

Disease(s)management

Een studie naar de organisatie van geschikte
diseasemanagementprogramma's voor patiënten met comorbiditeit

Afstudeerscriptie Master Zorgmanagement
Instituut Beleid en Management in de Gezondheidszorg
Erasmus Universiteit Rotterdam

A.K.C. Kranendonk

272130

Rotterdam, Juni 2007

Begeleidster: K. Lemmens (Msc)

Meelezer: Dr. A. de Bont

Voorwoord

"Elk bereikt doel is weer het begin van een nieuwe weg..." (A. Schopenhauer)

Na een periode van zes maanden heb ik een doel bereikt: een afgerond afstudeeronderzoek. Hiermee bereik ik echter nog een veel groter doel, namelijk de afronding van de Master Zorgmanagement. En nu begint er een nieuwe weg, een nieuwe fase in mijn leven. De laatste maanden keek ik uit naar deze nieuwe weg. De afstudeerperiode was behoorlijk taai. Na een dynamische periode bij de Nationale DenkTank zat ik opeens alleen achter een computer. Dat stelde mijn doorzettingsvermogen behoorlijk op de proef. Nu het doel eenmaal bereikt is, zou ik het nog even uit willen stellen. De studieperiode was een unieke fase in mijn leven. En ook de afstudeerperiode had zijn eigen charme. Voor alle dingen is echter een vaste tijd. De nieuwe weg wacht. Voordat ik deze insla, wil ik echter nog een aantal mensen bedanken.

Allereerst wil ik mij richten tot de personen die bereid waren om mee te werken aan een interview. Alle geïnterviewden hebben belangeloos tijd voor me vrijgemaakt en mij inzicht willen geven in interne zaken. Daarvoor ben ik hen zeer dankbaar. Hun medewerking was cruciaal voor het welslagen van dit onderzoek. Ook wil ik in dit verband de contactpersonen in de drie regio's noemen: mevrouw Vogelzang, mevrouw Rebel, meneer Vrijhoef en meneer Schulpen. Vriendelijk bedankt voor uw bemiddeling bij het vinden van geschikte personen voor een interview!

In het bijzonder wil ik mijn dank uitspreken naar mijn begeleidster, Karin Lemmens. Na vier jaar studeren, is het doen van wetenschappelijk onderzoek toch nog een hele uitdaging. Karin, zonder jouw begeleiding had deze scriptie er heel anders uit gezien. Ik vond de samenwerking erg prettig. Je gaf me de vrijheid om mijn eigen keuzes te maken en zelf het traject te bepalen. Wanneer ik er echter zelf niet meer uitkwam, kon ik altijd bij je terecht en gaf je waardevolle tips om mee verder te gaan. Ook je betrokkenheid in de eindfase van het onderzoek heb ik zeer gewaardeerd. Te meer omdat het voor jou ook een drukke periode was compleet met 'jetlags'. Ik hoop dat je toekomstige vluchten een meer ontspannend karakter hebben!

Ook het bestuur van de Nationale DenkTank en de deelnemers en begeleiders van de Nationale DenkTank 2006 wil ik op deze plaats niet vergeten. Bestuur, bedankt dat jullie mij de kans gaven om deel te nemen aan de eerste DenkTank. Het was de mooiste ervaring uit mijn hele studieperiode! Ik heb ontzettend veel geleerd en enorm genoten. Zoals jullie kunnen zien heb ik in dit onderzoek één van de hete hangijzers opgepakt. Na 5 oktober en 11 december kon ik niet meer om comorbiditeit heen. In de loop van het onderzoek kwam zelfs taakherschikking om de hoek kijken.

Doordat mijn afstudeeronderzoek nauw aansluit bij het DenkTankonderzoek was de 'onthechting' een lastig proces. Voor mijn gevoel ging het onderzoek na 11 december gewoon verder. Daarbij miste ik de dynamische omgeving van het Roeterseiland! Een denktank zonder andere denktankers is toch wat saai. En zo af en toe was een template wel handig geweest...

Groep Bahlman, bedankt voor alle gezelligheid, vriendschap en steun van de afgelopen jaren. Mede door jullie zal ik altijd met veel genoegen terug denken aan deze periode in mijn leven. It's a reason to rejoice! En

beheerders van Hotel Bergweg en Hotel Gammel Bu: ik wil dat jullie weten dat ik het zeer gewaardeerd heb dat ik ten alle tijde een gratis overnachting kon boeken!

Relinde, we moeten nog een goede omgangsregeling zien te vinden nu we niet meer samen trainen. Maar je vriendschap heeft de studieperiode een extra dimensie gegeven. Bedankt!

Ik wil deze scriptie opdragen aan mijn ouders en broers die mij de achterliggende maanden én jaren altijd hebben gesteund. Huib en Jan-Willem, bedankt dat ik jullie computers mocht gebruiken bij het schrijven van deze scriptie. Jullie hebben nog iets van me te goed! Huib, in het bijzonder wil ik jou ook bedanken voor je tips en bemoediging tijdens dit onderzoek. Deze periode gaf me een beetje een idee van het leven van een wetenschappelijk onderzoeker. Ik heb veel respect voor jouw werk en ben ontzettend trots op je! Papa en mama bedankt voor alles van de achterliggende jaren. Ik heb veel van jullie geleerd en jullie steun en liefde hebben me geholpen om dit doel te behalen. De achterliggende jaren hebben veel mensen zich afgevraagd waarom ik niet op kamers ging wonen. Zij kennen echter niet het werkklimaat wat jullie gecreëerd hebben met de werkkamer als centrale ontmoetingsplaats. Mam, het was gezellig om tegenover u te zitten. Dat ga ik zeer zeker missen! Pap, bedankt dat ik daarvoor uw bureau mocht gebruiken. De komende weken zal ik mijn paperassen verwijderen. Dat geeft weer wat lucht. Nogmaals, alle vier, bedankt voor alles! Ik hoop en weet dat ik ook op de nieuwe weg op jullie kan rekenen. Weet dat jullie ook op mij kunnen rekenen! Ik wens jullie Gods Zegen toe in jullie eigen werk of studie.

Nunspeet, Juni 2007

Eline Kranendonk

Samenvatting

Er is nog weinig bekend over de toepasbaarheid van diseasemanagement bij comorbide patiënten. In dit onderzoek staat daarom de volgende vraag centraal: *Hoe kunnen diseasemanagementprogramma's zo georganiseerd worden dat comorbiditeit daar een plaats in kan krijgen?* Er is een casestudie uitgevoerd waarbij door middel van semigestructureerde interviews in totaal drie cases zijn onderzocht.

Uit de theoretische verkenning is gebleken dat comorbiditeit integratie van de zorg en samenhang *tussen* diseasemanagementprogramma's vereist. Om dit te bereiken, moet aan drie elementen aandacht geschonken worden: *coördinatie, kennis en generalisme*. Aan de hand van deze begrippen is het empirische materiaal geanalyseerd. Daaruit zijn de volgende bevindingen voort gekomen:

Allereerst blijft de samenhang en integratie uit door een te beperkte *coördinatie*. Deze is teveel afhankelijk van ongeïnstitutionaliseerde, persoonlijke mechanismen. Daardoor is de organisatorische en inhoudelijke afstemming afhankelijk van de aandacht van individuele zorgverleners. Door inzet van onpersoonlijke coördinatiemechanismen en systeemmechanismen kan de coördinatie verbeteren.

Om de samenwerking tussen lijnen en programma's te verbeteren moeten enerzijds zowel de 1^e als de 2^e lijn betrokken zijn bij de ontwikkeling van de programma's en anderzijds afspraken over de taakverdeling en verwijscriteria vastgelegd worden in eigen protocollen.

Ten tweede moet aandacht besteed worden aan het *kennisniveau* onder de diverse zorgverleners.

Taakherschikking leidt in de 1^e lijn tot een verminderde holistische benadering. Bovendien ontstaat door taakherschikking het gevaar dat de generalistische kennis over chronische ziekten bij de huisarts afneemt. Door deskundigheidsbevordering kan een groot deel van dit probleem worden weggenomen.

Gezien de kennis die nodig is bij de behandeling van comorbide patiënten kunnen alleen taken herschikt worden naar POH's met een verpleegkundige vooropleiding. Om de coördinatie te bevorderen moet daarbij gestreefd worden naar meer eenduidigheid in de taakverdeling.

Zorgverleners moeten de kennis en protocollen over ziektebeelden integreren als gevolg van de beperkte evidence based kennis over comorbiditeit. Daarom zal ten derde het evenwicht tussen *generalisme* en specialisme moeten verbeteren. De balans lijkt – mede door diseasemanagement – door te slaan ten gunste van specialisme. Om het evenwicht te herstellen, moet het generalistisch kennisniveau van de huisarts gemonitord worden, moeten minder superspecialisten opgeleid worden en moet het imago van de algemene specialist verbeteren. Generalisme en holisme kan ook bevorderd worden door het instellen van een regievoerende generalist. In de 1^e lijn is de huisarts hiertoe het beste geëquipeerd. Zodra het zwaartepunt van de behandeling in de 2^e lijn komt te liggen is de algemene internist de meest geschikte persoon om deze rol te spelen.

Concluderend kan gesteld worden dat diseasemanagement mogelijkheden biedt voor comorbide patiënten wanneer aandacht wordt geschonken aan coördinatie, kennis en generalisme.

Summary

Little is known about the applicability of disease management with comorbid patients. For that reason, this study centers around the following question: *How could disease management programs be organized such that comorbidity can be integrated?* In a case study, three cases have been examined by means of semi-structured interviews.

The existing theory shows, that comorbidity requires integration of care and coherence *among* disease management programs. In order to achieve this, attention should be paid to three factors: *coordination*, *knowledge* and *generalism*. On the basis of these notions, the empirical material has been analyzed. The results below follow from that investigation:

Firstly, coherence and integration fail to appear because of a lack of *coordination*. The coordination is too much dependent on unformalized, personal mechanisms. For that reason, organizational and substantive harmony is dependent on the attention of individual care takers. By putting in impersonal coordination mechanisms and system mechanisms, coordination can be improved. To improve collaboration among primary and secondary care and programs, primary as well as secondary care should be involved in the development of the programs on the one hand, and agreements on the allocation of tasks and referring criteria should be established in protocols on the other hand.

Secondly, attention should be paid to the levels of knowledge among the different care takers. Reshuffling of tasks lead to a less decreasingly holistic approach in primary care. Moreover, reshuffling of tasks creates the risk that generalistic knowledge of the general practitioner about chronic diseases decreases. By means of skills promoting, the problem can be mostly solved. Given the knowledge necessary for treatment of comorbid patients, tasks can only be reshuffled to POHs with a nursing background. To improve coordination, unambiguity in the division of labour should be pursued. As a result of the limited evidence based knowledge on comorbidity, care takers should integrate knowledge and protocols of diseases.

Thirdly, generalism and specialism should be better balanced for that reason. Partially because of diseasemanagement, specialism now seems to prevail. To restore the balance, the generalistic knowledge of the general practitioner should be monitored, less super specialists should be trained, and the imago of the general specialist should be improved. Generalism and holism can also be advanced by appointing a managing generalist. In primary care, the general practitioner is best equipped. As soon as care becomes mostly secondary, the general internist is the most suitable person to play this role.

In conclusion, it can be stated that disease management has potential for comorbid patients if attention is paid to coordination, knowledge and generalism.

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Samenvatting	5
Executive Summary	6
Inhoudsopgave	7
1 Inleiding	10
1.1 Inleiding	10
1.2 Aanleiding voor het onderzoek	10
1.3 Chronische ziekten en comorbiditeit	11
1.4 Diseasemanagement	11
1.5 Doelstelling van het onderzoek	12
1.6 Vraagstelling	12
1.7 Beperking van het onderzoek	13
1.8 Samenvatting	13
1.9 Leeswijzer	13
2 Methodologie	14
2.1 Inleiding	14
2.2 Literatuurstudie	14
2.3 Casestudie	14
2.3.1 Keuze van respondenten	14
2.3.2 Interviews	15
2.4 Validiteit en betrouwbaarheid	15
2.5 Samenvatting	16
3 Theoretisch kader	17
3.1 Inleiding	17
3.2 Het concept diseasemanagement	17
3.3 Toepassing in de Nederlandse context	18
3.4 Comorbiditeit	19
3.5 Toepassing van diseasemanagement bij comorbiditeit	21
3.5.1 Diseasemanagement heeft betrekking op één gezondheidsprobleem of is gericht op welomschreven (sub)populaties	21
3.5.2 Diseasemanagement is gericht op samenhang tussen de onderdelen van het zorgproces	22
3.5.3 Er is sprake van een sterk geprotocolleerde en op 'evidence' gebaseerde behandeling	22
3.5.4 Methodische educatie van patiënten en hun naasten en bevordering van hun	23

zelfmanagement	
3.5.5 Grote mate van taakherschikking van artsen naar verpleegkundigen	24
3.5.6 Het gebruik van moderne informatie- en communicatietechnologie en van andere moderne technologieën	25
3.5.7 Grootschaligheid en indeling van patiënten in behandelstromen op grond van subkenmerken	26
3.5.8 Focus op gebruik van een scala van managementinstrumentarium zoals op informatie gebaseerde benchmarking en feedback	27
3.5.9 Een samenhang bevorderende externe financiering	27
3.5.10 Een robuuste organisatiestructuur met centrale sturing door zorgaanbieders of zorgverzekeraars	27
3.5.11 Kern	28
3.6 Theoretische verdieping	29
3.7 Samenvatting en conceptueel model	31
4 Coördinatie	34
4.1 Inleiding	34
4.1.1 Eindhoven	34
4.1.2 Maastricht	35
4.1.3 Utrecht	35
4.2 Behandelstromen	35
4.2.1 Analytische beschouwing	36
4.3 Diagnostiek en behandeling	37
4.3.1 Analytische beschouwing	38
4.4 Afstemming	39
4.4.1 Organisatorische afstemming	39
4.4.2 Zorginhoudelijke afstemming	40
4.4.3 Keuzes in de behandeling	41
4.4.4 Analytische beschouwing	42
4.5 Samenwerking	43
4.5.1 Samenwerking tussen 1 ^e en 2 ^e lijn	44
4.5.1.1 Eindhoven	44
4.5.1.2 Utrecht	44
4.5.1.3 Maastricht	45
4.5.2 Samenwerking tussen programma's	46
4.5.2.1 Eindhoven	46
4.5.2.2 Utrecht	47
4.5.2.3 Maastricht	47
4.5.3 Analytische beschouwing	49
4.6 Integratie en coördinatie	50
4.6.1 Integratie	50

4.6.2 Coördinatie	51
4.6.3 Persoonlijke coördinatiemechanismen	51
4.6.4 Onpersoonlijke coördinatiemechanismen	52
4.6.5 Systeemmechanismen	53
4.6.6 Analytische beschouwing	54
4.7 Samenvatting	55
5 Kennis	57
5.1 Inleiding	57
5.2 Richtlijnen en protocollen	57
5.2.1 Analytische beschouwing	58
5.3 Deskundigheid over comorbiditeit	59
5.3.1 Deskundigheidsbevordering	60
5.3.2 Analytische beschouwing	62
5.4 De POH	63
5.4.1 Taken	64
5.4.2 Analytische beschouwing	65
5.5 Specialisme versus generalisme	67
5.5.1 De 1 ^e lijn	67
5.5.2 De 2 ^e lijn	68
5.5.3 Analytische beschouwing	68
5.6 Generalist	69
5.6.1 Analytische beschouwing	71
5.7 Samenvatting	72
6 Conclusie en Discussie	74
6.1 Inleiding	74
6.2 Context	74
6.3 Reflectie op de onderzoeksmethode	76
6.4 Beantwoording van de deelvragen	77
6.5 Beantwoording van de probleemstelling	80
6.6 Aanbevelingen	81
6.6.1 Aanbevelingen voor de praktijk	82
6.6.2 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek	83
Literatuur	84
Bijlage 1 lijst geïnterviewden	89
Bijlage 2 interviewtopics	90

1 Inleiding

1.1 Inleiding

Ter inleiding op het onderzoeksverslag wordt in dit hoofdstuk eerst beschreven wat de aanleiding was voor het onderzoek (1.2). Daarna wordt reeds kort ingegaan op de twee belangrijke domeinen in het onderzoek: comorbiditeit (1.3) en diseasemanagement (1.4). Na deze eerste verkenning van het onderzoeksterrein wordt in paragraaf 1.5 de doelstelling van het onderzoek duidelijk gemaakt waarop in paragraaf 1.6 de onderzoeksvraag volgt. In paragraaf 1.7 worden de beperkingen van het onderzoek besproken, waarna het hoofdstuk wordt afgesloten met een samenvatting.

1.2 Aanleiding voor het onderzoek

Momenteel is er veel aandacht voor diseasemanagement. *'Deze programma's beogen de zorg voor chronisch zieken te verbeteren en zorgkosten te beheersen door middel van een betere organisatie en aansturing van zorg en de inzet van gespecialiseerde verpleegkundigen'* (ZonMw 2006). Er zijn aanwijzingen dat diseasemanagement deze belofte kan waarmaken (Nationale DenkTank 2006). Uit een meta-analyse van evaluaties van individuele diseasemanagement-programma's in het buitenland is gebleken dat diseasemanagement een positief effect heeft op de kwaliteit van de zorg (ibid). Daarnaast heeft de Nationale DenkTank (ibid) met een aantal rekenvoorbeelden aangetoond dat diseasemanagement daadwerkelijk tot kostenreductie kan leiden.

Uit een enquête onder diverse betrokkenen bij de gezondheidszorg is bovendien naar voren gekomen dat men verwacht dat door diseasemanagement het beroep op arbeid in de zorg kan verminderen (ibid). Hoewel er nog veel vragen zijn rondom diseasemanagement (ZonMw 2006), lijkt het concept dus veel potentie in zich te hebben om de zorg voor chronisch zieken ook naar de toekomst toe te verbeteren.

In onderzoeken naar diseasemanagement is vooral aandacht voor patiënten met één chronische aandoening. Bij de bestudering van het concept dient echter ook specifieke aandacht geschonken te worden aan patiënten die te kampen hebben met meerdere chronische aandoeningen, de zogenaamde patiënten met comorbiditeit. Het hebben van meerdere chronische aandoeningen heeft namelijk gevolgen voor de behandeling van de patiënt (Gijssen e.a. 2001). In discussies over dit onderwerp wordt dan ook vaak de vraag naar voren gebracht of diseasemanagement wel geschikt is voor deze patiënten. Ook in het rapport van ZonMw (2006) *'Zorgverbetering voor chronisch zieken: Diseasemanagement in onderzoeksperspectief'* wordt aangegeven dat er nog veel vragen zijn over de geschiktheid en toepasbaarheid van diseasemanagement bij patiënten met comorbiditeit. Westert (2001) pleit zelfs voor andere diseasemanagementsystemen: *'new disease management systems need to be developed to reflect the multiplicity of health needs of people in the real world.'*

Hoewel er veel gediscussieerd wordt over diseasemanagement en comorbiditeit is de wetenschappelijke kennis op dit terrein is nog zeer beperkt. Dit is de aanleiding geweest om een onderzoek te starten vanuit organisatorisch perspectief naar de wijze waarop comorbiditeit een plaats kan krijgen in diseasemanagementprogramma's.

1.3 Comorbiditeit

Veel chronisch zieken hebben te kampen met comorbiditeit (Starfield e.a. 2003). 36 % van de chronisch zieken in Nederland heeft twee of meer chronische aandoeningen (NIVEL 2006). Comorbiditeit komt vaker voor bij mensen met een lage opleiding dan bij hoger opleiding. Daarnaast is comorbiditeit gerelateerd aan leeftijd. Naarmate de leeftijd van de chronisch zieke stijgt, neemt de kans op comorbiditeit toe (Linders e.a. 2004). Gezien de vergrijzing zal het aantal comorbide patiënten de komende jaren dan ook toenemen.

Zorgprofessionals moeten bij patiënten met een chronische aandoening alert zijn op het ontstaan van comorbiditeiten. Comorbiditeit beïnvloedt namelijk de behandeling van de patiënt (Gijssen e.a. 2001). De symptomen van de verschillende aandoeningen kunnen een diffuus beeld veroorzaken wat de diagnostiek bemoeilijkt. Daarnaast kunnen verschillende behandelingen en medicatie voor diverse aandoeningen elkaar beïnvloeden en heeft comorbiditeit een effect op de prognose van ziekten (Velden e.a. 1993; Piette & Kerr 2006).

De gecombineerde zorgvraag vraagt dus extra aandacht van de zorgverleners (Nationale DenkTank 2006). Zij kunnen hierbij echter niet of slechts gedeeltelijk terugvallen op evidence based kennis, omdat een sterke wetenschappelijke basis voor zorgverlening aan comorbide patiënten nog ontbreekt (Fortin e.a. 2005). Gijssen e.a. (2001) vermoeden dan ook dat de huidige zorg die patiënten met comorbiditeit ontvangen van lagere kwaliteit is dan bij patiënten met een enkele aandoening.

Drie chronische ziekten die vaak in combinatie met elkaar voorkomen zijn hartfalen, COPD en diabetes (Baan e.a. 2003). Van de hartfalenpatiënten met comorbiditeit heeft bijvoorbeeld 20 procent ook diabetes en 20 procent COPD (Bongers e.a. 2006 in Nationale DenkTank 2006).

Hartfalen is een aandoening waarbij de pompfunctie van het hart verslechtert waardoor het lichaam onvoldoende wordt doorbloed. In 2005 waren er 183.000 Nederlanders met hartfalen. De verwachting is dat door de vergrijzing dit aantal de komende vijftien jaar met 32 procent zal gaan stijgen (Nationale DenkTank 2006).

Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) is een progressieve longaandoening. Patiënten hebben een verminderde longfunctie, wat zich uit in benauwdheid, kortademigheid en het ophoesten van slijm (Nationale DenkTank 2006). In 2005 hadden 339.000 Nederlanders deze ziekte. Naar verwachting zal dit aantal de komende vijftien jaar toenemen met 36 procent (ibid).

Diabetes mellitus is een chronische stofwisselingsziekte die gepaard gaat met een te hoog glucosegehalte in het bloed. Door gebrek aan insuline heeft het lichaam moeite om de glucose uit het bloed te krijgen, waardoor allerlei klachten en complicaties ontstaan (RIVM 2006). Ruim 600.000 mensen hadden deze aandoening in 2003. Dit aantal zal tussen 2005 en 2020 naar verwachting stijgen met 24 procent (ibid).

1.4 Diseasemanagement

In de voortdurende strijd om de kosten van de zorg te beheersen, is in de Verenigde Staten in de

jaren negentig een nieuw concept bedacht: diseasemanagement. De initiator was de farmacie. Deze van oorsprong op medicatie gerichte industrie ging zich toeleggen op het aanbieden van trainingsprogramma's voor chronisch zieken waarin deze zouden leren om te gaan met de ziekte. Al snel nam het concept een hoge vlucht. Het bleef niet alleen in de Verenigde Staten, maar waaide ook over naar Europa en Nederland (Bodenheimer 2000). Bij de toepassing in andere landen werd het concept aangepast aan het heersende zorgsysteem. In Nederland is voornamelijk aansluiting gezocht bij bestaande samenwerkingsinitiatieven als ketenzorg en transmurale samenwerking (Spreeuwenberg 2005).

In tegenstelling met de traditionele zorg waarbij men vooral gericht is op een episode, is diseasemanagement gericht op het totale proces dat een chronisch zieke doorloopt: preventie, opsporing, behandeling en monitoring (Van Merode e.a. 1999). Bij diseasemanagement is er veel aandacht voor preventieve zorg. De patiënt wordt voortdurend gemonitord om vroegtijdig in te kunnen grijpen wanneer er veranderingen optreden. Hiermee vindt er een verschuiving plaats in de zorg van een van oudsher reactief naar een proactief beleid (Wagner e.a. 1996). Naast de aandacht voor preventie spelen ook zelfmanagement en taakherschikking een belangrijke rol in diseasemanagement (Spreeuwenberg 2005).

1.5 Doelstelling van het onderzoek

Zoals hierboven beschreven is er een informele discussie gaande over de toepasbaarheid van diseasemanagement bij chronische patiënten met comorbiditeit, maar is er nog weinig wetenschappelijke kennis op dit gebied. Middels dit onderzoek wordt getracht hier verandering in te brengen door te onderzoeken hoe diseasemanagementprogramma's georganiseerd moeten worden, zodat ze ook geschikt zijn voor patiënten met comorbiditeit. Daarbij ligt de focus op het organisatorisch vraagstuk. Op basis van een vergelijking tussen de literatuur over comorbiditeit en de wijze waarop men in diseasemanagementprojecten in de praktijk zorg verleent aan patiënten met comorbiditeit, worden conclusies getrokken over een geschikte inrichting van diseasemanagementprogramma's voor patiënten met comorbiditeit. Deze conclusies kunnen zowel van betekenis zijn voor bestaande als voor nieuw op te richten diseasemanagementprogramma's. Tevens kan deze eerste verkenning een aanzet zijn voor verder onderzoek en een volgende stap in het algemene debat over diseasemanagement.

1.6 Vraagstelling

De volgende probleemstelling staat centraal in dit onderzoek:

Hoe kunnen diseasemanagementprogramma's zo georganiseerd worden dat comorbiditeit daar een plaats in kan krijgen?

Om deze vraag te beantwoorden zullen de volgende deelvragen beantwoord moeten worden:

- Hoe wordt diseasemanagement toegepast in de Nederlandse context?
- Wat betekenen de kenmerken en de toepassing van het concept in Nederland voor de behandeling van comorbiditeit?

- Hoe wordt er in huidige diseasemanagementprojecten omgegaan met comorbiditeit?
- Welke kansen en belemmeringen zijn er in de praktijk voor toepassing van diseasemanagement bij comorbiditeit?

1.7 Beperking van het onderzoek

Dit onderzoek is beperkt tot de drie chronische aandoeningen die in paragraaf 1.3 besproken zijn, namelijk hartfalen, diabetes en COPD. Deze aandoeningen komen veel in combinatie voor (Baan e.a. 2003; RIVM 2006). Daarnaast zijn er in Nederland veel diseasemanagement projecten die zich richten op een van deze drie aandoeningen. Tevens neemt voor elk van de drie ziektebeelden de komende jaren de prevalentie sterk toe (zie paragraaf 1.3).

1.8 Samenvatting

Diseasemanagement is een concept wat veel potentie lijkt te hebben om de zorg voor chronisch zieken te verbeteren. Veelal wordt echter de vraag opgeroepen in hoeverre het concept geschikt is voor patiënten met comorbiditeit omdat het hebben van meerdere chronische ziekten specifieke gevolgen heeft voor de behandeling van chronische patiënten. Er is echter nog vrij weinig onderzoek gedaan naar de toepasbaarheid van diseasemanagement bij comorbide patiënten. Met dit onderzoek wordt getracht hier verandering in te brengen. Daarom wordt er gekeken hoe diseasemanagement-programma's zo georganiseerd kunnen worden dat comorbiditeit er een plaats in kan krijgen.

1.9 Leeswijzer

In het volgende hoofdstuk wordt beschreven op welke wijze het onderzoek is uitgevoerd. Daarna volgt in hoofdstuk 3 het theoretisch kader dat de basis is voor het empirisch onderzoek. De resultaten van dit empirisch onderzoek vindt u in hoofdstuk 4 en 5. In hoofdstuk 6 worden conclusies getrokken en worden de betekenis van dit onderzoek voor de praktijk en de beperkingen van het onderzoek besproken worden.

2 Methodologie

2.1 Inleiding

Om de onderzoeksvraag en de daarbij behorende deelvragen te kunnen beantwoorden is een literatuurstudie en een casestudie gedaan. In de volgende paragraaf wordt uiteengezet op welke wijze de literatuurstudie uitgevoerd is. Paragraaf 2.3 beschrijft de casestudie. Daarna zal in paragraaf 2.4 de validiteit en betrouwbaarheid van de gekozen onderzoeksmethode aan de orde komen, waarna het hoofdstuk wordt afgesloten met een samenvatting (2.5).

2.2 Literatuurstudie

Om de eerste deelvraag te beantwoorden, is een literatuurstudie uitgevoerd. Op basis hiervan is een theoretisch kader ontwikkeld, dit heeft als kader gediend voor de uit te voeren casestudie. Vanuit een eerder onderzoek voor de Nationale Denktank 2006 kon reeds beschikt worden over een aanzienlijke hoeveelheid literatuur over het concept diseasemanagement. Daarnaast zijn PubMed en Scholar Google doorzocht op de termen 'disease management', 'comorbidity', en 'multimorbidity'. Daarbij zijn soms combinaties gemaakt met 'diabetes', 'COPD', 'heart failure' en 'coordination'. Wanneer eenmaal een interessant artikel gevonden was, is gebruik gemaakt van de sneeuwbalmethode: op basis van literatuurverwijzingen in het artikel, werden andere relevante artikelen gezocht. Tevens zijn experts op het gebied van diseasemanagement en/of comorbiditeit geraadpleegd om voor dit onderzoek relevante literatuur te vinden.

2.3 Casestudie

Voor de beantwoording van de laatste drie deelvragen was empirisch onderzoek noodzakelijk. Hiervoor is gebruik gemaakt een casestudie. Er is nog weinig bekend over het te bestuderen onderwerp en de verschijnselen 'comorbiditeit' en 'diseasemanagement' zijn moeilijk te isoleren uit de complexe natuurlijke situatie. Daarom is een diepteonderzoek in de praktijksituatie relevant. Een casestudie biedt hier de mogelijkheid toe (Swanborn 1996). Een casestudie is een intensieve vorm van onderzoek waarbij slechts één of enkele onderzoekselementen zijn betrokken (Segers & Hutjes 1999). In dit onderzoek is sprake van een toepassingsgericht onderzoek waarbij gezocht wordt naar een bruikbare oplossing voor een maatschappelijk of beleidsprobleem (ibid).

Deze onderzoeksmethode wordt veelal vooral gezien als middel voor exploratief onderzoek. Segers & Hutjes (1999) geven echter aan dat in meer pragmatische zin een gevalsstudie ook kan dienen om sociale problemen te signaleren en analyseren, om beleid te evalueren of als middel bij het ontwikkelen van beleidsscenario's.

2.3.1 Keuze van respondenten

In totaal zijn drie cases onderzocht: de diseasemanagementprogramma's in de regio's Utrecht, Eindhoven en Maastricht. De programma's in deze regio's verschillen zowel qua ontwikkelfase als qua opzet van het programma. Aangezien er nog weinig bekend is over het vraagstuk, was deze diversiteit erg waardevol. Daardoor kon het vraagstuk in een brede context onderzocht worden.

Van belang bij de keuze van de cases was dat er sprake was van een redelijk uitgewerkt diseasemanagementprogramma gericht op de behandeling van patiënten met COPD, diabetes of hartfalen. Gedurende het proces bleek echter dat de mate waarin de programma's uitgewerkt waren moeilijk vast was te stellen. De programma's in Eindhoven en Maastricht waren veel verder uitgewerkt dan in Utrecht. In Eindhoven is momenteel alleen nog maar een uitgewerkt diabetesprogramma. Een programma voor COPD is in ontwikkeling. Het diseasemanagementprogramma bevindt zich echter volledig in de 1^e lijn. Vanwege deze unieke situatie is deze case toch bij dit onderzoek betrokken.

Binnen een case zijn interviews gehouden met meerdere respondenten die diverse disciplines vertegenwoordigen. Deze personen zijn gekozen door de contactpersoon binnen een case. Per case is gekeken welke verschillende professionals betrokken waren bij de programma's. In Eindhoven is voornamelijk gesproken met zorgverleners die betrokken zijn bij het diabetesprogramma. In Maastricht is zowel het COPD als het diabetesprogramma onderzocht. Wegens praktische redenen is er voor gekozen om in Utrecht alle drie de aandoeningen te bestuderen. Er is dus gesproken met professionals uit het hartfalen-, het COPD- en het diabetesprogramma. Bijlage 3 toont met welke personen en professionals in elke case gesproken is.

