Is er een verschil tussen het perspectief van de patiënt en de huisarts bij het routinematig opvolgen van chronische patiënten?

Verdegem Ekhart, Universiteit Gent

Promotor: Prof Dr. Myriam Deveugele, Universiteit Gent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Abstract

CONTEXT: In 2012 was volgens de WHO de totale sterfte wereldwijd 56 miljoen waarvan 38 miljoen door chronische ziekten. Dit cijfer zou tegen 2030 stijgen naar 52 miljoen. Voor België bedroeg de totale sterfte 109.000. Chronische ziekten waren hier naar schatting verantwoordelijk voor 87% van de totale sterfte. Deze cijfers tonen hoe belangrijk chronische ziekten zijn binnen de gezondheidszorg en de huisartsenpraktijk. De verbeterde levensverwachting, de vergrijzing en de karakteristieken van chronische ziekten (de onomkeerbaarheid, het trage maar toch progressief evolutieve karakter,…) zal dit belang alleen maar doen toenemen. In de lessen van de afgelopen jaren werd reeds gesproken over het zorgmodel van Wagner, the Chronic Care Model (CCM) en hoe chronische zorg naar dit model georganiseerd zou kunnen worden. Het onderzoek dat in de huisartsenpraktijk zal gedaan worden, valt ook binnen het kader van het CCM. Er is nood aan meer kennis en inzicht in de chronische zorg bij chronische patiënten in de huisartsenpraktijk.

ONDERZOEKSVRAAG:

1. Wat is het perspectief van de chronische patiënt op de chronische zorg volgens het CCM in de huisartsenpraktijk?
2. Wat is het perspectief van de huisarts op deze zorg?
3. Is er een het verschil tussen beide?
4. Kan men met deze gegevens de zorg in de praktijk verbeteren?

METHODE: Via Medline werd een literatuuronderzoek verricht. Daarna werd in de huisartsenpraktijk een onderzoek gedaan dat bestond uit 2 onderdelen (patiënt en huisarts). A. d.h.v. de gevalideerde vragenlijsten Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC) en Assessment of Chronic Illnes Care (ACIC) werd respectievelijk gepeild naar het perspectief van de patiënten de huisarts op de chronische zorg in de praktijk.

RESULTATEN: Voor de PACIC vragenlijst was de totale score gemiddeld 3,3 op 5. De laagste score werd gevonden bij het onderdeel *Doelen opstellen* en was hier gemiddeld 2,8 op 5. De hoogste score, die 3,6 op 5 bedroeg, werd behaald bij *Organisatie zorgproces/ beslissingsondersteuning*. Voor de resultaten van de ACIC vragenlijst was de totale score gemiddeld 6,9 op 11 en was de hoogste score 8,8 op 11 bij *Besliskundige ondersteuning*. De laagste score was gemiddeld 5,8 op 11 bij *Zelfmanagement.*

CONCLUSIES: Na onderzoek met de PACIC en ACIC vragenlijsten kan gesteld worden dat vanuit het perspectief van de chronische patiënt de voorziene zorg slechts gedeeltelijk overeenkomt met het CCM en dat men vanuit het perspectief van de artsen kan spreken van een gevorderde ondersteuning van chronische zorg volgens het CCM. Verder onderzoek dat gekoppeld wordt aan klinische kwaliteitsindicatoren en na uitwerking van een interventie in de praktijk, is aangewezen. Dit onderzoek kan de zorgverlening in de praktijk op het vlak van chronische zorg, die steeds belangrijker zal worden, nog verbeteren.

Inhoudstafel

Abstract 2
Inhoudstafel 3
Inleiding 5
Onderzoeksvraag 6
Literatuurstudie 6
Methode 6
Het kader: The Chronic Care Model 7
Resultaten in de literatuur 9
Het perspectief van de patiënt op chronische zorg 9
Het perspectief van de huisarts op chronische zorg 9
Vergelijkende studies 10
Onderzoeksmethodiek 10
Situering 10
Praktijkschets 10
Patiënt 11
Inclusiecriteria 11
Selectieprocedure 11
Vragenlijst voor de patiënt (zie bijlage) 12
Huisarts 12
Vragenlijst voor de huisarts (zie bijlage) 12
Resultaten 13
Algemene karakteristieken 13
De gezondheidsstatus: SF-36 13
Het perspectief van de patiënt: PACIC 14
Het perspectief van de huisarts: ACIC 14
Discussie 15
Onderzoeksvragen 15
1) Wat is het perspectief van de chronische patiënt op de chronische zorg in de huisartsenpraktijk? 15
2) Wat is het perspectief van de huisarts op deze zorg? 15
3) Is er een het verschil tussen beide? 15
4) Kan men met deze gegevens de zorg in de praktijk verbeteren? 16
Opmerkingen 16
Besluit 17

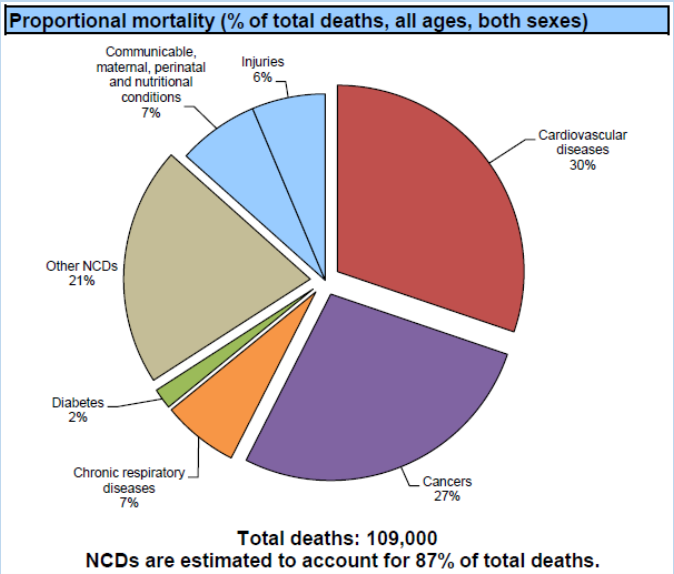
Referenties 18
Bijlagen 20
Informatieblad 20
Toestemmingsformulier 21
Vragenlijst patiënt 22
Vragenlijst huisarts 30
Protocol en goedkeuring ethisch comité 40

Inleiding

In 2014 publiceerde de WHO een globaal statusrapport over chronische ziekten of "noncommunicable diseases" (NCDs) zoals ze door de WHO worden benoemd. Het rapport bevatte hallucinante cijfers.

In 2012 was de totale sterfte wereldwijd 56 miljoen waarvan 38 miljoen door NCDs. Dit zou tegen 2030 stijgen naar 52 miljoen. De 4 belangrijkste NCDs waren cardiovasculaire aandoeningen, kanker, respiratoire ziekten (zoals astma en COPD) en diabetes. Zij waren samen verantwoordelijk voor 82% van alle sterfte door chronische aandoeningen. Belangrijk was ook dat 42% de leeftijd van 70 jaar niet haalde[1].

Uit hetzelfde rapport worden een aantal cijfers voor België aangehaald (figuur 1). De totale sterfte hier bedroeg 109.000. Naar schatting waren NCDs bij ons verantwoordelijk voor 87% van die totale sterfte[2].



Figuur 1 WHO: Proportionele sterfte door NCDs in België[2]

Met deze cijfers willen we aantonen hoe belangrijk chronische ziekten zijn binnen de gezondheidszorg en de huisartsenpraktijk. De chronische zorg die hier mee gepaard gaat, is dat al even zeer. De verbeterde levensverwachting, de vergrijzing en de karakteristieken van chronische aandoeningen (de onomkeerbaarheid, het trage maar toch progressief evolutieve karakter,…) zal dit belang alleen maar doen toenemen.

Chronische zorg en chronische patiënten vind ik persoonlijk een interessante topic. Momenteel werk ik als derde arts en huisarts-in-opleiding in een huisartsenpraktijk met een iets oudere patiëntenpopulatie. Daarnaast hebben mijn praktijkopleider en ikzelf een gedeelde lijst van ongeveer 40 chronische patiënten die ofwel niet meer in staat zijn om naar de praktijk te komen of die in een woonzorgcentrum verblijven en bij wie wij beiden afwisselend de opvolging verzorgen. Concreet wil dit zeggen dat elkeen van die patiënten eens per maand, sommige regelmatiger, een doktersbezoek krijgt. Uit de seminaries en persoonlijke gesprekken met collega-HAIO's merk ik dat ik meer in contact kom met ouderen en chronische patiënten en bovendien veel voldoening haal uit deze contacten.

In de lessen van de afgelopen jaren werd reeds gesproken over het zorgmodel van Wagner, the Chronic Care Model (CCM) en hoe chronische zorg naar dit model georganiseerd zou kunnen worden. Het onderzoek dat in de huisartsenpraktijk zal gedaan worden, valt ook binnen het kader van het CCM: het perspectief van de chronische patiënt op de chronische zorg in de huisartsenpraktijk en het perspectief van de huisarts op deze zorg.

Vooreerst zal er kort een beschrijving van het CCM worden gegeven. In de zoektocht naar relevante artikels voor deze beschrijving werden de Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC) en de Assessment of Chronic Illnes Care (ACIC) gevonden[3,4]. De vragenlijsten peilen respectievelijk naar het perspectief van de patiënt en naar het perspectief van huisarts op de chronische zorg. Deze vragenlijsten zullen ook gehanteerd worden voor het praktijkonderzoek zodat beide perspectieven op een gestandaardiseerde en gevalideerde wijze kunnen onderzocht worden. Na de beschrijving van het CCM wordt er in de huidige literatuur gekeken naar de stand van zaken betreft het perspectief van zowel de patiënt als de huisarts op de chronische zorg. Deze scriptie heeft tot doel het verkrijgen van meer kennis en inzicht in de chronische zorg bij chronische patiënten in de huisartsenpraktijk in de hoop dat een strategie kan worden gevormd om deze te verbeteren.

Onderzoeksvraag

Volgende onderzoeksvragen werden geformuleerd:

1) Wat is het perspectief van de chronische patiënt op de chronische zorg in de huisartsenpraktijk?
2) Wat is het perspectief van de huisarts op deze zorg?
3) Is er een het verschil tussen beide?
4) Kan men met deze gegevens de zorg in de praktijk verbeteren?

Literatuurstudie

Methode

De gegevens die gebruikt werden in de inleiding werden bekomen via de website en databank van de WHO. Hiervoor werd de zoekterm “chronic disease” gebruikt.

Voor het bekomen van wetenschappelijke artikels werd er gezocht in Medline via Pubmed. Deze artikels werden gebuikt voor het kaderen van het CCM. Ook de artikels betreffende het perspectief van zowel de patiënt als de huisarts op de chronische zorg werden op deze manier bekomen.

Een eerste zoektocht gebeurde met de zoektermen: “chronic care model wagner” (89 items). De filters “humans” en “English” reduceerde het aantal naar 70 items. Na een selectie op titel (35 items) werden uiteindelijk op basis van abstract 6 artikels weerhouden.

Bij een tweede zoektocht werden de Mesh termen "Chronic Disease"[Mesh] AND "Primary Health Care"[Mesh] gecombineerd (3018 items). Om de zoekopdracht te verfijnen werd hier de term

"wagner" aan toegevoegd (35 items). Na een selectie op titel (19 items) werden 7 artikels geselecteerd op basis van abstract. Dit zorgde uiteindelijk voor 2 extra artikels aangezien de andere artikels reeds in bovenstaande zoektocht weerhouden werden.

