvallend hierbij is dat klachten en deformiteiten aan de huid wel in verschillende richtlijnen worden genoemd. In geen van de richtlijnen en standaarden is een indicatie voor logopedie gevonden.

De organisatie van zorg bij reumatoïde artritis wordt in meerdere richtlijnen besproken. Sommige richtlijnen richten zich ook specifiek op de multidisciplinaire zorgorganisatie. Bij verdenking op reumatoïde artritis wordt de patiënt door de huisarts doorverwezen naar de reumatoloog. Hiermee komt de controle en verantwoordelijkheid voor de patiënt ook bij de reumatoloog te liggen. De behandeling van patiënten met reumatoïde artritis vindt grotendeels op twee manieren plaats: 1) door de reumatoloog en reumaverpleegkundige, die desgewenst doorverwijzen naar andere disciplines of 2) in multidisciplinair teamverband. Dit wordt zowel in de NHG- als de CBO-richtlijn beschreven. De multidisciplinaire behandeling vindt bij voorkeur in dagbehandeling plaats. Klinische opname wordt afgeraden, in verband met de hoge kosten die hiermee gepaard gaan. De betrokken professionals kunnen onderverdeeld worden in 1) basiszorg (o.a. reumatoloog, reumaverpleegkundige), 2) medisch-specialistische zorg (o.a. bedrijfsarts, plastisch chirurg), 3) paramedische zorg (o.a. ergotherapeut en fysiotherapeut), 4) psychische zorg (psycholoog), 5) voorzieningen en middelen (o.a. orthopedisch schoenmaker) en 6) begeleiding en ondersteuning (o.a. maatschappelijk werk en patiëntenvereniging). De taken van de reumatoloog liggen voornamelijk op het vlak van diagnostiek, medicamenteuze behandeling en doorverwijzing. Doorverwijzing naar paramedische disciplines kan zowel door de reumatoloog als de reumaverpleegkundige geïnitieerd worden.

Evaluatie analyse beroepsstandaarden (stand van de wetenschap en praktijk)

Geconcludeerd kan worden dat hoewel paramedische disciplines in de diverse richtlijnen en standaarden worden genoemd en beschreven, er ruimte is voor verbetering. Met name de bijdrage van podotherapie en huidtherapie kan, indien daar evidentie voor is, explicieter worden beschreven. Bij toekomstige herzieningen van richtlijnen en standaarden, waarbij conform de criteria van Zorginstituut Nederland zal worden gehandeld, wordt de beschrijving van de rol en inzet van diverse disciplines nog belangrijker met het oog op de ontwikkeling van een patiëntenversie en de ontwikkeling van indicatoren. Naast indicatoren gericht op medisch specialistische en medicamenteuze behandeling, zullen indicatoren gericht op het functioneren en de kwaliteit van leven van de patiënt een belangrijke rol gaan spelen. Hier kunnen de paramedische disciplines een belangrijke bijdrage aan leveren.

Analyse overige documenten, rapporten over de zorg voor patiënten met reumatoïde artritis

Voor de doelgroep patiënten met reumatoïde artritis zijn in de desksearch de volgende rapporten beoordeeld:

- *Fysio- en oefentherapie bij artrose aan heup en knie, reumatoïde artritis en spondyloartritis en radiculair syndroom (hernia) met motorische uitval* (Zorginstituut Nederland, 2017);
- *Leven met reuma: een forse impact op het dagelijks functioneren* (Reumafonds en NIVEL, 2016);
- *Reumatische aandoeningen in Nederland; Ervaringen en kengetallen* (NIVEL, 2016);
- *Project Zorgnetwerken voor mensen met Reumatische Aandoeningen in Nederland* (in opdracht van het reumafonds, 2016);
- *Strategisch beleidsplan NVR 2011-2016 Reumatologie: zichtbaar beter!* (NVR, 2011)
- *Multidisciplinaire reumazorg anno 2014-2015* (NVR, 2014).

In 2011 heeft de rechtsvoorganger van het Zorginstituut, het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) geadviseerd om, met ingang van 1 januari 2012, zes chronische artritiden te schrappen van bijlage 1 van het Besluit Zorgverzekering. Dit omdat langdurige fysio- en oefentherapie bij deze aandoeningen niet bewezen effectief was. Op basis van de in 2011 gehanteerde PICOT bleek kortdurende fysio- en oefentherapie wel effectief bij reumatoïde artritis (RA) en spondyloartritis (SpA), maar hiervan heeft de regelgever bepaald dat dit geen noodzakelijk te verzekeren zorg betreft.

Op basis van diverse signalen van zowel de patiëntenvereniging als de beroepsgroepen fysio- en oefentherapie over de ongewenste impact van de in 2012 genomen maatregelen voor patiënten met reuma, heeft het Zorginstituut in 2015 van de minister van VWS de opdracht gekregen om advies uit te brengen over vergoeding uit het Zvw-pakket van de eerste behandelingen fysiotherapie bij reumatische aandoeningen. Dit in het licht van substitutie van zorg en gepast gebruik. De minister wil daarnaast een bredere beschouwing over een verstandige, zinnige en zuinige inrichting van fysiotherapie in het Zvw-pakket. Het Zorginstituut heeft vooralsnog geadviseerd om het besluit van 1 januari 2012 voor RA en SpA niet terug te draaien en stelt dat aanvullend onderzoek en aansluitend formuleren van aanbevelingen in multidisciplinaire richtlijnen, nodig is.

Het Reumafonds heeft gereageerd op het advies van het Zorginstituut:

20 maart 2017

Het Reumafonds is zeer teleurgesteld in het advies dat Zorginstituut Nederland (ZiN) begin maart uitbracht aan minister Schippers van VWS over vergoeding van fysio- en oefentherapie voor reuma uit het basispakket. Het advies is om voor heup- en knieartrose twaalf behandelingen oefentherapie in het basispakket te laten komen, maar voor reumatoïde artritis (RA) en spondyloartritis (SpA) niet. Het is onbegrijpelijk volgens het Reumafonds dat het ZiN de conclusie trekt dat er onvoldoende wetenschappelijk bewijs is voor de effecten van fysiotherapie bij RA en SpA. Mede gezien het feit dat hier wereldwijd consensus over is bij zowel onderzoekers als zorgverleners.

Vanaf 2012 wordt fysio- en oefentherapie voor reuma niet meer vergoed vanuit het basispakket. Onderzoek heeft laten zien dat door deze maatregel fysiotherapie voor mensen met reuma veel minder toegankelijk is geworden. Dit heeft ongewenste en dure gevolgen: niet alleen worden meer genees- en hulpmiddelen gebruikt, maar ook meer medisch-specialistische zorg en revalidatie. Daar bovenop komen nog de maatschappelijke kosten van ziekteverzuim. Het Reumafonds en andere partijen in het veld maken zich dan ook hard bij de politiek voor de terugkeer van fysiotherapie voor reuma in het basispakket. Minister Schippers (VWS) vroeg ZiN eind 2015 om een advies te geven.

Advies ZiN: oefentherapie bij artrose beperkt in het basispakket

ZiN stelt nu dat is aangetoond dat begeleide oefentherapie bij heup- en knieartrose werkt. Ze adviseert de minister maximaal twaalf behandelingen per periode van twaalf maanden in het basispakket op te nemen. Ze denkt daarbij aan een behandeling van acht tot twaalf weken onder supervisie van een fysio- of oefentherapeut, waarna de patiënt de behandeling zelf in de thuissituatie of in de sportschool voortzet.

Advies ZiN: oefentherapie bij RA en SpA niet in het basispakket

Oefentherapie bij reumatoïde artritis (RA) en spondyloartritis (SpA) verdient volgens ZiN géén plaats in het basispakket: de effectiviteit zou niet zijn bewezen. Wel adviseert ZiN om via het zogeheten 'programma voor voorwaardelijke toelating' nader onderzoek te doen naar de effectiviteit voor een zeer beperkte groep patiënten.

Reactie op de adviezen

In een gezamenlijke brief in februari 2017 reageerden KNGF, NHPR, NVR, VvOCM en het Reumafonds al kritisch op het advies. Het Reumafonds vindt het negatieve advies van ZiN over oefentherapie bij RA en SpA onbegrijpelijk. Voor beide aandoeningen is wel degelijk wetenschappelijk aangetoond dat oefentherapie effectief is. Sija de Jong, manager Patiëntenbelangen bij het Reumafonds: 'Het advies van ZiN negeert volledig de verantwoorde zorg die patiënten nodig hebben. Fysio- en oefentherapie bij reuma is zinnige zorg, omdat is aangetoond dat het preventief werkt en zorgkosten bespaart. Het voorstel voor voorwaardelijke toelating kan interessante kennis opleveren, maar het betreft hooguit 5 procent van de patiënten met RA of SpA. Dat is volstrekt onvoldoende om de problematiek verlichten.'

[Bron: Reumafonds, 2017]

Uit onderzoek van het Reumafonds en NIVEL blijkt dat 69% van de reumapatiënten problemen heeft bij het dagelijks functioneren. Elke dag komen er 700 mensen bij met de diagnose reuma. Het totale aantal komt hiermee tot bijna 2 miljoen mensen die kampen met een vorm van reuma. Dat is 1 op de 9 Nederlanders. Daarmee is het een zeer veel voorkomende chronische ziekte in Nederland. Een derde ondervindt matige tot ernstige beperkingen in het dagelijks leven door pijn, vermoeidheid of verminderde mobiliteit. Deze patiënten ervaren problemen bij het uitvoeren van dagelijkse handelingen, zoals het doen van boodschappen of een stukje fietsen. Ze scoren lager op kwaliteit van leven in vergelijking met andere Nederlanders. Doordat de beperkingen meestal niet zichtbaar zijn, zorgt deze grillige ziekte voor veel onbegrip in de (directe) omgeving. De helft van alle reumapatiënten ervaart hierbij onbegrip op het werk, maar ook bij maatschappelijke instanties, vrienden en familie. Van alle mensen met een reumatische aandoening geeft 54% aan matig tot zeer eenzaam te zijn.

Reuma staat qua ziektelast op de zevende plaats van aandoeningen. Reumapatiënten kampen niet alleen met beperkingen in hun kwaliteit van leven, onbegrip en eenzaamheid, ook de financiële impact van de ziekte is groot. De helft van de reumapatiënten tussen de 40 en 65 jaar heeft geen betaalde baan, maar wel hoge zorgkosten die voor eigen rekening komen. Die kosten zijn de laatste jaren gestegen, mede door de afschaffing van de Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtcg) in 2014. 60% van de patiënten is afhankelijk van medicijnen en ruim een derde (37%) heeft veelvuldig fysiotherapie nodig. Voor deze behandelingen hebben 9 op de 10 reumapatiënten een aanvullende verzekering.

Lodewijk Ridderbos, directeur Reumafonds: 'Mensen met een reumatische aandoening moeten zich uitgebreid aanvullend verzekeren en extra kosten maken voor oefen- en fysiotherapie. Het eigen risico is voor de meeste mensen met reuma een zekere uitgave, omdat ze standaard gebruikmaken van zorg. Wij doen een dringend beroep op overheid en zorgverzekeraars om met een compensatie te komen voor deze zorgkosten door bijvoorbeeld verlaging van het eigen risico en te zorgen voor goede regelingen voor oefen- en fysiotherapie in zowel het basispakket als het aanvullende pakket.'

De gegevens zijn afkomstig uit het onderzoek *Reumatische aandoeningen in Nederland, ervaringen en kengetallen*, uitgevoerd door NIVEL in opdracht van het Reumafonds.

De Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (wetenschappelijke vereniging van de Federatie van Medisch Specialisten) heeft op basis van haar *Strategisch beleidsplan 2011-2016* een werkgroep Multidisciplinaire Reumazorg samengesteld. Deze werkgroep kreeg de opdracht om de huidige stand van zaken en toekomstige mogelijkheden met betrekking tot multidisciplinaire reumazorg in Nederland te onderzoeken. De informatie die middels vragenlijsten en interviews is verzameld, is verwerkt in de notitie *Multidisciplinaire reumazorg anno 2014-2015*. De werkgroep constateerde een grote diversiteit in de wijze waarop multidisciplinaire reumazorg is vormgegeven. Daarnaast bleek de bekendheid met taken en bevoegdheden van de diverse betrokken zorgverleners te verschillen, hetgeen interessante informatie oplevert (zie tabel 5).

| | Niet of weinig* | Redelijk* | Goed* |
|--|-----------------|-----------|-------|
| reumaverpleegkundige | 8% | 32% | 60% |
| verpleegkundig specialist | 28% | 33% | 38% |
| physician-assistent | 41% | 31% | 27% |
| fysiotherapeut | 24% | 41% | 36% |
| ergotherapeut | 22% | 40% | 38% |
| maatschappelijk werker | 25% | 43% | 31% |
| psycholoog | 20% | 46% | 34% |
| reumatoloog | 6% | 1% | 93% |
| AIOS reumatologie | 6% | 6% | 87% |
| * categorisering: score 0 t/m 5 = "Niet of weinig", score 6 t/m 7 = 'Redelijk', score 8 en hoger = 'Goed'. | | | |

Tabel 5: Bekendheid van de reumatoloog (n=63) en AIOS reumatologie (n=13) met taken, bevoegdheden, etc. van de verschillende disciplines binnen de reumatologie [Bron: Werkgroep Multidisciplinaire Reumazorg, 2014, 2015]

Op de vraag waar zorgprofessionals denken dat voor de patiënt het meeste winst te behalen is, komt naar voren: het verhelderen van taken (bijvoorbeeld in zorgpaden, protocollen), het uitbreiden van multidisciplinaire reumazorg naar meer patiëntgroepen en het uitbreiden van de rol van de reeds betrokken disciplines bij multidisciplinaire reumazorg.

In het strategisch beleidsplan van de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (*Reumatologie: zichtbaar beter!* (2011)) wordt nadrukkelijk aandacht besteed aan positionering van health professionals (reumaconsulenten, verpleegkundig specialisten, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, physician assistants en maatschappelijk werkers). NVR stelt dat een goede samenwerking tussen de disciplines ook vanuit de betrokken verenigingen tot stand moet worden gebracht, waarbij tevens gezocht wordt naar mogelijkheden om gezamenlijk naar buiten te treden tijdens nascholing en congressen. In opdracht van het Reumafonds is het project 'Zorgnetwerken voor mensen met een reumatische aandoening in Nederland' uitgevoerd. Doel van het project was het in kaart brengen van het aantal reumanetwerken in Nederland en onderzoek te doen naar de kenmerken van deze netwerken, hoe ze functioneren en hoe tevreden patiënten zijn. Daarnaast werd onderzoek gedaan naar de relatie tussen de kenmerken van het netwerk en de uitkomsten op patiëntniveau en netwerkleidenniveau.

Voor het onderzoek werd de volgende definitie van een reumanetwerk gehanteerd: 'Elk samenwerkingsverband van ten minste vijf behandelaars in de eerste lijn, al dan niet in combinatie met behandelaars in de tweede lijn en/of reumapatiëntenverenigingen, dat gericht is op in ieder geval de conservatieve behandeling, en met formele afspraken over de organisatie van zorg voor en/of over de inhoud van behandeling van mensen met een reumatische aandoening. Het netwerk richt zich in elk geval (maar niet per se exclusief) op de behandeling van mensen met reumatoïde artritis (RA), ziekte van Bechterew (Axiale Spondylarthropathie (AxSpA)), en/of artrose (OA)'. In totaal zijn 19 reumanetwerken geïdentificeerd.

In het onderzoek is geen relatie gevonden tussen de kenmerken van reumanetwerken en het oordeel van de zorg door patiënten. Wel is er een relatie gevonden tussen de kenmerken van reumanetwerken en het oordeel van fysio- en oefentherapeuten.

Tijdens een invitational conference waar de resultaten werden gepresenteerd, was er onder stakeholders consensus over het feit dat zorgnetwerken voor mensen met reumatische aandoeningen meer multidisciplinair zouden moeten worden opgezet, waarbij vooral de samenwerking met reumatologen en reumaverpleegkundigen werd benadrukt, evenals de betrokkenheid van patiënten. De huidige netwerken worden voornamelijk door fysio- en oefentherapeuten gevormd, waarbij bij 11 van de 19 netwerken sprake was van betrokkenheid van patiënten middels georganiseerde bijeenkomsten. In het rapport wordt een aantal relevante aanbevelingen gedaan:

Het opzetten van een centrale ondersteuning die tot doel heeft:

- a) Ondersteuning van de organisatie van een gestandaardiseerd aanbod van geaccrediteerde basisscholing en bij- en nascholing op het gebied van reumatische aandoeningen (kennis, vaardigheden en gebruik evidence-based aanbevelingen) ter bevordering van de deskundigheid van eerste- en tweedelijnsreumazorgverleners, al dan niet aangesloten bij een netwerk.
- b) Het verbeteren van de communicatie en samenwerking tussen verwijzers, zorgverleners met specifieke deskundigheid en patiënten en tussen zorgverleners met specifieke deskundigheid onderling.
- c) Ondersteuning van lokale/regionale reumanetwerken bij hun organisatie en het vergroten van hun zichtbaarheid en herkenbaarheid voor verwijzers en patiënten.

Evaluatie analyse overige documenten, rapporten over de zorg voor patiënten met reuma

Uit de analyse van documenten en rapporten over de zorg voor patiënten met reuma blijkt dat hoewel de grootste problemen van patiënten zich op het gebied van dagelijks functioneren, arbeidsparticipatie en kwaliteit van leven richten, er onvoldoende toegang is voor ondersteuning op deze terreinen en patiënten behoefte hebben aan een betere communicatie en samenwerking.

De volgende verbeterpunten zijn uit de desksearch naar voren gekomen:

- Duidelijkheid over de rol en bijdrage van de verschillende disciplines.
- Toegang tot adequate zorg.
- Investing in kennisoverdracht (transmuraal).
- Samenwerking tussen de verschillende disciplines.
- Communicatie met de patiënt en tussen betrokken zorgverleners.

Analyse patiënteninformatie

Ten behoeve van de deskresearch voor de analyse van informatie voor patiënten is gebruikgemaakt van zoektermen. De hits op deze zoektermen zijn gescreend op vermelding, beschrijving of verwijzing naar paramedische zorg/zorgdisciplines. De resultaten van deze screening worden in volgorde van de gehanteerde zoektermen aangegeven.

Zoekterm: Patiëntenvereniging Reuma

Reumafonds (www.reumafonds.nl)

Als u reuma heeft, krijgt u met verschillende behandelaars te maken. Behalve met de **reumatoloog**, krijgt u bijvoorbeeld ook te maken met een reumaverpleegkundige, een **fysiotherapeut** en een **ergotherapeut**. Zij kunnen u helpen om te gaan met de gevolgen van reuma.

BEWEGEN

Uw oefen- of fysiotherapeut kan u helpen een sport te kiezen die bij u past. U kunt ook bij de lokale reumapatiëntenvereniging informeren naar de mogelijkheden bij u in de buurt.

Oefenen

Een oefen- of fysiotherapeut kan u ook oefeningen geven als u veel klachten of beperkingen heeft. Oefeningen doen kan u helpen om deze klachten of beperkingen te verminderen of te voorkomen.

Een goede houding

Let er tijdens het bewegen op dat u goed doorademt en dat u uw adem niet vastzet. Zorg er ook voor dat uw houding goed is. Is uw rug recht tijdens het fietsen? Zijn uw schouders ontspannen terwijl u loopt? Een goede houding maakt bewegen efficiënter en prettiger.

Omgaan met pijn

Zet tijdens het bewegen geen extra gewicht op uw gewrichten of spieren. Heeft u pijn, beweeg dan rustig. Krijgt u binnen 24 uur na het bewegen meer pijn? Probeer dan voortaan korter en minder intensief te bewegen. Overleg hierover met uw therapeut. Heeft u nog geen therapeut? U kunt er zonder verwijfsbrief van uw arts terecht.

Wie kan u helpen?

Als u vragen of problemen heeft bij het bewegen, kunt u terecht bij uw fysio- of oefentherapeut. Samen met hem of haar kunt u onderzoeken wat goed is voor uw lichaam en wat uw lichaam nog kan.

HULP EN AANPASSINGEN

Het kan zijn dat u moeite krijgt met de dingen die u in uw dagelijks leven doet: uzelf verzorgen, uw werk doen of hobby's uitoefenen. Hulpmiddelen en andere aanpassingen kunnen u het leven gemakkelijker maken.

Soorten hulpmiddelen

Hulpmiddelen kunnen variëren van loophulpmiddelen tot een verhoogd toilet. Ze helpen u zoveel mogelijk zelfstandig te blijven functioneren. Wanneer u hulpmiddelen gebruikt, spaart u uw gewrichten. Zo kunt u voorkomen dat uw klachten verergeren.

Wie kan u helpen?

Als u aanpassingen of hulpmiddelen nodig heeft, kunt u terecht bij de volgende hulpverleners:

Ergotherapeut: voor aanpassingen en hulpmiddelen in en om het huis en het hiermee leren omgaan.

Arbo deskundige: voor aanpassingen op het werk.

Oefen- of fysiotherapeut: voor de juiste manier van bewegen met loophulpmiddelen en aanpassingen.

Orthopedisch schoenmaker of podotherapeut: voor aanpassingen van schoeisel en aanmeten van zooltjes.

VOEDING

Er is nog weinig bekend over het effect van voeding op reumatische klachten. Bepaald eten lijkt sommige mensen met reumatische aandoeningen te helpen. Ander voedsel lijkt de klachten juist te verergeren. Maar wetenschappelijk bewezen is dit allemaal (nog) niet. Gezond eten is in ieder geval belangrijk.

Wat is gezond?

- Geen of weinig alcohol.
- Niet roken.
- Voldoende drinken, zoals (mineraal)water, koffie en thee (beide zonder suiker of melk).
- Gezond en gevarieerd eten.
- Elke dag 250 gram groente en 2 porties (200 gram) fruit.
- 2 keer per week (vette) vis.
- Zorgen voor voldoende calcium.
- Op uw gewicht letten: niet te veel eten, niet te weinig bewegen.
- Beweeg voldoende.

Voeding en uw klachten

Bij sommige vormen van reuma komen slik- of darmklachten voor. Uw medicijnen kunnen van invloed zijn op de voedselopname. En andersom kan voedsel effect hebben op de werking van uw medicijnen. Wilt u vanwege klachten iets in uw voeding aanpassen? Of twijfelt u of u wel gezond genoeg eet? Een diëtiste kan u helpen.

Voedingssupplementen

Sommige mensen kiezen naast hun dagelijkse voeding voor een extra aanvulling in de vorm van voedingssupplementen. Zij ervaren bijvoorbeeld positieve effecten van het gebruik van bepaalde kruiden, vitaminen en mineralen. Overleg altijd met uw huisarts voor u hiermee begint.

Diëten

Sommige diëten zouden iets tegen uw klachten kunnen doen. Maar van geen enkel dieet is wetenschappelijk bewezen dat het tegen reuma helpt. Overleg met uw (huis)arts als u toch een bepaald dieet wilt proberen. En let erop dat u geen belangrijke voedingsmiddelen weglaat.

Meer informatie over voeding en reumatische aandoeningen kunt u ook krijgen van uw (huis-)arts of een diëtist.

ICHOM

In het najaar van 2017 werd op initiatief van Dutch Rheumatoid Arthritis Monitoring (DREAM) en Reumazorg Nederland (RZN) het symposium 'ICHOM uitkomstmaten in onderzoek' gehouden. Tijdens dit symposium stond het patiëntperspectief bij de behandeling van reumatische aandoeningen centraal en werd een nieuwe (patiëntgeoriënteerde) standaard uitkomstset van ICHOM voor inflammatoire artritis gepresenteerd. Bij de ontwikkeling van deze nieuwe set is niet alleen gekeken naar de kosten van zorg, maar ook wat de zorg oplevert vanuit patiëntperspectief, conform het Value Based Healthcare principe. Door integratie van het patiëntenperspectief kunnen de uitkomsten ook worden gebruikt voor gedeelde besluitvorming. Aandoeningen die binnen de set vallen zijn: reumatoïde artritis, spondylartropathie, artritis psoriatica en juveniele idiopatische artritis.

De uitkomst domeinen die vanuit patiëntenperspectief als relevant gedefinieerd zijn, zijn pijn, vermoeidheid, beperkingen, impact op de gezondheid en participatie. Vanuit het perspectief van de arts zijn ontstekingsactiviteit, respons, bijwerkingen en complicaties opgenomen. De ICHOM-set voor inflammatoire artritis is dus een combinatie van patiëntgerapporteerde en door de arts gerapporteerde uitkomsten (zie figuur 1).

| Domain | RA, SpA, PsA | JIA |
|--|---|--|
| Pain | NRS or VAS SF36 bodily pain PROMIS Pain intensity PROMIS Pain interference | PedsQL aches and pain |
| Fatigue | BRAF FACIT-F NRS PROMIS Fatigue | PedsQL 4.0 Fatigue total score |
| Activity limitations | HAQ-DI HAQ-II MHAQ MD-HAQ PROMIS Physical function BASFI | C-HAQ JAMAR |
| Health impact | PROMIS Global Health EQ-5D (possible license fee) SF-5D (possible license fee) Raid Psaid Patient Global Assessment (NRS or VAS) | PedsQL 3.0 PedsQL 4.0 PROMIS Global Health Paediatric* NRS EQ-5D-Y |
| Work/school/housework ability and productivity | WPAI | PedsQL 4.0 + school function |

Figuur 1: Patient Reported Outcome Measures RA [Bron: ICHOM, 2018]

Zoekterm: value based healthcare reumatoïde artritis

Dream (<http://www.dreamregistry.nl/nl/>)

DREAM is een samenwerkingsverband dat zich vanaf 2003 richt op het verbeteren van de kwaliteit en doelmatigheid van reumazorg en het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek. Dream staat voor Dutch Rheumatoid Arthritis Monitoring (DREAM). Inmiddels is het binnen het DREAM register mogelijk om alle patiënten met RA te monitoren en is het register uitgroeid tot een kwaliteitsmanagementsysteem, waarin transparant wordt gemaakt of de richtlijnen worden gevolgd. Daarnaast kunnen de geïntegreerde kwaliteitsindicatoren als spiegelinformatie worden getoond en worden deze door reumatologen gebruikt voor verbeteractiviteiten. Vanaf 2013 publiceert DREAM jaarlijks een rapport over transparantie en doelmatigheid in reumazorg. Vooralsnog beperkt de informatie zich tot klinische registraties (zorg binnen ziekenhuizen). De laatste jaren is ingezet op versterking van de rol van de patiënt vanuit de visie dat de patiënt alleen dan een effectieve consument van zijn gezondheidszorg kan zijn als hij/zij goed geïnformeerd is en op gelijkwaardige voet met zijn hulpverlener beslissingen kan nemen. Mart van de Laar, bijzonder hoogleraar reumatologie en samenleving van Universiteit Twente, constateert dat het grootste probleem van onze gezondheidszorg is dat er veel geld aan wordt uitgegeven, maar dat er op veel terreinen geen zicht is op de kwaliteit van de geleverde zorg (LINK). Daarom is het belangrijk om objectieve informatie te verzamelen over de kwaliteit, ook de kwaliteit zoals de patiënt die ervaart, en deze informatie transparant te maken voor de patiënt.

Reumatoïde artritis en spondylartritis zijn voorbeelden van ziekten met een hoge ziektelast voor de patiënt. De patiënten hebben een slechte kwaliteit van leven en de ziektekosten per jaar zijn hoog. Voor reumatoïde artritis zijn die 14.906 euro per jaar en voor spondyloartritis 9435 euro. Bij beide ziekten zijn die kosten in belangrijke mate toe te schrijven aan arbeidsuitval, dus de grootste winst zit in betere participatie in het arbeidsproces van deze mensen.

Gerandomiseerde klinische trials zijn slecht bruikbaar om inzichtelijk te maken welke interventies wel en niet helpen om de arbeidsparticipatie van deze mensen te verhogen. Ze zijn moeilijk te generaliseren, omdat altijd patiëntgroepen moeten worden uitgesloten en omdat ze een korte tijdshorizon hebben, terwijl arbeidsparticipatie nu juist over een langere periode moet worden gemeten.

Zoekterm: waarde gedreven zorg reumatoïde artritis

Nederlandse Health Professionals Reumatologie (NHPR)

Aanbevelingen voor de diagnostiek en behandeling van voetklachten bij patiënten met reumatoïde artritis. Vrijwel alle mensen (90%) met RA krijgen op enig moment voetklachten. Zelfs als de ziekte zich rustig houdt, in remissie is, is er bij een derde van de mensen met RA sprake van pijn of zwelling van de voetgewrichten. Het is dus een groot probleem, maar het blijkt dat slechts 40% van de patiënten met reuma hiervoor behandeld wordt. Dit komt omdat er onvoldoende aandacht voor is, de voeten vaak niet meegenomen worden bij periodieke controles, er veel zorgverleners bij goede voetzorg betrokken zijn en er geen uniforme aanpak is. Aanleiding voor drie onderzoeksgroepen om gezamenlijk toe te werken naar multidisciplinaire aanbevelingen voor diagnostiek en behandeling van voetklachten. Het is wereldwijd voor het eerst dat er dergelijk aanbevelingen zijn opgesteld.

De NHPR heeft als visie de zorg voor patiënten met reumatische aandoeningen te verbeteren door middel van het bevorderen van kwalitatief hoogstaande zorg en voorlichting en een optimale toegankelijkheid en zichtbaarheid. Om de doelstellingen, zoals in de visie verwoord, te verwezenlijken zal de NHPR zich richten op deskundigheidbevordering van health professionals op het gebied van onderzoek, behandeling, voorlichting, (organisatie van de) zorg, communicatie en samenwerking met andere zorgverleners in de reumatologie en patiënten(organisaties).

De volgende disciplines/professionals zijn vertegenwoordigd in NHPR:

- ergotherapie
- fysiotherapie
- oefentherapie
- podotherapie
- verpleegkunde (reumaverpleegkundigen)
- maatschappelijk werk/psychologie
- physician assistants

Zoekterm: keuzehulp reumatoïde artritis

Med.decs (<http://www.med-decs.org/nl/arthritis>)

Behandelmogelijkheden voor artritis

Er bestaan vele mogelijkheden ter behandeling van artritis. Zo bestaan er bijvoorbeeld medicijnen tegen pijn en ontsteking. Verder zijn fysiotherapeutische en ergotherapeutische behandelingen een mogelijke optie. In het geval van ernstige gewrichtsschade kan ook een gewrichtsvervangende operatie van toepassing zijn. Zo bestaan er dus verschillende mogelijkheden om artritis te behandelen.

Een individuele keuze

Niet iedere behandeling is voor iedere patiënt geschikt of nodig. Dit hangt onder meer af van de ernst en uitgebreidheid van de artritis, en of er beperkingen door worden ervaren. Zo zullen bepaalde beperkingen in het ene beroep meer last geven dan in andere beroepen. Er bestaan richtlijnen voor de behandeling van artritis. Binnen deze richtlijnen is ruimte voor uw eigen belangen en keuzen. De ene patiënt zal meer last hebben van de bijwerkingen van de behandeling dan de ander. Niet alle patiënten zijn gelijk. Uw keuze hangt daarom ook af van uw persoonlijke instelling en gevoelens.

Reumafonds (www.reumafonds.nl)

Kies uw reumazorg

Biedt het ziekenhuis bij mij in de buurt een reumaverpleegkundige? Kan ik er terecht voor een specifiek beweegadvies? Heeft dit ziekenhuis expertise in mijn vorm van reuma? Het zijn vragen die er toe doen als u op zoek bent naar informatie over de reumazorg in ziekenhuizen. Kies uw reumazorg is een keuzehulp waarmee het Reumafonds de reumazorg in Nederland inzichtelijk maakt. Alle ziekenhuizen hebben met het Reumafonds meegewerkt. Kies uw reumazorg zet de reumazorg die zij bieden voor u op een rij.

In de keuzehulp kunnen mensen op plaatsnaam of postcode zien welk ziekenhuis in de buurt reumazorg biedt. De zoekopdracht kan worden verfijnd op basis van de volgende wensen/criteria:

- consult reumaverpleegkundige;
- multidisciplinair behandelteam aanwezig;
- beweegadvies;
- voorlichting-/zelfmanagementbijeenkomsten;
- aantal reumatologen;
- beschikbare tijd van de reumatoloog;
- wachttijd.

Noot: De tool geeft alleen bij het vullen van extra criteria een overzicht van locaties op basis van de plaats/postcode. Alleen zoeken op plaats/postcode geeft het totaal overzicht van alle 167 ziekenhuizen/poliklinieken die reumazorg bieden.

Zoekterm: patiëntinformatie reumatoïde artritis

Zorginstituut Nederland, KiesBeter (<https://www.kiesbeter.nl/onderwerpen/reumatoide-artritis>)

Behandeling

Bij reumatoïde artritis krijgt u te maken met verschillende zorgverleners. Zij helpen u met medicijnen en hulpmiddelen. Bijvoorbeeld een reumatoloog, reumaverpleegkundige, fysiotherapeut, of een orthopedisch schoenmaker. Later moet u misschien naar een orthopedisch chirurg en revalidatiearts. Sommige patiënten hebben baat bij kuren. Reumapatiënten die op geen enkel medicijn reageren, kunnen baat hebben bij biologicals (biologische reumaremmers). Maar niet elke reumapatiënt komt voor dit medicijn in aanmerking.

Voor aanvullende informatie wordt verwezen naar de volgende websites:

- Reumafonds.nl
- Thuisarts.nl (een initiatief Nederlands Huisartsen Genootschap. Samenwerkingspartners: Federatie Medisch Specialisten, Patiëntenfederatie Nederland en Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ).

Naast de huisarts, reumatoloog en medicatie wordt op deze site de inzet van de oefentherapeut (Cesar en Mensendieck) genoemd.

Onder 'meer informatie' zijn weer links te vinden naar Reumafonds, Jong-en-reuma.nl, ReumaZorgNederland.nl, de NHG-standaard Artritis, Hulpmiddelenwijzer en Regelhulp.nl

- Hierhebikpijn.nl. Een initiatief van fysiotherapeuten, om te voorzien in de toenemende vraag naar online informatie over lichamelijke klachten. Het is hun missie om patiënten betrouwbare informatie te geven en te dienen als intermedium tussen patiënt en fysiotherapiepraktijk.
- ZorgkaartNederland.nl, voor informatie ervaringen van patiënten met zorgverleners. Onder het kopje 'Waar kan ik terecht met reuma?' staat de volgende informatie:

Als u reuma heeft, is de reumatoloog uw hoofdbehandelaar. Daarnaast kunt u ook te maken krijgen met andere behandelaars:

Neuroloog. Deze kan helpen bij de pijnbestrijding.

Orthopedisch chirurg. Hier moet u naartoe als u een kunstgewricht krijgt.

Plastisch chirurg. Zijn uw gewrichten vervormd? Dan kan de plastisch chirurg helpen.

Reumaverpleegkundige. Zij is het verlengstuk van de reumatoloog. U kunt bij haar terecht voor vragen over uw aandoening of behandeling.

Oefentherapeut. Deze helpt u uw gewrichten soepel te houden en uw spieren te trainen.

Ergotherapeut. Deze leert u hoe u zo kunt bewegen, dat u uw gewrichten zo min mogelijk belast bij uw dagelijkse activiteiten als eten, drinken, aan- en uitkleden en het huishouden.

Maatschappelijk werker. Deze staat voor u klaar als u moeite heeft met de veranderingen die reuma veroorzaakt.

Psycholoog. Deze helpt u om uw aandoening te accepteren.

Verdere informatie op de website KiesBeter:

- Leven met reuma:
 - Jong-en-reuma.nl
 - Training Reuma uitgedaagd!

De zelfmanagementtrainingen van ReumaUitgedaagd! zijn gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek naar e-health toepassingen en gedrag van mensen. Het vergroten van kennis en het ontwikkelen van zelfmanagementvaardigheden door er actief mee aan de slag te gaan staat centraal. Ook het delen van ervaringen met andere mensen met reuma is een belangrijk onderdeel in ReumaUitgedaagd!.
 - Reumafonds.nl
- Bewegen met reuma:
 - Reumabeweegwijzer

Deze site is van het Reumafonds en bevat een zoekfunctie (op postcode) naar door Reumapatiëntenverenigingen (RPV) georganiseerde activiteiten:

 - Bewegen in warm water
 - Bechterew-beweggroep
 - Bewegen in zaal en water
 - Oefenen in zaal
 - Fitness
 - Tai chi
 - Yoga
 - Sportief wandelen
 - Nordic walking
 - Fietsen
 - De Fysiotherapeut
- Zoek hulpmiddelen:
 - Vilans Hulpmiddelenwijzer (VWS) (per aandoening te filteren)

Gezondheidsplein (www.gezondheidsplein.nl)

Bij reumatoïde artritis is het belangrijk dat je je gewrichten soepel houdt. Een oefen- of fysiotherapeut kan je hierbij helpen.

Behandeling van reumatoïde artritis

Omdat een genezing vooralsnog niet voorhanden is, is de behandeling vooral gericht op het verminderen van de klachten. Vaak worden ontstekingsremmende pijnstillers zoals ibuprofen gecombineerd met anti-reumatica. Op Gezondheidsplein.nl lees je meer over medicijnen bij reumatoïde artritis.

Ook gedoseerde beweging is een effectieve manier van klachtenvermindering. Hier kan de fysiotherapeut of oefentherapeut goed bij helpen, door middel van specifieke oefeningen, hulp bij het aannemen van een goede houding en advies over gewrichtsbescherming en het gebruik van eventuele hulpmiddelen. Daarnaast kan een podotherapeut helpen bij voetklachten door reumatoïde artritis, bijvoorbeeld door het geven van schoenadvies of aanmeten van zolen.

Zoekterm: patiënten informatie reumatoïde artritis

RIVM (www.volksgezondheidenzorg.nl)

Een product van het RIVM, met open data en wetenschappelijk onderbouwde informatie.

Klein deel van patiënten met reumatoïde artritis in behandeling bij reumatoloog

Ongeveer een op de tien patiënten is in behandeling bij de reumatoloog. Dit blijkt uit de Standaard Diagnose-registratie van Reumatische ziekten, de SDR, waarin een vergelijking is gemaakt van het aantal bekende RA-patiënten bij de reumatoloog en de huisarts. In 2000 lag het aantal bij de reumatoloog bekende RA-patiënten volgens de registratie van reumatologen aanzienlijk lager (12.847) (Chorus et al., 2001) dan het aantal RA-patiënten dat bij de huisarts bekend was (132.700) (van Oers, 2002). Uit de SDR zijn na 2000 geen landelijk samengevoegde gegevens meer beschikbaar gekomen. Overigens is er daarnaast ook nog een deel van de RA-patiënten bij andere specialisten in behandeling, zoals internisten en orthopeden. Maar er wordt ook een (overigens onbekend) deel van de patiënten niet behandeld, ondanks dat RA een ernstige, veelal invaliderende aandoening is.