2.3.2 Interviews

Er is gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews. Ter voorbereiding op de interviews is een topiclijst opgesteld, op basis van de probleemstelling en de deelvragen (zie bijlage 2). Deze topiclijst fungeerde echter meer als een geheugensteun. De gesprekken zijn open gevoerd en zijn tevens bepaald door de informatie die tijdens het interview naar voren komt. Tijdens de interviews is gebruik gemaakt van goede opnameapparatuur, zodat gesprekken later uitgetypt konden worden. Deze uitgeschreven teksten zijn gebruikt bij de analyse. Voor de analyse is gebruik gemaakt van het analyseprogramma "Atlas". Als eerste zijn na bestudering van het materiaal de trefwoorden of codes vastgesteld. Op basis van deze trefwoorden zijn de relevante passages gelabeld zodat de passages over eenzelfde onderwerp met elkaar in verband gebracht kunnen worden. Deze passages zijn bestudeerd en vergeleken met de in hoofdstuk drie beschreven theorie. Op basis hiervan zijn de resultaten verwerkt en zijn de empirische hoofdstukken geschreven. Aan de hand van deze empirie zijn conclusies getrokken die beschreven worden in hoofdstuk zes.

2.4 Validiteit en betrouwbaarheid

De validiteit van een onderzoek kan op twee niveaus worden onderscheiden: intern en extern. De interne validiteit heeft betrekking op de vraag of je ook meet wat je wilt weten. De argumentatie en redeneringen die in het verslag worden gebruikt, moeten overeenkomen met de verkregen informatie tijdens het onderzoek. Om de interne validiteit van het onderzoek te verhogen, is triangulatie toegepast (Segers & Hutjes 1999). Bij iedere case is gesproken met meerdere personen die verschillende disciplines vertegenwoordigen.

Naast triangulatie is gebruik gemaakt van feedback verleend door de begeleidster van het onderzoek, die bekend is met diseasemanagement. De validiteit van het onderzoek is tevens verhoogd doordat meerdere cases zijn bestudeerd (Segers en Hutjes 1999). Door de afzonderlijke cases met elkaar te vergelijken, kon beter vastgesteld worden of de juiste conclusies getrokken werden ten aanzien van de afzonderlijke gevallen.

De externe validiteit geeft de mate van generaliseerbaarheid van de resultaten van het onderzoek naar andere diseasemanagementprogramma's aan. De pretentie van het onderzoek was niet in de eerste plaats om een hoge externe validiteit te hebben. Het is moeilijk om vast te stellen in hoeverre de gekozen cases representatief zijn. Op basis van dit onderzoek is wel geprobeerd knelpunten te identificeren en oplossingsrichtingen aan te reiken die ook bruikbaar zijn voor andere diseasemanagementprogramma's.

De betrouwbaarheid van een onderzoek heeft betrekking op de vraag in hoeverre een onderzoek controleerbaar en herhaalbaar is. Bij het gebruikmaken van interviews wordt deze beperkt doordat de verbale en non-verbale reacties van personen in het gesprek niet controleerbaar zijn (Segers en Hutjes 1999). Om de betrouwbaarheid van het onderzoek te verhogen, is een logboek bijgehouden, waarin de beslissingen worden weergegeven.

2.5 Samenvatting

Om de onderzoeksvraag en de daarbij behorende deelvragen te beantwoorden, is een literatuurstudie gecombineerd met een casestudie. In totaal zijn drie cases onderzocht, waarbij bij elke case tenminste vijf personen op semigestructureerde wijze zijn geïnterviewd. In Eindhoven heeft het onderzoek zich voornamelijk gericht op het diabetesprogramma. Naast het diabetesprogramma is in Maastricht ook het longprogramma (Astma/COPD) bestudeerd. In Utrecht is naast deze twee programma's ook het hartfalenprogramma bestudeerd. De validiteit van het onderzoek is gewaarborgd worden door triangulatie, feedback, en het onderzoeken van meerdere cases. Om de betrouwbaarheid te verhogen, zijn beslissingen vastgelegd in een logboek.

3 Theoretisch kader

3.1 Inleiding

Voordat in hoofdstuk 4 en 5 op de empirie wordt ingegaan, worden in dit hoofdstuk de belangrijkste begrippen verkend en een theoretisch kader geschapt waarbinnen de empirische uitkomsten geplaatst kunnen worden. Daartoe wordt in de volgende paragraaf (3.2) eerst algemeen ingegaan op het concept diseasemanagement en daarna op de toepassing in de Nederlandse context (§ 3.3). In § 3.4 komen het verschijnsel comorbiditeit en de gevolgen ervan voor de zorgverlening aan de orde. De daaropvolgende paragraaf (3.5) combineert de beide concepten. In deze paragraaf wordt de theorie over diseasemanagement vanuit het oogpunt van de behandeling van patiënten die te kampen hebben met comorbiditeit besproken. Paragraaf 3.6 gaat dieper in op een aantal theoretische concepten. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een conclusie (§ 3.7)

3.2 Het concept diseasemanagement

Zoals in § 1.4 is beschreven, wordt diseasemanagement wereldwijd verschillend toegepast. De verschillen in toepassing van het concept, brengen ook verschillende definities met zich mee. In Nederland zijn er twee definities van diseasemanagement in omloop. De stichting Stuurgroeps scenario's Gezondheidszorg (STG 1997) heeft diseasemanagement gedefinieerd als *'het proces waarin een voortdurende verbetering van meetbare resultaten van het behandel continuüm (preventie, diagnostiek, management) van een specifieke ziekte wordt bevorderd'*. Spreeuwenberg definieert diseasemanagement als *'de programmatische en systematische aanpak van specifieke ziekten en gezondheidsproblemen door middel van het gebruik van managementinstrumenten met als doel de kwaliteit en de doelmatigheid te bevorderen'* (Spreeuwenberg 2005). Aangezien het concept op basis van deze definities onvoldoende te onderscheiden valt van andere concepten als 'managed care' en integrale zorg, heeft Spreeuwenberg (2005) de volgende tien kenmerken van diseasemanagement opgesteld:

1. betrekking op één gezondheidsprobleem of gericht op welomschreven (sub)populaties;
2. gerichtheid op samenhang tussen de onderdelen van het zorgproces;
3. sterk geprotocolleerde en op 'evidence' gebaseerde behandeling ;
4. methodische educatie van patiënten en hun naasten en bevordering van hun; zelfmanagement
5. grote mate van taakherschikking van artsen naar verpleegkundigen;
6. gebruik van moderne informatie- en communicatietechnologie en van andere moderne technologieën;
7. grootschaligheid en indeling van patiënten in behandelstromen op grond van subkenmerken;
8. focus op gebruik van een scala van managementinstrumentarium zoals op informatie gebaseerde benchmarking en feedback;
9. een samenhang bevorderende externe financiering;

10. een robuuste organisatiestructuur met centrale sturing door zorgaanbieders of zorgverzekeraars.

In een WHO-publicatie worden de kenmerken als volgt samengevat: *'In sum, disease management is a mean to coordinate care, focusing on the whole clinical course of a disease. Care is organized and delivered according to scientific evidence and patients are actively involved in order to achieve better health outcomes'* (Velasco-Garrido e.a. 2003). Hierin komen drie belangrijke aspecten van diseasemanagement duidelijk naar voren: betrokkenheid van de patiënt, de rol van de zorgverlener en de wetenschappelijke evidentie die hem ondersteunt bij de behandeling van de patiënt en de gerichtheid op het totale proces dat een chronisch zieke doorloopt: preventie, opsporing, behandeling en monitoring (Van Merode e.a. 1999). Diseasemanagement onderscheidt zich van de traditionele zorg door een programmatische en systematische aanpak (ZonMw 2006), waarin dus aandacht is voor het totale pakket van zorg en begeleiding dat een patiënt nodig heeft.

Het beeld van diseasemanagement blijft echter diffuus. In het eerder genoemde WHO-rapport worden verschillende meta-analyses van diseasemanagementprogramma's met elkaar vergeleken. De auteurs moeten concluderen dat het concept erg breed is en heel verschillend wordt ingevuld. Niet alleen de organisatie van de programma's verschilt sterk maar ook de zorg die wordt aangeboden. Bijna elk programma of project is uniek en bestaat uit andere componenten. Dit illustreert de heterogeniteit van het concept (Velasco-Garrido e.a. 2003).

Aangezien de definitie van Spreeuwenberg (2005) en de daarbij behorende kenmerken van diseasemanagement helpen om het concept concreet te onderscheiden van andere concepten, hebben deze het uitgangspunt gevormd voor het onderzoek.

3.3 Toepassing in Nederlandse context

In de Nederlandse gezondheidszorg is momenteel veel aandacht voor het concept diseasemanagement. Er is echter nog lang geen consensus over de inhoud van het concept. In het rapport van ZonMw *'Zorgverbetering voor chronisch zieken'* wordt gesproken van een *'tamelijk modieuze discussie zonder kop of staart'* (ZonMw 2006).

Er zijn veel projecten die zichzelf betitelen als diseasemanagementproject. Het ontbreekt echter aan een overzicht van alle initiatieven en daarmee ook aan zicht op de inhoud van deze concepten (Nationale DenkTank 2006). Van de bekende projecten heeft ZonMw echter vastgesteld dat een aantal van deze projecten wel diseasemanagement-achtige componenten bevat, maar dat nog nergens een volledige diseasemanagement-aanpak wordt toegepast (ZonMw 2006). In de diabeteszorg is men het meest ver met de ontwikkeling richting diseasemanagement. Verder is er een ontwikkeling richting diseasemanagement gaande in de aanpak van hartfalen, CVA, depressie, palliatieve zorg, chronische rug- en gewrichtsklachten, COPD en bij enkele zeldzame aandoeningen (ZonMw 2006).

Bij de toepassing van diseasemanagement in Nederland worden meestal bestaande vormen van samenwerking verder uitgewerkt. Tot nog toe zijn hier vrijwel altijd alleen de traditionele partijen in de

zorg bij betrokken en is er geen sprake van betrokkenheid door derden (Spreeuwenberg 2005). Wel worden er bij diseasemanagement-toepassingen 'nieuwe' hulpverleners ingezet als een verpleegkundig specialist en een praktijkondersteuner in de huisartsenpraktijk (ibid).

3.4 Comorbiditeit

Bij comorbiditeit verwijst men naar een additionele (chronische aandoening) naast een bestaande aandoening, al dan niet het gevolg van deze bestaande aandoening. Naast comorbiditeit wordt ook gesproken van multimorbiditeit. Hiermee wordt het tegelijkertijd voorkomen van twee of meer chronische aandoeningen in één persoon bedoeld (Nieuwenhuijzen-Kruseman e.a. 2006:1803). De begrippen worden vaak door elkaar gebruikt. Comorbiditeit is echter de meest gangbare term. Daarom wordt deze in het vervolg van dit rapport gebruikt.

Gezien het beperkte en breed uiteenlopende onderzoek dat er gedaan is naar comorbiditeit, is er nog geen sterke wetenschappelijke basis voor de zorgverlening aan patiënten die te kampen hebben met meerdere ziektes (Fortin e.a. 2005). Dit gebrek aan wetenschappelijke kennis heeft negatieve gevolgen voor de kwaliteit van de zorg die patiënten met comorbiditeit ontvangen. Naarmate een patiënt meer chronische aandoeningen heeft, neemt het aantal vermijdbare ziekenhuisopnamen toe (Wolff e.a. 2002). Comorbide patiënten hebben ook vaker te kampen met tekortkomingen in de zorgverlening. Ze hebben meer problemen met het verkrijgen van de nodige informatie en antwoorden op hun vragen tussen bezoeken aan de arts door, hebben problemen met medicatie, tijdgebrek tijdens hun bezoeken aan een arts om in te gaan op al hun vragen en problemen waar ze tegenaan lopen (Parchman e.a. 2005).

Gijsen e.a. (2001) pleiten ervoor om bij de behandeling van patiënten met comorbiditeit de focus niet alleen te leggen op een specifieke aandoening, maar ook aandacht te hebben voor de verslechterende functionele status, de toenemende afhankelijkheid van de zorg en het toenemende risico van mentale en sociale problemen. De auteurs doen de suggestie om meer tijd te nemen voor patiënten met comorbiditeit. Een optimale coördinatie tussen de diverse zorgprofessionals die zorg verlenen aan een patiënt met comorbiditeit is namelijk essentieel (Gijsen e.a. 2001; Wolff e.a. 2002; Westert e.a. 2001; Starfield e.a. 2003; Piette & Kerr 2006). En dit vereist tijd en vaardigheden (Wolff e.a. 2002). Om goede en effectieve zorg te leveren aan patiënten met comorbiditeit, moeten de verschillende, betrokken zorgaanbieders en voorzieningen hun behandelaanbod goed op elkaar afstemmen (Velden e.a. 1993). Dit is een grote uitdaging want patiënten met comorbiditeit maken vaak gebruik van meerdere en meer verschillende zorgvormen dan patiënten met een enkele chronische aandoening (Westert e.a. 2001).

In Nederland en ook in andere westerse landen is de zorg overwegend gericht op specifieke ziektebeelden. Daarom treedt de patiënt met comorbiditeit noodgedwongen vaak zelf op als coördinator van de zorg (De Bakker e.a. 2005). Patiënten hebben doorgaans zelf het beste overzicht over de zorg die ze ontvangen. Ze moeten echter wel middelen krijgen om de ontvangen zorg goed te

coördineren. ICT of telemedicine toepassingen, zoals email, automatische telefoontjes of een zogenaamde Health Buddy, kunnen de communicatie faciliteren tussen patiënt en aanbieders, zodat er ook in de periode tussen de bezoeken door contact blijft en gemonitord kan worden (Piette & Kerr 2006; Van Dijken e.a. 2005).

De patiënt is zelf echter niet in staat om de ontvangen zorg optimaal te integreren. Daarom kan deze niet de enige coördinator van de zorg zijn. In veel literatuur wordt gepleit voor de inzet van een huisarts als coördinator van de zorg (onder andere Starfield e.a. 2003; Parchman e.a. 2005). In het Nederlandse zorgstelsel neemt de huisarts al een belangrijke rol in als intermediair in de totale zorgverlening. De huisarts is de zorgverlener die van de meeste gezondheidsproblemen van de patiënt op de hoogte kan zijn (De Bakker e.a. 2005). Deze generalist kan optreden als coördinator tussen de verschillende artsen en kan een rol spelen bij het oplossen van conflicterende adviezen ten aanzien van medicatie, diagnostiek of management vraagstukken (Parchmann e.a. 2005). Volgens Starfield is de essentie van coördinatie *'de mogelijkheid om informatie over eerdere problemen en ontvangen zorg en de herkenning van die informatie wanneer het betrekking heeft op de noodzaak tot huidige zorg'* (Starfield 1991 in Parchmann e.a. 2005). De huisarts kan zo als coördinator verschillende rollen spelen: hij kan optreden als de advocaat en vertegenwoordiger van de patiënt in het zorgsysteem; een vertolker naar de patiënt van testresultaten of aanbevolen behandelingen; en als iemand die de medicatie in de gaten houdt die de diverse specialisten voorschrijven om er zeker van te zijn dat deze elkaar niet negatief beïnvloeden (ibid).

Anderen vragen om een sterke rol van de huisarts vanuit een andere optiek. Patiënten met meerdere aandoeningen verlangen volgens hen een holistische benadering waarbij de patiënt en zijn conditie in totaliteit worden bekeken en behandeld. Hierbij is de inzet van een generalist als de huisarts belangrijk (Grumbach 2003).

Nieuwenhuijzen-Kruseman e.a. (2006:1805-1806) pleiten voor een patiëntgericht zorgnetwerk. *'Daarin staat de patiënt centraal en worden alle aandoeningen die de patiënt heeft op samenhangende wijze en bij voorkeur door één persoon of een multidisciplinair team van beperkte omvang behandeld. Dit vraagt van de behandelaars een brede generalistische oriëntatie met een holistische en integrale visie op zorg voor chronisch zieken'*. In een dergelijk netwerk worden de zorgstandaarden en protocollen voor de verschillende aandoeningen geïntegreerd en op samenhangende wijze toegepast. De auteurs geven aan dat niet alleen de huisarts, maar ook de geriater een belangrijke rol als coördinator kan spelen. Voor complexe chronische ziekten is het namelijk belangrijk om de behandeling en begeleiding in de directe omgeving van het ziekenhuis te organiseren omdat daar tevens de faciliteiten voor onderzoek en de expertise vanuit verschillende specialismen aanwezig zijn (ibid).

Naast het instellen van een generalist als coördinator om te komen tot een meer geïntegreerde benadering van patiënten met comorbiditeit, wordt door sommigen (onder andere Gijsen e.a. 2001 en Nieuwenhuijzen Kruseman e.a. 2006) gesproken over het toepassen van de holistische en

generalistische benadering in bredere kring. Hiertoe zouden ook de medisch specialistische disciplines over generalistische kennis moeten beschikken (Nieuwenhuijzen-Kruseman e.a. 2006).

3.5 Toepasbaarheid van diseasemanagement bij comorbiditeit

Om de behandeling voor chronisch zieken te optimaliseren worden er momenteel veel diseasemanagementprogramma's ontwikkeld. Tegelijkertijd zijn er nog veel vragen over de geschiktheid en toepasbaarheid van deze programma's bij patiënten die te maken hebben met comorbiditeit (ZonMw 2006). De kenmerken van diseasemanagement, zoals verwoord door Spreeuwenberg (2005), worden als uitgangspunt genomen bij de beantwoording van de vraag van de theoretische toepasbaarheid. Hieronder wordt elk van deze kenmerken bekeken vanuit het oogpunt van een comorbide patiënt.

3.5.1 Diseasemanagement heeft betrekking op één gezondheidsprobleem of gericht op welomschreven (sub)populaties

Diseasemanagement is doorgaans gericht op één gezondheidsprobleem. Een patiënt met comorbiditeit heeft echter te maken met meerdere gezondheidsproblemen. Uit onderzoek van Starfield e.a. (2003) blijkt dat chronische patiënten die te kampen hebben met comorbiditeit hun huisarts vaker bezoeken voor niet aan de chronische ziekte gerelateerde klachten dan voor klachten die daadwerkelijk te maken hebben met hun ziekte. Door de complexiteit van hun gezondheidstoestand, is er blijkbaar vaak sprake van andere klachten. Een programma gericht op één chronische ziekte lijkt volgens de auteurs niet aan te sluiten bij de zorgvraag van chronische patiënten met comorbiditeit. Omdat bij deze programma's de aandacht vooral uitgaat naar de desbetreffende ziekte, risicofactor of symptoom kan dit er zelfs toe leiden dan de andere aandoeningen van een patiënt die niet onder de deskundigheid van de behandelaar of het behandelprotocol vallen genegeerd of onderbehandeld worden (Velasco-Garrido e.a. 2003; Nieuwenhuijzen-Kruseman e.a. 2006)

Ook vanuit de in § 3.4 beschreven holistische benadering ziet men de focus op de enkele aandoening bij de behandeling van patiënten met comorbiditeit als een probleem. Om goede zorg te leveren aan deze categorie patiënten moeten zorgverleners aandacht hebben voor de patiënt als geheel en letten op zowel de fysieke effecten van de aandoeningen als voor het effect op het sociaal functioneren van de meerdere aandoeningen (Piette & Kerr 2006).

De gerichtheid op een enkele aandoening lijkt dus in strijd met de zorg die patiënten met comorbiditeit nodig hebben. Het is echter de vraag in hoeverre er bij diseasemanagement daadwerkelijk sprake is van een andere benadering van het verschijnsel comorbiditeit ten opzichte van de reguliere zorgverlening. Volgens Adomeit e.a. (2001) zijn diseasemanagementprogramma's niet gericht op het vervangen van de persoonlijke zorg door een arts. Ze vullen de gebruikelijke zorg aan door op te treden als intermediair tussen patiënten, ziekenhuizen en andere zorgaanbieders. De programma's voorzien vaak in een goede (dagelijkse) monitoring waardoor er snel gereageerd kan worden op signalen van problemen. Wanneer er een verstoring op een relevante indicator wordt waargenomen – mogelijk door de patiënt zelf – dan kan zo snel mogelijk de juiste en effectieve medische zorg ingezet

worden. In de traditionele zorg zitten er episodes tussen de bezoeken aan de huisarts en wordt er vaak minder geregistreerd waardoor men pas later kan reageren op signalen, waardoor er meer drastische en kostbare ingrepen nodig zijn (Adomeit e.a. 2001).

Schrijvers e.a. (2005) sluiten de mogelijke toepasbaarheid van diseasemanagement voor patiënten met comorbiditeit ook niet uit. De auteurs bepleiten wel dat diseasemanagement juist voor de patiënten met comorbiditeit ingebed moeten blijven in de eerste- en tweede lijn. Hierdoor kunnen zorgverleners binnen een diseasemanagementprogramma eenvoudig een beroep doen op andere zorgaanbieders in de eerste en tweede lijn met expertise buiten het specifieke programma.

Zoals Spreeuwenberg (2005) aangeeft kan diseasemanagement ook betrekking hebben op welomschreven (sub)populaties. Hij geeft aan dat het onontkoombaar lijkt om binnen categorieën patiënten differentiatie aan te brengen. Dit schept mogelijkheden om diseasemanagementprogramma's te richten op veelvoorkomende combinaties van chronische aandoeningen (ZonMw 2006).

3.5.2 Diseasemanagement is gericht op samenhang tussen de onderdelen van het zorgproces

Diseasemanagement behelst 'bij voorkeur de zorgverlening in zijn volle omvang en samenhang' aldus Spreeuwenberg (2005). In de optimale situatie hebben de programma's betrekking op het hele zorgproces: preventie, tijdige opsporing, diagnostiek, behandeling en begeleiding. Alle hulpverleners – huisartsen, specialisten, verpleegkundigen en paramedici – moeten zo mogelijk betrokken zijn bij het programma (ibid).

De gerichtheid op samenhang tussen de verschillende onderdelen van het zorgproces sluit goed aan bij een goede zorg voor patiënten met comorbiditeit. In paragraaf 3.3 is betoogd dat de verschillende betrokken zorgaanbieders en voorzieningen hun behandelaanbod goed op elkaar af moeten stemmen om goede en effectieve zorg te leveren aan patiënten met comorbiditeit (Velden e.a. 1993). Bij een goede afstemming is er ook sprake van samenhang. De samenhang wordt in de huidige context vaak uitgewerkt door ketenvorming (Spreeuwenberg 2005). Patiënten met comorbiditeit zijn echter voor elke afzonderlijke chronische aandoening afhankelijk van een andere keten. Dit leidt tot fragmentatie, verkleining van de verantwoordelijkheid van de betrokken behandelaars en onduidelijkheid voor de patiënt (Nieuwenhuijzen-Kruseman e.a. 2006:1803).

Om te komen tot een integraal aanbod voor patiënten met meerdere chronische aandoeningen zal samenhang tussen *meerdere* ketens gerealiseerd moeten worden. In § 3.6 wordt hier vanuit de theorie dieper op ingegaan.

3.5.3 Er is sprake van een sterk geprotocolleerde en op 'evidence' gebaseerde behandeling

De hierboven beschreven programma's spelen een belangrijke rol bij diseasemanagement. Volgens de theorie is er bij het concept namelijk sprake van een sterk geprotocolleerde en op 'evidence' gebaseerde behandeling. Spreeuwenberg (2005) onderscheidt drie doelen van de protocollen:

- Het vervatten van de evidence over de aandoening en waarborgen dat kwalitatief verantwoorde zorg wordt geboden

- Het mogelijk maken van substitutie van zorg van arts naar verpleegkundigen (zie ook § 3.5.5).
- De in de protocollen genoemde doelen, uitkomstmaten, en dergelijke vormen de basis voor de effectmeting (zie ook paragraaf 3.5.8).

Het tweede en derde doel komen ook verderop in dit hoofdstuk aan de orde. Daarom wordt in het vervolg van deze paragraaf alleen ingegaan op het eerste doel: het vervatten van de evidence. De huidige protocollen zijn monodisciplinair, en gericht op één aandoening (Nieuwenhuijzen-Kruseman e.a. 2006). Deze protocollen houden geen rekening met de andere behandelingen die een patiënt met meerdere aandoeningen ondergaat. De toepasbaarheid van deze protocollen neemt dan ook af naarmate het aantal chronische aandoeningen bij een patiënt toeneemt (ibid).

Om kwalitatief goede zorg te verlenen aan een comorbide patiënt moeten de behandelingen geïntegreerd worden (Velden e.a.1993). Dat vereist protocollen die rekening houden met of gericht zijn op comorbiditeit. Een belemmerende factor hierbij is het echter de wankel wetenschappelijke basis voor de zorgverlening aan patiënten die te kampen hebben met meerdere ziektes. Er is nog weinig kennis over de optimale behandeling van comorbiditeit (Fortin e.a. 2005).

De monodisciplinairiteit en de gerichtheid op één aandoening worden vaak gebruikt als argument tegen diseasemanagement (zie ook § 3.5.1). De eerlijkheid gebied echter te zeggen dat het de vraag is in hoeverre diseasemanagement hierin wezenlijk verschilt van de traditionele zorgverlening. Daar wordt namelijk ook gebruik gemaakt van deze monodisciplinaire protocollen.

3.5.4 Methodische educatie van patiënten en hun naasten en bevordering van hun zelfmanagement

De kerndoelen van diseasemanagement zijn educatie en bevordering van zelfmanagement. Men gaat ervan uit dat een goed geïnformeerde patiënt rationeler zal handelen en zijn gezondheid beter zal bevorderen (Spreeuwenberg 2005). Daar diseasemanagementprogramma's zich nu richten op een enkele aandoening, is de educatie en begeleiding van zelfmanagement ook voornamelijk gericht op de enkele aandoening. Bij patiënten met comorbiditeit zou echter ook aandacht moeten zijn voor de aandoening in samenhang met de andere ziektebeelden. Daarnaast is er bij patiënten met comorbiditeit een aantal specifieke belemmeringen voor zelfmanagement. Uit een eerste verkenning naar deze obstakels van Bayliss e.a. (2003) kwamen drie belangrijke belemmeringen naar voren die specifiek zijn voor patiënten met comorbiditeit.

Ten eerste kunnen de condities - gezien vanuit de verschillende ziektebeelden – waarin een patiënt zich bevindt elkaar negatief beïnvloeden. Zo kan een leefstijlverandering die noodzakelijk is voor een bepaalde aandoening belemmerd worden door symptomen van een andere aandoening. Een diabetespatiënt met overgewicht die bijvoorbeeld geadviseerd wordt om te gaan sporten, kan dit advies moeilijk ten uitvoer brengen wanneer de patiënt ook hartfalen of COPD heeft (Nieuwenhuijzen-Kruseman e.a. 2006). Deze belemmering heeft vooral gevolgen voor de mogelijkheid van de patiënt om zijn gezondheid te bevorderen (Bayliss e.a. 2003). Anderzijds kunnen de benodigde

leefstijlveranderingen voor een aandoening een positief effect hebben op een andere ziekte. Bij veel chronische ziekten gelden gelijke risicofactoren zoals stress en overgewicht (RIVM). Één leefstijlverandering als meer bewegen kan dus positief zijn voor alle ziektes die een patiënt heeft. Comorbide patiënten kunnen ten tweede problemen hebben met het managen van hun medicatiegebruik. Medicijnen gericht op een enkele aandoening kunnen een negatief effect hebben op een andere ziekte. Of het medicatieschema is erg ingewikkeld. Hierdoor neemt de therapietrouw af (Bayliss e.a. 2003).

Ten derde kan één van de aandoeningen zo dominant zijn en een zodanig groot effect hebben op het leven en de tijd van de patiënt dat deze er niet aan toe komt om zich ook te richten op zelfmanagement van de andere ziekten (ibid).

Ook Piette & Kerr (2006) onderschrijven dat het hebben van comorbiditeiten een groot effect kan hebben op het vermogen van patiënten tot zelfmanagement. Ookal is men er fysiek en sociaal-emotioneel wel toe in staat, dan kost het managen van alle verschillende aandoeningen nog zoveel tijd dat er weinig tijd overblijft voor een specifieke aandoening. Hier is echter waarschijnlijk een verband met de huidige versnipperde organisatie van de zorg. De zorg voor de verschillende aandoeningen wordt niet geïntegreerd aangeboden. Daardoor moet de patiënt met veel verschillende zorgverleners contacten onderhouden en sluiten de contact momenten niet goed op elkaar aan. Dit kost de patiënt onnodig veel tijd.

Wanneer zorgaanbieders zich niet bewust zijn van de last van de voorgestelde behandeling en leefstijl, de barrières die patiënten moeten overwinnen om ze te implementeren, en welke prioriteiten patiënten stellen bij het managen van hun ziektes, kan dat leiden tot een niet verbeterende of zelfs verslechterende gezondheidstoestand van de patiënt, tengevolge van tekortkomingen in de geboden zorg (Bayliss e.a. 2003).

3.5.5 Grote mate van taakherschikking van artsen naar verpleegkundigen

Bij diseasemanagement is veelal sprake van taakherschikking: het structureel herverdelen van taken tussen verschillende beroepen (RVZ 2002). De gerichtheid op educatie en het bevorderen van zelfmanagement, leiden ertoe dat de zorg bij diseasemanagement verschuift naar andere zorgverleners dan de arts (Spreeuwenberg 2005).

In de eerste lijn worden taken vooral overgenomen door praktijkondersteuners. 70 procent van de huisartsenpraktijken heeft inmiddels een praktijkondersteuner in dienst (RIVM 2006). Praktijkondersteuners op HBO niveau (POH) richten zich met name op de zorg voor chronisch zieken (vooral diabetes- en COPD patiënten) en ouderen. Ze houden zich vooral bezig met signalering, controle, voorlichting en begeleiding (van den Berg e.a. 2005). POH's worden dus voornamelijk ingezet bij de geprotocolleerde uitvoering en controle van beleid (Derckx 2006).

Naast de POH zijn er twee nieuwe beroepen die ook steeds vaker voorkomen in de huisartsenpraktijk. De Physician Assistent(PA) en Nurse Practitioner (NP). Beiden zijn op masterniveau geschoolde

functies (Van den Berg e.a. 2005). In 2005 waren er 279 Nurse Practitioners en 15 Physician Assistents geregistreerd (RIVM 2006). De functies zijn beiden nog in ontwikkeling (MOGB 2006). Het onderscheid tussen een nurse practitioner en een physician assistant is dat de eerste zich zowel met de care als de cure bezighoudt en dus zowel verpleegkundige als medische taken uitvoert en de tweede vooral actief is in het medische domein (ibid). Beiden hebben een zekere autonomie op traditioneel medisch gebied. Ze staan echter wel onder toezicht en verantwoordelijkheid van een medisch specialist (ibid). Naast medisch handelen behoren voorlichting en preventie tot hun taken (Roodbol 2006). Het werkgebied van de NP en PA beperkt zich tot een geselecteerde groep patiënten al is er wel verschil. De NP's leren medische kennis en deelvaardigheden gericht op een bepaalde patiëntencategorie of ziektebeeld. Binnen de PA-opleiding ligt het accent op het aanleren van meer algemene (generieke) medische kennis en vaardigheden (MOBG 2006).

De NP en PA worden ook ingezet in de tweede lijn. Daarnaast wordt hier veel gebruik gemaakt van gespecialiseerde verpleegkundigen. Deze verpleegkundigen volgen vaak een interne opleiding waarbij ze zich bekwamen tot de behandeling van een specifieke aandoening. Inmiddels zijn er bijvoorbeeld reeds 250 hartfalenverpleegkundigen en 400 longverpleegkundigen (RIVM 2006).