Een volgende zoekopdracht met "Chronic Disease"[Mesh]) AND "Primary Health Care"[Mesh]) AND "Patients"[Mesh] toonde 65 items (filters: "humans" en "English"). De selectie op titel bracht dit aantal terug op 16 items en na selectie op abstract werd 1 artikel weerhouden.

De "cited by"-lijst van 2 artikels werd ook overlopen, respectievelijk 114 en 82 items[3,4]. Op basis van titel- en abstractselectie werden in totaal 9 bijkomende artikels weerhouden.

Ten slotte werden er uit de referentielijst van 2 artikels 3 extra artikels geselecteerd[5,6].

Het kader: The Chronic Care Model[7-11]

Het model van chronische zorg of Chronic Care Model (CCM) is op het einde van de jaren negentig in het leven geroepen door Wagner et al. Het is een conceptueel model waarin men een kader creëert om de gezondheidszorg verder te ontwikkelen en te verbeteren.

De zorg is altijd erg gefocust geweest op acute zorg, maar steeds meer zorg gericht op de aanpak van chronische aandoeningen diende zich aan. Nu de prevalentie van chronische aandoeningen meer en meer stijgt en blijft stijgen, probeert men het CCM toe te passen om de shift van acute en reactieve zorg naar proactieve, meer preventieve en geplande zorg te verwezenlijken.

Het CCM geeft een basis voor interventies die patiënt gerelateerd zijn, interventies op het professionele vlak en op het vlak van de beleidsmaker met als uiteindelijke doel een optimale en kwalitatieve zorg voor de chronische zieke.



Figuur 2 Chronic Care Model[7]

De zes componenten die deel uitmaken van het CCM:

1) *Community resources en policies (lokale ondersteuning)*
   Voorbeelden van interventies hier zijn activiteiten die de zelfredzaamheid bevorderen, stimulatie van patiënten om aan lokale bewegingsprogramma's deel te nemen… en deze interventies gaan verder dan zorg alleen. Deze component benadrukt ook het leggen van contacten (vb. afsluiten van overeenkomsten) met welzijns-, patiënten- of ouderenorganisaties om hiaten in zorg op of aan te vullen.

2) *Health care organisation of health system (organisatie van de gezondheidszorg)*
   Deze component benadrukt de rol van de leiding en de aandacht voor het continu verbeteren van de zorg. Een goede structurele organisatie, een aangepast financieringssysteem en een duidelijke strategie ondersteunen de organisatie van zorg. Ook richt deze component zich op de scharniermomenten van zorg; om continuïteit van zorg te waarborgen moeten indien nodig afspraken gemaakt worden met andere organisaties of professionals.

3) *Self management support (patiëntenondersteuning)*
   Activering en responsabilisering van de patiënten staan hier centraal. Er gebeurt dus ondersteuning zodat de patiënt informatie kan verwerven over de ziekte en kan omgaan met de ziekte. Voorbeelden van zelfmanagement zijn het maken van een actie- of zorgplan samen met de professional, het zelf monitoren van het verloop van de ziekte,…. Richtlijnen en educatoren worden ter beschikking gesteld om de zelfredzaamheid van de patiënten te verhogen.

4) *Delivery system design (organisatie van het zorgproces)*
   Met deze component doelt men vooral op de effectieve organisatie van het zorgproces; het managen van zorgprocessen, werken met multidisciplinaire teams, organiseren van follow-ups, het leveren van begrijpelijke informatie (rekening houdend met de achtergrond van de patiënt).

5) *Decision support (beslissingsondersteuning)*
   In de component "decision support" zijn interventies opgenomen die zorgverleners ondersteunen in het nemen van beslissingen. Voorbeelden hiervan zijn evidence-based richtlijnen, leren werken met kwaliteitsindicatoren, educatie van professionals, het consulteren van andere professionals of specialismen, maar ook het delen van kennis over evidence-based zorg met de patiënt om zijn betrokkenheid en rol te vergroten.

6) *Clinical information system (klinische informatiesystemen)*
   Informatiesystemen moeten hier eigenlijk op aansluiten met interventies als het ontwikkelen van patiëntenlijsten, verzenden van reminders voor patiënt en hulpverlener, faciliteren van een goede coördinatie door het delen van informatie tussen zorgverleners, het registreren van de bereikte resultaten…

Resultaten in de literatuur

Zoals er uit de review van Coleman et al. en uit onderstaande artikels naar voor komt, is het Chronic Care Model (CCM) ondertussen reeds uitgegroeid tot een algemeen aanvaard kader. In de Verenigde Staten, in Europa of zelfs in andere delen van de wereld wordt dit kader gebruikt voor de organisatie van chronische zorg, die gericht is op de patiënt en die evidence-based is[12]. De zes componenten van het CCM zijn hierboven reeds beschreven.

De chronische zorg ontwikkelen of veranderen naar dit model heeft weinig zin als dit geen goede resultaten oplevert op gezondheidsvlak. In 2002 en 2005 ontwikkelden Bonomi et al. en Glasgow et al. respectievelijk de Assessment of Chronic Illness Care (ACIC) en de Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC). De vragenlijsten peilen naar het perspectief van de patiënt en de zorgverlener op de geleverde chronische zorg en zijn een maat voor de kwaliteit van de zorg[3,4].

Het perspectief van de patiënt op chronische zorg

Wat betreft COPD zijn de resultaten zeker niet eenduidig. Een Deense studie toont een hogere PACIC score na implementering van een evidence-based en proactief programma voor COPD. Men heeft met andere woorden een kwaliteitsverbetering van de zorg vast kunnen stellen vanuit het perspectief van de patiënt[13]. Maar men heeft nagelaten hier klinische verbetering aan te koppelen.

In Nederland heeft men na implementering van zo'n programma voor COPD ook een verbetering vanuit het patiëntenperspectief vastgesteld[14]. Een andere recentere studie heeft dit niet kunnen bevestigen en heeft bovendien geen klinische verbetering kunnen aantonen[15].

Op het gebied van diabetes heeft men de PACIC score wel positief kunnen linken aan een goed zelfmanagementgedrag (dieet, bewegen…) en een goede glycemische controle[16].

In 2014 is er een Duitse studie gepubliceerd die peilde naar het perspectief van oudere multimorbide patiënten op hun zorg aan de hand van de PACIC vragenlijst en hier is een vrij lage score gevonden, zeker ten opzichte van andere scores die in de literatuur gevonden zijn[17].

Het perspectief van de huisarts op chronische zorg

Een voorbeeld van hoe CCM in België geïmplementeerd is, is het Diabetes Project Aalst. Het project is in 2003 opgestart en liep tot 2007. Men heeft hier uiteindelijk geconcludeerd dat het mogelijk is om een dergelijk project in Vlaanderen op te starten en dat de kosten haalbaar zijn. Er is bovendien een significante verbetering van de zorg vastgesteld gemeten vanuit het perspectief van de zorgverlener (ACIC). De kwaliteit van chronische zorg is geëvolueerd van een beperkte ondersteuning naar een basisondersteuning. Ondanks deze verbetering heeft men achteraf slechts een matige verbetering van kwaliteitsindicatoren (zoals HbA1c- en cholesterolbepalingen, therapie met statines,…) kunnen vaststellen[6,18].

Andere studies hebben wel aangetoond dat patiënten met diabetes in praktijken met hogere ACIC scores een betere controle van de glucose en een lager risico op cardiovasculaire complicaties hebben[19,20].

Vergelijkende studies

De mate waarin elementen van het CCM geïmplementeerd zijn in de chronische zorg zoals gemeten met de ACIC, zou moeten het perspectief van de patiënt met een chronische ziekte beïnvloeden. Er is echter tot op heden weinig bekend over de vraag of het perspectief van de zorgverlener in de eerstelijnszorg correspondeert met het perspectief van de patiënt met een chronische ziekte.

In de Verenigde Staten heeft men dit onderzocht gebruikmakend van de PACIC en ACIC en heeft men slechts een zwakke associatie tussen beide kunnen aantonen. Men heeft bovendien gesteld dat beide eigenlijk een complementair maar relatief uniek perspectief geven op de kwaliteit van de chronische zorg[5].

Anderzijds heeft Cramm et al. getoond dat het verbeteren van de chronische zorg (ACIC) de ervaring van de patiënten met deze zorg (PACIC) wel daadwerkelijk heeft kunnen verbeteren[21].

Onderzoeksmethodiek

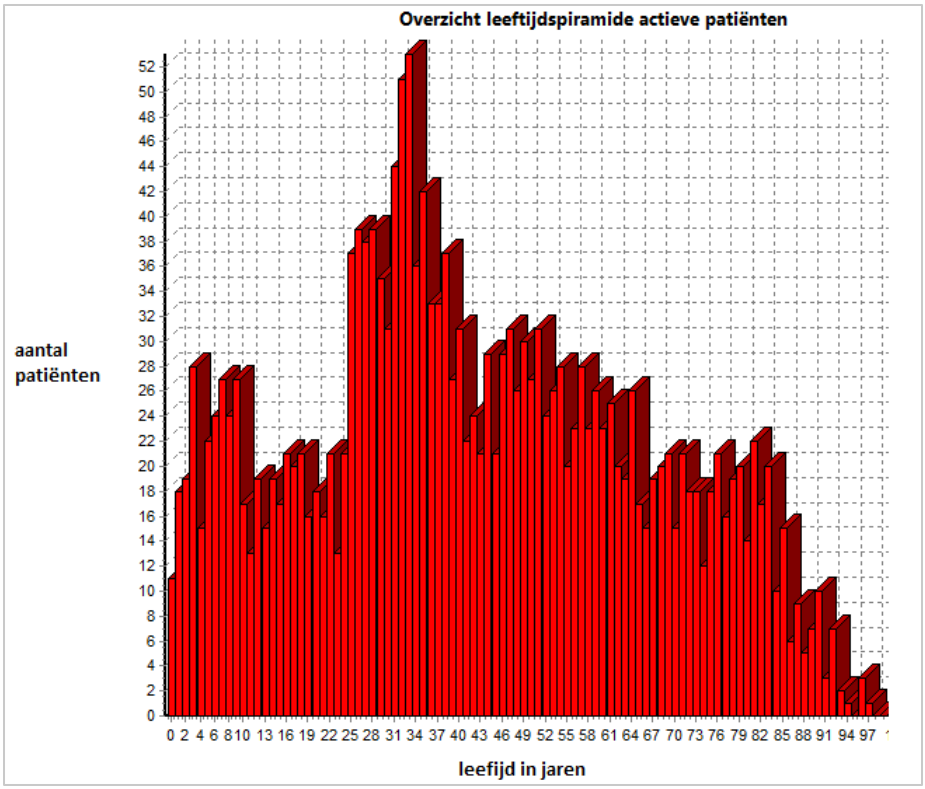
Situering

Bij het doorlopen van de literatuur voor het kaderen van het CCM werden de vragenlijsten gevonden die voor het onderzoek in de praktijk gebruikt werden. De Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC) en de Assessment of Chronic Illness Care (ACIC) werden ontwikkeld om respectievelijk het perspectief van de patiënt en van de zorgwerker op de chronische zorg na te gaan. Beide zijn complementair en de scores geven weer in welke mate de zorg overeenkomt met het CCM.

Het patiëntenluik bestaat naast de PACIC ook nog uit een deel algemene karakteristieken en gezondheidsstatus van de patiënt (aan de hand van de Short Form 36 of SF-36 gemeten).