Zoekterm: patiënt journey reumatoïde artritis

Stichting Onderwijsprogramma Patient Partners (www.patientpartners.nl)

De stichting stelt zich tot doel: 'Het doen geven van (interactief) onderwijs en voorlichting over reumatologie (op het gebied van ontstekingsreuma) in het algemeen en behandelmethode van reuma in het bijzonder, aan artsen, paramedici, (medisch) studenten en aan andere hulp- of zorgverleners die zorg verlenen aan reumapatiënten.' Bron: (Stichting Onderwijsprogramma Patiënt Partners) Statuten Stichting Onderwijsprogramma Patient Partners.

De docenten van Patient Partners hebben zelf de diagnose reumatoïde artritis. Zij zijn speciaal opgeleid om artsen (huisartsen, artsen in opleiding, studenten geneeskunde en andere zorgprofessionals) te scholen in het onderzoek van de gewrichten op de aanwezigheid van afwijkingen die kenmerkend zijn voor RA. De docenten van Patient Partners kunnen als geen ander overbrengen wat RA voor fysieke en psychosociale gevolgen heeft in het dagelijks leven.

Samenwerkende Reuma Patiëntenorganisaties Nederland (www.srpn.nl)

SRPN is een samenwerkingsverband van bijna alle landelijke reuma patiëntenorganisaties.

Vanuit landelijke reumapatiëntenorganisaties is een behoefte ontstaan aan een overkoepelende en herkenbare reumapatiëntenorganisatie. De SRPN vindt het belangrijk dat op landelijk niveau reumapatiëntenorganisaties elkaar goed weten te vinden als het gaat om kennisuitwisseling, optimaal samenwerken en belangenbehartiging. Versterken en bundelen van elkaars krachten.

Noot: De zoekterm; patiëntenorganisatie reumatoïde artritis' levert vooral het Reumafonds, Nationale Vereniging Reumazorg Nederland en een keur aan regionale en lokale verenigingen op, maar *niet* De Samenwerkende Reumapatiëntenorganisaties Nederland (SRPN)!

MSD (<https://www.allesoverreumatoideartritis.nl/>)

Op de website *Alles over reumatoïde artritis* van farmaceut MSD staat:

Waar kan ik terecht?

Probeer zoveel mogelijk zelf de regie te houden over uw leven. En vraag de mensen om u heen om rekening met u te houden. U staat er niet alleen voor.

Medicijnen kunnen verlichting bieden bij pijn. Rust nemen, andere slaapgewoonten aanleren of afleiding zoeken kan ook helpen.

U kunt ook 'ns kijken naar sporten in groepsverband onder begeleiding van een fysiotherapeut.

Blijven werken? U kunt hulp krijgen van de bedrijfsarts.

Ook kunt u altijd hulp vragen aan uw arts, fysiotherapeut of reumaverpleegkundige. Ook kunt u bellen met de **Reumalijn** via **0900 20 30 300**.

Evaluatie analyse patiënteninformatie

Er is veel informatie over reuma en het omgaan met reuma beschikbaar voor patiënten. Indien patiënten zich primair richten op de officiële websites van patiëntenorganisaties en het reumafonds, is er een compleet aanbod met goede beschrijvingen van de mogelijkheden voor behandeling en de rol van diverse disciplines. Bij een aantal andere websites over reuma is voor patiënten niet altijd duidelijk welke partijen hier achter zitten. Verzamelsites met links naar betrouwbare informatie vormen dan ook een goede aanvulling.

Inventarisatie geaccrediteerde scholingen per beroepsgroep

Naast de competenties die de paramedische zorgverleners hebben opgedaan in hun bachelor- (of master-) opleiding, bestaan er voor de verschillende beroepsgroepen registers met daaraan gekoppeld een eis voor bij- en nascholing. Om zicht te krijgen op het actuele kennisniveau van de beroepsgroepen in relatie tot de doelgroep 'patiënten met reuma' is een inventarisatie gemaakt van alle in de periode 2014-2018 geaccrediteerde scholingen.

Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Fysiotherapie

| |
|--|
| Multidisciplinair Voetcongres Reuma |
| Verdiepingsdag 'Reumatische Aandoeningen' |
| Nascholing 'Reumatologie-immunologie bij kinderen' |
| Lezing 'Reumatoïde Artritis' |
| Bijscholing artrose reumanetwerk Zaanstreek |
| 'Nieuws vanuit de reuma/artrosewereld' |
| EULAR online course for Health Professionals in Rheumatology Web-based/e-learning |
| Symposium 'Moe van Reuma' |
| Innovaties in orthopedische en reumatologische behandelingen |
| Cursus 'Onderzoeken en behandelen van ouderen met reuma' |
| 5e Symposium ReumaNetAmsterdam: 'Duw in de rug' |
| Nieuwe reumatologische inzichten bij jongvolwassen patiënten met chronische klachten |
| Reumatoïde artritis deel 2 – Fysiotherapeutische behandeling |
| Het duet 'Wat verwachten fysiotherapeut en reumatoloog van elkaar' |
| 4e Symp. ReumaNetAmsterdam 'De reumapatiënt motiv. en strateg. om dit te bereiken' |
| Reumatoïde artritis deel 1 – Pathologie |
| Symposium 'Reuma en Artrose' |
| Evidence in reumatologie en orthopedie |
| 3e Symp. ReumaNetAmsterdam: Interdisc. behand. reum. aandoeningen |
| Reumatologie Basis |

| |
|--|
| Hydrotherapie in de orthopedie en reumatologie |
| Reumatische aandoeningen |
| Groepsoefentherapie voor mensen met een reumatische aandoening |
| De reumatische hand |

Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Oefentherapie

| |
|---|
| Najaarscongres Reumatologie |
| Verdiepingsdag 'Reumatische Aandoeningen' |
| Bijscholing artrose 1ste lijn reumanetwerk |
| EULAR On-line Course for Health Professionals Web-based/e-learning |
| Symposium 'Zelfmanagement en Reuma' |
| 'Nieuws vanuit de Reuma/artrosewereld' |
| Symposium 'Moe van Reuma' |
| de hand meten en testen in de praktijk |
| 5e Symposium ReumaNetAmsterdam: 'Duw in de rug' |
| De toekomst van pijnrevalidatie |
| Het Duet 'Wat verwachten fysiotherapeut en reumatoloog van elkaar' |
| 4e symposium reumanetamsterdam |
| Symposium 'Reuma en Artrose' |

Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Diëtetiek

| |
|---|
| Bijscholing artrose 1ste lijn reumanetwerk |
| EULAR On-line Course for Health Professionals Web-based/e-learning |
| Symposium 'Zelfmanagement en Reuma' |
| Nieuws vanuit de Reuma/artrosewereld |

| |
|------------------------------|
| Symposium 'Moe van Reuma' |
| Symposium 'Reuma en Artrose' |

Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Huidtherapie

| |
|---|
| EULAR On-line Course for Health Professionals Web-based/e-learning |
| Symposium 'Zelfmanagement en Reuma' |
| Symposium 'Moe van Reuma' |
| Symposium 'Reuma en Artrose' |

Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Podotherapie

| |
|--|
| Multidisciplinair voetcongres 'Reuma' |
| Bijscholing artrose 1ste lijn reumanetwerk |
| EULAR On-line Course for Health Professionals |
| Symposium 'Zelfmanagement en Reuma' |
| Symposium 'Moe van Reuma' |
| Symposium 'Reuma en Artrose' |
| Literatuurtoets Paramedische zorg bij reumatische aandoeningen |

Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Logopedie

| |
|---|
| EULAR On-line Course for Health Professionals |
| Symposium 'Zelfmanagement en Reuma' |
| Symposium 'Moe van Reuma' |
| Symposium 'Reuma en Artrose' |

Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Ergotherapie

| |
|---|
| Najaarscongres 'Reumatologie' |
| Verdiepingsdag 'Reumatische Aandoeningen' |
| Bijscholing artrose 1ste lijn reumanetwerk |
| EULAR On-line Course for Health Professionals Web-based/e-learning |
| Symposium 'Zelfmanagement en Reuma' |
| 'Nieuws vanuit de Reuma/artrosewereld' |
| Ergotherapie bij Reuma |
| Symposium 'Moe van Reuma' |
| Wetenschappelijke Masterclass 'Comorbiditeit in de Revalidatie' |
| de hand meten en testen in de praktijk |
| 5e Symposium ReumaNetAmsterdam: 'Duw in de rug' |
| De reumahand |
| De toekomst van pijnrevalidatie |
| 4e symposium reumanetamsterdam |
| Symposium 'Reuma en Artrose' |
| Opleiding Handtherapie; module 'Reumatische aandoeningen en Polsproblematiek' |
| Reumatologie voor ergotherapie |

Bijlage 2: Citaten richtlijnen en standaarden Reumatoïde artritis

De informatie in deze bijlage betreft uitsluitend citaten uit de genoemde richtlijnen die betrekking hebben op paramedische betrokkenheid in het behandelproces en/of organisatie van de zorgketen.

NHG-standaard Artritis (2017)

Reumatoïde Artritis

Oefentherapie: ‘Een combinatie van *oefentherapie* en educatie bij patiënten met reumatoïde artritis is effectief. Voor overige *fysiotherapeutische behandelingen* bestaat onvoldoende bewijs.’

Aanpassingen/hulpmiddelen en voorzieningen in woon- en/of werkomgeving:

‘De reumaconsulent, *ergo- of fysiotherapeut* kunnen adviseren over hulpmiddelen, aanpassingen en voorzieningen. De aanvraag van een vergoeding voor hulpmiddelen en voorzieningen verschilt per gemeente.’

Noot 32: Oefentherapie bij reumatoïde artritis

‘Een combinatie van *oefentherapie* (hoog intensief oefenprogramma) en educatie wordt bij patiënten met reumatoïde artritis op basis van de beschikbare evidence aanbevolen. Alle andere *fysiotherapeutische behandelingen* (apparatieve behandeling met elektrische, elektromagnetische, mechanische of thermische energie, balneotherapie, massage, passief bewegen van gewrichten) worden op basis van het beschikbare bewijs niet aanbevolen.’

CBO-richtlijn Diagnostiek en behandeling van reumatoïde artritis (2009)

Wat is de rol van fysiotherapie bij de behandeling van patiënten met reumatoïde artritis?

Uitgangspunten: ‘Binnen de *fysiotherapie* vormt *oefentherapie* de kern van het fysiotherapeutisch handelen, eventueel aangevuld met fysische therapie in engere zin of manuele verrichtingen. Oefentherapie kan, behalve door fysiotherapeuten, ook worden aangeboden door *oefentherapeuten Mensendieck of oefentherapeuten Cesar*. De fysiotherapeutische of oefentherapeutische behandeling richt zich op: het voorkomen of verminderen van stoornissen in lichaamsfuncties, met name bewegingsbeperkingen, spierfunctie- en conditieverlies; de component van bewegen gerelateerd aan de uitvoering van dagelijkse activiteiten en maatschappelijke participatie.’

Oefentherapie

Samenvatting van de literatuur: ‘Oefentherapie wordt bij patiënten met reumatoïde artritis voornamelijk voorgeschreven met het doel de beweeglijkheid van de gewrichten, de spierfunctie en de algehele conditie te verbeteren of te behouden. Daarnaast kan spierontspanning tot de behandeldoelen behoren. In alle gevallen wordt met oefentherapie het behoud of het bereiken van een voor de individuele patiënt optimaal niveau van de uitvoering van dagelijkse activiteiten en maatschappelijke participatie nagestreefd. Oefentherapie kan zowel op het droge als in het water worden aangeboden. Twee systematische reviews beschrijven de effectiviteit en veiligheid van dynamische oefentherapie bij personen met reumatoïde artritis uitsluitend op grond van RCT's.’

Conclusie (niveau 1): ‘Dynamische *oefentherapie*, gericht op verbetering van spierkracht en conditie, is effectiever ten aanzien van het verbeteren van spierkracht, lichamelijke conditie en dagelijks functioneren dan geen oefentherapie of oefentherapie bestaande uit ‘range of motion’ of isometrische spierkrachtoefeningen bij personen met reumatoïde artritis, zonder nadelige effecten op de ziekteactiviteit.’

Aanbevelingen: ‘Oefentherapie wordt aanbevolen voor patiënten met reumatoïde artritis. Geadviseerd wordt een door een deskundige *fysiotherapeut* of *oefentherapeut* gesuperviseerd, in de tijd afgebakend oefenprogramma aan te bieden, gericht op behoud of verbetering van beweeglijkheid van de gewrichten, spierkracht, conditie, het dagelijks functioneren en de maatschappelijke participatie.’

Wat is de rol van alternatieve geneeswijzen en complementaire medicamenteuze strategieën bij reumatoïde artritis?

Aanbeveling(en): 'De effectiviteit van alternatieve en complementaire medicamenteuze therapieën bij reumatoïde artritis is op dit moment volgens de werkgroep nog beperkt. Er is geen reden om deze therapieën aan te raden.'

'Op basis van het huidige bewijs kan worden volstaan met het geven van een algemeen advies een gezond dieet te volgen (Gezondheidsraad 2006) met daarnaast aandacht voor overgewicht.'

Welke werkfactoren zijn geassocieerd met en voorspellend voor arbeidsongeschiktheid en welke arbeidsgerelateerde interventies zijn mogelijk bij werkenden met reumatoïde artritis?

Beoordeling van sociale aspecten: 'De bedrijfsarts kan adviseren over de balans tussen werk en privé. Ook vanuit de poliklinische setting met reumaconsulente of nurse practitioner zullen deze aspecten al de nodige aandacht krijgen. Ergonomische adviezen en aanpassingen worden voor de thuissituatie gegeven via de revalidatie, fysiotherapeut en ergotherapeut of voor de werksituatie door *bedrijfsfysiotherapeut* of arbeidshygiënist.'

Begeleiding in het arbeids- en reïntegratieproces: 'Bij de arbeidsreïntegratie zijn veel verschillende hulpverleners betrokken. De bedrijfsarts staat dichtbij de werkvloer en adviseert de werkgever ten aanzien van de arbeidsmogelijkheden en werkaanpassingen. De (*bedrijfs*)*fysiotherapeut* en *ergonoom* kunnen adviseren ten aanzien van fysieke belasting, werkhouding, beperkingen en aanpassingen. De *ergotherapeut* kan bovendien de bedrijfsarts goed ondersteunen bij het in kaart brengen van de capaciteiten en de belastbaarheid van de cliënt in relatie tot de eisen die het werk aan de cliënt stelt, waarbij de thuissituatie en vrije tijd in ogenschouw worden genomen.'

Organisatie van zorg

Inleiding: 'In een multidisciplinair team voor patiënten met reumatoïde artritis zijn, naast de patiënt zelf, meestal een reumatoloog, een verpleegkundige, een *fysiotherapeut*, een *ergotherapeut* en een maatschappelijk werker vertegenwoordigd. In sommige situaties is dit team aangevuld met andere zorgverleners, bijvoorbeeld een revalidatiearts, *diëtist*, psycholoog of een geestelijk verzorger/pastor.'

Wat is het effect van ergotherapie bij de behandeling van patiënten met reumatoïde artritis?

Uitgangspunten: 'De *ergotherapeutische behandeling* richt zich op het verbeteren en behouden van het zelfstandig uitvoeren van de dagelijkse activiteiten en de participatie op het gebied van wonen, werken en vrije tijd. Het ergotherapieproces bestaat uit diagnostiek, behandeling en evaluatie. De studie van Helewa laat zelfs zien dat de ergotherapeutische behandeling effectief is in het bereiken van zelfstandiger functioneren (Helewa 1991). Binnen de behandeling voor patiënten met RA zijn de volgende interventies van belang: 1. instructie in het gebruik van gewrichtsbeschermende en energiebesparende maatregelen. 2. spalktherapie. 3. trainen van activiteiten en advies en instructie ten aanzien van het gebruik van hulpmiddelen en aanpassingen.'

Conclusie (niveau 2): 'Het is aannemelijk dat de interventie leefstijladviezen, bestaande uit gewrichtsbeschermende en energiebesparende maatregelen, een positief effect heeft op het zelfstandig functioneren van de patiënt met zowel korter als langer bestaande reumatoïde artritis.'

Aanbeveling: 'Het wordt aanbevolen leefstijladviezen, bestaande uit gewrichtsbeschermende en energiebesparende maatregelen op geleide van klachten, bewegingsmogelijkheden en hulpvraag van de patiënt, deel te laten uitmaken van de behandeling van patiënten met reumatoïde artritis. Timing van deze interventie is van belang.'

Schoenaanpassingen

Conclusie (niveau 2): 'Het is aannemelijk dat inlegzooltjes en speciaal geselecteerd schoeisel een gunstig effect hebben op pijn bij patiënten met reumatoïde artritis en voetklachten.'

Aanbeveling: 'Het voorschrijven van schoenaanpassingen en -voorzieningen dient bij patiënten met reumatoïde artritis en voetklachten te worden overwogen.'

Richtlijn Reumatoïde Artritis en Participatie in arbeid (NVR/NVVG) (2013)

Therapie en interventie

‘Lichamelijke training en *oefentherapie* geven een verbetering van de conditie en van het zelfvertrouwen, met een positief effect op de mogelijkheden tot verrichten van arbeid en de wil tot arbeid.’

Taakverdeling in de keten

‘Een intensieve monitoring draagt bij aan bereiken van een lage ziekteactiviteit en dus een beter functioneren. Deze klinische begeleiding is vooral in handen van de reumaconsulent, als uitvoerder namens de reumatoloog. Verder zijn de revalidatiearts, *fysiotherapeut* en *ergotherapeut* mogelijk betrokken bij specifieke onderdelen van de therapie, zoals oefentherapie, verstrekking van hulpmiddelen of arbeidsrevalidatie. Vanuit hun perspectief informeren zij eveneens naar arbeidsgebonden problemen.’

Niet-medicamenteuze interventies

Lichamelijke training en oefentherapie (Munneke 2003). ‘Bij RA is het belangrijk een adequaat niveau van lichamelijke activiteit te verkrijgen of te behouden. Geadviseerd wordt een door een deskundige *fysiotherapeut* of *oefentherapeut* gesuperviseerd, in de tijd afgebakend oefenprogramma aan te bieden, gericht op behoud of verbetering van beweeglijkheid van de gewrichten, spierkracht, conditie, en de individuele functionele beperkingen van de patiënt, ook indien er weinig of nog geen beperkingen in dagelijkse activiteiten of maatschappelijke participatie zijn (CBO 2008). Patiënten kunnen na afronding van het oefenprogramma doorstromen naar reguliere bewegings- of sportactiviteiten, gesuperviseerde groepsoefenprogramma’s ofwel individuele oefentherapie (CBO 2008). Een praktijkervaring is dat verbetering van de fysieke conditie ook een verbetering van zelfvertrouwen en levenslust geeft, en daarmee de participatie bevordert.’
Conclusie (niveau 2): ‘Niet-medicamenteuze therapie bij RA heeft een positieve invloed op de fysieke gesteldheid, het zelfvertrouwen, de levenslust en het functioneren.’

Overige (para)medische deskundigen

‘Bij werkenden moet een actieve en intensieve begeleiding worden opgestart, bestaande uit empowerment, oefentherapie en arbeidsrevalidatie. Hierbij wordt de indicatie gesteld door de reumatoloog en de reumaconsulent, de *ergotherapeut*, de *fysiotherapeut* en revalidatiearts in samenspraak met de patiënt primair van belang. Het belang van arbeidshervatting rechtvaardigt hierbij een intensieve behandelvorm met voortdurende aandacht voor positieve coping en kijken vanuit mogelijkheden. Bij de arbeidsreïntegratie adviseren de *fysiotherapeut* en *ergotherapeut* ten aanzien van fysieke belasting, belasting/belastbaarheid, werkhouding, beperkingen en aanpassingen. De *ergotherapeut* adviseert over hulpmiddelen, aanpassing van de werkplek of werkmaterialen, of ondersteunt bij het aanleren van een gebalanceerd werkpatroon. De *fysiotherapeut* optimaliseert de belastbaarheid en de conditie door lichamelijke training en oefentherapie. Beiden geven ook leefstijladviezen.’

Consensus polsorthesen bij artritis (NHPR) (2010)

Instructies:

- De polsorthese dient gedragen te worden bij activiteiten waarbij steeds weer polsklachten ontstaan of waarbij toename van reeds bestaande polsklachten optreedt.
- Praktisch oefenen: bij voorkeur een activiteit die voor de patiënt relevant is.
- De polsorthese mag in principe alleen gedragen worden bij belastende activiteiten.
- Bij voorkeur de orthese niet dragen tijdens rustmomenten. Uitzonderingen zijn als de patiënt veel pijn ervaart of als er sprake is van instabiliteit.
- Om ongewenste verstijving te voorkomen is het aan te raden tijdens de rustmomenten rustige actief mobiliserende oefeningen te doen. Deze moeten rustig en ontspannen worden uitgevoerd tot de pijngrens.

Diagnostiek van Reumatoïde Artritis (NVR) (2016)

Geen melding van paramedische betrokkenheid.

Doelgroep: patiënten met diabetes mellitus type 2

Afbakening en werkwijze:

Diabetes mellitus (DM) is een ziekte waarbij het lichaam het bloedglucosegehalte niet meer goed in evenwicht kan houden. De problemen met het bloedglucosegehalte kunnen komen doordat het lichaam geen of onvoldoende insuline produceert, bijvoorbeeld doordat het afweersysteem de insuline-producerende cellen aanvalt (DM type 1). Een andere mogelijkheid is dat het lichaam niet meer goed reageert op insuline (DM type 2). DM type 1 en 2 zijn de meest voorkomende vormen van DM. Daarnaast zijn er minder voorkomende vormen van DM bekend, waaronder zwangerschapsdiabetes en neonatale diabetes. In 2016 was de jaarprevalentie van DM in Nederland 1.084.100 personen (66,9 per 1.000 mannen en 60,5 per 1.000 vrouwen). De incidentie van DM in Nederland was ongeveer 100.000 in 2016 (NIVEL Zorgregistraties Eerste Lijn, 2016). Voor de desksearch ten behoeve van het in kaart brengen van de feitelijke patient journey voor de doelgroep patiënten met DM, is gekozen voor de populatie patiënten met DM type 2, vanwege de hoge prevalentie in deze doelgroep. Van de 10 patiënten met DM hebben er 9 DM type 2 (975.000 personen in 2016). Patiënten met DM hebben een hoog zorggebruik. Van alle DM-patiënten had 96% minimaal één keer contact met de huisarts in 2012, tegenover 77% in de algemene populatie. Van de keren dat DM-patiënten bij de huisarts komen, is 85% gerelateerd aan DM (NIVEL, 2017) (NIVEL Zorgregistraties Eerste Lijn, 2012). (NIVEL Zorgregistraties Eerste Lijn, 2016) (NIVEL Zorgregistraties Eerste Lijn, 2012)

| | Alle verwijzingen | Verwijzingen voor diabetes |
|---|--|--|
| Aantal verwijzingen per 1000 patiëntjaren | 567.7 | 87.0 |
| Aantal verwijzingen per 1000 contacten | 62.0 | 9.5 |
| Top 5 verwijzingen per 1000 patiëntjaren | <ol style="list-style-type: none"> 1. fysiotherapie (69.5) 2. oogheelkunde (46.3) 3. interne geneeskunde (38.7) 4. chirurgie (38.0) 5. orthopaedie (34.2) | <ol style="list-style-type: none"> 1. diëtist (23.7) 2. oogheelkunde (18.4) 3. pedicure (13.3) 4. interne geneeskunde (10.8) 5. fysiotherapie (7.0) |

Tabel 1: Verwijzingen voor mensen met diabetes in de huisartsenpraktijk, in 2012. [Bron: NIVEL Zorgregistraties Eerste Lijn, 2012; NIVEL Zorgregistraties Eerste Lijn, 2012]

De desksearch richt zich op:

- Formeel vastgestelde, door zorgverleners gebruikte documenten/informatie (richtlijnen, standaarden).
 - Zie § Analyse beroepsstandaarden.
- Formeel vastgestelde documenten/rapporten over de zorg voor deze doelgroep met de focus op (evaluatie van de) kwaliteit van zorg en knelpunten in de zorg. Daarbij zijn de volgende criteria gehanteerd:
 - Documenten/rapporten zijn formeel vastgesteld met publicatiedatum.
 - Documenten/rapporten zijn onderschreven/geautoriseerd door één of meer formele instanties (overheidsinstanties, wetenschappelijke verenigingen, erkende onderzoeksinstanties, gezondheidsfondsen, patiëntenorganisaties, etc.).
 - Conclusies en/of aanbevelingen zijn gekoppeld aan een follow-up en/of vervolgrapportage.
 - Zie § Analyse overige documenten, rapporten over de zorg voor patiënten met diabetes mellitus.
- Voor (en door) patiënten beschikbare documentatie op websites en platforms van formele instanties (patiëntenorganisaties, gezondheidsfondsen, zorgprofessionals, etc.).
 - Zie § Analyse patiënteninformatie.
- Geaccrediteerde scholingen m.b.t. de doelgroep 'patiënten met diabetes mellitus'.
 - Zie § Inventarisatie geaccrediteerde scholingen per beroepsgroep.

Analyse beroepsstandaarden (stand van de wetenschap en praktijk)

Binnen de Nederlandse gezondheidszorg zijn van verschillende zorgdisciplines richtlijnen in omloop voor DM type 2.

Deze richtlijnen kunnen zowel medisch, paramedisch als zorg-organisatorisch van aard zijn en richten zich op diagnostiek, behandeling of zorgorganisatie. Verschillende richtlijnen van relevante medische en paramedische disciplines zijn gescreend op betrokkenheid en/of inzet van paramedische disciplines. Hierbij is een onderscheid gemaakt in:

1. Betrokkenheid van de paramedische discipline bij de totstandkoming van het document (in werkgroep, klankbordgroep en/of bij autorisatie) (zie tabel 2).
2. Inzet van de paramedische discipline doordat deze zorg (op inhoud of proces wordt beschreven in het betreffende document) (zie tabel 3).

De volgende richtlijnen en standaarden zijn voor de desksearch gescreend:

- Diabetes Mellitus type 2 (NHG-standaard, 2013);
- Diabetes type 2 Volwassenen (NDF-Zorgstandaard, 2015);
- Diabetes type 2 en zwanger (NDF-Zorgstandaard, 2015);
- Addendum Geïndiceerde preventie van diabetes type 2 (NDF-Zorgstandaard, 2013);
- Richtlijn Signalering en monitoring van depressieve klachten bij mensen met diabetes (NDF-richtlijn, 2013);
- De behandeling van diabetische ketoacidose (DKA) of hyperglycemisch hyperosmolair syndroom (HHS) (sectierichtlijn, NVK-richtlijn, 2012);
- Diabetische Nefropathie (NIV-richtlijn, 2006);
- Richtlijn Diabetische Neuropathie (NDF-richtlijn, 2003);
- Diabetische retinopathie (NOG-richtlijn, 2006);
- Een multidisciplinaire richtlijn over zelfcontrole van bloedglucosewaarden door mensen met diabetes (NDF-richtlijn, 2012);
- Richtlijn Diabetische Voet (NIV/CBO/NDF-richtlijn, 2006);
- Richtlijn Diabetes en Zwangerschap (NIV-richtlijn, 2007);
- Diabetes mellitus en zwangerschap (NVOG-richtlijn, 2010);
- Diabetes: verantwoorde diabeteszorg bij kwetsbare ouderen thuis en in verzorgings- of verpleeghuizen (Verenso multidisciplinaire richtlijn, 2011);
- Sport en Bewegen bij Diabetes Mellitus (NDF-richtlijn, 2000);
- Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak Diabetes mellitus type 2 (NHG/NPI, 2006);
- Landelijke Transmurale Afspraak Diabetes Mellitus type 2 (NHG LTA, 2012);
- Multidisciplinaire samenwerking rond preventie van diabetische voetulcera (NAD, 2013);
- NDF-voedingsrichtlijn Diabetes (NDF-richtlijn, 2015);
- Multidisciplinaire Richtlijnmodule Diabetes en Arbeid (NVAB-richtlijn, 2011);
- Diabetes Mellitus (NIV, 2014);
- Zorgmodule Preventie Diabetische Voetulcera (NVvP, 2014).

| Discipline Document | Huid- therapie | Logo- pedie | Oefen- therapie C&M | Fysio- therapie | Diëtetik | Ergo- therapie | Podo- therapie |
|--|-------------------|----------------|---------------------------|--------------------|----------|-------------------|-------------------|
| DM type 2 (NHG) | - | - | - | - | - | - | - |
| DM type 2 Volwassenen (NDF- Zorgstandaard) | - | - | - | X | X | - | X |
| DM type 2 en zwanger (NDF-Zorgstandaard) | - | - | - | X | X | - | X |
| Addendum Geïndiceerde preventie van DM type 2 (NDF) | - | - | - | X | X | - | - |
| Richtlijn Signalering en monitoring van depressieve... (NDF) | - | - | - | X | X | - | - |
| De behandeling van diabetische ketoacidose... (NVK) | - | - | - | - | - | - | - |
| Diabetische Nefropathie (NIV) | - | - | - | - | X | - | - |
| Richtlijn Diabetische Neuropathie (NDF) | - | - | - | - | - | - | - |
| Diabetische retinopathie (NOG) | - | - | - | - | - | - | - |
| Een multidisciplinaire richtlijn over zelfcontrole... (NDF) | - | - | - | X | X | - | - |
| Richtlijn Diabetische Voet (NIV/CBO/NDF) | - | - | - | - | - | - | X |
| Richtlijn DM en Zwangerschap (NIV) | - | - | - | - | - | - | - |
| DM en zwangerschap (NVOG) | - | - | - | - | - | - | - |
| Diabetes: verantwoorde diabeteszorg bij... (Verenso) | - | - | - | - | X | - | X |
| Sport en Bewegen bij DM (NDF) | - | - | - | - | X | - | - |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Landelijke Eerstelijns Samenwerkings... (NHG/NPI) | - | - | X | X | X | X | X |
| Landelijke Transmurale Afspraak DM type 2 (NHG) | - | - | - | - | - | - | - |
| Multidisciplinaire samenwerking rond preventie... (NAD) | - | - | - | - | - | - | X |
| Beweeginterventie DM Type 2 (KNGF) | - | - | - | X | - | - | - |
| NDF Voedingsrichtlijn DM (NDF) | - | - | - | - | X | - | - |
| Multidisciplinaire Richtlijnmodule DM en Arbeid (NVAB) | - | - | - | - | - | - | - |
| DM (NIV) | - | - | - | - | X | - | - |
| Zorgmodule Preventie Diabetische Voeltulcera (NVvP) | - | - | - | - | - | - | X |

Tabel 2: Betrokkenheid paramedici bij totstandkoming richtlijn/standaard

| Discipline Document | Huid-therapie | Logo-pedie | Oefen-therapie C&M | Fysio-therapie | Diëtetiek | Ergo-therapie | Podot-therapie |
|---|-----------------|------------|--------------------|----------------|-----------|---------------|----------------|
| | DM type 2 (NHG) | - | - | - | X | X | - |
| DM type 2 Volwassenen (NDF) | - | - | - | X | X | - | X |
| DM type 2 en zwanger (NDF) | - | - | - | X | X | - | - |
| Addendum Geïndiceerde preventie van DM type 2 (NDF) | - | - | - | X | X | - | X |
| Richtlijn Signaleren en monitoring van depressieve... (NDF) | - | - | - | X | X | - | - |
| De behandeling van diabetische ketoacidose... (NVK) | - | - | - | - | - | - | - |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Diabetische Nefropathie (NIV) | - | - | - | - | X | - | - |
| Richtlijn diabetische Neuropathie (NDF) | - | - | - | - | - | - | X |
| Diabetische retinopathie (NOG) | - | - | - | - | - | - | - |
| Een multidisciplinaire richtlijn over zelfcontrole... (NDF) | - | - | - | - | X | - | - |
| Richtlijn Diabetische Voet (NIV/CBO/NDF) | - | - | - | - | - | - | X |
| Richtlijn DM en Zwangerschap (NIV) | - | - | - | - | X | - | - |
| DM en zwangerschap (NVOG) | - | - | - | - | - | - | - |
| Diabetes: Verantwoorde diabeteszorg bij... (Verenso) | - | X | - | X | X | X | X |
| Sport en Bewegen bij DM (NDF) | - | - | - | X | X | - | - |
| Landelijke Eerstelijns Samenwerkings... (NHG/NPI) | - | - | X | X | X | X | X |
| Landelijke Transmurale Afspraak DM type 2 (NHG) | - | - | - | - | X | - | X |
| Multidisciplinaire samenwerking rond preventie... (NAD) | - | - | - | X | X | - | X |
| NDF-Voedingsrichtlijn DM (NDF) | - | - | - | - | X | - | - |
| Multidisciplinaire Richtlijnmodule DM en Arbeid (NVAB) | - | - | - | - | X | X | - |
| DM (NIV) | - | - | - | - | X | - | - |
| Zorgmodule Preventie Diabetische Voeltulcera (NVvP) | - | - | - | - | - | - | X |

Tabel 3: Inzet paramedici genoemd en/of beschreven in richtlijn/standaard

Evaluatie analyse beroepsstandaarden

In de meeste richtlijnen wordt advies en begeleiding m.b.t. voeding en leefstijl (bewegen) geadviseerd, waarbij diëtisten en fysiotherapeuten als de hiervoor aangewezen disciplines worden genoemd. Diëtisten worden verreweg het meeste genoemd in de verschillende richtlijnen en worden vaak benoemd als vaste discipline in een multidisciplinair team. De taken die omschreven worden voor de diëtist zijn voornamelijk voeding- en leefstijladvies, afvallen door calorierestrictie en indien van toepassing: afstemming van insuline, koolhydraatname en koolhydraatverbranding (fysieke activiteit).

Na diëtiek worden fysiotherapie en podotherapie het meest genoemd als betrokken disciplines. Hierbij gaat het bij fysiotherapie vaak om het activeren van de patiënt, het geven van leefstijladvies, begeleiding in beweegprogramma's en ondersteuning bij het veranderen van beweeggedrag. Waar de oefentherapeut wordt genoemd gebeurt dit samen met de fysiotherapeut.

Bij podotherapeuten gaat het om (regelmatige, periodieke) preventieve voetzorg, behandeling van voetulcus en voorlichting omtrent zelfcontrole, voethegiëne en schoenadviesing.

Opvallend is dat huidtherapie helemaal niet genoemd wordt, hoewel risicofactoren voor de huid wel regelmatig benoemd worden. Waar dit benoemd is, wordt de podotherapeut genoemd als de aangewezen behandelaar.

Waar de ergotherapeut genoemd wordt, is dit vaak samen met de fysiotherapeut en de oefentherapeut. Het gaat hierbij met name om advies m.b.t. leefstijl, waarbij geen duidelijk onderscheid wordt gemaakt tussen deze disciplines. Daarnaast wordt ergotherapie ook genoemd in relatie tot begeleiding van de patiënt bij energieverdeling, werk, vrijetijdsbesteding en de begeleiding van mantelzorgers.

Logopedie wordt in één richtlijn genoemd. Het gaat hier om begeleiding bij slikproblemen, die ook de voedingstoestand bedreigen.

Zie bijlage 3 voor citaten per richtlijn aangaande paramedische betrokkenheid in richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van DM type 2 en DM type 2 gerelateerde klachten.

Analyse overige documenten, rapporten over de zorg voor patiënten met diabetes mellitus type 2

Voor de doelgroep 'patiënten met DM type 2' zijn in de desksearch de volgende rapporten beoordeeld:

- Pakketscan Diabetes (Zorginstituut Nederland, 2008);
- Zelfcontrole bij mensen met type 2 diabetes die geen insuline gebruiken (College voor Zorgverzekeringen, 2010);
- Voetzorg bij diabetes mellitus; bepaalde zorgonderdelen zijn te verzekeren zorg voor het basispakket (College voor Zorgverzekeringen, 2010);
- Voetzorg bij diabetes: vergoeding & kwaliteit (Zorginstituut Nederland, 2016);
- Uitleg van het begrip 'gecoördineerde multidisciplinaire zorg' in de omschrijving van de prestatie dieetadvies in artikel 2.6 lid 7 Besluit Zorgverzekering (College voor Zorgverzekeringen, 2012);
- Diabetes tot 2025, preventie en zorg in samenhang (RIVM, 2009);
- Drie jaar integrale bekostiging van diabeteszorg; Effecten op zorgproces en kwaliteit van zorg (RIVM, 2012);
- Toekomstbestendigheid eerstelijnszorg (Bueving, H., 2015);
- Zorg door de huisarts 2011-2016 (NIVEL, 2016);
- Eerste en tweede lijn zijn niet per definitie communicerende vaten (NIVEL, 2016);
- Nivel Zorgregistraties eerste lijn (NIVEL, 2012).

De informatie uit bovenstaande bronnen is gekoppeld aan de informatie uit de beroepsstandaarden die betrekking hebben op de organisatie van zorg.

Uit de Nivel Zorgregistraties blijkt dat van alle diabetespatiënten 85% minimaal één keer per jaar diabetesgerelateerd contact heeft met de huisarts. De huisarts is dan ook een belangrijke discipline in de diabeteszorg. De consensus in alle richtlijnen is dat de huisarts de hoofdbehandelaar is en (medische) eindverantwoordelijkheid heeft over de patiënt in de eerste lijn.

Wanneer de patiënt wordt doorverwezen naar de tweede lijn ligt de eindverantwoordelijkheid bij de medisch specialist, meestal de internist.

Omdat de zorg bij DM zowel primair – dat wil zeggen gericht op de aandoening zelf (bijvoorbeeld het normaliseren van de bloedglucosespiegel) – als secundair kan zijn (gericht op de door DM ontstane problemen, zoals vaatlijden, visusproblemen) wordt gesteld dat overzicht over het totale zorgproces van belang is. Bij behandeling in de eerste lijn wordt van de huisarts verwacht dat hij/zij als hoofdbehandelaar en poortwachter het overzicht behoudt en doorverwijst naar andere medici en paramedici. Deze zorgdisciplines rapporteren aan de huisarts. Een andere vorm van de organisatie van diabeteszorg in de eerste lijn is het werken met een multidisciplinair team of samenwerkingsverband (bijv. een diabeteszorggroep). De zorgstandaard van de NDF geeft aan dat voor goede diabeteszorg een multidisciplinaire aanpak vereist is. De samenwerkingsverbanden kunnen regionaal sterk verschillen. In deze samenwerkingsverbanden wordt de huisarts vaak ondersteund door een praktijkondersteuner. In het diabetesteam zijn in ieder geval de diabetesverpleegkundige en de diëtist vertegenwoordigd, en veelal ook de podotherapeut. De diëtist en podotherapeut kunnen een deel van de periodieke controles overnemen van de huisarts. Ook in dit geval blijft de huisarts echter de hoofdbehandelaar (NHG-standaard).