De hier beschreven zorgverleners spelen vaak een grote rol in diseasemanagementprogramma's. Het is echter de vraag hoe deze functies zich verhouden tot de behandeling van patiënten met comorbiditeit. Eerder in dit hoofdstuk is beschreven dat een goede behandeling van patiënten met comorbiditeit ook een zekere generalistische, medische kennis en benadering vereist (Starfield e.a. 2003). Deze lijkt bij een aantal van de zorgverleners die taken van de arts overnemen te ontbreken. De POH kan bijvoorbeeld niet de integrerende rol van de huisarts overnemen. Daarnaast is het de vraag of deze in staat is om de controles bij patiënten met comorbiditeit uit te voeren omdat het voor medici al moeilijk kan zijn om de resultaten juist te beoordelen door de wederzijdse beïnvloeding van de meerdere aandoeningen. Een zekere betrokkenheid van de huisarts, en bij de gespecialiseerd verpleegkundige van de specialist, lijkt hier gewenst.

Een NP en PA hebben meer generalistische kennis. Deze kennis is wel beperkt tot een bepaald gebied, maar zou zich uit kunnen breiden naar een aantal veel in combinatie voorkomende aandoeningen. In een rapport van ZonMw (2006) wordt dan ook voorzichtig gewezen naar deze beroepen als de mogelijke regiehouders in diseasemanagementprogramma's.

De NP en PA zijn ook bevoegd om medicijnen voor te schrijven. Vraag is wel in hoeverre ze hiertoe ook de bevoegdheid moeten hebben bij patiënten die te kampen hebben met meerdere aandoeningen. Bij comorbiditeit is polyfarmacie juist een van de lastige vraagstukken (van de Velden e.a. 1993).

3.5.6 Gebruik van moderne informatie- en communicatietechnologie en van andere moderne technologieën

Volgens Spreeuwenberg (2005) hoort bij diseasemanagement een goed gebruik van moderne (informatie- en communicatie)technologie. De inzet van deze technologie is enerzijds noodzakelijk om

managementinformatie te genereren (zie ook paragraaf 3.5.8) en anderzijds voor een goede informatie uitwisseling tussen de verschillende partijen die deel uitmaken van het zorgproces. Hiertoe moeten de verschillende dossiers uitwisselbaar zijn (ibid).

Celler e.a. (2003) benoemen drie functies van technologie binnen diseasemanagementprogramma's:

- faciliteren van een gezamenlijk zorgaanbod (elektronisch patiëntendossier, gedeeld netwerk)
- kennismanagement (richtlijnen en protocollen, database medische informatie, ondersteuning medische beslissingen)
- medische zorgverlening (telemedicine en tele-health)

Het gebruik van (informatie)technologie binnen diseasemanagementprogramma's is in eerste instantie positief bij de behandeling van patiënten met comorbiditeit. In eerdere paragrafen is beschreven dat juist bij deze patiëntencategorie een goede afstemming belangrijk is. Uitwisseling van patiëntendossiers gefaciliteerd door ICT is in dit verband alleen maar toe te juichen. Daarnaast werd in paragraaf 3.4 al gepleit voor ICT-toepassingen die de patiënt kunnen assisteren bij het coördineren van de eigen zorg (Piette & Kerr 2006). En de kennismanagementsfunctie kan positief zijn voor de behandeling van patiënten met comorbiditeit, mits er in de protocollen en richtlijnen aandacht is voor comorbiditeit.

Toch brengt het gebruik van technologie bij patiënten met comorbiditeit een aantal specifieke vragen met zich mee. Hierboven werd al aangegeven dat er bij de kennismanagementsfunctie wel voldoende aandacht moet zijn voor comorbiditeit. Daarnaast kunnen er vragen gesteld worden bij toepassingen gericht op de monitoring en begeleiding van zelfmanagement. Deze functies worden vaak uitgevoerd door POH of gespecialiseerde verpleegkundigen. De interpretatie van de gezondheidstoestand van een patiënt met comorbiditeit is echter niet eenvoudig, hiervoor is juist generalistische kennis vereist. Daarnaast kan de vraag gesteld worden of de huidige begeleiding en monitoring toepassingen aansluiten bij goede zorg voor patiënten met meerdere aandoeningen. Voor iedere aandoening apart wordt gemeten op een aantal parameters op basis waarvan de gezondheidsstatus vastgesteld worden. Reeds eerder is echter betoogd dat bij patiënten met meerdere aandoeningen de totale gezondheidstoestand in beschouwing genomen moeten worden. De uitkomsten voor de toestand bij de verschillende ziektebeelden zullen dus met elkaar in verband moeten worden gebracht om adequaat te kunnen reageren op veranderingen in de gezondheidstoestand van de patiënt. In § 3.4.5 is tevens besproken dat zelfmanagement bij patiënten met comorbiditeit speciale aandacht behoeft. Vraag is of de huidige toepassingen die gebruikt worden bij de diseasemanagement ook aansluiten bij de specifieke situatie van patiënten met comorbiteit.

3.5.7 Grootschaligheid en indeling van patiënten in behandelstromen op grond van subkenmerken

Dit kenmerk van diseasemanagement hangt sterk samen met het eerder beschreven kenmerk 'diseasemanagement heeft betrekking op één gezondheidsprobleem of is gericht op welomschreven

(sub)populaties'. In § 3.5.1 is reeds aangegeven dat de indeling op basis van subkenmerken ruimte biedt voor een behandelstroom gericht op patiënten met een bepaalde combinatie van chronische aandoeningen. Grootschaligheid is wel lastiger te realiseren bij comorbiditeit. Er is een veel groter aantal patiënten met een enkele chronische aandoeningen dan patiënten met een bepaalde combinatie van chronische aandoeningen. Een bepaalde massa bij elkaar krijgen in een regio is dus veel moeilijker dan voor een enkele aandoening. Toch hoeft grootschaligheid geen fundamenteel probleem te zijn. Het behalen van een bepaalde omvang is vooral relevant voor het behalen van schaalvoordelen. Deze schaalvoordelen bieden economisch voordeel en leiden tot meer efficiëntie.

3.5.8 Focus op gebruik van een scala van managementinstrumentarium zoals op informatie gebaseerde benchmarking en feedback

Meten en managementinformatie zijn belangrijke elementen bij diseasemanagement (Spreeuwenberg 2005). In dit verband wordt alleen gekeken naar het meten van kwaliteit van zorg. Financiële resultaten zijn in dit onderzoek minder relevant.

Het meten van kwaliteit en toepassing van benchmarking en feedback zijn ook bij de zorgverlening aan comorbide patiënten van belang. De vraag is echter in hoeverre de indicatoren die gebruikt worden bij patiënten met een enkele aandoening ook geschikt zijn bij comorbide patiënten. Aangezien de meerdere ziektebeelden elkaar en daarmee ook de uitkomsten kunnen beïnvloeden, brengt het interpretatievragen met zich mee. Daarnaast wordt de aandacht van de arts vaak meer gedreven door meetbare, kwaliteitsindicatoren dan door de 'overall needs' van de patiënt (Piette 2006). De indicatoren sturen de keuze van de arts wanneer hij beslissingen moet nemen over de te verdelen aandacht en de te bereiken doelen. Maar het optimaliseren van de uitkomsten voor één ziektebeeld is niet altijd in het belang van de patiënt. En niet alleen de keuze van de arts wordt beïnvloed door het programma, maar bij diseasemanagement wordt de keuze al gemaakt door het zorgprogramma zelf (ibid).

3.5.9 Een samenhang bevorderende externe financiering

Om een goede samenhang in het zorgaanbod en zorgproces tot stand te brengen, moet ook de financiering van de zorg gericht zijn op samenhang. In de huidige situatie wordt de samenhang belemmerd door schotten in de financiering. Elke lijn en discipline wordt nu apart gefinancierd (Nationale DenkTank 2006). Voor verschillende chronische aandoeningen, onder andere diabetes, is men bezig met het ontwikkelen van een keten DBC die de integrale financiering van de behandeling van de ziekte mogelijk moet maken (ministerie VWS). Het is echter nog de vraag hoe bij deze wijze van financiering omgegaan zal worden met comorbiditeit. Hoewel de financieringsstructuur zeker invloed heeft op de organisationele aspecten van diseasemanagementprogramma's voert het te ver om in dit onderzoek ook de huidige financieringsstructuur en de gevolgen hiervan mee te nemen. Dit kenmerk van diseasemanagement is in dit onderzoek dan ook niet in beschouwing genomen.

3.5.10 Een robuuste organisatiestructuur met centrale sturing door zorgaanbieders of zorgverzekeraars

Een overkoepelende organisatiestructuur over meerdere diseasemanagementprogramma's kan een

positief effect hebben op de samenwerking tussen deze programma's en dus ook een positief effect hebben voor patiënten met comorbiditeit. Evenals de financiering is dit kenmerk echter meer een algemene randvoorwaarde voor samenwerking dan echt een essentiële voorwaarde voor het leveren van goede zorg aan patiënten met comorbiditeit binnen diseasemanagementprogramma's. Daarom is ook dit kenmerk in dit onderzoek buiten beschouwing gelaten.

§ 3.6.11 Kern

Een deel van de hierboven beschreven kenmerken van diseasemanagement is niet uniek voor het concept. Zij kunnen gezien worden als randvoorwaarden of succesfactoren die de uitvoer van diseasemanagement mogelijk maken. Deze succesfactoren gelden echter vaak ook voor andere concepten. De echte kern van diseasemanagement wordt weergegeven door de volgende vier kenmerken:

- De rol van de patiënt verandert bij diseasemanagement door de grote aandacht voor zelfmanagement (§ 3.5.4).
- Taakherschikking brengt verandering aan in de traditionele rolverdeling tussen verschillende zorgverleners (§ 3.5.5).
- Het handelen van de zorgverlener wordt bij diseasemanagement gestuurd door de evidence based benadering (§ 3.4.3).
- En tenslotte is diseasemanagement gericht op het samengaan in het totale proces (§ 3.4.2).

Het eerste kenmerk van diseasemanagement, de gerichtheid op een enkele aandoening of welomschreven subpopulatie, neemt een bijzondere plaats in. Dit kenmerk kan namelijk niet gezien worden als een randvoorwaarde of succesfactor, maar behoort ook niet tot de kern van diseasemanagement. Het onderscheidt het concept namelijk niet concreet van andere zorgconcepten en de reguliere zorgverlening waarin de medisch specialist of zorgaanbieder ook gericht is op de ene aandoening die onder zijn specialisme of behandelaanbod valt. De gerichtheid op één ziekte is meer de huidige verschijningsvorm van het diseasemanagement. De toevoeging van Spreeuwenberg (2005) dat een programma zich kan richten op een welomschreven subpopulatie biedt juist een opening om diseasemanagement ook te gebruiken voor de behandeling van comorbide patiënten

In de voorgaande paragrafen is de verhouding tussen de afzonderlijke kernelementen en comorbiditeit bediscussieerd. Het vierde kernelement, de samenhang in het totale proces, krijgt bij patiënten met comorbiditeit echter een extra dimensie. Bij deze patiënten is het niet alleen belangrijk om samenhang *binnen* het programma tot stand te brengen, maar om te komen tot geïntegreerde zorg is het ook cruciaal om samenhang te realiseren *tussen* verschillende diseasemanagementprogramma's (zie ook § 3.5.2). Deze noodzaak van samenhang werkt door in de drie andere kernelementen: er moet samenhang zijn in de educatie en begeleiding van zelfmanagement, dit heeft gevolgen voor de wijze waarop de taken herschikt worden, en om samenhang in de zorg tot stand te brengen, moet de evidence based kennis geïntegreerd worden.

Gezien het belang van het thema integratie wordt in de volgende paragraaf een aantal theoretische concepten besproken op basis waarvan in het vervolg van dit onderzoek de relaties en verbindingen tussen programma's bestudeerd kunnen worden.

3.6 Theoretische verdieping

Leutz (1999) onderscheidt drie stadia van integratie: verbinding (linkage), coördinatie (co-ordination) en integratie (integration). Deze drie stadia vormen een continuüm waarbij 'linkage' staat voor de meest beperkte vorm van integratie. Bij linkage wordt samengewerkt in de context van bestaande, gefragmenteerde systemen. 'Integration' bevindt zich aan het andere uiterste van het continuüm. In dit stadium is er sprake van een vrijwel volledige integratie van de zorg. Kodner (2000) heeft de stadia als volgt uitgewerkt.

Het eerste stadium, *verbinding*, ligt dicht bij de traditionele organisatie van de gezondheidszorg. Bij de behandeling van complexe patiënten zoekt een zorgverlener assistentie bij andere zorgaanbieders die meer specifieke kennis of aanvullende diensten hebben. Op dit niveau van integratie behouden de aanbieders hun eigen methoden, regels en verantwoordelijkheden.

Bij het stadium *coördinatie* ontwikkelen en implementeren de verschillende zorgaanbieders gezamenlijke structuren en mechanismen om verwarring, slechte communicatie, fragmentatie en discontinuïteit in en tussen aanbieders te vermijden en de informatiedeling te bevorderen. '*The emphasis is on creating an infrastructure to manage the full spectrum of care and services for the target group*' (Kodner 2000:3). Kodner verwijst in dit verband naar disease management als een methode om deze infrastructuur te creëren.

Bij *integratie* zijn er nieuwe, gezamenlijke programma's ontstaan die aansluiten bij de behoeften van complexe patiënten, door het samenbrengen van verantwoordelijkheden, resources en financiering van meerdere organisaties en systemen in één overkoepelende organisatie. Inkomsten en diensten zijn gebundeld en worden centraal gemanaged door eenduidig netwerk met gebruik van dezelfde coördinatiemechanismen en technieken.

Diseasemanagementprogramma's worden door Kodner (ibid) geschaard onder het tweede stadium, coördinatie. Diseasemanagement is een methode om een infrastructuur te creëren waarmee de zorg voor de patiënt gemanaged kan worden. In § 3.3 is betoogd dat de huidige diseasemanagementprogramma's veelal voortbouwen op bestaande vormen van samenwerking. De focus ligt daarbij voornamelijk op het creëren van samenhang *binnen* een keten of programma. De keten wordt gebruikt als een coördinatiemechanisme dat de verschillende instellingen en zorgverleners aan elkaar verbindt. Door de samenwerking tussen verschillende aanbieders te institutionaliseren in een keten ontstaat een integraal aanbod waarmee bij de integrale vraag van de patiënt met een chronische aandoening kan worden aangesloten (Fabbricotti 2007). Dit leidt echter

niet tot samenhang *tussen* ketens of programma's. Daartoe zal gezocht moeten worden naar andere coördinatiemechanismen en verbindingsmiddelen.

In een onderzoek naar de integratie en fragmentatie van zorgketens heeft Fabbricotti (2007) een ordening gemaakt in de diverse coördinatiemechanismen. In deze ordening worden verschillende theorieën over coördinatiemechanismen samengebracht (Grandori & Soda 1995; Mohrman 1993; Alexander 1998; Martinez & Jarillo 1989; Grandori 1997; Marrett 1971; Sobrero & Schader 1998; Kodner 2000; Litwak & Hylton 1962; Litwak & Rothman 1970). Omdat de studie waartoe deze ordening is gemaakt raakvlakken heeft met het onderhavige onderzoek én omdat de ordening effectief is gebleken voor de bestudering van organisatorische vraagstukken in gezondheidszorg, wordt deze in dit onderzoek gebruikt om de coördinatie van de zorg te bestuderen en analyseren.

Fabbricotti (2007:86-88) onderscheidt drie soorten coördinatiemechanismen: systeemmechanismen, persoonlijke mechanismen en onpersoonlijke mechanismen (zie tabel 1).

<p>persoonlijke coördinatiemechanismen</p> <ul style="list-style-type: none"> • interpersoonlijk contact en overleg (telefonisch, mondeling, brieven, vergaderingen, conferenties) • coördinerende rollen: liaisonrol, mirror image, integratiemanager, casemanager • teams, projectgroepen en stuurgroepen • wederzijdse aanpassing, peer controle, informele afstemming 	<p>systeem coördinatiemechanismen</p> <ul style="list-style-type: none"> besluitvormingsystemen communicatiesystemen planningssystemen controlesystemen selectiesystemen sanctiesystemen financiële systemen informatiesystemen beleidssystemen
<p>onpersoonlijk coördinatiemechanismen</p> <ul style="list-style-type: none"> • wetten, regels, procedures, programma's • coördinerende organisatie-eenheden • stafafdelingen • besturende organisatie-eenheden • formulieren, dossiers, roosters, schema's 	

Figuur 1: Typering coördinatiemechanismen (Fabbricotti 2007:87)

Bij *systeemmechanismen* gaat het om systemen die de processen van de verschillende betrokken zorgaanbieders uit het netwerk rondom de patiënt met comorbiditeit coördineren (ibid). De betrokken organisaties gaan hierbij een zelfde systeem gebruiken in plaats van hun eigen, afzonderlijke systemen. Zorgaanbieders kunnen bijvoorbeeld gebruik maken van hetzelfde planningssysteem zodat de patiënt niet op maandag naar het ziekenhuis moet voor de behandeling van diabetes, op dinsdag voor COPD en op woensdag voor hartfalen. Een andere optie is het gebruik van een communicatiesysteem of informatiesysteem. Deze kunnen gebruikt worden om de informatie over de patiënt te delen zodat de diverse behandelaars hun behandeling af kunnen stemmen op basis van alle informatie en niet alleen de informatie die betrekking heeft op hun eigen specialisme. Het gebruiken van eenduidige systemen is volgens Grandori en Soda (1995 in Fabbricotti 2007) een goede methode om de processen in verschillende organisaties te coördineren.

Bij *persoonlijke mechanismen* gaat het om personen die een specifieke rol hebben bij de coördinatie en de sociale interactie tussen de verschillende zorgverleners. Het soort persoonlijke mechanisme hangt af van de mate waarin het werk tussen personen gecoördineerd moet worden. Naarmate er meer coördinatie noodzakelijk is, moet het formele karakter van een persoonlijke mechanisme toenemen (Mohrman 1993:117-199 in Fabricotti 2007). Bij een niet-complexe patiënt die in de 1^e lijn behandeld wordt door een huisarts en een POH kan de zorg informeel gecoördineerd worden tijdens het persoonlijke contact tussen huisarts en praktijkondersteuner. Wordt de patiënt complexer en zijn er meer personen betrokken bij de behandeling dan voldoet informele coördinatie niet meer, maar moeten meer formele coördinatiemechanismen ingezet worden. De complexiteit die comorbiditeit met zich meebrengt vraagt goede afstemming tussen de diverse zorgverleners dus een zekere institutionalisering van de coördinatie (Alexander 1998).

Een meer formeel persoonlijk mechanisme dat aansluit bij de situatie in de zorg zou een linking-pin rol kunnen zijn (Mohrman 1993:117-199 in Fabricotti 2007). De persoon die deze rol vervult, coördineert de werkzaamheden van de verschillende zorgverleners en zorgorganisaties die betrokken zijn bij de behandeling van de patiënt. Hierbij kan gedacht worden aan een liaisonverpleegkundige of een casemanager (Kodner 2000; Herbert 2003 in Fabricotti 2007). ZonMw (2006:20) doet ook een voorstel om een dergelijk persoon in te zetten bij patiënten met comorbiditeit: '*(...) Nodig daarbij is dat er een goede coördinatie plaatsvindt door iemand met een integrale zorgvisie.*' Ook de huisarts zou mogelijk op kunnen treden als coördinator (zie ook § 3.4).

Onpersoonlijke mechanismen staan los van personen en sociale afstemming. Fabricotti (2007) spreekt van '*het geïnstitutionaliseerde product van interpersoonlijk handelen*'. Het kan daarbij ten eerste gaan om een besturend orgaan of een coördinerende eenheid. In de context van dit onderzoek kan bijvoorbeeld gedacht worden aan een centrale diseasesmanagementorganisatie die de verschillende betrokken zorgaanbieders met elkaar verband.

Een tweede vorm van onpersoonlijke mechanismen zijn wetten, regels en procedures. Deze kunnen zowel in geschreven als ongeschreven vorm voorkomen. Veel gebruikte onpersoonlijke mechanismen in de zorg zijn de richtlijnen en protocollen (zie ook § 3.5.3). Ook de diseasesmanagementprogramma's zelf kunnen in zekere zin worden gezien als een onpersoonlijk coördinatiemechanismen. De programma's bevatten onder andere protocollen, richtlijnen, planningssystemen, beoordelingscriteria. Deze dienen als geschreven coördinatiemechanismen waarmee de zorg over het hele dienstverleningstraject op elkaar afgestemd kan worden (Kodner 2000).

3.6 Samenvatting en conceptueel model

Comorbiditeit heeft gevolgen voor de behandeling van de patiënt. Bovendien heeft de patiënt te maken met veel verschillende behandelaars en verzorgers. Deze zorgverleners behandelen de patiënt vanuit hun eigen medische discipline. Om goede en effectieve zorg te leveren aan comorbide patiënten moet de zorg voor de verschillende ziektebeelden geïntegreerd worden.

Bij een *integrale aanpak* worden de patiënt en zijn conditie in totaliteit bekeken en worden de

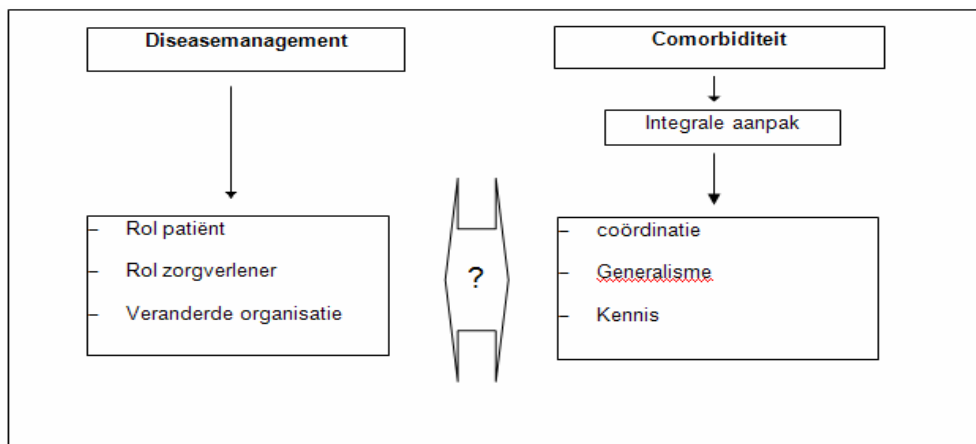
verschillende aandoeningen op samenhangende wijze behandeld. Om dit te realiseren, is een optimale *coördinatie* van de zorg essentieel. Het behandelen van meerdere aandoeningen op samenhangende wijze, vraagt een goede afstemming tussen de diverse betrokken zorgverleners en de behandelingen die zij verstrekken.

Daarnaast vereist geïntegreerde zorg *kennis* over de verschillende ziektebeelden. Om samenhang te bereiken is kennis nodig over de relaties tussen ziektebeelden en de wijze waarop de ziektes en de daarbij behorende behandelingen elkaar beïnvloeden. Helaas is de kennis over combinaties van ziektebeelden momenteel nog gering. Daarom moeten behandelaars in de huidige situatie zelf de kennis over de verschillende ziektebeelden integreren en op basis daarvan de behandeling vaststellen. Hiervoor is *generalistische kennis* over ziekte en gezondheid nodig.

De kennis over meerdere ziektegebieden is van belang bij de integratie van de kennis over verschillende ziektebeelden. Generalistische kennis is tevens noodzakelijk om te komen tot een holistische benadering, die hoort bij de integrale aanpak. Bij deze benadering wordt de patiënt niet behandeld vanuit een enkele aandoening maar worden de patiënt en zijn toestand in totaliteit bekeken en behandeld. In dit kader wordt ook wel gesproken van een patiëntgericht netwerk.

Bij diseasemanagement is er in de huidige verschijningsvorm geen sprake van een patiëntgerichte benadering maar van een ziektegerichte benadering waarbij de focus voornamelijk ligt op één aandoening of risicofactor. Deze verschijningsvorm behoort echter niet tot de kern van het concept. In § 3.5.11 zijn de vier kernelementen van diseasemanagement onderscheiden. Deze kunnen worden samengevat met de volgende begrippen die aangeven waar het bij diseasemanagement daadwerkelijk om draait: de *patiënt* (zelfmanagement), de *zorgverlener* (evidence based werkwijze) en de *organisatie* (waarin taken herschikt worden en de focus ligt op het totale proces). .

Bij de beantwoording van de vraag hoe diseasemanagementprogramma's zo georganiseerd kunnen worden dat comorbiditeit daar een plaats in kan krijgen, moet dus gekeken worden in hoeverre de eis van een integrale benadering – en de daarvoor benodigde coördinatie, generalisme en kennis – te vereenzelvigen is met de kern van diseasemanagement – patiënt, zorgverlener en organisatie. Dat leidt tot het conceptueel model zoals weergegeven in figuur 2.



Figuur 2: Conceptueel model

De positie van de patiënt bij diseasemanagement maakt deze meer tot partner in de zorgverlening die tevens een rol kan spelen bij de integratie die zo belangrijk is bij een patiënt met comorbiditeit. De complexiteit van de problematiek bij comorbiditeit bemoeilijkt dit echter. Daarom zal de patiënt alleen in staat zijn tot goed zelfmanagement wanneer de behandelaars dit benaderen vanuit een holistische, integrale visie. Hiervoor is generalistische kennis en een goede coördinatie noodzakelijk.

Een belangrijk coördinatiemiddel bij diseasemanagement is de evidence based kennis vervat in protocollen die het handelen van de zorgverlener stuurt. Evidence based kennis over de geïntegreerde behandeling van meerdere aandoeningen is echter nog niet voorhanden. Bij patiënten met comorbiditeit zal de rol van zorgverleners in een diseasemanagementprogramma dus moeten veranderen om te kunnen voldoen aan de eisen die comorbiditeit stelt. De kennis die voorheen hun handelen stuurde, moet op een andere manier verkregen worden. Daarnaast is een ander coördinatiemechanisme nodig om de activiteiten van bij de behandeling betrokken personen op elkaar af te stemmen.

Door taakherschikking en de daaruit voortvloeiende veranderingen in de organisatie ontstaan nieuwe mogelijkheden voor persoonlijke coördinatiemechanismen. Het is echter wel de vraag of de nieuwe beroepen (zie § 3.5.5), die door taakherschikking een belangrijke plaats krijgen bij diseasemanagement, in staat zijn om te werken vanuit de integrale, holistische visie die zo belangrijk is bij patiënten met comorbiditeit. De NP en PA hebben enige generalistische kennis, maar de POH en de gespecialiseerde verpleegkundige hebben minder generalistische kennis dan de huisarts en de specialist van wie zij taken overnemen. En deze kennis is juist nodig om de behandeling van meerdere aandoeningen te integreren,

Het andere element van de organisatie bij diseasemanagement, de gerichtheid op het totale proces, lijkt goed aan te sluiten bij de integrale benadering die een patiënt met comorbiditeit behoeft. Dit benadrukt tevens het belang van een goede coördinatie. Bij comorbide patiënten zal er echter niet alleen gestreeft moeten worden naar samenhang *binnen* de keten, maar ook naar samenhang *tussen* ketens.

Deze theoretische verkenning vergroot het inzicht in de kern van het vraagstuk, maar biedt nog onvoldoende houvast om het vraagstuk te beantwoorden. In de twee volgende hoofdstukken wordt dit vraagstuk daarom verder empirisch onderzocht. Daarbij wordt gekeken in hoeverre diseasemanagement voldoet aan de eisen die comorbiditeit stelt.

Om de leesbaarheid te vergroten worden de noodzakelijke voorwaarden voor integrale zorg – coördinatie, kennis en generalisme – in afzonderlijke hoofdstukken behandeld. Hoofdstuk 4 gaat in op de coördinatie van de zorg bij diseasemanagement. In hoofdstuk 5 wordt gekeken hoe er omgegaan wordt met (ontbrekende) evidence based kennis en in welke mate de vereiste generalistische kennis aanwezig is en ingezet wordt.

Hoofdstuk 4 De coördinatie

4.1 Inleiding

In het vorige hoofdstuk is gebleken dat een goede coördinatie van de zorg van essentieel belang is om kwalitatief goede zorg te kunnen verlenen aan een patiënt met comorbiditeit. Dit hoofdstuk bespreekt een aantal onderwerpen die te maken hebben met coördinatie. Het hoofdstuk is geordend op basis van het empirische materiaal. De thema's zijn vastgesteld op basis van de gecodeerde interviews en worden in dit hoofdstuk in een logisch verband gepresenteerd.

In de drie subparagrafen, behorend bij de huidige paragraaf, worden allereerst de drie cases nader besproken. De organisatie van deze cases wordt verder uitgewerkt in § 4.2 die gaat over behandelstromen. De daarop volgende paragraaf (§ 4.3) gaat in op de diagnostiek en behandeling binnen programma's. Paragraaf 4.4 bediscussieert de afstemming tussen verschillende programma's. Verder gaande afstemming kan gestalte krijgen in samenwerking. Daar wordt in § 4.5 op ingegaan. Uiteindelijk zal voor patiënten met comorbiditeit gestreefd moeten worden naar integratie en coördinatie. Dit onderwerp wordt behandeld in § 4.6, waarna het hoofdstuk wordt afgesloten met een samenvatting (§ 4.7). Iedere paragraaf bestaat uit twee delen. Allereerst wordt ingegaan op de empirie waarbij in de beschrijving van het empirisch materiaal een eerste aanzet voor de analyse wordt gedaan. Daarna volgt in elke paragraaf een analytische beschouwing, waarin de kern van de empirie wordt weergegeven en verder geanalyseerd door vergelijking met de in hoofdstuk 3 beschreven theorie. Naarmate het hoofdstuk vordert en voor de lezer het overzicht over de resultaten toeneemt, worden de analytische beschouwingen diepgaander.

4.1.1 Eindhoven

In de regio Midden-Oost Brabant bestaat een diseasemanagementprogramma voor diabetes. Een tweede programma gericht op COPD is in ontwikkeling. De programma's zijn en worden ontwikkeld door de huisartsorganisatie in de regio. De zogeheten zorgstraat is volledig in de 1^e lijn gepositioneerd, waarbij men probeert de patiënt ook zoveel mogelijk binnen de 1^e lijn te houden.

Binnen de zorgstraat wordt gewerkt met behandelstromen. Per behandelstroom zijn duidelijke afspraken gemaakt wanneer, welke handelingen verricht of acties ondernomen moeten worden en wie dat moet doen. Deze afspraken zijn vervat in een protocol. De patiënt wordt in eerste instantie behandeld door de huisarts en de POH. Naast POH's zijn er diabetesverpleegkundigen in dienst van de 1^e lijn. Deze nemen het werk van de POH (deels) over wanneer de behandeling van de patiënt te complex wordt voor de POH, en er geen indicatie is om de patiënt door te verwijzen naar de 2^e lijn. De medisch specialist is als consulent betrokken bij de zorgstraat. Er is een aparte module opgenomen voor een specialistisch consult. De specialist wordt daarbij gevraagd de patiënt één of tweemaal te consulteren, waarna hij de huisarts een advies geeft over de verdere behandeling. Bij doorverwijzing naar de 2^e lijn verdwijnt de patiënt uit de zorgstraat. Het ziekenhuis neemt de zorg dan over van de 1^e lijn. Als de patiënt weer terug wordt verwezen naar de 1^e lijn, wordt hij weer opgenomen in het zorgprogramma. De zorgstraat wordt ondersteund door een ketendbc.

4.1.2 Maastricht

In de regio Maastricht is men al lang bezig met diseasemanagementprogramma's. Er zijn dan ook meerdere transmurale programma's, onder andere voor diabetes, COPD en hart- en vaatziekten.

In dit onderzoek is gekeken naar de regio Heuvelland. Alle huisartsen in deze regio hebben sinds vorig jaar een POH in dienst. Daarnaast zijn er gespecialiseerde verpleegkundigen betrokken bij de programma's die in dienst zijn van de 2^e lijn. Het merendeel van deze verpleegkundigen werkt echter in de 1^e lijn en neemt daar de zorg voor de chronisch zieke over van de huisarts. Een aantal diabetesverpleegkundigen werkt in de 2^e lijn en neemt daar ook enkele taken van de internist over. Binnen de programma's zijn duidelijke behandelstromen gedefinieerd, waarbij de zorg die patiënten binnen een behandelstroom moeten ontvangen, beschreven is in een protocol. Daarbij zijn concrete verwijscriteria opgesteld.