Praktijkschets

De huisartsenpraktijk is gesitueerd net buiten het centrum van Gent. Er zijn 3 artsen werkzaam, 2 vaste artsen en 1 huisarts-in-opleiding. Het aantal actieve patiënten in de praktijk bedraagt 2127. Hieronder is een leeftijdspiramide van de praktijk terug te vinden, die een oudere patiëntenpopulatie weergeeft.



Figuur 3 Leeftijdspiramide van de praktijk

Patiënt

Inclusiecriteria

De inclusiecriteria werden als volgt gedefinieerd:

1) ouder dan 18 jaar en wilsbekwaam
2) lijdend aan een chronische ziekte met duidelijke weerslag op het dagelijks functioneren
3) minstens 4x per jaar opvolging door de huisarts (raadpleging/huisbezoek)

Selectieprocedure

In een periode van 4 maanden kregen de patiënten die voldeden aan de inclusiecriteria informatie (korte uitleg a.d.h.v. een informatieblad, zie bijlage) op het moment dat zij contact hadden met de huisarts. Bij instemming tot deelname ontvingen zij een vragenlijst die anoniem verwerkt werd. Anonimiteit werd gegarandeerd d.m.v. een eenvoudige codering. Het handtekenen van het toestemmingsformulier (zie bijlage) werd beschouwd als een informed consent.

Vragenlijst voor de patiënt (zie bijlage)

Het eerste deel van de vragenlijst vroeg naar algemene informatie (zoals leeftijd, geslacht,…) en de gezondheidsstatus werd bevraagd aan de hand van de SF-36 op een schaal van 0-100. Het tweede deel bevatte de PACIC vragenlijst.

Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC)

Glasgow et al. ontwikkelde deze vragenlijst, die oorspronkelijk in het Engels was, om te peilen naar het perspectief en de ervaring van patiënten die chronische zorg krijgen. Met de PACIC worden 20 items nagevraagd op een 5-puntenschaal van "bijna nooit"(=1) tot "bijna altijd" (=5). Deze items vallen binnen 5 domeinen : patiëntactivatie, organisatie van het zorgproces/beslissingsondersteuning, doelen opstellen, probleemoplossend/contextueel advies en follow-up/coördinatie. Deze domeinen kaderen binnen het CCM. Er kan een gemiddelde totale score berekend worden alsook een gemiddelde subscore in elk van deze 5 domeinen. Deze vragenlijst werd vertaald naar het Nederlands en gevalideerd in het Nederlands[3,22].

Huisarts

Vragenlijst voor de huisarts (zie bijlage)

Voor wat betreft het perspectief van de huisarts vulden de artsen werkzaam in dezelfde praktijk een vragenlijst in, namelijk de Assessment of Chronic Illnes Care (ACIC).

Assessment of Chronic Illnes Care (ACIC)

Deze vragenlijst werd ontwikkeld door Bonomi et al. om het perspectief van de zorgverlener op de geleverde chronische zorg te evalueren en was oorspronkelijk in het Engels. Met de ACIC worden 34 items nagevraagd op een 11-puntenschaal. Deze items vallen binnen 6 domeinen: gezondheidszorgsysteem, maatschappij, zelfmanagement, besliskundige ondersteuning, organisatie van zorg, informatiesystemen en integratie van het CCM. Er kan een gemiddelde totale score berekend worden alsook een gemiddelde subscore in elk van deze 6 domeinen. Ter interpretatie van de scores worden een aantal categorieën als volgt gedefinieerd: 0-2 (weinig tot geen ondersteuning van chronische zorg); 3-5 (basis- of intermediaire ondersteuning van chronische zorg); 6-8 (gevorderde ondersteuning van chronische zorg); 9-11 (optimale of uitgebreid geïntegreerde ondersteuning voor chronische zorg). Deze vragenlijst werd vertaald naar het Nederlands en gevalideerd in het Nederlands[4,23].

Resultaten

Algemene karakteristieken

Er werden 23 vragenlijsten uitgedeeld waarvan 3 niet werden ingeleverd. De gemiddelde leeftijd van de deelnemende patiënten was 68,15 jaar. 10 vrouwelijke en 10 mannelijke deelnemers, waarvan 16 in het kabinet en 4 thuis werden opgevolgd. Diabetes Mellitus type 2 werd 10x vermeld als chronische aandoening (soms met comorbiditeit) en was hiermee veruit de meest vermelde aandoening.

Leeftijd	gemiddeld	68,15j
	41-50 j	2
	51-60 j	3
	61-70 j	6
	71-80 j	7
	81-90 j	2
Geslacht	Vrouw	50%
Opvolging	Thuis	4
	Kabinet	16

Tabel 1 algemene karakteristieken (n=20)

De gezondheidsstatus: SF-36

De resultaten van de gezondheidsvragenlijst SF-36 zijn weergegeven in onderstaande tabel 2. De gemiddelde lichamelijke gezondheid bij de ondervraagde patiënten bedroeg 59,4 op 100. De gemiddelde score voor psychische gezondheid was 75,5 op 100.

SF 36 subschalen	**Gem. score**
fysiek functioneren	56,3
rolbeperking door fysieke gezondheid	58,8
rolbeperking door emotionele problemen	85,0
energie/moeheid	63,3
emotioneel welbevinden	73,0
sociaal functioneren	80,6
Pijn	66,9
algemene gezondheid	55,5

Tabel 2 SF-36 (n=20) op een schaal van 0-100

Het perspectief van de patiënt: PACIC

De resultaten voor de PACIC vragenlijst zijn weergegeven in tabel 3. De totale score van de ondervraagde patiënten was gemiddeld 3,3 op 5. De laagste score werd gevonden bij het onderdeel *Doelen opstellen* en was gemiddeld 2,8 op 5. De hoogste score, die 3,6 op 5 bedroeg, werd daarentegen behaald bij *Organisatie zorgproces/beslissingsondersteuning*.

PACIC subschalen	**Gem. score**
Patiëntactivatie	3,5
Organisatie zorgproces/beslissingsondersteuning	3,6
Doelen opstellen	2,8
Probleemoplossend/Contextueel advies	3,3
Follow-up/ coördinatie	3,1
Totale score	3,3

Tabel 3 PACIC score (n=20) op een schaal van 0 tot 5.

Het perspectief van de huisarts: ACIC

De resultaten voor de ACIC vragenlijst zijn weergegeven in onderstaande tabel. De totale score was gemiddeld 6,9 op 11. De hoogste score was 8,8 op 11 en werd behaald bij *Besliskundige ondersteuning*. De laagste score van de ondervraagde artsen werd gevonden bij het onderdeel *Zelfmanagement* en was gemiddeld 5,8 op 11.

ACIC subschalen	**Gem. score**
Gezondheidszorgsysteem	6,5
Maatschappij	6,8
Zelfmanagement	5,8
Besliskundige ondersteuning	8,8
Organisatie van zorg	7,4
Informatiesystemen	6,6
Integratie CCM	6,7
Totale score	6,9

Tabel 4 ACIC score (n=2) op een schaal van 0 tot 11.

Discussie

Onderzoeksvragen

1) Wat is het perspectief van de chronische patiënt op de chronische zorg in de huisartsenpraktijk?

Wat de resultaten voor de PACIC betreft, was de totale score gemiddeld 3,3 op 5. Wat wil zeggen dat in het perspectief van de patiënt de voorziene zorg "soms" overeenkomt met het CCM. Als je deze bevinding tegenover bovenstaande studies plaatst, kan gesteld worden dat de chronische zorg in de praktijk goed is maar duidelijke verbeterd kan worden. Concreet op het vlak van *Doelen opstellen*, waar de laagste score van gemiddeld 2,8 op 5 gehaald werd.

2) Wat is het perspectief van de huisarts op deze zorg?

De ACIC score in de praktijk was 6,9 op 11. Dit betekent dat er net als in de meeste andere aangehaalde studies sprake is van een "gevorderde ondersteuning van chronische zorg" volgens het CCM. Opvallend is wel dat hier het onderdeel *Zelfmanagement* het slechtst was.

Battersby et al. formuleert een aantal principes voor het verbeteren van zelfmanagement. Deze principes kunnen worden gebruikt voor het opstellen van een concrete interventie in de praktijk. Voorbeelden hiervan zijn een korte gerichte beoordeling van o.a. de barrières bij de patiënt (vb. motivatie), evidence-based informatie die leidt tot shared decision-making, samenwerken zowel bij het stellen van prioriteiten als bij het oplossen van problemen, ondersteuning door diverse professionals (huisarts, specialist, diëtist, educator…) en diverse modaliteiten (individueel, in groep…) en actieve opvolging ondersteund door feedback en reminders zowel voor de patiënt als de arts [24].

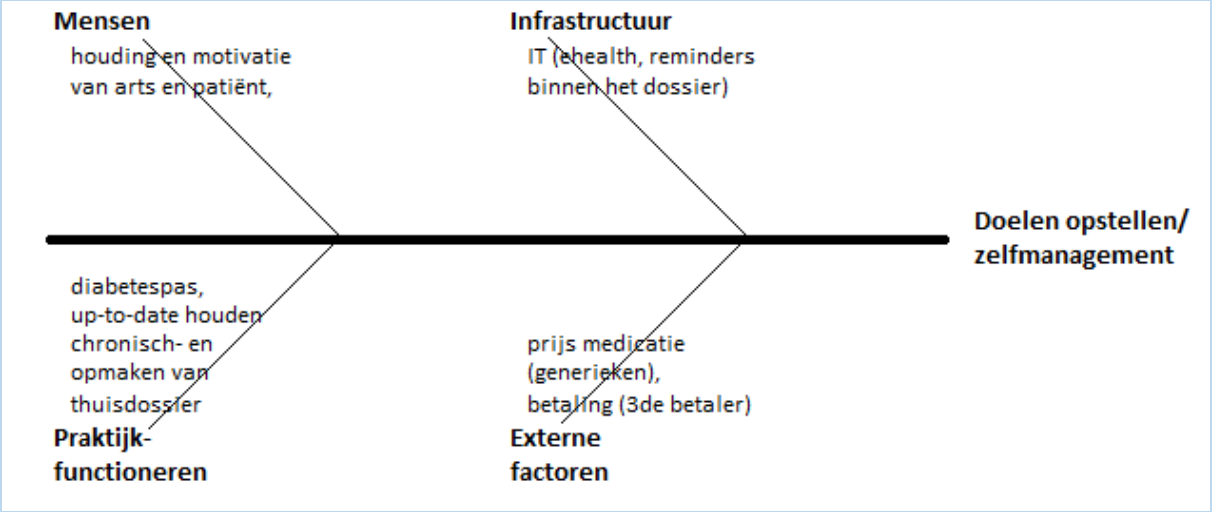
3) Is er een het verschil tussen beide?

Het is moeilijk om beide perspectieven zoals deze werden bevraagd in de PACIC en ACIC, goed met elkaar te vergelijken en een duidelijke conclusie omtrent het verschil tussen beide te formuleren. Ze peilen beide wel naar de perspectieven van patiënt en huisarts op de chronische zorg, maar zijn bedoeld om elk van die perspectieven te kaderen binnen het kader van het CCM. Bovendien gebruikt de ene een 5-puntenschaal voor 5 domeinen en de andere een 11-puntenschaal voor 6 domeinen.

Dat beide perspectieven hier moeilijk te vergelijken zijn komt ook naar voren bij het doornemen van de artikels. Er zijn 2 artikels gevonden die beide perspectieven bevraagd hebben. Het ene artikel heeft slechts een zwakke associatie tussen beide kunnen vinden en het andere artikel heeft wel kunnen tonen dat het verbeteren van de chronische zorg (ACIC) de ervaring van de patiënten met deze zorg (PACIC) verbeterde[5,21]. Beide perspectieven zijn belangrijk en geven eerder een complementair kijk op de chronische zorg in de praktijk. Verder onderzoek naar deze zaken is nuttig en nodig voor beter begrip.