Complexe patiënten kunnen doorverwezen worden naar de tweede lijn. De patiënten vallen dan onder de verantwoordelijkheid van de specialist (internist) wat betreft de DM type 2 gerelateerde klachten. Patiënten worden bij voorkeur behandeld in een diabetesteam, onder leiding van de internist. Deze kan desgewenst doorverwijzen naar andere specialisten (neuroloog, nefroloog, e.d.). Verder zijn in ieder geval de diabetesverpleegkundige, de diëtist en een medisch psycholoog vertegenwoordigd in het diabetesteam. Bij terugverwijzing van de internist naar de huisarts vervalt de verantwoordelijkheid van de internist. De LTA DM type 2 beschrijft dat het uitgangspunt is, dat de huisarts verantwoordelijk is voor patiënten zonder en de internist voor patiënten met complexe diabeteszorg.

Voor de doelgroep thuiswonende kwetsbare ouderen worden in de multidisciplinaire richtlijn *Diabetes; Verantwoorde diabeteszorg bij kwetsbare ouderen thuis en in verzorgings- of verpleeghuizen* wat problemen gesignaleerd. Bij deze doelgroep wordt zowel door eerstelijns- als tweedelijns behandelaars zorg verleend. In deze gevallen wordt gesteld dat het belangrijk is dat de huisarts de regiefunctie behoudt, ook als in de tweede lijn de specialist betrokken is.

Uit de diverse rapporten over de zorg voor patiënten met DM komt duidelijk naar voren dat intensievere samenwerking tussen de eerste- en tweedelijnszorg noodzakelijk is om de kwaliteit van zorg te verbeteren en ook de mogelijkheden voor substitutie van zorg te benutten. De huidige organisatie en financiering van zorg wordt als belangrijke drempel gezien. Als laatste is uit meerdere rapporten gebleken dat een intensievere samenwerking tussen de eerste- en tweedelijnszorg in zijn algemeenheid noodzakelijk is, om de zorg voor patiënten te verbeteren en tot meer substitutie van zorg te komen. Men pleit ervoor dat de financiële schotten tussen de systemen moeten verdwijnen om dit mogelijk te maken.

Evaluatie analyse overige documenten, rapporten over de zorg voor patiënten met diabetes mellitus type 2

Het belang van betere samenwerking en afstemming tussen eerste en tweede lijn komt ook voor de doelgroep patiënten met diabetes mellitus duidelijk in de diverse documenten naar voren. Door meer afstemming en tijdige informatievoorziening lijkt er winst te behalen in termen van kwaliteit van zorg en kosten. Voorwaardelijk hiervoor is ontschotting in organisatie en financiering van zorg en meer focus op interprofessioneel handelen met en rond de patiënt.

Analyse patiënteninformatie

Ten behoeve van de desksearch voor de analyse van informatie voor patiënten is gebruikgemaakt van zoektermen. De hits op deze zoektermen zijn gescreend op vermelding, beschrijving of verwijzing naar paramedische zorg/zorgdisciplines. De resultaten van deze screening worden in volgorde van de gehanteerde zoektermen weergegeven.

Zoekterm: diabetes patiëntenvereniging

Diabetes Vereniging Nederland (DVN) (<https://www.dvn.nl/>)

DVN geeft via de site informatie over de aandoening en de primair betrokken zorgdisciplines.

Bij DM type 2 worden de volgende paramedische zorgdisciplines genoemd: diëtist en fysiotherapeut.

De praktijkondersteuner of verpleegkundige is jouw eerste aanspreekpunt voor de behandeling van je diabetes. De huisarts is eindverantwoordelijk en kan je doorverwijzen naar bijvoorbeeld een diëtist, fysiotherapeut, oogarts of neuroloog.

Bij de behandelopties wordt stilgestaan bij zorgopties, maar ook bij wat patiënten zelf kunnen doen. Daarvoor wordt aanvullende informatie aangereikt.

Behandeling van diabetes type 2

Het doel is om je bloedglucosewaarden zo dicht mogelijk bij de normaalwaarde te krijgen. De behandeling bestaat vaak uit:

- Je voeding aanpassen: gezond en vaak minder koolhydraten.
- Meer bewegen.
- Medicatie: vaak eerst tabletten of GLP1 analoog, later soms ook insuline.
- Een gezond gewicht bereiken en vasthouden.
- Je cholesterolgehalte verlagen.
- Je bloeddruk verlagen.

Hoe blijf je gezond als je diabetes type 2 hebt?

Als je diabetes type 2 hebt, kun je zelf veel doen om je bloedglucosewaarden te verbeteren. Beweeg regelmatig en eet niet te veel koolhydraten. Je ervaart bijna meteen de voordelen: je bloedglucosewaarden dalen en je bent fitter. Ook is het belangrijk dat je gezond eet. Maar wat is gezonde voeding en waar moet je speciaal rekening mee houden als je diabetes hebt? Dat staat in de Voedingsrichtlijn van de Nederlandse Diabetes Federatie.

DVN heeft naast de informatie op de website een groot aantal folders/brochures voor zowel patiënten als zorgverleners. De informatie is sterk gericht op regie over de zorg door de patiënt.

Er wordt uitgegaan van een individueel zorgplan, waarin de patiënt centraal staat. Om de patiënt heen zijn de diverse zorgdisciplines gepositioneerd. Er wordt nadrukkelijk gewezen naar de patiënt zelf als volwaardig lid van het behandelteam. De behandeling zelf bestaat uit drie onderdelen: een gezonde leefstijl, medicijnen en kennis over diabetes.



Figuur 1: Behandelteam bij diabetes [bron: www.dvn.nl]

Over de betrokken paramedische disciplines is de volgende informatie opgenomen:

Diëtist

Als ontdekt is dat u diabetes heeft, stuurt uw huisarts u door naar een diëtist. De diëtist geeft u informatie over gezonde voeding bij diabetes. Een goed eetpatroon zorgt ervoor dat uw glucosewaarden, bloeddruk en cholesterolwaarden beter worden. De diëtist geeft ook adviezen over afvallen als u te zwaar bent. Afvallen kan ertoe leiden dat u minder of misschien zelfs geen medicijnen meer nodig heeft. Als u samen besluit dat u gaat afvallen, zal de diëtist met uw huisarts of internist uw medicatie bespreken. Als uw omstandigheden anders worden, kan het nodig zijn weer naar de diëtist te gaan. Bijvoorbeeld als u overstapt op insuline of als uw leef- en werkomstandigheden veranderen.

Fysiotherapeut

Een van de leefstijladviezen bij diabetes type 2 is meer bewegen. Maar dat is vaak makkelijker gezegd dan gedaan. Het is niet eenvoudig te gaan sporten als u dat nooit heeft gedaan, of als u gewrichtsklachten heeft. Op veel plaatsen bieden fysiotherapeuten speciale beweegprogramma's aan voor mensen met diabetes. U maakt kennis met verschillende vormen van bewegen en ontdekt welke vorm het beste bij u past.

Podotherapeut

Diabetes kan verschillende problemen aan de voeten veroorzaken, onder andere wondjes die slecht genezen en problemen met de bloedvaten. Als u last krijgt van voetproblemen die de huisarts, praktijkondersteuner en diabetesverpleegkundige niet kunnen behandelen, wordt u doorverwezen naar de podotherapeut. Een podotherapeut is gespecialiseerd in het behandelen van voetproblemen. Dat doet hij bijvoorbeeld door aangepaste zooltjes of schoenen te laten maken. Ook kan hij bepaalde voetwonden verzorgen. Veel ziekenhuizen hebben een speciaal 'voetenteam' voor mensen met problemen aan de voeten. In zo'n voetenteam werken verschillende zorgverleners samen aan de behandeling. Vaak zijn dat een podotherapeut, een internist, een vaatchirurg, een huidarts, een gipsverbandmeester en een orthopedisch schoenmaker.

Diabetesfonds (<https://www.diabetesfonds.nl/home>)

Ook op de site van het Diabetesfonds wordt het belang van zelfmanagement benadrukt en wordt een appel gedaan op de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt. Voor ondersteuning hierbij wordt informatie verstrekt over de relevante disciplines (medisch, paramedisch en overige disciplines).

Zorgverleners

De meeste mensen met diabetes type 2 hebben vooral te maken met de huisartsenpraktijk. Hier kom je bij de huisarts, praktijkondersteuner en/of diabetesverpleegkundige. De huisarts kan je doorverwijzen naar een internist in het ziekenhuis, een diëtist, fysiotherapeut, maatschappelijk werker, pedicure of psycholoog.

Mocht je complicaties hebben, dan bezoek je na verwijzing van de huisarts een specialist in het ziekenhuis. Zoals een nefroloog voor nierproblemen of een cardioloog voor hart en bloedvaten. De oogarts of optometrist controleert eens per jaar of twee jaar op oogafwijkingen.

Ook op deze site zijn veel brochures met aanvullende informatie te vinden, waaronder ook een brochure over complicaties van diabetes. Opvallend is dat alleen de discipline 'podotherapie' wordt genoemd in relatie tot complicaties (en dan specifiek bij complicaties aan de voeten). Bij de overige complicaties wordt geen melding gemaakt van paramedische disciplines.

Diabetesfederatie (<https://diabetesfederatie.nl/>)

Op de site van de diabetesfederatie wordt verwezen naar een aantal subsites. Een interessante subsite is die van diversiteit in diabetes. Deze site is opgezet voor eerste- en tweedelijnszorgverleners, om de dialoog met niet-westerse en laaggeletterde patiënten te stimuleren.



Figuur 2: Subsites op www.diabetesfederatie.nl

Daarnaast is voor patiënten de link naar de risicotest opgenomen.

NDF richt zich primair op het samenbrengen van patiënten, zorgverleners en onderzoekers

Diabetes trefpunt Nederland (<https://www.diabetestrefpunt.nl/>)

Een forum van Diabetesvereniging Nederland waar ervaringsdeskundigen kennis en tips uitwisselen.

Zoekterm: inhoud en organisatie van zorg diabetes type 2

Zorgstandaard Diabetes NDF (www.zorgstandaarddiabetes.nl)

Focus van de standaard is de patiënt met diabetes als regisseur van zijn eigen zorgplan.

In de standaard wordt aandacht gevraagd voor het risico op versnippering van zorg door een snel groeiend aantal patiënten met DM type 2 en een toenemende complexiteit van de behandeling. Het belang van goede multidisciplinaire samenwerking neemt hierdoor toe, waarbij de verschillende stappen in het zorgproces zowel op inhoud als op proces moeten worden gecoördineerd en afgestemd.

Circa 70-80% van de zorg voor patiënten met DM type 2 vindt plaats in de eerste lijn. De helft van deze patiënten is ouder dan 70 jaar. Voor goede diabeteszorg is een multidisciplinaire aanpak door een multidisciplinair team met de (huis) arts als eindverantwoordelijke noodzakelijk. Organisatie van deze zorg vanuit een diabeteszorggroep draagt bij aan gestructureerde ketenzorg in overeenstemming met de NDF standaard. De tweede lijn komt in beeld bij patiënten met bijzondere problematiek en bij complicaties. Er wordt nadrukkelijk aandacht gevraagd voor transmurale afspraken die zijn gebaseerd op landelijke afspraken over consultatie, verwijzing en terugverwijzing.

Zoekterm: patient journey diabetes

Provincie Noord Brabant (https://issuu.com/iab4/docs/patient_journey_diabetes_innovatieve_acties_braban)

Een presentatie met als titel: *Inzicht in de emotionele reis en (latente) behoeften van de patiënt die leeft met de chronische ziekte Diabetes en kansen voor innovatie.*

Dit is een project in opdracht van de provincie Noord Brabant. In dit project is de patient journey gebruikt als innovatieve procesanalyse voor het vinden van latente behoeften en de momenten van de waarheid vanuit de beleving van de patiënt.

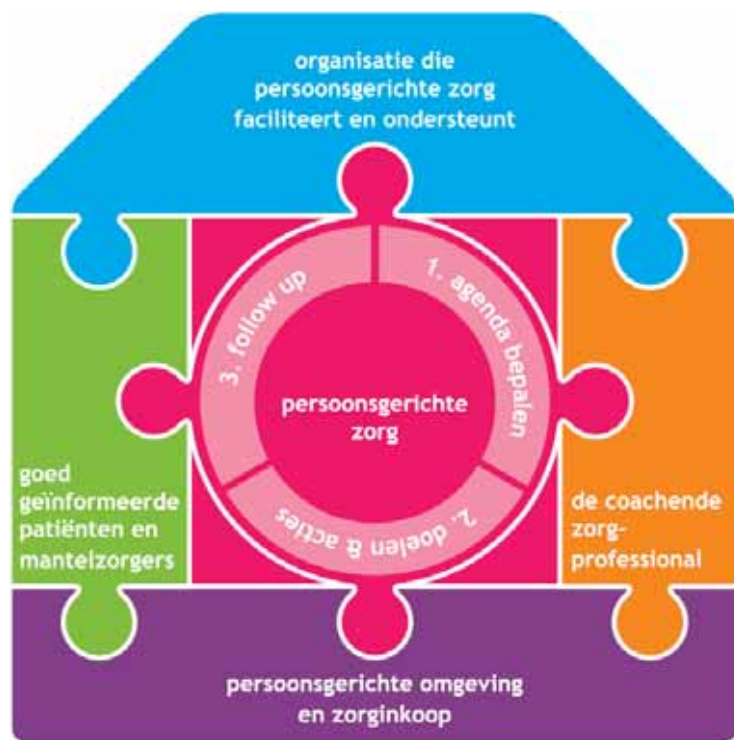
De patient journey gaat uit van vijf stappen:

1. preventie
2. pre-diagnostiek & screening
3. diagnose
4. behandelfase
5. aftercare fase

Vilans (http://www.kennispleinchronischezorg.nl/docs/KCZ/Whitepaper_Persoonsgerichte_zorg_Vilans2014.pdf)

Door Vilans, het kenniscentrum voor langdurende zorg, is in 2014 een whitepaper opgesteld over persoonsgerichte zorg, met als titel: *Hoe maak je een succes van persoonsgerichte zorg?* (Vilans, 2014)

Op basis van het 'House of Care-model' uit Engeland is een ontwikkelmodel opgesteld. Dit model bouwt voort op het Chronic Care Model en het Guided Care model en gaat uit van de mogelijkheden van de patiënt met ondersteuning in zelfzorg en indien zorg nodig is: een coachende rol van zorgprofessionals. Het model gaat ervan uit dat de patiënten zelf actief participeren in het zorgproces en zorgprofessionals hier ook toe uitnodigen (in plaats van direct in de rol van zorgverlener te stappen en over te gaan tot het aanbieden van zorg en te handelen vanuit medisch perspectief).



Huis van persoonlijke inrichting

Figuur 3: Huis van persoonsgerichte zorg [Bron: Vilans, 2014]

In het document wordt persoonsgerichte zorg als paraplu begrip gehanteerd, waarbij het leven in plaats van de ziekte centraal wordt gesteld. De kernpijlers zijn zelfmanagement, samen beslissen en een stapsgewijze werkwijze (stepped care). Vanuit het proces van samen beslissen, waarbij de patiënt ervaringskennis inbrengt en de zorgverlener professionele deskundigheid, wordt overgegaan tot een heldere verdeling van taken en verantwoordelijkheden van zorgverlener én patiënt. Dit is de basis voor zelfzorg/zelfmanagement. Doelen en acties zijn afgestemd op de wensen en verwachtingen van de patiënt, worden cyclisch geëvalueerd en zo nodig bijgesteld. Zelfregie staat centraal en wordt waar mogelijk en gewenst vergroot.

Zoekterm: value based healthcare diabetes

Voetcentrum Wender (<https://podothérapeut.nl/wp-content/uploads/2018/04/VCW-Innovatie-en-kwaliteit-diabetische-voetzorg.pdf>)

Voetcentrum Wender is een organisatie van 200 vestigingen op het gebied van voetzorg. Het door hen gepubliceerde rapport wordt als best practice van Value based Health care binnen de preventieve voetzorg gezien.

Zoekterm: waardegedreven zorg diabetes type 2

Nederlands Diabetesfonds (<http://www.zorgstandaarddiabetes.nl/>)

Met deze zoekterm komen we op de *Zorgstandaard Diabetes* van NDF.

RIVM (<https://www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/2015-0076.pdf>)

In 2013 heeft het ministerie van VWS op voordracht van de verzekeraars negen regionale initiatieven benoemd tot proeftuinen. Deze proeftuinen hebben als doel om preventie, zorg en welzijn in samenhang vorm te geven. Het rapport *Samenwerken aan duurzame zorg, landelijke monitor proeftuinen* beschrijft de proeftuinen en de ontwikkelingen die zich sinds de oprichting hebben voorgedaan. Daarnaast geeft het de gezondheid, de kwaliteit van de zorg en de kosten in de proeftuinregio's weer. Ook wordt ingegaan op de ervaringen van bestuurders met de proeftuinen. Zorgaanbieders, verzekeraars, en vaak ook gemeenten en vertegenwoordigers van burgers/patiënten, werken binnen de proeftuin gezamenlijk aan duurzame zorg en maatschappelijke ondersteuning. Met behulp van een aantal interventies proberen deze partijen een basis te leggen voor de benodigde samenwerking, de organisatie en de bekostiging van de proeftuinen. De proeftuinen worden bestuurd door vertegenwoordigers van de betrokken partijen. Volgens hen wijzen de eerste ervaringen op een verbeterde samenwerking. Tegelijkertijd zoeken zij nog naar een goede aansturing van de proeftuin en de mogelijkheden van nieuwe bekostigingsvormen. Voor het welslagen van de proeftuinen is een goede samenwerking essentieel. Hiervoor is het van belang dat de organisatiebelangen van alle partijen meer op één lijn komen te liggen met de doelstelling van de proeftuin. Ook is aandacht nodig voor alternatieve vormen van bekostiging en voor transparantie van de kwaliteit en kosten van de zorg.

Zoekterm: Keuzehulp diabetes

ZorgkaartNederland, Vergelijkingshulp diabetes (DVN & Patiëntenfederatie Nederland).
(<https://www.zorgkaartnederland.nl/keuzehulpen>)

Deze vergelijkingshulp is door DVN samen met Patiëntenfederatie Nederland ontwikkeld.

Via de vergelijkingshulp Diabetes kunt u zoeken naar een ziekenhuis of zelfstandige kliniek die het beste bij u past. Het werkt als volgt: u vult uw woonplaats in en geeft aan hoever u maximaal wilt reizen voor de behandeling. Daarna geeft u aan wat uw wensen zijn bij zorg voor diabetes. Bijvoorbeeld of het ziekenhuis een digitaal spreekuur of avondspreekuur aanbiedt. Op basis van uw woonplaats, reisafstand en criteria die voor u belangrijk zijn, krijgt u een duidelijk overzicht van ziekenhuizen en klinieken. Deze kunt u met elkaar vergelijken, zodat u een ziekenhuis kunt vinden dat bij u past.

Zoekterm: keuzehulp diabetes type 2

Med-decs (<http://www.med-decs.org/nl/diabetes>)

Hier zijn verwijzingen naar de volgende (Engelstalige) keuzehulpen te vinden:

Diabetes Medicatie en behandeldoelen kiezen EN

Meerdere keuzehulpen over behandel mogelijkheden (OHRi)

<https://diabetesdecisionaid.mayoclinic.org/>

Evaluatie analyse patiënteninformatie

Er is veel informatie over diabetes en het omgaan met diabetes beschikbaar. Er wordt een nadrukkelijk appel gedaan op de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt en de informatie wordt op diverse niveaus aangeboden, waarbij ook aandacht wordt besteed aan mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en mensen met een migratieachtergrond.

Goede begeleiding en ondersteuning van betrokken zorgdisciplines bij het omgaan met diabetes (en het signaleren van verslechtering) is een cruciaal element. De wijze waarop deze ondersteuning wordt vormgegeven, verschilt per locatie en daar moet het ook gebeuren, dicht bij de patiënt. Landelijke kaders zijn hierbij heel waardevol, naast informatie over toegang tot de diverse zorgsoorten.

Inventarisatie geaccrediteerde scholingen per beroepsgroep

Naast de competenties die de paramedische zorgverleners hebben opgedaan in hun bachelor- (of master-) opleiding, bestaan er voor de verschillende beroepsgroepen registers met daaraan gekoppeld een eis voor bij- en nascholing. Om zicht te krijgen op het actuele kennisniveau van de beroepsgroepen in relatie tot de doelgroep 'patiënten met diabetes mellitus' is een inventarisatie gemaakt van alle in de periode 2014-2018 geaccrediteerde scholingen.

Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Fysiotherapie

| |
|--|
| Kwaliteitsavond 'Knooppunt Ketenzorg Diabeteszorg. Samen gaat het nog beter' |
| Nationale Diabetes Dag 2018 |
| Fysiotherapie bij Diabetes II |
| Fysiotherapie & Diabetes |
| Fysiotherapie bij Diabetes Mellitus |
| Beweegprogramma Diabetes Mellitus type 2 (vervolgcurcus) |
| Nationale Diabetes Dag 2016 |
| Congres Diabetes Zelfmanagement |
| Zelfmanagem. Meer regie voor diabetespat., meer werkplezier voor de zorgverlener |
| Nationale Diabetes Dag 2014 |
| Diabetessymposium 2014 |
| Diabetes mellitus deel 1 - Basis |
| Diabetes mellitus deel 2 - Complicaties |
| Diabetes mellitus deel 3 - Lichaamsbeweging |
| Scholingsdag beweegprogramma Diabetes Type II |
| Moeten fysiotherapeuten screenen bij patiënten met diabetes? |
| Beweegprogramma Diabetes |
| ABCDiabetes: Cultuursensit.zorgverlen. en leefstijlbegel.in de 1e lijn |
| Beweegprogramma's vervolgcurcus diabetes |
| Inspannings- en trainingsfysiologie Diabetes Mellitus type 2 en COPD |

| |
|--|
| Beweegprogramma's (deel 2): module 'Diabetes mellitus' |
|--|

Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Oefentherapie

| |
|--|
| Nationale Diabetes Dag 2018 |
| Boeiende Diabetes Casuïstiek, september 2017 |
| Nationale Diabetes Dag 2016 |
| Nationale Diabetes Dag 2014 |
| Diabetessymposium 2014 |

Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Diëtetiek

| |
|---|
| Seminar Diabetes van twee kanten bekeken. |
| Langerhanssymposium 2018: Grens tussen de 1e en 2e lijns diabeteszorg |
| Nationale Diabetes Dag 2018 |
| E-learning module Diabetes type 2 web-based/e-learning |
| post HBO cursus Migranten met diabetes |
| 1e diëtisten en mondhygiënistencongres: Diabetes van twee kanten bekeken. |
| Blended learning Zwangerschapsdiabetes web-based/e-learning |
| Boeiende Diabetes Casuïstiek, september 2017 |
| Stress, een belangrijke factor bij Obesitas en Diabetes |
| Langerhanssymposium 2017 |
| Diabetes en CVRM: Goede voeding in plaats van medicatie? |
| Symposium Diabetische voet: 'Op de rode loper' |
| Genezen van Diabetes type 2 |
| Diabetes voor diëtisten |
| Symposium 'De centrale rol van de diëtist bij de behandeling van type 2 diabetes' |

| |
|--|
| Landelijke nascholing insulinepomptherapie voor kinderdiabetesteam |
| Diabetes omkeerbaar |
| Post-hbo-scholing 'Diabetes & Diëtetiek' |
| 12e Langerhans Symposium 'Diabeteszorg type 2 van de wieg tot het graf' |
| Diabetes Carrousel – Up-to-date diabeteszorg verlenen |
| Van insulineresistentie tot diabetes |
| Diabetes en zwangerschap II Een blik naar de toekomst |
| 'Je behandelt diabetes niet in de spreekkamer' |
| Nationale Diabetes Dag 2016 |
| Voeding en diabetes (basis cursus) |
| Voedingstherapie bij diabetes complicaties |
| Scholing Diabetes & Diëtetiek |
| Metabool syndroom; de onderliggende systeemverstoring die leidt tot diabetes, obesitas, hart- en vaatziekten |
| Diabetes Omkeerbaar |
| NDF College Tour Diabetes en depressie klachten |
| AJ- Voeding & Visie Educatief: Kennistoets Dieettherapie bij zwangerschapsdiabetes web-based/e-learning |
| Op het spreekuur van de orthomoleculaire diëtist: Insulineresistentie en Diabetes Mellitus |
| 11e Langerhans Symposium: 'Genen, Genezen & Voeding' |
| Jonxislezing 'Pillars of Progress in Pediatric Diabetes' |
| 1e Symposium Diabetes & Gedrag – Zelfmanagement educatie in de praktijk – Wat leert PRISMA ons? |
| Van molecuul tot brein: een moderne behandeling van diabetes |
| Pompen en sensoren, zorgen voor de dag van morgen |
| NDF-College Tour 'Voedingsrichtlijn diabetes' |
| NDF-Symposium 'Voedingsrichtlijn voor diabetes type 1 en 2 - versie 2015' |

| |
|--|
| Diabetes Zelfmanagement Congres |
| Post-hbo-cursus 'Dieetinterventie bij diabetes. Verdiepingsmodule' |
| Symposium KDCN – Diabeteszorg voor kinderen: Een kleurrijk palet! |
| 10e Langerhans Symposium: 'Een patiënt met óók diabetes: diabetes als comorbiditeit' |
| Vervolgcurcus 'Praktische dieetadvisering bij diabetes' |
| Middagsymposium 'Diabetes' |
| Diamuraal feedbackbijeenkomst 'Diabetes' |
| Nieuwe richtlijnen 'Voeding bij diabetes' |
| Nieuwe medicatie en behandelinzichten bij diabetes type 2 |
| Nationale Diabetes Dag 2014 |
| Diabetes Carrousel |
| Diabetessymposium 2014 |
| Cursus 'Diabeteszorg voor kinderen' |
| Op weg naar een gezonder gewicht en het behoud daarvan: het koolhydraatarme, eiwitrijke dieet in de behandeling van patiënten met ernstig overgewicht en/of diabetes type II |
| Diabetes en zwangerschap: 'Vele handen op één buik' |
| De Kunst van het Koolhydraten Tellen |

Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Huidtherapie

| |
|--|
| Masterclass Diabetische Voet 2018 |
| Nationale Diabetes Dag 2018 |
| Boeiende Diabetes Casuïstiek, september 2017 |
| Diabetische wonden |
| Masterclass Diabetische Voet |
| Nationale Diabetes Dag 2016 |

| |
|-----------------------------|
| Nationale Diabetes Dag 2014 |
| Diabetessymposium 2014 |

Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Podotherapie

| |
|--|
| Langerhanssymposium 2018: 'Grens tussen de 1e en 2e lijns diabeteszorg' |
| De diabetische voet: van Sims naar Zorgprofiel. Multidisciplinaire nascholing |
| Nationale Diabetes Dag 2018 |
| 17e Symposium Diabetische Voet: 'De complexe diabetische voet; de wonden zijn de wereld nog niet uit' |
| Diabetespodotherapie |
| Boeiende Diabetes Casuïstiek, september 2017 |
| Langerhanssymposium 2017 |
| Diabetische voet |
| Symposium Diabetische voet: 'Op de rode loper' |
| Masterclass Diabetische Voet |
| De diabetische voet - Zorggroep Synchron |
| 16e Almelose Symposium Diabetische Voet. De multidisciplinaire benadering: feiten en fictie |
| On-demand web-tv Pijn bij diabetes: diabetische pijnlijke neuropathie (DPN) en kwaliteit van leven web-based/e-learning |
| 12e Langerhans Symposium: 'Diabeteszorg type 2 van de wieg tot het graf' |
| Multidisciplinair congres 'Complexe diabetische voet' |
| Masterclass Diabetische Voet |
| Nationale Diabetes Dag 2016 |
| 15e Almelose Symposium Diabetische Voet – De nieuwe richtlijnen diabetische voet |
| 7th International Symposium on the Diabetic Foot |
| bijscholing NDVP 2014 |

| |
|---|
| Diabetes Zelfmanagement Congres |
| Nationale Diabetes Dag 2014 |
| Diabetessymposium 2014 |
| Symposium Diabetische Voet: 'Hoe verhogen we de effectiviteit van diabetische voetbehandeling?' |
| Update diabetische voet |

Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Logopedie

| |
|--|
| Nationale Diabetes Dag 2018 |
| Boeiende Diabetes Casuïstiek, september 2017 |
| Nationale Diabetes Dag 2016 |
| Nationale Diabetes Dag 2014 |
| Diabetessymposium 2014 |

Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Ergotherapie

| |
|--|
| Nationale Diabetes Dag 2018 |
| Boeiende Diabetes Casuïstiek, september 2017 |
| Nationale Diabetes Dag 2016 |
| Nationale Diabetes Dag 2014 |
| Diabetessymposium 2014 |

Bijlage 3: Citaten uit richtlijnen DM type 2

De informatie in deze bijlage betreft uitsluitend citaten uit de genoemde richtlijnen die betrekking hebben op paramedische betrokkenheid in het behandelproces en/of organisatie van de zorgketen.

NHG Standaard DM type 2 (2013)

Bariatrische chirurgie

‘Een type-2-diabetespatiënt kan in aanmerking komen voor bariatrische chirurgie indien de BMI ≥ 35 kg/m² is én de gangbare niet-chirurgische behandelingen niet hebben geresulteerd in blijvend gewichtsverlies of -behoud. De patiënt dient te worden verwezen naar een ziekenhuis dat ruime ervaring heeft met bariatrische chirurgie. De patiënt wordt gescreend door een multidisciplinair team (internist, chirurg, anesthesist, psycholoog, diëtist, fysiotherapeut).’

Niet-medicamenteuze adviezen

‘De huisarts verwijst de patiënt voor advies en begeleiding naar een diëtist. De diëtist werkt samen met de patiënt de doelstellingen verder uit. Aandachtspunten zijn: afvallen door het samenstellen van haalbare caloriereductie, het inpassen van gezonde voeding in de individuele situatie van patiënt. Bij patiënten die insuline gebruiken is er speciale aandacht nodig voor afstemming insuline, koolhydraatname en koolhydraatverbranding (fysieke activiteit). Soms is het zinvol een patiënt naar een psycholoog te sturen om het eetgedrag in gunstige zin te beïnvloeden.’

Insulinetherapie

‘Randvoorwaarden en taken: diëtist: geeft voedings- en leefstijlvoorlichting passend bij insulinegebruik.

Voor de toepassing van intensieve insulinetherapie in combinatie met zelfregulatie dient een behandelteam aanwezig te zijn dat, naast de hierin geschoolde huisarts, bestaat uit een eveneens hierin geschoolde diabetesverpleegkundige of POH en een diëtist. Binnen dit team zijn een behandelprotocol, samenwerkingsafspraken en regelmatig overleg noodzakelijk (zie de LTA Diabetes mellitus type 2).’

Consultatie en verwijzing

‘Voor uitgebreid voedingsadvies na diagnose en voor overschakeling op insuline: diëtist.’

Praktijkvoeringsaspecten

‘Structurele samenwerking met praktijkondersteuner, diabetesverpleegkundige, diëtist en internist/kaderhuisarts (...)’

Voetproblemen: ‘Bij patiënten met drukplekken en overmatige eeltvorming gaat de huisarts na of het schoeisel het belangrijkste probleem is. In dat geval geeft de huisarts het advies goed passend schoeisel te kopen; eventueel verwijst hij naar een podotherapeut. Bij standsafwijkingen of een abnormaal brede voet verwijst de huisarts naar een podotherapeut, een revalidatiearts of een orthopedisch chirurg met expertise op het terrein van voetproblemen bij diabetespatiënten. (...) Bij een Simm’s classificatie 2 of 3 is de podotherapeut de hoofdbehandelaar van de risicofactoren op een ulcus en kan de pedicure met diabetesaantekening ingezet worden voor de voetzorg. Uitsluitend een niet-plantair gelegen, oppervlakkig, neuropathisch ulcus zonder tekenen van perifeer vaatlijden, dat met eenvoudige maatregelen en schoeiselaanpassing volledig drukvrij gelegd kan worden, kan door de huisarts worden behandeld, bij voorkeur in samenwerking met een podotherapeut.’

NDF-zorgstandaard DM type 2, volwassenen (2015)

Algemeen

‘Diabeteszorg is altijd zorg op maat. De patiënt zelf speelt een sleutelrol bij planning, uitvoering, evaluatie en bijsturing van de behandeling en begeleiding. De verantwoordelijke zorgverlener stelt waar mogelijk het beleid vast in samenspraak met de patiënt – indien nodig in overleg met andere zorgverleners, zoals de praktijkondersteuner, de diabetesverpleegkundige, de diëtist, fysiotherapeut of apotheker. Er wordt hierbij rekening gehouden met diens specifieke omstandigheden en de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt wordt erkend. De patiënt dient hiertoe volledig geïnformeerd te zijn over de ziekte, de behandel mogelijkheden en het eigen behandelplan.’

Initiële behandel fase

'Middels voorlichting over de aard van de ziekte, de noodzaak tot periodiek onderzoek en de mogelijke behandelingen, educatie, aanpassing van het voedingspatroon en stimulering van lichamelijke activiteiten wordt getracht de streefwaarden voor de bloedglucosewaarde te bereiken. Wanneer de afgesproken streefwaarden niet worden bereikt, wordt de therapie in overleg met de patiënt aangepast. Een en ander indien nodig ook in overleg met andere zorgverleners zoals de praktijkondersteuner, de diabetesverpleegkundige, de diëtist, de fysiotherapeut of de apotheker.'

Bewegen

'Patiënten worden gestimuleerd om voldoende (ten minste een halfuur per dag) te bewegen en te werken aan conditieverbetering en -behoud. Ook als dit niet (direct) resulteert in gewichtsverlies, levert het gezondheidswinst op. Regelmatige lichamelijke activiteit conform de Nederlandse Norm voor Gezond Bewegen (NNGB) en een matige tot goede lichamelijke conditie leidt tot minder cardiovasculaire complicaties. Het advies over de wijze waarop patiënten gaan bewegen dient aan te sluiten op hun mogelijkheden, motivatie en dagelijkse routine. Zelfs een kleine toename van lichamelijke activiteit is gunstig. Voor de meeste patiënten met overgewicht en voor veel oudere patiënten zal stevig wandelen, fietsen of zwemmen (matig intensief) het makkelijkst haalbaar zijn. Het beweegadvies komt tot stand in nauwe samenwerking tussen de patiënt, verpleegkundige of arts, diëtist en (indien nodig) de daartoe opgeleide fysiotherapeut/sportfysioloog. Individueel toegespitste beweegadviezen worden altijd op maat en door een hiertoe specifiek opgeleide professional gegeven; een (minimaal) hbo-opgeleide beweegexpert, deskundig op het gebied van bewegen en gedrag in relatie tot ziekte en gezondheid en indien nodig met voor diabetes specialistische expertise. Deze expertise hangt samen met een aanbod van interventies gebaseerd op de voor de betreffende beroepsgroep vigerende, meest recente richtlijnen.

Multidisciplinaire aanpak

'In het multidisciplinair behandelteam zijn de volgende, bij de begeleiding betrokken disciplines, vertegenwoordigd: huisarts, praktijkondersteuner, praktijkverpleegkundige (somatic en GGZ) en/of diabetesverpleegkundige, praktijkassistent/doktersassistent en de diëtist. Tweede lijn: oogarts, internist, nefroloog, cardioloog, neuroloog, vaatchirurg, klinisch chemicus, apotheker, fysiotherapeut, maatschappelijk werker, (medisch) psycholoog/psychiater, podotherapeut/pedicure. Taken in de diabeteszorg kunnen geheel of deels worden verricht door een arts, een diabetesverpleegkundige, een diëtist, een praktijkassistent of een praktijkondersteuner, een fysiotherapeut of apotheker. Alle leden van het behandelteam dienen adequaat (na)geschoold te zijn en over deskundigheid conform de registratie van hun beroepsgroep te beschikken. De herschikking van taken is formeel geregeld in het behandelteam, binnen de mogelijkheden en regels van de Wet BIG.'

NDF-zorgstandaard DM type 2 en zwanger (2015)

Multidisciplinaire aanpak

'Het multidisciplinair behandelteam bij diabetes en zwangerschap bestaat in elk geval uit de volgende disciplines (in alfabetische volgorde): diabetesverpleegkundige, diëtist, gynaecoloog, huisarts/praktijkondersteuner (POH), internist, kinderarts, eerstelijns- en tweedelijns- (klinisch) verloskundigen. De eerstelijnsverloskundige is betrokken bij dieetbehandelde GDM en bij het kraambed. Afhankelijk van lokale afspraken kunnen de volgende disciplines het multidisciplinair behandelteam bij diabetes en zwangerschap aanvullen, dan wel hebben zij met dit behandelteam structurele werkafspraken: anesthesist, apotheker, echoscopist, (bekken)fysiotherapeut, huisarts (indien al niet bij de zorg betrokken), klinisch chemicus, lactatiekundige, maatschappelijk werk/medisch psycholoog, nefroloog, oogarts.'

Toegankelijkheid

'Goede diabeteszorg is voor iedere patiënt in ons land beschikbaar. Er wordt adequate tijd uitgetrokken voor het consult. Indien van toepassing zijn de spreekuurtijd van de arts en andere hulpverleners als de praktijkondersteuner, diabetesverpleegkundige, diëtist en psycholoog vanuit patiëntperspectief op elkaar afgestemd. Dit gebeurt zo, dat de geleverde zorg veilig, effectief en niet onnodig belastend is.'

Addendum Geïndiceerde preventie van DM type 2 (NDF) (2013)

Kwaliteitsindicatoren geïndiceerde preventie

‘Multidisciplinaire zorgverlening voor Diabetes Mellitus type 2 voor personen ≥ 18 jaar (DM type 2) houdt een zorgverlening in waarbij zorgaanbieders van diverse disciplines de zorgonderdelen in samenhang en in samenwerking met de betreffende patiënt aan de patiënt leveren’. (Begripsbepaling uit Regeling CV/NR-100.106 Declaratievoorschrift multidisciplinaire zorgverlening chronische aandoeningen (DM type 21, CVR2). Aanvullend hierop stelt bijvoorbeeld een zorgverzekeraar dat het de zorg betreft die wordt gecoördineerd door een zorggroep en wordt geleverd door zorgverleners die gespecialiseerd zijn in Diabetes, COPD en/of Vasculair risicomanagement. Voorbeelden hiervan zijn de huisarts, praktijkondersteuner, *diëtist*, *fysiotherapeut* of *podotherapeut*.’