Het diabetesprogramma is het meest ver ontwikkeld. Dit wordt inmiddels ondersteund door een ketendbc en een computersysteem. De ketendbc voor COPD en hart-vaten is in ontwikkeling. Het computersysteem zal de komende tijd worden uitgebreid naar de andere diseasemanagementprogramma's. De programma's verschillen in de verdere uitwerking.

4.1.3 Utrecht

De diseasemanagementprogramma's in Utrecht worden geïnitieerd door Stichting Rhijnhuysen, het samenwerkingsverband van zorgverleners in Utrecht. Er zijn inmiddels zorgprogramma's voor diverse aandoeningen, waaronder COPD, diabetes en hartfalen. Hierbij is zowel de 1^e als de 2^e lijn betrokken.

Vrijwel alle huisartsen hebben een POH in dienst. Daarnaast zijn er gespecialiseerde verpleegkundigen betrokken bij de behandeling. Deze zijn in dienst van de thuiszorg. Bij diabetes en COPD werken er zowel in de 1^e als in de 2^e lijn gespecialiseerde verpleegkundigen. De hartfalenverpleegkundige bezoekt de patiënten thuis. Ook in de 2^e lijn is de opzet van het hartfalenprogramma redelijk uniek door de inzet van een nurse practitioner en een hartfalenarts. Binnen de programma's zijn de patiënten niet onderverdeeld in duidelijke patiëntenstromen. De betrokken zorgverleners gebruiken de gangbare medische richtlijnen en standaarden, als de NHG standaarden en de Landelijke Transmurale Afspraken. Deze zijn echter niet vertaald naar een eigen protocol. Er zijn dan ook geen duidelijke afspraken tussen zorgverleners en instellingen over de taakverdeling en verwijscriteria. Wel is vastgelegd welke expertise een zorgverlener of instelling heeft en zijn er mogelijkheden om elkaars faciliteiten te gebruiken.

4.2 Behandelstromen

Patiënten met comorbiditeit nemen in alle cases deel aan de reguliere diseasemanagementprogramma's en kunnen dus deelnemen aan meerdere programma's. Doordat deze patiënten complexer zijn, zitten ze doorgaans voor ten minste één aandoening in een intensievere behandelstroom. Daarbij is vrijwel altijd de 2^e lijn betrokken. In Eindhoven en Maastricht zijn de

behandelstromen uitgewerkt in protocollen of een ketendbc waarin de interventies en soms ook het aantal consulten is vastgelegd.

Patiënten met comorbiditeit doorlopen dezelfde behandelstromen als patiënten met een enkele aandoening.

Toch blijkt uit de interviews dat de behandelstromen niet star zijn. In beide regio's zijn extra modules gecreërd om aangepaste zorg aan meer complexe patiënten te kunnen bieden. Bovendien proberen zorgverleners vaak op eigen initiatief de behandeling wel zo in te vullen of aan te passen, dat deze aansluit bij de behoeften van de patiënt.

'Je moet het programma zien als een raamwerk waar we samen met de patiënt zelf het raampje in zetten.' (huisarts)

'Eerlijk gezegd trek ik me helemaal niets aan van de tijd die wordt weergegeven in de ketendbc. Ik laat mensen terug komen als ik dat nodig vind, ik besteed aandacht als ik het nodig vind. Ik ben natuurlijk wel gebonden aan mijn agenda, dat is wel een voorwaarde, maar hoe vaak ik mensen terug laat komen daar let ik niet zo op. Ik registreer ze allemaal, ik registreer alle telefoontjes en alle consulten maar of dat er nu meer of minder zijn, hoeveel er per module zitten, dat weet ik niet. Daar voel ik me ook niet door bezwaard, ik doe het gewoon en als ik vind dat iemand meer aandacht nodig heeft dan krijgt die het gewoon.(...) Want een patient heeft bepaalde aandacht nodig. Ik kan niet zeggen, sorry mevrouw, u heeft dit jaar maar 4 consulten, ik mag niet meer doen. Het is maar een richtlijn, denk ik dan. Het is geen wet.' (POH)

§ 4.2.1 Analytische beschouwing

In tegenstelling tot de verwachtingen op basis van de theorie (§ 3.5.1), blijkt de indeling van patiënten in ziektegerichte behandelstromen geen grote belemmering voor deelname van een patiënt met comorbiditeit aan de diseasemanagementprogramma's te zijn. Deze belemmering wordt namelijk weggenomen door de toevoeging van extra modules die ruimte bieden voor extra zorg én door de wijze waarop de zorgverleners omgaan met de behandelstromen. Ze hanteren de behandelstromen niet strak en passen indien nodig de behandeling aan de specifieke patiënt aan. De behoeften van de patiënt lijken het handelen van de zorgverlener meer te sturen dan de vastgelegde behandelstromen.

Omdat de aanpassing echter plaatsvindt op eigen initiatief van hulpverleners, zonder dat hier een plan achter zit of dat deze gecoördineerd wordt vanuit een centraal punt, is deze afhankelijk van de attitude van de individuele zorgverlener en de mate waarin deze aandacht heeft voor de andere aandoeningen van de patiënt. Dat geeft een patiënt met comorbiditeit weinig zekerheid. Bovendien is aanpassing afhankelijk van de kennis die een zorgverlener heeft over andere aandoeningen (zie ook hoofdstuk 5) waardoor het risico van onderbehandeling en veronachtzaming van de andere aandoeningen, dat Velasco-Garrido e.a. (2003) en Nieuwenhuijsen-Kruseman e.a. (2006) beschrijven, wel blijft bestaan.

4.3 Diagnostiek en behandeling

Tijdens de diagnostiek en het vaststellen van de behandeling, is men gericht op de aandoening die op dat moment aan de orde is. De behandelend specialist stelt in de 2^e lijn de behandeling vast. In de 1^e lijn wordt de behandeling voor een patiënt bepaald door de huisarts, de POH en de gespecialiseerde verpleegkundige. De specifieke rolverdeling in dit proces verschilt soms per praktijk. Deze hangt samen met de interesse van een huisarts en de ervaring van een POH en gespecialiseerde verpleegkundige. Een deel van de huisartsen vraagt diagnostiek aan en stelt op basis daarvan zelf de diagnose. Anderen laten ook het stellen van de diagnose en het opstellen van een behandelplan over aan de POH of de gespecialiseerde verpleegkundige. Zij maken daarbij gebruik van de opgestelde protocollen en richtlijnen (zie § 5.2).

'In principe bepaalt de huisarts de behandeling. Tenminste, op papier. In de praktijk is het denk ik heel erg afhankelijk van het samenwerkingscontact dat je als diabetesverpleegkundige of als POH met een huisarts hebt. En afhankelijk van je ervaring en deskundigheid wordt daar makkelijker of minder makkelijk mee omgegaan.' (gespecialiseerde verpleegkundige)

Gespecialiseerde verpleegkundigen worden ook ingezet bij de diagnostiek van patiënten met complexe comorbiditeit. De diagnostiek wordt bij deze patiënten bemoeilijkt doordat aandoeningen elkaar kunnen beïnvloeden. Een gespecialiseerde verpleegkundige focust echter op één van de aandoeningen van de patiënt. Over de andere ziekten is zijn of haar kennis beperkt.

Wel heeft de gespecialiseerde verpleegkundige algemene medische kennis vanuit de opleiding tot algemeen verpleegkundige. Dit helpt deze professional om symptomen te herkennen die niet bij de te onderzoeken ziekte horen.

'Als je weet dat een patiënt naast hartfalen ook COPD heeft. Dan moet je zorgen dat die allebei de modules heeft. En als iemand kortademig wordt en hij is bekend met twee ziektes, dan moet je weten waar deze kortademigheid van komt. (...) Nou bij een gespecialiseerde verpleegkundige loop je het risico dat het alleen kokerzorg wordt. Maar die verpleegkundige is wel zodanig geïnstrueerd dat die weet heeft van comorbiditeit en dat die kan zeggen: 'ik snap het niet'. Deze patiënt is spaans benauwd maar ik vind eigenlijk niets. Dan is er dus blijkbaar een andere aandoening die verantwoordelijk is voor de kortademigheid en dan moet je teruggroeperen aan de huisarts: 'Zou er wat anders aan de hand zijn.' En als je dat goed afspreekt en je houdt de huisarts als de eindeverantwoordelijke voor de individuele patiënt. Dus niet alles afschuiven maar hulp inschakelen, dat is de manier waarop wij het georganiseerd hebben, dan ben ik voor comorbiditeit niet zo vreselijk bang.' (specialist)

Doordat de gespecialiseerde verpleegkundige heel protocolmatig werkt kan deze de klachten en symptomen systematisch in kaart brengen op basis waarvan de oorzaak en de juiste behandeling bepaald kan worden.

'Het risico dat je ziektes of de oorzaak van klachten over het hoofd ziet is alleen maar groter als je er niet goed naar kijkt.' (specialist)

'Wij nemen een heel goede anamnese af. De huisarts heeft geen tijd om goed door te vragen. Hoezo benauwd, wanneer, wat doet u dan, wanneer wel, wanneer niet. Als je alleen maar weet of iemand wel of niet benauwd is, ja daar heb je niets aan. We besteden heel veel tijd aan het afnemen van de anamnese om het verhaal duidelijk te krijgen. Je krijgt dan veel informatie van de patiënt.'
(longverpleegkundige)

Ook tijdens de behandeling van de patiënt spelen de POH en de gespecialiseerde verpleegkundige een belangrijke rol. Zij voeren de controles uit en begeleiden de patiënt bij het managen van de ziekte(s). Indien nodig doen zij de huisarts voorstellen voor aanpassingen in de behandeling.

Alle zorgverleners in de 1^e lijn benadrukken dat de huisarts verantwoordelijk is voor de behandeling. Hij zou de uiteindelijke beslissing nemen. Op papier is dat waarschijnlijk ook het geval. In de praktijk hebben ervaren gespecialiseerde verpleegkundigen regelmatig meer kennis over de specifieke aandoening dan de huisarts zelf. Hierdoor is het nemen van een definitieve beslissing en het dragen van de verantwoordelijkheid door de huisarts eerder een formaliteit. In hoofdstuk 5 wordt verder ingegaan op deze ontwikkeling.

'De huisarts heeft soms toeten nog blazen van COPD. Dan zeg ik je moet verwijzen en dan zegt negenennegentig van de honderd huisartsen: 'ja'. Omdat ze ook de fitnesses niet weten.'
(longverpleegkundige)

4.3.1 Analytische beschouwing

Bij de behandeling en diagnostiek binnen de diseasemanagementprogramma's is geen sprake van de holistische benadering, die de theorie over comorbiditeit bepleit (onder andere Grumbach 2003; Nieuwenhuijzen Kruseman e.a. 2006). Hoewel de behandelstromen flexibel gehanteerd worden (§ 4.2.1) blijft men toch focussen op de specifieke aandoening waarvoor een behandelstroom is opgesteld. In de 2^e lijn richt een specialist zich bij de behandeling en diagnostiek op zijn eigen specialisme. Deze werkwijze is echter niet uniek voor diseasemanagement. Ook in de reguliere zorgverlening wordt er in de 2^e lijn gefocust op een eigen specialisme.

In de 1^e lijn is er wel een duidelijk verschil in benadering tussen de reguliere zorgverlening en diseasemanagement. Binnen de zorgprogramma's hebben POH's en gespecialiseerde verpleegkundigen een prominente rol bij het vaststellen van de diagnose en de behandeling. Deze taken hebben zij overgenomen van de huisarts. Ze hebben zoals reeds aangegeven in §3.5.5, echter niet de kennis en het vermogen om de patiënt evenals de huisarts op holistische wijze te benaderen. De huisarts draagt nog wel de verantwoordelijkheid en neemt de uiteindelijke beslissing over de diagnose en de behandeling. Bij gespecialiseerde verpleegkundigen is dit echter vaak meer een papieren verantwoordelijkheid omdat zij regelmatig meer kennis over de specifieke aandoening

hebben dan de huisarts. De taakherschikking die binnen diseasemanagement plaatsvindt, leidt voor een patiënt met comorbiditeit dus tot een verschraving van de zorg, door een verminderde holistische benadering in de 1^e lijn.

Anderzijds biedt de inzet van een gespecialiseerde verpleegkundige bij de diagnostiek ook kansen voor verbetering van de behandeling van patiënten met comorbiditeit. Een gespecialiseerde verpleegkundige werkt heel protocolmatig – protocolmatiger dan artsen – en brengt de situatie van de patiënt op basis van het protocol systematisch in kaart. Daardoor vallen afwijkingen eerder op zodat comorbiditeit eerder geconstateerd kan worden. Bovendien wordt op basis van deze informatie duidelijk welk deel van de symptomen en klachten verklaard kunnen worden door een bepaalde ziekte. Dit ondersteunt de artsen bij het bepalen van de juiste behandeling van een patiënt.

4.4 Afstemming

Wanneer het gaat over de afstemming van de zorg, kan er gekeken worden naar twee aspecten: de zorginhoudelijke afstemming en de organisatorische afstemming. De volgende subparagraaf gaat in op deze laatste vorm van afstemming. In § 4.4.2 komt de zorginhoudelijke afstemming aan de orde. De daarop volgende paragraaf (§ 4.4.3) gaat over de keuzes die gemaakt moeten worden bij het afstemmen van de behandeling.

4.4.1 Organisatorische afstemming

Patiënten met comorbiditeit hebben te maken met veel verschillende zorgverleners. Daardoor kan het aantal afspraken hoog oplopen:

'De patiënt heeft soms een paar keer per week een afspraak. Dat kan erg ver gaan. Als je soms naar de kaartjes van polikliniekafspraken kijkt, dan lees je die met plaatsvervangende schaamte. Mensen lopen bij 4,5,6 specialisten. En dat is absoluut geen uitzondering.' (nurse practitioner)

Een specifiek beleid over het maken en afstemmen van afspraken ontbreekt echter in de onderzochte regio's. In individuele gevallen probeert men wel rekening te houden met andere afspraken, maar het gebeurt niet structureel.

In de regio Eindhoven is er een specifieke belemmering voor het afstemmen van afspraken door de financiering. POH's geven aan dat ze aparte afspraken met patiënten moeten maken voor de diverse ziektebeelden. Patiënten met bijvoorbeeld COPD en diabetes moeten op twee verschillende dagen langs komen voor de controle.

'Ik heb zelf zoiets van: blijf maar een half uur langer dan doe ik het achter elkaar. Maar dat is financieel niet gunstig, je mag maar 1 consult per dag rekenen.' (POH)

Toch zijn er kansen om afspraken beter op elkaar af te stemmen. In de regio Maastricht is in een dependance van het Academisch Ziekenhuis Maastricht een diabetisch centrum opgericht. Naast de

internisten en diabetesverpleegkundigen houden ook paramedici als de podotherapeut en de diëtist hier spreekuren. Inmiddels ontwikkelt het diabetisch centrum zich tot een centrum voor chronisch zieken, waar ook de cardioloog en de longarts spreekuren houden. Een dergelijk centrum biedt een prachtige kans om de zorg en de afspraken meer op elkaar af te stemmen. Patiënten kunnen op één locatie meerdere afspraken achter elkaar kunnen hebben. Alleen het opzetten van een centrum waarin alle zorgverleners spreekuren houden, is hiervoor echter niet genoeg. Daarvoor zal er ook een middel bedacht moeten worden om bij de planning van afspraken rekening te houden met andere afspraken.

4.4.2 Zorginhoudelijke afstemming

Naast organisatorische afstemming is het belangrijk om de inhoud van de behandelingen goed op elkaar af te stemmen. Uit de interviews blijkt echter dat bij geen enkele case sprake is van structurele afstemming over de behandeling tussen programma's. Men is voornamelijk gericht op het eigen programma en de dwarsverbanden die de programma's zouden moeten verbinden, lijken te ontbreken. De afstemming die plaatsvindt, is informeel, en vindt plaats door mondeling overleg of middels het dossier.

Wanneer de patiënt zich alleen in de 1^e lijn bevindt, is de huisarts degene die de behandelingen op elkaar afstemt. POH's en gespecialiseerd verpleegkundigen richten zich met name op het eigen gebied en de huisarts is de intermediair tussen deze gebieden. Sommige ervaren POH's en gespecialiseerde verpleegkundigen houden wel rekening met de andere aandoeningen van de patiënt:

'Wanneer ik een patiënt adviseer om meer te bewegen en ik zie dat de patiënt ook COPD heeft, dan stuur ik hem naar een fysiotherapeut die gespecialiseerd is in COPD-patiënten in plaats dat ik de patiënt vertel dagelijks een half uur te gaan joggen'. (diabetesverpleegkundige)

De afstemming van de behandeling wordt complexer wanneer een patiënt voor één of meerdere aandoeningen ook in de 2^e lijn onder behandeling is omdat dan één hoofdbehandelaar ontbreekt. Afstemming vindt dan voornamelijk plaats op specialistniveau. De mate waarin deze plaatsvindt, is afhankelijk van de aandacht die de specialist heeft voor de zogenaamde comorbiditeiten. Doorgaans worden behandelingen echter pas afgestemd op het moment dat er al een 'probleem' is, wanneer blijkt dat medicamenten of leefstijladviezen elkaar negatief beïnvloeden.

Een belangrijke belemmering bij het afstemmen van de behandeling is de onvolledigheid van het dossier. Om rekening te kunnen houden met de andere aandoeningen van de patiënt, is het belangrijk om op de hoogte te zijn met de stand van zaken bij andere aandoeningen. Zolang een patiënt zich alleen in de 1^e lijn bevindt, is alle informatie terug te vinden in het Huisartsen Informatie Systeem. Wordt een patiënt ook in de 2^e lijn behandeld, dan ontstaan er problemen.

De behandelend specialist stuurt de huisarts jaarlijks, soms nog minder frequent, een brief waarin de status van de patiënt en de behandeling beschreven worden. Dezelfde brief wordt gebruikt om

collega-specialisten die de patiënt voor andere aandoeningen behandelen, op de hoogte te stellen. Aanpassingen in de behandeling en medicatie worden niet direct doorgegeven aan andere betrokken hulpverleners. Omdat de informatie op basis waarvan specialisten en huisartsen de behandeling bepalen niet up to date is, is het lastig om de zorg goed af te stemmen.

'Een specialistenbrief krijg je eens in het jaar of soms in de 2 jaar. Terwijl je eigenlijk na elk polibezoek even een reminder zou moeten hebben van dit is er veranderd en dat gebeurt hetzelfde. Dus je hebt geen goede instrumenten, geen methodiek of proces om af te stemmen' (huisarts)

'Nou ja er ontstaat dus een probleem wanneer een patiënt met een hartkwaal bij de cardioloog loopt. Wij worden ook niet altijd even goed geïnformeerd over wat voor medicatie die cardioloog voorschrijft. Zij worden ook niet altijd goed geïnformeerd over wat wij doen. Dus daar ontstaan de communicatieproblemen en de complexiteit voor de patiënt.' (specialist)

Het afstemmen van behandelingen wordt tevens beperkt doordat zorgverleners elkaars domein respecteren. Men herkent verschijnselen van andere aandoeningen wel, maar laat de zorg hiervoor over aan degene die hiervoor verantwoordelijk is.

'Ik heb geen enkele rol ten aanzien van diabetes- en hartpatiënten. Ik kan in het dossier van de patiënt zien dat iemand meerdere ziektebeelden heeft, ik ken het dossier van de patiënt. Dat is in mijn achterhoofd belangrijk om dat te weten, maar ik doe qua adviezen, instructie, begeleiding niets met diabetes.' (gespecialiseerde verpleegkundige)

Bovendien kan bij onduidelijkheid over domeinen en taken concurrentie ontstaan tussen verschillende disciplines en zorgverleners:

'Als ik bijvoorbeeld een patiënt tegenover me heb, een diabetespatiënt waar ondertussen ook geriatrische problematiek speelt, en de thuiszorg komt in beeld voor die geriatrische problematiek, dan kan het heel lastig zijn om het goed op elkaar af te stemmen. De thuiszorg ervaart onze rol als POH vaak toch als concurrentie en dan kan het heel lastig zijn om afspraken te maken over wie begeleid het stukje van de geriatrische problematiek en wie de gang naar een ziekenhuis of een opname in een verzorgingshuis.' (POH)

4.4.3 Keuzes in de behandeling

Bij patiënten met complexe comorbiditeit kan het voorkomen dat er keuzes gemaakt moeten worden in de behandeling. Deze patiënten bevinden zich vaak in de 2^e lijn. Specialisten richten zich met name op de behandeling van de aandoening die binnen hun vakgebied valt en ieder maakt een keuze voor zich. Er ontbreken afspraken over de wijze waarop en door wie deze keuzes gemaakt moeten worden.

'Elke dokter maakt een keuze voor zichzelf en je moet hopen dat hij rekening houdt met het beleid van de ander.' (specialist)

Volgens zorgverleners in de 1^e lijn speelt de huisarts ook een belangrijke rol bij het maken van keuzes. Specialisten geven echter aan hier weinig van te merken. De keuzes die huisartsen maken, bevinden zich mogelijk op een beperkter niveau. Het gaat dan bijvoorbeeld om aanpassingen aan de medicatie en leefstijlvoorschriften. Deze aanpassingen worden dan ook niet doorgegeven aan de specialisten. Hierdoor wordt de situatie niet overzichtelijker. Het zorgt voor verwarring wanneer de patiënt terugkomt bij de specialist.

4.4 Analytische beschouwing

De theorie over comorbiditeit laat zien dat het behandelaanbod goed op elkaar afgestemd moet worden om goede en effectieve zorg te leveren aan patiënten met comorbiditeit (Velden e.a. 1993). Zowel de organisatorische als de zorginhoudelijke afstemming laat echter veel te wensen over. Dit brengt belangrijke belemmeringen voor patiënten met comorbiditeit met zich mee. Een gebrek aan organisatorische afstemming kan bijvoorbeeld leiden tot minder therapietrouw en daarmee tot een niet-verbeterende of zelfs verslechterende situatie van de patiënt (Bayliss e.a. 2003; Piette & Kerr 2006) Disease management vergroot de noodzaak tot een goede organisatorische afstemming. Er moeten meer bezoeken aan verschillende zorgverleners worden afgelegd, waardoor de belasting voor de patiënt, en daarmee ook de genoemde risico's, groter wordt. Daarom zal gezocht moeten worden naar methoden en systemen om de afspraken bij diverse hulpverleners op elkaar af te stemmen.

Ook de inhoudelijke afstemming zal moeten verbeteren. De behandelingen en medicatie kunnen elkaar namelijk beïnvloeden (Velden e.a. 1993; Piette & Kerr 2006) De afstemming is nu afhankelijk van de aandacht die een individuele zorgverlener heeft voor de andere aandoeningen die een patiënt heeft. Daarbij vindt er vaak pas afstemming plaats op het moment dat er zich een probleem voordoet. Goede afstemming tussen behandelingen vraagt echter een proactieve benadering in plaats van een reactieve. Een belangrijke belemmering voor een proactieve benadering zijn de onvolledige dossiers. Doordat zowel in de 1^e als in de 2^e lijn het dossier van de patiënt niet up to date is, kan men bij de behandeling nu moeilijk rekening houden met de behandeling van een andere aandoening. Deze belemmering is niet uniek voor patiënten met comorbiditeit, maar misschien wel groter dan bij patiënten met een enkele aandoening. Omdat er bij comorbiditeit veel meer specialisten en andere zorgverleners betrokken zijn en de noodzaak van afstemmen groter wordt, loopt men vaker tegen deze beperkte informatievoorziening aan.

Naast de onvolledige dossiers belemmeren de domeinen een pro-actieve afstemming. Doordat men het domein van de ander respecteert, wordt niet gekeken naar elementen van de behandelingen die elkaar beïnvloeden. Het erkennen van elkaars domeinen zou echter eerder een stimulans moeten zijn om de zorg gezamenlijk af te stemmen dan een reden om de afstemming achterwege te laten. Door de behandelingen op elkaar af te stemmen, kan men namelijk ook de prestaties binnen het eigen

domein verbeteren omdat afstemming een positief effect zal hebben op de gezondheidstoestand en het welbevinden van de patiënt.

De duidelijke onderverdeling in domeinen heeft bovendien ook positieve gevolgen. Wanneer de taken en verantwoordelijkheden helder verdeeld zijn over de verschillende domeinen, is voor alle betrokken zorgverleners duidelijk met wie ze onderdelen van de behandeling moeten afstemmen. Hierbij is het juist van belang dat men elkaars domein respecteert. Respecteert men deze niet, dan ontstaat namelijk een chaotische situatie waarin meerdere personen zonder overleg veranderingen aanbrengen in de behandeling van de patiënt.

Doordat de afstemming gebrekkig en reactief is, worden er ook geen gezamenlijke keuzes gemaakt over de behandeling van de patiënt. Iedere zorgverlener maakt zijn eigen keuze, maar door de beperkte informatievoorziening, hebben andere zorgverleners vaak geen weet van deze keuze. Dat maakt de situatie niet overzichtelijker. Verschillende respondenten noemen in dit verband de noodzaak van een regiehoudende generalist. De mogelijkheden voor een dergelijk persoon worden verkend in § 5.6.

Bij het zoeken naar oplossingen voor een betere afstemming, zal rekening gehouden moeten worden met structurele kenmerken in de regio als het aantal ziekenhuizen in de regio of de omvang van deelnemende organisaties. Vooral in de 2^e lijn, waar een hoofdbehandelaar ontbreekt, is de invloed van deze kenmerken groot. In een klein ziekenhuis als bijvoorbeeld het Mesos Medisch Centrum locatie Overvecht kennen specialisten elkaar beter dan in een groot ziekenhuis. Men weet daarom ook beter wat voor een andere specialist belangrijk is en op welke punten afstemming vereist is. En door de korte lijnen is de informele afstemming eenvoudiger dan in bijvoorbeeld een academisch ziekenhuis. Een ander voorbeeld van deze invloed van structurele kenmerken is het aantal ziekenhuizen in een regio. Een diagnostisch centrum voor chronisch zieken is in de regio Maastricht goed te realiseren, omdat daar maar één ziekenhuis is. In de regio Utrecht zou het veel lastiger zijn een dergelijk centrum in te stellen omdat daar meerdere ziekenhuizen betrokken zijn bij de diseasemanagementprogramma's.

4.5 Samenwerking

Patiënten met comorbiditeit hebben veel belang bij een goede samenwerking. In deze paragraaf wordt allereerst ingegaan op de samenwerking tussen 1^e en 2^e lijn (§ 4.5.1). De tweede paragraaf (§ 4.5.2) behandelt de samenwerking tussen verschillende diseasemanagementprogramma's in één regio. Uit bestudering van de cases blijkt duidelijk dat de samenwerking tussen de lijnen én tussen programma's afhankelijk is van de wijze waarop de programma's georganiseerd zijn. Daarom wordt in beide paragrafen een onderverdeling naar drie subparagrafen gemaakt waarin de cases afzonderlijk worden besproken.

4.5.1 Samenwerking tussen 1^e en 2^e lijn

In onderstaande subparagrafen wordt besproken op welke wijze er bij de drie cases samengewerkt wordt tussen de 1^e en de 2^e lijn.

4.5.1.1 Eindhoven

Doordat in Eindhoven de ketendbc volledig in de 1^e lijn gepositioneerd is, is de samenwerking met de 2^e lijn minder intensief. Zowel professionals vanuit de 1^e als uit de 2^e lijn geven aan dat de doorverwijzing en terugverwijzing soepeler en sneller kan.

De specialist zou vaker op kunnen treden als consulent, na opname of behandeling de patiënt eerder terug kunnen verwijzen en de huisarts kan een patiënt eerder naar het ziekenhuis sturen. Dat zou de patiënt ten goede komen.

'Ik denk dat er veel meer heen en weer zou kunnen gaan dan nu. Als het evenwicht verstoord is dan 2e lijn en wanneer de patiënt weer in balans is, dan weer terug. De huisarts heeft beter overzicht dus je kunt eerder inspringen als het fout gaat. Je krijgt meer signalen uit de omgeving en zeker op zo'n dorp.' (huisarts)

Het optreden door de specialist als consulent wordt belemmerd door de financiële registratie. Specialist kunnen deze activiteiten niet boeken in het ziekenhuis. Er is geen DBC waarin het consulentschap is opgenomen. Inmiddels worden er wel steeds duidelijker afspraken gemaakt over criteria op basis waarvan bepaald kan worden of een patiënt door- of terugverwezen moet worden.

4.5.1.2 Utrecht

In Utrecht is niet alleen de 1^e lijn, maar ook de 2^e lijn betrokken bij de zorgprogramma's. Zoals al eerder gezegd is, is de bindingsintensiteit tussen de deelnemende professionals en organisaties niet hoog. De programma's zijn niet echt georganiseerd waardoor ook de verhoudingen tussen spelers niet duidelijk zijn. Het geheel is daardoor niet overzichtelijk. Dat is ook terug te vinden in de samenwerking tussen de 1^e en 2^e lijn. Die is heel divers. Er is variatie tussen de programma's, tussen instellingen en individuele zorgverleners. Wel is duidelijk afgesproken welke faciliteiten de partijen van elkaar kunnen gebruiken. De situatie in het diabetesprogramma vertoont overeenkomsten met de regio Eindhoven. Zonder veel overleg met de 2^e lijn hebben de huisartsen de zaken geregeld. Daardoor ontbreekt de synergie die er anders binnen een programma plaats kan vinden.

'De huisartsen hebben hun hele systeem hier opgebouwd met een stichting die notabene betaald wordt door het ziekenhuis, maar we zijn absoluut niet betrokken bij het opzetten van de diabeteszorg. Pas helemaal op het laatst toen ze zich druk gingen maken om een papier voor een consult werden we erbij betrokken. Dat formulier is echt onvoldoende volledig. We mogen alleen de initialen, het geslacht en de leeftijd op papier krijgen, want de huisarts is bang dat wij contact opnemen met de patiënt en dat ze zo een patiënt verliezen aan de 2^e lijn, en daarmee ook de € 250,--.' (specialist)

Beide lijnen hebben ook eigen gespecialiseerde verpleegkundigen in dienst. Bij het COPD-programma werken de COPD-verpleegkundigen uit de 1^e lijn wel in het Mesos Medisch Centrum en het Diakonessenhuis. Middels deze verpleegkundigen is er meer samenwerking tussen de 1^e en de 2^e lijn.

'We hebben in de huisartsenpraktijk veel mensen die ook in de tweede lijn lopen bij een longarts. Collega's in mijn team zitten ook in de 2^e lijn. Dan weten we elkaar goed te vinden. Die patiënten overlappen dan als het ware.' (gespecialiseerde verpleegkundige)

Wanneer een patiënt wordt doorverwezen naar de 2^e lijn, blijft de patiënt echter niet bij zijn longverpleegkundige, maar gaat hij ook over naar een longverpleegkundige in de 2^e lijn. Bij terugverwijzing komt de patiënt weer terug bij de 1^e lijns longverpleegkundige. Niet alle huisartsen hebben de follow up echter goed geregeld. Daardoor blijven patiënten soms te lang in de 2^e lijn.

'Er is een hele groep patiënten in de tweede lijn onder behandeling van de longarts die eigenlijk terug zou kunnen naar de eerste lijn. We hebben daar in het verleden de longarts over gesproken. Hij zei: "dat is ook wel ons streven, maar er is geen goede follow up soms in die eerste lijn, soms wel, soms niet." Dus dat weerhoudt ook.' (gespecialiseerde verpleegkundige)

Bij het hartfalenprogramma vanuit het Antonius ziekenhuis worden gespecialiseerde verpleegkundigen vanuit de 2^e lijn wel ingezet in de 1^e lijn. De hartfalenverpleegkundigen worden ingezet in de thuiszorg. Deze verpleegkundigen zijn opgeleid in het Antonius, maar hebben doorgaans ook een goede samenwerking met de huisartsen. Ze vormen dus een verbindende schakel tussen de 1^e en de 2^e lijn.