4) Kan men met deze gegevens de zorg in de praktijk verbeteren?

De resultaten van het onderzoek kunnen een leidraad zijn voor het opstellen van een concreet plan tot verbetering van de chronische zorg. Om tot dit plan te komen kan met de collega-artsen in de praktijk een gesprek/discussie gevoerd worden omtrent de gevonden resultaten. Dit kan tijdens het wekelijkse overleg. De aandacht kan in eerste instantie vooral gericht worden op de onderdelen waarop het slechtst gescoord werd: *Zelfmanagement* en *Doelen opstellen*, die trouwens ook nauw bij elkaar aansluiten. Om de dialoog goed te laten verlopen kan een visgraatdiagram gebruikt worden zoals in figuur 4 wordt voorgesteld.



Figuur 4 Visgraatdiagram

Opmerkingen

Uit feedback van een aantal ondervraagde patiënten is gebleken dat de vragen van de PACIC vragenlijst niet altijd even makkelijk te interpreteren zijn en ook niet altijd even relevant lijken voor de patiënt.

Bovendien zijn de vragenlijsten eigenlijk een soort evaluatie van de eigen huisarts met wie veel chronische patiënten na jaren toch een goede vertrouwensband hebben opgebouwd en ook een behoorlijk persoonlijke relatie hebben. Dit zou natuurlijk het invullen van de vragenlijsten kunnen beïnvloeden.

Daarnaast zouden meer zorgverstrekkers, die allen instaan voor de patiënten binnen de praktijk, kunnen betrokken worden in de enquête om een completer beeld te krijgen van de zorgkwaliteit die in onze praktijk wordt gegeven. Op die manier zou niet alleen het perspectief van de artsen, maar ook bijvoorbeeld van thuisverpleging, diëtisten, apothekers e.d. in acht genomen kunnen worden.

Verder onderzoek waarbij de evolutie van beide perspectieven onder de loep wordt genomen, zou interessant zijn. Dit nadat een concrete interventie is geformuleerd door de praktijk, eventueel gekoppeld aan klinische indicatoren.

Besluit

Met het onderzoek in deze scriptie werd er een antwoord gezocht op de volgende onderzoeksvragen: Wat is het perspectief van de chronische patiënt en de huisarts op de chronische zorg in de huisartsenpraktijk? Is er een het verschil tussen beide? En kan men met deze gegevens de zorg in de praktijk verbeteren?

Deze vragen zijn gedeeltelijk beantwoord. Na onderzoek aan de hand van de PACIC en ACIC vragenlijsten kan gesteld worden dat vanuit het perspectief van de chronische patiënt de voorziene zorg “soms” overeenkomt met het CCM en dat vanuit het perspectief van de artsen kan men spreken van een “gevorderde ondersteuning van chronische zorg” volgens het CCM.

Verder onderzoek dat gekoppeld wordt aan klinische kwaliteitsindicatoren en na uitwerking van een interventie, is aangewezen. Dit onderzoek kan de zorgverlening in de praktijk op het vlak van chronische zorg, die steeds belangrijker zal worden, nog verbeteren.

Referenties

1) WHO, Global status report on noncommunicable diseases 2014. Internet site WHO 2014. Beschikbaar via: http://www.who.int/nmh/publications/ncd-status-report-2014/en/. Geraadpleegd 2015 april 23.
2) WHO, Noncommunicable diseases country profiles 2014. Internet site WHO 2014. Beschikbaar via: http://www.who.int/nmh/countries/en/. Geraadpleegd 2015 april 23.
3) Glasgow RE, Wagner EH, Schaefer J, Mahoney LD, Reid RJ, Greene SM. Development and validation of the Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC). Med Care. 2005; 43: 436-44.
4) Bonomi AE, Wagner EH, Glasgow RE, Von Korff M: Assessment of Chronic Illness Care (ACIC): a practical tool to measure quality improvement. Health Serv Res 2002; 37: 791-820.
5) Noël PH, Parchman ML, Palmer RF, Romero RL, Leykum LK, Lanham HJ, Zeber JE, Bowers KW. Alignment of patient and primary care practice member perspectives of chronic illness care: a cross-sectional analysis. BMC Fam Pract. 2014; 15:57.
6) Sunaert P, Bastiaens H, Feyen L, Snauwaert B, Nobels F, Wens J, Vermeire E, Van Royen P, De Maeseneer J, De Sutter A, Willems S. Implementation of a program for type 2 diabetes based on the Chronic Care Model in a hospital-centered health care system: "the Belgian experience". BMC Health Serv Res. 2009; 9: 152.
7) Wagner EH, Bennett SM, Austin BT, Greene SM, Schaefer JK, Vonkorff M. Finding common ground: patient-centeredness and evidence-based chronic illness care. J Altern Complement Med. 2005; 11 Suppl 1: S7-15.
8) Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness: the chronic care model, Part 2. JAMA. 2002; 288: 1909-14.
9) Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving Primary care for patients with chronic illness. JAMA 2002; 288: 1775-9.
10) Wagner EH, Austin BT, Davis C, Hindmarsh M, Schaefer J, Bonomi A. Improving chronic illness care: translating evidence into action. Heath Affairs 2001; 20: 64-78.
11) Sermeus, W., Vleugels, A., Vanhaecht, K., Alewaters, H., Glorieux, A., Van Gerven, E. et al. Onderzoek naar de toekomst van transmurale zorgpaden binnen Vlaanderen. Internet site kenniscentrum Welzijn, Volksgezondheid en Gezin 2009. Beschikbaar via: https://wvg.vlaanderen.be/applicaties/kenniscentrum/themas/gezondheid/rapport.asp?id=138. Geraadpleegd 2015 maart 17.
12) Coleman K, Austin BT, Brach C, Wagner EH. Evidence on the Chronic Care Model in the new millennium. Health Aff (Millwood). 2009; 28: 75-85.
13) Smidth M, Olesen F, Fenger-Grøn M, Vedsted P. Patient-experienced effect of an active implementation of a disease management programme for COPD - a randomised trial. BMC Fam Pract. 2013; 14: 147.
14) Cramm JM, Rutten-Van Mölken MP, Nieboer AP. The potential for integrated care programmes to improve quality of care as assessed by patients with COPD: early results from a real-world implementation study in The Netherlands. Int J Integr Care. 2012; 12: e191.
15) Kruis AL, Boland MR, Assendelft WJ, Gussekloo J, Tsiachristas A, Stijnen T, Blom C, Sont JK, Rutten-van Mölken MP, Chavannes NH. Effectiveness of integrated disease management for primary care chronic obstructive pulmonary disease patients: results of cluster randomised trial. BMJ. 2014; 349: g5392.

16) Liu LJ, Li Y, Sha K, Wang Y, He X. Patient assessment of chronic illness care, glycemic control and the utilization of community health care among the patients with type 2 diabetes in Shanghai, China. PLoS One. 2013; 8: e73010.
17) Petersen JJ, Paulitsch MA, Mergenthal K, Gensichen J, Hansen H, Weyerer S, Riedel-Heller SG, Fuchs A, Maier W, Bickel H, König HH, Wiese B, van den Bussche H, Scherer M, Dahlhaus A. Implementation of chronic illness care in German primary care practices--how do multimorbid older patients view routine care? A cross-sectional study using multilevel hierarchical modeling. BMC Health Serv Res. 2014; 14: 336.
18) Sunaert P, Bastiaens H, Nobels F, Feyen L, Verbeke G, Vermeire E, De Maeseneer J, Willems S, De Sutter A. Effectiveness of the introduction of a Chronic Care Model-based program for type 2 diabetes in Belgium. BMC Health Serv Res. 2010; 10: 207.
19) Parchman ML, Pugh JA, Wang CP, Romero RL. Glucose control, self-care behaviors, and the presence of the chronic care model in primary care clinics. Diabetes Care. 2007; 30: 2849-54.
20) Parchman ML, Zeber JE, Romero RR, Pugh JA. Risk of coronary artery disease in type 2 diabetes and the delivery of care consistent with the chronic care model in primary care settings: a STARNet study. Med Care. 2007; 45: 1129-34.
21) Cramm JM, Nieboer AP. High-quality chronic care delivery improves experiences of chronically ill patients receiving care. Int J Qual Health Care. 2013; 25: 689-95.
22) Wensing M, van Lieshout J, Jung HP, Hermsen J, Rosemann T. The Patients Assessment Chronic Illness Care (PACIC) questionnaire in The Netherlands: a validation study in rural general practice. BMC Health Serv Res. 2008; 8: 182.
23) Cramm JM, Strating MM, Tsiachristas A, Nieboer AP. Development and validation of a short version of the Assessment of Chronic Illness Care (ACIC) in Dutch disease management programs. Health Qual Life Outcomes. 2011; 9: 49.
24) Battersby M, Von Korff M, Schaefer J, Davis C, Ludman E, Greene SM, Parkerton M, Wagner EH. Twelve evidence-based principles for implementing self-management support in primary care. Jt Comm J Qual Patient Saf. 2010; 36: 561-70.

Bijlagen

Informatieblad

Geachte mevrouw,

Geachte heer,

Mijn naam is Ekhart Verdegem, huisarts-in-opleiding, en ik wens u uit te nodigen voor invullen van vragenlijst in kader van het onderzoek: "*IS ER EEN VERSCHIL TUSSEN HET PERSPECTIEF VAN DE PATIËNT EN DE HUISARTS BIJ HET ROUTINEMATIG OPVOLGEN VAN CHRONISCHE PATIËNTEN?*". Dit maakt deel uit van een masterproef/eindwerk aan de Universiteit van Gent ter afronding van mijn opleiding tot huisarts.

Waarom dit onderzoek?

De chronische zorg is nu al een belangrijk deel van de gezondheidszorg in het algemeen en de huisartsenpraktijk in het bijzonder en het aandeel van deze zorg zal alleen maar toenemen. De doelgerichte zorg bij de chronische patiënt volgens het Chronic Care Model van Wagner is een heel interessante topic waarover ik graag meer wil weten. Concreet vraag ik mij af wat het perspectief is van de patiënten in onze praktijk op deze zorg. Daarnaast stel ik mij de vraag hoe de artsen in de huisartsenpraktijk denken over de geleverde zorg en in welke mate deze perspectieven bij elkaar aansluiten.

Hoe vindt dit plaats?

Wanneer u instemt om deel te nemen aan dit onderzoek, zal u een toestemmingsformulier en vragenlijst krijgen om in te vullen. Deze zijn natuurlijk terug te bezorgen voor verwerking in het onderzoek. Het invullen neemt ongeveer tien minuten in beslag. De verkregen data zullen anoniem verwerkt worden verwerkt en enkel voor dit onderzoek worden gebruikt. Door handtekening van het toestemmingsformulier geeft u uw akkoord voor het verwerken van de data. Het volledige onderzoek staat onder leiding van Professor Dr. Myriam Deveugele.

Indien u verdere vragen heeft, kan u altijd contact opnemen via onderstaande gegevens.

Bij voorbaat dank voor uw bereidwillige medewerking,

Hoogachtend

Dr. Ekhart Verdegem, huisarts-in-opleiding
+32 9 258 14 14
Ekhart.v@gmail.com

Prof dr. Myriam Deveugele
Myriam.Deveugele@ugent.be

Toestemmingsformulier

Titel onderzoek

IS ER EEN VERSCHIL TUSSEN HET PERSPECTIEF VAN DE PATIËNT EN DE HUISARTS BIJ HET ROUTINEMATIG OPVOLGEN VAN CHRONISCHE PATIËNTEN?