‘Indicatoren voor ziektespecifieke zorg en indicatoren voor de organisatie en organisatiestructuur van geïndiceerde preventie zijn in dit hoofdstuk uitgewerkt. De kwaliteitsindicatoren die behoren bij de generieke zorg worden uitgewerkt en vastgesteld in de zorgmodules. De zorgmodules *Voeding* en *Bewegen* zijn van toepassing bij de behandeling van ‘gestoorde nuchtere glucosewaarden’. Bij de inzet van een samenhangend pakket interventies gericht op het aanpassen van de leefstijl geldt dat de bouwstenen van het programma vaststaan, maar de inhoud, duur en intensiteit van de verschillende onderdelen (voeding en bewegen) kunnen verschillen. In de zorgmodules worden deze aspecten inhoudelijk uitgewerkt, op basis waarvan indicatoren zullen worden ontwikkeld. Het is wenselijk om de set voor de geïndiceerde preventie op termijn uit te breiden met bijvoorbeeld uitkomstindicatoren die ontwikkeld worden binnen de zorgmodules *Voeding*, *Bewegen* en *Gedragsverandering*.’

Richtlijn Signalering en monitoring van depressieve klachten bij mensen met diabetes (NDF) (2013)

‘Ad-hocsignalering kan plaatsvinden op initiatief van de patiënt of van de diabeteszorgverlener als er aanwijzingen zijn voor de aanwezigheid van depressieve klachten. Ad hoc signalering kan ook worden uitgevoerd door *paramedici* betrokken bij de diabeteszorg, zoals de *diëtist* of *fysiotherapeut*. In alle gevallen is het noodzakelijk om dergelijke aanwijzingen voor depressieve klachten door te geven aan de hoofdbehandelaar die de regie voert over de diabetesbehandeling.’

‘Ad-hocsignalering gericht op casefinding kan plaatsvinden op initiatief van de patiënt of van de diabeteszorgverlener als er aanwijzingen zijn voor de aanwezigheid van depressieve klachten. Ad hoc signalering kan ook worden uitgevoerd door *paramedici* betrokken bij de diabeteszorg, zoals de *diëtist* of *fysiotherapeut*. In alle gevallen is het noodzakelijk om dergelijke eventuele aanwijzingen voor depressieve klachten door te geven aan de hoofdbehandelaar.’

Fysieke inspanning

‘De interventie ‘fysieke inspanning’ kan worden onderverdeeld in runningtherapie (duurloop, joggen), gericht op uithoudingsvermogen; fysieke training (wandelen en krachttrainingen) en relaxatie (ontspanningsoefeningen). Deze interventie kan ook in het kader van terugvalpreventie worden gegeven. Er is meer wetenschappelijke onderbouwing voor het effect van runningtherapie dan voor fysieke training. De WHO-norm is dagelijks minimaal 30 minuten matig-intensieve lichaamsbeweging in minimaal 5 dagen per week.

Organisatie van de behandeling

‘Bovenstaande interventies zijn geschikt om zowel binnen de eerste- als tweedelijns diabeteszorg aan te bieden. Zorgprofessionals als de praktijkondersteuner GGZ (SPV), de eerstelijns/GZ psycholoog, de maatschappelijk werker, de *diëtist*, de (*psychosomatisch*) *fysiotherapeut* en de (sociaalpsychiatrisch) verpleegkundige kunnen een rol spelen bij het aanbieden van eerstestapinterventies.’

Counseling (ondersteunende gesprekken)

‘Bij counseling worden er ondersteunende gesprekken gegeven. Een counselor helpt mensen bij het omgaan met problemen en vragen, het verwerken van een ingrijpende gebeurtenis (zoals de diagnose diabetes) en het leren omgaan met een verandering. Deze counseling kan worden gegeven bijvoorbeeld door de diabetesverpleegkundige, de POH GGZ of *psychosomatisch* *fysiotherapeut*.’

Competenties afnemen van vragenlijsten en het in kaart brengen van de hulpvraag

'Voor de afname van de vragenlijst is basale kennis nodig over het interpreteren van de scores en het verwerken van de resultaten. Voor het bespreken van de vragenlijst en het in kaart brengen van een eventuele hulpvraag horen basisvaardigheden als: empathie, actief luisteren, motivational interviewing en effectieve gespreksvoering. Dit zijn vaardigheden die aansluiten bij de opleidingseisen van diabetesverpleegkundigen en praktijkverpleegkundigen en diëtisten.'

De behandeling van diabetische ketoacidose (DKA) of hyperglycemisch hyperosmolair syndroom (HHS) (NVK) (2012)

Geen paramedische behandeling benoemd of beschreven.

Richtlijn Diabetische Nefropathie (NIV) (2006)

'Bij de behandeling dient er niet alleen aandacht te zijn voor de glucoseregulatie, maar voor alle klassieke risicofactoren met betrekking tot hart- en vaatziekten (roken, bloeddruk, vetspectrum, gewichtsbeheersing, goede voeding, voldoende bewegen). Veel van deze aspecten komen in andere consensus en standaarden aan de orde; hierop wordt behoudens op de hypertensiebehandeling en de voedingsadviezen in deze consensus nefropathie niet verder ingegaan.'

Aanbeveling 2, niveau 4

'Alle klassieke risicofactoren (hypertensie, vetspectrumafwijkingen, leefstijl) verdienen aandacht. Roken dient ten sterkste te worden afgeraden.'

Aanbeveling 10, niveau 4

'Een zo gezond mogelijke voeding gecombineerd met een natriumbepanking is in alle stadia van diabetische nierschade van belang.'

Preventie van nefropathie

'Preventie van nefropathie is de meest effectieve manier om de prognose van de patiënten met DM zo goed mogelijk te houden. Gezond leven, een gezonde voeding en niet roken zijn hierbij obligaat.'

Dieetadviezen bij progressief en preterminaal nierfalen

'Door de eiwitinname terug te brengen tot het niveau van 0,8 gram eiwit/kg lichaamsgewicht wordt ook de hoeveelheid fosfaat in de voeding teruggebracht. Daarnaast is het belangrijk om de inname van fosfaatbindende medicatie af te stemmen op het dieetadvies. Bij hyperkaliëmie (>5mmol/l) is het belangrijk na te gaan hoeveel kalium de huidige voeding bevat en of een kaliumbepanking van 2.000-2.400 mg in de voeding kan worden nagestreefd, waarbij zo veel mogelijk wordt geprobeerd een adequate voeding te waarborgen. Regelmatige follow-up van een diëtist is nodig om de voedselinname en de voedingstoestand te monitoren.'

Richtlijn diabetische Neuropathie (NDF) (2003)**Behandeling**

'Het is in de eerste plaats noodzakelijk om goede voorlichting te geven over de aard van diabetische neuropathie aan diabetespatiënten en hoe deze aandoening te voorkomen. Soms zal het nodig zijn patiënten met uitgebreide problematiek te verwijzen naar een centrum in de 2e lijn met een multidisciplinair team bestaande uit internistendocrinoloog, diabetesverpleegkundige, podotherapeut, vaatchirurg, orthopedisch chirurg en revalidatiearts.'

Pijnloze neuropathie met gedeeltelijk of compleet verlies van pijnperceptie

'In deze groep zal de behandeling moeten worden toegespitst op optimale voorlichting over het risico op progressie. Risicofactoren moeten worden vermeden en optimale metabole instelling is nodig. Preventieve verwijzing naar een podotherapeut is zinvol en ten aanzien van de metabole instelling kan een internist-endocrinoloog geraadpleegd worden.'

Richtlijn Diabetische retinopathie (NOG) (2006)

Geen paramedische behandeling benoemd of beschreven.

Een multidisciplinaire richtlijn over zelfcontrole van bloedglucosewaarden door mensen met diabetes (NDF) (2012)

‘In de reacties werd vaak gewezen op het belang van educatie, gericht op zelfmanagement. Alleen wanneer patiënten zelf de getallen kunnen interpreteren en gebruiken om te komen tot gedragsverandering (verandering in medicatiedosering, verandering in voeding en/of in bewegingspatroon) is zelfcontrole een succesvolle interventie te noemen.’

Wenselijke situatie vanuit behandelaarsperspectief

‘Zelfregulatie door de patiënt: op basis van gemeten waarden past de patiënt zelf a. de insulinedosering aan volgens afspraak met de behandelaar; b. het leefpatroon aan, zoals voeding en lichaamsbeweging.’

Doelgroep

‘De richtlijn is primair geschreven voor zorgverleners in de diabeteszorg: huisartsen, praktijkondersteuners, internisten, diëtisten en diabetesverpleegkundigen.’

Richtlijn Diabetische Voet (NIV/CBO/NDF) (2006)

‘Door autonome neuropathie ontstaat enerzijds een verminderde zweetsecretie, met als gevolg een droge kwetsbare huid, en anderzijds een gestoorde regulatie van de doorbloeding, met als gevolg het openblijven van arterio-veneuze shunts. Kenmerkend hierbij is een warme voet met neiging tot oedeemvorming.

Door de verhoogde druk bij het gaan en staan kan de doorbloeding van subcutane weefsels afnemen, wat kan leiden tot beschadiging van dieper gelegen weefsels zonder dat er zichtbare afwijkingen aan de huid hoeven te zijn. Als reactie op druk en schuifkrachten reageert de huid met de vorming van eelt.

Een overmatige hoeveelheid eelt op de voet kan echter weer leiden tot een verdere verhoging van de druk en schuifkrachten, en is vaak een voorstadium van een voetulcus.

Door de aanhoudende belasting ontstaat uiteindelijk een blaar of een huiddefect, vaak voorafgegaan door een subcutane bloeding (Boulton 2004). Door het gevoelsverlies blijft de patiënt lopen op de aangedane voet, waardoor genezing niet mogelijk is. Ongeveer 50-60% van alle voetulcera zijn ‘neuropathisch’.

Er kan gebruik gemaakt worden van mondelinge informatieoverdracht, informatiefolders, diapresentaties, instructievideo’s, etc. Tevens kunnen de voetzorgprocedures gedemonstreerd worden en door de patiënt onder supervisie geoefend worden.’

Diabetesregulatie en behandeling van comorbiditeit

‘Het is aannemelijk dat hyperglykemie ongunstig is voor de wondgenezing en het beloop van infectie. Normoglykemie dient te worden nagestreefd. Ook andere factoren die nadelig zijn voor de wondgenezing, zoals een slechte voedingstoestand en oedeem, dienen behandeld te worden. Diabetespatiënten met een voetulcus hebben een sterk verhoogde mortaliteit; cardiovasculaire risicofactoren dienen agressief behandeld te worden. Eelt en likdoorns dienen verwijderd te worden, maar alleen door een podotherapeut of pedicure met diabetesaantekening. Geen likdoornpleisters gebruiken.’

Regelmatige voetzorg bij verhoogd risico

‘In Nederland wordt 80% van de mensen met type 2 diabetes in de huisartspraktijk gecontroleerd. De zorg voor de voet dient voor alle Simm’s categorieën daarom zowel in de eerste- als in de tweedelijnsgezondheidszorg te worden georganiseerd. Hierbij kan samenwerking plaatsvinden tussen hoofdbehandelaar (huisarts of specialist), praktijk- of diabetesverpleegkundige, podotherapeut, pedicure met diabetesaantekening en/of orthopedisch schoenmaker.’

‘Er zijn aanwijzingen dat regelmatige podotherapeutische zorg voor patiënten met een hoog risico voor het ontstaan van een voetulcus leidt tot een verlaging van de incidentie van ulcera en amputaties.’

'Verwijzing naar de podotherapeut, al dan niet in het kader van gestructureerde samenwerking, dient overwogen te worden bij Simm's-classificatie 2, als er tekenen van verhoogde druk zijn waarvoor eenvoudige schoeiseladviezen niet afdoende zijn.'

Organisatie van de zorg

'Voor een effectieve organisatie zijn systemen en richtlijnen voor educatie, screening, risicoreductie, behandeling en kwaliteitsborging noodzakelijk. Lokale verschillen in mogelijkheden en mankracht zullen vaak bepalen hoe de zorg aangeboden wordt. Het voetzorgprogramma dient de volgende onderdelen te omvatten:

- Jaarlijks preventief voetonderzoek bij alle diabetespatiënten; bij verhoogd risico wordt vaker onderzoek verricht op basis van risicofratificatie.
- Maatregelen om het risico te verminderen, zoals podotherapie en adequaat schoeisel.
- Snelle, effectieve en geprotocolleerde behandeling van een voetulcus.
- Een multidisciplinair voetenteam en voetenpolikliniek.

De voetzorg wordt als volgt georganiseerd:

1. Behandelend arts (i.h.a. huisarts of internist), diabetes/praktijk/wijkverpleegkundige in samenwerking met een podotherapeut.
2. Voetenpolikliniek en voetenteam, waarin minimaal een internist, (vaat)chirurg, gipsverbandmeester, diabetes verpleegkundige en podotherapeut participeren en waarin de schoenvoorziening via een revalidatiearts of orthopedisch chirurg en orthopedisch schoenmaker dient te verlopen.'

Richtlijn Diabetes en Zwangerschap (NIV) (2007)

Aanbevelingen

'Bij de diagnose ZDM moet direct met dieetbehandeling begonnen worden met behulp van een diëtist. Wanneer de diagnose ZDM gesteld is, moet behandeling volgen. Behandeling vindt plaats in de tweede lijn. Deze behandeling bestaat in eerste instantie uit een dieetadvies.'

Richtlijn Diabetes Mellitus en zwangerschap (NVOG) (2010)

Geen paramedische behandeling benoemd of beschreven.

Diabetes: Verantwoorde diabeteszorg bij kwetsbare ouderen... (Verenso) (2011)

'De kwetsbare oudere met DM moet minimaal jaarlijks een zorgvuldig onderzoek van de voet hebben waarin aandacht wordt geschonken aan de integriteit van de huid, eventuele botmisvorming, verminderde sensatie en verminderde doorbloeding.'

'Goede mondzorg is ook essentieel bij ouderen met DM (zie voor adviezen de richtlijn mondzorg). Bij slikproblemen, die ook de inname van voedsel kunnen belemmeren, kan ook de logopedist ingeschakeld worden.'

Multidisciplinaire teams (andere relevante disciplines)

'Voor de complexe diabeteszorg bij kwetsbare ouderen in de thuissituatie, verzorgingshuis of verpleeghuis is een multidisciplinaire aanpak nodig van tenminste de behandelend arts (huisarts of specialist ouderengeneeskunde), verzorgenden en de POH'er of diabetes- of praktijkverpleegkundige. Daarnaast kan – afhankelijk van de specifieke problemen bij de individuele diabetespatiënt – in de eerste lijn een diëtist, fysiotherapeut, ergotherapeut, (ouderen)psycholoog of podotherapeut worden geraadpleegd.'

Huisartsenpraktijk

'Op het snijvlak van eerste en tweede lijn rijzen problemen, vooral ook bij ouderen die vaak ook hulp thuis nodig hebben. Dit vereist een integrale manier van werken waarbij – naast de arts – verpleegkundige, diëtist, fysiotherapeut, ergotherapeut en anderen (bijvoorbeeld oogarts, podotherapeut, psycholoog) samenwerken.'

‘Huisartsen gaan steeds meer over op het vormen van een diabetes zorggroep (DZG). Dit houdt in dat een aantal (10-30) huisartsen met elkaar afspraken maken hoe de diabeteszorg wordt ingevuld. Zij krijgen dan een budget van de zorgverzekeraar waaruit de gehele ketenzorg moet worden gefinancierd. De DZG sluit zorgcontracten met de overige hulpverleners: *diëtist, fysiotherapeut, laboratorium, oogarts (oogfundusfotografie).*’

‘Naast een consult bij een specialist ouderengeneeskunde en een praktijkverpleegkundige, kan de oudere met DM ook een beroep doen op andere deskundigen, zoals een *diëtist, fysiotherapeut, ergotherapeut, psycholoog*. De huisarts blijft dan echter de hoofdbehandelaar.’

Lichaamsbeweging

Conclusie, niveau 2: ‘Interventies zoals meer intensief bewegen door ouderen die orale medicatie gebruiken leiden waarschijnlijk tot een daling van het HbA1c, van de triglyceridenspiegel en buikvet.’

Gezondheidsrisico's

‘Stoppen met roken kan tot enige gewichtstoename leiden. Zoals ook in hoofdstuk 9 aangegeven kan een *diëtist* goede begeleiding geven aan mensen met DM die ongewenste gewichtstoename (of-verlies) ervaren.’

‘Het is ook belangrijk dat verzorgenden en verplegend personeel alert zijn op voedingsproblemen. De *diëtist* kan ingeschakeld worden bij overgewicht, ongewenst gewichtsverlies, risico op ondervoeding, slechte eetlust, eetproblemen, hypo's en schommelende bloedglucosewaarden.’

Aanbeveling

‘Het voedingspatroon en de voedingsstatus van de kwetsbare oudere met diabetes dient regelmatig te worden geëvalueerd. Advies dient te worden gegeven aan patiënten en hun mantelzorgers over het voedingspatroon. De *diëtist* is daarvoor de aangewezen persoon.’

‘De NHG-richtlijn stelt dat de huisarts insulinebehandeling kan toepassen, indien is voldaan aan een aantal randvoorwaarden, zoals: 1) structurele samenwerking met praktijkondersteuner, wijk- of diabetesverpleegkundige, *diëtist* en internist; 2) afstemming van de zorg met andere hulpverleners, zoals *podotherapeut* en internist-nefroloog.’

Overige overwegingen

‘Naast de regelmatige controles door de verzorgenden, kan de voetzorg bij kwetsbare ouderen met diabetes worden verzorgd door gespecialiseerde praktijk- of diabetesverpleegkundige, praktijkondersteuner, *podotherapeut*, pedicure met diabetesaantekening en/of orthopedisch schoenmaker.’

Richtlijn Sport en Bewegen bij Diabetes Mellitus (NDF) (2000)

‘De doelgroep voor deze richtlijn is de groep van dagelijkse behandelaars van mensen met DM en omvat zodoende vooral artsen, diabetesverpleegkundigen, *diëtisten en fysiotherapeuten.*’

‘Bij instellingen als sportfysiotherapeutische centra, sportverenigingen en fitnesscentra en bij ‘Meer Bewegen voor Ouderengroepen’ kunnen mensen onder deskundige begeleiding gemotiveerd raken om te bewegen. Door samen te bewegen wordt het groepsgevoel bevorderd.’

DM type 2 met dieet

‘Een persoon met DM type 2 waarbij de behandeling bestaat uit het volgen van een dieet zal in principe zonder veel problemen aan lichaamsbeweging kunnen doen zonder gevaar op hypo's.’

Voeding en medicatie voor, tijdens en na lichamelijke inspanning

'De samenstelling van de voeding moet voldoen aan de richtlijnen gezonde voeding, die ook de basis vormen voor de CBO-richtlijn *Voedingsadvies bij diabetes* (2000). De hoeveelheid koolhydraten in de voeding moet bij meer lichamelijke inspanning worden aangepast, naast aanpassing van de insuline en/of andere medicatie.'

Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak Diabetes Mellitus type 2 (NHG/NPI) (2006)

'Ook in praktijken voor *fysiotherapie, oefen therapie en ergotherapie* heeft een substantieel deel van de patiënten DM, zeker wanneer deze praktijken in een wijk of stadsdeel liggen waar veel ouderen wonen. Vaak komen deze patiënten voor andere problemen, waarbij rekening moet worden gehouden met de DM bij de behandeling. Verwijzing in verband met problemen om meer te bewegen inclusief leefstijlverandering als onderdeel van de begeleiding bij DM is nog geen gemeengoed.

Fysiotherapeuten bieden sinds enige tijd door de beroepsorganisatie geaccrediteerde beweegprogramma's voor patiënten met DM type 2 aan.

Deze programma's zijn specifiek ontworpen voor het ontwikkelen van een actieve leefstijl door een structurele verandering van het beweeggedrag.'

Directe toegankelijkheid *fysiotherapeuten, oefen therapeuten en mondhygiënisten*

'In het algemeen zal de *fysiotherapeut* bij patiënten met DM type 2, uiteraard met instemming van de patiënt, contact opnemen met de huisarts. Dit geldt in het bijzonder voor beweegprogramma's waarvoor aanvullende medische gegevens noodzakelijk zijn. Andersom kan de huisarts een patiënt met DM type 2 ook gericht verwijzen naar de *fysiotherapeut* voor een beweegprogramma.'

De desbetreffende paramedische zorgverleners hebben de volgende expertise

– *diëtist*:

voedings- en leefstijlaspecten: diagnostiek en interventies gericht op het optimaliseren van het lichaamsgewicht, normalisering van de bloedglucoseregulatie en het lipidspectrum en op de aanpak van cardiovasculaire risicofactoren.

– *fysiotherapeut en oefen therapeut*: bewegingsaspecten: diagnostiek en interventies gericht op het creëren van voorwaarden voor en het bevorderen van veilig (sportief) bewegen, bijvoorbeeld in de vorm van beweegprogramma's en/of begeleiden naar het reguliere beweegaanbod.

– *ergotherapeut, fysiotherapeut of oefen therapeut*: diagnostiek en interventies gericht op het beïnvloeden van stoornissen, beperkingen en participatieproblemen in het dagelijks functioneren die samenhangen met bijvoorbeeld pijn, verminderde beweeglijkheid van gewrichten, gevolgen van amputaties of bewegingsangst.

– *podotherapeut*: diagnostiek en interventies gericht op onder meer begeleiding bij neuropathie, preventie en behandeling van ulcera en interventies bij standsafwijkingen van de voet in samenwerking met de huisarts en andere zorgverleners.

'De NHG-standaard geeft nog geen gestructureerde verwijsindicaties voor *fysiotherapie, oefen therapie of ergotherapie*, zodat de samenwerking met deze paramedici sterk zal afhangen van de noodzakelijk geachte zorg voor de individuele patiënt en van de lokale situatie. Dit veronderstelt bij de huisarts inzicht in de expertise van deze paramedici op het gebied van de begeleiding van patiënten met DM.

Bij twijfel is een diagnostisch consult door de paramedicus te overwegen, gevolgd door overleg over zinvolle interventies door *fysiotherapeut, oefen therapeut of ergotherapeut*. Bij *fysiotherapie en oefen therapie* gaat het hierbij in de beginfase vooral om patiënten die niet in staat zijn, of voor wie het niet veilig wordt geacht zelfstandig een verandering in hun beweeggedrag tot stand te brengen. Patiënten die na drie maanden nog onvoldoende bewegen, lukt het blijkbaar niet zelfstandig hun beweeggedrag te veranderen. Verwijzing naar een beweegprogramma onder begeleiding van een *fysiotherapeut of oefen therapeut* is dan een overweging waard. Tijdens het verdere verloop van de aandoening is een goede samenwerking tussen huisarts en *fysiotherapeut of oefen therapeut* van belang bij de manifestatie van aan diabetes gerelateerde complicaties zoals pijn bij neuropathie, cheiroartropathie ('limited joint mobility') en perifeer arterieel vaatlijden. Bij ADL-problemen is samenwerking met de *ergotherapeut, de fysiotherapeut of de oefen therapeut* aangewezen.'

'Na een amputatie kan de inzet van een *fysiotherapeut, oefen therapeut en/of ergotherapeut* worden overwogen, bijvoorbeeld in het kader van stomptraining, loop- en ADL-training.'

‘Een patiënt die cardiovasculair belast is en moeite heeft zijn energie goed te verdelen, kan leren gebruik te maken van ergonomische principes. De ergotherapeut, de fysiotherapeut of de oefentherapeut kan adviseren bij de selectie en het gebruik van hulpmiddelen bij het lopen of verplaatsen. Patiënten die een amputatie hebben ondergaan en als gevolg daarvan problemen ondervinden op het niveau van participatie, zijn vaak gebaat bij aanpassingen voor vervoer en in de woning.’

‘Voor patiënten met DM die beperkingen en participatieproblemen ervaren op het gebied van vervoer, mobiliteit, zelfverzorging, huishouding, werk, opleiding en dag- en vrijetijdsbesteding kan de ergotherapeut worden ingezet voor advisering, training en coaching.’

‘Bij dreigende overbelasting ten slotte van één van de gezinsleden van de patiënt met diabetes kan de ergotherapeut advies en instructie geven over ondersteuning bij de (mantel)zorg. Er blijkt in de praktijk grote behoefte aan de inzet van de ergotherapeut in de eerstelijnszorg. Patiënten ervaren dat door ergotherapie de kwaliteit van leven verbetert en dat zij daardoor met meer plezier en veiliger thuis kunnen blijven wonen. Door het vroegtijdig inschakelen van een ergotherapeut kan soms opname in een zorginstelling worden voorkomen. Voor huisartsen bestaat de mogelijkheid de patiënt te verwijzen naar een ergotherapeut in de eerste lijn, via een instelling (bijvoorbeeld verpleeghuis of ziekenhuis) of via een vrijgevestigde praktijk.’

Taken en verantwoordelijkheden

‘Verwijzing naar een diëtist na het stellen van de diagnose en in een aantal andere situaties, zoals wanneer de streefwaarden voor de bloedglucoseregulatie onvoldoende worden bereikt, bij de start van insulinebehandeling, bij een te hoog lichaamsgewicht en bij een zwangerschapswens.’

‘Daarnaast wordt de patiënt na de diagnosestelling verwezen naar de diëtist, die zich met dieet- en leefstijladviezen in eerste instantie zal richten op het normaliseren van het bloedglucosegehalte en het optimaliseren van het lichaamsgewicht.’

‘Als paramedici bij de behandeling van de patiënt betrokken zijn, is het belangrijk dat huisarts en paramedische zorgverlener afspreken wie welke controles doet en wanneer. De indicatie voor controles door de diëtist en de podotherapeut is in richtlijnen vastgelegd. Bij de beweegprogramma's kan de fysiotherapeut of oefentherapeut beoordelen of de patiënt de beweegadviezen zelfstandig kan naleven, zodat de begeleiding kan stoppen.’

‘Eén van de voorwaarden voor een adequate behandeling van patiënten met DM type 2 in de eerste lijn is een structurele samenwerking tussen huisarts en diëtist. De patiënt wordt naar de diëtist verwezen zodra de diagnose DM is gesteld (liefst binnen veertien dagen). De Artsenwijzer Diëtetiek noemt daarnaast als voorkeursmomenten voor verwijzing naar de diëtist: (...)’

‘Dreigende of manifeste voetproblemen behoren tot het aandachtsgebied van de podotherapeut.’

‘Het onderzoek valt onder verantwoordelijkheid van de huisarts, kan worden gedelegeerd naar de praktijk- of diabetesverpleegkundige en moet, op indicatie, in samenwerking met de podotherapeut plaatsvinden. Essentieel is dat degene die het jaarlijkse voetonderzoek doet een goed onderzoek uitvoert. Bij het jaarlijkse onderzoek behoren ook voorlichting en educatie over (de dagelijkse) zelfcontrole, voethegiëne en schoenadviesing.’

‘Samenwerking met de podotherapeut is voor de huisarts aan de orde als er bij voetcontrole aanwijzingen zijn voor (dreigende) problemen, zoals drukplekken, overmatige eeltvorming, standafwijkingen, oppervlakkige plantaire ulcera of inadequaat schoeisel.’

Landelijke Transmurale Afspraak Diabetes Mellitus type 2 (NHG) (2012)

‘Voor de behandeling met intensieve insulinetherapie in combinatie met zelfregulatie dient een behandelteam aanwezig te zijn dat, naast de hierin geschoolde huisarts, bestaat uit een eveneens hierin geschoolde diabetes/praktijkverpleegkundige of praktijkondersteuner huisarts en een diëtist.’

'Bij complicaties zoals diabetische nefropathie, (autonome) diabetische neuropathie en voetcomplicaties (multidisciplinair voetenteam) zet de internist aanvullende diagnostiek en behandeling in. Verder past de internist samen met de diëtist dieetinterventies toe, waaronder het zeer laag calorisch dieet en zorgt voor pre- en postoperatieve begeleiding bij bariatrische chirurgie. Ook de zwangere met diabetes wordt door de internist begeleid.'

'Staat de diagnose DM vast, dan volgt aanvullend onderzoek: het gewicht en de bloeddruk worden bepaald, onderzoek naar de aanwezigheid van complicaties van de diabetes vindt plaats en er vindt onderzoek van bloed (eGFR, creatinineklaring, cholesterol) en urine (albumine) plaats. Tevens maakt de huisarts een risicoinventarisatie en verwijst naar een diëtist.'

'Regionaal zijn er verschillen in aanpak mogelijk. Zo wordt de huisarts vaak, maar niet altijd, ondersteund door een praktijkondersteuner huisarts. Ook werkt de huisartsenvoorziening vaak samen met een vast diabetesteam waaraan een diëtist en een diabetesverpleegkundige deelnemen.'

'Ga na of er structurele afspraken zijn met andere hulpverleners in de eerste (onder andere: diabetesverpleegkundige, diëtist, podotherapeut) en tweede lijn (onder andere diabetesverpleegkundige, internist). In de meeste regio's is er een voetenteam. Dit team bestaat ten minste uit een internist met belangstelling voor diabetes, gipsverbandmeester, diabetesverpleegkundige en een podotherapeut. De schoenvoorziening dient te verlopen via een revalidatiearts of orthopedisch chirurg en orthopedisch schoenmaker.'

Multidisciplinaire samenwerking rond preventie van diabetische voetulcerosa (NAD) (2013)

Signaleringsfunctie

'Patiënten met diabetes en voetproblemen kunnen ook rechtstreeks naar een aantal vrij benaderbare beroepsgroepen gaan. Dit zijn de (medisch) pedicure, podotherapeut, fysiotherapeut en orthopedisch schoentechnicus. Wanneer een patiënt met diabetes zich bij een van deze beroepsbeoefenaren meldt (bijvoorbeeld bij een fysiotherapeut in verband met mobiliteitsbeperking) en er lijkt een risico op voetulcera te bestaan, heeft die zorgverlener een signalerende functie en zal hij of zij de patiënt aanraden naar de huisarts te gaan.'

'In de tweede lijn is idealiter een voetenteam aanwezig, waarin minimaal de volgende disciplines zijn vertegenwoordigd: internist, (vaat)chirurg, gipsverbandmeester, diabetesverpleegkundige en podotherapeut en waarin de schoenvoorziening via een revalidatiearts of orthopedisch chirurg en orthopedisch schoenmaker dient te verlopen. Naast bovengenoemde disciplines kunnen in een dergelijk team, afhankelijk van de lokale situatie, een orthopedisch chirurg, plastisch chirurg, revalidatiearts, dermatoloog, orthopedisch schoenmaker, medisch pedicure, diëtist en zo nodig een psycholoog participeren.'

Simm's 2

'Jaarlijks voetonderzoek in de huisartsenpraktijk, waarbij de huisarts of praktijkondersteuner de Simm's classificatie bepaalt. Verwijzing naar de podotherapeut, die 1x per jaar een gericht voetonderzoek uitvoert, met name gericht op de oorzaak van de verhoogde druk en 1-2x per jaar een podotherapeutische controle uitvoert. De patiënt krijgt basisverzekerde voetzorg en zo nodig wordt verwezen naar andere professionals, zoals de orthopedische schoenmaker. Voor voetzorg kan verwezen worden naar een medisch pedicure/pedicure DV.'

Simm's 3

'Jaarlijks voetonderzoek in de huisartsenpraktijk, waarbij de huisarts of praktijkondersteuner de Simm's classificatie bepaalt. Verwijzing naar de podotherapeut, die 2x per jaar een gericht voetonderzoek uitvoert, met name gericht op de oorzaak van de verhoogde druk en 2x per jaar een podotherapeutische controle uitvoert. De patiënt krijgt basisverzekerde voetzorg en zo nodig wordt verwezen naar andere professionals, zoals de orthopedische schoenmaker.'

Nadere uitwerking taakverdeling medische pedicure/podotherapeut

‘Het gemis aan een zorgverlener die functioneert tussen het werkgebied van de pedicure en dat van de podotherapeut werd geconstateerd in een omgevingsonderzoek, uitgevoerd in 2010. In navolging hiervan is het beroep medisch pedicure ontstaan. In dit relatief korte bestaan zijn diverse kwaliteitsinitiatieven ontplooid, zoals de ontwikkeling van de eerder genoemde richtlijnen en de invoering van het kwaliteitsregister. In het eerder aangehaalde samenwerkingstraject tussen de Nederlandse Vereniging van Podotherapeuten en ProVoet, de ontwikkeling van de Zorgmodule Preventie Diabetische Voetulcera, is een taakverdeling uitgewerkt tussen een medisch pedicure/pedicure met een certificaat ‘voetverzorging bij diabetespatiënten’ (pedicure DV) enerzijds en de podotherapeut anderzijds. Op basis van de gemodificeerde Simm’s-classificatie is een verdeling gemaakt.’

NDF Voedingsrichtlijn DM (NDF) (2015)

‘Volgens de huidige stand van zaken is het niet mogelijk om een specifiek voedingspatroon aan te bevelen voor gewichtsverlies. Er zijn diverse voedingspatronen mogelijk die tot een lagere inname van energie kunnen leiden. Gewichtsverlies van >6 kg (ongeveer 7-8,5% lichaamsgewicht), regelmatig bewegen en contact met een diëtist lijken belangrijk te zijn voor langdurig behoud van gewichtsverlies.’

‘Het lezen van het etiket is een goed controlemiddel: naast onjuiste gegevens kan ook de samenstelling van producten wijzigen. Op het etiket is bovendien andere belangrijke informatie te vinden, zoals de hoeveelheid koolhydraten. De diëtist speelt een belangrijke rol bij het uitleggen en interpreteren van de informatie op etiketten als onderdeel van de voorlichting over het glutenvrije dieet in combinatie met de voeding bij diabetes.’

Uitvoering van de voedingstherapie:

‘Voordat mensen met diabetes voedings- en leefstijladviezen in de praktijk kunnen brengen, moet er door zowel mensen met diabetes als zorgverleners veel werk worden verzet. Een grote rol is hierin weggelegd voor de diëtist. Andere professionals zijn echter eveneens belangrijk bij de voedingsadvisering. Algemene adviezen over voeding kunnen ook door andere competente functionarissen worden gegeven; zorgverleners met kennis van gezonde voeding en de relatie met (een hoog risico op) chronische ziekten.’

‘De diëtist maakt deel uit van een diabetesexpertgroep of diabeteskwaliteitsgroep binnen een zorggroep of diabetesteam, waarbij de diëtist zowel de diëtisten uit deze zorggroep of dit diabetesteam vertegenwoordigt als de kwaliteit van de voedingszorg in zijn totaliteit in de gaten houdt.’

‘Voor individuele voedingsadvisering verwijst de huisarts/POH naar de diëtist voor advies en begeleiding, soms is in verband met het eetgedrag verwijzing naar een psycholoog aan te raden.’

‘Diëtist: De diëtist vervult een centrale rol in de voedingszorg bij diabetes:

- Het adviseren en het ondersteunen van een gezond voedingspatroon.
- Het in kaart brengen van persoonlijke behoeften op basis van het huidige voedingspatroon (...).
- Voedingstherapie aangepast aan de wensen en behoeften van het individu (budget, religie, cultuur,(...)).
- Aanleren van praktische vaardigheden voor een juiste verdeling van maaltijden en het maken van gezonde keuzes.
- Opsporen en beslechten van barrières die het afgesproken voedingsgedrag in de weg staan.
- Bij intensieve insulinetherapie: het leren afstemmen van insulinedosering op koolhydraatinname en activiteiten en eventueel alcoholgebruik.
- Adviseren over lichaamsbeweging in relatie tot voeding en/of insulinegebruik.
- Evaluatie en aanpassing van het advies op basis van zelfgemeten glucosewaarden en/of laboratoriumuitslagen.
- Berekenen van de insuline-koolhydraatratio van de verschillende eetmomenten.
- Bespreken van mogelijke voedingsaanpassingen bij de verschillende late complicaties.’

'Taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden moeten binnen het multidisciplinair team waarin de diëtist zorg levert, op elkaar worden afgestemd. Dat betekent dat artsen, verpleegkundigen, diëtisten en andere betrokken zorgprofessionals samen heldere afspraken moeten maken. De behandelend arts blijft altijd verantwoordelijk voor dit proces en moet zorgdragen voor verantwoorde zorg.'

'De diëtist speelt ook een centrale rol bij het geven van scholing aan de overige diabeteshulpverleners over algemene voedingsadviezen bij diabetes, het adviseren aan overige hulpverleners welke voorlichtingsmaterialen en educatieprogramma's op voedingsgebied aan de patiënt meegegeven of geadviseerd kunnen worden in het kader van of ter ondersteuning van gedragsverandering en zelfmanagement op voedings- en leefstijlgebied. De niveau 3 diëtist kan de niveau 4 diëtist consulteren bij problemen of vragen.'

Patiëntprofielen en gekoppelde eisen zorgprofessional

Profiel 1: uitsluitend zelfmanagement, er is geen ondersteuning nodig.

Profiel 2: er zijn algemene voedingsvragen die door de diabetesverpleegkundige, praktijkondersteuner, huisarts of internist beantwoord kunnen worden of zij verwijzen naar specifieke websites of apps die deze informatie verschaffen.

In profiel 3 en 4 is er sprake van een individuele dieetbehandeling waarbij naar de diëtist wordt verwezen.

Profiel 3: de diëtist op niveau 3 geeft individuele dieetbehandeling bij o.a. de volgende verwijsindicaties: nieuwe diagnose diabetes type 2, onregelde diabetes type 2, overgewicht/obesitas, afwijkend vetspectrum, hypertensie, albuminurie, zwangerschapsdiabetes.

Profiel 4: de gespecialiseerde diëtist op niveau 4 geeft individuele dieetbehandeling bij o.a. de volgende verwijsindicaties: diabetes type 1, diabetes type 2 met insuliner therapie, onregelde diabetes type 2 met insuliner therapie, morbide obesitas, gastroparese, nierinsufficiëntie, zwangerschap. Er is sprake van het stepped care principe. Indien onvoldoende effect wordt bereikt in het gekozen profiel, stroomt de patiënt door naar een hoger profiel. Andersom kan een patiënt bij voldoende effect van de behandeling terugstromen naar een lager profiel.