'We hebben eigenlijk zo'n systeem dat de patiënt in eerste instantie poliklinisch wordt begeleid, zodra die medicamenteus stabiel is en het zelf goed aan kan wordt hij thuis verder begeleid door de hartfalenverpleegkundige. Dus met een huisbezoek wordt gekeken hoe het gaat met het gewicht en met medicatie en of de patiënt alles begrijpt. Is de situatie niet meer stabiel dan wordt er met ons overlegd.' (nurse practitioner)

4.5.1.3 Maastricht

Evenals in Utrecht zijn in Maastricht beide lijnen betrokken bij de diseasemanagementprogramma's. De mate waarin is echter evenwichtiger dan in Utrecht. Er is sprake van een goede overlegsituatie tussen de 1^e en de 2^e lijn. Daardoor zijn de verhoudingen tussen de lijnen redelijk duidelijk. Er is concreet afgesproken wie verantwoordelijk is voor welke vraagstukken en wanneer een patiënt doorverwezen moet worden. Dat maakt samenwerking eenvoudiger. Beide lijnen zijn dan ook op verschillende manieren verweven.

'Als je die specialist niet nodig hebt omdat alles wat we nodig hebben functioneert zoals afgesproken, dan is die specialist wel mede verantwoordelijk voor dat beleid onder regie van

die huisarts. Deelt daar ook in de opbrengsten mee, terwijl hij die patiënt niet bij naam kent en nog nooit gezien heeft.’ (huisarts)

Een ander voorbeeld van de samenwerking is te zien bij de gespecialiseerde verpleegkundigen. Zij zijn voornamelijk werkzaam in de 1^e lijn, maar in dienst van de 2^e lijn. De 2^e lijn draagt dan ook de verantwoordelijkheid voor de scholing en coaching van deze verpleegkundigen (zie ook § 5.3).

Hoewel er ook in Maastricht nog zeker winst te boeken is door een betere samenwerking tussen de 1^e en 2^e lijn, is men hier duidelijk een stap verder op dit gebied dan in de andere regio's. Doordat de verhoudingen duidelijk zijn, is er minder strijd tussen de domeinen.

‘Voor mij is die indeling 1e 2e lijn bij diabeteszorg geeneens zo belangrijk. Het gaat er meer om dat een patiënt bij een arts is die interesse voor zijn ziektebeeld heeft en of dat dan 1e of 2e lijn is kan mij niet zo schelen. Maar naar mate er meer complicaties zijn, stelt het hogere eisen aan de kennis van de behandelaar en die is in de 1^e lijn natuurlijk niet altijd aanwezig. Want het is gewoon een heel ander vak. Dus dan komen ze uiteindelijk nog bij ons terecht. Maar complicaties komen natuurlijk ook in de 1e lijn voor.’ (specialist)

Toch worden de mogelijkheden tot samenwerking nog niet optimaal benut. Wanneer een patiënt wordt opgenomen, verdwijnt deze eigenlijk uit het beeld van de 1^e lijn. Ligt de patiënt dan bijvoorbeeld op de afdeling interne geneeskunde in verband met zijn diabetes, dan kan er een gat ontstaan in de zorg voor COPD. Doordat de gespecialiseerde verpleegkundige in dienst is van de 2^e lijn, zou deze zorg kunnen dragen voor de continuïteit door de patiënt in het ziekenhuis de bezoeken en zo op kunnen treden als intermediair tussen de 1^e en 2^e lijn.

4.5.2 Samenwerking tussen programma's

Structurele samenwerking tussen diseasemanagementprogramma's ontbreekt meestal. De programma's staan behoorlijk op zichzelf. Wel zijn er in de verschillende regio's initiatieven om deze samenwerking te gaan bevorderen. Deze worden hieronder per regio besproken.

4.5.2.1 Eindhoven

Omdat in Eindhoven het COPD-programma nog niet actief is, kan er nog niet echt sprake zijn van samenwerking tussen programma's. Men is echter wel voornemens om een beweegprogramma op te zetten dat zowel gebruikt kan worden door patiënten met verschillende chronische ziekten.

‘Een prachtig voorbeeld is het beweegprogramma. Zowel diabeten als mensen met hart- en vaatziekten en astma-COPD-patiënten hebben beweging nodig. Toevallig hadden we het daar gister nog over. Een aantal dingen zijn verschillend, maar ook daar kun je weer kijken wat is gemeenschappelijk. Dat kunnen we gemeenschappelijk doen en wat moeten we gewoon voor de diabeet apart doen en voor de COPD-patiënt apart.’

4.5.2.2 Utrecht

In het Antonius ziekenhuis hebben de hartfalenarts en de internist de handen in een geslagen. Ze hebben een aantal keer samen op de polikliniek gezeten om van elkaar te leren. Nu nemen ze regelmatig controles van elkaar over.

'We hebben verschillende patiënten die ook bij de internist lopen en we hebben een keer samen polikliniek gedaan dat was wel heel verhelderend. Er zijn verschillende mensen die hun controles zo hebben. Die moeten elke 2 maanden in het ziekenhuis zijn, en de ene keer ziet de internist ze en de andere keer ik. Dan check ik ook de nierfunctie en de suiker.' (specialist)

Daarnaast is men in de regio bezig om het diabetesprogramma en het hartfalen programma te vangen in één cardiovasculairprogramma. Diabetes wordt dan ook gezien als een soort vaatziekte. Dit is echter nog niet duidelijk uitgewerkt.

4.5.2.3 Maastricht

In Maastricht wordt op organisatorisch niveau al steeds meer samengewerkt tussen de programma's. De deskundigheidsbevordering wordt deels samengedaan (zie ook § 5.3). Cursussen die voor alle gespecialiseerde verpleegkundigen relevant zijn, worden gezamenlijk gevolgd. Daarnaast wordt momenteel gewerkt aan gezamenlijke ICT ondersteuning. Specialisten hebben echter toch ieder hun eigen agenda. Op zorginhoudelijk niveau is tot nu toe dan ook weinig concrete samenwerking.

Wel worden momenteel de mogelijkheden geschapen om een goede samenwerking te faciliteren. Naast het in § 4.4.1 besproken centrum voor chronisch zieken werken de verschillende professionals gezamenlijk aan een model om een holistische en generalistische benadering van de chronische patiënt te bevorderen, de zogenaamde zorgkaart. Dit Maastrichtse model lijkt tevens heel geschikt voor patiënten met comorbiditeit.

De zorgkaart brengt de gezondheidstoestand van de patiënt in kaart. Veel aspecten die te maken hebben met de gezondheid van de patiënt gelden voor meerdere chronische aandoeningen.

'Wat voor de patiënt hetzelfde blijft is zijn geboortedatum. Heel eenvoudig. Of je nu COPD hebt of diabetes of alle twee, maakt niet uit. Stapje verder is dat het niet verschilt bij beide aandoeningen wat het gewicht is. Gewicht is voor diabetes heel belangrijk, gewicht is voor COPD ook heel belangrijk. Dus dat betekent dat dat gewicht een uniek gegeven is dat voor beide takken van sport geldt. Dus dat kun je in 1 systeem vangen. Als het gaat over quality of life, als een patiënt diabetes heeft en je vraagt hoe is uw lichamelijke activiteit, sport u, beweegt u, diezelfde vraag past natuurlijk ook bij die COPD-patiënt. Kortom, in het model rondom chronische ziekten kun je een heleboel als grote gemene deler binnen een chronische kaart, protocol weg timmeren.' (huisarts)

Generieke aspecten als gewicht, stoppen met roken en beweging worden ook generiek benaderd. Er kunnen dan behandelingen aangeboden worden die geschikt zijn voor meerdere chronische ziekten.

'De leefstijl interventies, gelden voor iedere discipline eigenlijk. Stoppen met roken, voeding, beweging, dat zijn allemaal leefstijl interventies die je op een diabeet, of een hartpatiënt en op een COPD-patiënt toe kunt passen. We proberen daarbij tot 1 concept te komen, dat is wel de bedoeling.'
(gespecialiseerde verpleegkundige)

Bovenop het basisgedeelte wat alle chronische patiënten hebben, kunnen er aan de kaart additionele modules toegevoegd worden, afhankelijk van de specifieke aandoeningen van de patiënt. Binnen deze modules krijgt de patiënt de extra zorg die noodzakelijk is voor hartfalen, diabetes of een andere chronische aandoeningen.

'Wat is dan het grote verschil tussen een diabeet en een COPD-patient? Dat zou kunnen zijn dat je zegt het cholesterol, die bepaling, is richtinggevend voor het beleid wat ik ontwikkel voor die diabetespatiënt. Bij COPD is dat minder belangrijk. Dat betekent dat je bovenop een basisgedeelte een additionele module hebt, specifiek voor diabetes.' (huisarts)

De zorgkaart laat tevens zien in hoeverre de behandelingen voor chronische aandoeningen overlappen. Op basis daarvan kunnen delen uit de zorgprogramma's voor afzonderlijke aandoeningen in elkaar geschoven worden.

'We hebben de kaart van hart-vaten over de diabeteskaart gelegd en dat bleek 90 procent overlap te hebben. Dus daarmee hebben we 1 chronische kaart, met een klein stukje (10 procent) hart-vaat problematiek en een iets groter stuk (15 procent) diabetesproblematiek. Maar die 75 procent dat is gezamenlijkheid, en dat is dus de chronische kaart. We zijn klaar met de COPD DBC en daarin blijkt dus dat we ook 60 procent overlap hebben met de diabeten als het gaat over velden die ingevuld moeten worden ter behandeling van de COPD.' (huisarts)

De zorgkaart wordt ondersteund door een ICT programma waarin straks alle bij de zorg betrokken professionals zullen werken. Inmiddels wordt het programma al gebruikt binnen de diabeteszorg. Alle protocolaire afspraken zijn vertaald in het programma. Het stuurt daarmee voornamelijk het handelen van de professionals die heel geprotocolleerd werken, zoals bijvoorbeeld de POH. De POH doorloopt verschillende velden waarin hij diverse dingen moet aanvinken. Dit wordt vertaald naar de NHG standaarden en zo komt er een te volgen beleid uit. Niet alle professionals worden zo door het systeem gestuurd, maar men moet wel een aantal dingen aangeven in het programma zodat er een goed overzicht over de situatie van de patiënt ontstaat. De huisarts krijgt een beknopte samenvatting in hun eigen Huisartsen Informatie Systeem ingevoerd.

4.5.3 Analytische beschouwing

Er is een duidelijk verschil te zien in de mate waarin er in de regio's samengewerkt wordt tussen lijnen en programma's. Uit vergelijking van de cases blijkt dat twee 'criteria' daarbij een belangrijke rol spelen. Allereerst heeft de mate waarin programma's georganiseerd en gestructureerd zijn een belangrijke invloed op de (mogelijkheden voor) samenwerking. Het tweede criterium is de mate waarin beide lijnen betrokken zijn bij (de ontwikkeling van) het programma.

Zowel in Eindhoven als in Maastricht zijn de programma's beter uitgewerkt en meer georganiseerd dan in Utrecht. Deze organisatie komt onder andere tot uiting in eigen protocollen, verwijscriteria en een duidelijke taakverdeling tussen professionals. Hierdoor is er meer duidelijkheid en overzicht en dat vereenvoudigd de samenwerking tussen betrokken professionals en organisaties. Voorbeelden van deze samenwerking (zowel tussen lijnen als tussen programma's) zijn echter voornamelijk te vinden in Maastricht en niet in Eindhoven. Dat hangt samen met het tweede criterium: de mate waarin beide lijnen betrokken zijn bij de ontwikkeling van een programma.

De programma's in Eindhoven worden volledig ontwikkeld door de 1^e lijn. De 2^e lijn heeft daar geen inspraak in. Deze lijn is dus zelf niet verantwoordelijk voor het diseasemanagementprogramma en voor de resultaten van het programma. Gezien hun beperkte betrokkenheid hebben specialisten een beperkte invloed op de geleverde kwaliteit van zorg binnen het programma. Uit het onderzoek komt naar voren dat zij zich daar ook zorgen over maken, voornamelijk als het gaat over de POH (zie ook § 5.4). Daardoor zijn zij minder geneigd om samen te werken met de programma's. Bovendien benadrukt deze strikte scheiding tussen de 1^e en 2^e lijn het eigen domein van beide partijen. En juist die domeinen zijn in een belangrijke belemmering voor een goede samenwerking.

Dat is in Utrecht duidelijk te zien aan de hand van het diabetesprogramma. Ook daar zijn de specialisten niet betrokken bij de ontwikkeling van het programma, waardoor er eigenlijk geen sprake is van samenwerking tussen de 1^e en 2^e lijn. De 1^e lijn is bang dat de 2^e lijn op hun domein komt – wat financiële gevolgen voor de huisarts zou kunnen hebben – en daarom staan er zo weinig mogelijk gegevens herleidbare gegevens op het consultformulier.

Om een goede samenwerking tussen de 1^e en de 2^e lijn tot stand te brengen, is het dus van belang dat beide partijen betrokken zijn bij de ontwikkeling van de programma's en daarmee ook verantwoordelijk zijn voor de programma's. Dit sluit aan bij de visie van Schrijvers e.a. (2005) die juist voor patiënten met comorbiditeit pleiten voor een inbedding van diseasemanagementprogramma in beiden lijnen. Daarnaast zullen er duidelijke afspraken gemaakt moeten worden over de taakverdeling en verwijscriteria binnen en tussen de programma's, die vastgelegd worden in eigen protocollen. Daarbij zal men ook gericht moeten zijn op het zoeken naar mogelijkheden tot samenwerking. Deze zijn vaak namelijk wel aanwezig. Te denken valt aan het voorbeeld van de gespecialiseerde verpleegkundige die alleen in de 1^e of in de 2^e lijn wordt ingezet. Juist wanneer deze in beide lijnen werkzaam is, kan dat de afstemming van de zorg bevorderen.

Wanneer aan beide bovengenoemde criteria wordt voldaan kan er sprake zijn van synergie tussen lijnen en programma's zoals die te zien zijn in Maastricht bij onder andere de deskundigheidsbevordering (zie ook § 5.3.1) en de zorgkaart.

Natuurlijk wordt de samenwerking ook beïnvloed door structurele kenmerken. De samenwerking tussen de 1^e en de 2^e lijn is in Maastricht al eenvoudiger omdat er alleen wordt samengewerkt met een academisch ziekenhuis. Specialististen zijn in loondienst, waardoor hun inkomen onafhankelijk is van het aantal verrichtingen of patiënten. Daardoor is er minder strijd tussen de 1^e en de 2^e lijn. Wordt een patiënt langer in de 1^e lijn behandeld, dan heeft dat geen directe gevolgen voor het inkomen van de specialist. Ook de machtsverhoudingen tussen beide lijnen voor aanvang van het proces kan de samenwerking beïnvloeden. In de regio Midden-Oost Brabant is de 1^e lijn heel sterk georganiseerd. Huisartsen hebben zich verenigd in gezamenlijke verbanden. Daardoor staan ze veel sterker tegenover de 2^e lijn. Dit is een redelijk unieke situatie in Nederland. De 2^e lijn is voor instroom van patiënten grotendeels afhankelijk van de doorverwijzingen van huisartsen. Nu de huisartsen krachtig georganiseerd zijn, zijn de verhoudingen tussen de 1^e en de 2^e lijn gewijzigd. Dat uit zich ook in het feit dat de diseasemanagementprogramma's volledig in de 1^e lijn geplaatst zijn, De 1^e lijn wil eigenaar blijven van de programma's, maar daarbij haar faciliteiten beschikbaar stellen voor de 2^e lijn. Dat is precies het tegenovergestelde van de gebruikelijke situatie in Nederland. Het nadeel hiervan is dat de 1^e lijn nu een zekere bedreiging vormt voor de 2^e lijn. Wat een extra belemmering is voor samenwerking tussen lijnen.

4.6 Integratie en coördinatie

Integratie van de zorg is erg belangrijk voor patiënten met comorbiditeit. In paragraaf 4.6.1 wordt de integratie in het licht van de diseasemanagementprogramma's besproken. Daarna wordt gekeken naar de coördinatie van de zorg. In het vorige hoofdstuk zijn drie soorten coördinatiemechanismen besproken (zie § 3.5.2). Deze worden na een algemene paragraaf over coördinatie (§ 4.6.2) behandeld in paragraaf 4.6.3, 4.6.4 en 4.6.5. Er wordt gekeken in hoeverre er voorbeelden van deze coördinatiemechanismen terug te vinden zijn in de diseasemanagementprogramma's en welke kansen ze bieden om de zorg af te stemmen en uiteindelijk te integreren.

4.6.1 Integratie

Een goede samenwerking tussen de programma's kan de integratie van de zorg bevorderen. Dit blijkt heel duidelijk bij de in § 5.4.2.3 beschreven zorgkaart, een uniek middel om de diverse zorgprogramma's te integreren:

'Er is bijvoorbeeld een bepaald continuüm van aandoeningen, waarin je begint met diabetes, dan ontwikkel je hart-vaat ziekten door middel van die diabetes en uiteindelijk komt er een infarct. Met een infarct krijg je hartfalen, dat geeft verminderde mogelijkheden om je in het dagelijks leven te bewegen. Je actie radius wordt beperkt. En dat lijkt ontzettend veel op mensen met COPD. En dan krijg je is dit nu hartfalen of is dit COPD, of is dit een combinatie ervan. Want bijna al

die mensen hebben gerookt. Zo krijg je dus een heel dynamisch model, waarin je in dat dynamische model protocolair kunt afspreken dit is de basiskaart chronisch zieken waarin we registreren,. En vervolgens heeft die basiskaart een aantal extra vlaggetjes voor patiënt A en een aantal extra vlaggetjes voor patiënt B, en de diagnose van de patiënt bepaalt of de vlaggetjes wel of niet deel uitmaken van de inhoud van een consult.’ (huisarts)

Zonder een systeem als de zorgkaart is de integratie van de zorg die in verschillende diseasemanagementprogramma's wordt geboden een hele uitdaging. In de huidige situatie is er dan eigenlijk ook nog geen sprake van integratie van behandelingen.

Velen zien de huisarts als de persoon die de verschillende behandelingen integreert. Bij een patiënt die zich alleen in de 1e lijn bevinden, is dat vaak ook het geval. Wanneer de patiënt ook in de 2e lijn behandeld wordt, is het nu erg moeilijk, eigenlijk onmogelijk voor een huisarts om de zorg te integreren. Dat heeft te maken met verschillende factoren. Allereerst heeft de huisarts geen overzicht over wat er met de patiënt gebeurt (zie § 4.4.2). Daarnaast speelt de invloed van de domeinen hierbij een belangrijke rol (zie § 5.6.1). Ten derde blijkt kennis een belangrijke factor te zijn bij de vraag of de huisarts een integrerende rol kan spelen. In het volgende hoofdstuk wordt dieper ingegaan op dit vraagstuk.

4.6.2 Coördinatie

Om de verschillende programma's met elkaar te integreren, is het belangrijk dat er goede coördinatiemechanismen, of verbindingsmiddelen tussen de programma's zijn. Zoals ook blijkt uit de andere paragrafen in dit hoofdstuk laat de coördinatie van de zorg voor patiënten met comorbiditeit wel wat te wensen over. Zeker bij meer complexe patiënten is er weinig sprake van coördinatie. Vaak ontbreekt een duidelijk overzicht over wat er met de patiënt gebeurt. Dat heeft zijn weerslag op de afstemming, de samenwerking en de integratie van de zorg. Gebrekkige coördinatie binnen en tussen diseasemanagementprogramma's is dus een belangrijke belemmering voor patiënten met comorbiditeit. Toch zijn er juist ook binnen de programma's kansen om de coördinatie te verbeteren. Deze komen in de volgende paragrafen aan de orde waarin besproken wordt hoe men nu de zorg probeert te coördineren en welke coördinatiemechanismen kansen bieden om de totale coördinatie te verbeteren. Aangezien coördinatie het overkoepelende thema is van dit hoofdstuk, hebben de onderstaande paragrafen een meer analytisch karakter. In de analytische beschouwing (§ 4.6.6) wordt op basis van deze paragrafen gekeken welke coördinatiemechanismen noodzakelijk zijn om te komen tot integratie van de zorg, zodat diseasemanagementprogramma's geschikt worden voor de behandeling van patiënten met comorbiditeit.

4.6.3 Persoonlijke coördinatiemechanismen

Persoonlijke coördinatiemechanismen nemen in de huidige situatie een belangrijke plaats in. In de vorige paragrafen zijn al verschillende van deze mechanismen aan de orde gekomen. In § 4.3 werd

beschreven dat men soms gebruik maakt van informele afstemming. Deze vindt echter incidenteel plaats en biedt een patiënt met comorbiditeit weinig garantie.

Naast de informele afstemming worden specialistenbrieven gebruikt als coördinatiemechanismen. Paragraaf 4.4.2 liet echter zien dat dit mechanisme in de huidige vorm niet echt functioneert. De specialistenbrief is officieel het belangrijkste coördinatiemechanisme tussen de 1^e en de 2^e lijn. Een jaarlijkse brief, geeft de huisarts echter geen overzicht over wat er in de 2^e lijn gebeurt. En ook in de 2^e lijn kan men nu niet overzien welke zorg de patiënt ontvangt.

Doordat dit coördinatiemechanisme niet functioneert, maakt men tevens gebruik van de patiënt zelf om de zorg te coördineren. De patiënt vertelt de zorgverlener wat er allemaal met hem gebeurt, welke zorg en adviezen hij ontvangt.

'Ik ben nu zelfs zover dat als ik een patiënt doorverwijs dat ik dan vraag, belt u me die avond even op als u bij de specialist geweest bent? Om te kijken wat hij gezegd heeft.'
(gespecialiseerde verpleegkundige)

Ook een persoon die de regie over zorg heeft en zo de zorg kan coördineren is in de voorgaande paragrafen al een aantal keer aan de orde geweest. Meestal heeft men het dan over de huisarts, de verbindende schakel tussen de 1^e en de 2^e lijn. Hij stuurt de andere zorgverleners in de 1^e lijn aan, en communiceert met de 2^e lijn over de behandeling van de patiënt. Van nature is hij ook een verbinding tussen de zorgprogramma's omdat hij bij alle zorgprogramma's betrokken is. Zijn coördinerende functie blijkt nu echter vooral te werken in de 1^e lijn. Daar stuurt de huisarts zelf de zorgverleners aan, heeft hij overzicht over wat er met de patiënt gebeurt en kan hij zelf de beslissingen nemen over behandeling. Zodra de patiënt zich in de 2^e lijn bevindt, verandert de situatie en kan hij deze rol niet spelen.

'Er is geen coördinatie op dit moment.'

'Ook niet bij de huisarts?'

'Nou ja dat is degene die daar het beste voor geëquipeerd is, maar zodra de patiënt in de 2e lijn zit, is hij de controle kwijt.' (specialist)

De coördinatie van de zorg kan dus niet alleen van de huisarts afhangen. Daarbij is de huisarts vaak meer gericht op de inhoudelijke afstemming dan op de organisatorische afstemming van de zorg. Door sommigen wordt daarom naast de huisarts nog gesproken over een casemanager die de zorg voor de patiënt organiseert.

4.6.4 Onpersoonlijke coördinatiemechanismen

Naast de persoonlijke coördinatiemechanismen, spelen protocollen een duidelijke rol bij de coördinatie van de zorg. Dit bleek in § 4.5. bij de vergelijking van de samenwerking tussen de cases. In de cases waar afspraken tussen de professionals vervat zijn in eigen protocollen, is meer overzicht, dus ook meer coördinatie van de zorg. De protocollen zijn nu nog voornamelijk gericht op het eigen

programma en ze besteden weinig aandacht aan comorbiditeit. Op dat punt valt veel te verbeteren en liggen ook zeker kansen.

'Richtlijnen hebben hetzelfde probleem als de zorgprogramma's. Ze houden nog heel weinig rekening met elkaar.' (huisarts)

Protocollen en richtlijnen kunnen namelijk een belangrijke rol spelen in de afstemming van de behandeling. Zeker als het gaat om de gevolgen van medicatie. Wanneer een patiënt met diabetes en COPD in het COPD-programma bijvoorbeeld prednison krijgt, kan in het protocol daarbij vermeld worden dat er binnen een week een afspraak met de diabetesverpleegkundige gemaakt moet worden. Een ander voorbeeld is de vochtbeperking versus de doorspoeling van de nieren bij patiënten met zowel hartklachten als nierproblemen. De cardioloog zal een vochtbeperking opleggen en de internist zal veel drinken bevorderen. Een opmerking hierover in het protocol zou de afstemming kunnen bevorderen (zie ook § 5.2) Naast protocollen zouden ook andere eenvoudige onpersoonlijke coördinatiemechanismen gebruikt kunnen worden om te komen tot een betere afstemming en integratie van de zorg. Te denken valt aan een afsprakenkaart om overzicht te houden over de afspraken die een patiënt heeft en deze op elkaar af te stemmen. Om de adviezen die gegeven worden voor de verschillende chronische aandoeningen beter te integreren zou daarnaast een adviezenkaart een mogelijke rol kunnen spelen. Patiënten nemen dergelijke kaarten mee naar de diverse zorgprofessionals waardoor zij weten wat het beleid is van andere zorgprofessionals. Dat zou de informele afstemming kunnen bevorderen. Natuurlijk valt hiertegen het argument in te brengen dat patiënten deze kaarten vergeten. Met een vergelijkbare medicijnkaart zijn in andere ziekenhuizen echter positieve resultaten geboekt (Kranendonk 2005).

4.6.5 Systeem coördinatiemechanismen

Een nog betere coördinatie, en daarmee ook een verdergaande integratie, is mogelijk wanneer er gebruik gemaakt wordt van goede ICT systemen. Een duidelijk voorbeeld hiervan is de zorgkaart die momenteel in Maastricht wordt ontwikkeld. In dit systeem wordt alle informatie over de patiënt digitaal verzameld en verwerkt in de zorgkaart van de patiënt. Het probleem rondom de lage frequentie van specialistenbrieven is daarbij niet aan de orde.

'Die specialist vult zijn consult gelijk in in de kaart. Dus die brief die hoef ik helemaal niet, want dat staat al in de kaart. En dat is de sterk toegevoegde waarde als je de regie wilt houden over de chronisch zieken.' (huisarts)

Iedere bij de zorg betrokken professional kan in een samenvatting zien wat er met de patiënt gebeurd en heeft daarbij velden die voor hem relevant zijn. Alleen de huisarts heeft inzicht in alle informatie van de patient.

'De diëtiste kan niet alles zien, de longarts kan niet alles zien, de gespecialiseerde verpleegkundige kan niet alles zien, maar de huisarts kan wel alles zien, en zo hoort het ook. De specialist kan bijvoorbeeld zien welke andere chronische aandoeningen de patiënt heeft, wat daar mee gebeurt, want er komt een conclusie, en thats it. Dus die specialist komt met die chronische kaart, die heeft dat op zijn pda, en zegt: oke, dit is zoals die diabeet er op dit moment staat. Ik begrijp dat hij nu een probleem heeft, maar daar hoeven we op dit moment niks aan te doen want het is het gevolg van die opname met dat prednisongebruik.' (huisarts)

Aan de kaart hangt tevens het totale medicatiesysteem zodat er altijd overzicht is, over wat de patiënt gebruikt.

Een probleem is wel dat de zorgkaart nog niet communiceert met het systeem van het ziekenhuis. Daardoor levert het voor de specialisten een extra belasting op dat ze naast hun eigen dossier, ook de zorgkaart in moeten vullen. Het gevaar is dan ook dat de specialisten de kaart niet consequent gaan invullen, waardoor er uiteindelijk nog geen overzicht is.

'Met al die systemen is het veel te bewerkelijk. Als ik dat allemaal in moet vullen kan ik in een spreekuur veel minder mensen zien.' (specialist)

Wil een systeem als de zorgkaart werkelijk succesvol zijn, dan zal men ervoor zorg moeten dragen dat alle betrokken zorgprofessionals het gaan gebruiken. Daartoe zou het eigenlijk gekoppeld moeten zijn aan de andere systemen die door de diverse professionals gebruikt worden. En dat is voorlopig nog niet het geval.

4.6.6 Analytische beschouwing

In de huidige situatie is de coördinatie van de zorg onvoldoende om kwalitatief goede zorg te kunnen verlenen aan patiënten met comorbiditeit. Er ontbreekt overzicht over wat er met de patiënt gebeurt waardoor de afstemming, de samenwerking en ook de integratie van de zorg ernstig belemmerd wordt.

Het gebrek aan coördinatie en integratie is niet uniek voor diseasemanagement. Ook de reguliere zorgverlening schiet op dit gebied tekort. Diseasemanagement maakt de coördinatie wel complexer doordat er meer verschillende zorgverleners betrokken zijn bij de behandeling van de patiënt en omdat de patiënt deze vaker bezoekt. Bij patiënten met comorbiditeit wordt het nog complexer. De coördinatie kan dan niet plaatsvinden middels ketenvorming, zoals bij slechts één programma (Fabricotti 2007). In § 3.6 is beargumenteerd dat bij deze patiënten gezocht moet worden naar mechanismen die ketens met *elkaar* kunnen verbinden. Daarbij zijn drie soorten coördinatiemechanismen onderscheiden: systeemmechanismen, persoonlijke mechanismen en onpersoonlijke mechanismen (ibid).

In de huidige situatie blijkt de coördinatie teveel afhankelijk te zijn van persoonlijke mechanismen als specialistenbrieven en informele afstemming. Bovendien zijn deze mechanismen onvoldoende

geïstitutionaliseerd om te leiden tot een goede coördinatie. De effectiviteit van deze mechanismen is afhankelijk van de individuele inzet of aandacht van een zorgverlener. En uit de interviews en de theorie (ibid) blijkt dat dat te weinig garantie biedt voor een goede coördinatie. Daarom zal men meer in moeten zetten op onpersoonlijke en systeemmechanismen. Het ultieme mechanisme is een ICTsysteem als de zorgkaart. Dit systeemmechanisme coördineert de processen van de verschillende betrokken zorgaanbieders uit het netwerk rondom de patiënt met comorbiditeit. Het systeem biedt een helder overzicht en kan gebruikt worden om de zorg ook te integreren. Het ontwikkelen en implementeren van dergelijke systemen duurt echter een behoorlijk aantal jaren, zeker wanneer een systeem moet aansluiten op de interne systemen van betrokken organisaties. Tot die tijd zullen kleinere systemen gecombineerd moeten worden met andere coördinatiemechanismen. Daarbij kunnen onpersoonlijke coördinatiemechanismen als afsprakenkaarten en protocollen een positieve rol spelen. Uit de interviews blijkt duidelijk dat vastgelegde behandelstromen en afspraken tussen professionals het totale proces overzichtelijker maken. Naarmate de processen, behandelstromen en afspraken beter zijn uitgewerkt en vastgelegd, is men positiever over het overzicht dat men over de patiënt en het proces heeft. Deze mechanismen zijn veel eenvoudiger in te voeren en bieden ook veel kansen voor verbetering. Zeker de protocollen worden nu onvoldoende benut. Daarbij zullen ook persoonlijke mechanismen een belangrijke rol blijven spelen. Belangrijk is wel dat deze goed geïstitutionaliseerd worden (Alexander 1998).

Voorlopig is er niet één mechanisme dat de coördinatie en integratie volledig kan realiseren. Daarom zal gezocht moeten worden naar een goede mix van mechanismen. Deze mix is afhankelijk van de specifieke situatie in de regio.

4.7 Samenvatting

De indeling van patiënten met comorbiditeit in behandelstromen is in de praktijk geen grote belemmering voor deelname aan diseasemanagementprogramma's door de toevoeging van modules die ruimte bieden voor extra zorg én door de flexibele wijze waarop zorgverleners omgaan met deze behandelstromen.

In de 1^e lijn leidt de taakherschikking van de huisarts naar de POH en de gespecialiseerde verpleegkundige tot een verminderde holistische benadering. De inzet van de gespecialiseerde verpleegkundige bij de diagnostiek biedt echter wel duidelijke kansen voor verbetering. Door de sterk geprotocolleerde benadering van deze professional vallen afwijkingen eerder op waardoor comorbiditeit sneller gesignaleerd kan worden en duidelijker bepaald kan worden in hoeverre klachten en symptomen verklaard kunnen worden door een bepaald ziektebeeld.