Ik heb de informatiebrief voor de patiënt gelezen. Ik kon aanvullende vragen stellen. Mijn vragen zijn genoeg beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.

Ik weet dat meedoen helemaal vrijwillig is. Ik weet dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.

Ik geef toestemming om mijn gegevens te gebruiken, voor de doelen die in de informatiebrief staan.

Ik vind het goed om aan dit onderzoek mee te doen.

Naam patiënt:

Handtekening: Datum : __ / __ / __

Ik verklaar hierbij dat ik deze proefpersoon volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de proefpersoon zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):

Handtekening: Datum: __ / __ / __

Vragenlijst patiënt

ALGEMENE KARAKTERISTIEKEN

INSTRUCTIE: Deze vragenlijst gaat over uw algemene kenmerken, zodat we kunnen nagaan hoe deze variëren bij de patiënten met een chronische aandoening in onze praktijk.

LEEFTIJD? Vul aan in het kader:

……..jaar

GESLACHT? Omcirkel wat past:

M / V

WAAR WORDT U DOOR DE HUISARTS OPGEVOLGD? Duid aan wat past:

- In zijn kabinet
- Thuis
- In het rusthuis

WELKE CHRONISCHE AANDOENINGEN HEEFT U? Vul hieronder aan.

SF-36 GEZONDHEIDSVRAGENLIJST

INSTRUCTIE: Deze vragenlijst gaat over uw standpunten t.a.v. uw gezondheid. Met behulp van deze gegevens kan worden bijgehouden hoe u zich voelt en hoe goed u in staat bent uw gebruikelijke bezigheden uit te voeren.
Beantwoord elke vraag door het antwoord op de aangegeven wijze te markeren. Als u niet zeker weet hoe u een vraag moet beantwoorden, geef dan het best mogelijke antwoord.

1. Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?

(omcirkel één cijfer)

Uitstekend	1
Zeer goed	2
Goed	3
Matig	4
Slecht	5

2. Hoe beoordeelt u nu uw gezondheid over het algemeen, vergeleken met een jaar geleden?

(omcirkel één cijfer)

Veel beter nu dan een jaar geleden	1
Wat beter nu dan een jaar geleden	2
Ongeveer hetzelfde nu als een jaar geleden . .	3
Wat slechter nu dan een jaar geleden	4
Veel slechter nu dan een jaar geleden	5

3. De volgende vragen gaan over bezigheden die u misschien doet op een doorsnee dag. Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt bij deze bezigheden? Zo ja, in welke mate?

(omcirkel één cijfer op elke regel)

BEZIGHEDEN	**Ja, ernstig beperkt**	**Ja, een beetje beperkt**	**Nee, helemaal niet beperkt**
a. **Forse inspanning**, zoals hardlopen, tillen van zware voorwerpen, een veeleisende sport beoefenen	1	2	3
b. **Matige inspanning**, zoals een tafel verplaatsen, stofzuigen, zwemmen of fietsen	1	2	3
c. Boodschappen tillen of dragen	1	2	3
d. **Een paa**r trappen oplopen	1	2	3
e. **Eén** trap oplopen	1	2	3
f. Bukken, knielen of hurken	1	2	3
g. **Meer dan een kilometer** lopen	1	2	3
h. **Een paar honderd meter** lopen	1	2	3
i. Ongeveer **honderd meter** lopen	1	2	3
j. Uzelf wassen of aankleden	1	2	3

4. Heeft u in de afgelopen 4 weken, een van de volgende problemen bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden gehad, ten gevolge van uw lichamelijke gezondheid?

(omcirkel één cijfer op elke regel)

	JA	**NEE**
a. U besteedde **minder tijd** aan werk of andere bezigheden	1	2
b. U heeft **minder bereikt** dan u zou willen	1	2
c. U was beperkt in het **soort** werk of andere bezigheden	1	2
d. U had **moeite** om uw werk of andere bezigheden uit te voeren (het kostte u bv. extra inspanning)	1	2

5. Heeft u in de afgelopen 4 weken, een van de volgende problemen ondervonden bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden ten gevolge van emotionele problemen (zoals depressieve of angstige gevoelens)?

(omcirkel één cijfer op elke regel)

	JA	**NEE**
a. U besteedde **minder tijd** aan werk of andere bezigheden	1	2
b. U heeft **minder bereikt** dan u zou willen	1	2
c. U deed uw werk of andere bezigheden **niet** zo **zorgvuldig** als gewoonlijk	1	2

6. In hoeverre hebben uw lichamelijke gezondheid of emotionele problemen u gedurende de afgelopen 4 weken gehinderd in uw normale omgang met familie, vrienden of buren, of bij activiteiten in groepsverband?

(omcirkel één cijfer)

Helemaal niet 1

Enigszins 2

Nogal 3

Veel 4

Heel erg veel 5

7. Hoeveel lichamelijke pijn heeft u de afgelopen 4 weken gehad?

(omcirkel één cijfer)

Geen 1

Heel licht 2

Licht 3

Nogal 4

Ernstig 5

Heel ernstig 6

8. In welke mate bent u de afgelopen 4 weken door pijn gehinderd in uw normale werk (zowel werk buitenshuis als huishoudelijk werk)?

(omcirkel één cijfer)

Helemaal niet	1
Een klein beetje	2
Nogal	3
Veel	4
Heel erg veel	5

9. Deze vragen gaan over hoe u zich voelt en hoe het met u ging in de afgelopen 4 weken. Wilt u a.u.b. bij elke vraag het antwoord geven dat het best benadert hoe u zich voelde. Hoe vaak gedurende de afgelopen 4 weken

(omcirkel één cijfer op elke regel)

	altijd	**meestal**	**vaak**	**soms**	**zelden**	**nooit**
a. Voelde u zich levenslustig?	1	2	3	4	5	6
b. Was u erg zenuwachtig?	1	2	3	4	5	6
c. Zat u zo in de put dat niets u kon opvrolijken?	1	2	3	4	5	6
d. Voelde u zich rustig en tevreden?	1	2	3	4	5	6
e. Had u veel energie?	1	2	3	4	5	6
f. Voelde u zich somber en neerslachtig?	1	2	3	4	5	6
g. Voelde u zich uitgeput?	1	2	3	4	5	6
h. Was u een gelukkig mens?	1	2	3	4	5	6
i. Voelde u zich moe?	1	2	3	4	5	6

10. Hoe vaak hebben uw lichamelijke gezondheid of emotionele problemen u gedurende de afgelopen 4 weken gehinderd bij uw sociale activiteiten (zoals vrienden of familie bezoeken, etc)?

(omcirkel één cijfer)

Altijd	1
Meestal	2
Soms	3
Zelden	4
Nooit	5

11. Hoe JUIST of ONJUIST is elk van de volgende uitspraken voor u?

(omcirkel één cijfer op elke regel)

	Volkomen juist	**Grotendeels juist**	**Weet ik niet**	**Grotendeels onjuist**	**Volkomen onjuist**
a. Ik lijk wat gemakkelijker ziek te worden	1	2	3	4	5
b. Ik ben even gezond als andere mensen	1	2	3	4	5
c. Ik verwacht dat mijn gezondheid achteruit zal gaan	1	2	3	4	5
d. Mijn gezondheid is uitstekend	1	2	3	4	5

Versie 23/11/92
Copyright New England Medical Center Hospitals, Inc.
Alle rechten voorbehouden

DE ZORG VOOR UW CHRONISCHE AANDOENING

Een zo goed mogelijke gezondheid behouden, kan moeilijk zijn wanneer je een chronische aandoening hebt. Wij willen graag meer leren over de soort hulp die u voor uw chronische aandoening krijgt van uw zorgteam. Dit kan uw reguliere arts (huisarts of specialist) betreffen, de verpleegkundige, of de doktersassistent(e) die uw aandoening behandelt.

Toen ik zorg ontving voor mijn chronische aandoening, gedurende de laatste 6 maanden:

(Kruis het hokje van uw keuze aan)

	Bijna nooit	Over het algemeen niet	Soms	Meestal	Bijna altijd
1. Werd er naar mijn eigen ideeën en verwachtingen gevraagd bij het maken van een behandelplan	☐1	☐2	☐3	☐4	☐5
2. Werden mij keuzes in de behandeling gegeven waar ik over na kon denken	☐1	☐2	☐3	☐4	☐5
3. Werd mij gevraagd of ik ooit problemen heb met mijn medicijnen of de effecten ervan	☐1	☐2	☐3	☐4	☐5
4. Werd mij een folder gegeven met adviezen om mijn gezondheid te verbeteren	☐1	☐2	☐3	☐4	☐5
5. Was ik tevreden over de organisatie van de zorg die ik kreeg	☐1	☐2	☐3	☐4	☐5
6. Werd mij uitgelegd hoe mijn eigen handelen of gedrag mijn gezondheid beïnvloedt	☐1	☐2	☐3	☐4	☐5
7. Werd mij gevraagd om te vertellen wat ik zelf wil bereiken met de zorg voor mijn aandoening	☐1	☐2	☐3	☐4	☐5
8. Werd ik geholpen om specifieke doelen op te stellen om mijn eetgedrag en bewegingspatroon te verbeteren	☐1	☐2	☐3	☐4	☐5
9. Werd mij een kopie van mijn behandelplan gegeven	☐1	☐2	☐3	☐4	☐5
10. Werd ik aangemoedigd om naar een cursus of (groeps)bijeenkomst te gaan die mij zou kunnen helpen om te gaan met mijn aandoening	☐1	☐2	☐3	☐4	☐5
11. Werden mij direct of in een onderzoek vragen gesteld over mijn leefstijl (roken, bewegen, eten, etc.)	☐1	☐2	☐3	☐4	☐5

Toen ik zorg ontving voor mijn chronische aandoening, gedurende de laatste 6 maanden:

(Kruis het hokje van uw keuze aan)

	Bijna nooit	Over het algemeen niet	Soms	Meestal	Bijna altijd
12. Was ik zeker dat mijn arts of verpleegkundige rekening hield met wat ik belangrijk vond toen zij mij behandelingen adviseerden	☐1	☐2	☐3	☐4	☐5
13. Werd ik geholpen een behandelplan te maken dat ik in mijn dagelijkse leven kon toepassen	☐1	☐2	☐3	☐4	☐5
14. Werd ik geholpen om vooruit te plannen, zodat ik zelfs als ik me ziek of niet lekker voel met mijn aandoening om kan gaan	☐1	☐2	☐3	☐4	☐5
15. Werd mij gevraagd hoe mijn chronische aandoening mijn leven beïnvloedt	☐1	☐2	☐3	☐4	☐5
16. Werd na een bezoek aan de huisarts, medisch specialist of verpleegkundige contact met mij opgenomen om nog eens te vragen hoe het met mij ging	☐1	☐2	☐3	☐4	☐5
17. Werd ik aangemoedigd om aan activiteiten bij mij in de buurt mee te doen die mij zouden kunnen helpen	☐1	☐2	☐3	☐4	☐5
18. Werd ik doorverwezen naar bijvoorbeeld een diëtist, een fysiotherapeut of een maatschappelijk werker	☐1	☐2	☐3	☐4	☐5
19. Werd mij verteld waarom mijn bezoek aan andere specialisten, zoals de oogarts of de neuroloog, belangrijk zijn in mijn behandeling	☐1	☐2	☐3	☐4	☐5
20. Werd mij gevraagd hoe mijn bezoeken aan andere artsen verliepen	☐1	☐2	☐3	☐4	☐5

Heeft u nog aanvullende opmerkingen?