Eisen zorgprofessional

Profiel 2: een *(para)medicus met kennis op het gebied van gezonde voeding en de relatie met (een hoog risico op) chronische ziekten.*

Profiel 3: een diëtist met een hbo-diploma Voeding en Diëtetiek én opgenomen in het kwaliteitsregister van Kwaliteitsregister Paramedici.

Profiel 4: dezelfde kenmerken als op niveau 3 met als toevoeging specialistische kennis en expertise relevant voor de patiënt. Bij een patiënt met intensieve insuliner therapie zal de expertise op dit gebied liggen. Bij een patiënt met nierinsufficiëntie zal de specialistische expertise op dat gebied liggen. Er kan echter ook specialistische expertise nodig zijn als gevolg van psychosociale omstandigheden.

Multidisciplinaire Richtlijnmodule DM en Arbeid (NVAB) (2011)

Voorlichting, training en cursussen:

'Bij een ruime meerderheid van de mensen met diabetes type 2 is ook sprake van overgewicht. Er bestaat een sterke relatie tussen overgewicht en het ontwikkelen van de aan diabetes gerelateerde complicaties. Overgewicht is goed te behandelen met behulp van leefstijlinterventies, maar veel mensen met diabetes vinden leefstijladviezen en -interventies betuttelend. Desondanks moeten werkenden met diabetes type 2 worden gestimuleerd om voedings- en dieetadviezen te volgen en om meer te bewegen (BRAVO2). Leefstijlprogramma's kunnen zowel vanuit de curatieve zorg als de arbozorg worden aangeboden en moeten onderdeel uitmaken van het individuele Zorgplan.;

'Dieetgerichte voedingsadviezen gedurende een periode van meerdere maanden leiden bij werkenden met diabetes type 2 tot lagere HbA1c waarden en minder arbeidsverzuim. Werkenden met diabetes type 2 moeten worden gestimuleerd om voedings- en dieetadviezen te volgen. Dieetadviezen, of nog beter leefstijlprogramma's, kunnen zowel vanuit de curatieve zorg als de arbozorg worden aangeboden en moeten onderdeel uitmaken van het individuele Zorgplan.'

Training diabetes en werk

‘Van de cursusleider worden de volgende kwalificaties verwacht: ervaren in het geven van groepstrainingen, een globale kennis van de gevolgen van diabetes in termen van functiebeperkingen en psychosociale gevolgen, en kennis van het terrein van arbeid en gezondheid, met name van werkstress en belasting. Als beroepsachtergrond kan men denken aan een bedrijfsmaatschappelijk werker, een bedrijfsarts, een klinisch psycholoog, of een ergotherapeut.’

‘Daarnaast moeten zorgverleners ook alert zijn op de indirecte gevolgen van fysiek belastend werk, zoals bijvoorbeeld wondjes aan de voeten ten gevolge van wrijving en zweten door niet goed passende veiligheidsschoenen.’

DM (NIV) (2014)

‘Correct tellen/inschatten van KH is noodzakelijk om optimaal van de voordelen van CSII te profiteren. Voordat pomptherapie wordt ingesteld is het dan ook zinvol om eerst door een diëtist te laten evalueren of de patiënt KH correct telt/inschat. Deze evaluatie leidt er soms toe dat pomptherapie wordt uit- of afgesteld.’

Waar een diabetes team aan dient te voldoen om adequate CSII zorg te kunnen leveren

‘Een diabetesteam dient minimaal te bestaan uit een internist (diabetoloog), een diabetesverpleegkundige, een diëtist en een medisch psycholoog.’

‘De Landelijke Transmurale Afspraken (LTA) Diabetes Mellitus (DM) type 2 stelt dat bij onvoldoende regulatie of noncompliance met de behandeling van diabetes verwijzing naar een internist geïndiceerd is. Een kleine subgroep hiervan is de groep patiënten, waarbij een intensieve diabetesbehandeling nodig is en geboden wordt, waarbij de onvoldoende metabole regulatie gepaard gaat met het niet uitvoeren van de gegeven instructies omtrent monitoring, leefstijl en insulinetoediening in combinatie met een (al dan niet vastgestelde) psychiatrische aandoening. De werkgroep gaat ervan uit dat patiënten die behandeld worden met leefstijlmaatregelen, dieet en orale antidiabetica in de eerste lijn behandeld worden.’

Zorgmodule Preventie Diabetische Voetulcera (NVvP)

Betrokken zorgverleners in de eerste lijn

‘De betrokken zorgverleners in de eerste lijn, als het gaat om de directe voetzorg van mensen met diabetes, zijn: huisarts/ praktijkondersteuner/diabetesverpleegkundige werkzaam in de eerste lijn, medisch pedicure, pedicure met certificaat ‘voetverzorging bij diabetes’, podotherapeut, diabetespodotherapeut.’

Pathologie diabetische voet

Samenvattend: ‘De huid wordt erg kwetsbaar en gaat sneller kapot bij mensen die geen mechanische stress voelen (sensibele neuropathie) of wanneer er sprake is van tekenen van perifere arterieel vaatlijden (PAV), waardoor de huid onvoldoende doorbloed wordt. Bij een persoon met diabetes mellitus met een geconstateerd verlies van het beschermende gevoel is het schoenadvies, naast algemene voorlichting over voetproblemen bij diabetes en voetverzorging, de beste maatregel ter voorkoming van het kapot gaan van de huid. Controle door de medisch pedicure, pedicure met certificaat ‘voetverzorging bij diabetes’, of (diabetes)podotherapeut die de voet screent op risicofactoren heeft dan ook de hoogste prioriteit na het constateren van verlies van het gevoel.’

‘Er zijn aanwijzingen dat regelmatige podotherapeutische zorg voor patiënten met een hoog risico voor het ontstaan van een voetulcus leidt tot een verlaging van de ernst van ulcera en de incidentie van amputaties. Geprotocolleerde voetzorg in combinatie met individuele patiënten educatie in een hoog risicogroep leidde in één gerandomiseerde gecontroleerde studie tot een significante verlaging van het aantal amputaties.

Bij alle diabetespatiënten moeten minstens eenmaal per jaar de voeten onderzocht worden, *door een daartoe geschoolde zorgverlener*.’

‘Huisarts behandelt in de eerste lijn inzake ulcera bij voorkeur samen met een podotherapeut.

Zorgprofiel 4 (H 3.2)

Toelichting: 'Door de aanwezigheid van zowel verlies van protectieve sensibiteit (PS) als wel tekenen van perifeer arterieel vaatlijden (PAV) in combinatie met tekenen van verhoogde druk en aanwezigheid van zichtbare deformiteiten is de huid van de voeten extra kwetsbaar. In de literatuur wordt gesproken over 50-70% re-ulceraties in deze categorie. Binnen het diabetesvoetenteam is de aandacht gefocust op ulcus behandeling en preventieve zorg. Wanneer het voetenteam na een doorgemaakt ulcus zonder acute risicofactoren de persoon met diabetes terugverwijst naar de eerste lijn is het een voorwaarde dat er een goed geborgde zorg in de lokale eerste lijn aanwezig is met de podotherapeut of diabetespodotherapeut als 'case manager'.'

Diabetespodotherapeut

'Door de rol die podotherapeuten spelen binnen tweedelijnsvoetenteams en bij complexe vraagstukken met betrekking tot de behandeling van de diabetische voet en wondbehandeling (in de meerderheid der gevallen tweedelijnszorg) is er voldaan aan de vraag naar een post-bacheloropleiding tot diabetespodotherapeut.'

Podotherapeutische therapieën

Wanneer na podotherapeutisch onderzoek het toepassen van een podotherapeutische therapie noodzakelijk is kan deze bestaan uit:

- Het aanpassen van drukverdelingen in de voet. Door middel van schoenmodificaties, podotherapeutische zolen, protheses, ortheses of vilttechnieken.
- Corrigeren van afwijkende gewrichtstanden door middel van podotherapeutische zolen of ortheses.
- Het verbeteren van het looppatroon en de dynamiek door middel van podotherapeutische zolen.
- Het verbeteren van de statiek (stand van de voeten) door middel van podotherapeutische zolen of ortheses.
- Bevorderen/verbeteren van de mobiliteit = dynamiek (beweeglijkheid van de voeten) door middel van podotherapeutische zolen.
- Het voorkomen en uitwendig bestrijden van aan de voeten aanwezige huid- en nagelaandoeningen door middel van voetbehandelingen en nagelbeugels.
- Het voorkomen van infectie of verdere complicatie van huiddefecten door middel van het uitvoeren van wondbehandelingen in overleg met de hoofdbehandelaar.

Zorgprofiel 3

Bestaat uit:

- Podotherapeutische voetonderzoek(en) (zie paragraaf 5.3) waarbij de oorzaak van de verhoogde druk wordt onderzocht, waarna een behandelplan wordt opgesteld.
- Toepassen van podotherapeutische therapie of therapieën (zie paragraaf 5.6).
- Podotherapeutische controle consult (zie paragraaf 5.7) waarbij de uitkomsten van het opgestelde behandelplan en de toepassing van de podotherapeutische therapie geëvalueerd en mogelijk bijgesteld worden.
- Instrumentele behandeling bij druk en wrijvingsproblemen van de huid en nagels is erop gericht, dat de huid intact blijft, zodat het risico op een ulcus geminimaliseerd wordt.
- Educatie en stimuleren van zelfmanagement.

Doel:

- Vroeg diagnostiek ter voorkoming ulcera.
- Indicatiestelling voor preventieve voetzorg.
- Juiste voetzorg ter voorkoming van een ulcus.

Zorgprofiel 4:

Actief Ulcus (zonder tekenen van vaatlijden of infectie), een niet plantair gelegen oppervlakkig ulcus of, bij afwezig zijn van een 2^e-lijns voetenteam, een plantair gelegen oppervlakkig ulcus welke met eenvoudige maatregelen van druk ontlast kan worden en geneest binnen 2 weken. Bestaat uit:

- Podotherapeutische voetonderzoeken (zie paragraaf 5.3) waarbij de oorzaak van verhoogde druk wordt onderzocht, waarna een behandelplan wordt opgesteld of bijgesteld.
- Toepassen van podotherapeutische therapie/therapieën (zie paragraaf 5.6).
- Podotherapeutische controles, een consult waarbij de uitkomsten van het opgestelde behandelplan en de toepassing van de podotherapeutische therapie geëvalueerd en indien nodig bijgesteld worden (zie paragraaf 5.7).
- Instrumentele behandeling bij druk en wrijvingsproblemen huid en nagels is erop gericht, dat de huid intact blijft, zodat het risico op een ulcus erg laag is.
- Educatie en stimuleren van zelfcontroles.

Doel:

- Vroeg diagnostiek ter voorkoming ulcera.
- Indicatiestelling voor preventieve voetzorg.
- Juiste voetzorg ter voorkoming van een ulcus.

Doelgroep: kwetsbare ouderen

Afbakening en werkwijze:

Door de toenemende vergrijzing in Nederland wordt de oudere mens een steeds belangrijkere doelgroep voor zorgverleners en dus voor paramedici. Ouderdom wordt veelal in verband gebracht met multimorbiditeit en achteruitgang in functioneren in verschillende domeinen. De kwetsbaarheid die dit met zich meebrengt, vraagt extra aandacht van zorgprofessionals. Er zijn verschillende determinanten die invloed kunnen hebben op de kwetsbaarheid van een persoon in één of meerdere domeinen (zie tabel 1).

| | Fysiek kwetsbaar | Psychisch kwetsbaar | Cognetief kwetsbaar | Sociaal kwetsbaar | Kwetsbaar |
|---------------------------|------------------|---------------------|---------------------|-------------------|-----------|
| Leeftijd | | | ▲ | | ▲ |
| Vrouw | | ▲ | ▼ | ▼ | ▼ |
| Laag opleidingsniveau | | ▲ | | ▲ | ▲ |
| Gehuwd | | ▼ | | ▼ | ▼ |
| Werk | ▼ | | ▼ | | ▼ |
| Voldoende bewegen | ▼ | ▼ | ▼ | ▼ | ▼ |
| Roken | ▲ | ▲ | | | ▲ |
| Te kort of te lang slapen | ▲ | ▲ | | ▲ | ▲ |
| Gezond voedingspatroon | ▼ | | ▼ | | |
| Multimorbiditeit | ▲ | ▲ | | | ▲ |

Tabel 1: Determinanten voor de verschillende domeinen van kwetsbaarheid [bron: RIVM, 2015]

Ouderen maken meer gebruik van zorg en kwetsbare ouderen maken meer gebruik van zorg dan de gemiddelde oudere (tabel 2). Er zijn dan ook meerdere richtlijnen en protocollen die zich op kwetsbare ouderen richten. De terminologie is hierbij verwarrend en niet altijd eenduidig, vaak wordt gesproken over 'de oudere patiënt', 'de geriatrische patiënt', 'kwetsbare ouderen' en 'ouderen met multimorbiditeit'. Wat het onderscheid is tussen deze termen is niet geheel duidelijk. Wel is er een definitie voor 'frailty' (kwetsbaarheid) geformuleerd door Gobbens et al. (2010) die ook voor ouderen wordt gebruikt: 'Frailty is a dynamic state affecting an individual who experiences losses in one or more domains of human functioning (physical, psychological, social), which is caused by the influence of a range of variables and which increases the risk of adverse outcomes.'

In een publicatie van het RIVM wordt onderscheid gemaakt tussen fysieke, psychische, cognitieve en sociale kwetsbaarheid (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), 2015), wat grotendeels overeenkomt met de domeinen genoemd door Gobbens et al.

| Type consult | Kwetsbare oudere | Totale groep ouderen 85+ |
|---------------------|------------------|--------------------------|
| Kort Consult | 2.877 | 3.081 |
| Lang Consult | 782 | 793 |
| Korte Visite | 3.047 | 1.971 |
| Lange Visite | 2.076 | 1.196 |
| Telefonisch Consult | 7.290 | 4.698 |
| E-mail Consult | 58 | 52 |
| M&I Verrichting | 1.456 | 895 |

Tabel 2: Gemiddeld aantal contacten (huisarts) van kwetsbare ouderen per 1.000 ingeschreven patiënten

[Bron: NIVEL Zorgregistraties 2016, 2017]

Voor de desksearch ten behoeve van het in kaart brengen van de feitelijke patient journey voor de doelgroep kwetsbare ouderen is de focus nadrukkelijk gelegd op de mens en niet op de aandoening. Er is geprobeerd zoveel mogelijk documenten te includeren die niet de nadruk leggen op de oudere mens met een aandoening, maar op de oudere die door meerdere factoren kwetsbaar is voor achteruitgang.

De desksearch richt zich op:

- Formeel vastgestelde, door zorgverleners gebruikte documenten/informatie (richtlijnen, standaarden).
 - Zie § Analyse beroepsstandaarden.
- Formeel vastgestelde documenten/rapporten over de zorg voor deze doelgroep met de focus op (evaluatie van de) kwaliteit van zorg en knelpunten in de zorg. Daarbij zijn de volgende criteria gehanteerd:
 - Documenten/rapporten zijn formeel vastgesteld met publicatiedatum.
 - Documenten/rapporten zijn onderschreven/geautoriseerd door één of meer formele instanties (overheidsinstanties, wetenschappelijke verenigingen, erkende onderzoeksinstanties, gezondheidsfondsen, patiëntenorganisaties, etc.).
 - Conclusies en/of aanbevelingen zijn gekoppeld aan een follow-up en/of vervolgrapportage.
 - Zie § Analyse overige documenten, rapporten over de zorg voor kwetsbare ouderen.
- Voor (en door) patiënten beschikbare documentatie op websites en platforms van formele instanties (patiëntenorganisaties, gezondheidsfondsen, zorgprofessionals, etc.).
 - Zie § Analyse patiënteninformatie.
- Geaccrediteerde scholingen m.b.t. de doelgroep 'kwetsbare ouderen'.
 - Zie § Inventarisatie geaccrediteerde scholingen per beroepsgroep.

Analyse beroepsstandaarden (stand van de wetenschap en praktijk)

Zorgverleners worden geacht te handelen conform de standaarden van de beroepsgroep en de stand van de wetenschap en praktijk. Dit handelen is grotendeels vastgelegd in kwaliteitsdocumenten (richtlijnen en standaarden).

Binnen de Nederlandse gezondheidszorg zijn van verschillende organisaties en disciplines richtlijnen, protocollen en standaarden in omloop voor kwetsbare ouderen. Deze richtlijnen kunnen zowel medisch, paramedisch als zorgorganisatorisch van aard zijn en richten zich op diagnostiek, behandeling of zorgorganisatie. Verschillende richtlijnen van relevante medische en paramedische disciplines zijn gescreend. Hierbij is een onderscheid gemaakt in:

1. Betrokkenheid van de paramedische discipline bij de totstandkoming van het document (in werkgroep, klankbordgroep en/of bij autorisatie) (zie tabel 3).
2. Inzet van de paramedische discipline doordat deze zorg (op inhoud of proces) wordt beschreven in het betreffende document (zie tabel 4).

Hieronder vindt u een overzicht van de voor de desksearch gescreende richtlijnen en standaarden:

- KNGF beweginginterventie kwetsbare ouderen (KNGF, 2014)
- Comprehensive Geriatric Assessment (NVKG, 2010)
- Sterke medische zorg voor kwetsbare ouderen (KNMG, 2010)
- Kwetsbare ouderen bij CVRM (NIV/NVKG, 2017)
- Diabetes: verantwoorde diabeteszorg bij kwetsbare ouderen thuis en in verzorgings- of verpleeghuizen (Verenso Multidisciplinaire Richtlijn, 2011)
- Multidisciplinaire Richtlijn Pijn: Herkenning en behandeling van pijn bij kwetsbare ouderen; deel1 (Verenso, 2011)
- Multidisciplinaire Richtlijn Pijn: Herkenning en behandeling van pijn bij kwetsbare ouderen; deel2 (Verenso, 2011)
- Multidisciplinaire Richtlijn Pijn: Herkenning en behandeling van pijn bij kwetsbare ouderen; deel3 (Verenso, 2011)

| Discipline \ Document | Huid-therapie | Logo-pedie | Oefen-therapie C&M | Fysio-therapie | Diëtetiek | Ergo-therapie | Podo-therapie |
|---|---------------|------------|--------------------|----------------|-----------|---------------|---------------|
| KNGF beweginginterventie kwetsbare ouderen (KNGF) | - | - | - | X | - | - | - |
| Comprehensive Geriatric Assessment (NVKG) | - | - | - | - | - | - | - |
| Kwetsbare ouderen bij CVRM (NIV/NVKG) | - | - | - | - | - | - | - |
| Diabetes: verantwoorde diabeteszorg bij (...) (Verenso) | - | - | - | - | X | - | X |
| Multidisciplinaire Richtlijn Pijn: (...) (Verenso) | - | - | - | X | - | X | - |

Tabel 3: Betrokkenheid paramedici bij totstandkoming richtlijn/standaard

| Discipline Document | Huid- therapie | Logo- pedie | Oefen- therapie C&M | Fysio- therapie | Diëtetiek | Ergo- therapie | Pod- therapie |
|---|-------------------|----------------|---------------------------|--------------------|-----------|-------------------|------------------|
| KNGF beweeginterventie kwetsbare ouderen (KNGF) | - | - | - | X | - | - | - |
| Comprehensive Geriatric Assessment (NVKG) | - | - | - | - | X | - | - |
| Sterke medische zorg voor kwetsbare (...) (KNMG) | - | - | - | X | X | X | - |
| Kwetsbare ouderen bij CVRM (NIV/NVKG) | - | - | - | - | - | - | - |
| Diabetes: verantwoorde diabeteszorg bij (...) (Verenso) | - | X | X | X | X | X | X |
| Multidisciplinaire Richtlijn Pijn: (...) (Verenso) | - | - | X | X | X | X | - |

Tabel 4: Inzet paramedici genoemd en/of beschreven

Evaluatie analyse beroepsstandaarden (stand van de wetenschap en praktijk)

In zijn algemeenheid valt het op dat paramedische disciplines minimaal betrokken zijn bij de totstandkoming van de gevonden documenten. Ook wordt betrokkenheid van paramedische disciplines relatief weinig benoemd. De oorzaak hiervan lijkt te liggen bij het onderwerp, dat niet aandoeningspecifiek is en waardoor moeilijker specifieke taken toegewezen kunnen worden. De nadruk van de meeste documenten ligt daarom meer op de huisarts en specialist ouderengeneeskunde en klinisch geriater, die (afhankelijk van de setting) worden genoemd als medisch eindverantwoordelijke. Desgewenst wordt doorverwezen naar andere relevante (paramedische) disciplines en soms (maar niet altijd) in multidisciplinair verband. In de geraadpleegde bronnen wordt fysiotherapie het meest genoemd als betrokken paramedische discipline. Waar fysiotherapie genoemd wordt, gaat het vaak om het mobiliseren van dreigende beperkingen en het activeren of motiveren tot een actieve leefstijl. Diëtetiek is de tweede meest genoemde discipline. Waar diëtetiek wordt besproken, gaat het veelal om het beoordelen en eventueel behandelen van voedingstoestand en ongewenste gewichtsveranderingen. Als derde wordt ergotherapie genoemd, waarbij het gaat om aanleren van ADL-vaardigheden en het verzorgen van hulpmiddelen en alarmsystemen. De disciplines 'huidtherapie', 'logopedie', 'oefentherapie' en 'podotherapie' worden niet of nauwelijks genoemd. Voor alle disciplines geldt dat waar zij genoemd worden er weinig uitspraken over inhoudelijke rol en competenties worden gedaan. Er wordt vooral benoemd dat de genoemde disciplines betrokken horen te zijn in het multidisciplinaire team, of desgewenst geconsulteerd kunnen worden door de hoofdbehandelaar. De complexiteit van zorg bij deze doelgroep pleit voor het opstellen van integrale, interprofessionele richtlijnen, waarin de rol en inzet van de diverse disciplines goed beschreven wordt. Afhankelijk van het domein waar problemen worden gesignaleerd zal prioritering moeten plaatsvinden. Paramedische disciplines kunnen hierbij een belangrijke rol spelen, zowel t.a.v. signalering als t.a.v. de analyse van de impact op de diverse ICF-domeinen.

Analyse overige documenten, rapporten over de zorg voor kwetsbare ouderen

Voor de doelgroep 'kwetsbare ouderen' zijn in de desksearch de volgende rapporten beoordeeld:

- VSM Praktijkgids kwetsbare ouderen (VSM, 2009)
- Zorgplan Kwetsbare Ouderen (Coöperatie zorg NU/Ketenzorg NU, 2015)
- Complexe Zorg; ketenzorg voor kwetsbare ouderen (ZIO; www.zio.nl)
- Handreiking voor professionals en multidisciplinaire teams in de eerste lijn, kwetsbare ouderen (Vilans, 2014)
- Ouderen van nu en straks, zijn er verschillen in kwetsbaarheid? (RIVM, 2015)
- Ouderen van nu en straks deel 2: een terugblik voor kwetsbaarheid en de samenhang met multimorbiditeit (RIVM, 2016)
- Vroegsignalering bij (kwetsbare) ouderen: wat is nodig om samenwerking te verbeteren? (RIVM, 2018)
- Vroegopsporing bij (kwetsbare) ouderen: wat is nodig om beter aan te sluiten bij hun wensen en behoeften? (RIVM, 2016)
- Polyfarmacie bij kwetsbare ouderen: risico's rondom overgangen tussen eerste- en tweedelijnszorg (RIVM, 2015)
- Geriatrische revalidatiezorg, advies over verbetering van de toegang (Zorginstituut Nederland, 2014)
- Meldactie 'Ouderen met een kwetsbare gezondheid': op weg naar een ouderenvriendelijke samenleving (Patiëntenfederatie Nederland, 2017)

Onderstaande documenten zijn gescreend op betrokkenheid van paramedici (zie Tabel 5)

| Discipline \ Document | Huid-therapie | Logopedie | Oefentherapie C&M | Fysiotherapie | Diëtetiek | Ergotherapie | Podotherapie |
|--|---------------|-----------|-------------------|---------------|-----------|--------------|--------------|
| VSM Praktijkgids kwetsbare ouderen (VSM) | - | - | - | X | X | X | - |
| Zorgplan Kwetsbare Ouderen (Coöperatie zorg NU) | - | - | - | X | - | X | - |
| Complexe Zorg; ketenzorg voor kwetsbare (...) (ZIO) | - | - | - | X | X | - | - |
| Handreiking voor professionals en (...) (Vilans) | - | X | - | X | X | X | - |
| Ouderen van nu en straks, zijn er verschillen (...) (RIVM) | - | - | - | X | - | - | - |
| Ouderen van nu en straks deel 2: een (...) (RIVM) | - | - | - | - | - | - | - |
| Vroegsignalering bij (kwetsbare) ouderen: (...) (RIVM) | - | - | - | X | X | - | - |
| Vroegopsporing bij (kwetsbare) ouderen: (...) (RIVM) | - | - | - | - | - | - | - |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Vroegsignalering bij (kwetsbare) ouderen: (...) (RIVM) | - | - | - | X | - | - | - |
| Polyfarmacie bij kw ouderen: Inventarisatie (RIVM) | - | - | - | - | - | - | - |
| Polyfarmacie bij kw ouderen: risico's (...) (RIVM) | - | - | - | - | - | - | - |
| Geriatrische revalidatiezorg, advies over (...) (ZNI) | - | - | - | - | - | - | - |
| Meldactie 'Ouderen met een kwetsbare gezondheid' (Patiëntenfederatie Nederland) | - | - | - | X | - | - | - |

Tabel 5: Inzet paramedici genoemd en/of beschreven in overige documenten

Kwetsbaarheid is niet zozeer een aandoening als wel een status die verschillende oorzaken en consequenties kan hebben. Daarom is er ook geen eenduidige zorgstructuur die uit de verschillende documenten gedestilleerd kan worden. Wel wordt duidelijk dat de huisarts in de meeste gevallen de hoofdbehandelaar is die eindverantwoordelijk is voor de medische behandeling en als poortwachter fungeert voor het betrekken van andere disciplines. Afhankelijk van waar de kwetsbare oudere woont (thuis, verzorgingshuis, verpleeghuis, geriatrische revalidatie) kan dit ook de klinisch geriatr of de specialist ouderengeneeskunde zijn. Indien mogelijk blijft de verantwoordelijkheid zo veel mogelijk bij de huisarts.

In het *Zorgplan Kwetsbare Ouderen* wordt onderscheid gemaakt tussen 'care complexity' en 'case complexity', afhankelijk van de vraag of de complexiteit wordt veroorzaakt door de ingewikkelde problematiek of doordat de zorg aan de patiënt complex is. Bij 'case complexity' ligt de nadruk op samenwerking van de huisartsenvoorziening met medisch specialisten, specialisten ouderengeneeskunde, gespecialiseerde paramedici en psychologen, voor ziektediagnostiek en het benutten van nog aanwezige herstel mogelijkheden. Bij 'care complexity' ligt het accent meer op samenwerking met wijkverpleegkundigen, specialisten ouderengeneeskunde en in ouderenzorg gespecialiseerde paramedici, verpleegkundigen en psychologen, welzijn en WMO, gericht op het vertragen of compenseren van beperkingen. Overigens komt dit onderscheid in andere documenten niet terug. Wel wordt het in de meeste documenten duidelijk dat de oudere kwetsbaar kan zijn in meerdere domeinen, dat dit een multifactoriele aanpak vergt en dat de medische eindverantwoordelijkheid voor de behandeling zo veel mogelijk bij de huisarts in de eerste lijn ligt. In het document *Verantwoorde diabeteszorg bij kwetsbare ouderen* wordt benoemd dat de scheiding tussen eerste en tweede lijn hier nog een beperking in geeft. Verder wordt de financiering van zorg en de verschillen in financiering van verschillende soorten zorg in verschillende documenten benoemd als een barrière voor vroege signalering en goede behandeling. In het document *Ketenzorg voor kwetsbare ouderen* wordt genoemd dat behandeling door de diëtist en een eenmalig consult bij de fysiotherapeut vergoed wordt vanuit de ketenfinanciering. Hierdoor vallen enkele financiële barrières voor het bezoek aan deze paramedici weg. Als beperking wordt genoemd dat paramedici vaak niet goed op de hoogte zijn van de ketenfinanciering en de consulten daardoor mogelijk alsnog als reguliere zorg (en dus vanuit aanvullende verzekering) worden gedeclareerd. Dat paramedici niet op de hoogte zijn van dergelijke regelingen kan dus ook een beperkende factor zijn in de bereikbaarheid van paramedici.

In het in maart 2018 verschenen rapport van het RIVM *Vroegsignalering bij (kwetsbare) ouderen: wat is nodig om samenwerking te verbeteren?* wordt geconcludeerd dat vroegsignalering van kwetsbare ouderen nog niet goed uit de verf komt door een gebrek aan samenwerking tussen de betrokken zorgverleners. Betere samenwerking vraagt om duidelijke regie, regionale coördinatie, een gedeelde visie op vroegsignalering, structurele financiering en de bereidheid om van elkaar te leren.

In het rapport van Patiëntenfederatie Nederland *Ouderen met een kwetsbare gezondheid: op weg naar een ouderenvriendelijke samenleving (2017)* wordt geconcludeerd dat de zorg en ondersteuning voor de groep kwetsbare ouderen vaak niet goed verloopt in het netwerk van zorgverleners. Bijna een op de twee ouderen en naasten ervaart daarbij knelpunten. Van de zorgverleners zegt zelfs 95 procent dat de overgang in de keten niet altijd soepel verloopt. Het gaat dan om de hele keten die van belang is voor de zorg en ondersteuning: de samenhang tussen wonen, zorg en welzijn. De knelpunten doen zich voor op vijf gebieden: passende zorg, informele zorg, het woningaanbod, de samenhang en afstemming in de zorgketen en de hulp(middelen) van de gemeente.

De ouderen en naasten geven de volgende top 5 van knelpunten aan, die het vaakst niet worden opgelost:

1. Ondersteuningsvraag aan burens, vrienden en familie is groter dan men kan bieden.
2. Geen passende hulp(middelen) via de gemeente.
3. Slechte afstemming tussen zorgverleners.
4. Eigen kosten voor noodzakelijke zorg en ondersteuning niet kunnen betalen.
5. Niet op tijd gebruik kunnen maken van de zorg die nodig is.

De professionals geven de volgens top 5 van knelpunten aan, die het vaakst niet worden opgelost:

1. Ondersteuningsvraag aan burens, vrienden en familie is groter dan men kan bieden.
2. Eigen kosten voor noodzakelijke zorg en ondersteuning niet kunnen betalen.
3. Geen passende hulp(middelen) via de gemeente.
4. Onnodig lange verblijven in het ziekenhuis.
5. Informatievoorziening over de mogelijkheden van zorg en ondersteuning om een keuze voor een zorgaanbieder te maken.

De bij het rapport betrokken partijen hebben een coalitie gevormd voor een ouderenvriendelijke samenleving. De coalitie versterkt zelf de beweging naar een ouderenvriendelijke samenleving door bestaande kennis, projecten en programma's te verbinden, maar heeft daarbij steun van landelijke en lokale overheid nodig. De coalitie heeft hiervoor de acties uit het rapport in de vorm van een pleidooi aangeboden aan de minister van VWS. In het pleidooi vragen de partijen landelijke en lokale overheid om concreet in te zetten op aandacht, tijd en passende zorg, informele zorg, samenhang en afstemming van zorg en woonaanbod.

Evaluatie analyse overige documenten, rapporten over de zorg voor kwetsbare ouderen

De doelgroep 'kwetsbare ouderen' is een zeer gemêleerde groep, met een diversiteit aan ondersteuningsvragen. Dit maakt het op een goede manier organiseren van zorg complex en dat wordt door zowel patiënten als zorgverleners als belangrijk knelpunt gesignaleerd.

Ook bij deze groep patiënten speelt de behoefte aan betere samenwerking en afstemming van zorg tussen de diverse betrokken zorgverleners. De wijze waarop dit vorm krijgt, wordt sterk bepaald door de lokale/regionale organisatie van zorg. Er is behoefte aan landelijke kaders, ondersteuning bij gegevensuitwisseling (patiëntvolgsystemen) en goed afgestemde door- en terugverwijzing. De rol van gemeente (sociaal domein/welzijn) in relatie tot de zorg blijkt voor zowel patiënten als zorgverleners niet duidelijk, zowel inhoudelijk als financieel. Hier lijkt voor de toekomst veel winst te behalen, waarbij de zorgverleners in de eerste lijn (waaronder de paramedische disciplines) van grote waarde kunnen zijn.

Analyse patiënteninformatie

Ten behoeve van de desksearch voor de analyse van informatie voor patiënten is gebruikgemaakt van zoektermen. De hits op deze zoektermen zijn gescreend op vermelding, beschrijving of verwijzing naar paramedische zorg/zorgdisciplines. De resultaten van deze screening worden in volgorde van de gehanteerde zoektermen weergegeven.

Zoekterm: Patiëntenvereniging kwetsbare ouderen

Sociaal Cultureel Planbureau (www.scp.nl)

Het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP, 2011) definieert kwetsbaarheid als: "Kwetsbaarheid bij ouderen is het proces van het opeenstapelen van lichamelijke, psychische en/of sociale tekorten in het functioneren, dat de kans vergroot op negatieve gezondheidsuitkomsten (functiebeperkingen, opname, vroegtijdig overlijden)".

Bij het risico op kwetsbaarheid speelt de draagkracht van de oudere een belangrijk rol.

Draagkracht is van vele factoren afhankelijk, maar wordt zeker op de proef gesteld als de oudere last krijgt van typische (lichamelijke en psychische) ouderdomsproblemen, zoals cognitieve problemen, psychische problemen, problemen met de mobiliteit, het zien en het gehoor. Risicofactoren op kwetsbaarheid moeten tevens worden gezocht in het sociale netwerk (alleenstaand, ontbreken van mantelzorg en contacten) en de sociaaleconomische status (laag opleidingsniveau, laag inkomen).

Alzheimer Nederland

(<https://www.alzheimer-nederland.nl/nieuws/groot-onderzoek-naar-de-situatie-van-kwetsbare-ouderen>)

De ouderenzorg in Nederland is zo complex geworden, dat de problemen nauwelijks kunnen worden opgelost en door vergrijzing verder toenemen. Ouderen die langer thuis wonen, redden het vaak niet alleen. Veel mantelzorgers zijn overbelast, en het regelen van hulp en hulpmiddelen is voor veel mensen ingewikkeld en kostbaar.

Daarom slaan zeventien organisaties die zich inzetten voor de belangen van ouderen, mantelzorgers, (huis)artsen, apothekers, verpleegkundigen en verzorgenden, waaronder Alzheimer Nederland, de handen ineen om een stevige basis te leggen voor goede zorg voor kwetsbare ouderen. Zij brengen op grote schaal in beeld wat goed gaat en wat beter kan, welke oplossingen zinvol zijn en welke niet. De coalitie begint een landelijk onderzoek naar de ouderenzorg en benut ook alle onderzoek dat al is gedaan. Alle direct betrokken Nederlanders – zowel particulieren als professionals – wordt gevraagd om hun kennis en ervaringen te delen. Doel van het onderzoek is het goed in beeld brengen van de problemen van ouderen met een kwetsbare gezondheid en zorgen dat geld op de juiste plaats kan worden ingezet, om zorg op maat mogelijk te maken. De zeventien organisaties die de samenwerking initiëren zijn: Patiëntenfederatie Nederland, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), de Landelijke Huisartsenvereniging (LHV), apothekerskoepel KNMP, Alzheimer Nederland, KBO-PCOB, Verenso, Per Saldo, InEen – vereniging van organisaties voor eerstelijnszorg, Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Branchevereniging Thuiszorg Nederland (BTN), Osteoporose Vereniging, Mezzo, Parkinson Vereniging, Nederlandse Patiëntenvereniging, ReumaZorg Nederland en Landelijke adviesgroep eerstelijns geneeskunde voor ouderen (Laego).

Zoekterm: inhoud en organisatie van zorg kwetsbare ouderen

INEEN – Plan van Aanpak Zorg voor Kwetsbare Ouderen (INEEN, 2017)

Op verzoek van het Bestuurlijk Overleg Eerste Lijn is door de werkgroep Kwetsbare Ouderen een plan van aanpak geschreven (12 september 2017). Van de paramedische disciplines was in de werkgroep de beroepsgroep 'fysiotherapie' vertegenwoordigd.

In het plan van aanpak wordt beschreven op welke wijze landelijke partijen kunnen bijdragen aan het maatschappelijke vraagstuk van het groeiend aantal (kwetsbare) ouderen en de toenemende druk op de acute zorgketen door de transitie van ouderenzorg (langer thuis). Vanuit maatschappelijk perspectief is het van belang om de juiste zorg, op de juiste plek op het juiste moment aan te bieden, om de zorg betaalbaar te houden. Men constateert dat dit een andere benadering vraagt van de doelgroep 'kwetsbare ouderen', waarin onderscheid wordt gemaakt tussen inhoud, organisatie, proces en benodigde

randvoorwaarden. In het plan van aanpak wordt beschreven op welke wijze landelijke partijen hieraan kunnen bijdragen. De werkgroep heeft opdracht gekregen om negen thema's uit te werken:

1. De kwetsbare oudere patiënt: definitie en zorgbehoefte.
2. Beschrijving van een programmatisch aanbod.
3. Definitie van rollen en verantwoordelijkheden zorgaanbieders.
4. Korte lijnen tussen zorgaanbieders stimuleren.
5. Verbinding met het sociale domein.
6. Gegevensuitwisseling.
7. Goede toegankelijkheid en beschikbaarheid overdag en ANW.
8. Regionale ondersteuning.
9. Communicatie van landelijke aanbevelingen naar regionaal en lokaal niveau.

Begin maart 2018 is op initiatief van het Ministerie van VWS (Minister De Jonge) het *Pact voor de Ouderenzorg* ondertekend door circa 35 partijen. Met dit pact wil men uitvoering geven aan het regeerakkoord, waarin ouderenzorg een belangrijke prioriteit krijgt. Het pact wijst nadrukkelijk op het hierboven beschreven plan van aanpak, wat de werkgroep Kwetsbare Ouderen in diverse deelwerkgroepen aan het uitwerken is. Doordat alle betrokken organisaties aan tafel zitten, verwacht men dat er belangrijke stappen kunnen worden gezet om de al bestaande kennis en middelen voor de zorg aan kwetsbare ouderen breder toegankelijk te maken. In het *Pact voor de Ouderenzorg* is ook een passage opgenomen over de randvoorwaarden die nodig zijn om persoongerichte, proactieve en samenhangende zorg aan kwetsbare ouderen te kunnen bieden.