De organisatorische en inhoudelijke afstemming laten veel te wensen over. Deze is teveel afhankelijk van de aandacht van een individuele zorgverlener. Daarbij is men erg reactief. Goede afstemming vraagt echter een pro-actieve benadering. Belangrijke belemmeringen zijn de onvolledige dossiers en de handhaving van domeinen.

Ook de samenwerking tussen lijnen en programma's moet verbeteren. Daarvoor is het van belang dat beide lijnen betrokken zijn bij de ontwikkeling van de programma's en daarmee ook verantwoordelijk zijn voor de programma's. Daarnaast zullen duidelijke afspraken gemaakt moeten worden over de taakverdeling en verwijscriteria binnen en tussen de programma's, die vastgelegd worden in eigen protocollen. Wanneer aan beide criteria wordt voldaan, kan er tevens sprake zijn van synergieën tussen lijnen en programma's.

Van integratie van de zorg is nog geen sprake door een te beperkte coördinatie van de zorg. Deze is nu teveel afhankelijk van persoonlijke mechanismen. Voor een meer structurele coördinatie zal meer gebruik gemaakt moeten worden van onpersoonlijke en systeemmechanismen. Een systeemmechanisme zoals het systeem rondom de zorgkaart in Maastricht is een heel uniek middel waarmee de coördinatie sterk kan verbeteren. De ontwikkeling en implementatie van dergelijk systemen neemt echter veel jaren in beslag. Voor de korte termijn zal daarom meer gezocht moeten worden naar een combinatie van mechanismen. Daarbij bieden onpersoonlijke mechanismen als protocollen ook veel kansen. Deze worden nu onvoldoende benut.

Naast een goede coördinatie is voor integratie van de zorg die verleend wordt aan patiënten met comorbiditeit, kennis over verschillende ziektebeelden noodzakelijk. In het volgende hoofdstuk wordt daarom gekeken welke (generalistische) kennis binnen programma's aanwezig is, hoe deze verdeeld is over de diverse professionals en op welke wijze de kennis gebruikt wordt.

Hoofdstuk 5 Kennis

5.1 Inleiding

In het vorige hoofdstuk is de empirie ten aanzien van de coördinatie van de zorg geanalyseerd, in dit hoofdstuk wordt ingegaan op de empirie die betrekking heeft op kennis en generalisme, welke even als coördinatie noodzakelijk zijn voor de integratie van de zorg. Het hoofdstuk is, evenals hoofdstuk 4, geordend op basis van het empirische materiaal. De thema's vloeien voort uit de gecodeerde interviews en worden in een logisch verband gepresenteerd.

Doordat de kennis over combinaties van ziektebeelden momenteel nog gering is, moeten behandelaars kennis over de ziektebeelden zelf integreren. Kennis over een ziektebeeld is vaak vervat in een richtlijn of protocol. De volgende paragraaf (§ 5.2) beschrijft de wijze waarop de zorgprofessionals omgaan met deze richtlijnen en protocollen bij patiënten met comorbiditeit. In het vorige hoofdstuk is in § 4.6.4 de rol van protocollen als coördinatiemechanisme besproken. De empirie over het gebruik van de protocollen leidt niet alleen tot inzichten over de rol van protocollen in de kennisoverdracht maar ook tot beter inzicht in de daadwerkelijke rol die protocollen kunnen spelen bij de coördinatie. Daarom wordt in de analytische beschouwing (§ 5.2.1) ook dieper op de coördinerende rol van protocollen ingegaan. In § 5.3 komt de deskundigheid van de diverse betrokken professionals en de wijze waarop deze bevorderd wordt aan de orde. Omdat uit de interviews blijkt dat het kennisniveau van de POH een obstakel is binnen de programma's, wordt daar een aparte paragraaf aan gewijd (§ 5.4).

In § 5.5 wordt de verhouding tussen specialisatie en generalisme binnen de programma's besproken. Het integreren van de kennis over de diverse aandoeningen vraagt een zeker generalisme. Vraag is echter hoe zich dat verhoudt tot de steeds verder gaande specialisatie die bevorderd wordt door diseasemanagement. In Hoofdstuk 3 is daarom gesproken over de mogelijkheid om een generalist een centrale plaats te geven in het programma. Paragraaf 5.6 gaat hier verder op in. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een samenvatting (§5.7). Evenals in het vorige hoofdstuk bestaan de paragrafen uit twee delen. In het eerste deel vinden een beschrijving en eerste analyse van de empirie plaats, daarna volgt een nadere analytische beschouwing waarin het materiaal verder wordt geanalyseerd en wordt vergeleken met de theorie.

5.2 Richtlijnen en protocollen

In alle cases worden de protocollen en richtlijnen ook gevolgd bij patiënten met comorbiditeit. Daarbij ervaren de zorgverleners weinig problemen. De problemen die zich voor doen, bij het gebruik van meerdere protocollen, hebben voornamelijk te maken met medicatie. De medicijnen voor de ene aandoening sluiten dan niet aan bij de andere aandoening. Veel minder frequent zijn de conflicten op het gebied van leefstijl. Het verbeteren van de leefstijl is relevant voor alle drie de chronische aandoeningen en de leefregels komen grotendeels overeen. Bij de uitwerking van de leefstijlregels moet wel rekening worden gehouden moeten worden met de mogelijkheden van de patiënt. Dat vraagt om maatwerk.

De protocollen sturen voornamelijk het handelen van de POH, de gespecialiseerde verpleegkundige, en de nurse practitioner. Deze zorgverleners zijn gewend om heel protocolmatig te werken. Wanneer zij er niet uit komen, verwijzen ze de patiënt terug naar de huisarts. Ze pakken niet snel een ander protocol erbij en de huisarts verwacht dit ook niet van de POH of gespecialiseerd verpleegkundige.

'Je kijkt voornamelijk naar de richtlijn van COPD in dit geval. En niet naar de richtlijn hartfalen of diabeteszorg. Het is niet dat ik die naast elkaar leg en dan in één richting advies ga geven naar de patiënt als alle drie de ziektes even belangrijk zijn.' (POH)

Ook in de 2^e lijn worden protocollen voor andere aandoeningen meestal niet geraadpleegd. Zeker bij specialisten kan de domeinenstrijd hierbij een rol spelen.

'Weet je wat je dan ook meteen krijgt als ik heel eerlijk mag zeggen, van laten zij ook eens kijken naar ons protocol kijken.' (specialist)

Soms worden protocollen gebruikt om zorgverleners te helpen bij het herkennen van andere aandoeningen, Zowel in Utrecht als in Maastricht ondersteunt een eenvoudig protocol de longverpleegkundigen bij het uitsluiten of herkennen van hartfalen.

'Kijk tegenwoordig is er voor hartfalen een heel mooi lijstje als je de patiënt die vragen stelt en dat komt eruit dan kun je er bijna vanuit gaan dat het hartfalen is. Daardoor ben ik er wel meer alert op.' (longverpleegkundige)

5.2.1 Analytische beschouwing

Professionals ervaren weinig problemen met het gebruik van de reguliere protocollen bij patiënten met comorbiditeit. Problemen die zich voor doen hebben voornamelijk betrekking op medicatie. Dat was ook te verwachten, aangezien de literatuur polyfarmacie noemt als een van de lastige problemen bij comorbiditeit (Van de Velden e.a. 2005). Bij leefstijl komen de meeste adviezen overeen. Zorgverleners maken alleen gebruik van het protocol van het eigen programma. Hierdoor wordt de functie als coördinatiemechanisme (zie § 4.6.4) beperkt. De huidige protocollen besteden namelijk geen aandacht aan comorbiditeit. Het opnemen van kennis over comorbiditeit kan de afstemming en integratie van de zorg bevorderen. Volgens Fortin e.a. (2005) is het gebrek aan wetenschappelijke kennis over de optimale behandeling hierbij een belangrijke belemmering. Veel medici kunnen tijdens de interviews echter wel diverse voorbeelden noemen van medicatie of behandelingen die van invloed kunnen zijn op een andere aandoening. Door in de protocollen deze informatie en aanwijzingen om te overleggen met andere specialisten op te nemen, wordt het protocol als coördinatiemechanisme op een andere manier benut. Het protocol geeft dan geen antwoord op de vraag hoe bij een combinatie van aandoeningen de patiënt behandeld moet worden, maar bevordert wel de afstemming van de

zorg voor de verschillende aandoeningen. En afstemming vraagt om integratie van de wetenschappelijke kennis over de diverse aandoeningen.

Het protocol is voornamelijk geschikt om de afstemming door praktijkondersteuners, gespecialiseerde verpleegkundigen en nurse practitioners te bevorderen, omdat zij heel protocolmatig werken. Bij huisartsen en specialisten zal het een kleiner effect hebben. Zij laten zich minder sturen door een protocol omdat zij meer behoefte hebben aan autonomie. Een opmerking in het protocol van een gespecialiseerde verpleegkundige die met hen samenwerkt, kan echter wel indirect de afstemming bevorderen.

Natuurlijk zullen hierin keuzes gemaakt moeten worden. Een te uitgebreid protocol schiet zijn doel voorbij. Het lijkt het meest kansrijk om vooral aandacht te besteden aan medicatie, aangezien men daar de meeste problemen ervaart. Daarnaast kunnen protocollen ingezet worden om het signaleren van andere aandoeningen te bevorderen. Vooral bij ziektebeelden waarbij symptomen veel overeenkomsten vertonen kunnen dergelijke, kleine protocollen heel behulpzaam zijn.

5.3 Deskundigheid over comorbiditeit

Logischerwijs is er een groot verschil in kennis over comorbiditeit en veel voorkomende combinaties van aandoeningen bij de diverse betrokken zorgprofessionals. Een zekere deskundigheid is echter van belang juist bij de afstemming en de integratie van de zorg. Want zoals in § 4.2 en § 4.3 is gebleken, hangt de aandacht die een professional heeft voor comorbiditeit af van de kennis die hij er over heeft. En zonder aandacht voor comorbiditeit, zal er ook geen afstemming tussen de verschillende zorgprogramma's plaatsvinden.

In de 1^e lijn maakt men zich weinig zorgen over de verdeling en omvang van de kennis. Specialisten stellen echter wel vragen bij de kennis in de 1^e lijn. Meestal hebben deze vragen betrekking op de POH (zie § 5.4), soms ook op de kennis van de gespecialiseerde verpleegkundige en de huisarts.

'We hebben studies gedaan, en gekeken naar concurrente comorbiditeit. De patiënten bij de diabetesverpleegkundige hebben minder concurrente comorbiditeit. "Ja wij zien dat minder", zeggen ze. Dat klopt. Als je niet weet waar je op moet letten dan kun je het niet zien. Dus zij zien dat ook niet als een probleem.' (specialist)

'Voor een bepaald deel kunnen ze het niet. Ik merk dat in de praktijk. De diabetesverpleegkundigen zien een deel van de patiënten zelfstandig en dan komen ze bij mij binnenlopen en dan denk ik, ja het is maar goed dat je bij deze patiënt even komt binnenlopen. Maar ja ik kijk ook niet naar al mijn patiënten. Eigenlijk zouden wij het allemaal moeten controleren.' (specialist)

Gespecialiseerde verpleegkundigen hebben naast specialistische kennis over één ziektebeeld nog wat algemene verpleegkundige kennis over andere aandoeningen. Deze kennis helpt hen wel bij het herkennen van andere aandoeningen en de gevolgen daarvan, maar is blijkbaar niet altijd toereikend. Verpleegkundigen zelf zien dit niet als een probleem omdat zij verwachten dat de huisarts voldoende

kennis heeft over de andere chronische ziekten. Specialisten hebben daar echter steeds meer vragen over. Juist doordat een groot deel van de chronische zorg overgenomen is door de POH en de gespecialiseerde verpleegkundige, heeft de huisarts zelf minder te maken met deze aandoeningen. Wanneer huisartsen dan ook de jaarlijkse controle uit handen geven, is men bang dat de huisarts kennis en vaardigheden verliest. En het uit handen geven van de jaarlijkse controle is geen incident blijkt uit een onderzoek in Zwolle:

'Van Houwelingen heeft een interview gedaan onder POH's en diabetesverpleegkundigen in de 1e lijn. Één van de vragen was: ziet de huisarts de patiënten zelf nog op regelmatige basis? 68 procent van de huisartsen zag de diabetespatiënten nooit meer. Dat is niet goed. Dus je moet een griep voorwenden om bij de huisarts te kunnen komen als je diabetes hebt. En een type 2 diabetes is zo breed en daar zit zoveel pathologie in, dat gaat niet alleen om bloedsuikers. Het nadeel is dat de huisarts daardoor steeds minder van diabetes weet, en dat is gewoon slecht. (...) Iedere bloedsuiker gaat automatisch het systeem in en de huisarts ziet ze niet meer. Daardoor verliest hij handigheid en inzicht.' (specialist)

5.3.1 Deskundigheidsbevordering

De deskundigheid van de betrokken zorgverleners is duidelijk een aandachtspunt. Één van de geïnterviewden oppert het idee om in de opleiding tot gespecialiseerde verpleegkundige ook aandacht te besteden aan aandoeningen die vaak in combinatie met het specialisme voorkomen. Daarbij zou dan vooral aangegeven kunnen worden welke behandelingen of medicijnen elkaar beïnvloeden, zodat de verpleegkundige tijdens de behandeling van patiënten alert is en op tijd een andere gespecialiseerde verpleegkundige inschakelt om de gevolgen van de behandeling of medicatie te monitoren. Ook in de onderzochte regio's worden diverse activiteiten ondernomen om de deskundigheid van de zorgprofessionals te bevorderen. Deze komen hieronder aan de orde. De kansen die de diverse activiteiten bieden, worden om de leesbaarheid te vergroten niet in de analytische beschouwing, maar direct bij de beschrijving van de empirie besproken.

In de regio Eindhoven is men bezig om structureel overleg op te zetten tussen de diverse zorgverleners die betrokken zijn bij het diabetes programma. Het gaat hierbij om de disciplines die de zorg in de 1^e lijn verlenen:

'Dan hoor je ook hoe men erover denkt in verschillende disciplines, want overleggen zijn vaak monodisciplinair gericht. De functie van de huisarts is dat hij de discussie dan wat breder kan trekken en dat het niet teveel vanuit 1 gezichtspunt wordt bekeken.' (huisarts)

Tijdens dergelijke overleggen zou de huisarts aandacht kunnen vragen voor comorbiditeit. Daardoor kan de aandacht onder de andere zorgprofessionals voor de andere aandoeningen toenemen. Ook hierbij is het echter noodzakelijk dat de huisarts nog voldoende kennis en vaardigheden heeft met betrekking tot de chronische ziekten.

De kennis en vaardigheden van de huisarts worden in Utrecht getest door middel van een praktijkanalyse.

'Er gaat iemand naar de praktijk met een vragenlijst en die vraagt: "hoe gebeurt dit, hoe doe je dat." En dan krijg je uiteindelijk een beeld van hoe die patiënt door de keten heenloopt. En je ziet dan wat men doet als er een beetje een afwijking is. Je krijgt een beeld wat er in de praktijk gebeurt.' (huisarts)

Bij deze praktijkanalyse wordt niet alleen de werkwijze van de huisarts, maar ook van de POH en de nurse practitioner in kaart gebracht. Het systeem biedt dus meerdere kansen. Allereerst is het een goede manier om de kennis van de huisarts te bewaken. Hij krijgt zo zelf een beeld of hij goed bezig is. Als blijkt dat hij te weinig van de chronische ziekten af weet, is dat een prikkel om zichzelf weer bij te gaan scholen. Daarnaast kan de huisarts zo zelf waken over de deskundigheid van de andere zorgverleners die bij hem in de praktijk werkzaam zijn.

'Ook dat moet helder zijn voor de huisarts want anders kun je eigenlijk de zorg niet overdragen. En als er al teveel afwijking inzit dan kun je adviseren dat men er iemand anders op zet.' (huisarts)

Door de samenwerking tussen de 1^e en de 2^e lijn in Maastricht, is de 2^e lijn nauw betrokken bij het 'bewaken' van de kennis in de 1^e lijn. Voor de huisartsen, is er een zogenaamde 'carrousel' ingesteld. Jaarlijks bezoekt een groep specialisten van verschillende disciplines meer dan 60 huisartsen, waarbij gezamenlijke consulten worden gehouden.

'En in die carrousel zoals we dat noemen zijn vijf of zes disciplines vertegenwoordigd en die doen gezamenlijk een consult in de huisartspraktijk. Dat is een heel leuk model: deskundigheidsbevordering en het voorkomen van niet-doelmatige verwijzingen.' (specialist)

Tijdens zo'n gezamenlijk consult is aandacht voor complexe problematiek. Het biedt dan ook een uitgelezen kans om gezamenlijk met de huisarts te bespreken hoe om te gaan met patiënten die meerder chronische aandoeningen hebben. Daarbij is het voor de huisartsen een stimulans om het juiste kennisniveau te behouden!

Naast de carrousel bevordert de 2^e lijn de deskundigheid in de 1^e lijn door middel van de gespecialiseerde verpleegkundigen. Deze zijn in dienst van de 2^e lijn en deze lijn heeft tevens de verantwoordelijkheid voor de kennis en deskundigheidsbevordering op zich genomen.

'Die verpleegkundige is in dienst van het ziekenhuis en brengt deskundigheid van het ziekenhuis naar de patiënt in de huisartsenpraktijk.' (specialist)

Wekelijks bespreekt een specialist moeilijke casuïstiek met de verpleegkundigen. Hierbij komen ook casussen die betrekking hebben op comorbiditeit aan de orde. De verpleegkundigen nemen de kennis

die zij op doen tijdens deze besprekingen mee naar de 1^e lijn. Ze kunnen de kennis daar weer gebruiken bij de diagnostiek en behandeling van patiënten.

Binnen het COPD-programma wordt de deskundigheid en de kennis van gespecialiseerde verpleegkundigen en de huisartsen op een unieke manier gemonitord. De longarts ziet alle casussen van de mensen uit de 1^e lijn op papier. De gegevens worden op eenduidige wijze aangereikt, waardoor de longarts in een half uur twintig consulten kan beoordelen:

'En dan kijk ik alleen maar of de gegevens compleet zijn en of de conclusies die uit de gegevens zijn getrokken en het behandelplan overeenkomstig het protocol zijn. Ik ga er vanuit dat de data die verzameld zijn kloppen. Dan stelt de verpleegkundige een waarschijnlijkheidsdiagnose en ik kijk of dat klopt met de bevindingen. Zij maken een behandelplan en ik kijk of die keuzes overeenstemmen met het protocol en geef daar eventueel feedback op. Wanneer iets strijdig is met het protocol geef ik daar feedback op en meestal wordt zo'n casus dan plenair besproken.' (longarts)

Door deze werkwijze worden diverse elementen van de kennis en deskundigheid bewaakt. Allereerst kunnen de gespecialiseerde verpleegkundigen zo heel concreet gecoacht worden en lacunes in hun kennis gesignaleerd worden. Het is dus een heel geschikte methode om de kwaliteit van de zorg verleend door gespecialiseerde verpleegkundigen te waarborgen. Daarnaast kunnen op deze manier ook tekortkomingen in het protocol worden vastgesteld en kan de longarts zien welke huisartsen afwijken van het protocol en de patiënt verkeerd verwijzen.

Juist voor patiënten met comorbiditeit, bij wie de symptomen niet altijd eenduidig zijn, is het erg positief dat de longarts de bevindingen van de gespecialiseerde verpleegkundige controleert. Daar hij een bredere kennis heeft dan de gespecialiseerde verpleegkundige, valt te verwachten dat hij de interactie met een andere aandoening eerder signaleert.

5.3.2 Analytische beschouwing

De taakherschikking binnen diseasemanagementprogramma's lijkt een bedreiging te zijn voor het kennisniveau in de 1^e lijn. Gespecialiseerde verpleegkundigen hebben beperkte kennis over andere aandoeningen. Daarom werd in § 3.5.5 gesteld dat een zekere betrokkenheid van de huisarts gewenst is. Uit de interviews blijkt echter dat juist door het Herschikken van taken van de huisarts naar onder andere de gespecialiseerde verpleegkundige het gevaar ontstaat dat de kennis over chronische ziekten bij de huisarts afneemt. Dit is een bedreiging voor de patiënt met comorbiditeit. De huisarts is vaak een eerste aanspreekpunt bij klachten en het ontstaan van nieuwe comorbiditeiten. Een verminderde kennis kan negatieve gevolgen hebben voor de behandeling. Daarbij zal deze ontwikkeling er toe leiden dat hij minder overzicht kan hebben over de zorg die de patiënt ontvangt. Er moet daarom gewaakt worden voor een voldoende hoog kennisniveau op het gebied van chronische ziekten onder de huisartsen. Specialisten pleiten er in dit verband voor dat de huisarts zijn patiënten met comorbiditeit jaarlijks blijft controleren.

Naast waakzaamheid ten op zichte van het kennisniveau van de huisarts, zal gezocht moeten worden naar mogelijkheden om juist bij patiënten met comorbiditeit die behandeld worden door gespecialiseerde verpleegkundigen de kwaliteit van de zorg te waarborgen.

De verschillende methoden van deskundigheidsbevordering die in de cases worden toegepast kunnen een groot deel van de problemen wegnemen. De hierboven besproken praktijkanalyse en de carrousel bieden kansen om een zeker kennisniveau van huisartsen te waarborgen. Het bespreken van casuïstiek met gespecialiseerde verpleegkundigen en de supervisie door de longarts zijn goede methoden om de kwaliteit van het werk en de deskundigheid van de gespecialiseerde verpleegkundige op peil te houden. Bij deze laatste methode neemt de specialist de controlefunctie over van de huisarts. Zo wordt toch voorzien in de noodzaak van de betrokkenheid van een arts. Deze methode brengt ook andere voordelen met zich mee. Doordat de specialisten zicht hebben op de werkwijze en resultaten van de 1^e lijn, neemt het vertrouwen van de 2^e lijn in de 1^e lijn toe. En beter vertrouwen versterkt de samenwerkingsrelatie. Ook de zogenaamde carrousel kan een positieve invloed hebben op de relatie tussen de 1^e en 2^e lijn. Juist door het opbouwen van een goed contact wordt het ook eenvoudiger om de de zorg op elkaar af te stemmen.

5.4 De POH

Naast de huisarts en de gespecialiseerde verpleegkundige heeft ook de POH een belangrijke rol in de 1^e lijn. In de interviews worden veel twijfels geuit over de mate waarin de deskundigheid van de praktijkondersteuner toereikend is voor de behandeling van patiënten met comorbiditeit. Deze twijfels worden enerzijds veroorzaakt door de toelatingseisen van de opleiding en anderzijds de inhoud van de opleiding.

De opleiding tot praktijkondersteuner heeft officieel de status van een HBO+ opleiding. De toelatingseisen komen hier echter niet mee overeen. Ook doktersassistenten die geen vooropleiding op HBO niveau hebben, worden toegelaten tot de opleiding. Vergeleken met verpleegkundigen hebben zij weinig medische basiskennis en zorginhoudelijke ervaring. Hierdoor is er een groot verschil in niveau tussen de verschillende POH's waardoor het niet duidelijk is wat men van welke POH kan verwachten.

Daarnaast is er in de opleiding tot praktijkondersteuner vrijwel geen aandacht voor basale medische kennis of kennis over ziektebeelden. De opleiding richt zich voor een groot deel op het ontwikkelen van organisatorische competenties. Aan het einde van de opleiding is er alleen aandacht voor astma/COPD en diabetes, maar velen geïnterviewden vinden dat te beperkt.

'Dat heb ik echt gemist tijdens de opleiding voor POH. Je moet zelf achter alles aan. Zelf naar bijscholingen, veel lezen, bijhouden en het komt niet vanuit de opleiding. Het stukje astma/COPD en diabetes is ook beperkt. Ik vond dat in verhouding veel te weinig. Ik heb dat zelf allemaal buiten de opleiding om moeten doen.' (POH)

Juist omdat het een post HBO opleiding is, verwacht men vanuit de opleiding dat studenten zichzelf bijscholen. Een beginnende POH heeft daar echter vaak geen tijd voor. Vooral van een voormalige doktersassistente kan men dit niet verwachten.

'Ik denk dat je als beginnende POH zelf geen ruimte hebt om je daarin te verdiepen, want je bent nog zo bezig met die aandachtsgebieden dat je geen ruimte hebt om je te gaan verdiepen in die andere aandachtsgebieden.' (POH)

'Als het gaat om andere aandoeningen die ook een rol kunnen spelen, dan merk ik dat het heel erg ligt aan het eigen initiatief van een POH in hoeverre ze zichzelf extra bijschoolt. Als ze dat niet doet kan ik me voorstellen dat je dan ook bepaalde signalen gaat missen. Of gaat denken "dat is mijn pakje aan niet want ik kijk alleen naar de diabetes".' (gespecialiseerde verpleegkundige)

In de huidige situatie spelen praktijkondersteuners ook bij patiënten met comorbiditeit een zorginhoudelijke rol. Het is echter zeer de vraag of POH's zonder verpleegkundige voorkennis deze rol wel kunnen spelen want door hun beperkte kennis er is een reële kans dat signalen worden gemist.

'Bij comorbiditeit hebben we met de POH zoals die er nu is een probleem. Ik denk dat dat juist als het gaat om comorbiditeit de eisen die je stelt aan de deskundigheid hoger zijn.' (specialist)

5.4.1 Taken

Door al deze vragen rondom de deskundigheid van de POH, is er een belemmering om de POH een duidelijke rol in het zorgproces te geven. De positie van de POH en de taken die deze krijgt, verschillen dan ook per case.

In Utrecht is er voor gekozen om alleen te werken met POH's die een verpleegkundige achtergrond hebben. Daardoor hebben alle POH's een gelijksoortige achtergrond en is er meer zekerheid over hun deskundigheid.

'POH's zijn hier allemaal praktijkverpleegkundige want die brengen ook kennis mee vanuit andere werkvelden, het ziekenhuis of de thuiszorg. Een POH zit alleen maar op de praktijk. Dat heeft te maken met het proces. Het ziekteproces daar is een verpleegkundige veel meer op geschoold dan een assistente. Dus hier zijn geen assistentes die ook POH zijn, landelijk wordt dat ook steeds minder.' (nurse practitioner)

In de regio Eindhoven zijn wél POH's met een achtergrond als assistente. In de 1^e lijn ziet men hier een grote plaats voor de POH. Ze wordt gezien als de spin in het web van het diabetesprogramma. De POH heeft het meest frequent contact met de patiënt. Er zijn duidelijke regels wanneer de POH de patiënt moet doorverwijzen naar de diabetesverpleegkundige: bij de overgang van tweemaal daags-naar viermaal daags insuline. De verdere taken en verantwoordelijkheden verschillen per huisarts. Deze hangen, naast de persoonlijke voorkeur van de huisarts, mede af van de deskundigheid.

In Maastricht werkt een groot deel van de huisartsen nog niet zolang met een POH. Via het Matadorproject heeft sinds een jaar elke huisartsenpraktijk een praktijkondersteuner in dienst. Deze kunnen zowel een achtergrond als verpleegkundige of doktersassistent(e) hebben. De functieindeling van de POH is nog in ontwikkeling. Binnen het diabetesprogramma zijn duidelijke afspraken over de grenzen van de bevoegdheid van POH's. Zodra een patiënt toe is aan insulinetherapie wordt deze doorgestuurd naar de diabetesverpleegkundige. Bij het COPD-programma is de taakverdeling nog in ontwikkeling. Doordat men bij de introductie van de POH in het diabetesprogramma tegen problemen aanliep rondom de deskundigheid van de POH, wordt deze taakverdeling op een andere manier aangepakt. Per POH worden de competenties bepaald. Afhankelijk van deze competenties zal de POH bepaalde zorg kunnen en mogen uitvoeren. De taakverdeling tussen de longverpleegkundige en de POH kan dus per POH verschillen

'Het zorgcontinuüm COPD is nu onderverdeeld in fasen: diagnostiek, behandeling, follow-up, exacerbaties, de leefstijlinterventies stoppen met roken, voeding en bewegen. Al deze fasen van het continuüm worden beschreven in een competentieontwikkelingsplan en afhankelijk daarvan wordt beoordeeld in de individuele huisartsenpraktijk wat de POH kan, welke competenties ze wel en niet heeft en afhankelijk daarvan kan ze bepaalde zorg reeds overnemen en van de competenties ze niet beheerst zal eerst een gerichte bijscholing plaats vinden totdat ze die kwaliteiten heeft en ook die activiteiten mag uitvoeren om de kwaliteit van zorg te waarborgen.' (gespecialiseerde verpleegkundige)

De keuze om met zogenaamde generalistische POH's te werken is in Maastricht bewust gemaakt. Door inzet van generalistische POH's zou de holistische benadering in de 1^e lijn gewaarborgd kunnen worden. Toch zijn er twijfels bij een 'generalistische' POH. Het maximum aantal ziektes waar een POH zich op kan richten, blijft namelijk beperkt.

'Een POH die 5 dingen moet doen, ik geloof er niets van. Als je een POH hebt die op maandag de COPD doet, dinsdagochtend hartfalen, dinsdagmiddag COPD, woensdagochtend reuma en woensdagmiddag complexe ouderenzorg, dan wordt het van alles net niks. Bovendien werkt een groot deel van de POH's parttime. En als je een zekere deskundigheid wilt ontwikkelen in een bepaald gebied in die tijd, dan doe je of alles een klein beetje slecht of een paar dingen een beetje goed.' (specialist)

5.4.2 Analytische beschouwing

Vanwege de toelatingseisen tot de opleiding tot POH en de inhoud van deze opleiding zijn er twijfels over de deskundigheid van de POH. Door de huidige toelatingseisen, is een zekere medische of verpleegkundige voorkennis bij aanvang van de studie niet gewaarborgd. Deze kennis wordt ook tijdens de opleiding niet overgedragen waardoor er na afronding van de opleiding een groot verschil is in deskundigheidsniveau tussen POH's. POH's zonder verpleegkundige vooropleiding zijn duidelijk

onvoldoende deskundig om ingezet te worden bij de behandeling van patiënten met comorbiditeit. Officieel houdt een POH zich vooral bezig met signalering, controle, voorlichting en begeleiding (van den Berg e.a. 2005) Om signalen te herkennen en juist te interpreteren is echter een zekere medische basiskennis noodzakelijk welke bij deze POH's ontbreekt. Medici hebben dan ook veel meer vertrouwen in POH's die een verpleegkundige vooropleiding hebben.

Ook de huidige methode van taakherschikking belemmert de inzet van de POH. De taken die een POH krijgt zijn veelal afhankelijk van de relatie met de huisarts en diens persoonlijke voorkeuren. Doordat deze verschillen per huisarts, is er ook een groot verschil in de taken van POH's. Hierdoor wordt de coördinatie en afstemming binnen en tussen programma's niet eenvoudiger. Het is voor de 2^e lijn erg verwarrend. Er kan niet bijhouden worden wat elke huisarts wel of niet delegeert naar de POH en welke vooropleiding deze POH heeft. Dat bevordert het wantrouwen ten opzichte van de POH.

De aanpak bij het COPD programma in Maastricht neemt een deel van het probleem met betrekking tot de deskundigheid van de POH weg en bevordert de kwaliteit van de zorg. Door voor iedere POH een competentieprofiel op te stellen op basis waarvan de taakdelegatie plaatsvindt, kan gewaarborgd worden dat een POH ook toegerust is om de toegewezen taken op een juiste wijze te verrichten. Bij het vaststellen van de competenties kan tevens gekeken worden of de POH wel in staat is om een COPD-patiënt met comorbiditeit te behandelen en te diagnosticeren, of dat deze beter naar de longverpleegkundige doorverwezen kan worden. Nadeel is echter wel dat de afstemming bepaald niet eenvoudiger wordt wanneer de taken en bevoegdheden van POH's in het zorgprogramma zo verschillen. Het is dus eigenlijk een noodoplossing.