_____

_____

_____

_____

_____

KWALITEIT VAN CHRONISCHE ZORG

Beantwoord elke vraag vanuit het perspectief van het samenwerkingsverband dat verantwoordelijk is voor het leveren van chronische zorg. Ga bij de beoordeling uit van de huidige situatie.

Beoordeel elk component op een schaal van 0 (laagste score) tot 11 (hoogste score). Vink a.u.b. het getal aan dat naar uw mening het beste overeenkomt met de geleverde kwaliteit van zorg. De beschrijvingen van de verschillende niveaus van D (laag niveau) tot A (hoog niveau) zijn hierbij slechts een hulpmiddel.

DEEL 1. GEZONDHEIDSZORGSYSTEEM
Programma's voor chronische aandoeningen winnen aan doelmatigheid als het gehele gezondheidszorgsysteem (organisatie) zodanig is ingericht dat men zich inderdaad kan concentreren op zorg voor chronische aandoeningen.

Componenten	Niveau D	Niveau C	Niveau B	Niveau A
	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2	☐ 3 ☐ 4 ☐ 5	☐ 6 ☐ 7 ☐ 8	☐ 9 ☐ 10 ☐ 11
Algemeen organisatorisch leiderschap in de zorg voor chronische aandoeningen	…is er niet of er is weinig belangstelling voor.	…komt tot uiting in visiedocumenten en bedrijfsplannen, maar er zijn geen middelen gereserveerd om het werk uit te voeren.	…komt tot uiting in leiderschap van het hoger management en specifieke gereserveerde middelen (euro's en personeel).	…is onderdeel van de lange-termijn planning, krijgt de nodige middelen toegewezen, en bepaalde mensen worden verantwoordelijk gesteld.
	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2	☐ 3 ☐ 4 ☐ 5	☐ 6 ☐ 7 ☐ 8	☐ 9 ☐ 10 ☐ 11
Organisatorische doelstellingen in de zorg voor chronische aandoeningen	…zijn er niet of beperken zich tot één aandoening.	…zijn er wel maar worden niet actief in het oog gehouden.	…zijn meetbaar en worden in het oog gehouden.	…zijn meetbaar, worden routinematig in het oog gehouden, en maken deel uit van verbeteringsstrategie.
	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2	☐ 3 ☐ 4 ☐ 5	☐ 6 ☐ 7 ☐ 8	☐ 9 ☐ 10 ☐ 11
Verbeteringsstrategie in de zorg voor chronische aandoeningen	…is ad hoc en niet georganiseerd of niet consistent doorgevoerd.	…gebruikt ad hoc benaderingen voor gerichte problemen wanneer deze zich voordoen.	… gebruikt een bewezen verbeteringsstrategie voor gerichte problemen.	…is gebaseerd op een bewezen verbeteringstrategie die proactief wordt ingezet om de organisatorische doelstellingen te bereiken.

DEEL 1. GEZONDHEIDSZORGSYSTEEM - VERVOLG

Componenten	Niveau D	Niveau C	Niveau B	Niveau A
	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2	☐ 3 ☐ 4 ☐ 5	☐ 6 ☐ 7 ☐ 8	☐ 9 ☐ 10 ☐ 11
Stimuleringsmaatregelen en regelingen in de zorg voor chronische aandoeningen	…worden niet gebruikt om de klinische prestatiedoeleinden te beïnvloeden.	…worden gebruikt om de toepassingen kosten van de zorg voor chronische aandoeningen te beïnvloeden.	…worden gebruikt om doelstellingen t.a.v. de patiëntenzorg te helpen realiseren.	…worden gebruikt om de zorgverleners te motiveren en te stimuleren om doelstellingen t.a.v. de patiëntenzorg te helpen realiseren.
	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2	☐ 3 ☐ 4 ☐ 5	☐ 6 ☐ 7 ☐ 8	☐ 9 ☐ 10 ☐ 11
Het hoger management	…ontmoedigt deelname van de chronisch zieken.	…geeft geen prioriteit aan verbeteringen in de zorg voor chronische aandoeningen.	…stimuleert plannen ter verbetering van de zorg voor chronische aandoeningen.	…is zichtbaar betrokken bij verbeteringsplannen in de zorg voor chronische aandoeningen.
	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2	☐ 3 ☐ 4 ☐ 5	☐ 6 ☐ 7 ☐ 8	☐ 9 ☐ 10 ☐ 11
De baten	…werken ontmoedigend op het zelfmanagement bij de patiënt of op wijzigingen in het systeem.	…werken noch aanmoedigend noch ontmoedigend op het zelfmanagement bij de patiënt of op systeemwijzigingen.	… werken aanmoedigend op het zelfmanagement bij de patiënt of op wijzigingen in het systeem.	…zijn speciaal gericht op een betere zorg voor chronische aandoeningen.

DEEL 2. MAATSCHAPPIJ

Banden tussen het zorgverleningsysteem (of de zorgpraktijk) en zorgaanbieders in de gemeenschap spelen een belangrijke rol bij programma's voor chronische aandoeningen.

Componenten	Niveau D	Niveau C	Niveau B	Niveau A
	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2	☐ 3 ☐ 4 ☐ 5	☐ 6 ☐ 7 ☐ 8	☐ 9 ☐ 10 ☐ 11
Patiënten verwijzen naar externe mogelijkheden	…gebeurt niet systematisch.	…beperkt zich tot een toegankelijke lijst met bepaalde zorgaanbieders.	…is de taak van een bepaald staflid of zorgaanbieder die bewerkstelligt dat zorgverleners en patiënten maximaal gebruikmaken van het beschikbare zorgaanbod in de omgeving.	…wordt bewerkstelligd door actieve coördinatie tussen het zorgsysteem, zorgaanbieders in de gemeenschap en patiënten.
	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2	☐ 3 ☐ 4 ☐ 5	☐ 6 ☐ 7 ☐ 8	☐ 9 ☐ 10 ☐ 11
Samenwerkingsverbanden met organisaties in de omgeving	…zijn er niet.	…worden overwogen maar zijn nog niet geïmplementeerd.	…zijn ontstaan met als doel stimuleringsprogramma's en -beleid te ontwikkelen.	…worden actief nagestreefd om formele stimuleringsprogramma's en -beleid te ontwikkelen voor het hele systeem.
	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2	☐ 3 ☐ 4 ☐ 5	☐ 6 ☐ 7 ☐ 8	☐ 9 ☐ 10 ☐ 11
Regionale zorgplannen	…bevatten geen afspraken over coördinatie van richtlijnen, uitkomstmaten of middelen t.a.v. chronische aandoeningen op praktijkniveau.	…bevatten afspraken over enige mate van coördinatie van richtlijnen, uitkomstmaten of middelen t.a.v. chronische aandoeningen op praktijkniveau, maar hebben nog geen veranderingen doorgevoerd.	…bevatten nu afspraken over coördinatie van richtlijnen, uitkomstmaten of middelen t.a.v. één of twee chronische aandoeningen.	… bevatten nu afspraken over coördinatie van richtlijnen, uitkomstmaten of middelen op praktijkniveau t.a.v. de meeste chronische aandoeningen.

DEEL 3. PRAKTIJK

Er zijn verschillende componenten waarvan bewezen is dat zij de zorg voor chronisch zieken kunnen verbeteren namelijk: ondersteuning van zelfmanagement van patiënten, verbeteren van de organisatie van zorg, ondersteuning bij het nemen van beslissingen en informatiesystemen in de zorg.

3A. ONDERSTEUNING VAN ZELFMANAGEMENT

Effectieve ondersteuning van patiënten kan zelfmanagement van patiënten bevorderen.

Componenten	Niveau D	Niveau C	Niveau B	Niveau A
	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2	☐ 3 ☐ 4 ☐ 5	☐ 6 ☐ 7 ☐ 8	☐ 9 ☐ 10 ☐ 11
Nagaan en vastleggen van de behoeften en activiteiten van de patiënt ten aanzien van zelfmanagement	.. wordt niet gedaan.	.. wordt vanzelfsprekend geacht.	.. wordt volgens een vast stramien gedaan.	.. wordt regelmatig volgens een vast stramien gedaan en is opgenomen in het zorg/behandelplan. Dit zorg / behandelplan is beschikbaar zowel voor de zorgverleners als voor patiënten.
	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2	☐ 3 ☐ 4 ☐ 5	☐ 6 ☐ 7 ☐ 8	☐ 9 ☐ 10 ☐ 11
Ondersteuning van zelfmanagement bij patiënten	.. is beperkt tot het verspreiden van informatie (folders, boekjes).	.. is mogelijk door te verwijzen naar cursussen of trainingen voor zelfmanagement.	.. wordt aangeboden door speciale zorgverleners die zijn aangesteld om ondersteuning te bieden bij zelfmanagement. Zij zijn verbonden aan een praktijk, specialisme of patiëntengroep en zien patiënten na verwijzing.	.. wordt aangeboden door speciale zorgverleners die verbonden zijn aan een praktijk, specialisme of patiëntengroep, die getraind zijn in het versterken van zelfmanagement bij patiënten en die de meeste patiënten zien.
	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2	☐ 3 ☐ 4 ☐ 5	☐ 6 ☐ 7 ☐ 8	☐ 9 ☐ 10 ☐ 11
Ingaan op vragen en zorgen van patiënten en familieleden	.. wordt niet consequent gedaan.	.. gebeurt bij sommige patiënten en familieleden door te verwijzen.	.. wordt aangemoedigd en er wordt gewezen op patiëntenverenigingen, lotgenotencontacten en begeleidingsprogramma's.	.. is een integraal onderdeel van de zorg. Vragen en zorgen worden systematisch geïnventariseerd en patiënten nemen routinematig deel aan begeleidingsprogramma's of lotgenotencontact.
	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2	☐ 3 ☐ 4 ☐ 5	☐ 6 ☐ 7 ☐ 8	☐ 9 ☐ 10 ☐ 11
Effectieve interventies voor gedragsverandering en sociale steun aan patiënten	.. zijn niet beschikbaar.	.. zijn beperkt tot het verspreiden van schriftelijke informatie zoals folders.	.. zijn alleen beschikbaar na verwijzing naar gespecialiseerde centra met getraind personeel.	.. zijn gemakkelijk beschikbaar en vormen een integraal onderdeel van de zorgverlening.

3B. BESLISKUNDIGE ONDERSTEUNING

Beslis kundige ondersteuning omvat de toegang tot evidence-based ofwel wetenschappelijk onderbouwde informatie, die zorgverleners nodig hebben voor het leveren van goede patiëntenzorg. Deze ondersteuning bestaat uit richtlijnen of protocollen, het consulteren van gespecialiseerde zorgverleners (zoals diëtist, diabetoloog, podotherapeut), nascholing, en het inschakelen van patiënten om effectieve therapieën onder de aandacht van zorgverleners te brengen.