Voor de paramedische disciplines is met name thema 3 van het plan van aanpak van groot belang: de rollen, verantwoordelijkheden van en korte lijnen tussen zorgverleners.

Binnen dit thema is grote behoefte om op basis van de wensen en doelen van de patiënt de juiste professional met de juiste expertise op de juiste plek en op het juiste moment in te zetten. Daar waar de diverse paramedische beroepsgroepen iets kunnen toevoegen, moet dit dus expliciet worden gemaakt. De zorg voor kwetsbare ouderen wordt sterk als gezamenlijke verantwoordelijkheid gezien en gevoeld. Iedere discipline draagt vanuit zijn eigen professie en deskundigheid bij aan de zorg voor kwetsbare ouderen. Dit vraagt om duidelijkheid over de toegevoegde waarde én duidelijkheid over de vindbaarheid van de benodigde competenties voor zorgverleners onderling én voor patiënten.

Er wordt gebruik gemaakt en aangesloten bij bestaande initiatieven, zoals ontwikkeld binnen Beter Oud, een programma van Movisie en Vilans dat voortkomt uit het Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO) en mede mogelijk is gemaakt door ZonMw.

BeterOud (www.beteroud.nl)

De ambitie van BeterOud is de levenskwaliteit van ouderen verbeteren door hen in staat te stellen hun eigen unieke leven voort te zetten, ondanks de beperkingen van het ouder worden.

Op de website van BeterOud staan initiatieven, ideeën en projecten uit de ouderenzorg voor zorgverleners én patiënten. In de leergemeenschappen van BeterOud delen professionals en ouderen hun kennis en ervaringen over dilemma's, inhoudelijke onderwerpen en nieuwe samenwerkingskansen. Bijvoorbeeld over de zorg na een ziekenhuisopname en de rol van de wijkverpleegkundige. In de acht regionale netwerken ouderenzorg werken honderden organisaties samen aan nieuwe oplossingen en het verspreiden van de resultaten in hun regio. In de werkplaatsen ontwikkelen professionals samen met ouderen nieuwe producten.

Op de site zijn heel veel tools en instrumenten te vinden, zowel op inhoudelijk als organisatorisch gebied.

Onderstaand een aantal voorbeelden:



Figuur 1: Infographic Wie is wie in de wijk [bron: www.beteroud.nl]

Per discipline in de infographic wordt aanvullende informatie verschaft. Over paramedici staat het volgende vermeld:

Wat doen paramedici?

Paramedici is een brede verzamelnaam voor zorgprofessionals die vanuit hun beroep medische handelingen verrichten, maar geen arts of tandarts zijn. Denk aan ergotherapeuten, diëtisten en fysiotherapeuten.

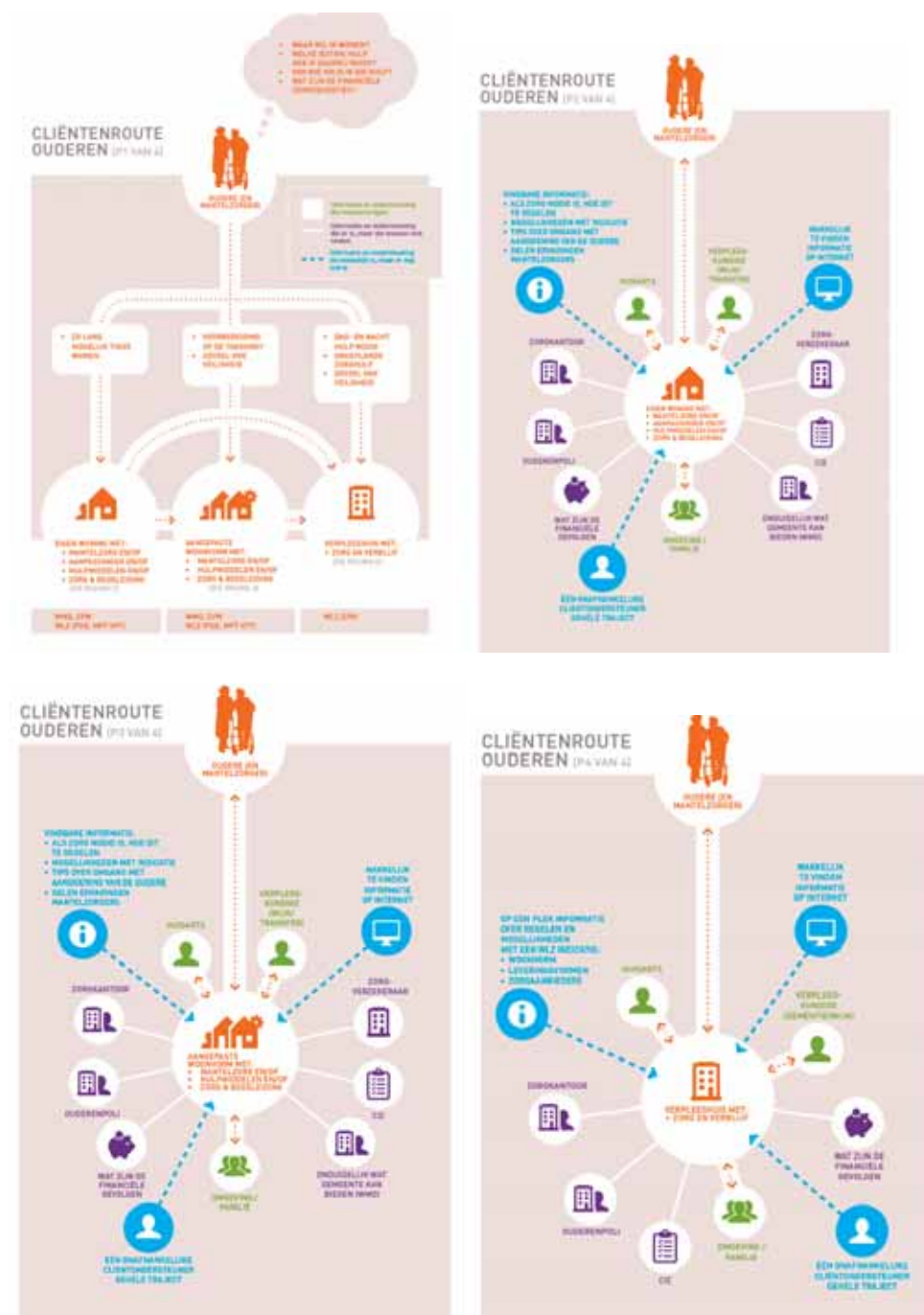
Zorginstituut (werkagenda >> Ouderenzorg >> Kwetsbare ouderen thuis)

In 2030 wonen er 4 miljoen 65-plussers in Nederland, waarvan een kwart gekenschetst kan worden als kwetsbaar. Bij kwetsbare ouderen is er sprake van een combinatie van lichamelijke, psychische en/of sociale tekorten in het functioneren, waardoor er een grotere kans is op gezondheidsproblemen. Bovendien blijven steeds meer kwetsbare ouderen langer thuis wonen. De veranderde zorgvraag die deze situatie meebrengt, vraagt om een heroriëntatie op het zorgaanbod thuis. Het Zorginstituut werkt aan een startnotitie om de ontstane knelpunten in kaart te brengen en samen met betrokken partijen te zoeken naar oplossingen.

Het Zorginstituut stelt een startnotitie op met een analyse van huidige en toekomstige knelpunten en een kwantitatieve onderbouwing van de omvang van het probleem. Uitgangspunt is de patient journey van de kwetsbare oudere, waarin drie fases worden onderscheiden (1. zorg thuis, 2. acuut voorval, 3. vervolgzorg thuis of tijdelijk elders). De ervaren knelpunten op zorginhoudelijk domein worden gerelateerd aan de domeinen, bekostiging en wet- en regelgeving.

Patiëntenfederatie Nederland

Rapport: Als zorg en/of ondersteuning nodig is... Inzicht in routes, keuzemomenten en gewenste ondersteuning, deelrapport: Ouderen (Patiëntenfederatie Nederland, 2017). In dit rapport onderscheidt men 4 soorten keuzes (routes) onderscheiden die ouderen en hun mantelzorgers maken. 1) Keuze van woonvorm/woning, 2) keuze van (extra) hulp of zorg inschakelen, 3) keuze van zorgaanbieder en 4) leveringsvorm.



Figuur 2: Routes voor ouderen en hun mantelzorgers [Bron: Patiëntenfederatie Nederland, 2017]

In het rapport worden ten aanzien van de zorg voor ouderen de volgende aanbevelingen gedaan:

1. Ouderen en naasten centraal i.p.v. het stelsel

De vraag van ouderen/naasten moet centraal staan in plaats van het stelsel. Ouderen/naasten volgen niet het stelsel als het gaat om wensen en het maken van keuzes. Iedere oudere/naaste maakt op eigen momenten keuzes. Betrokken partijen zoals zorgverleners, indicatiestellers, zorgkantoren en gemeenten worden opgeroepen om in de eerste plaats de vraag van de oudere/naaste centraal te stellen. En vanuit die vraag samen met de oudere/naaste verder te kijken naar mogelijkheden (bijvoorbeeld via www.mijnkwaliteitvanleven.nl), en niet bij voorbaat de grenzen al aangeven. Daarnaast maken ouderen in hun reis verschillende overgangen van zorgvorm of stelsel mee. Voor ouderen is het essentieel dat deze overgangen geleidelijk verlopen. Bijvoorbeeld door hen via dagbesteding alvast te laten wennen in het verpleeghuis en dagbesteding Wmo geleidelijk af te bouwen.

2. Ouderen en naasten passend, tijdig en volledig informeren en ondersteunen

Het stelsel blijkt voor ouderen/naasten ontzettend ingewikkeld. Daarnaast schiet tijdige informatievoorziening tekort. Mensen vinden de plekken/personen met informatie niet of worden verkeerd/onvolledig geïnformeerd. Het is essentieel dat ouderen/naasten tijdige en volledig informatie ontvangen, zodat ze bewuste keuzes kunnen maken.

Het volgende draagt daaraan bij:

- Partijen, zoals gemeente, zorgkantoor, zorgverzekeraar en professionals dienen het stelsel overstijgend te informeren, zodat ouderen/naasten een breed beeld krijgen van mogelijkheden nu en in de toekomst. Hiervoor is het essentieel dat deze personen/partijen (soms globaal) het stelsel, mogelijkheden, leveringsvormen en plekken voor meer informatie en ondersteuning kennen en mensen daarnaar verwijzen.
- Professionals dienen bewuste keuzemomenten in het 'zorgpad' van de cliënt in te bouwen; Is de zorg nog passend? Is de aanbieder passend? Wat zijn mogelijkheden in de toekomst?
- Ouderen en naasten hebben behoefte aan duidelijke, goede en vindbare informatie over het regelen van zorg, mogelijkheden en vergelijkingsinformatie. Overheid, gemeente, Zorginstituut Nederland, zorgaanbieders, zorgverzekeraars/zorgkantoren en patiëntenorganisaties hebben een taak in het overzichtelijk en volledig weergeven van informatie over mogelijkheden, regelen van zorg en vergelijkingsinformatie. Bijvoorbeeld via keuzehulpen en vergelijkingshulpen. Voor het vullen van vergelijkingshulpen is een voorwaarde dat voldoende essentiële informatie beschikbaar is en eenheid van taal(gebruik).
- Zorgkantoren, zorgverzekeraars en gemeenten worden onvoldoende als 'partner' van de oudere/naaste ervaren. Daarbij zijn zorgkantoren en zorgverzekeraars onvoldoende zichtbaar. Zij dienen te werken aan hun zichtbaarheid en de informatie en het moment van informatie af te stemmen op de behoefte van ouderen/naasten.

3. Passende en vindbare ondersteuning die volledig informeert

Veel ouderen en mantelzorgers hebben in het gehele traject behoefte aan iemand die ze ondersteunt bij het maken van keuzes. Deze persoon dient kennis te hebben over de gehele route/het stelsel en moet mee kunnen denken met de persoonlijke situatie van ouderen en mensen volledig informeren. Binnen de Wmo en Wlz is de onafhankelijk cliëntondersteuner beschikbaar. De onafhankelijk cliëntondersteuner is geregeld per stelsel en moeilijk vindbaar. Gemeenten en zorgkantoren zouden met elkaar moeten kijken hoe ze onafhankelijke ondersteuning, die volledig informeert over het stelsel heen, kunnen bieden. Vervolgens hoe dit vindbaar is voor mensen en op de juiste momenten.

4. Tijdig inzicht in financiële gevolgen

Ouderen en naasten geven aan dat financiën nu vaak niet meewegen bij het maken van keuzes. Tegelijkertijd worden mensen wel negatief verrast met bijvoorbeeld eigen bijdragen en consequenties van keuzes. Ook is de hoogte van de eigen bijdrage per persoon verschillend. Verschillende partijen waaronder het CAK, CIZ, professionals en cliëntondersteuners zouden moeten kijken hoe mensen beter vooraf gewezen kunnen worden op en geïnformeerd kunnen worden over de gevolgen van keuzes voor de eigen betalingen/bijdragen.

Zoekterm: value based healthcare kwetsbare ouderenZorgvisie

Artikel: *Zorgbrug is de opmaat naar value based healthcare* (Zorgvisie, 2016). 'Zorgbrug' is een project dat onder andere in het IJsselland Ziekenhuis draait. Met de Transmurale Zorgbrug is een keten gebouwd die als doel heeft kwetsbare ouderen na een ziekenhuisopname op een veilige manier naar hun thuissituatie te begeleiden. Daarbij heeft de wijkverpleegkundige de belangrijkste rol, namelijk die van regisseur van het proces. De afdelingsverpleegkundige stuurt op dat moment een ontslagmail aan alle betrokken partijen, zoals de apotheek, paramedische diensten en de geriater, zodat zij de informatie die ze over de patiënt hebben in Point met de wijkverpleegkundige kunnen delen.

Gezond Veluwe

GezondVeluwe werkt samen met inwoners aan gezondheidsvraagstukken die relevant zijn voor de regio, met als doel dat de 150.000 inwoners de voordelen ervaren van goede, betaalbare zorg en ondersteuning dichtbij.

De initiatiefnemers zijn het ziekenhuis St Jansdal, de Huisartsen Coöperatie Medicamus en de Zorggroep Noordwest-Veluwe. Na een succesvolle start in 2015 werken onder de vlag van GezondVeluwe meerdere partijen zoals zorg- en welzijnsaanbieders, gemeenten, patiënt- en cliëntenorganisaties en zorgverzekeraars duurzaam samen.

De ambitie van partijen is om in 2020 een meerjareninkoopafpraak te hebben, inclusief het ontvangen van een deel van de gerealiseerde besparing (shared savings), voor (een deel van) de doelgroep kwetsbare ouderen. Partijen beogen daarmee dat ook op de lange termijn geïnvesteerd kan blijven worden in de zorg en ondersteuning van deze mensen in de regio. In samenwerking met Zilveren Kruis wordt een meerjarenpilot Value Based Health Care gestart. Het idee hiervan is om (een deel van) de zorg en ondersteuning van ouderen te financieren met één vast tarief per jaar. Met deze nieuwe wijze van integrale bekostiging wil men ervoor zorgen dat de kwetsbare inwoners en professionals meer waarde ervaren voor hetzelfde geld. Met waarde wordt bedoeld: de gezondheid, de ervaren kwaliteit van zorg en de doelmatigheid van de (kwetsbare) oudere inwoners en het werkplezier van de professionals. De waarden worden in beeld gebracht met een aantal indicatoren die hiervoor met betrokkenen worden vastgesteld.

Zoekterm: keuzehulp kwetsbare ouderen

Kennisplein chronische zorg (<http://www.kennispleinchronischezorg.nl/eerstelijnsamen-beslissen-hulpmiddelen-en-keuzehulpen.html>)

VILANS – Samen beslissen met kwetsbare ouderen (<https://www.vilans.nl/vilans/media/documents/producten/infographic-samen-beslissen-kwetsbare-ouderen.pdf>)

Kennisplein chronische zorg (<http://www.kennispleinchronischezorg.nl/eerstelijnsamen-beslissen-nieuws-dialoog-kwetsbare-ouderen-6-stappen.html?origin=60667>)

Tijdschrift Nurse Academy (nummer 3 -2017) (<https://www.zorgvoorbeter.nl/zorgvoorbeter/media/documents/thema/persoonsgerichte-zorg/samen-beslissen-ouderen-nurse-academy.pdf>)

Tijdschrift voor ouderengeneeskunde (<http://www.verenstijdschrift.nl/om2015/november-2015-licht-op-oranje/praktijk/gedeelde-besluitvorming-met-ouderen/#.XMIPuOgzaUk>)

Gedeelde besluitvorming staat de laatste jaren sterk in de belangstelling. Vooral in de ouderenzorg lijkt deze manier van besluitvorming goed te passen, omdat er in veel gevallen niet één beste behandeling is en het effect van behandelingen op het dagelijks leven groot is. In de praktijk is samen beslissen echter vaak nog een ideaal. In dit artikel worden de beslissingen beschreven waarbij samen beslissen vooral geëigend is, de zogenaamde voorkeursgevoelige beslissingen.

Zoekterm: patiënt informatie/patiënteninformatie kwetsbare ouderen

POZOB, Zorgprogramma Kwetsbare Ouderen in Zuid-Oost Brabant

Welke zorgverleners zijn bij uw zorgplan betrokken?

Binnen het zorgprogramma is één persoon het aanspreekpunt. In het overleg met uw zorgverleners wordt afgesproken wie dat aanspreekpunt, de persoon die we de 'casemanager' noemen, is. De casemanager werkt nauw samen met de praktijkondersteuner en de huisarts en met de andere betrokken zorg- en hulpverleners zoals:

- huisarts
- mantelzorgers
- psychologen
- mantelzorgconsulenten
- specialisten ouderengeneeskunde
- gerieters
- wijkverpleegkundigen
- fysiotherapeuten
- apothekers
- welzijnsmedewerkers
- consulenten van de gemeente
- ergotherapeuten
- zorgtrajectbegeleiders

Deze zorg- en hulpverleners werken zo als één team samen aan het verbeteren van uw gezondheid en levenskwaliteit.

Vanuit het zorgprogramma Kwetsbare Ouderen wordt ook ingezet op de overdracht van zorg tussen eerste en tweede lijn. Met het onderzoek SELFIE2020 wordt onderzocht wat de meerwaarde is van het zorgprogramma ten opzichte van reguliere zorg. Dit onderzoek wordt begeleid door het Erasmus UMC.

Wijkgerichte zorg.nl

In de regio Zuid-Kennemerland is per 1 januari 2016 gestart met Wijkgerichte Zorg. De huisarts heeft hier de regierol en heeft het overzicht over welke zorg er voor de kwetsbare ouderen/wijkbewoner georganiseerd moet worden. Samen met speciaal opgeleide wijkverpleegkundigen, de 'verpleegkundigen ouderenzorg' (VO), organiseren en coördineren zij de zorg voor de kwetsbare ouderen en andere kwetsbare wijkbewoners. Zij worden hierbij ondersteund door een speciaal team van deskundigen op het gebied van kwetsbare ouderen en andere groepen kwetsbare mensen.

Men kijkt in vier categorieën naar ouderen:

1. De *vitale (niet kwetsbare)* oudere wordt in staat geacht voldoende regie te voeren over zorg en welzijn. Zo nodig vindt hij/zij hierbij hulp in eigen omgeving, daarbij gesteund door vrienden, familie of een goede buur. Met regievoeren wordt bedoeld dat de oudere in staat is om zelf te organiseren wat nodig is voor zijn/haar welzijn en daar ook de middelen en contacten voor vindt. Hierbij kunnen buurthuizen, vrijwilligers, gemeentelijke loketten of ouderenadviseurs ondersteuning bieden.
2. De *hulpbehoevende oudere* wordt minder zelfredzaam door gezondheidsproblemen en zal meer een beroep doen op de huisarts en de wijkverpleegkundige.
3. De *fragiele oudere* is nog zelfredzaam, maar kan gezondheidsproblemen krijgen, waardoor er meer behoefte aan ondersteuning ontstaat. De praktijkondersteuner van de huisarts is vaak betrokken bij deze ouderen. Op een bepaald moment kan men hulpbehoevend worden en dus kwetsbaarder.

Kwetsbaarheid wordt hierbij omschreven als: 'Personen die meestal, maar niet altijd, een hogere leeftijd hebben dan 75 jaar en die vanwege een opeenstapeling van diverse voortdurende problemen frequent ondersteuning nodig hebben om het hoofd te kunnen bieden aan het dagelijks leven (Hogan et al., 2003).

4. De *afhankelijk oudere* is zeer kwetsbaar en niet zelfredzaam en er is behoefte aan intensieve begeleiding. Veelal is er sprake van dementie met regieverlies. Voor hen nemen speciaal daarvoor opgeleide wijkverpleegkundigen samen met de huisarts de zorg op zich. Deze wijkverpleegkundige kan iemand zijn die al betrokken is bij de betreffende oudere, dat is dan natuurlijk prettig en vertrouwd. Maar het kan ook zijn dat de patiënt wordt overgedragen aan een nieuwe wijkverpleegkundige met meer ervaring op dit gebied. In alle gevallen houdt de patiënt de keuzevrijheid om zijn of haar eigen wijkverpleegkundige te kiezen! Hij/zij kan ook beslissen om hiervoor naar een andere zorgaanbieder te gaan. Hierbij staat voorop dat de verpleegkundige ouderenzorg er niet is voor de huisarts, maar voor de cliënt/patiënt.

Kwetsbaarheid door lichamelijke problematiek

Chronische ziektes, zoals ernstig hartfalen, COPD, Parkinson, Multiple Sclerose, restverschijnselen na een CVA, maar ook eenzaamheid of psychische klachten kunnen mensen kwetsbaar maken, vooral wanneer zij ouder worden. Mogelijk heeft u een familielid of vrijwilliger die u helpt, bijvoorbeeld bij de huishouding, zoals boodschappen doen of de financiën. Soms heeft u begeleiding van een hulpverlener, zoals een psycholoog of fysiotherapeut. Het kan ook zijn dat de POH (Praktijkondersteuner van de huisarts) regelmatig contact met u heeft. Er zal echter zoveel mogelijk een beroep worden gedaan op uw zelfstandigheid en vermogen om dingen zelf te organiseren.

Als kwetsbaarheid verergert en u hulpbehoevender wordt op lichamenlijk gebied en u voelt zich onzeker of heeft last van angstige of depressieve gevoelens, wacht dan niet, maar ga naar de huisarts om te bespreken hoe het verder moet. De huisarts zal u adviseren en indien nodig een (speciaal daarvoor opgeleide) wijkverpleegkundige inschakelen om u te begeleiden. Als er al meerdere hulpverleners betrokken zijn kan deze wijkverpleegkundige de zorg coördineren. Zij blijft dit doen in nauw overleg met de huisarts.

NPCF – Patiëntenfederatie Nederland

(<https://www.patiëntenfederatie.nl/images/stories/dossier/Ziekenhuiszorg/RapInfooverdrachtkwetsbareouderen.pdf>)

Het rapport *Informatieoverdracht in de keten voor (kwetsbare) ouderen* (Patiëntenfederatie Nederland, 2014) beschrijft wat (kwetsbare) ouderen belangrijk vinden bij de informatieoverdracht in de keten tussen ziekenhuizen, verpleeg- en verzorgingsinstellingen en professionals in de eerste lijn.

zoekterm: zorgevaluatie kwetsbare ouderen

Federatie medisch specialisten

Artikel: *Beter finetunen: wat doe je bij wie?* (Federatie medisch specialisten)

Een 80-jarige patiënt komt met een gebroken pols bij de orthopeed. De pols kan met gips of via een operatie worden gestabiliseerd. Beide behandelopties zijn op zich nuttig, daar is geen twijfel over in artsenland. Maar welke keuze is bij deze patiënt de meest effectieve? Is het voldoende als de patiënt na genezing de rollator kan besturen, of moet met die pols nog kunnen worden getennist?

Voor patiënt, arts én maatschappij (denk: zorgkosten) zou het beter zijn als een arts met meer zekerheid voor een bepaalde behandeling zou kunnen kiezen. Dat hij weet: bij deze patiënt, met deze indicatie en gewenste uitkomst, leidt deze behandeling tot het beste resultaat. Zorgevaluatie kan die zekerheid bieden, betoogt Hanna Willems. Willems, in het dagelijks leven klinisch geriater in het AMC, is voorzitter van de adviescommissie Zorgevaluatie van de Federatie Medisch Specialist (FMS).

Die commissie heeft in het Adviesrapport Zorgevaluatie vastgelegd wat er moet gebeuren om tot structurele zorgevaluatie binnen de medisch-specialistische zorg te komen. Het gaat de commissie daarbij 'om het finetunen van evidence: wat doe je bij wie? Hebben we dat eigenlijk goed uitgezocht?', stelt Willems de retorische vraag.

Evaluatie analyse patiënteninformatie

Gelet op het signaal uit de diverse andere documenten over het belang van een goede regionale ondersteuning bij de zorg voor kwetsbare ouderen, zijn bij de desksearch ook een paar lokale, regionale initiatieven wat nadrukkelijker bekeken. Hieruit blijkt dat effort wordt gestoken in het duidelijk maken van ieders rol en positie. Dit betreft zowel de rol van zorgdisciplines als de inzet van professionals uit andere domeinen (sociaal en publiek domein). Door de hoeveelheid aan factoren en onderliggende aandoeningen, is het lastig om toegankelijke informatie voor patiënten en hun omgeving aan te bieden.

Inventarisatie geaccrediteerde scholingen per beroepsgroep

Naast de competenties die de paramedische zorgverleners hebben opgedaan in hun bachelor- (of master-) opleiding, bestaan er voor de verschillende beroepsgroepen registers met daaraan gekoppeld een eis voor bij- en nascholing. Om zicht te krijgen op het actuele kennisniveau van de beroepsgroepen in relatie tot de doelgroep 'kwetsbare ouderen' is een inventarisatie gemaakt van alle in de periode 2014-2018 geaccrediteerde scholingen.

Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Fysiotherapie

| Opleidingen die toegang geven tot specialistenregister Geriatriefysiotherapie (masterniveau) |
|--|
| Master Geriatriefysiotherapie (NVAO-geaccrediteerde Master) |
| Master Geriatric Physical Therapy (NVAO-geaccrediteerde Master) |
| Masteropleiding Fysiotherapie in de Geriatrie (NVAO-geaccrediteerde Master) |
| Bij- en nascholingsactiviteiten |
| De behandeling van spasticiteit bij de kwetsbare oudere patiënt |
| Sarcopenie en frailty |
| De behandeling van kwetsbare ouderen met een heupfractuur |
| Kwetsbare Ouderen en Training |
| Kwetsbare ouderen en fysiotherapie |
| Kwetsbare ouderen en bewegen |
| Bekkenproblematiek bij kwetsbare ouderen – praktische tools |
| Kwetsbare ouderen. Verleren van fysiek functioneren (sarcopenie) |
| Kwetsbare ouderen. Niet alleen identificeren, maar ook interveniëren |
| Tussen fit en frail: het effect van bewegen bij kwetsbare ouderen |
| Tussen fit en frail: het effect van bewegen bij kwetsbare ouderen |

| |
|--|
| Frailty: kwetsbaarheid in meerdere dimensies |
| Sarcopenie bij kwetsbare ouderen |
| Frailty: kwetsbaarheid in meerdere dimensies |
| Meten van kwetsbaarheid bij ouderen |
| Kwetsbare ouderen. Niet alleen identificeren, maar ook interveniëren |
| Symposium 'Kwetsbaarheid bij ouderen door Sarcopenie' |
| Lezing KNGF-Standaard Beweginginterventie kwetsbare ouderen |
| Symp. 'Kwetsbare Ouderen: omdat het samen beter kan... en de uitdaging groot zijn!!' |
| Coach2move: 'Fysiotherapie bij kwetsbare ouderen. Scholing voor deelnemende Alg. ft' |
| Lezing 'Frailty', RGF Groot Gelre |
| Coach2move: fysiother. kwetsbare ouderen. Scholing geriatrie ft, 2daags |
| Ziekenhuisfysiotherapie bij kwetsbare ouderen |
| Masterclass 'De kwetsbare oudere' |

Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Oefentherapie

| |
|--|
| Trainen met kwetsbare ouderen volgens coach 2 move, een aangetoonde methode om zelf weer lichamelijk actief te worden. |
| Kwetsbaarheid bij ouderen door Sarcopenie?!! |
| Zachte heelmesters... Wondzorg bij kwetsbare ouderen |
| Symposium 'De kwetsbare oudere centraal' |
| Symposium 'Intramuralen/Belang van bewegen bij kwetsbare ouderen' |

Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Diëtetiek

| |
|---|
| Regionale Masterclass 'Multidisciplinaire zorg rondom de fysiek kwetsbare oudere patiënt' dietisten 2017 Q2 |
| Regionale Masterclass te Zoetermeer 'Multidisciplinaire zorg rondom de fysiek kwetsbare oudere patiënt' |
| Symposium 'Tijd voor kwetsbaarheid' |
| Nationale masterclass 'Multidisciplinaire zorg rondom de fysiek kwetsbare oudere patiënt' |
| Kwetsbaarheid bij ouderen door Sarcopenie?!! |
| Mondzorg bij kwetsbare ouderen |
| Kwetsbare ouderen |
| Zachte heelmeesters... Wondzorg bij kwetsbare ouderen |
| Symposium 'De kwetsbare oudere centraal' |

Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Huidtherapie

| |
|---|
| Zachte heelmeesters... Wondzorg bij kwetsbare ouderen |
| Symposium 'De kwetsbare oudere centraal' |

Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Podotherapie

| |
|---|
| Zachte heelmeesters... Wondzorg bij kwetsbare ouderen |
| Symposium 'De kwetsbare oudere centraal' |

Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Logopedie

| |
|---|
| Mondzorg bij kwetsbare ouderen |
| Zachte heelmeesters... Wondzorg bij kwetsbare ouderen |
| Symposium 'De kwetsbare oudere centraal' |

Overzicht geaccrediteerde scholingen beroepsgroep Ergotherapie

| |
|---|
| Zachte heelmeesters... Wondzorg bij kwetsbare ouderen |
| Symposium 'De kwetsbare oudere centraal' |

Bijlage 4: Citaten uit richtlijnen Kwetsbare Ouderen

De informatie in deze bijlage betreft uitsluitend citaten uit de genoemde richtlijnen die betrekking hebben op paramedische betrokkenheid in het behandelproces en/of organisatie van de zorgketen.

Comprehensive Geriatric Assessment (NVKG) (2010)

‘Belangrijke bronnen voor de heteroanamnese zijn familieleden of andere naasten en (in)formele hulpverleners. Onderdelen van de heteroanamnese kunnen ook door *paramedici* of andere professionals worden afgenomen, onder regie van de klinisch geriater. In de status en de brief/bericht aan de verwijzer dienen de verschillende elementen van de heteroanamnese gestructureerd te worden weergegeven. Er moet vermeld staan wie de informatie heeft verkregen en bij welke mantelzorger.’

Voeding

‘Ondervoeding komt veel voor bij ouderen. Uit de Landelijke Prevalentiemeting Zorgproblemen blijkt dat ernstige ondervoeding stijgt met de leeftijd: van 20% bij 60-65 jarigen tot bijna 27% boven de 85 jaar. Bij acuut opgenomen ouderen is het percentage hoger dan 47% (Prevalentie ondervoeding in geriatrie populatie, 2008). Uitgebreid onderzoek heeft laten zien dat ondervoeding het risico op complicaties of comorbiditeit en ook de mortaliteit verhoogt. Dit leidt tevens tot toename van de kosten in de gezondheidszorg. Een studie in Nederland laat zien dat screening en vroege interventie kosteneffectief is (Isabel et al., 2003; Kruijenga et al., 2005).’

Kwetsbare ouderen bij CVRM (NIV/NVKG) (2017)

‘Advies: Verwijs (kwetsbare) ouderen naar de tweede lijn conform de indicaties genoemd in de multidisciplinaire richtlijn CVRM uit 2011.’

‘Verwijs (kwetsbare) ouderen zo spoedig mogelijk terug naar de huisarts of naar specialist ouderengeneeskunde bij overname behandeling CVRM.’

Diabetes: Verantwoorde diabeteszorg bij kwetsbare ouderen (...) (Verenso) (2011)

‘Goede mondzorg is ook essentieel bij ouderen met DM (zie voor adviezen de richtlijn mondzorg). Bij slikproblemen, die ook de inname van voedsel kunnen belemmeren, kan ook de *logopedist* ingeschakeld worden.’

Lichaamsbeweging: Conclusie (niveau 2)

‘Interventies zoals (intensief) bewegen door ouderen die orale medicatie gebruiken leiden waarschijnlijk tot een daling van het HbA1c, van de triglyceridenspiegel en van het buikvet.’

Aanbeveling

‘De fysieke activiteit van kwetsbare ouderen met DM dient regelmatig te worden geëvalueerd. De patiënt dient te worden geïnformeerd over de baten van meer bewegen en over de mogelijkheden om dit te bevorderen.

Hierbij moet rekening worden gehouden met de mogelijke negatieve gevolgen van meer bewegen en met (ernstige) lichamelijke beperkingen om meer te bewegen.’

Multidisciplinaire teams

‘Voor de complexe diabeteszorg voor kwetsbare ouderen in de thuisituatie, verzorgingshuis of verpleeghuis is een multidisciplinaire aanpak nodig van tenminste de behandelend arts (huisarts of specialisten ouderengeneeskunde), verzorgenden en POH-er of diabetes- of praktijkverpleegkundige. Daarnaast kan – afhankelijk van de specifieke problemen van de individuele diabetespatiënt – in de eerste lijn een *diëtist*, *fysiotherapeut*, *ergotherapeut*, (ouderen)psycholoog of *podotherapeut* worden geraadpleegd. En uiteraard in de tweede lijn afhankelijk van het vraagstuk een internist, neuroloog, klinisch geriater of oogarts. Het aantal betrokken disciplines verschilt per individuele patiënt. De hoofdbehandelaar blijft verantwoordelijk voor de medische zorg en het behandelplan, hierbij de belasting voor de patiënt in relatie tot de algehele

conditie, overige diagnoses en ziekteprognose in acht nemend. Afgesproken wordt welke (para)medici ingeschakeld dienen te worden en multidisciplinair wordt overlegd tijdens een multidisciplinair overleg (2x per jaar).

Zoals ook in hoofdstuk 9 aangegeven kan een diëtist goede begeleiding geven aan mensen met DM die ongewenste gewichtstoename (of verlies) ervaren.'

'Het is ook belangrijk dat verzorgenden en verplegend personeel alert zijn op voedingsproblemen. De diëtist kan ingeschakeld worden bij overgewicht, ongewenst gewichtsverlies en risico op ondervoeding, slechte eetlust, eetproblemen, hypo's en schommelende bloedglucosewaarden.'

Organisatie

'Huisarts is behandelaar en medisch eindverantwoordelijk voor het behandelplan van patiënten thuis en in het verzorgingstehuis. Specialist ouderengeneeskunde: is medisch eindverantwoordelijk voor het behandelplan van patiënten in het verpleeghuis.'

'Taakdelegatie bij diabeteszorg leidt tot verbetering van kwaliteit en de inzet van ondersteuners heeft een positief effect op de kwaliteit van zorg.'

'Op het snijvlak van eerste en tweede lijn rijzen problemen, vooral bij ouderen die ook hulp thuis nodig hebben. De tweedelijnsartsen doen geen huisbezoeken, diabetesverpleegkundigen wel. De wijkverpleegkundige met voldoende expertise is hierbij zowel voor de huisarts als de internist onmisbaar. (...) Dit vereist een integrale manier van werken waarbij – naast de arts – verpleegkundige, diëtist, fysiotherapeut, ergotherapeut en anderen (bijvoorbeeld oogarts, podotherapeut, psycholoog) samenwerken. Het is belangrijk dat de huisarts voor deze groep de regiefunctie heeft, met name als het gaat om medicatiebewaking.'

Multidisciplinaire Richtlijn Pijn: Herkenning en behandeling van pijn bij kwetsbare ouderen (Verenso) (2011)

'Chronische pijn kan negatieve gevolgen hebben voor het participatieniveau van kwetsbare ouderen. Bestrijding van de negatieve gevolgen van pijn is minstens zo belangrijk als behandeling van de pijn zelf. Ergotherapeutische, fysiotherapeutische en psychologische interventies bij kwetsbare ouderen kunnen de gevolgen van pijn minimaliseren door ondersteuning te bieden bij het handhaven van het functioneren, welzijn en participatie in de maatschappij. Deze interventies dienen daarom altijd te worden overwogen.'

Non-farmacologische interventies ter verlichting van pijn bij kwetsbare ouderen

4a Chronische pijn kan negatieve gevolgen hebben voor het niveau van participatie aan de samenleving van de kwetsbare oudere. Ergotherapeutische, (geriatrie-) fysiotherapeutische en psychologische interventies kunnen kwetsbare ouderen ondersteunen bij het handhaven van functioneren, welzijn en participatie in de maatschappij.

4b Voor pijnreductie bij artrose of reumatoïde artritis kunnen patiënten educatie en oefentherapie overwogen worden.

4c Voor reductie van chronische pijn kunnen (cognitieve) gedragstherapie, mindfulness/meditatie en aanrakingstherapieën overwogen worden.

4d Voor reductie van chronische lage rugpijn kunnen acupunctuur, oefentherapie en massage worden overwogen.

4e TENS en laaggedoseerde lasertherapie geeft een klinisch relevante (kortdurende) pijnreductie van de knie.

4f Voor reductie van chronische nekpijn kunnen kracht- en lenigheidsoefeningen of ontspanningsoefeningen worden overwogen.

4g Bij chronische schouderpijn en aandoeningen aan de rotator cuff kan oefentherapie worden overwogen om pijn te verminderen.

Aanbevelingen over de organisatie van zorg bij pijnmanagement

6a Het pijnbeleid bij kwetsbare ouderen die thuis wonen wordt bij voorkeur ingebed in de bestaande overlegstructuur in de eerste lijn. De huisarts (of praktijkondersteuner) of de wijkverpleegkundige kan hierin als coördinator optreden. In deze overlegstructuur zijn idealiter de huisarts, apotheker, wijkverpleging en zo nodig de fysiotherapeut vertegenwoordigd. Er wordt zorg gedragen voor een goede afstemming. Daarnaast kan op indicatie consultatie gevraagd worden van een specialist ouderengeneeskunde, een ergotherapeut of een diëtist. De overlegstructuur stimuleert een actieve signalering

van pijn, ook bij ouderen die weinig zorg vragen. Iedere discipline heeft een eigen signaleringsfunctie en de taak deze met de andere leden te delen.