Een meer structurele oplossing voor een groot deel van de problemen en vragen rondom de POH zou het wijzigen van de opleidingseisen zijn. Wanneer alle POH's een gelijk deskundigheidsniveau hebben, wordt hun positie in het zorgproces eenduidiger, wat positief is voor de afstemming van de zorg. In Utrecht heeft men een dergelijke situatie reeds gecreëerd door alleen POH's met een verpleegkundige achtergrond in te zetten.

Ook bij POH's met een verpleegkundige achtergrond blijven er echter vragen met betrekking tot de inzet bij patiënten met comorbiditeit. De taken van de POH overlappen namelijk deels met de taken van de gespecialiseerde verpleegkundige. En in het belang van de patiënt zal gestreefd moeten worden naar een zo beperkt mogelijk aantal zorgverleners.

Het argument dat een POH meerdere aandoeningen behandelt en zo dus een deel van de zorg integreert, gaat in de praktijk niet op. Om een zeker niveau van zorgverlening te behalen, moet ook de POH zich concentreren op een zeer beperkt aantal, liefst één of twee aandoeningen.

In dat geval is een extra zorgverlener eigenlijk niet noodzakelijk en kan ook de gespecialiseerde verpleegkundige worden ingezet. Een gespecialiseerde verpleegkundige heeft namelijk meer specifieke kennis over de chronische ziekte. En juist bij patiënten met comorbiditeit is deze extra

deskundigheid vaak nuttig. Zeker wanneer een verpleegkundige ook gecoacht en bijgeschoold wordt door de 2^e lijn, zoals in Maastricht. Bovendien komen patiënten met comorbiditeit op termijn toch bij de gespecialiseerde verpleegkundige terecht door het voortschrijdende ziekteproces. Voor huisartsen is het echter aantrekkelijker om de diensten van een POH te gebruiken dan van een gespecialiseerde verpleegkundige omdat de laatste duurder is en ze voor een POH subsidie krijgen.

5.5 Specialisatie versus generalisme

Om de kennis over verschillende ziektebeelden te kunnen integreren, is het belangrijk dat er binnen diseasemanagementprogramma's voldoende generalistische kennis aanwezig is.

Diseasemanagementprogramma's leiden echter tot specialisatie. Binnen één programma specialiseren betrokken zorgprofessionals zich in één ziektebeeld. In deze paragraaf wordt daarom de verhouding tussen specialisme en generalisme besproken. Eerst wordt ingegaan op de 1^e lijn, daarna komt de 2^e lijn aan de orde

5.5.1 De 1^e lijn

Mede door diseasemanagement is er in de 1^e lijn een verschuiving gaande richting specialisatie.

'Je krijgt allemaal verschillende soorten disciplines in de 1e lijn, een soort miniziekenhuis en dat gaat helemaal tegen de geest van de huisartsengeneeskunde in.' (specialist)

Naast de huisarts zijn in de 1^e lijn inmiddels de POH en de gespecialiseerde verpleegkundige te vinden die beide gespecialiseerd zijn in een bepaald (aantal) ziektegebied(en). Daardoor ontstaat de situatie waarin de patiënt in de 1^e lijn een scala aan zorgverleners bezoekt, die ieder één ziekte behandelen, zoals we dat zien in de 2^e lijn. Daarnaast neemt door de komst van de gespecialiseerde verpleegkundige en de POH de kennis van de huisarts over chronische ziekten af (zie ook § 5.3).

Een andere uitingsvorm van specialisatie in de 1^e lijn zijn huisartsen die zich gaan specialiseren in bepaalde ziektegebieden. Diverse interviewees pleiten echter voor het behoud van generalisme in de 1^e lijn:

'Generalisme is de toegevoegde waarde van de huisartsengeneeskunde. En als je dat gaat opknippen, dan zul je merken dat in de afzonderlijke knipsels de toegevoegde waarde beperkt is, en wordt bepaald door de relatief goedkope kosten en de toegankelijkheid die wij hebben, maar daar houdt het dan ook mee op.' (huisarts)

'Huisartsen moeten het generalisme behouden. Ik zie bij huisartsen dat zij ook die ontwikkeling van subspecialisatie gaan doormaken. En dan lopen ze in dezelfde val als waar wij (specialisten) in gelopen zijn.' (specialist)

5.5.2 De 2^e lijn

Wij lopen achter de feiten aan. We zijn gaan subspecialiseren zoals we 15 jaar geleden nodig hadden en nu hebben we meer generalisatie nodig en die complexe zorg is voorlopig niet voorbij dus we moeten daar snel wat aan gaan doen. (specialist)

Niet alleen in de 1^e lijn is er een beweging richting specialisatie. Ook de 2^e lijn wordt steeds gespecialiseerder. Binnen de oorspronkelijke specialismen ontstaan diverse subspecialismen. Vooral in academische ziekenhuizen zijn steeds minder algemene specialisten te vinden.

De verdergaande specialisatie leidt er toe dat specialisten - evenals huisartsen die zich specialiseren - een steeds smallere focus krijgen en basiskennis en vaardigheden kwijtraken. Daardoor kunnen ze bij de behandeling minder rekening houden met andere aandoeningen van de patiënt en moet er eerder hulp van andere specialisten ingeroepen worden.

'Het is zelfs zo gek dat ik mensen krijg doorverwezen van collegi internisten. Dan is de patiënt 5 minuten binnen. Men raakt skills kwijt door de subspecialisten. (...) Als je hier in het ziekenhuis werkt zou je een bloeddruk en temperatuur moeten kunnen interpreteren. Een groot deel van de mensen hier kan het niet hoor. Je moet eens een KNO arts vragen wanneer je praat over een hoge bloeddruk of wanneer iemand in shock is. Dat is het gevolg van de specialistaie. Daar wordt door het management ook niet op toegezien. Je zou toch net als bij de KLM mensen jaarlijks een test af kunnen laten nemen? Ik pleit voor een basisbrevet!' (specialist)

Superspecialisten hebben echter meer status, waardoor het voor medici aantrekkelijk is om zich verder te ontwikkelen.

'Die supergespecialiseerde internist kan je aan de straatstenen niet kwijt. We leiden meer mensen op dan nodig. En dan moet je dat algemene vak ook wat meer status geven. Want nu is de algemene internist degene die niet goed genoeg was om een superspecialist te worden. Dus zo wordt er ook naar gekeken. (...) Afdelingen willen uit prestige alle superspecialismen in huis hebben, de vraag is of je dat moet doen. Het is allemaal erg vanuit de eigen optiek gedacht.' (specialist)

5.5.3 Analytische beschouwing

Zowel in de 1^e als in de 2^e lijn is er steeds meer specialisatie en neemt de generalistische kennis af. Dit verschijnsel is niet uniek voor diseasemanagement, maar zeker in de 1^e lijn bevorderen de diseasemanagementprogramma's deze specialisatie wel. Een zekere generalisme is echter noodzakelijk om de zorg voor verschillende aandoeningen te integreren en de patiënt holistisch te benaderen (o.a. Starfield e.a. 2003). De weegschaal begint steeds meer door te slaan naar specialisme. Dat is een belangrijke belemmering voor patiënten met comorbiditeit.

Door de inzet van steeds meer verschillende professionals in de 1^e lijn wordt het hele proces wat een patiënt doorloopt meer gefragmenteerd en minder holistisch. En door specialisatie van de huisarts wordt de balans tussen specialisme en generalisme in dezelfde lijn verstoord.

Om zijn kennis en vaardigheden te behouden én om de integratieve taak optimaal te kunnen vervullen, is het van belang dat een huisarts gericht blijft op alle chronische ziekten. Wanneer een huisarts zich voornamelijk gaat bezighouden met één chronische aandoening, kan dat er mogelijk toe leiden dat andere chronische ziekten minder aandacht krijgen.

In de kern sluiten diseasemanagement en specialisatie ook niet aan bij de huisartsengeneeskunde. De huisarts is van nature een generalist, die zich niet richt op één van de aandoeningen van de patiënt, maar op de totale patiënt en zijn ziektes. Dit is van oudsher het kenmerkende van de 1^e lijn.

Specialisatie kan voor de huisarts zelf aantrekkelijk zijn, maar is niet in het belang van patiënten met comorbiditeit. Daarom is het belangrijk dat het generalistisch kennisniveau van de huisarts gemonitord wordt en zo de verhouding tussen generalisme en specialisme in balans blijft. Daartoe kan gebruik worden gemaakt van eerder beschreven instrumenten als de carrousel of praktijkanalyse.

In de 2^e lijn is de superspecialisatie juist gericht op de complexe patiënt. Deze kennis is ook wel in het belang van de patiënt, maar in de huidige situatie voert superspecialisme de boventoon. Terwijl het maar voor in een beperkt deel van de hele behandeling noodzakelijk is. Door de voortschrijdende specialisatie moet de comorbide patiënt naar steeds meer verschillende specialisten toe voor de behandeling van zijn ziekten en de daarbij horende complicaties. Daardoor is er sprake van een toenemende belasting voor de patiënt. Daarbij worden door de specialisatie diseasemanagement-programma's en de coördinatie tussen die programma's ook steeds complexer. De toenemende belasting voor de patiënt en meer complexe zijn coördinatie niet noodzakelijk. Een groot deel van de patiënten heeft geen superspecialist nodig.

De patiënt heeft een zeker zo groot belang bij een generalistische, holistische benadering, vooral in de beschouwende geneeskunde. Er zal dus gezocht moeten worden naar een evenwicht tussen algemene specialisten en superspecialisten. Dat betekent dat de 2^e lijn zelf minder opleidingsplaatsen voor superspecialisten ter beschikking moet stellen. Daarnaast zal men het imago van algemene specialisten moeten verbeteren.

5.6 Generalist

Een mogelijke manier om de generalistische benadering van de patiënt te waarborgen is het geven van een centrale rol aan een generalist die de behandelingen van verschillende diseasemanagementprogramma's coördineert en integreert (zie § 3.4). Deze generalist zou op kunnen treden als hoofdbehandelaar, beslissingen kunnen nemen over de behandeling of de regie kunnen hebben over een gezamenlijke beslissing en hij zou de informatie over de patiënt kunnen vertalen in adviezen aan de patiënt. In de huidige situatie zijn er drie professionals met een zekere generalistische inslag. Hieronder wordt gekeken in hoeverre respectievelijk de huisarts, de geriater en deze internist deze integrerende en coördinerende rol zouden kunnen spelen. Nadat de kansen voor deze professionals op basis van de informatie uit de interviews verkend zijn, wordt in de analytische beschouwing een conclusie getrokken.

Over de functie van de huisarts als integrerende generalist zijn de meningen verdeeld. Huisartsen zouden deze rol graag op zich nemen.

'...als huisarts ben je bij uitstek degene die het overzicht over de patiënt heeft en op die manier de aansturing kunt geven.' (huisarts)

Een huisarts geeft zelf ook aan dat wanneer zij deze rol niet op zich nemen, de ziekenhuizen deze rol gaan spelen. Evenals de ziekenhuizen nu eerste hulpartsen hebben aangesteld. Deze taak behoorde voorheen ook tot de taak van de huisarts. Het voordeel van de huisarts is dat hij goedkoper is dan het ziekenhuis. Daarbij is een huisarts vaak veel meer gericht op de thuissituatie en de omgeving van de patiënt waardoor hij deze factoren mee kan nemen bij de afstemming en integratie.

In de 2^e lijn ziet men de voordelen van een integrerende en coördinerende huisarts wel, maar men heeft grote bedenkingen bij deze rol. Een model waarin de huisarts advies vraagt aan een specialist en hij aan de hand van dit advies besluiten neemt, lijkt ideaal, maar zal in de praktijk niet werken. De grootste belemmering hiervoor is de traditie en de eigen domeinen van specialist en huisarts. Verwijzen betekent in de huidige situatie overdragen en niet raadplegen. Huisartsen formuleren geen vraagstellingen aan de specialist. Specialist zouden dat ook niet accepteren.

'Ik denk dat die huisarts dat geeneens durft want dan zal die specialist denken: "ik geloof dat die huisarts helemaal gek is".' (specialist)

Naast de traditie wordt de reactieve aard van de huisartsengeneeskunde als een belangrijke belemmering gezien. Huisartsen wachten tot de patiënt komt met een probleem en grijpen dan pas in. Huisartsen zien de beperkingen van deze reactieve rol ook. Volgens hen is diseasemanagement echter een positieve ontwikkeling die een proactieve rol stimuleert.

'Je moet meer een actieve houding hebben als huisarts. In het verleden zit je achter je bureau en mensen komen binnen en je doet iets en ze gaan weer weg. Je ben dan heel erg reactief bezig en met die ketenDBC moet je veel proactiever zijn. Je ziet dan mevrouw Jansen komt die heeft dat en dat en hoe zit het daar mee en met een goede registratie heb je dan snel een overzicht en kun je daarop inspelen.' (huisarts)

In de 2^e lijn speelt de geriater de integrerende en coördinerende rol al enigszins. Deze professional is echter voornamelijk gericht op patiënten met comorbiditeit die ook te maken hebben met verminderd cognitief functioneren. Een groot deel van de patiënten met comorbiditeit heeft daar niet mee te maken. De geriater wordt dan ook niet gezien als de generalist die een belangrijke rol gaat spelen bij de zorg voor patiënten met comorbiditeit. Wel wordt de aanpak en werkwijze van de geriater als een goed voorbeeld van een integrerende generalist gezien.

'Er zijn niet veel geriateren dus ik denk niet dat die zitten te wachten om deze groep op te pakken.'
(huisarts)

Veel interviewees wijzen naar de internist. De interne geneeskunde is erg breed en de internist is van oudsher de huisarts van het ziekenhuis. Hij is het meest generalistisch van alle specialisten. Ook de geriatrie kan worden ondergebracht bij de interne geneeskunde. Er wordt aangegeven dat er nagedacht zou moeten worden over de competenties en de kennis die een dergelijke internist zou moeten hebben. Naast medisch inhoudelijke kennis zou het goed zijn om ook aandacht te besteden aan competenties op het gebied van coördinatie en regievoering.

'Nou ben ik zo opgeleid dat ik het nog wel zou kunnen geloof ik, maar de jongere mensen onder ons die worden opgeleid in bepaalde trajecten dat op het moment dat er een hartfaal probleem is dan gaat zo iemand naar de cardioloog. Mijn opvatting is dat je een internist die veel met diabetes te maken zal hebben, die moet je opleiden op het grensvlak van de cardiologie en interne geneeskunde. Dat heeft voordelen voor de patiënt. Want een complexe patiënten komen 1 keer per maand naar het ziekenhuis, soms nog vaker. Dat is buitengewoon belastend voor ze. En die hebben dan met verschillende behandelaars te maken die ook nog niet goed met elkaar communiceren. Dus het is veel eenvoudiger vanuit de patiënt om naar 1 behandelaar te gaan die in staat is om al die complicaties op een doelmatige wijze behandelen en als er dan een interventie is, stent of zo, dat de cardioloog dan wordt ingeschakeld. Maar dan zou het opleidingspakket op de helling moeten.'
(specialist)

5.6.1 Analytische beschouwing

In de theorie wordt bij uiteenzettingen over een regievoerende generalist vaak verwezen naar de huisarts (Starfield e.a. 2003; Parchmann e.a. 2005). Daarbij wordt het argument genoemd dat de huisarts de patiënt holistisch benadert (Grumbach 2003). Bovendien heeft de huisarts inzicht in de thuissituatie van de patiënt. In de praktijk blijken de traditie en de domeinen een grote belemmering om de huisarts tot regievoerder in het hele proces te benoemen. Het ziet er niet naar uit dat specialisten het zullen accepteren wanneer de huisarts een zekere sturende rol krijgt. De huisarts kan dan wel optreden als vertolker van resultaten of een voorgeschreven behandeling, maar hij kan niet optreden als advocaat van de patiënt. Daarmee is de rol die hij kan spelen bij het oplossen van bijvoorbeeld conflicterende adviezen beperkt.

Nieuwenhuijsen-Kruseman e.a. (2006) verwijzen ook naar de geriater als mogelijke generalist. Omdat de geriater zich voornamelijk richt op patiënten met verminderd cognitief functioneren, en een behoorlijk deel van de patiënten met comorbiditeit daar geen last van heeft, ziet men hier in de praktijk minder in.

Het lijkt echter wel kansrijk om wanneer het zwaartepunt van de behandeling in de 2^o lijn komt te liggen, de internist de generalistische, regievoerende rol te geven. Deze specialist wordt niet belemmerd door de traditionele verhoudingen tussen de 1^o en 2^o lijn. Daardoor zal hij eerder

geaccepteerd worden door collega-specialisten. Door de breedte van het vak is de internist al gewend om te gaan met een breed scala aan klachten en aandoeningen. Bij een algemene internist is er dan ook al enigszins sprake van een holistische benadering.

Het nadeel van de internist ten opzichte van de huisarts is dat de internist de kennis en de binding met de thuissituatie en de omgeving van de patiënt mist. Bovendien zal de inzet van een internist duurder zijn dan de huisarts. Daarbij zou er meer continuïteit voor de patiënt zijn, wanneer de huisarts niet alleen in de 1^e lijn, maar ook in de 2^e lijn de regiehouder zou zijn.

Een deel van de nadelen is op te lossen door een nauwe samenwerking tussen huisarts en internist. De huisarts kan de internist informatie verschaffen over de thuissituatie van de patiënt. Een goede samenwerking vereenvoudigt ook de overdracht van de regie van huisarts naar de generalist.

Een internist kan echter alleen de integrerende en coördinerende rol spelen wanneer hij zich niet verder specialiseert in een van de subspecialismen. De vraag is echter nog wel in hoeverre internisten interesse hebben in de regievoerende functie. Hoewel deze functie bij zou kunnen dragen aan hun status zouden de bij de functie behorende coördinerende activiteiten ook een belemmering voor internisten zijn. Deze zouden zoveel mogelijk beperkt kunnen worden door een goede onderliggende organisatie van de diseasemanagementprogramma's.

5.7 Samenvatting

De kennis over comorbiditeit in de 1^e lijn is een punt van zorg. Door de taakherschikking ontstaat het gevaar dat de generalistische kennis over chronische ziekten bij de huisarts afneemt. Dit is een bedreiging voor de patiënt met comorbiditeit. In de cases worden verschillende methoden van deskundigheidsbevordering toegepast die een groot deel van de problemen kunnen wegnemen.

Veel twijfels zijn er over de inzetbaarheid en de toegevoegde waarde van de POH bij patiënten met comorbiditeit. Een deel van de POH's is onvoldoende deskundig door enerzijds de toelatingseisen *tot* en de inhoud *van* de opleiding tot POH en anderzijds de wijze waarop de taken tussen huisarts en POH herschikt worden. Daarnaast moet de POH om een zeker niveau van zorgverlening te halen, evenals de gespecialiseerde verpleegkundige zich concentreren op een beperkt aantal, liefst één of twee aandoeningen.

De balans tussen generalisme en specialisme in de zorgverlening lijkt steeds meer meer door te slaan ten gunste van specialisme. Diseasemanagement bevordert dit proces. Om het evenwicht te herstellen, moet in de 1^e lijn het generalistisch kennisniveau van de huisarts gemonitord worden, moeten er in de 2^e lijn minder superspecialisten opgeleid worden en moet het imago van de algemene specialist verbeteren.

Generalisme en holisme kan ook bevorderd worden door het instellen van een regievoerende generalist. Zolang een patiënt voornamelijk in de 1^e lijn behandeld wordt, kan de huisarts deze rol op zich nemen. Komt het zwaartepunt meer in de 2^e lijn te liggen, dan wordt de huisarts hierbij teveel

belemmert door traditie en domeinen. De algemene internist heeft dan de meeste papieren om als regievoerende generalist op te treden.

6. Conclusie en Discussie

6.1 Inleiding

In de twee voorgaande hoofdstukken zijn de bevindingen ten aanzien van de huidige werkwijze in de diseasemanagementprogramma's bij patiënten met comorbiditeit besproken. In dit hoofdstuk worden op basis van deze bevindingen conclusies getrokken. De resultaten worden echter in § 6.2 eerst in een bredere context geplaatst. Daarna wordt in § 6.3 gereflecteerd op de onderzoeksmethode. In § 6.4 worden vervolgens de afzonderlijke deelvragen beantwoord waarna in § 6.5 conclusies ten aanzien van de probleemstelling worden getrokken. Het hoofdstuk wordt afgesloten met aanbevelingen voor de praktijk en voor verder onderzoek (§ 6.6)

6.2 Context

De discussie over diseasemanagement en comorbiditeit is enigszins vertroebeld. Een deel van de kritiek op het concept is namelijk evenzeer van toepassing op de reguliere zorgverlening. Bij het aandragen van argumenten tegen het toepassen van diseasemanagement bij comorbide patiënten wordt echter slechts in beperkte mate stilgestaan bij de vraag in hoeverre het probleem ook speelt in de reguliere zorgverlening. Dit belemmert een objectieve beoordeling van het concept. Om te komen tot een meer objectieve beoordeling, is het beter te kijken in hoeverre diseasemanagement de huidige situatie verslechtert of verbetert.

Deze beoordelingsmethode kan geschetst worden aan de hand van het veelgehoorde argument dat 'de gerichtheid op één aandoening' haaks staat op een integrale zorgvisie (ook genoemd door sommige deskundigen in de verkenning van ZonMw 2006). Diseasemanagement leidt tot een sterkere gerichtheid op één aandoening door de focus op de structuur van een zorgprogramma en de taakherschikking naar gespecialiseerde professionals. De reguliere zorgverlening is echter ook grotendeels gericht op één aandoening, zij het in mindere mate. De achteruitgang van de kwaliteit van zorg door gebrek aan een integrale benadering bij diseasemanagement is bij vergelijking met de huidige situatie dus relatief kleiner.

Bovendien biedt diseasemanagement kansen om deze achteruitgang te beperken. Een kenmerk van diseasemanagement is het gebruik van indicatoren om de resultaten van het zorgproces vast te stellen. Door niet alleen ziektespecifieke indicatoren, maar ook indicatoren voor de algemene gezondheidstoestand van de patiënt te meten, worden de zorgverleners gestimuleerd om de totale gezondheid van de patiënt te bevorderen.

Daarnaast leidt de gerichtheid op één aandoening samen met het streven naar samenhang in het proces, tot het vastleggen van processen in behandelstromen en protocollen. Deze behandelstromen en protocollen bevorderen en ondersteunen de coördinatie en zo ook de integratie van de zorg. De oorspronkelijke belemmering in het concept – de gerichtheid op één aandoening – leidt op deze wijze zelfs tot een verbetering ten opzichte van de reguliere zorg.

Om een objectieve discussie te voeren, zal men zich tevens moeten realiseren dat een concept als diseasemanagement evolueert en dat de kenmerken van het concept daardoor ook veranderen. De

focus op één ziektebeeld lijkt noodzakelijk om het uiteindelijke doel – geïntegreerde zorg – te behalen. Door de behandelingselementen per ziekte te beschrijven, wordt het mogelijk de overeenkomsten en verschillen in de behandeling voor diverse aandoeningen vast te stellen. Op basis van die kennis kan de behandeling van meerdere chronische ziekten geïntegreerd worden.

In veel gevallen wordt gesproken over een regiehouder in het zorgproces die de integrale benadering van de patiënt bevordert. De verkennende studie van ZonMw (2006) wijst hierbij ook naar een praktijkondersteuner, verpleegkundige of nurse practitioner. Deze personen zouden bij de organisatorische afstemming een zekere regie kunnen hebben, maar hebben onvoldoende kennis om de regie te voeren bij de inhoudelijke afstemming van de zorg. Bij patiënten met comorbiditeit is regie over de inhoudelijke afstemming erg belangrijk. Een regiehouder moet inhoudelijke keuzes kunnen maken of in staat zijn het keuzeproces waar meerdere specialisten bij betrokken zijn, te begeleiden. Omdat zelfs voor de huisarts de traditie en domeinen te grote belemmeringen zijn om deze rol te kunnen spelen, lijkt het onwaarschijnlijk dat de genoemde professionals deze rol op zich kunnen nemen. Dit onderzoek spreekt zich dan ook uit ten gunste van de algemene internist. Het genoemde ZonMw rapport geeft echter aan dat de persoon die de regierol gaat spelen geen professional uit de monodisciplinaire zorg kan zijn. Bij een professional uit de monodisciplinaire zorg spelen inderdaad de gevaren met betrekking tot begunstiging van het eigen domein en het ontbreken van een integrale visie. Door de breedte van het vak van een algemeen internist is er echter bij deze professional in zekere zin wel sprake van een integrale visie. Het risico van begunstiging blijft bestaan. Gedragscodes en consensus onder specialisten over een juiste aanpak kunnen dit risico beperken.

De mogelijkheden die er zijn om comorbiditeit een goede plaats te geven in diseasemanagement-programma's worden bepaald door de structurele kenmerken in een regio. Daardoor kan er niet gesproken worden van een 'best practice'. Heel duidelijk is dit te zien bij de vergelijking van Utrecht en Maastricht. Het Academisch Ziekenhuis Maastricht heeft een zekere monopoliefunctie terwijl in Utrecht meerdere ziekenhuizen dicht bij elkaar liggen. De situatie in Utrecht is daardoor veel complexer. Om bijvoorbeeld de uitgewerkte voorbeelden van de samenwerking tussen de 1^e en 2^e lijn in Maastricht te realiseren in Utrecht, zal eerst de 2^e lijn als één geheel moeten functioneren. Door de toenemende concurrentie in de zorg is dat echter vrijwel onmogelijk. De programma's in Utrecht zullen deze voorbeelden dan ook niet volledig kunnen kopiëren, maar men zal de principes moeten vertalen naar de eigen regio.

Mogelijkheden worden niet alleen bepaald door kenmerken in de regio, maar ook door kenmerken in de structuur van de gezondheidszorg. In het rapport van de Nationale DenkTank (2006) wordt gesteld dat de schotten in de financiering de samenwerking tussen lijnen en disciplines belemmeren. De bevindingen tijdens de interviews onderschrijven deze bevinding. Samenwerking leidt in meer of mindere mate tot substitutie van de zorg doordat de behandeling wordt toegewezen aan de meest geëigende persoon daartoe. Omdat lijnen en disciplines apart gefinancierd worden, heeft substitutie van zorg gevolgen voor hun inkomsten. Dit belemmert een goede samenwerking.

Financiële belangen beïnvloeden ook de discussie over de POH. Er is een duidelijk verschil in visie op de rol van de POH. Huisartsen zijn redelijk positief over de POH. Specialisten die meer van een afstand naar de POH kijken, geven heel duidelijk de besproken problemen aan. Het verschil in visie zou mogelijk verklaard kunnen worden doordat specialisten op afstand wantrouwig zijn en minder zien van het werk van de POH dan de huisarts. Dat zou betekenen dat de werkelijkheid rooskleuriger is dan de situatie zoals geschetst in § 5.4. Deze verklaring is echter niet waarschijnlijk, mede omdat de visie van POH's die tevens ook gespecialiseerd verpleegkundige zijn, grotendeels overeenkomt met de visie van specialisten. Ook zij zien bij collega POH's dat de beperkte kennis van POH's zonder verpleegkundige vooropleiding een belemmering is. Het beeld van de huisarts wordt mogelijk beïnvloed doordat het hebben van een POH voordelen biedt. De POH neemt hen werk uit handen en levert tevens financieel voordeel op. Praktijkondersteuners pleiten wel voor het behoud van hun professie en een blijvende inzet bij patiënten met comorbiditeit. Dit is logisch, want ze hebben een uitdagende baan. Bij beslissingen in deze moet het belang van de patiënt echter voorop staan. In § 5.4 zijn twee te nemen beslissingen naar voren gekomen. Allereerst moet bepaald worden welke rol in het zorgproces het meest geschikt is voor de POH en op welk gebieden de POH iets kan toevoegen ten opzichte van andere zorgprofessionals. De toegevoegde waarde is nu onduidelijk doordat de huidige rol van de POH overeenkomt met de rol van gespecialiseerde verpleegkundigen in de 1^e lijn, die beter toegerust lijken te zijn voor deze rol. Wanneer is vastgesteld welke positie de POH het beste kan innemen, moet afhankelijk van die keuze een zeker kennisniveau gegarandeerd worden. Mogelijkheden hiertoe liggen in een verandering van de toelatingseisen, of een instaptoets.

Tijdens de interviews bleek er een duidelijk verschil te zijn in de mate waarin professionals inzicht hebben in zorgproces en de effecten van het proces. Dit inzicht wordt beïnvloed door zowel de positie van de respondent in het zorgproces als het kennisniveau. Praktijkondersteuners en ook sommige gespecialiseerde verpleegkundigen bleken bijvoorbeeld beperkt zicht te hebben op de verhouding tussen de huisarts en de 2^e lijn. De mate van inzicht in het zorgproces heeft gevolgen voor de rol die zorgverleners kunnen spelen bij het afstemmen en integreren van de zorg en de verantwoordelijkheid die zij op dit gebied kunnen dragen. Dit is een belangrijk aandachtspunt bij het herschikken van taken.

6.3 Reflectie op de onderzoeksmethode

Het hierboven geschetste verschil in inzicht tussen professionals heeft ook gevolgen voor dit onderzoek. Om de vergelijkbaarheid van de gegevens uit de interviews te vergroten, is bij alle zorgverleners gebruik gemaakt van dezelfde topiclijst. In de gesprekken bleek een aantal topics lastig te beantwoorden voor zorgverleners met een beperkter inzicht in het zorgproces. Het effect van inzicht in het zorgproces kwam voornamelijk naar voren bij topics die een zekere reflectie vereisen, zoals de kansen en belemmeringen bij de wijze waarop patiënten deelnamen aan de programma's. Hoger opgeleide professionals waren beter in staat op deze topics in te gaan en ook met een kritische blik te kijken naar de eigen werkwijze en resultaten. Hierbij speelt ook mee dat hoger opgeleide

zorgprofessionals meer inzicht hebben in comorbiditeit en de specifieke vragen die dit met zich meebrengt.

Vanwege de unieke plaatsing van het diseasemanagementprogramma in de 1^e lijn in de regio Midden-Oost Brabant is deze regio als case geselecteerd. Tijdens het onderzoek was er echter nog maar één programma, namelijk het diabetesprogramma, werkzaam. Het COPD-programma was nog in ontwikkeling. Dit kan de resultaten van het onderzoek beïnvloed hebben. Naarmate meer programma's werkzaam zijn, wordt de organisatie en coördinatie complexer. Nu kon men zich in de regio nog focussen op alleen het diabetesprogramma, maar als er meer programma's zijn, moet men deze aandacht gaan verdelen. Daardoor zouden de resultaten kunnen veranderen. Mogelijk ontstaan er nieuwe belemmeringen of kansen. Deze konden in dit onderzoek echter niet mee worden genomen.

Oorspronkelijk was het de opzet om in het onderzoek ook in te gaan op de rol van de nurse practitioner in de programma's. In Utrecht zijn daartoe ook twee NP's geïnterviewd. In de andere regio's waren er echter geen NP's betrokken bij de programma's. Tijdens de interviews is onvoldoende materiaal verzameld over de NP om hier uitspraken over te doen in het onderzoek.

Wegens tijdproblemen is in Utrecht niet bij elk programma een interview afgenomen met zowel een specialist als een gespecialiseerde verpleegkundige. Er heeft geen gesprek plaatsgevonden met een longarts en een diabetesverpleegkundige. Bij de interviews met de andere respondenten uit die programma's is getracht deze 'gaten' zoveel mogelijk op te vullen. Mogelijk hadden deze personen, en vooral de longarts gezien de argumenten in de vorige alinea, een ander licht op de situatie in de programma's kunnen werpen.