Componenten	Niveau D	Niveau C	Niveau B	Niveau A
	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2	☐ 3 ☐ 4 ☐ 5	☐ 6 ☐ 7 ☐ 8	☐ 9 ☐ 10 ☐ 11
Evidence-based richtlijnen / standaarden	.. zijn niet beschikbaar.	.. zijn beschikbaar, maar zijn niet geïntegreerd in de zorgverlening.	.. zijn beschikbaar en worden ondersteund door nascholing.	.. zijn beschikbaar, worden ondersteund door nascholing en zijn geïntegreerd in de zorgverlening door middel van reminders (herinneringen) en andere effectieve methoden om gedrag van zorgverleners te veranderen.
	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2	☐ 3 ☐ 4 ☐ 5	☐ 6 ☐ 7 ☐ 8	☐ 9 ☐ 10 ☐ 11
Betrokkenheid van gespecialiseerde zorgverleners bij het verbeteren van eerstelijnszorg	….verloopt traditiegetrouw door verwijzing.	….wordt bereikt doordat gespecialiseerde zorgverleners de invoering van richtlijnen stimuleren.	….wordt bereikt doordat gespecialiseerde zorgverleners nascholing verzorgen aan eerstelijnszorgverleners.	…wordt bereikt doordat gespecialiseerde zorgverleners het initiatief nemen tot en betrokken zijn bij de verbetering van de patiëntenzorg in de eerstelijn.
	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2	☐ 3 ☐ 4 ☐ 5	☐ 6 ☐ 7 ☐ 8	☐ 9 ☐ 10 ☐ 11
Nascholing voor zorgverleners op het gebied van de zorg voor patiënten	.. wordt sporadisch aangeboden.	.. wordt periodiek aangeboden door middel van klassieke onderwijsmethoden.	.. wordt aangeboden door middel van interactieve onderwijsmethoden zoals individuele nascholing en feedback op de werkplek.	.. omvat het trainen van alle teams in het organiseren van de zorg en ondersteuning van zelfmanagement.
	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2	☐ 3 ☐ 4 ☐ 5	☐ 6 ☐ 7 ☐ 8	☐ 9 ☐ 10 ☐ 11
Het informeren van patiënten over richtlijnen / standaarden	.. gebeurt niet.	.. gebeurt op verzoek of door algemene publieksvoorlichting.	.. gebeurt door specifiek informatiemateriaal voor patiënten bij elke richtlijn.	.. omvat specifieke materialen die aangeven welke rol patiënten zelf hebben bij het uitvoeren van de richtlijn.

3C. ORGANISATIE VAN ZORG

Onderzoek suggereert dat de organisatie van langdurige zorg aan patiënten fundamenteel verschilt van een systeem dat gericht is op acute zorgverlening. Belangrijke elementen in de organisatie van de zorg voor patiënten zijn: functioneren van het (multidisciplinaire) team, leiderschap, controles en geplande afspraken.

Componenten	Niveau D	Niveau C	Niveau B	Niveau A
	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2	☐ 3 ☐ 4 ☐ 5	☐ 6 ☐ 7 ☐ 8	☐ 9 ☐ 10 ☐ 11
Functioneren van het (multidisciplinaire) team	.. krijgt geen aandacht.	.. krijgt aandacht doordat er zorgverleners beschikbaar zijn die getraind zijn in kernonderdelen van zorg voor patiënten.	.. krijgt aandacht doordat er regelmatige bijeenkomsten van het team zijn voor het bespreken van richtlijnen, taken, verantwoordelijkheden en problemen in de zorg voor patiënten.	.. krijgt aandacht doordat teams regelmatig bijeenkomen en duidelijk afgebakende taken hebben ten aanzien van zelfmanagement ondersteuning, geplande vervolgafspraken, coördinatie van zorgverleners en middelen en ten aanzien van andere vaardigheden in de zorg voor patiënten.
	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2	☐ 3 ☐ 4 ☐ 5	☐ 6 ☐ 7 ☐ 8	☐ 9 ☐ 10 ☐ 11
Leiderschap in het team	.. is niet zichtbaar.	.. wordt verondersteld door de organisatie door ervan uit te gaan dat mensen in bepaalde functies deze taak op zich nemen.	.. is gegarandeerd door het aanwijzen of aanstellen van een verantwoordelijke. Echter, diens rol is niet helder omschreven.	.. is gegarandeerd door het aanwijzen of aanstellen van een verantwoordelijke die ervoor zorgt dat taken en verantwoordelijkheden voor de zorg voor patiënten duidelijk zijn.
	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2	☐ 3 ☐ 4 ☐ 5	☐ 6 ☐ 7 ☐ 8	☐ 9 ☐ 10 ☐ 11
Afsprakensysteem	....kan gebruikt worden om afspraken voor acute zorg, controles en preventieve zorg te onderscheiden.	....zorgt voor geplande controles met chronisch zieke patiënten.	....is flexibel en kan innovaties zoals aangepaste consultduur of groepsconsulten inpassen.	....is zodanig opgezet dat de patiënt meerdere zorgverleners in één bezoek kan zien.

3**C. ORGANISATIE VAN ZORG - VERVOLG**

Componenten	Niveau D	Niveau C	Niveau B	Niveau A
	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2	☐ 3 ☐ 4 ☐ 5	☐ 6 ☐ 7 ☐ 8	☐ 9 ☐ 10 ☐ 11
Controles voor patiënten	.. worden ad hoc gepland door patiënten of door zorgverleners.	.. worden gepland in overeenstemming met richtlijnen.	.. worden door het team zeker gesteld door het aantal contacten per patiënt bij te houden.	.. zijn aangepast aan de individuele behoeften van de patiënt, verschillen in intensiteit en methode (telefoon, persoonlijk, e-mail) en zorgen voor uitvoering van de richtlijnen.
	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2	☐ 3 ☐ 4 ☐ 5	☐ 6 ☐ 7 ☐ 8	☐ 9 ☐ 10 ☐ 11
Geplande afspraken met patiënten	.. worden niet gemaakt.	.. worden af en toe gemaakt voor patiënten met complexe problematiek.	.. zijn mogelijk voor patiënten die daarin geïnteresseerd zijn.	.. worden gemaakt voor alle patiënten en omvatten regelmatige controles, preventieve interventies en ondersteuning van zelfmanagement.
	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2	☐ 3 ☐ 4 ☐ 5	☐ 6 ☐ 7 ☐ 8	☐ 9 ☐ 10 ☐ 11
Continuïteit van zorg	....is geen prioriteit.	....is gebaseerd op schriftelijke communicatie tussen eerstelijnszorgverleners en gespecialiseerde zorgverleners, case managers of organisaties.	....continuïteit tussen eerstelijns zorgverleners, gespecialiseerde en andere relevante zorgverleners is een prioriteit maar wordt niet systematisch geïmplementeerd.	.... heeft hoge prioriteit en alle interventies voor chronisch zieken kennen actieve coördinatie tussen eerstelijns gezondheidszorg, gespecialiseerde zorgverleners en andere relevante groepen.

3D. INFORMATIESYSTEMEN IN DE GEZONDHEIDSZORG

Tijdige, relevante informatie over individuele patiënten is cruciaal voor goede zorg.

Componenten	Niveau D	Niveau C	Niveau B	Niveau A
	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2	☐ 3 ☐ 4 ☐ 5	☐ 6 ☐ 7 ☐ 8	☐ 9 ☐ 10 ☐ 11
Register (lijst van patiënten)	.. is niet beschikbaar.	.. omvat naam, diagnose, contactinformatie en datum van het laatste contact op papier of in een computerdatabase.	.. hierin kan men zoeken op subgroepen die (klinisch) relevant zijn.	.. is gekoppeld aan richtlijnen waarin reminders (herinneringen) ten aanzien van noodzakelijke zorg zitten ingebouwd.
	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2	☐ 3 ☐ 4 ☐ 5	☐ 6 ☐ 7 ☐ 8	☐ 9 ☐ 10 ☐ 11
Reminders (herinneringen) aan zorgverleners	.. zijn niet beschikbaar.	.. omvatten een algemene vermelding van de aanwezigheid van een aandoening, maar beschrijven niet de benodigde zorg.	.. geven een indicatie van de benodigde zorg voor patiëntenpopulaties.	.. geven specifieke informatie voor de zorgverleners over het opvolgen van richtlijnen in de zorg aan de patiënt.
	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2	☐ 3 ☐ 4 ☐ 5	☐ 6 ☐ 7 ☐ 8	☐ 9 ☐ 10 ☐ 11
Feedback (terugkoppeling)	.. is niet beschikbaar of is niet specifiek voor het team.	.. wordt onregelmatig en alleen schriftelijk gegeven.	.. gebeurt vaak genoeg om het handelen te volgen en betreft specifiek de patiënten van het team.	.. wordt tijdig, specifiek voor het team, routinematig en persoonlijk gegeven door een gerespecteerd opinieleider met als doel de zorg te verbeteren.
	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2	☐ 3 ☐ 4 ☐ 5	☐ 6 ☐ 7 ☐ 8	☐ 9 ☐ 10 ☐ 11
Informatie ten aanzien van behoeften aan zorg van de patiënt	.. is niet beschikbaar.	.. kan alleen worden verkregen door extra inspanningen.	.. kan worden verkregen op verzoek maar is niet standaard beschikbaar.	.. wordt routinematig gegeven aan zorgverleners om hen te helpen zorg te organiseren.
	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2	☐ 3 ☐ 4 ☐ 5	☐ 6 ☐ 7 ☐ 8	☐ 9 ☐ 10 ☐ 11
Zorg / behandelplan van patiënten	.. worden niet vanzelfsprekend geacht.	.. worden gemaakt volgens een vast stramien.	.. worden in samenspraak met de patiënt gemaakt en omvatten doelen ten aanzien van zelfmanagement en zorgverlening.	.. worden in samenspraak met de patiënt gemaakt en omschrijven het proces van zelfmanagement en zorgverlening. De follow-up van patiënten geeft richting aan het zorgverleningsproces.

3E. INTEGRATIE VAN COMPONENTEN IN HET CHRONISCHE ZORG MODEL

Effectieve zorgsystemen integreren en combineren alle componenten van het chronische zorg model, zoals het verbinden van zelfmanagement doelstellingen van patiënten aan informatiesystemen/registers.

Componenten	Weinig support	basis support	goede support	volledige support
	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2	☐ 3 ☐ 4 ☐ 5	☐ 6 ☐ 7 ☐ 8	☐ 9 ☐ 10 ☐ 11
Het informeren van de patiënten over richtlijnen	…gebeurt niet.	…gebeurt op verzoek of door algemene publieksvoorlichting.	…gebeurt door specifiek informatiemateriaal voor patiënten bij elke richtlijn.	…omvat specifiek materiaal dat aangeeft welke rol de patiënten zelf hebben bij het voldoen aan de richtlijn.
	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2	☐ 3 ☐ 4 ☐ 5	☐ 6 ☐ 7 ☐ 8	☐ 9 ☐ 10 ☐ 11
Informatiesystemen/ registers	…bevatten geen doelstellingen voor zelfmanagement van de patiënt.	…bevatten de resultaten van patiëntenbeoordelingen (b.v. functionele status score; bereidwilligheid om zelfmanagement op te pakken), maar geen doelstellingen.	…bevatten de resultaten van patiëntenbeoordelingen, maar ook de zelfmanagement doelstellingen gezamenlijk geformuleerd door het praktijkteam/de zorgverlener en de patiënt.	… bevatten de resultaten van patiëntenbeoordelingen, maar ook de zelfmanagement doelstellingen gezamenlijk geformuleerd door het praktijkteam/de zorgverlener en de patiënt; ook worden de patiënt en/of de zorgverlener op tijd herinnerd aan follow-up en periodieke evaluatie van de doelstellingen.
	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2	☐ 3 ☐ 4 ☐ 5	☐ 6 ☐ 7 ☐ 8	☐ 9 ☐ 10 ☐ 11
Beschikbare programma's in de omgeving	…geven geen feedback (terugkoppeling) aan de partners in het zorgsysteem over hoe met de patiënten gaat in hun programma's.	…geven sporadisch feedback (terugkoppeling) over hoe met de patiënten gaat in hun programma's tijdens gezamenlijk overleg met de partners in het zorgsysteem.	…geven regelmatig feedback (terugkoppeling) aan de partners in het zorgsysteem over hoe het met de patiënten gaat via formele wegen (b.v. online voortgangsrapport).	… geven regelmatig feedback (terugkoppeling) aan het zorgsysteem m.b.v. inbreng van de patiënten zelf, die vervolgens wordt gebruikt om programma's te wijzigen zodat ze beter tegemoet kunnen komen aan de behoeften van de patiënten.