6f De volgende disciplines dienen – afhankelijk van de problematiek van de oudere patiënt – multidisciplinair in het pijnteam vertegenwoordigd te zijn: verzorgende/verplegende, de hoofdbehandelaar, psycholoog, (*geriatric-*)*fysiotherapeut*, apotheker, *diëtist en ergotherapeut*. In de tweede lijn kunnen daarnaast de volgende disciplines betrokken zijn: klinisch geriater, internist (ouderengeneeskunde), neuroloog, (ouderen)psychiater en anesthesioloog.

6g Voor de kwetsbare oudere die thuis of in het verzorgingshuis woont is de huisarts de hoofdbehandelaar. Voor de kwetsbare oudere in het verpleeghuis is de specialist ouderengeneeskunde de hoofdbehandelaar. Voor de kwetsbare oudere met pijn in het ziekenhuis is de klinisch geriater of internist-ouderengeneeskunde of anesthesioloog met geriatrische expertise hoofdbehandelaar. De hoofdbehandelaar behoudt de regie en er moet sprake zijn van een goede communicatie, onder andere door een heldere overdracht.

6h Pijn onderkennen is een taak van de directe verzorgers en behandelaar. De patiënt en diens familie/mantelzorger(s) kunnen tevens een belangrijke bijdrage leveren aan signalering van pijn. De hoofdbehandelaar betreft (een afvaardiging van) de patiënt en mantelzorger(s) actief in het pijnbeleid van de instelling. Als hoofdverantwoordelijke voor het pijnmanagement dient de daartoe aangestelde verpleegkundige op te treden.

Bronnenlijst

- A.M.J. Chorus, D. S. (Maart 2011). *Nationale Peiling Bewegingsapparaat 2010*. Leiden: TNO.
- Alzheimer Nederland. (2017, maart 3). *www.alzheimer-nederland.nl*. Opgehaald van Groot onderzoek naar de situatie van kwetsbare ouderen: <https://www.alzheimer-nederland.nl/nieuws/groot-onderzoek-naar-de-situatie-van-kwetsbare-ouderen>
- Bueving, H. (2015). Toekomstbestendigheid eerstelijnszorg. *Huisarts en Wetenschap*, 249.
- CBO-richtlijn. (2009). *Diagnostiek en behandeling van reumatoïde artritis*. Opgehaald van <https://ergotherapie.nl/kennisplein/vakinhoudelijke-documenten/richtlijnen-en-standaarden/welke-richtlijnen-er-ergotherapie/>
- College voor Zorgverzekeringen. (2010). *Voetzorg bij diabetes mellitus; bepaalde zorgonderdelen zijn te verzekeren zorg voor het basispakket*.
- College voor Zorgverzekeringen. (2010). *Zelfcontrole bij mensen met type 2 diabetes die geen insuline gebruiken*.
- College voor Zorgverzekeringen. (2012). *Uitleg van het begrip “gecoördineerde multidisciplinaire zorg” in de omschrijving van de prestatie dieetadvies in artikel 2.6 lid 7 Besluit Zorgverzekering*.
- Coöperatie zorg NU/Ketenzorg NU. (2015). *Zorgplan Kwetsbare Ouderen*. Opgehaald van <https://ketenzorgnu.nl/wp-content/uploads/2015/10/Zorgplan-Kwetsbare-Ouderen-2015-2.0-1.pdf>
- DVN & Patiëntenfederatie Nederland. (sd). *Vergelijkingshulp diabetes*. Opgehaald van <https://www.zorgkaartnederland.nl/aandoeningen/diabetes-suikerziekte>
- Ecorys. (2014). *Eindrapport initiatieven van zorgpartijen gericht op gepast gebruik van oncologische nazorg*.
- Federatie medisch specialisten. (sd). *Beter finetunen: wat doe je bij wie?* Opgehaald van https://www.demedischspecialist.nl/sites/default/files/43_IlseKleijne_HannaWillems_zorgevaluatie.pdf
- Gezondheidsraad. (2007). *Nacontrole in de oncologie; doelen onderscheiden, inhoud onderbouwen*. Opgehaald van <https://www.gezondheidsraad.nl/documenten/adviezen/2007/03/27/nacontrole-in-de-oncologie.-doelen-onderscheiden-inhoud-onderbouwen>
- Gilchrist et al. (2009). A Framework for Assessment in Oncology Rehabilitation. *Phys Ther*, 286-306.
- Hogan et al. (2003). Models, definitions, and criteria of frailty. *Aging Clin Exp res*, 1-29.
- IKNL. (2011). *richtlijn herstel na kanker*. Opgehaald van <https://www.oncoline.nl/herstel-na-kanker>
- IKNL. (2017). *richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg*.
- IKNL/KWF/NFK. (2014). *www.kanker.nl*. Opgehaald van https://www.kanker.nl/sites/default/files/library_files/Zorgstandaard%20Kanker%20versie%202014%20%28def%29.pdf in opdracht van het reumafonds. (2016). *Project Zorgnetwerken voor mensen met Reumatische Aandoeningen in Nederland*. Opgehaald van <http://www.nhpr.nl/wp-content/uploads/2016/10/Eindrapportage-project-Reumanetwerken-19-juli-2016.pdf>
- INEEN. (2017). *Plan van Aanpak Zorg voor Kwetsbare Ouderen*. Opgehaald van <http://www.nhpr.nl/wp-content/uploads/2016/10/Eindrapportage-project-Reumanetwerken-19-juli-2016.pdf>
- Infotheek oncologie. (sd). *www.wegwijzerkanker.nl*. Opgehaald van www.wegwijzerkanker.nl
- KNGF. (2011). *Evidence Statement Borstkanker*. Opgehaald van <https://www.kngf.nl/kennisplatform/evidence-statements/borstkanker>
- KNGF. (2014). *KNGF Beweeginterventie kwetsbare ouderen*. Opgehaald van <https://www.kngf.nl/kennisplatform/beweeginterventies/kwetsbare-ouderen>
- KNGF-richtlijn. (2018). *Reumatoïde Artritis*. Opgehaald van <http://www.nhpr.nl/wp-content/uploads/2016/10/Eindrapportage-project-Reumanetwerken-19-juli-2016.pdf>
- KNMG. (2010). *Sterke medische zorg voor kwetsbare ouderen*. Opgehaald van <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/medische-ouderenzorg.htm>
- KWF Kankerbestrijding, patiëntenbeweging Levenmetkanker en IKNL. (sd). *www.kanker.nl*. Opgehaald van <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/medische-ouderenzorg.htm>
- NAD. (2013). *Multidisciplinaire samenwerking rond preventie van diabetische voetulcera*. Opgehaald van <https://www.provoet.nl/sites/default/files/2018-04/Zorgmodule%20preventie%20diabetische%20voetulcera%202014.pdf>
- Nationaal borstkanker overleg (NABON). (2012-2017). *www.oncoline.nl*. Opgehaald van <https://www.oncoline.nl/borstkanker>
- NDF-richtlijn. (2000). *Sport en Bewegen bij Diabetes Mellitus*. Opgehaald van <http://www.zorgstandaarddiabetes.nl/wp-content/uploads/2013/03/Sport-en-bewegen-bij-diabetes-mellitus.pdf>

- NDF-richtlijn. (2003). Richtlijn Diabetische Neuropathie. Opgehaald van <http://www.zorgstandaarddiabetes.nl/wp-content/uploads/2013/04/Diabetische-Neuropathie.pdf>
- NDF-richtlijn. (2012). Een multidisciplinaire richtlijn over zelfcontrole van bloedglucosewaarden door mensen met diabetes. Opgehaald van <https://www.nvkc.nl/sites/default/files/12.pdf>
- NDF-richtlijn. (2013). Richtlijn Signalering en monitoring van depressieve klachten bij mensen met diabetes. Opgehaald van <http://www.zorgstandaarddiabetes.nl/wp-content/uploads/2013/11/Richtlijn-Signalering-en-monitoring-van-depressieve-klachten-DEF-261120131.pdf>
- NDF-richtlijn. (2015). NDF-voedingsrichtlijn Diabetes. Opgehaald van <http://www.zorgstandaarddiabetes.nl/wp-content/uploads/2013/11/Richtlijn-Signalering-en-monitoring-van-depressieve-klachten-DEF-261120131.pdf>
- NDF-Zorgstandaard. (2013). Addendum Geïndiceerde preventie van diabetes type 2. Opgehaald van <http://www.zorgstandaarddiabetes.nl/wp-content/uploads/2017/06/addendum-preventie.pdf>
- NDF-Zorgstandaard. (2015). Diabetes type 2 en zwanger. Opgehaald van <http://www.zorgstandaarddiabetes.nl/wp-content/uploads/2017/06/addendum-preventie.pdf>
- NDF-Zorgstandaard. (2015). Diabetes type 2 Volwassenen. Opgehaald van <http://www.zorgstandaarddiabetes.nl/wp-content/uploads/2015/08/NDF-Zorgstandaard-diabetes-type-2-Volwassenen-2015.pdf>
- Nederlandse Kankerregistratie. (2018, 3 12). Cijfer over kanker. Opgehaald van <https://www.cijfersoverkanker.nl>
- Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie. (2015). www.anesthesiologie.nl. Opgehaald van <https://www.anesthesiologie.nl/publicaties/richtlijn-pijn-bij-kanker>
- Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venerologie. (2014). www.richtlijndatabase.nl. Opgehaald van https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/lymfoedeem/lymfoedeem_-_korte_beschrijving.html
- NFK. (sd). (concept) visiedocument op expertzorg vanuit het perspectief van kankerpatiëntorganisaties. Opgehaald van https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/lymfoedeem/lymfoedeem_-_korte_beschrijving.html
- NHG LTA. (2012). Landelijke Transmurale Afspraak Diabetes Mellitus type 2. Opgehaald van https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/lymfoedeem/lymfoedeem_-_korte_beschrijving.html
- NHG/NPI. (2006). Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak Diabetes Mellitus 2. Opgehaald van https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/lymfoedeem/lymfoedeem_-_korte_beschrijving.html
- NHG-standaard. (2013). Diabetes Mellitus type 2. Opgehaald van <https://www.nhg.org/standaarden/samenvatting/diabetes-mellitus-type-2>
- NHG-standaard. (2017). Artritis. Opgehaald van <https://www.nhg.org/standaarden/samenvatting/artritis>
- NIV. (2014). Diabetes Mellitus. Opgehaald van https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/diabetes_mellitus/diabetes_mellitus_-_startpagina.html
- NIV/CBO/NDF-richtlijn. (2006). Richtlijn Diabetische Voet. Opgehaald van <http://www.nvdv.nl/wp-content/uploads/2014/08/Richtlijn-Diabetische-Voet-2006.pdf>
- NIV/NVKG. (2017). Kwetsbare ouderen bij CVRM. Opgehaald van https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/cardiovasculair_risicomangement_cvrmsamenvatting_richtlijn_cvrms.html
- NIVEL. (2012). Nivel Zorgregistraties eerste lijn.
- NIVEL. (2016). Eerste en tweede lijn zijn niet per definitie communicerende vaten.
- NIVEL. (2016). Naar een toekomstbestendige nazorg bij kanker: is er ruimte voor een grotere rol van de eerste lijn?
- NIVEL. (2016). Reumatische aandoeningen in Nederland; ervaringen en kengetallen. Opgehaald van https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport_Reumatische_aandoeningen_nederland.pdf
- NIVEL. (2016). Zorg door de huisarts 2011-2016.
- NIVEL. (2017). Zorg door de Huisarts 2011-2016. Utrecht: NIVEL.
- NIVEL Zorgregistraties 2016. (2017, oktober 12). Hoeveel meer zorg hebben kwetsbare ouderen nodig? Opgehaald van www.nivel.nl: <https://www.nivel.nl/nl/nieuws/hoeveel-meer-zorg-hebben-kwetsbare-ouderen-nodig>
- NIVEL Zorgregistraties Eerste Lijn. (2012). Eerstelijnszorggebruik voor Diabetes. Opgehaald van NIVEL.nl: <https://www.nivel.nl/nl/zorgregistraties-eerste-lijn/zorggebruik-de-eerste-lijn>
- NIVEL Zorgregistraties Eerste Lijn. (2012). Zorggebruik van diabetespatiënten in de huisartsenpraktijk. Opgehaald van Nivel.nl: <https://www.nivel.nl/nl/zorgregistraties-eerste-lijn/zorggebruik-de-eerste-lijn>

- NIVEL Zorgregistraties Eerste Lijn. (2016). *Prevalentie Diabetes naar Leeftijd en Geslacht*. Opgehaald van volksgezondheidszorg.info: <https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/diabetes-mellitus/>
- NIVEL zorgregistraties eerste lijn. (2018, 3 28). *Aantal nieuwe gevallen van reumatoïde artritis*. Opgehaald van volksgezondheidszorg.info: <https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/reumatoïde-artritis-ra/cijfers-context/huidige-situatie#node-aantal-nieuwe-gevallen-van-reumatoïde-artritis>
- NIV-richtlijn. (2006). *Diabetische Nefropathie*. Opgehaald van https://www.internisten.nl/sites/internisten.nl/files/uploads/AR/72/AR72JtD5iKlZeSjG_djONw/richtlijn_2006_Diabetische-Nefropathie.pdf
- NIV-richtlijn. (2007). *Richtlijn Diabetes en Zwangerschap*. Opgehaald van https://www.internisten.nl/sites/internisten.nl/files/uploads/sA/KM/sAKMBv8PwDHum2pddO3pQ/richtlijn_2007_Diabetes-en-zwangerschap_samenvatting.pdf
- NOG-richtlijn. (2006). *Diabetische retinopathie*. Opgehaald van <https://www.optometrie.nl/serverspecific/default/images/File/Richtlijnen/RichtlijnDiabetischeretinopathie-geautoriseerdeversie.pdf>
- NVAB-richtlijn. (2011). *Multidisciplinaire Richtlijnmodule Diabetes en Arbeid*. Opgehaald van https://www.nvab-online.nl/sites/default/files/bestanden-webpaginas/Richtlijnmodule_Diabetes_en_Arbeid.pdf
- NVKG. (2010). *Comprehensive Geriatric Assessment*. Opgehaald van https://www.richtlijndatabase.nl/richtlijn/comprehensive_geriatric_assessment_cga/cga_-_korte_beschrijving.html
- NVOG-richtlijn. (2010). *Diabetes mellitus en zwangerschap*. Opgehaald van <http://www.zorgstandaarddiabetes.nl/extrapage/richtlijnen-diabeteszorg-en-preventie/#DM>
- NVR. (2011). *Strategisch beleidsplan NVR 2011-2016 Reumatologie: zichtbaar beter!* Opgehaald van <https://www.nvr.nl/wp-content/uploads/2014/11/BeleidsplanNVRlightNKB.pdf>
- NVR. (2014). *Multidisciplinaire reumazorg anno 2014-2015*. Opgehaald van <https://www.nvr.nl/wp-content/uploads/2015/08/Notitie-MD-Reumazorg-d.d.-24022015-.pdf>
- NVR/NVVG-richtlijn. (2013). *Reumatoïde Artritis en Participatie in arbeid*. Opgehaald van <https://ergotherapie.nl/kennisplein/vakinhoudelijke-documenten/richtlijnen-en-standaarden/welke-richtlijnen-er-ergotherapie/>
- NVR-richtlijn. (2016). *Diagnostiek van Reumatoïde Artritis*. Opgehaald van https://www.nvr.nl/wp-content/uploads/2016/10/Richtlijndiagnostiekreumatoïdeartritis_FINAL-def.pdf
- NVvP. (2014). *Zorgmodule Preventie Diabetische Voetulcera*.
- Patiëntenfederatie Nederland. (2014). *Informatieoverdracht in de keten voor (kwetsbare) ouderen*. Opgehaald van <https://www.patiëntenfederatie.nl/images/stories/dossier/Ziekenhuiszorg/RapInfooverdrachtkwetsbareouderen.pdf>
- Patiëntenfederatie Nederland. (2017). *Meldactie 'Ouderen met een kwetsbare gezondheid', op weg naar een ouderen-vriendelijke samenleving*. Opgehaald van https://www.patiëntenfederatie.nl/images/Rapportage_kwetsbare_ouderen.pdf
- Patiëntenfederatie Nederland. (2017). *Rapport: Als zorg en/of ondersteuning nodig is... Inzicht in routes, keuzemomenten en gewenste ondersteuning, deelrapport: Ouderen*. Opgehaald van https://www.patiëntenfederatie.nl/images/stories/Actueel/Gezamenlijk_rapport_clientenroutes_definitief.pdf
- R.J.J. GOBBENS, K.L.-S. (2010). TOWARDS AN INTEGRAL CONCEPTUAL MODEL OF FRAILTY. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, 14, 175-181.
- Reumafonds. (2018). *www.reumafonds.nl*. Opgehaald van <https://reumanederland.nl/reuma/wat-is-reuma/>
- Reumafonds. (2017). *www.reumafonds.nl*. Opgehaald van www.reumafonds.nl
- Reumafonds en NIVEL. (2016). *Leven met reuma: een forse impact op het dagelijks functioneren*. Opgehaald van <https://www.nivel.nl/nl/nieuws/impact-reuma-zwaar-onderschat>
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). (2015). *Ouderen van nu en straks: zijn er verschillen in kwetsbaarheid?* Bilthoven.
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2016). *Een samenhangend beeld van kanker: ziekte, zorg, mens en maatschappij; themarapportage van de Staat van Volksgezondheid en Zorg*. Opgehaald van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2016/12/22/een-samenhangend-beeld-van-kanker-ziekte-zorg-mens-en-maatschappij>
- RIVM. (2009). *Diabetes tot 2025, preventie en zorg in samenhang*.
- RIVM. (2012). *Drie jaar integrale bekostiging van diabeteszorg; Effecten op zorgproces en kwaliteit van zorg*.

- RIVM. (2013). Polyfarmacie bij kwetsbare ouderen: inventarisatie van risico's en mogelijke interventiestrategieën. Opgehaald van <https://www.rivm.nl/dsresource?objectid=eb297979-a11f-4462-ba6a-1b9cc5885fee&type=org&disposition=inline>
- RIVM. (2015).
- RIVM. (2015). Ouderen van nu en straks, zijn er verschillen in kwetsbaarheid? Opgehaald van <https://www.rivm.nl/dsresource?objectid=27ebd64e-3edc-4723-97aa-fae2c40bad57&type=org&disposition=inline>
- RIVM. (2015). Polyfarmacie bij kwetsbare ouderen: risico's rondom overgangen tussen eerste- en tweedelijnszorg. Opgehaald van <https://www.rivm.nl/dsresource?objectid=d9525f82-4109-4135-93f2-c7d93f88a577&type=org&disposition=inline>
- RIVM. (2016). Ouderen van nu en straks deel 2: een terugblik voor kwetsbaarheid en de samenhang met multimorbiditeit. Opgehaald van <https://www.rivm.nl/dsresource?objectid=61266837-042f-49c6-b21f-abb3e8467f87&type=pdf&disposition=inline>
- RIVM. (2016). Vroegopsporing bij (kwetsbare) ouderen: wat is nodig om beter aan te sluiten bij hun wensen en behoeften? Opgehaald van <https://www.rivm.nl/dsresource?objectid=b4876e4a-0991-469a-a460-b35a6bd884f9&type=org&disposition=inline>
- RIVM. (2018). Vroegsignalering bij (kwetsbare) ouderen: wat is nodig om samenwerking te verbeteren? Opgehaald van <https://www.rivm.nl/dsresource?objectid=dcc3378f-36c8-4bd1-a967-03960eff68a3&type=pdf&disposition=inline>
- sectie ergotherapie NHPR. (2010). Consensus polsorthesen bij artritis. Opgehaald van <https://ergotherapie.nl/kennisplein/vakinhoudelijke-documenten/richtlijnen-en-standaarden/is-standaard-protocol/>
- sectierichtlijn, NVK-richtlijn. (2012). De behandeling van diabetische ketoacidose (DKA) of hyperglycemisch hyperosmolair syndroom (HHS). Opgehaald van <http://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnen-overzicht/Details/articleType/ArticleView/articleId/719/Diabetische-ketoacidose-DKA-of-hyperglycemisch-hyperosmolair-syndroom-HHS-de-behandeling-van#tab15>
- Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding. (2010). Kwaliteit van kankerzorg in Nederland. Opgehaald van <https://www.kwf.nl/SiteCollectionDocuments/rapport-Kwaliteit-van-kankerzorg-in-Nederland.pdf>
- Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding. (2011). Nazorg bij kanker: de rol van de eerste lijn. Opgehaald van <https://www.kwf.nl/SiteCollectionDocuments/rapport-Nazorg-bij-kanker-de-rol-van-de-eerste-lijn.pdf>
- Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding. (2014). Kwaliteit van kankerzorg in Nederland: voortgang en blik op de toekomst. Opgehaald van <https://www.kwf.nl/SiteCollectionDocuments/KWF%20Kwaliteit%20van%20kankerzorg%20in%20Nederland%202014.pdf>
- Stichting Onderwijsprogramma Patiënt Partners. (sd). Statuten Stichting Onderwijsprogramma Patiënt Partners.
- Verenso. (2011). Multidisciplinaire Richtlijn Pijn: Herkenning en behandeling van pijn bij kwetsbare ouderen. Opgehaald van <https://ergotherapie.nl/wp-content/uploads/2018/10/Richtlijn-Pijn-deel1-v5LR.pdf>
- Verenso. (2011). Multidisciplinaire Richtlijn Pijn: Herkenning en behandeling van pijn bij kwetsbare ouderen; deel 2. Opgehaald van <https://ergotherapie.nl/wp-content/uploads/2018/10/Richtlijn-Pijn-deel2-v5LR.pdf>
- Verenso multidisciplinaire richtlijn. (2011). Diabetes: verantwoorde diabeteszorg bij kwetsbare ouderen thuis en in verzorgings- of verpleeghuizen. Opgehaald van https://www.verenso.nl/_asset/_public/Richtlijnen_kwaliteit/richtlijnen/VER_Richtlijn_Diabetes_Deel2_2011_web.pdf
- Verenso Multidisciplinaire Richtlijn. (2011). Diabetes: Verantwoorde diabeteszorg bij kwetsbare ouderen thuis en in verzorgings- of verpleeghuizen.
- Vilans. (2014). Handreiking voor professionals en multidisciplinaire teams in de eerste lijn, kwetsbare ouderen. Opgehaald van http://www.kennispleinchronischezorg.nl/docs/KCZ/Handreiking_Kwetsbare_ouderen_Vilans.pdf
- Vilans. (2014). Hoe maak je een succes van persoonsgerichte zorg. Opgehaald van http://www.kennispleinchronischezorg.nl/docs/KCZ/Whitepaper_Persoonsgerichte_zorg_Vilans2014.pdf
- VRA. (2017). www.oncoline.nl. Opgehaald van <https://www.oncoline.nl/medisch-specialistische-revalidatie-bij-oncologie>
- VSM. (2009). VSM Praktijkgids kwetsbare ouderen. Opgehaald van https://www.vmszorg.nl/wp-content/uploads/2017/11/web_2009.0104_praktijkgids_kwetsbare_ouderen.pdf
- Werkgroep Multidisciplinaire Reumazorg. (2014, 2015).

- Zorginstituut. (2016). *Zinnige Zorg verbeteringsignalement: zinnige nacontrole bij vrouwen behandeld voor borstkanker*. Opgehaald van <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2016/10/31/zinnige-zorg-verbetersignalement-zinnige-nacontrole-bij-vrouwen-behandeld-voor-borstkanker>
- Zorginstituut Nederland. (2017). *Fysio- en oefentherapie bij artrose aan heup en knie, reumatoïde artritis en spondyloartritis en radiculair syndroom (hernia) met motorische uitval*. Opgehaald van <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/adviezen/2017/03/08/pakketadvies-fysiotherapie-en-oefentherapie-bij-artrose-aan-heup-en-knie-reumatoide-artritis-en-spondyloartritis-en-radiculair-syndroom-hernia-met-motorische-uitval>
- Zorginstituut Nederland. (2008). *Pakketscan diabetes*.
- Zorginstituut Nederland. (2014). *Geriatrische revalidatiezorg, advies over verbetering van de toegang*. Opgehaald van <https://www.zorginstituutnederland.nl/Verzekerde+zorg/g/geriatrische-revalidatiezorg-zvw/documenten/adviezen/2014/06/27/geriatrische-revalidatiezorg>
- Zorginstituut Nederland. (2016). *Voetzorg bij diabetes mellitus; vergoeding & kwaliteit*.
- Zorginstituut Nederland. (2016). *Zinnige Zorg verbeteringsignalement Zinnige nacontrole bij vrouwen behandeld voor borstkanker*.
- Zorgvisie. (2016). *Zorgbrug is de opmaat naar value based healthcare*. Zorgvisie. Opgehaald van <https://www.zorgvisie.nl/zorgbrug-is-de-opmaat-naar-value-based-healthcare/>



LITERATUURSCAN

Bijdrage aan het kader voor het meerjarig onderzoeksprogramma
paramedische zorg; Kennis centraal, functioneren optimaal



dr. H. Kiers

2018

Inleiding

Dit verslag dient als input voor het onderzoekkader 'Kennis centraal, functioneren optimaal'. Dit kader is een resultaat van de samenwerking tussen een aantal paramedische disciplines en heeft als doel vorm te geven aan een beoogd meerjarig onderzoeksprogramma 'Paramedische Zorg'. Dit programma zal kennis moeten opleveren over vraagstukken uit de samenleving met betrekking tot effectiviteit, kwaliteit en betaalbaarheid van zorg. Daarnaast moet het programma ook recht doen aan de onderbouwing en ontwikkeling van het beroepsspecifieke handelen. Leidraad voor het kader is de 'patient journey', de reis van de patiënt door het zorglandschap.

Naast deze literatuurscan hebben als bron voor dit onderzoekskader tevens conferenties, denktanks, desktopresearch en monodisciplinaire kennisagenda's gefungeerd. Daar waar de kennisagenda's zich focussen op de beroepsspecifieke vraagstukken, richt deze literatuurscan zich op de integratieve aspecten van de interprofessionele paramedische zorg. De scan is geen systematische review en moet dus ook niet als zodanig worden geïnterpreteerd. De bedoeling van de scan was een globale indruk te verkrijgen van de literatuur over patient journey's en daar een aantal kernadviezen uit te destilleren. De scan was gericht op het verkrijgen van informatie over de volgende vragen:

1. Welke feitelijke patient journeys zijn bekend bij grote categorieën van patiëntengroepen?
2. Wanneer (op welke momenten) en hoe (op welke wijze) vervult paramedische zorg een rol binnen deze patient journeys?
3. Knelpunten en mogelijkheden:
 - a. Wat zijn beïnvloedbare knelpunten rond de inzet van paramedische zorg in deze patient journeys?
 - b. Wat zijn de mogelijkheden tot verbetering van patient journeys middels de inzet van paramedische zorg?

Methode

Er werd in drie fasen naar een antwoord op de vragen gezocht. In stap 1 werd een globale inventarisatie uitgevoerd naar het begrip ‘patient journey’ in de literatuur. In stap 2 werden, om vast te stellen in welke mate in de literatuur informatie gevonden kan worden over dit onderwerp, diverse zoekstrings uitgevoerd. In stap 3 werden data uit studies gevonden in de Cochrane Database of Systematic Reviews geëxtraheerd en beoordeeld, teneinde een globaal overzicht van de literatuur te verkrijgen.

Stap 1

In Pubmed werden het aantal treffers gezocht op ‘patient journey’, ‘patient journey’s’, ‘patient journeys’, ‘patient’s journey’ en ‘patient journeys’, als Randomized Controlled Trials en als Systematisch Review. Voor beide publicatietypen werden de standaard Pubmed filters gebruikt.

Stap 2

In deze stap werd een search uitgevoerd in Medline via Pubmed, beperkt tot systematische reviews en met behulp van tekstwoorden gevonden in de eerste search, aangevuld met Mesh-headings van Pubmed. Deze search werd uitgevoerd voor de vier deelpopulaties afzonderlijk, waarbij de gevonden artikelen uit de groep ‘kwetsbare ouderen’ werden gescreend op inclusiecriteria, zodat een indruk verkregen kon worden van het aantal relevante studies onder de lijst van treffers. De zoekstring bestond uit drie blokken: patient journey, review en de deelpopulatie (kwetsbare ouderen, diabetespatiënten, kankerpatiënten en patiënten met reumatoïde artritis). De laatste update van de zoektocht in Pubmed vond plaats op 19 mei 2018. De zoektermen hiervoor zijn beschreven in kader 1.

Studies werden geïncludeerd wanneer:

- de studie de afstemming of inrichting van een patient journey beschreef;
- de interventie de inbreng van meerdere disciplines bevatte;
- de studie gericht werd op patiëntenzorg (studies naar ICF en meetinstrumenten zijn bijvoorbeeld geëxcludeerd);
- de studie in de Engelse taal was gepubliceerd.

Studies werden geëxcludeerd wanneer:

- de bestudeerde zorg uitsluitend rondom een chirurgische interventie werd toegepast;
- de interventie monodisciplinair was, tenzij de interventie tot doel had de complete patient journey beter in te richten;
- de interventie palliatieve zorg betrof;
- de interventie gericht werd op één specifieke aandoening.

Stap 3

Als laatste stap werd een zoektocht uitgevoerd in de Cochrane Database of Systematic Reviews met behulp van de meest relevante Mesh-term ‘Integrated Delivery of Care’.

De MESH-term ‘delivery of Health Care, integrated’, beschrijft studies die een gezondheidszorgsysteem beschrijven waarin artsen, ziekenhuizen en andere zorgverleners en diensten een gezondheidsplan voor het gehele spectrum van medische zorg verlenen. In een volledig geïntegreerd systeem zijn alle drie de kernelementen – artsen, ziekenhuis en gezondheidsplan – in balans met de behoeftes van de patiënt.

Hoewel in deze MESH-term niet wordt gesproken over paramedici, levert de toevoeging van het woord ‘paramedici’ niet substantieel meer relevante informatie. Om zo veel mogelijk relevante reviews te vinden, werden er geen uitzonderingen aangebracht aan deze zoekterm en werden de Cochrane-reviews als andere reviews geïncludeerd.

De in- en exclusiecriteria waren gelijk aan die in stap 2.

Kader 1. Gebruikte zoektermen*Patient journey*

((“Patient journey” OR “Care pathways” OR “Health service research” OR “Value stream mapping” OR “Organisation of care” OR “Patient Navigation” OR “Patient Care Team” OR “Patient Care Management”)

OR

(“integrated program” OR “integrated team” OR “integrated plan” OR “integrated system” OR “integrated disease management” OR “integrated pathway” OR “integrated Health Care”)

OR

(“coordinated program” OR “coordinated team” OR “coordinated plan” OR “coordinated system” OR “coordinated disease management” OR “coordinated pathway” OR “coordinated Health Care”)

OR (“co-ordinated program” OR “co-ordinated team” OR “co-ordinated plan” OR “co-ordinated system”)

OR

(“interdisciplinary program” OR “interdisciplinary team” OR “interdisciplinary plan” OR “interdisciplinary system” OR “interdisciplinary disease management” OR “interdisciplinary pathway” OR “interdisciplinary Health Care”)

OR

(“multidisciplinary program” OR “multidisciplinary team” OR “multidisciplinary plan” OR “multidisciplinary system” OR “multidisciplinary disease management” OR “multidisciplinary pathway” OR “multidisciplinary Health Care”)

OR

(Organisation OR organization))

Systematic Review (AND)

(Systematic review [ptyp] OR meta-analysis [ptyp])

Voor de vier populaties (AND)

(Frailty OR “frail elderly” OR “frail old” OR “frail older” OR “elderly patient* OR ‘older [ti]”)

“Rheumatoid arthritis”

“Diabetes mellitus”

Oncology OR Cancer

Kader 1: In Pubmed gebruikte zoektermen*Dataextractie*

De volgende informatie werd uit de studies geëxtraheerd: eerste auteur, jaar van publicatie, doel van de studie, studiedesign, in- en exclusiecriteria, gebruikte databases, tijdsbad waarbinnen werd gezocht, landen waarin de oorspronkelijke studies plaatsvonden, kwaliteits- of bias assessment, evidentiesynthese, studiepopulatie, fase in de patiënt journey, type interventie, resultaten, conclusie van de auteurs, implicaties voor praktijk en onderzoek. Er werd geen aparte kwaliteitscheck uitgevoerd, maar wel werden alleen die reviews geïnccludeerd die voldeden aan de criteria van het DARE-register. Om in het DARE-systeem te worden opgenomen, moet een review aan ten minste vier van de volgende vijf criteria voldoen:

1. Werden de in- en exclusiecriteria benoemd?
2. Vond er een adequate zoektocht plaats?
3. Werden de resultaten van de geïnccludeerde studies samengevoegd?
4. Werd de kwaliteit van de studies geanalyseerd?
5. Werden er voldoende details van de studies gerapporteerd?

De resultaten van deze zoektocht werden narratief geanalyseerd.

Resultaten

Stap 1

Op de combinatie 'patient journey' en 'randomized controlled trial' werden 9 treffers gevonden. Op alle andere schrijfwijzen van 'patient journey' en 'randomized controlled trial' werden geen treffers gevonden. Beperkt tot reviews werd er geen enkel artikel gevonden. Er bestaat geen MESH-heading voor 'patient journey'.

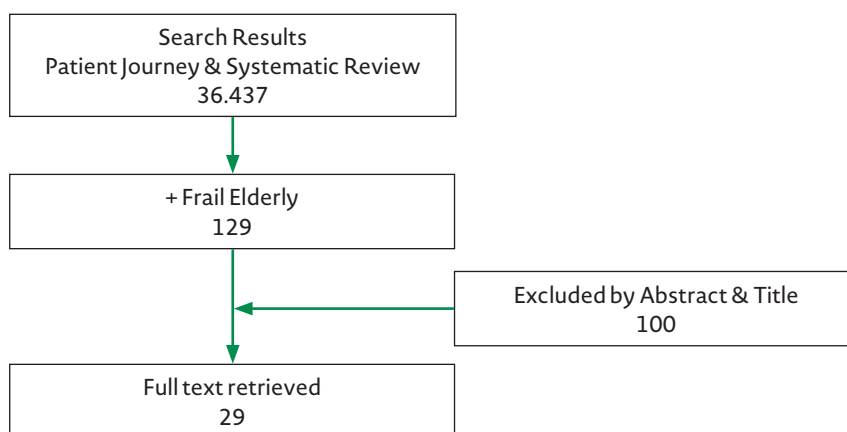
Stap 2

Bij het zoeken met termen die multidisciplinaire zorg omschrijven, lag het aantal treffers hoger. In de combinatie met de deelpopulatie: 129 (kwetsbare ouderen), 254 (reumatoïde artritis), 6.102 (kanker) en 743 (diabetes mellitus) (tabel 2).

| | Number of hits | | Number of hits | | Number of hits |
|------------------------|----------------|--------------------------|----------------|--|----------------|
| Patient journey string | 2.409.326 | Patient journey string + | | Patient journey string + Systematic Review + | 36.437 |
| Frail elderly | 24.275 | Frail elderly | 4.733 | Frail elderly | 129 |
| Rheumatoid Arthritis | 124.011 | Rheumatoid Arthritis | 5.398 | Rheumatoid Arthritis | 254 |
| Cancer | 3.746.688 | Cancer | 193.536 | Cancer | 6.102 |
| Diabetes Mellitus | 384.119 | Diabetes Mellitus | 28.646 | Diabetes Mellitus | 743 |

Tabel 2: Patient journey zoekstring. Aantal treffers in Pubmed

De 129 treffers bij kwetsbare ouderen werden gescreend op inclusiecriteria. Dit leverde 29 relevante artikelen op (figuur 1).

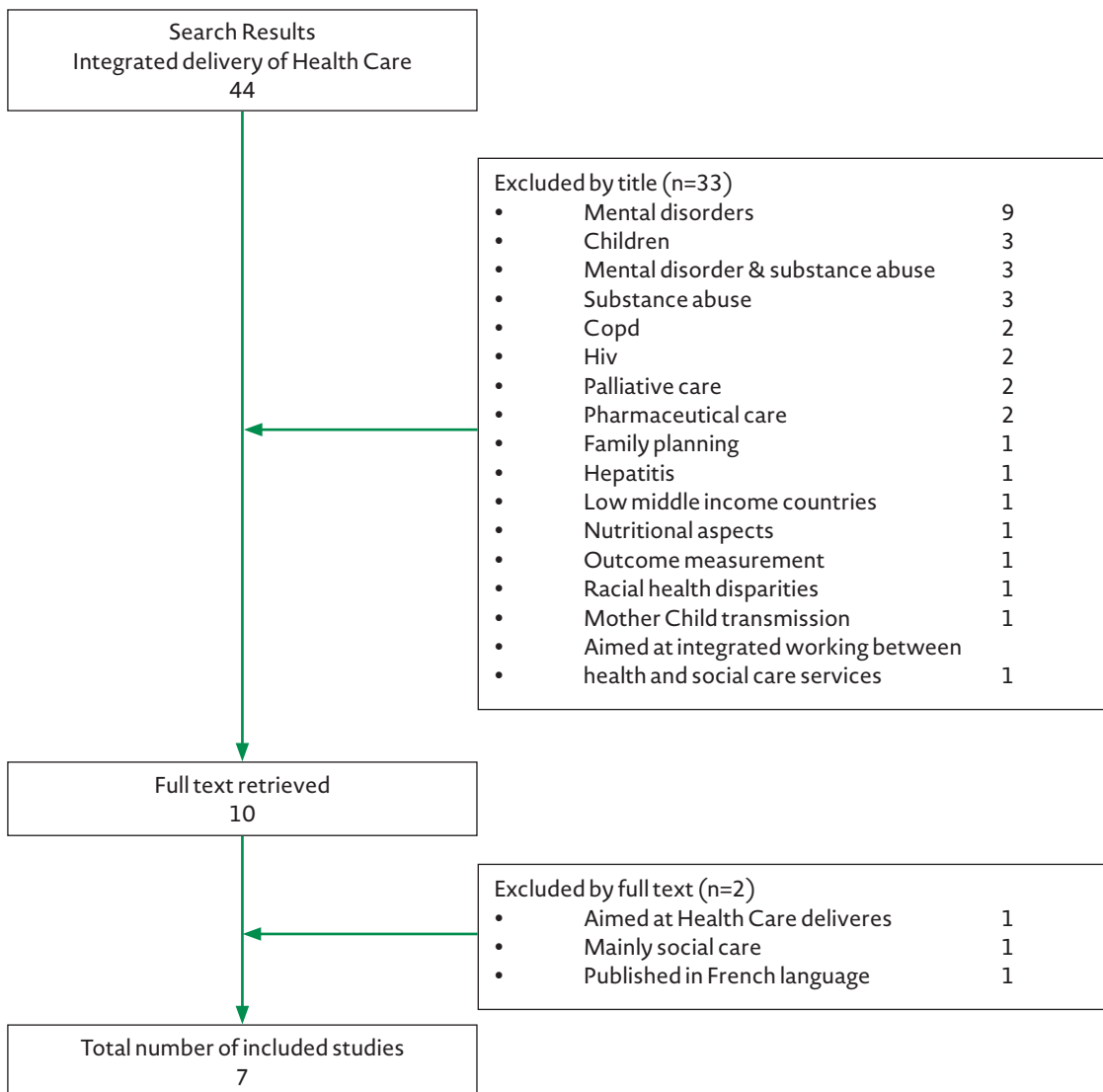


Figuur 1: Flow chart screening inclusiecriteria kwetsbare ouderen.