6.4 Beantwoording van de deelvragen

1. Hoe wordt diseasemanagement toegepast in de Nederlandse context?

De kern van diseasemanagement kan worden weergegeven met de begrippen patiënt, zorgverlener, en organisatie. De toepassing van diseasemanagement is in Nederland heel divers. Meestal worden bestaande vormen van samenwerking verder uitgewerkt. Er ontbreekt echter overzicht van alle initiatieven en daarmee ook over de inhoud van de projecten. Daarnaast is er nog geen consensus over de inhoud van het concept. Huidige diseasemanagementprogramma's zijn gericht op één chronische ziekte. De organisatie van deze programma's varieert sterk. Bij vrijwel alle projecten worden echter taken herschikt naar nieuwe professionals. In de 1^e lijn is nog geen strikte scheiding in de werkgebieden van deze professionals.

2. Wat betekenen de kenmerken en de toepassing van diseasemanagement in Nederland voor de behandeling van comorbiditeit?

Diseasemanagementprogramma's zijn gericht op het creëren van samenhang in het zorgproces.

Omdat goede en effectieve zorg voor patiënten met comorbiditeit integratie van de diverse behandelingen vereist, moet bij deze patiënten tevens naar samenhang *tussen* processen gestreefd worden. Dit vereist *kennis, generalisme en coördinatie*.

Protocollen zijn een belangrijk coördinatiemechanisme bij diseasemanagement. Aangezien de huidige protocollen monodisciplinair zijn, kunnen deze bij patiënten met comorbiditeit niet dezelfde rol spelen. De wetenschappelijke kennis over combinaties van ziektebeelden is momenteel nog gering. Daarom moeten zorgverleners zelf de kennis over verschillende ziektebeelden integreren en op basis daarvan de behandeling vaststellen. Hiervoor is *generalistische kennis* over ziekte en gezondheid noodzakelijk. Daarnaast vraagt integratie van de kennis om een goede afstemming tussen de diverse betrokken zorgverleners. Taakherschikking naar nieuwe professionals die geen of zeer beperkte generalistische kennis hebben maakt dit proces complexer. Dat versterkt de noodzaak van coördinatie.

3. Hoe wordt er in huidige diseasemanagementprojecten omgegaan met comorbiditeit?

Binnen de huidige diseasemanagementprogramma's is weinig specifieke aandacht voor comorbiditeit. Comorbide patiënten nemen op dezelfde wijze deel aan de programma's als patiënten met een enkele aandoening en worden ingedeeld in dezelfde behandelstromen. Deze indeling in behandelstromen levert weinig problemen op door de toevoeging van modules die ruimte bieden voor extra zorg én door de flexibele wijze waarop zorgverleners omgaan met de behandelstromen.

Bij de behandeling en diagnostiek gebruiken de zorgverleners echter monodisciplinaire protocollen. Protocollen voor de andere ziektebeelden die een patiënt heeft, worden hierbij niet meegenomen. In tegenstelling tot de verwachtingen zijn de problemen met het gebruik van de monodisciplinaire protocollen beperkt omdat de professionals deze, evenals de behandelstromen, flexibel hanteren. Overeenkomstig de theorie hebben de conflicten die zich voordoen hebben vooral betrekking op polyfarmacie. Op het gebied van leefstijl zijn er weinig problemen doordat de leefstijlregels voor de onderzochte ziektebeelden grotendeels overeenkomen.

Van een integrale behandeling van de patient is nog geen sprake. Hoewel sommige zorgverleners rekening proberen te houden met andere aandoeningen ontbreekt structurele aandacht voor de problematiek die het hebben van meerdere ziektes met zich meebrengt. De programma's staan op zich zelf en er wordt weinig samengewerkt tussen programma's voor verschillende ziektebeelden. De coördinatie van de totale zorg die aan een comorbide patiënt verleend wordt, is eveneens gebrekkig. Daardoor worden door zorgprofessionals geen gezamenlijke keuzes gemaakt ten aanzien van de behandeling van patiënten met comorbiditeit. In de huidige situatie maakt iedere zorgverlener zijn eigen keuze. De mate waarin daarbij rekening gehouden wordt met andere aandoeningen is afhankelijk van de variërende aandacht die een professional heeft voor de overige problematiek.

4. Welke kansen en belemmeringen zijn er in de praktijk voor de toepassing van diseasemanagement bij comorbiditeit?

De organisatorische en inhoudelijke afstemming worden belemmerd door het gebrek aan coördinatie.

Door beperkte informatieuitwisseling en gebrekkige dossiers heeft niemand een totaaloverzicht over de patiënt en het behandelproces. Daarnaast is de coördinatie nu teveel afhankelijk van persoonlijke coördinatiemechanismen welke bovendien onvoldoende geïnstitutionaliseerd zijn.

De coördinatie kan sterk verbeteren door gebruik te maken van andere mechanismen. Onpersoonlijke mechanismen zoals het protocol kunnen de afstemming tussen zorgverleners en hierdoor de integratie van de zorg bevorderen. Nog meer kansen biedt een systeemmechanisme zoals een overkoepelend ICT-systeem dat de verschillende programma's met elkaar verbindt. In Maastricht is een dergelijk mechanisme in ontwikkeling. De uitwerking en implementatie van dergelijke systemen is echter een complex en langdurig traject.

De samenwerking tussen de 1^e en 2^e lijn én tussen programma's is te beperkt. Twee criteria blijken hierbij een belangrijke rol te spelen. Allereerst heeft de mate waarin programma's georganiseerd en gestructureerd zijn een belangrijke invloed op de (mogelijkheden voor) samenwerking. Het tweede criterium is de mate waarin beide lijnen betrokken zijn bij (de ontwikkeling van) het programma. Wanneer aan beide criteria wordt voldaan, blijken er wel degelijk mogelijkheden te zijn om ook samen te werken tussen programma's. Er zijn verschillende initiatieven in ontwikkeling om leefstijlinterventies gezamenlijk aan te bieden. Daarnaast blijkt uit een project van de programma's in Maastricht dat een groot deel van de zorg voor verschillende chronische aandoeningen overlapt. Deze zorg kan gezamenlijk georganiseerd worden.

Zowel in de 1^e als in de 2^e lijn vindt een beweging plaats richting specialisatie en neemt de generalistische kennis onder de professionals af. Diseasemanagement bevordert dit proces. In de 1^e lijn is dit een verschraving ten opzichte van de reguliere zorgverlening. De verdergaande specialisatie wordt in deze lijn grotendeels veroorzaakt door de taakherschikking. POH's, gespecialiseerde verpleegkundigen en soms ook nurse practitioners nemen taken over van de huisarts. Deze professionals richten zich op één of enkele aandoeningen waardoor een minizekenhuis in de 1^e lijn ontstaat.

Een regievoerende generalist kan een positieve rol spelen om de integratie van de zorg te bevorderen. Deze professional benadert de patiënt generalistisch en holistisch. Vanuit die houding kan hij de verschillende behandelingen die een patiënt ontvangt op elkaar afstemmen en coördineren en keuzes maken in de behandeling. In eerste instantie lijkt de huisarts hiertoe de meest geschikte persoon vanwege zijn generalistische en holistische instelling. Wanneer de 2^e lijn betrokken is bij de behandeling van de patiënt wordt hij echter teveel belemmerd door tradities en domeinen. Deze belemmeringen spelen in veel mindere mate bij de algemene internist. Daardoor is deze professional de beste persoon om de regievoerende rol te spelen bij patiënten bij wie het zwaartepunt van de behandeling in de 2^e lijn ligt.

Taakherschikking brengt in de 1^e lijn nog een aantal belemmeringen zich mee. Allereerst leidt het herschikken van taken tot verminderd contact tussen huisarts en patiënt. Hierdoor ontstaat het gevaar

dat de kennis van de huisarts over chronische ziekten afneemt. Diverse methoden van deskundigheidsbevordering bieden echter kansen om niet alleen het kennisniveau van huisartsen maar ook van gespecialiseerde verpleegkundigen te waarborgen. Wanneer de 2^e lijn deze deskundigheidsbevordering op zich neemt, heeft dat bovendien een positief effect op de relatie en de samenwerking tussen beide lijnen.

Ten tweede neemt de holistische benadering van de patiënt af. Door gebrek aan generalistische kennis en het gebruik van monodisciplinaire protocollen kunnen de nieuwe professionals zich niet richten op de totale patiënt. Dit probleem wordt deels gereduceerd door overleg tussen de huisarts en deze professionals en doordat de huisarts als eindverantwoordelijke voor de zorg in de 1e lijn de uiteindelijke beslissingen over de behandeling neemt. In de praktijk heeft dit overleg echter meer het karakter van goedkeuring dan een holistische patiënt bespreking. De goedkeuring is bij sommige gespecialiseerde verpleegkundigen echter niet meer dan een formaliteit omdat deze verpleegkundigen meer kennis over het ziektebeeld in kwestie hebben dan de huisarts zelf.

Een deel van de POH's blijkt onvoldoende deskundig te zijn om patiënten met comorbiditeit te behandelen en te diagnosticeren. Dit wordt veroorzaakt door de toelatingseisen *tot* en de inhoud *van* de opleiding. Gezien de eisen die comorbiditeit stelt, kunnen alleen POH's met een verpleegkundige vooropleiding ingezet worden bij de behandeling van comorbide patiënten. Bij het herschikken van taken naar deze POH's moet gestreefd worden naar meer eenduidigheid. In de huidige situatie varieert de taakherschikking tussen huisarts en POH sterk waardoor de coördinatie van de zorg complexer wordt.

Herschikken van diagnostische taken naar gespecialiseerde verpleegkundigen biedt wel kansen om het inzicht in de complexe problematiek te verbeteren. Gespecialiseerde verpleegkundigen werken heel protocolmatig en brengen de ziekte waar zij in gespecialiseerd zijn systematisch in kaart. Op basis van deze uitgebreide informatie kunnen artsen beter de oorzaak van en de juiste behandeling voor een klacht bepalen.

6.5 Beantwoording van de probleemstelling

Hoe kunnen diseasemanagementprogramma's zo georganiseerd worden dat comorbiditeit daar een plaats in kan krijgen?

Diseasemanagementprogramma's bieden verschillende mogelijkheden in de zorgverlening voor comorbide patiënten. Om echter daadwerkelijk te komen tot een integrale behandeling moet aan de volgende punten aandacht geschonken worden:

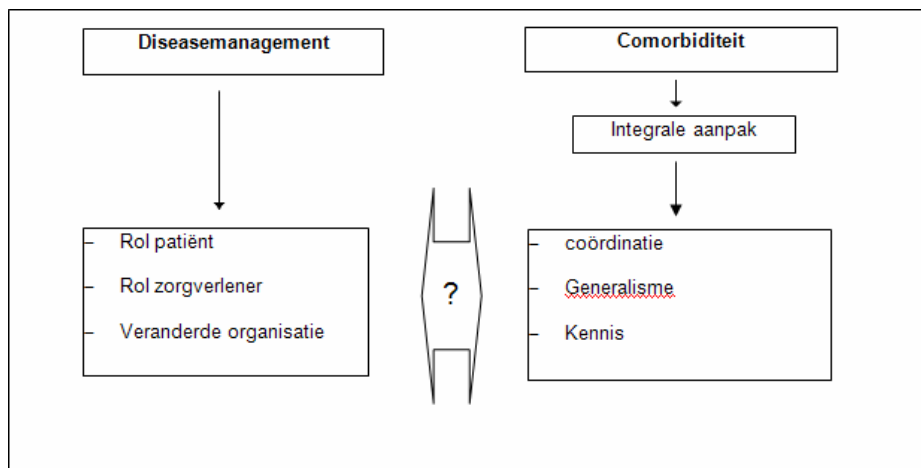
- verbetering van de coördinatie van de zorg;
- bewaking van de deskundigheid van voornamelijk de zorgprofessionals in de 1^e lijn;
- verbetering van het evenwicht tussen generalisme en specialisme.

De interventies die hiertoe nodig zijn liggen gezien vanuit het concept diseasemanagement voornamelijk op het gebied van de organisatie en de zorgprofessional.

In plaats van alleen te focussen op samenhang *in* het proces voor één ziekte, moet tevens gestreeft worden naar samenhang *tussen* processen. Hiervoor moet er meer en beter gebruik gemaakt worden van onpersoonlijke en systeem coördinatiemechanismen. Deze mechanismen kunnen zowel de organisatorische als de inhoudelijke integratie van de zorg faciliteren.

Bij het herschikken van taken moet voldoende aandacht zijn voor de waarborging van de deskundigheid van de zorgverleners die patiënten met comorbiditeit behandelen. Diverse methoden van deskundigheidsbevordering bieden kansen om de kennis van de huisarts en de gespecialiseerde verpleegkundige te waarborgen en de kwaliteit van de door hen verleende zorg te bewaken. In de huidige situatie kan de deskundigheid van POH's niet gegarandeerd worden door de toelatingseisen tót en de inhoud ván de opleiding. Gezien de eisen die comorbiditeit stelt, kunnen alleen taken geschikt worden naar POH's met een verpleegkundige vooropleiding. Om de coördinatie te bevorderen, moet daarbij gestreefd worden naar eenduidigheid in de taakverdeling.

Door het gebrek aan evidence based kennis over een goede behandeling van combinaties van aandoeningen, kunnen de protocollen het inhoudelijke handelen van de zorgverleners niet volledig sturen, vooral niet wanneer het gaat om het bepalen van de behandeling. Wel kunnen de protocollen de professionals aanzetten tot integratie van de kennis over verschillende ziektebeelden zodat op basis daarvan de behandeling bepaald wordt. Voor deze integratie is generalistische kennis nodig. Om deze kennis te bewaken zal de (super)specialisatie van artsen beperkt moeten worden. Daarnaast lijkt het zinvol een regievoerende generalist in te stellen. De algemene internist is hiervoor het meest geschikt.



6.6 Aanbevelingen

Daar het onderzoek gebaseerd is op een beperkt aantal cases, is de generaliseerbaarheid van de bevindingen beperkt. Toch zijn op basis van deze cases ideeën ontstaan die nuttig zijn voor anderen. In § 6.6.1 worden aanbevelingen voor de praktijk beschreven. Gezien de invloed van de regionale setting wordt een aantal aanbevelingen als aandachtspunt geformuleerd, op basis waarvan betrokkenen in de regio zelf zouden kunnen zoeken naar mogelijke verwerking van deze aanbevelingen. Paragraaf 6.6.2 noemt een aantal aanbevelingen voor vervolgonderzoek

6.6.1 Aanbevelingen voor de praktijk

Organisaties

- Om samenhang in het hele proces tot stand te brengen, is het belangrijk dat zowel de 1^e als de 2^e lijn nauw betrokken zijn bij het ontwikkelen van diseasemanagementprogramma's. Wanneer één van beide lijnen wordt buitengesloten, staat dit later de samenwerking in de weg.
- Om het overzicht en de samenwerking te bevorderen, is het nuttig dat programma's eigen protocollen opstellen. Hierin kunnen afspraken over taken en verantwoordelijkheden en het zorgproces worden vastgelegd. Bestaande richtlijnen als bijvoorbeeld de NHG-standaarden kunnen gebruikt worden als basis voor deze protocollen.
- Om de afstemming op de korte termijn te bevorderen, kunnen programma's gebruik maken van eenvoudige middelen als een afsprakenkaart, medicijnkaart of leefstijlkaart. De patiënt neemt deze kaarten mee bij bezoeken aan alle zorgverleners, zodat zij hun zorg daarop af kunnen stemmen. De kaarten zouden verrat kunnen worden in een boekje, zoals bij de COPD-zorgpas die in een aantal regio's (andere dan de onderzochte regio's) in gebruik is.
- Om de afstemming op lange termijn te bevorderen, is het verstandig een ICT-systeem vanuit een holistische benadering te ontwikkelen, waardoor de programma's voor verschillende ziektes met elkaar verbonden kunnen worden.
- De 1^e en 2^e lijn moeten in de eigen regio zoeken naar mogelijkheden om frequenter te communiceren over de behandeling tussen 1^e en 2^e lijn om zo de afstemming van de zorg te bevorderen.

Algemeen

- Het verschil in kennis onder POH's is een belangrijke belemmering in het zorgproces. Daarom moeten er maatregelen genomen worden om een meer gelijk kennisniveau onder POH's te creëren. Daarbij kan gedacht worden aan een instaptoets of het veranderen van de opleidingseisen.
- Het aantal nieuwe beroepen moet beperkt worden. Inmiddels zijn er NP's, PA's, POH's en gespecialiseerde verpleegkundigen. De toegevoegde waarde van de beroepen ten opzichte van elkaar is onduidelijk. De taken die de verschillende professionals in het zorgproces hebben, komen grotendeels overeen. Daardoor wordt het zorgsysteem onoverzichtelijk en complexer.

Deskundigheid

- De medische beroepsgroep zal minder specialisten toe moeten laten tot de opleiding tot superspecialist. De behoefte aan de superspecialist is namelijk beperkt. De behoefte aan algemene specialisten neemt daarentegen toe.
- Het is verstandig om de 2^o lijn te betrekken bij de deskundigheidsbevordering van de 1^o lijn. De 2^o lijn beschikt over de meest recente kennis over de ziektebeelden en kan deze zo doorgeven aan de 1^o lijn. Bovendien versterkt het de relatie en het vertrouwen tussen de lijnen, waardoor ook de samenwerking verbetert.
- Specialisten blijken slechts beperkte algemene medische kennis te hebben. Daardoor kunnen ze de behandelingen moeilijker op elkaar afstemmen en moeten ze patiënten eerder doorverwijzen, waardoor er meer schakels in het proces ontstaan. Een goede manier om een zekere basiskennis te garanderen, is een kennistoets die tweejaarlijks wordt afgenomen.

6.4.2 Aanbevelingen voor onderzoek

- Gezien de vele vragen over de POH is het interessant om te onderzoeken wat de toegevoegde waarde is van de POH ten opzichte van de gespecialiseerde verpleegkundige op basis van de prijs/kwaliteit verhouding. Een POH is goedkoper dan een gespecialiseerde verpleegkundige, maar deze kan waarschijnlijk wel meer taken overnemen van de huisarts en zo de kosten reduceren.
- In dit onderzoek is niet gekeken naar de mening van de patiënt met comorbiditeit over diseasemanagementprogramma's. Om deze vast te stellen kan de tevredenheid van de patiënt met comorbiditeit vergeleken worden met de tevredenheid van deelnemers zonder comorbiditeit. Gezien hun frequenter contact met de zorg en dus ook met de beperkingen in de zorg, is een lagere tevredenheid van patiënten met comorbiditeit te verwachten. Daarom zou het nuttig zijn om het verschil in tevredenheid te vergelijken met het verschil in tevredenheid in de reguliere zorgverlening.
- Daarnaast is het interessant om te onderzoeken of de problemen van patiënten met comorbiditeit in diseasemanagementprogramma's anders zijn dan de problemen die deze patiënten ervaren in de reguliere zorgverlening.
- Naast de meningen van verschillende patiënten is het relevant om de zorguitkomsten bij patiënten met comorbiditeit in en buiten een diseasemanagementprogramma's te vergelijken, zodat vastgesteld kan worden of diseasemanagement daadwerkelijk effectief is voor deze patiënten.
- Omdat een groot deel van de zorg voor chronisch zieken lijkt te overlappen, is het interessant om te onderzoeken welk deel van de zorg uniek is voor een ziekte en welk deel van de zorg terugkomt bij meerdere chronische ziekten.

Literatuur

- Adomeit, A. Baur, A. & r. Salfeld, R. 2001. *A new model for disease management*. In: The McKinsey quarterly. McKinsey, 2001:4.
- Alexander, E.R. 1998. 'A structuration theory of interorganizational coordination: cases in environmental management'. *The International Journal of Organizational Analysis*. 6(4):334-354.
- Baan, C.A. Hutten, J.B.F. & Rijken, P.M. 2003. *Afstemming in de zorg; een achtergrondstudie naar de zorg voor mensen met een chronische aandoening*. De Bilt: RIVM.
- Bakker, D.H. de. Polder, J.J. Sluijs, E.M. Treurniet, H.F. Hoeymans, N. Hingstman, L. Poos, M.C.J.J. Gijzen, R. Griffioen, D.J. Velden, L.F.J. van der. 2005. *Op één lijn. Toekomstverkenning eerstelijnszorg 2020*. Bilthoven: RIVM.
- Bayliss, E.A. Steiner, J.F. Fernald, D.H. Crane, L.A. Main, D.S. 2003. *Descriptions of Barriers to Self-Care by Persons with Comorbid Chronic Diseases*. *Annals of Family Medicine* 2003 (1):15-21.
- Berg, M.J. van den. Bakker, D.H. De. Roosmalen, M. van. Braspenning, J.C.C. 2005. *De staat van de huisartsenzorg*. Utrecht: NIVEL.
- Bodenheimer, T. 2006. *Disease Management in the American market*. *BMJ*: 2006 (320): 563-566.
- Calsbeek, H. Spreeuwenberg, P. Kerkhof, M. van & P.M. Rijken. 2006. *Kerngegevens Zorg 2005. Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten*. Utrecht:Nivel.
- Celler, B.G. Lovell, N.H. Basilakis, J. 2003. *Using Information Technology to improve the management of chronic diseases*. *The Medical Journal of Australia*. 179 (5):242-246.
- Derckx, E.W.C.C. 2006. *De NP in de huisartsenpraktijk*. *Nederlands Tijdschrift voor Nurse Practitioners*. 9 april 2006.
- Dijken, G.D. Van. Niesink, A. & Schrijvers, A.J.P. 2005. *Telehealth in de Verenigde Staten: Een informatiemap over de Health Buddy in Nederland en de Verenigde Staten*. Utrecht: UMC Utrecht; Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen; en Eerstelijns Geneeskunde Afdeling Public Health.
- Fabbricotti, I.N. 2007. *Zorgen voor Zorgketens. Integratie en fragmentatie in de ontwikkeling van zorgketens*. Rotterdam: Optima Grafische Communicatie.

- Fortin, M. Hudon, C. Lapointe, L. Vanasse, A. 2005. *Multimorbidity is common to family practice: is it commonly researched?* Canadian Family Physician. 2005 (51): 244-245.
- Gijzen, R. Hoeymans, N. Schellevis, F.G. Ruwaard, F. Satariano, W.A. Bos, G.A.M. Van den. 2001. Causes and consequences of comorbidity: A review. *Journal of Clinical Epidemiology* 54 (2001) 661–674
- Grandori, A. & G. Soda. 1995. 'Inter-firm networks: antecedents, mechanisms and forms'. *Organization Studies*. 16(2):183-214.
- Grandori, A. 1997. 'An organizational assessment of interfirm coordination modes'. *Organization Studies*. 18(6):897-925.
- Grumbach, K. 2003. Chronic Illness, Comorbidity, and the need for medical Generalism. *Annals of family medicine* 1 (1): 4-7.
- Klerk M.M.Y. de. 2000. *Rapportage Gehandicapten 2000*. SCP.
- Kodner, D.L. 2000. 'Fully integrated care for frail elderly: two American models'. *International Journal of Integrated Care*. 1(November).
- Leutz, W.N. 'Five laws for integrating medical and social services: lesson from the United States and the United Kingdom'. *The Milbank Quarterly*. 1999;77(1):77–110.
- Lindert, H. van, Dromers M, Westert G.P. 2004. *Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Een kwestie van verschil: verschillen in zelfgerapporteerde leefstijl, gezondheid en zorggebruik*. Utrecht, Bilthoven: NIVEL, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.
- Litwak, E. & L.F. Hylton. 1962. 'Interorganizational analysis: a hypothesis on co-ordinating agencies'. *Administrative Science Quarterly*. 6(4):395-420.
- Litwak, E. & J. Rothman. 1970. 'Towards a theory and practice of coordination between formal organizations'. In: W.R. Rosengren & M. Lefton (Eds.), *Organizations and clients*, 137-186. Columbus/Ohio:C.E. Merrill Publishing Company.
- Marrett, C. B. 1971. 'On the specification of interorganizational dimensions'. *Sociology and Social Research*. 56(1):83-99.

- Martinez, J.I. & J.C. Jarillo. 1989. 'The evolution of research on coordination mechanisms in multinational corporations'. *Journal of International Business Studies*. 20(3):489-514.
- Merode, F. van, Zanden, B.A.M. Van der, Brugman, P.T.M., Spreeuwenberg, C. 1999. *Disease management on both sides of the Dutch-German border*. Paper for 1st Scientific Euregional Conference. Maastricht.
- MOBG, Stuurgroep Modernisering Opleidingen en Beroepsuitoefening in de Gezondheidszorg. 2005. Advies inzake de aanpak van de positionering van de nurse practitioner (NP) en physician assistant (PA). Utrecht: MOGB.
- Mohrman, S.A. 1993. 'Integrating roles and structure in the lateral organization'. In: J.R. Galbraith & E.E. Lawler III (Eds.), *Organizing for the future: The new logic for managing complex organization*, 109-142. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Nationale DenkTank 2006. *Recept voor morgen: een frisse blik op de zorg voor chronisch zieken*. Amsterdam: Nationale DenkTank.
- Nieuwenhuijzen-Kruseman, A.C. Bussel, B.C.T. van. Pijpers, E. 2006. *De zorg voor chronisch zieken: Liever patiëntgerichte netwerkzorg dan ziektegerichte ketenzorg*. Medisch Contact 61 (45):1803-1806.
- Parchman, M.L., Hitchcock Noel, P., Lee, S. 2005. *Primary Care Attributes, Health Care System Hassles, and Chronic Illness*. *Medical Care*. 43 (11):1123-1129
- Piette, J.D. & Kerr, E.A. 2006. *The Impact of Comorbid Chronic Conditions on Diabetes Care*. *Diabetes Care*: 29 (3): 725-731 (volume 29 nummer 3)
- RIVM. 2006. Hoe is de huisartsenzorg georganiseerd? In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning*. Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM.
- Roodpol, P. 2006. *Wat mag ik mij voorstellen bij een Nurse Practitioner*. *Nederlands Tijdschrift voor Nurse Practitioners*. 9 april 2006.
- Schrijvers, G. Spreeuwenberg, C. Laag, J. van der. Rutten, G.E.H.M. Nabarro, G. Schene, A.H. Linden, B. van der. Acampo, M. 2005. *Disease management in de Nederlandse Context*. Utrecht: Igitur.
- Segers, J. & Hutjes, J. 1999. *De gevalstudie*. Hoofdstuk 11 in: Segers, J. *Methoden voor de Maatschappijwetenschappen*. Assen: van Gorcum. 339-366.

- Sobrero, M. & Schrader, S. 1998. 'Structuring inter-firm relationships: a meta-analytical approach'. *Organization Studies*. 19(4):585-615.
- Spreeuwenberg, C. 2005. *Tien kenmerken voor een ideaal disease management programma*. In: Schrijvers, A.J.P. Spreeuwenberg, C. Van der Laag, J. Rutten, G.E.H.M. Nabarro, G. Schene, A.H. et al. editors. *Disease Management in de Nederlandse Context*. Utrecht: Igitur.
- Starfield, B. Lemke, K.W. Bernhardt, T. Foldes, S.S. Forest, C.B. Weiner, J.P. 2003. Comorbidity: Implications for the importance of primary care in 'case' management. *Annals of Family Medicine* 1: 8-14.
- Steuten, L. 2006. *Evaluation of disease management programmes for chronically ill*. Universitaire Pers Maastricht: Maastricht.
- Stuurgroep Scenario's Gezondheidszorg. 1997. *Managed care en disease management in Nederland. Deel I - een eerste verkenning door partijen*. Zoetermeer: STG.
- Swanborn, P.G. 1996. *Cae-study's: wat, wanneer en hoe?* Amsterdam/Meppel:Boom.
- Velasco-Garrido, M. Busse, R. Hisashige, A. (2003). *Are disease management programmes (DMPs) effective in improving quality of care for people with chronic conditions?* Copenhagen, WHO Regional Office for Europe (Health Evidence Network report; <http://www.euro.who.int/document/e82974.pdf>)
- Velden, J. van der. Bos, G.A.M. van den. Schellevis, F.G. Ammers, E.van. *Co-morbiditeit*. In: Ruwaard D, Kramers, P.G.N. (eindred.). *Volksgezondheid Toekomst Verkenning*. Den Haag: SDU Uitgeverij, 1993.
- Wagner, E.H. Austin, B.T. & Von Korff, M. 1996. Organizing Care for Patients with chronic illness. *Milbank Quarterly*. Volume 74 (4): 511-544.
- Westert, G.P., Satariano, W.A., Schellevis, F.G., Bos, G.A.M., Van den. 2001. Patterns of comorbidity and the use of health services in the Dutch population. *European Journal of Public Health* 11 (4): 365-371.
- Wolff, J.L. Starfield, B. Anderson, G. 2002. Prevalence, Expenditures and Complications of Multiple Chronic Conditions in Elderly. *Arch. Intern Medicine* 162:2269-2276.
- ZonMw. 2006. *Zorgverbetering voor Chronisch Zieken: Disease Management in onderzoeksperspectief*. Den Haag: ZonMw.

www.who.nl

www.minvws.nl

Congres 'Domotica & Telemedicine'. Eindhoven: Smart Homes. 30 januari 2007.

Bijlage 1 Geïnterviewden

Eindhoven

Mevr. M. Alberda	longverpleegkundige en POH
Dhr. E. Erdtzick	internist MMC
Mevr. N. Leeuweke	diabetesverpleegkundige en POH
Mevr. C. van der Sluis	huisarts
Mevr. E. Vogelzang	huisarts

Maastricht

Dhr. R. van de Heuvel	POH
Mevr. B. Jobses	diabetesverpleegkundige
Dhr. A. Nieuwenhuijzen-Kruseman	internist
Dhr. J. van Rooij	huisarts
Dhr. G.J. Wesseling	longarts
Dhr. J.W. Weyermans	longverpleegkundige

Utrecht

Dhr. J. Geurts	huisarts
Mevr. A. van Goor	nurse practitioner (in 2e lijn)
Dhr. H. Kelder	hartfalenarts
Mevr. L. van der Maat	POH
Mevr. A. van der Mijl	hartfalenverpleegkundige
Mevr. I. Reinalda	longverpleegkundige
Dhr. F. Storms	internist
Dhr. H. de Visser	nurse practitioner (in 1e lijn)

Bijlage 2 Interviewtopics

Rol hulpverleners

- Wat is uw specifieke rol in het DM programma?
- Is uw rol anders bij patiënten met comorbiditeit?

DM programma's

- Hoe wordt er omgegaan met patiënten met comorbiditeit in de DM programma's ?
- Nemen patiënten met comorbiditeit dezelfde manier deel aan het DM programma als patiënten met een enkele aandoening?
- Welke kansen en belemmeringen ziet u bij deze wijze van deelname?
- Wordt er samengewerkt tussen verschillende DM programma's?
- Zo ja op welk gebied en op welke wijze?

Afstemming behandeling

- Op welke manier wordt er te werk gegaan bij het vaststellen van de behandeling (op basis waarvan, door wie, betrokkenen)?
- Worden de behandeling voor verschillende ziektebeelden op elkaar afgestemd? Hoe? Door wie?
- Op welke manier wordt de zorg voor comorbide patiënten gecoördineerd (taakherschikking)?
- Welke communicatiemiddelen worden daarbij gebruikt?
- Blijft het bij afstemmen of worden de behandelingen ook echt geïntegreerd?

Kennis

- Is er voldoende kennis over veel voorkomende comorbide aandoeningen (bij COPD/diabetes/hartfalen) binnen het programma om de behandeling daar goed op af te stemmen?
- Hoe worden de richtlijnen en protocollen gebruikt bij patiënten met comorbiditeit?

Generalistische kennis

- Wordt er bij het vaststellen van de behandeling en de behandeling zelf gebruik gemaakt van generalistische kennis? Van wie?
- Welke rol speelt een generalist als de huisarts bij de behandeling?
- Is zijn rol anders bij patiënten met comorbiditeit?

Rol patiënt

- Wat is de rol van de patiënt in de DM programma's?
- Nemen patiënten met comorbiditeit een andere rol in?

- Hoe gaat men om met zelfmanagement bij patiënten met comorbiditeit (leefstijladviezen, zelfmanagementprogramma's, compliance, e.d.)?

Tot slot

- Welke kansen en belemmeringen ziet u voor de toepassing van DM op het gebied van comorbiditeit?