3E. INTEGRATIE VAN COMPONENTEN IN HET CHRONISCHE ZORG MODEL - VERVOLG

Componenten	Weinig support	basis support	goede support	volledige support
	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2	☐ 3 ☐ 4 ☐ 5	☐ 6 ☐ 7 ☐ 8	☐ 9 ☐ 10 ☐ 11
Organisatorische planning van de zorg voor chronische aandoeningen	…is niet gebaseerd op de populatie.	…gebruikt gegevens uit informatiesystemen om de zorg te plannen.	…gebruikt gegevens uit informatiesystemen om proactief populatiegebaseerde zorg te plannen, inclusief het ontwikkelen van zelfmanagementprogramma's en samenwerkingsverbanden met zorgaanbieders in de gemeenschap.	…gebruikt systematische gegevens en inbreng van praktijkteams om proactief populatiegebaseerde zorg te plannen, inclusief het ontwikkelen van zelfmanagementprogramma's en samenwerkingsverbanden met zorgaanbieders in de gemeenschap; er is een evaluatieplan ingebouwd om het succes over de tijd na te gaan.
	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2	☐ 3 ☐ 4 ☐ 5	☐ 6 ☐ 7 ☐ 8	☐ 9 ☐ 10 ☐ 11
Routinematige follow-up van afspraken, patiëntenbeoordelingen en het stellen van doelen	…is niet in voorzien.	…gebeurt sporadisch, meestal alleen voor afspraken.	…is in voorzien door een verantwoordelijke aan te wijzen (b.v. de coördinerend verpleegkundige).	…is in voorzien door een verantwoordelijke aan te wijzen (b.v. de coördinerend verpleegkundige) die dit regelt met de patiënt en het gehele praktijkteam aan de hand van het register en andere geheugensteuntjes.
	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2	☐ 3 ☐ 4 ☐ 5	☐ 6 ☐ 7 ☐ 8	☐ 9 ☐ 10 ☐ 11
Richtlijnen voor de zorg voor chronische aandoeningen	…worden niet beschikbaar gesteld aan de patiënten.	…worden verstrekt aan patiënten die belangstelling hebben voor zelfmanagement van hun aandoening.	…worden verstrekt aan alle patiënten als hulp bij het ontwikkelen van zelfmanagement- of gedragsverandering-programma's; ze geven aan wanneer een patiënt een zorgverlener zou moeten raadplegen.	…worden door het praktijkteam samen met de patiënt beoordeeld om te komen tot een zelfmanagement- of gedragsverandering-programma dat de richtlijnen volgt en dat rekening houdt met de doelstellingen van de patiënt en zijn/haar bereidwilligheid tot verandering.

© Copyright 2004, MacColl Institute for Healthcare Innovation, Group Health Cooperative

© Copyright 2011, Dutch version, Erasmus University Rotterdam, institute of Health, Policy and Management

Jane M. Cramm PhD, Mathilde M.H. Strating PhD, Apostolos Tsiachristas MSc, Anna P. Nieboer PhD

Protocol en goedkeuring ethisch comité

INLEIDING

De chronische zorg is nu al een belangrijk deel van de gezondheidszorg in het algemeen en de huisartsenpraktijk in het bijzonder en het aandeel van deze zorg zal alleen maar toenemen. De doelgerichte zorg bij de chronische patiënt volgens het Chronic Care Model van Wagner is een heel interessante topic waarover ik graag meer wil weten. Concreet vraag ik mij af wat het perspectief is van de patiënten in onze praktijk op deze zorg. Daarnaast stel ik mij de vraag hoe de artsen in de huisartsenpraktijk denken over de geleverde zorg en in welke mate deze perspectieven bij elkaar aansluiten.

ORIËNTEREND LITERATUURONDERZOEK

- The Chronic Care Model… Wat is doelgerichte zorg?
    - Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness: the chronic care model, Part 2. JAMA. 2002 Oct 16;288(15):1909-14.
    - Wagner EH, Bennett SM, Austin BT, Greene SM, Schaefer JK, Vonkorff M. Finding common ground: patient-centeredness and evidence-based chronic illness care. J Altern Complement Med. 2005;11 Suppl 1:S7-15.
    - De Maeseneer J, Boeckxstaens P. Multimorbiditeit, doelgerichte zorg en sociale rechtvaardigheid. HUISARTS NU. 2012. 41(3). p.115-122.
- Is er literatuur omtrent wat chronische patiënten van hun zorg vinden? Wat waren de bevindingen?

METHODE

Het onderzoek zal bestaan uit 2 onderdelen (patiënt en huisarts) en zal plaatsvinden in een huisartsenpraktijk met 2 vaste huisartsen en een huisarts-in-opleiding, gelegen in een deelgemeente van Gent.

1) Patiënt

<u>Inclusiecriteria</u>

Patiënt ouder dan 18 jaar en wilsbekwaam, lijdend aan een chronische ziekte met duidelijke weerslag op het dagelijks functioneren waarvoor minstens 4x per jaar opvolging door de huisarts (raadpleging/huisbezoek) gebeurt.

<u>Selectieprocedure</u>

In een periode van 4 maanden zullen patiënten die voldoen aan de inclusiecriteria informatie (korte uitleg a.d.h.v. een informatieblad, zie bijlage) krijgen op het moment dat zij contact hebben met de huisarts. Bij instemming tot deelname ontvangen zij een vragenlijst die anoniem verwerkt zal worden. Anonimiteit zal gegarandeerd worden d.m.v. codering. De code op vragenlijst komt dan overeen met het toestemmingsformulier zodat de gegevens kunnen teruggevonden worden indien nodig maar de verwerking toch anoniem gebeurt. Het handtekenen van het toestemmingsformulier geldt als informed consent.

<u>Vragenlijst</u>

a) Algemene informatie: leeftijd, geslacht, etniciteit, opleiding, verblijfsplaats en gezondheidsstatus o.b.v. SF-36(zie bijlage)
b) Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC), vragenlijst in bijlage. Wensing M, van Lieshout J, Jung HP, Hermsen J, Rosemann T. The Patients Assessment Chronic Illness Care (PACIC) questionnaire in The Netherlands: a validation study in rural general practice. BMC Health Serv Res. 2008 Sep 1;8:182.

2) Huisarts
Het tweede luik betreft het perspectief van de huisarts. Hiervoor zullen de artsen werkzaam in dezelfde praktijk een vragenlijst invullen die op de dezelfde manier zal verwerkt worden als in het patiëntenluik.

Vragenlijst

a) Algemene informatie
b) Assessment of Chronic Illnes Care (ACIC), vragenlijst in bijlage.
Cramm JM, Strating MM, Tsiachristas A, Nieboer AP. Development and validation of a short version of the Assessment of Chronic Illness Care (ACIC) in Dutch disease management programs. Health Qual Life Outcomes. 2011 Jul 4;9:49.

ANALYSE

De vragenlijsten zullen worden onderworpen aan een statistische analyse. Zo zal getracht worden een antwoord te vinden op volgende onderzoeksvraag:

1) Wat is het perspectief van de chronische patiënt op zijn zorg volgens het CCM?
2) Wat is het perspectief van de huisarts op de verleende zorg volgens het CCM?
3) En is er een verschil te merken tussen beide?

Universitair Ziekenhuis Gent

UNIVERSITEIT GENT

Att: Commissie voor Medische Ethiek

Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Kliniekgebouw 3 - 1ste Verdieping
Prof. dr. Myriam DEVEUGELE
ALHIER

COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK
Voorzitter:
Prof. Dr. D. Matthys
Secretaris:
Prof. Dr. K. Vandewoude

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2014/0790	12-sep-14	Zie "CC"

BETREFT

Advies voor monocentrische studie met als titel:

Is er een verschil tussen het perspectief van de patiënt en de huisarts bij het routinematig opvolgen van chronische patiënten? (MAnsMA Ekhart Verdegem)

Belgisch Registratienummer: B670201421833

Fase (Phase): NVT/NA

* Adviesaanvraagformulier dd. 29/08/2014 (volledig ontvangen 2/09/2014)
* Informatie- en toestemmingsformulier
* Vragenlijsten
  - SF-36 gezondheidsvragenlijsten
  - De zorg voor uw chronische aandoening
  - Kwaliteit van chronische zorg
* Antwoord onderzoekers ontvangen via mail dr. Ekhart dd. 9/09/2014 op opmerkingen EC dd. 8/09/2014

Advies werd gevraagd door:
Prof. dr. M. DEVEUGELE ; Hoofdonderzoeker

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD.

ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 16/09/2014. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 16/09/2015, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.

THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.

A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 16/09/2014. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 16/09/2015, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.

DIT ADVIES WORDT OPGENOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITE VAN 16/09/2014

THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 16/09/2014

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2014/0790	12-sep-14	Zie "CC"

Vervolg blz. 2 van het adviesformulier betreffende project EC UZG 2014/0790

- *Het Ethisch Comité werkt volgens 'ICH Good Clinical Practice' - regels*
- *Het Ethisch Comité beklemtoont dat een gunstig advies niet betekent dat het Comité de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt. Bovendien dient U er over te waken dat Uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz., die het resultaat zijn van dit onderzoek.*
- *In het kader van 'Good Clinical Practice' moet de mogelijkheid bestaan dat het farmaceutisch bedrijf en de autoriteiten inzage krijgen van de originele data. In dit verband dienen de onderzoekers erover te waken dat dit gebeurt zonder schending van de privacy van de proefpersonen.*
- *Het Ethisch Comité benadrukt dat het de promotor is die garant dient te staan voor de conformiteit van de anderstalige informatie- en toestemmingsformulieren met de nederlandstalige documenten.*
- *Geen enkele onderzoeker betrokken bij deze studie is lid van het Ethisch Comité.*
- *Alle leden van het Ethisch Comité hebben dit project beoordeeld. (De ledenlijst is bijgevoegd)*

- *The Ethics Committee is organized and operates according to the 'ICH Good Clinical Practice' rules.*
- *The Ethics Committee stresses that approval of a study does not mean that the Committee accepts responsibility for it. Moreover, please keep in mind that your opinion as investigator is presented in the publications, reports to the government, etc... that are a result of this research.*
- *In the framework of 'Good Clinical Practice', the pharmaceutical company and the authorities have the right to inspect the original data. The investigators have to assure that the privacy of the subjects is respected.*
- *The Ethics Committee stresses that it is the responsibility of the promotor to guarantee the conformity of the non-dutch informed consent forms with the dutch documents.*
- *None of the investigators involved in this study is a member of the Ethics Committee.*
- *All members of the Ethics Committee have reviewed this project. (The list of the members is enclosed)*

Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee

i.o. Prof. dr. R. Rubens,
pro-voorzitter.

Prof. dr. D. MATTHYS
Voorzitter / Chairman

CC: FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel
Prof. dr. M. DEVEUGELE - UZ Gent - Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg

Universitair Ziekenhuis Gent
De Pintelaan 185, B- 9000 Gent
www.uzgent.be

Sandra De Paepe
09/332 26 88
sandra.depaepe@uzgent.be