Het verschil in treffers tussen een zoektocht op 'patient journey' en een zoektocht gebaseerd op omschrijvingen van een patient journey is groot.

Stap 3

Uit de zoektocht in de Cochrane Database of Systematic Reviews werden uiteindelijk 7 reviews geïncludeerd (figuur 2).



Figuur 2: Flow Chart stap 3. Cochrane Database of Systematic Reviews

Deze 7 studies beschreven diverse vormen van multidisciplinaire samenwerking, veelal 'geïntegreerde zorg' genoemd. De belangrijkste uitkomsten per studie worden in het vervolg samengevat.

1. Johri (2003) – diverse locaties

Johri et al. (2003), voerden een review uit naar 'community care'. Community care is zorg primair verzorgd vanuit de gemeenschap en kan meerdere onderdelen bevatten, zoals een casemanager, multidisciplinaire geriatrische teams, een gezondheidscentrum, casemanagement door multidisciplinaire teams, single entry points of een integrale financiering waarvoor één organisatie verantwoordelijk is. Onderdeel is altijd dat de zorg start in de wijk zelf. Johri et al. beschrijven initiatieven op diverse locaties.

Darlington (GB)

In Darlington werd een door de overheid gefinancierd project onder 101 patiënten die langdurig waren opgenomen in een ziekenhuis uitgevoerd. Er werd aangetoond dat een communitycareproject vergeleken met gecontinueerde opname in een instituut het percentage ziekenhuisopnames verminderde en het aantal dagen thuis verhoogde (137 dagen versus 12 dagen). Het project toonde tevens positieve uitkomsten op patiënttevredenheid en depressie. Het had geen effect op de mantelzorgers. Er was wel intensieve sociale steun nodig en een minimum mate van zelfstandigheid van de patiënt.

On Lok Lifeways, PACE (VS)

In de Verenigde Staten is er sprake van een duidelijk andere organisatie van de zorg. On Lok Lifeways is een on-stop shop programma voor ouderenzorg (PACE). Dit project, dat 300 thuiswonende deelnemers kende die in aanmerking kwamen voor opname in een verpleeghuis, toonde dat een communitycareprogramma de functionele onafhankelijkheid verhoogde en het aantal opnames en gebruik van gespecialiseerde verpleegkundige zorg verminderde. In een tweede project, met ongeveer 7.200 deelnemers in een veel groter gebied, werd geprobeerd deze uitkomsten te repliceren, maar dit project stuitte op problemen als gevolg van het grotere gebied dat werd bestreken.

S/HMO (VS)

Een breed gefinancierd project uit zowel private als publieke gelden vond plaats in een sociale zorgorganisatie in de Verenigde Staten. Het project kende 16.547 oudere deelnemers. Dit project gaf geen verbeteringen te zien op gezondheidsuitkomsten of zorgconsumptie in vergelijking met een betaling per verrichting. De auteurs vermoeden dat een aantal organisatorische aspecten een negatieve impact had op de uitkomsten. Zo was de rol van de casemanager duidelijk verschillend van die in andere projecten.

Roverto en Vittorio Veneto (Italië)

Een RCT onder 200 thuiswonende kwetsbare ouderen in Italië liet zien dat in vergelijking met de standaardzorg een door de overheid gefinancierd programma het gebruik van gemeenschapsvoorzieningen en het aantal zieken- en verpleeghuisopnames significant verminderde.

Een cohortstudie onder 115 thuiswonende ouderen liet ook betere uitkomsten zien op sommige functionele uitkomsten en een vermindering van het aantal en de duur van ziekenhuisopnames, in vergelijking met de periode voor de start van het project.

SIPA (Canada)

Uitsluitend de kortetermijnresultaten van de eerste drie maanden van één RCT onder 1.254 thuiswonende kwetsbare ouderen zijn van dit project beschikbaar. Deze liet in een door de overheid gefinancierd project een trend zien naar een toename van het gebruik van gemeenschapsservices, een afname van het gebruik van acute ziekenhuiszorg en een toename in gebruik van preventieve services, zoals vaccinaties.

In de discussie van de review benoemen de auteurs elementen die bijdroegen aan succesvolle projecten. Dit waren de aanwezigheid van casemanagement, geriatric assessment en multidisciplinaire teams. Het project dat niet succesvol was, maakte geen gebruik van een multidisciplinair team en de services voor ouderen waren of zwak of niet aanwezig. Twee succesvolle projecten gebruiken een 'single entry point'.

2. Wells (2008)

Wells et al. (2008), reviewden studies waarin 'patient navigation' het belangrijkste onderdeel vormde. 'Patient navigation' is het proces waarbij patiënten geholpen worden effectief en efficiënt het gezondheidszorgsysteem te gebruiken. Patiënten worden geholpen de juiste zorg te kiezen, begrijpen en te gebruiken daar waar het gaat om zorgverzekeringen, de keuze van zorgverleners, beslissingen in de behandeling en afstemming tussen meerdere zorgverleners. De review van Wells richtte zich op de zorg voor mensen met kanker.

'Patient navigation' verhoogde het aantal screenings (5 RCT's) met 10,8% to 17,1% vergeleken met controlegroepen. In de zorg voor mensen met kanker verbeterde de therapietrouw m.b.t. follow-upbezoeken na de ontdekking van abnormaliteiten met 21% to 29,2% (2 RCT's).

Eén studie, die patient navigation combineerde met een gratis screening op kanker en educatie gericht op de diversiteit van bevolkingsgroepen, rapporteerde een vermindering van kankerdiagnoses in een laat stadium. Twee studies onderzochten verbeteringen in de behandeling, waarvan één studie geen effect vond op het tijdspad van de behandeling en een tweede rapporteerde dat patient navigation leidde tot een snellere start van borstkanker behandeling dan het reguliere behandeltraject.

3. Kammerlander (2010)

Deze review richtte zich op de samenwerking tussen de afdelingen orthopedie en geriatrie in ziekenhuizen. Zij vonden met betrekking tot de belangrijkste uitkomsten een positief effect op de sterfte in het ziekenhuis (1,14%). Samenwerking leidde tot de kortste duur van de ziekenhuisopname (7,39 dagen) en de laagste wachttijd tot een operatie (1,43 dagen). Er konden geen duidelijke uitspraken gedaan worden over complicatiepercentages en het activiteitsniveau, als gevolg van de heterogeniteit van de diverse samenwerkingsmodellen.

4. Allen et al. (2009)

In deze review werden de effecten van Integrated Care Pathways (ICP's) onderzocht (Allen, Gillen, & Rixson, 2009). ICP's ondersteunden effectief proactief zorgmanagement bij voorspelbare zorg (6 RCT's), bevorderden het gebruik van richtlijnen en behandelprotocollen (3 RCT's), verbeterden de documentatie van behandeldoelen en de communicatie met patiënten, mantelzorgers en zorgverleners (2 RCT's), verbeterden de instemming van de medicus met de behandelopties (1 RCT) en ondersteunden het nemen van beslissingen in de zorg (2 RCT's).

ICP's zijn mogelijk effectief in het veranderen van het gedrag van professionals, wanneer de scope ligt op verbetering of nieuwe rollen of contexten waarin professionals al ervaring hadden opgedaan. De auteurs merken op dat sommige van deze veranderingen in het professionele gedrag niet ten goede kwamen van de patiënt.

ICP's waren minder effectief in het verbeteren van de zorgkwaliteit en efficiency wanneer er variabele zorgpaden waren, en in het tot stand brengen van kwaliteitsverbeteringen wanneer de zorg al was gebaseerd op de beste evidentie en multidisciplinair werken al plaatsvond (1 RCT).

ICP's zijn mogelijk effectiever voor bepaalde subgroepen dan voor andere (1 RCT) en ze hebben mogelijk ondersteunende activiteiten nodig in het bijzonder wanneer er een grote verandering in de organisatiecultuur noodzakelijk is (1 RCT). De documentatie binnen een ICP kan daarnaast leiden tot de introductie van nieuwe soorten fouten (1 RCT).

In sommige gevallen werden er ook positieve uitkomsten gevonden in klinische uitkomstmaten. Dit was het geval in afzonderlijke trials naar acute COPD in kinderen, bij patiënten na een gewrichtsvervangingsoperatie en in ziekenhuispatiënten met hartfalen. In twee RCT's werden geen significante uitkomsten gevonden voor klinische uitkomstmaten.

5. Goodman et al. (2011)

Goodman et al. (2011) onderscheiden drie modellen: het 'casemanagementmodel', waarin een centrale hulpverlener een leidende rol inneemt met betrekking tot coördinatie van de zorg en rapportage naar de diverse zorgverleners, het 'samenwerkingsmodel', waarin meerdere professionals samenwerken op een 'van patiënt tot patiënt basis'; en het 'geïntegreerdeteammodel', waarin zorgverleners allemaal uit dezelfde organisatie komen. In tegenstelling tot het team in het samenwerkingsmodel is het geïntegreerde team een team met een vaste samenstelling.

Casemanagementmodel

Het bewijs voor dit model is gemengd, met een veelheid van uitkomsten uit zes kwalitatief mindere en één goede RCT. Vier toonden enige verbetering in gezondheidsuitkomsten. De meeste toonden een toename in patiënttevredenheid, maar er was wisselend bewijs voor zorgconsumptie en kostenvermindering en er was geen bewijs voor een effect op overlevingsduur.

Samenwerkingsmodel

Elf studies beschreven een vorm van een samenwerkingsmodel. In negen van deze studies werden geen verschillen gevonden in mortaliteit; bij één studie naar indermediate care in een lokaal ziekenhuis verminderde de mortaliteit significant. Er werden geen effecten gevonden op gezondheid of functionele uitkomsten in de acute zorg. Planning van

ziekenhuisontslag en nazorg thuis reduceerden heropnames, verhoogden de tijd tussen ontslag en heropnamen en leverden een kostenbesparing op.

Geïntegreerdeteammodel

Van de 19 studies die het effect van een geïntegreerd team onderzochten, toonden veel een verbetering in gezondheid en functionele mogelijkheden, een afname van last op mantelzorgers en een verhoging van de patiënttevredenheid en van procesuitkomsten, inclusief de kwaliteit van de zorg. De evidentie rond zorggebruik en kosten was divers, maar ongeveer de helft van de studies liet een afname zien van zieken- of verpleeghuisopnames. Er werden geen overalgroepsverschillen gevonden in 16 studies die rapporteerden over mortaliteit, al liet één studie van lage kwaliteit een toename van mortaliteit zien.

6. Ouwens (2009)

De zorg voor patiënten met kanker stond centraal in de review van Ouwens et al. (2009). Zij benoemden de scope van hun review als 'patient-centredness'. De meeste in de review beschreven interventies die de een of andere vorm van informatieverstrekking aan patiënten bevatten (bijv. 'informatie aan patiënten', 'beslissingshulpen' en 'audiotape van het consult'), toonden een significant positief effect op de uitkomsten die direct gerelateerd waren aan de interventie. Hiermee wordt bedoeld dat er een logisch verband zit tussen de interventie en de uitkomst, zoals bijvoorbeeld het kennisniveau over de aandoening wanneer de interventie 'informatieverstrekking' was. Beslissingshulpen en audiotapes hadden ook een positief effect op patiënttevredenheid. Slechts één studie toonde een positief effect op subjectieve gezondheidsmaten en alleen de beslissingshulp verbeterde de kwaliteit van leven voor patiënten met borstkanker. Geen enkele studie rapporteerde over objectieve uitkomstmaten.

Zes studies werden gevonden die 'patient mediated care' of communicatietrainingen toetsen. In patient mediated care is het doel de prestaties van de zorgverleners te verbeteren door een betere interactie met de patiënt, of door informatieverstrekking aan de patiënt (Fønhus, 2016)

Geen van de zes studies toonden positieve effecten op uitkomsten direct gerelateerd aan de interventie of op subjectieve gezondheidsmaten; slechts één patient-mediated interventie liet een effect zien op patiënttevredenheid.

Zeven studies evalueerden de nazorg verricht door verpleegkundigen en drie de nazorg door een huisarts. Deze studies lieten zien dat nazorg door verpleegkundigen of huisarts tot gelijkwaardige of betere uitkomsten gerelateerd aan de interventie leidt en tot meer patiënttevredenheid en subjectieve uitkomsten van zorg, dan wanneer de nazorg door medisch specialisten wordt uitgevoerd.

Twee studies evalueerden het effect van casemanagement alleen. Dit bleek op zich al te leiden tot significante verbeteringen in interventieuitkomsten en patiënttevredenheid en ook tot betere objectieve gezondheidsuitkomsten. Er werd geen verschil gemeten op subjectieve uitkomsten, zoals psychosociaal functioneren, anxiety en depressie.

Twee studies rapporteerden over de effecten van een 'one-stop clinic'. Deze lijken subjectieve uitkomstmaten (anxiety en depressie) te verminderen, maar de effecten op de te verwachten uitkomsten (kortere wachttijden, throughputtijden) en op de zorgkosten bleven onduidelijk (in Ouwens).

Slechts een studie onderzocht het effect van multidisciplinaire zorg. In deze studie bleek de aanwezigheid van een radioloog in het multidisciplinaire team voor maagkanker tot significant betere diagnoses te leiden betreffende de status van de tumor en metastasen.

Eén studie rapporteerde over een 'shared-care programme'. Dit programma leidde tot meer contacten met de huisarts en patiënten die meer tevreden waren, maar had geen effect op de kwaliteit van leven.

Tot slot liet een studie waarin de patiënt de houder van het medisch dossier was noch effecten op de perceptie van de communicatie door patiënten zien, noch op de kwaliteit van leven. Het leggen van de controle over het medisch dossier bij de patiënt leidde niet tot meer zorgconsumptie of langere consulttijden.

7. Davies (2011)

De review van Davies et al. (2011), richtte zich op samenwerkingsverbanden tussen verzorgingstehuizen en gezondheidszorg. De meeste studies vonden wisselende uitkomsten, met positieve effecten van het geïntegreerde werken op de ene uitkomst en negatieve op andere uitkomsten. De meeste studies beoogden integratief werken te bereiken op het niveau van de patiënt.

Duidelijkere positieve uitkomsten, zoals een afname van ziekenhuisopnamen, werden gevonden in een klein aantal studies naar situaties waarin de integratie van zorg plaatsvond op een strategisch niveau en leidde tot o.a een dedicated team van gezondheidswerkers.

Stimulerende factoren voor een succesvolle integratie van zorg waren ondersteuning van het management van het verpleeghuis en toegewezen tijd voor training en support voor alle personeel van de zorgverleners. Drempels ontstonden wanneer de aanwezige kennis van het gehele personeel werd genegeerd, wanneer de toegang tot de zorgmogelijkheden door het personeel bemoeilijkt werd en wanneer er een hoge turnover was van personeel.

Er was te weinig informatie beschikbaar over de kosten van geïntegreerd werken tussen verpleeghuizen en eerstelijnszorgverleners om daar een uitspraak over te kunnen doen.

Discussie

De belangrijkste conclusie van deze scan is dat er een overvloed aan literatuur is over interdisciplinair samenwerken om een patient journey te verbeteren. Leermomenten uit de diverse studies lijken overeen te komen en kunnen dienen als zinvolle input voor het ontwerp van een onderzoeksprogramma voor paramedische zorg.

Zoektermen voor patient journey's zijn niet gedefinieerd: er zijn meerdere begrippen en omschrijvingen die resulteren in samenwerkingstrajecten tussen professionals om de zorg te verbeteren. Termen worden ook door elkaar gebruikt. Een meer specifieke zoektocht leverde nog tientallen extra reviews op die niet in de eerste search naar voren kwamen. Bij het zoeken naar wetenschappelijke literatuur dienen daarom termen gebruikt te worden die het begrip 'patient journey' omschrijven: de term 'patient journey' zelf is niet ingeburgerd in de wetenschappelijke literatuur. Mede als gevolg daarvan zijn er geen kant en klare patient journey's beschreven of niet vindbaar.

Voor het verlenen van subsidie voor een specifiek traject is het dan ook nodig om een uitgebreide literatuurstudie naar de voor dit traject specifieke achtergrond te vragen. Dit betreft niet alleen de aandoening, maar ook de lokale en financiële omstandigheden.

Opvallend is, dat in het traject van de gehele patient journey in deze scan weinig tot geen informatie gevonden werd over de periode voorafgaand aan het zoeken van hulp bij een zorgverlener. Evaluaties van websites en beslishulpen die zelfstandig geraadpleegd kunnen worden, werden weinig gevonden. Bij de interventies gericht op het informeren van de patiënt of het helpen bij beslissingen, werd veelal niet duidelijk of de informatie door de zorgverleners werd aangeboden of zelfstandig te raadplegen was. Dat kan een gevolg zijn van de gehanteerde zoekstrategie, die gebruikmaakte van termen gebaseerd op multidisciplinair werken, waardoor logischerwijs eerder studies met, dan studies zonder zorgverleners gevonden worden.

Diverse termen worden gebruikt om multidisciplinaire zorg te beschrijven, zoals 'clinical/care pathways', 'critical pathways', 'care paths', 'integrated care pathways', 'case management plans', 'clinical care pathways' or 'care maps'. De essentie van multidisciplinaire, integratieve zorg is dat het is georganiseerd rond de behoeften en wensen van de patiënt, dat patiënten actief betrokken worden in beslissingen over hun eigen zorg ('shared decision making' of 'patient centered zorg'), en dat zorgverleners optimaal samenwerken in die zorg.

Een minimumvereiste om van multidisciplinaire zorg te mogen spreken, is dat professionals onderling afspreken wat de verdeling van rollen, activiteiten en verantwoordelijkheden is. Het doel daarbij moet zijn: de juiste mensen, die de juiste dingen doen, in de juiste volgorde, op het juiste moment en op de juiste plaats, en met de juiste uitkomst. Interprofessioneel samenwerken gaat verder dan multidisciplinair samenwerken. Interprofessioneel werken behelst o.a. een gestructureerd overleg, één aanspreekpunt en een gezamenlijke verantwoordelijkheid. Een belangrijk kenmerk van interprofessioneel samenwerken is één zorgplan dat de zorgprofessionals gezamenlijk met de patiënt opstellen (Cobben, Dongen van, Bokhoven van, & Daniëls, 2016).

Afspraken in multidisciplinaire samenwerking bepalen de inrichting van de patient journey, meestal echter uitgezonderd de eerste stap, voorafgaand aan de aanwezigheid van de zorgverlener.

Er zijn vele vormen van multidisciplinaire samenwerking, variërend in de zwaarte van de organisatie en variërend per patiëntprofiel.

Goodman et al. (2011) stellen een indeling voor die bruikbaar lijkt om multidisciplinair werken in hoofdgroepen (modellen) onder te brengen. Aan de hand van deze indeling zullen de reviews naar multidisciplinaire zorg hieronder verder besproken worden. De gehanteerde modellen zijn 'casemanagement', 'samenwerking' en 'geïntegreerd team', waarbij de mate van invulling van de organisatorische aspecten toeneemt van 'lichte' tot 'intensieve' programma's. Probleem is dat in de meeste studies de organisatie vaak niet expliciet en gedetailleerd wordt beschreven, wat de externe validatie en de toepasbaarheid in andere situaties bemoeilijkt.

Lichte programma's

Bij patiënten met een vorm van kanker werd onderzocht wat het effect was van enkele interventies vallend onder de meest lichte vorm van multidisciplinair werken. Veel van deze interventies bestaan uit een vorm van informatieverstrekking aan de patiënt. Deze toonden significant positieve effecten op de uitkomst van interventies en op patiënttevredenheid (Ouwens et al., 2009). Slechts één studie vond een effect op de kwaliteit van leven en geen van de studies rapporteerden over objectieve

gezondheidsuitkomsten. Communicatietraining lijkt, tegen de verwachting in, geen effecten te sorteren op de uitkomst van interventies of patiënttevredenheid (Ouwens et al., 2009).

Een andere licht organiseerbare vorm van multidisciplinair werken, waarbij het vooral gaat om de inrichting van de patient journey, betreft de hulp aan een patiënt om het juiste zorgpad te vinden: 'patient navigation'. Ook hier worden positieve effecten gevonden, met name op therapietrouw.

Medium programma's

In deze programma's is er sprake van gestructureerd overleg tussen zorgaanbieders, maar zorgaanbieders behoren tot verschillende organisaties. Er is overleg over het behandelplan, maar er is geen gezamenlijk behandelplan.

In de gevonden studies blijkt het moeilijk het onderscheid te maken tussen deze en de intensieve programma's. Vaak reikt de beschrijving van de interventie in de studies daarvoor niet ver genoeg. Toch zijn er wel enige aanwijzingen te vinden over de effectiviteit van deze programma's. Zo leidt

nazorg door verpleegkundigen of huisarts tot gelijkwaardige of betere patiënttevredenheid en subjectieve gezondheidsuitkomsten dan een follow-up door de medisch specialist (in Ouwens et al., 2009)

Casemanagement, waarbij één zorgverlener de leiding heeft over het behandeltraject, leidde eveneens tot betere uitkomsten op patiënttevredenheid, maar ook op objectieve maten van gezondheid, terwijl geen positief effect bleek op subjectieve uitkomsten, zoals psychosociaal functioneren, anxiety en depressie (Ouwens et al., 2009). Casemanagement wordt ook aangegeven als succesbevorderende factor in de review van Johri et al. (2003), maar zij stelden tegelijkertijd vast dat in sommige projecten het effect uitbleef. Goodman et al. (2011), vond wisselende uitkomsten van studies naar casemanagement. Johri et al. (2003) concluderen dat het succes van een casemanager sterk afhankelijk is van organisatorische aspecten in het gehele traject.

Ook samenwerkingsverbanden op onderdelen van het zorgproces, zoals een gezamenlijk geriatrisch assessment, lijken effect te sorteren, zolang dit maar multidisciplinair – met respect voor een ieders kennis en inbreng – wordt ingestoken. Zo leidt de toevoeging van een radioloog aan het multidisciplinaire team dat patiënten met kanker begeleidt tot een significant betere overeenstemming over de tumor en metastases (Ouwens et al., 2009).

Een 'single entry point' lijkt ook zinvol te overwegen; de twee projecten waarin hiervan gebruik werd gemaakt waren beiden succesvol (Ouwens et al., 2009).

Minder succesvolle projecten maken vaak geen gebruik van alle relevante disciplines of houden weinig tot geen specifieke rekening met ouderen. Een programma dat samenwerking beoogde te bewerkstelligen tussen verpleeghuisstaf en eerstelijnszorg had duidelijk positievere effecten wanneer het management op strategisch niveau dit initiatief begeleidde en ondersteunde (Davies et al., 2011).

Intensieve programma's

Een vorm van een intensief programma is een 'Integrated Care Pathway' (ICP). Een ICP is een multidisciplinaire beschrijving van voorspelbare zorg, geplaatst in een passend tijdpad, om een patiënt in een klinische setting te helpen vooruitgang te boeken met zijn of haar ziekte of set van symptomen (Bandolier, 2018). In de meest zuivere vorm behoort een Integrated Care Pathway daarmee tot de meest intensieve vorm van geïntegreerde zorg, maar in de literatuur wordt deze term soms ook gebruikt voor programma's die minder ver gaan in de mate van gedetailleerdheid en protocollering.

Allen et al. (2009) voerden een review uit van 7 RCT's naar Integrated Care Pathway's. De ICP's hadden in deze RCT's een positief effect op indirecte uitkomsten: dossiervorming, gebruik van richtlijnen en tevredenheid van de zorgverleners met de therapiekeuzes. Klinische verbeteringen treden op in bepaalde subgroepen. ICP's waren het meest effectief daar waar het zorgproces voorspelbaar was. Hier zorgen ICP's ervoor dat patiënten de relevante zorg ontvangen op het juiste moment. ICP's zorgen ook voor een consequenter gebruik van richtlijnen en overeenstemming tussen zorgaanbieders over de juiste zorg. ICP's kunnen besluitvorming vergemakkelijken en zijn vooral zinvol om zorgverleners in de juiste richting te laten bewegen. In zorg waarin de zorgtrajecten voor patiënten minder vastliggen, lijken ICP's minder effectief. Daar waar wordt gewerkt met kwaliteitsinitiatieven gebaseerd op interprofessioneel en evidence-based werken, lijkt het effect minder aanwezig. Er is niets bekend over de kostenefficiëntie van ICP's.

Ook in de review van Goodman et al. (2011) naar geïntegreerde teams is een gelijk beeld te constateren. Van de 19 studies die het effect van een geïntegreerd team onderzochten, toonden veel een verbetering in gezondheid en functionele mogelijkheden, een afname van last op mantelzorgers, een verhoging van de patiënttevredenheid en van procesuitkomsten inclusief de kwaliteit van de zorg. De evidentie rond zorggebruik en kosten was divers, maar ongeveer de helft van de studies liet een afname zien van zieken- of verpleeghuisopnames. Er werden geen overall groepsverschillen gevonden in 16 studies die rapporteerden over mortaliteit, al liet één studie van lage kwaliteit een toename van mortaliteit zien.

Welk model?

In de keuze voor lichte of intensieve interventies om het multidisciplinaire werken te bevorderen, spelen naast vragen over effectiviteit ook vragen naar organisatorische mogelijkheden en naar kosten. In dat licht is de review van Goodman et al. (2011) interessant. Deze was gericht op het vinden van voordelen van het ene model ten opzichte van het andere. In alle drie de modellen, 'casemanagement', 'samenwerking' en 'geïntegreerd team', werden positieve uitkomsten gevonden, maar deze bleken vergelijkbaar tussen de drie modellen. Meer dan de helft van de studies rapporteerde een toename van gezondheid en/of functioneren, inclusief tevredenheid. Slechts enkele studies lieten een verlichting van de mantelzorg zien.

Ouwens et al. (2009) bekeken ook studies die zowel een verbetering van de informatievoorziening voor patiënten als een verbetering van het zorgtraject door multidisciplinaire samenwerking beoogden. Een combinatie van licht en intensief. Deze leidden tot significant meer contacten met de huisarts en tot meer tevreden patiënten, maar hadden geen effect op de kwaliteit van leven van patiënten.

In de studie waarin patiënten het beheer hadden over hun dossier verbeterden noch de percepties van de patiënt over de communicatie noch de kwaliteit van leven (Ouwens et al., 2009).

Overall kan gesteld worden dat multidisciplinaire initiatieven positieve effecten laten zien, dat deze effecten verschillen per interventie, maar vooral plaatsvinden op patiënttevredenheid, in tweede instantie op zorgconsumptie en in mindere mate op objectieve gezondheidsuitkomsten.

Een verklaring voor het geringe effect op objectieve gezondheidsuitkomsten kan samenhangen met het feit dat multidisciplinaire trajecten, interprofessioneel werken inclusief, sneller voldoen aan de algemene principes van evidence-based medicine en continue kwaliteitsverbetering. Het lijkt waarschijnlijk dat de meeste multidisciplinaire trajecten vaak plaatsvinden in een omgeving die innovatiever is dan de gemiddelde zorgomgeving en derhalve ook meer gebruikmaakt van al beschikbare evidentie in richtlijnen en wetenschappelijke literatuur. Het is interessant om projecten te toetsen in juist die omgevingen waar minder goed wordt gepresteerd, waarbij met behulp van afstemming tussen mono- en multidisciplinaire richtlijnen multidisciplinaire afspraken worden gemaakt.

Op grond van deze scan kunnen een aantal hoofdaanbevelingen geformuleerd worden. Geïntegreerde zorgtrajecten zullen vooral ontwikkeld moeten worden daar waar nu gebreken zijn vast te stellen en bij voorkeur bij aandoeningen met een voorspelbaar herstel van de patiënt. Deze trajecten dienen door onderzoek begeleid te worden, waarbij men zich ook zal moeten richten op succesvolle elementen binnen een programma en niet alleen op de uitkomsten van het traject als geheel. Daartoe is het noodzakelijk dat de organisatie van het project en de interventie zelf tot in detail worden besproken en gerapporteerd: financiën, leiderschap, verantwoordelijkheid, deelnemende professionals en wijze en frequentie van contacten tussen zorgverleners behoren standaard te worden benoemd.

Ook moet de lokale situatie scherp worden beschreven. Zo wordt als controlegroep vaak standaardzorg beschreven, maar deze verschilt in hoge mate tussen landen.

De outcomes van een studie zouden moeten worden bepaald in gezamenlijkheid met de belangrijkste stakeholders, die allen moeten worden meegenomen in het proces. Daarbij moet niet het management worden vergeten. Het onderzoek zal ook gepaard moeten gaan met een economische evaluatie: er is erg weinig bekend over kostenbesparingen door multidisciplinaire trajecten.

In studies zal rekening moeten worden gehouden met subgroepen. Dit alles betekent ook de ontwikkeling van nieuwe research designs die beter geschikt zijn voor complexe interventies en het identificeren van de werkzame elementen hierin. Aanbevolen wordt een mix van kleine pilotstudies om succesvolle elementen en nieuwe hypothesen te toetsen, en (zeer) grote studies waarin ruimte is voor vergaande analyses. Het standaard middelgrote RCT-design lijkt minder geschikt om vooruitgang te boeken.

De aanbevelingen en uitkomsten van deze literatuurscan dienen met zeer grote voorzichtigheid te worden geïnterpreteerd. Uit de scan zelf blijkt al dat er een overvloed aan relevante literatuur niet is opgenomen. Bovendien is er geen kwaliteitsbeoordeling verricht naar de geïnccludeerde studies en is het veld zo divers dat een globale overview ook niet meer kan zijn dan globaal. De conclusies als wetenschappelijk bewijs beschouwen zou verkeerd zijn.

Desalniettemin mag er wel een eerste globale betekenis aan worden gehecht. Er zijn uitsluitend reviews uit de Cochrane Database of Systematic Reviews opgenomen, dus enige mate van kwaliteit mag worden verondersteld.

Conclusie en aanbevelingen

Er is een scan van de literatuur uitgevoerd naar interdisciplinaire programma's rond patient journey's, met de vraag welke patient journey's er zijn beschreven en wat de leermomenten zijn uit de evaluaties van deze onderzoeken.

De zoektocht is in drie stappen uitgevoerd, waarbij eerst in Pubmed werd vastgesteld in welke mate het begrip 'patient journey' bekend is in de wetenschappelijke literatuur. In een tweede stap werd een meer specifieke zoektocht uitgevoerd naar de vier hoofdgroepen, met een bredere zoekstrategie. Tot slot werd met de belangrijkste MESH-heading in de Cochrane Database of Systematic Reviews gezocht naar de effecten en succesfactoren van multidisciplinaire interventies. Uit de in deze zoektocht gevonden studies werden de data geëxtraheerd en beschrijvend geanalyseerd.

De term 'patient journey' is in de wetenschappelijke literatuur geen ingeburgerd begrip, het zorgpad van de patiënt kent meerdere omschrijvingen. Bij het zoeken naar wetenschappelijke literatuur dienen daarom termen gebruikt te worden die het begrip 'patient journey' omschrijven. De heterogeniteit in terminologie en het gebrek aan goed omschreven interprofessionele patient journey's maken het beantwoorden van de eerste twee vragen voor deze scan (welke patient journey's zijn er beschreven en waar heeft paramedische zorg een meerwaarde in deze patient journey) niet mogelijk. Wel zijn er duidelijke adviezen te formuleren waar het gaat om het aanpakken van knelpunten en het verbeteren van de paramedische zorg daar waar het interprofessionele trajecten betreft. Dit heeft consequenties voor de vragen in het nog samen te stellen onderzoeksprogramma.

Interprofessionele initiatieven hebben aangetoond een patiënt journey door de zorg te kunnen verbeteren. Met name op patiënttevredenheid zijn goede resultaten geboekt, maar afhankelijk van de interventie zijn ook verbeteringen geconstateerd in subjectieve klinische uitkomsten. Objectieve klinische uitkomsten worden minder vaak gemeten, en daar waar zij worden gemeten zijn ze minder vaak positief. Ook economische evaluaties worden duidelijk minder verricht. Wat de beste interventies zijn, hoe deze het beste geïmplementeerd kunnen worden en hoe deze afgestemd moeten worden op de lokale situatie, is grotendeels onduidelijk. Investeren in verder onderzoek naar interprofessioneel handelen in patient journey's is vanwege de combinatie tussen potentie voor de zorg en ontbrekende kennis sterk aan te bevelen. Kader 2 geeft een overzicht van concrete aanbevelingen voor verder onderzoek.

Aanbevelingen voor verder onderzoek

- Subsidieaanvragen dienen, gezien de zeer brede en niet vooraf in kaart te brengen literatuur, voorzien te worden van een zo specifiek mogelijk uitgewerkte beschrijving van de bestaande kennis en de noodzaak tot het uitvoeren van de aangevraagde subsidie. Algemene beschrijvingen van de noodzaak tot interprofessioneel werken volstaan niet.
- Effecten van trajecten zijn sterk afhankelijk van de lokale situatie. Deze dient daarom in studies gedetailleerd te worden beschreven. Hierbij moet ook worden gedacht aan de financiering van de zorg.
- Veel van de nu bekende studies geven te weinig gedetailleerde informatie over de interventie. Hierdoor ontbreekt de mogelijkheid tot nadere analyse en vergelijking tussen studies. Een nauwkeurige beschrijving van de interventie is noodzakelijk.
- De organisatie rond een interprofessioneel traject dient duidelijk te worden beschreven: hoe heeft de financiering plaatsgevonden, wie is er leider van het traject, wie is er verantwoordelijk, wie zijn de deelnemende professionals en wat is de wijze en frequentie van contacten tussen zorgverleners.
- De effectiviteit van interprofessionele zorg lijkt te verschillen per subgroep. De patiëntpopulatie dient daarom op meer kenmerken dan de algemene inclusiecriteria te worden beschreven. Met name de ernst van de beperking lijkt hierin een rol te kunnen spelen.
- Interprofessioneel werken lijkt vooral succesvol te zijn in voorspelbare zorgtrajecten. Studies zouden zich in aanvang daarop moeten richten.
- Het verdient aanbeveling om in projecten met interprofessioneel werken iedere betrokken professional te betrekken. Trajecten sorteren minder succes dan mogelijk wanneer bijvoorbeeld zorgpersoneel in verpleeghuizen niet wordt betrokken in de afstemming.
- Aangetoond is, dat ondersteuning van het management en de zorgverleners gedurende de studie de kans op succes verhoogt. De wijze waarop hier invulling aan wordt gegeven dient in de studie te worden geïncorporeerd.
- Vooraf dient rekening te worden gehouden met training van de betrokken zorgverleners. Dit verhoogt de kans van slagen.
- Het verdient aanbeveling nieuwe research designs te ontwikkelen, die beter geschikt zijn voor complexe interventies en het identificeren van de werkzame elementen hierin.
- In studies dient een economische evaluatie te worden meegenomen.
- Naast pilotstudies zullen prospectieve multicenter studies met grote populaties, die gebruikmaken van innovatieve research designs, moeten worden uitgevoerd. Hierbij dient in het design rekening te worden gehouden met analyses van succesfactoren en van subgroepen.
- Tot slot wordt aanbevolen onderzoek te verrichten naar patiëntnavigatie, waarbij patiënten worden geholpen de juiste zorg te kiezen. Dit kan ook gebeuren middels ICT-instrumenten met een geringe kostenintensiviteit.

Kader 2: Concrete aanbevelingen voor verder wetenschappelijk onderzoek

Literatuur

1. Allen, D., Gillen, E., & Rixson, L. (2009). The effectiveness of integrated care pathways for adults and children in health care settings: A systematic review. *JBIM Library of Systematic Reviews*, 7(3), 80-129. DOI:01938924-200907030-00001 [pii]
2. Bandolier, *Evidence based thinking about health care*. <http://www.bandolier.org.uk/booth/glossary/ICP.html>
3. Davies, S. L., Goodman, C., Bunn, F., Victor, C., Dickinson, A., Iliffe, S., et al. (2011). A systematic review of integrated working between care homes and health care services. *BMC Health Services Research*, 11, 320-6963-11-320. DOI:10.1186/1472-6963-11-320 [doi]
4. Goodman, C., Drennan, V., Scheibl, F., Shah, D., Manthorpe, J., Gage, H., et al. (2011). Models of inter professional working for older people living at home: A survey and review of the local strategies of english health and social care statutory organisations. *BMC Health Services Research*, 11, 337-6963-11-337. DOI:10.1186/1472-6963-11-337 [doi]
5. Johri, M., Beland, F., & Bergman, H. (2003). International experiments in integrated care for the elderly: A synthesis of the evidence. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(3), 222-235. DOI:10.1002/gps.819 [doi]
6. Kammerlander, C., Roth, T., Friedman, S. M., Suhm, N., Luger, T. J., Kammerlander-Knauer, U., et al. (2010). Orthogeriatric service—a literature review comparing different models. *Osteoporosis International: A Journal Established as Result of Cooperation between the European Foundation for Osteoporosis and the National Osteoporosis Foundation of the USA*, 21 (Suppl 4), S637-46. DOI:10.1007/s00198-010-1396-x [doi]
7. Ouwens, M., Hulscher, M., Hermens, R., Faber, M., Marres, H., Wollersheim, H., et al. (2009). Implementation of integrated care for patients with cancer: A systematic review of interventions and effects. *International Journal for Quality in Health Care: Journal of the International Society for Quality in Health Care*, 21(2), 137-144. DOI:10.1093/intqhc/mzn061 [doi]
8. Wells, K. J., Battaglia, T. A., Dudley, D. J., Garcia, R., Greene, A., Calhoun, E., et al. (2008). Patient navigation: State of the art or is it science? *Cancer*, 113(8), 1999-2010. DOI:10.1002/cncr.23815 [doi]

